
RICHTLIJNEN: HANDVAT OF HOUDGREEP?

Een verkenning of de "*multidisciplinaire richtlijnen voor de behandeling van schizofrenie*" voldoende handvatten geeft voor een SPV die systeemgericht werkt met een adolescent die een eerste psychose heeft.

Dirk Huizinga

Inleiding

Hoe anders was het met de bondscoach Dick Advocaat afgelopen tijdens het EK-voetbal in Portugal wanneer hij de beschikking zou hebben gehad over richtlijnen tav het wisselen van spelers. Zou het Nederlands elftal dan Europees kampioen zijn geworden? Zou de wedstrijd tegen Tsjechië daardoor gewonnen zijn? Zou Advocaat dan nog bondscoach zijn? En zou Arjan Robben weer gewisseld worden? Het is bijna ondenkbaar dat deze richtlijnen voor het voetbal tot stand zouden kunnen komen en dat ze tot enig succes zouden leiden. Als voetballiefhebber zou ik er geen voorstander van zijn. Voetbal zou op deze manier wel erg voorspelbaar worden en het zou beslist afbreuk doen aan het plezier van het spelletje.

In de GGZ zijn richtlijnen allang geen utopie meer. Er is inmiddels een commissie in het leven geroepen door de minister van VWS, die sinds 1999 zich bezig is gaan houden met het opstellen van multidisciplinaire richtlijnen. Regels en aanbevelingen over hoe je het beste en naar ieders tevredenheid een ziekte zou kunnen behandelen. Inmiddels zijn er al richtlijnen gereed gekomen voor angst- en depressiestoornissen en ligt er een conceptrichtlijn voor de behandeling van schizofrenie.

Schizofrenie is een stoornis waar de laatste tientallen jaren veel onderzoek naar is gedaan en het wachten is volgens de laatste berichten, op een gen dat gevonden wordt die de stoornis veroorzaakt. Mede onder invloed van de neuro-wetenschap en de grote vlucht die het hersenonderzoek genomen heeft, wordt schizofrenie gezien als een ernstige, genetisch bepaalde hersenziekte. Een ziekte waar 1 procent van de bevolking aan lijdt aldus het toonaangevende internationale tijdschrift Science.

Jim Van Os denkt dat 10 procent inderdaad rechtstreeks genetische invloed is, 80 procent wordt door de omgevingsfactoren bepaald. "Het is wetenschappelijk onhoudbaar om alles op de erfelijkheid te gooien. Dat blijkt ook uit epidemiologisch onderzoek. Je kunt het verschil tussen mensen met en zonder de ziekte niet louter terugvoeren op de genetische achtergrond, dat is te simpel. Hoe verklaar je anders dat familieleden die dezelfde genen hebben, onderinvloed van de omgeving toch verschillend zijn?"¹

In de Jeugdpsychiatrie onderkent men bovenstaande valkuil en werkt men sinds jaren met het intergratief behandelaanbod. Hierbij worden verschillende modellen en visies samengevoegd.

In de jaren '90 kregen de gezinstherapie en het systeemdenken meer erkenning en vaste voet aan de grond in de Jeugdpsychiatrie. Met het binnenhalen van de jongeren voor behandeling wordt immers ook de sociale context van de jongere, in het bijzonder de ouders, binnen de GGZ gehaald², en ligt er dus volop werk voor de Sociale Psychiatrie!

¹ Jim van Os; Trimbos lezing 2003

² M van de Harten, E van Rijn; Behandelend opvoeden; Koninklijke van Gorcum; Assen; 2003

Als hulpverlener, eerst als Psychiatrisch Verpleegkundige en nu als Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige binnen de ambulante Jeugdhulpverlening vraag ik me af wat ik met deze richtlijnen kan in de behandeling van jongeren die geconfronteerd worden met hun eerste psychose.

Zijn ze inderdaad dusdanig multidisciplinair zodat ik er als Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige ook mee uit de voeten kan? Komt de sociale psychiatrie voldoende tot zijn recht in de richtlijnen? Zijn de richtlijnen ook van toepassing op de doelgroep waarin ik werkzaam ben, namelijk de adolescenten met een eerste psychose? Genoeg vragen en stof lijkt me om er een artikel aan te wijden met daarin, voor mij als jeugdhulpverlener de volgende vragen: Wordt er ook gekeken naar het systeem rondom de adolescent? Wordt er voldoende rekening gehouden met het systeemgericht werken wat juist zo kenmerkend is voor de Jeugdhulpverlening?

Kortom *Geven de richtlijnen voldoende en competente sturing aan de SPV, die systeemgericht werkt in de behandeling van adolescenten met een eerste psychose.*

Om deze vraag te kunnen beantwoorden wil ik eerst stil staan bij:

1. Wat zijn de richtlijnen voor behandeling van schizofrenie.
2. Wat is de context van de Jeugdhulpverlening.
3. Wat zijn de uitgangspunten van de systeemtherapie en wat houdt systeemgericht werken in binnen de context van de Jeugdhulpverlening.
4. Wat houdt de sociale psychiatrie in binnen de context van de Jeugdhulpverlening.
5. Ten slotte wil ik nagaan in hoeverre de sociale psychiatrie en het systeemgericht werken terug te vinden zijn in de conceptrichtlijnen en waarnodig tot enkele aanbevelingen te komen.

Het één en ander wil ik verduidelijken en concreet maken met behulp van een casus.

Margreet is een 17- jarig meisje. Ze kwam binnen met een psychotisch beeld. Ze had het gevoel dat ze vergiftigd zou worden en dat haar ouders haar tegen haar wil, drugs zouden geven. Margreet heeft het idee dat er een soort complot zou zijn ontstaan bestaande uit haar ouders, haar zusjes en ook anderen rondom haar. Ze hoort af en toe stemmen die commentaar geven op haar functioneren en ze is erg angstig. Margreet geeft aan dat ze last heeft van hartkloppingen. Op dit moment slaapt ze slecht, haar eetlust is ook slecht, ze is 4 kilo afgevallen, ze heeft regelmatig doodsgedachten maar is niet suïcidaal. Margreet zit in Havo-5 en wordt door de leraren getypeerd als een perfectionistisch meisje, ze wil het graag goed doen. Maar ook als een "pittig" assertief meisje. De laatste jaar gaat ze onregelmatig naar school, blijft vaak thuis en als ze op school is komt ze herhaaldelijk in conflict met haar leraren. Margreet is geïagnosticeerd met een psychotische stoornis NAO.

De richtlijnen

Het ontstaan

Misschien enigszins ongenueanceerd uitgedrukt, maar de zorg in de Geestelijke Gezondheidszorg werd in de jaren '80 en '90 voornamelijk gekenmerkt door op ervaring gebaseerde behandelingen van bepaalde ziektebeelden. Bijvoorbeeld het besluit tot het verstrekken van medicatie werd veelal genomen op basis van de persoonlijke ervaring van de gezondheidszorgwerker. Het was dan wel geen vorm van evidence based behandelen maar het was gebaseerd op empirie, dus wel best practice, maar niet op wetenschappelijk onderzoek. Er ontstond op deze manier een chaotisch beeld met weinig samenhang waarbij men vraagtekens kon zetten bij het wetenschappelijke gehalte van deze vorm van behandelen.

Van instelling tot instelling kon het beleid en dus ook de behandeling erg verschillen, al naar gelang de ervaring die men daar had. Het mag duidelijk zijn dat deze situatie niet bevorderlijk was voor de kwaliteit van de GGZ in het algemeen. De cliënt zag uiteindelijk door de bomen het bos niet meer. Niemand wist eigenlijk waar men nu aan toe was. Deze situatie, maar ook het mondiger worden van de cliënt en de eisen van de cliëntenorganisatie om meer inzicht, duidelijkheid en inspraak, maakte dat men methodischer is gaan werken. Er werden verpleegplannen opgesteld, er kwamen zorgprogramma's, protocollen, "disease management", "step cared" plannen enzovoort. En dan nu ook: *de multidisciplinaire richtlijnen*.

Wat zijn de richtlijnen

Volgens het van Dale woordenboek zijn richtlijnen: 'een aanwijzing van een te volgen gedrag of handelwijze'. Met bovenstaande definitie kunnen we nog niet veel maar kenmerkend voor de richtlijnen is dus wel dat het om een aanwijzing, een advies gaat. Een betere definitie van wat richtlijnen voor de zorg betekenen wordt gegeven door Grol: "Richtlijnen zijn systematisch ontwikkelde stellingen of aanbevelingen om hulpverlener en cliënt te helpen bij het nemen van beslissingen over de meest geschikte of gepaste zorg bij een klinisch probleem"³.

Richtlijnen geven dus antwoord op de vraag wat en wanneer er iets gedaan moet worden, en op basis van welke overwegingen dit wordt aanbevolen. Richtlijnen vatten daarmee de stand van zaken samen voor wat betreft de wetenschap voor een bepaalde stoornis en integreren deze met de praktijkkennis van hulpverleners en de ervaringskennis van hulpvragers. Ze geven enerzijds inzicht in wat internationaal wel en niet bekend is over het betreffende onderwerp en anderzijds hoe er in de praktijk over het probleem gedacht wordt. Richtlijnaanbevelingen schrijven niets voor maar vergroten het inzicht van de hulpverlener en de cliënt bij het nemen van een beslissing die beiden het meest geschikt lijkt. Richtlijnen zijn algemeen geformuleerd; met de cliënt als persoon, zijn eigen context en zijn unieke presentatie van de ziekte wordt in de richtlijn zeer beperkt rekening gehouden.⁴ Ondanks het adviserende karakter van de richtlijnen is het niet ondenkbaar dat deze in de toekomst een niet onbelangrijk instrument worden voor het bepalen van het behandelbeleid.

Na een landelijke werkconferentie die op 27 november 1998 werd gehouden op initiatief van het ministerie van VWS, hebben de bij de GGZ betrokken beroepsverenigingen begin 1999 een commissie gevormd die tot taak heeft initiatieven te ontwikkelen op het gebied van multidisciplinaire stoornisgerichte richtlijnen. In deze stuurgroep participeren vele beroepsorganisaties zoals het Nederlands Huisartsen Genootschap; het Nederlands Instituut van Psychologen; de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en de Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie. Maar ook de Federatie Verpleegkunde in de GGZ, de FVGGZ, dit is een landelijke koepel van vijf beroepsorganisaties binnen de GGZ-verpleegkunde waaronder ook de SPV vertegenwoordigd wordt. Opvallend is dat er geen vertegenwoordigers van de Kinder- en Jeugdpsychiatrie participeren in deze commissie.

De inhoud

Dit over richtlijnen in zijn algemeenheid nu de multidisciplinaire richtlijnen voor schizofrenie, in het bijzonder. De richtlijnen zijn nog in conceptvorm maar het is een indrukwekkende en een uitputtende beschrijving geworden met aan- en afzanders op gebied van de diagnose, de zorgorganisaties, interventies, cognitieve gedragstherapie en psychotherapie, vaardigheidstrainingen, vaktherapieën,

³ Grol, R., & M. Wensing (2001). Effectieve implementatie: een model. In R. Grol & M. Wensing (red.), Implementatie. Effectieve verandering in de patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

⁴ Gerdien Franx, Anne Eland/Transparente zorg in de GGZ: van de bomen en het bos; MGv(Maandblad Geestelijke volksgezondheid) nummer 11, november 2002, pagina 10361051

lotgenotengroepen en medicatie. Het geeft een systematische opsomming en ordening van de zorg aan patiënten met schizofrenie. Een toegevoegde waarde van de richtlijnen is, vind ik, dat er soort van tussenstand wordt gegeven hoever het wetenschappelijk onderzoek is gevorderd voor wat betreft de behandeling van schizofrenie. Wanneer ik in het kort de richtlijnen dan ook mag samenvatten kom ik tot het volgende:

De diagnose en de ziekte-symptomen staan centraal.

- Het verstrekken van de juiste medicatie vormt nog steeds het speerpunt in de behandeling gezien de volgende aanbeveling: Antipsychotische medicatie dient als effectieve behandeling van schizofrenie en schizofreniforme stoornis aangewend te worden. Behandeling zonder farmacotherapeutische component kan niet aanbevolen worden omdat de evidentie daarvoor te beperkt is.⁵
- De zorg voor mensen met schizofrenie kan het beste georganiseerd worden in een ACT model.³ (ACT staat voor Assertive Community Treatment en is een multidisciplinaire teamsgewijze organisatie van zorgverleners die er op gericht is om contact te behouden met mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Begin jaren '70 is de 'Assertive Community Treatment' (ACT) ontwikkeld ten gevolge van de deinstitutionalisering. ACT is een teamgerichte benadering waarbij getracht wordt om zieke mensen in contact te houden met zorginstellingen, het aantal opnames te laten afnemen en verbeteringen te bewerkstelligen op het gebied van sociaal functioneren en kwaliteit van leven. Zij zijn in feite 356 dagen per jaar 24 per dag beschikbaar voor de cliënt en het systeem⁶)
- Cognitieve gedragstherapie (CGT) is geïndiceerd, psychoanalyse, psychodynamische therapieën, counseling en steunende psychotherapie zijn minder geschikt.³
- Psycho-educatie en gezinsinterventies worden aanbevolen. Gezinsinterventie bestaat uit gezinssessies met een specifieke ondersteunend en therapeutisch doel en met minimaal één van de volgende behandelcomponenten: psycho-educatie, probleem oplossen/crisis management, of interventie met de patiënt.³
- Het volgen van Liberman-modules is twijfelachtig en sociale vaardigheidstrainingen dragen weinig bij aan de behandeling. Evenals andere vaardigheidstrainingen.³
- Als therapie kan psychomotorische wel; drama-, creatieve- en muziektherapie zullen er weinig toe doen.³
- Een onderdeel van de behandeling wat specifiek jongeren betreft is "supported education" maar hier is weinig onderzoek naar gedaan zodat nu nog niet kan worden gezegd of dit een effectieve methode is die ingezet kan worden in de behandeling van jongeren met een eerste psychose.³

Kortom de behandeling die de richtlijnen adviseren is eerst een goede diagnose stellen volgens de DSM-IV richtlijnen. Daarna is het instellen van medicatie onontbeerlijk om vervolgens toch vooral de CGT (de cognitieve gedragstherapie) in het behandelplan op te nemen naast psycho-educatie, het liefst in gezinsverband. Dit alles kan het beste aangeboden worden binnen een vorm van ACT (Assertive Community Treatment) waarbij het contact met de patiënten snel en flexibel aangepast kan worden, al naar gelang het toestandsbeeld van de patiënt.

Jeugdhulpverlening

Ruim 15 jaar ben ik werkzaam binnen de Jeugdhulpverlening. Kenmerkend voor deze tak van psychiatrie is dat je zowel met de jongere als met ouders te maken hebt. Elke jongere bezit opvoeders en vormt met hen een gezin.

⁵ Dr. C.J.A.J. Slooff ea: Concept Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie; Trimboinstituut; 2003

⁶ Burns BJ, Santos AB. (1995). Assertive community treatment: An update of randomized trials. Psychiatr Serv 1995; Psychiatric-Services, 46:669-675

Het gezin functioneert in een sociaal milieu: de buurt, de familie, de vrienden en bekenden. Aangezien het menselijke individu en zijn naaste omgeving in continue interactie zijn, beïnvloeden ze elkaar onophoudelijk. Een jongere met psychiatrische problematiek beïnvloedt met zijn problemen zijn omgeving. Ouders kunnen bezorgd of verdrietig, opgewonden of driftig, verward of panisch worden. Broers en zussen raken onder de indruk, ervaren onmacht of krijgen nauwelijks aandacht meer. Buren en vrienden geven goede raad of spreken hun veroordeling uit. Grootouders en andere familie gaan zich ermee bemoeien of nemen afstand. Deze opsomming is verre van volledig. Ze illustreert dat wanneer het gedrag van een jongere onder invloed van psychiatrische problematiek verandert, dit altijd tot reacties van de mensen in de omgeving leidt. En dit reageren, kan de problematiek van de jongere versterken. En vervolgens reageert de omgeving weer en wat rest is een eindeloze spiraal van actie en reacties. In de Jeugdhulpverlening wordt geprobeerd de jongere en zijn problematiek vanuit zowel de jongere, als de ouders, het gezin en de wijde omgeving te beschouwen. Immers de ontwikkeling van deze jongere, op dit moment, in dit gezin, in deze omgeving en onder deze omstandigheden is een uniek interactioneel gebeuren. Kenmerkend voor de Jeugdhulpverlening is dan ook dat de pathologie van de jongere en die van het gezin in één samenhangend denkmodel geplaatst wordt.⁷ Dit noemt men een "intergratieve" behandeling waarin het gezinsysteem een prominente rol speelt. Volgens Boszormenyi-Nagy kan de jongere dan ook alleen geholpen worden als er ook aan de ouder-kind relatie wordt gewerkt. Door ouders een duidelijke plaats te geven binnen de behandeling van de jongere, is er gelegenheid om inzicht te krijgen in zijn problematiek.⁸

Dit maakt het werken binnen de Jeugdhulpverlening niet alleen boeiend en interessant maar ook moeilijk en ingewikkeld. De verschillen in behandelmethodiek tussen de Jeugdhulpverlening en Volwassenzorg zijn in dat opzicht dan ook aanzienlijk. Het verschil is misschien wel net zo groot als tussen "American football" en "Europees voetbal". Beide voetbalsporten voltrekken zich langs hun eigen specifieke spelregels. Het behandelen van jongeren met psychiatrische problematiek zoals bijvoorbeeld een eerste psychose, vraagt dan ook specifieke kennis en kunde op het gebied van ontwikkelingspsychologie, jeugdpsychiatrie, orthopedagogiek maar ook opvoeding, verzorging, etcetera.⁶ Behandelvisies en –methoden uit de Volwassenzorg kunnen dan mijn inziens dan ook niet zondermeer toegepast worden binnen de Jeugdpsychiatrie.

Margreet is de oudste van twee kinderen. Ouders hebben geen ervaring met een meisje in de puberteit, dat zich enerzijds los wil maken, anderzijds graag terug wil vallen op ouders. Ouders kunnen hier moeilijk balans in vinden. Aan de ene kant spreken ze haar soms wat te jong aan, aan de andere kant geven ze haar soms geheel eigen verantwoordelijkheid om het een en ander te realiseren. Margreet heeft in het verleden wel enkele vriendjes gehad maar haar verkering raakte steeds uit, de laatste tijd heeft ze amper meer belangstelling voor jongens. In toenemende mate worden ook haar vriendinnen in "het complot" betrokken. Om onduidelijke redenen wordt Margreet soms erg boos op hen. Hierdoor raakt ze uiteindelijk ook haar vriendinnen kwijt.

Uitgangspunten systeemtherapie

Wat houdt systeemgericht werken in binnen de jeugdafdeling? Wanneer ik een definitie zou moeten geven aan het begrip systeemtherapie dan kan ik die het beste geven door te stellen dat systeemtherapie een verzamelbegrip is voor het diagnosticeren en of behandelen van sociale systemen: therapie met gezinnen,

⁷ Prof Dr JAR Sanders-Woudstra; Leerboek Kinder- en Jeugdpsychiatrie; van Gorcum; Assen 1990

⁸ M van de Harten, E van Rijn; Behandelend opvoeden; Koninklijke van Gorcum; Assen; 2003

partners en families.⁹ In de systeemtheorie wordt gesteld dat de (ernstige) menselijke problematiek zoals een psychiatrische ziekte in de regel een open (geen begin en of einde) problematiek is die geen lineaire oplossingen kent en in de regel gevoelig is voor een multimethodische aanpak.⁷ De focus is niet zozeer een individu met intrapsychische klachten maar richt zich op de interactie tussen systeemleden en de patiënt. Volgens deze visie moeten de manieren waarop de gezinsleden met elkaar omgaan en de rol die het aangemeld probleem daarbij speelt onderzocht en veranderd worden.

De Lange heeft dit overigens weer enigszins genuanceerd en hij stelt dat er bijvoorbeeld binnen de gezinstherapie er ook oog en ruimte moet zijn voor individuele problemen en therapieën. Daarnaast is hij van mening dat het niet alleen om interactie binnen het gezin moet gaan maar ook om aandacht te besteden aan de interactie van het gezin met systemen daarbuiten zoals school en werk.¹⁰

Het gezin waaruit Margreet afkomstig is wordt getypeerd als een "kluwen"gezin waarbij weinig differentiatie plaats kan vinden. Ook wordt er gerapporteerd dat de EE (Expressed Emotions) in het gezin soms fors oploopt. Het gezin heeft een duidelijke gedifferentieerde rollenpatroon met streng gehandhaafde waarden en normen en krachtige sancties voor afwijkend gedrag.

De mogelijkheid van "Hulp aan Huis" is met ouders doorgesproken maar dit willen ouders niet. Ze geven aan dat ze het vervelend vinden om een vreemd iemand in huis te hebben. Dagbehandeling is ook overwogen maar dit wijst Margreet zelf af.

Sociale psychiatrie

De vorige paragrafen maken mijns inziens duidelijk waarom het gedachtegoed van de systeemtheorie sterk geworteld is binnen de Jeugdhulpverlening. Maar hoe rijk ik de systeemtheoretische uitgangspunten met de sociale psychiatrie die kenmerkend is voor het werk van de SPV. Immers in het profiel van de sociaal psychiatrisch verpleegkundige staat het volgende omschreven: "De SPV neemt altijd het individu en/of het systeem en het functioneren ervan in een sociale context als vertrekpunt. De SPV zet haar verpleegkundige specialistische competenties in, zowel op individueel niveau als op systeemniveau, op instellingsniveau en regionaal niveau."¹¹

De SPV benadert de geestelijke gezondheidsproblemen van een cliënt altijd in relatie tot haar/zijn omgeving. De klacht wordt gezien als een symptoom van de verstoring van het evenwicht tussen draaglast en draagkracht op psychisch, somatisch en sociaal gebied. De SPV werkt altijd nauw samen met het systeem omdat zij ervan uitgaat dat de klachten van de cliënt niet los gezien kunnen worden van diens omgeving.⁹

Prof. Dr. M.A.J. Romme geeft een volgende omschrijving van de sociale psychiatrie: In de sociale psychiatrie gaat het om de sociale en interactionele problemen en niet alleen als gevolg van ziekte, maar ook als oorzaak daarvan. Dit betekent bijv in het kader van schizofrenie dat een SPV een psychose niet louter ziet als een uiting van een ziekte maar ook als een vorm van een overlevingsstrategie, een coping.¹²

Opvallend is de overeenkomst tussen de uitgangspunten van de sociale psychiatrie en van de systeemtheorie. Bij beiden staat de diagnose niet centraal maar veel meer komt de vraag naar voren welk effect, welke invloed heeft bijvoorbeeld een psychose op het leven van de patiënt en zijn directe omgeving? Welke dynamiek speelt zich af bij een psychose tussen leden van een systeem?

⁹ Han Blankestein, Edu van de Velden, Systeemtherapie Jaargang 15 no 3 sept 2003

¹⁰ A Lange; Gedragsverandering in gezinnen; Wolters-Noordhoff Groningen; 2000

¹¹ BJM Venneman; Profiel Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige; Uitgave Nederlandse Vereniging van Sociaal Psychiatrische Verpleegkundige; 1998

¹² Prof Dr MAJ Romme; sociale psychiatrie uitgave van de NVSPV, nr 56 maart 2000 pag 18 t/m 26

Wat voor een betekenis kun je geven aan een psychose, welke positie binnen het systeem neemt de patiënt in? En hoe verhoudt zich de psychose tot iemand z'n levensverhaal, met andere woorden welk verhaal gaat er schuil achter de psychose? De Sociaal Psychiatrische Verpleegkundige dient dan ook op zoek te gaan naar de betekenis van de klacht door terug te gaan naar het leven van de cliënt. Dit kan niet anders dan door een vraaggerichte opstelling en door participatie van de cliënt. Zonder beiden bestaat er in feite geen sociale psychiatrie.

Hier is dus een belangrijke overeenkomst tussen de sociale psychiatrie en systeemtherapie, het gaat beide groepen niet zozeer om de constructie van het ziektebeeld maar veelal ook om de deconstructie. Dat wil zeggen, samen met de patiënt nagaan welke beleving en gedragingen hem hinderen in de sociale relatie met anderen in zijn omgeving. Ook psychosen ontstaan als gevolg van de interactie tussen individu en omgeving en hebben tevens invloed op die interactie. Hierop zou de SPV zich moeten richten in de praktijk.¹³

De SPV binnen de Jeugdhulpverlening besteedt hier dan ook aandacht aan. Uitgebreid wordt stil gestaan bij de ontwikkelingsanamnese, het socialisatieproces van de cliënt. Maar ook bij de gezinssituatie en de familieanamnese. Er wordt zelfs op zoek gegaan naar de intergeneratieve factoren bij ouders die mogelijk een rol kunnen spelen bij het ontstaan van de ziekte.

Margreet haar vader en moeder zijn beiden 35 jaar oud. Haar vader komt uit een gebroken gezin. Toen vader zelf 14 jaar was zijn z'n ouders gescheiden. Zijn moeder is in hetzelfde jaar hertrouwd. Vader kon niet met zijn pleegvader opschieten, er waren vele ruzies en op 16 jarige leeftijd is hij van huis weggelopen. Hij is toen 2 jaar lang bij zijn oom en tante in de kost geweest. Daar heeft hij ook zijn huidige vrouw ontmoet.

Moeder komt uit een gezin met 5 kinderen, zij was de oudste. Zoals ze het zelf verwoorde is ze "streng opgevoed". Omdat haar moeder vaak lichamelijk ziek was moest zij op jonge leeftijd veel verantwoordelijkheid voor het gezin dragen. Nadat haar moeder was overleden is ze op 18 jarige leeftijd getrouwd met vader. Toen ouders 2 jaar getrouwd waren werd moeder zwanger van Margreet. De zwangerschap was gewenst en de bevalling verliep voorspoedig. Haar ontwikkeling, op emotioneel gebied maar ook haar taal en motorische ontwikkeling verliep als baby en peuter goed. Margreet werd door zowel ouders als haar omgeving als een lief en voorbeeldig kind gezien. Ook op de basisschool deed ze het goed, ze kon goed leren en had veel vriendinnen. Dit zette zich voort op de HAVO, ze haalde goede cijfers en was een geliefde leerling. Tot anderhalf jaar geleden, ze kreeg toen voor het eerst een vriendje en was 's avonds vaak op bezoek bij hem. Doordat ze 's avonds niet vaak thuis was kreeg ze steeds vaker ruzie met ouders ook omdat ze op school slechtere cijfers behaalde. De spanning in het gezin liep steeds verder op en Margreet vertoonde steeds meer "vreemd gedrag" in de ogen van haar ouders waardoor zij, op sterke aanraden van school, hulp hebben gezocht bij de hulpverlening.

Conclusie en aanbevelingen

Deze casus van Margreet is denk ik representatief voor de Jeugdhulpverlening voor wat betreft adolescenten met een eerste psychose. Zij vormt hierin, helaas, geen uitzondering.

Wat als ik nu de conceptrichtlijnen voor de behandeling van schizofrenie er bij pak, wat zouden deze richtlijnen ons adviseren over hoe de behandeling van Margreet moet worden vorm gegeven.

De diagnose en de medicatie spelen een grote rol in de richtlijnen en hebben op deze manier een belangrijke invloed op de behandeling van schizofrenie.

¹³ Prof Dr MAJ Romme; sociale psychiatrie uitgave van de NVSPV, nr 67 maart 2003 pag 10 t/m 18

Dus ook in de behandeling van Margreet. Natuurlijk is diagnostiek en medicatie een belangrijk onderdeel in de behandeling maar door de uitgebreide aandacht die het nu krijgt in de conceptrichtlijnen wordt er veel aandacht gegeven aan de "ziekte-werkelijkheid". De kans is groot dat Margreet op deze manier verwordt tot een 17-jarige adolescent met wanen en hallucinaties die met behulp van medicatie verholpen moeten worden. Ouders worden meestal gezien als een remmende factor voor een succesvolle behandeling. Psycho-educatie en gezinsinterventies dienen ervoor om de omgeving van Margreet op een dusdanige manier te reconstrueren zodat Margreet en haar ouders een minimale hinder ondervindt van haar symptomen. Maar waar is Margreet zelf? Wat gebeurt er met haar identiteit en met de interpersoonlijke problemen waar zij mee worstelt? **Waar is de sociale psychiatrie?** Het lijkt erop alsof in de richtlijnen Margreet en haar ouders het zwijgen is opgelegd. Waar is het "verhaal", of liever gezegd het "verhaal achter het verhaal" van Margreet en waar is het verhaal van de ouders. Waar wordt er geluisterd naar hun werkelijkheid en door wie? Waar worden de hulpverleners gestimuleerd om toch ook bij Margreet en haar ouders stil te staan? Ik tref dit aspect van de **sociale psychiatrie** niet aan in de conceptrichtlijnen voor de behandeling van schizofrenie.

Als SPV, werkend in de Jeugdhulpverlening, zou ik graag willen zien dat de richtlijnen zo opgesteld worden dat ze niet alleen multidisciplinair zijn maar ook dat ze toepasbaar worden gemaakt voor een bredere doelgroep, dus ook voor de adolescent. Wanneer we over schizofrenie spreken is de adolescentiefase namelijk een belangrijke leeftijdsfase in het ontstaan van de ziekte, de eerste psychose manifesteert zich juist daar. En juist die aanbevelingen en richtlijnen die gericht zijn op die groep mis ik in de richtlijnen. Ik mis hier het systeemgerichte gedachtegoed dat in de sociale psychiatrie zo duidelijk aanwezig is en die mogelijk de groep van 80 procent waaraan Jim van Os in zijn Trimbos lezing aan refereert, zou kunnen verklaren. De groep waarbij niet alleen de erfelijkheid, maar zeker ook de omgevingsfactoren een belangrijke rol spelen.

Zoals de richtlijnen er nu liggen geven ze mij als SPV die werkt binnen de Jeugdhulpverlening onvoldoende handvatten om de behandeling van jongeren met een eerste psychose gestalte te geven. Om welke handvatten gaat het mij nu? Om geheel in stijl van de richtlijnen te blijven wil ik dan ook een voorstel doen om de volgende aanbevelingen in de conceptnota op te nemen. Het zijn drie aanbeveling die gebaseerd zijn op de uitspraken van Prof Romme en aangepast zijn voor de Jeugdpsychiatrie¹⁰:

- A. De hulpverlener (SPV) verplaatst zich in de levenssituatie van zowel de jongere als zijn gezin door stil te staan bij het socialisatie-proces van de jongere maar ook bij het intergeneratief verhaal van de ouders. Dit om na te gaan welke relatie er is tussen de primaire symptomen van een psychose en de levensgeschiedenissen, deze levensgeschiedenissen vervolgens onderzoeken op machteloos makende gebeurtenissen, gefrustreerde idealen, identiteitsproblemen et cetera.
- B. De hulpverlener (SPV) erkent tevens de kracht van de sociale invloeden (het gezin) en de onmogelijkheid van de patiënt om daar op eigen kracht verandering in aan te brengen.
- C. De hulpverlener (SPV) gaat werken aan het herstel van de integratie met een sociale omgeving. Hij gaat samen met de cliënt en het gezin op zoek naar alternatieven voor de secundaire reacties van de psychose omdat deze vaak het dagelijks functioneren erg storen. Door er veel over te praten, de schaamte- en schuldgevoelens te relativeren, ze te zien in historisch perspectief

en door er eventueel een andere betekenis aan te geven. Heretiketteren ipv diagnosticeren.

Een argument van de commissie zal hoogst waarschijnlijk zijn dat bovenstaande aanbevelingen niet wetenschappelijk bewezen of onderzocht (evidence based) zijn. Dit klopt, maar om ze daarom niet te vermelden gaat mij net iets te ver. Het zou een aanbeveling en aanmoediging kunnen zijn voor de sociale psychiatrie en Jeugdhulpverleners om meer wetenschappelijke studies te gaan verrichten op ons vakgebied.

De vraag die ik gesteld heb over de bruikbaarheid van de multidisciplinaire richtlijnen voor Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundigen, die systeemgericht werken met adolescenten die een eerste psychose hebben is niet simpelweg te beantwoorden met een ja of nee. Nee, omdat het niet simpelweg toe te passen is in de Jeugdhulpverlening, daarvoor mis ik de genoemde invalshoeken. Wel is het een waardevol document waarop de werkers vanuit deze groep voort kunnen borduren. Ik heb geprobeerd om met dit artikel een raamwerk te geven voor dit "borduurwerk" en hoop dat collega's SPV uit de Jeugdhulpverlening dit stokje, of liever gezegd de borduurnaald, over willen nemen.

Terug naar Dick Advocaat, zou hij nog steeds bondscoach zijn wanneer er richtlijnen voor hem waren geweest. Ik denk het niet. De richtlijnen zouden waarschijnlijk hebben voorgeschreven om Arjan Robben niet te wisselen. Maar de bondscoach had juist een sterk argument om hem wel te vervangen. Arjan Robben, een jonge voetballer, die nog volop in de ontwikkeling van zijn voetbalcarrière zit en net terug kwam van een ernstige blessure. Door juist hem te wisselen gaf hij te kennen dat hij naar het "verhaal van Arjen" heeft geluisterd en niet blind ging voor het resultaat. Hij ging niet alleen af op de symptomen en diagnose van die ene wedstrijd, op die ene dag tegen die ene tegenstander. Dick gaf met zijn wissel te kennen dat hij verder keek dan onze neus lang was. En hierdoor is de kans vergroot dat Arjen zich verder kan ontwikkelen en wij waarschijnlijk nog jaren van hem als voetballer kunnen genieten.