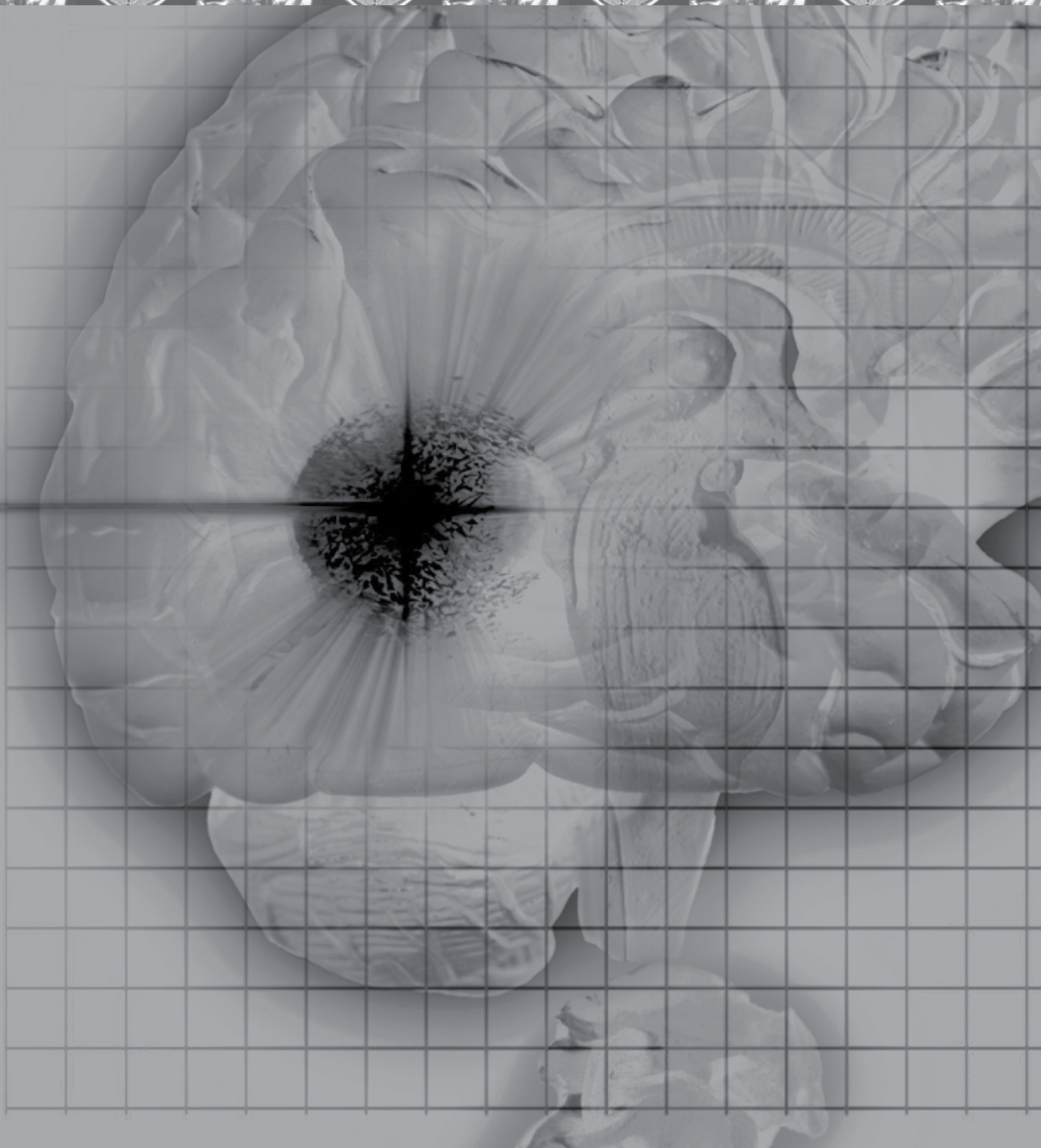
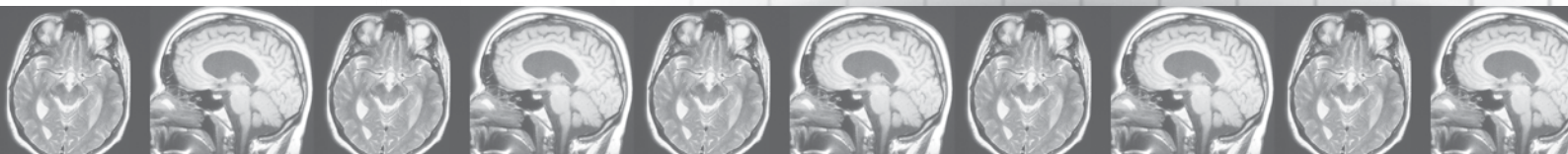


Wat willen psychotische patiënten echt?

E. De Bleeker, D. Lecompte, T. Dreesen, C. Mertens, F. Vandendriessche, L. Beelaert, J. Hulselmans, F. Janssen, F. Matthijs, M. Wampers



Inhoud

1.	Inleiding	4
2.	Zorgnoden	5
3.	Wensen met betrekking tot huisvesting	6
4.	Wensen m.b.t. opleiding	6
5.	Behandeldoelstellingen/resultaten relevant voor patiënten	7
5.1.	Algemeen	7
5.2.	Eerste-episode patiënten	8
6.	Voorkeurbehandeling	8
6.1.	Shared decision making/gedeelde besluitvorming	8
6.2.	Medicatie	10
6.2.1.	Recent redactioneel artikel van Morrison e.a. (2012) in British Journal of Psychiatry	10
6.2.2.	Nieuwe versus oude antipsychotica	11
6.2.3.	Depot versus orale antipsychotica	11
6.2.4.	Generische antipsychotica	12
7.	Conclusie	12
	Referenties	13

1. Inleiding

Lange tijd werden patiënten gediagnosticeerd met schizofrene psychose hoofdzakelijk aanzien als passieve ontvangers van behandeling en zorg. Gaandeweg gingen er stemmen op voor een geestelijke gezondheidszorg die de patiënt meer centraal stelt. Dit ondermeer omdat men begon te vermoeden dat de gebrekkige therapietrouw, die vaak geobserveerd wordt bij schizofrene patiënten, minstens gedeeltelijk verband hield met het gegeven dat er vaak weinig aandacht besteed wordt aan de wensen en de voorkeuren van de patiënt. Er zijn heel wat behandelingen voor schizofrenie beschikbaar en de evaluatie van hun werkzaamheid is afhankelijk van de geselecteerde eindpunten of doelstel-

lingen. Er bestaat discussie over welke eindpunten het best geëvalueerd worden, maar deze eindpunten worden in elk geval zelden gekozen vanuit het perspectief van de patiënt. Vaak staan onderzoekers en klinici afwijzend tegenover een grotere inspraak voor de patiënt omdat ze er vaak van uitgaan dat patiënten met schizofrene psychose de cognitieve vaardigheden missen om hetzij zich een mening te vormen over de door hen gewenste uitkomst of behandeling, hetzij deze uit te drukken.

Geleidelijk aan trad er echter een mentaliteitswijziging op. Sinds de jaren 70 van de twintigste eeuw werd de uitkomst, zoals die door patiënten gerapporteerd werd, steeds belangrijker voor de evaluatie van behandelingen.

Ook binnen een onderzoekscontext wordt in toenemende mate belang gehecht aan uitkomsten zoals die door de betrokken patiënten zelf gerapporteerd wordt. Dit is om meerdere redenen in feite niet verwonderlijk. In de eerste plaats zijn bepaalde behandel-effecten enkel gekend door de patiënt. Dit is zeker het geval binnen de psychiatrie, vermits de meeste symptomen niet rechtstreeks observeerbaar zijn voor een externe waarnemer (bv. hallucinaties, paranoïde gedachten). In de tweede plaats geven patiënten een unieke kijk op de effectiviteit van behandelingen.

Dit is in het bijzonder van belang indien een verbetering in klinische maten niet noodzakelijk samengaat met een verbetering in het functioneren van de patiënt of niet steeds betekent dat de patiënt zich ook beter voelt. Sommige patiënten geven bv. aan dat de nevenwerkingen van antipsychotica zo erg zijn dat ze er de voorkeur aan geven stemmen te horen. Ten derde kunnen instrumenten voor zelfbeoordeling betrouwbaarder zijn dan maten die gescoord worden door een externe observator, omdat ze de variabiliteit tussen beoordelaars elimineren.

Tenslotte reflecteert het gebruik van uitkomsten, zoals gerapporteerd door de patiënt, de rol van de patiënt als 'consument' van zorg en dit is misschien wel het belangrijkste element, dat patiënten in de zorg in toenemende mate beschouwd worden als actieve partners wiens mening en visie belangrijk zijn (1).

Ondanks deze mentaliteitswijziging blijkt onderzoek naar de wensen van patiënten echter nog steeds eerder schaars te zijn. Wat duidelijk blijkt uit de persoonlijke getuigenissen van patiënten, is dat hun wensen zich op twee vlakken situeren. Enerzijds zijn er de universele menselijke verlangens en wensen zoals het vinden van een partner, een goede baan, goede familiale contacten, een goede gezondheid enz. Patiënten verschillen hierin niet met 'gezonde' mensen, maar door hun ziekte kan het voor patiënten wel moeilijker zijn die wensen te vervullen. Anderzijds hebben psychotische patiënten wensen en voorkeuren betreffende hun behandeling en het

Vignet 1: Hilde C., 57j.

Bij navraag van de wens van de patiënt geeft ze aan dat ze hoopt dat het conflict tussen haar twee zonen opgelost geraakt. Door het opstarten van een adequate antipsychotische behandeling zijn de auditieve hallucinaties en paranoïde wanen zo goed als volledig verdwenen. Ze hoopt dat dit zo blijft en dat de psychotische symptomen onder controle blijven. Ze is blij dat ze hierdoor ook meer vrije tijd heeft voor ontspanning (bv. duiding op Canvas), terwijl de psychotische symptomen er voordien voor zorgden dat ze vooral daarmee bezig was en er geen tijd overbleef voor andere zaken. Ze heeft geen probleem met de medicamenteuze behandeling en ze is tevreden met het verloop van haar therapie.

Vignet 2: Steven J., 32 j.

"Ik heb altijd grote verwachtingen gehad en nu nog soms, maar deels door mijn ziekte en alcohol en drugs is dat mislukt. Ik probeer altijd dingen te doen waar ik van gedroomd heb. Vele dingen zijn mislukt omdat ze niet in mij geloofden of dat het veel geld kost zoals schrijver worden, gitaren bouwen, modelbouw, gevechtssporten. Meestal gaf ik op door geldgebrek of mijn ziekte. Mijn ziekte is er gedeeltelijk door een frontale botsing en door wat ik meegemaakt heb. Ik probeer nu alles te bekijken vanuit mijn toestand, of ik het kan betalen en of ik het kan doen met mijn ziekte. Soms droom ik van dingen en komen dingen ook uit, maar kan ik dat niet door mijn gebrek aan kennis of de juiste contacten. Ik geef een voorbeeld: ik heb een boek geschreven en wilde dat uitgeven en de uitgeverij wilde dat ook, maar toen mocht ik geen contract tekenen. Zo gebeurt dat wel eens. Dan voel ik mij slecht. Dan duurt dat wel even, maar door positief te reageren en te denken los ik dat op. Ik droom wel eens rijk en beroemd te worden, maar of dat lukt weet ik nog niet. Muziek maken of beluisteren helpt ook altijd."

Vignet 3: Karel R., 45 j.

Bij navraag waren in deze volgorde van belang:

- Van alcohol kunnen blijven
- Samenwonen met vriendin
- De juiste medicatie vinden/behouden
- Geen overdreven angsten hebben
- Goed werk
- Goede relatie met ouders

Tabel 1: Zorgnoden gerapporteerd door patiënten in de studie van Kovess-Masféty e.a. (2006).

Klinische nood	% patiënten	Sociale nood	% patiënten
Psychotische symptomen	87,4	Persoonlijke hygiëne	28,8
Traagheid, onderactiviteit	57,7	Inkopen doen	22,6
Nevenwerkingen, dyskinie	32,8	Maaltijden	26,5
Neurotische symptomen	21,4	Huishoudelijke taken	33
Dementie	0,2	Openbaar vervoer	11,4
Fysieke symptomen	16,7	Openbare voorzieningen	22,1
Gevaarlijk gedrag	22,1	Opleiding	5,1
Gênant gedrag	21,2	Werk	41,6
Stress	26,5	Communicatieve vaardigheden	20,5
Alcohol	12,3	Geldbeheer	35,3
Drugs	4,9	Zijn eigen zaken beheren	40,7

resultaat daarvan. Deze tweedeling is terug te vinden in de persoonlijke getuigenissen van een aantal patiënten (zie vignet 1-3).

2. Zorgnoden

Eén van de doelstellingen van *community-based* psychiatrische zorg is het verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt. Levenskwaliteit wordt daarbij gedefinieerd als een subjectief gevoel van welbevinden dat afhangt van de levensomstandigheden, persoonskenmerken en de subjectieve manier waarop het leven ervaren wordt (2). Daarom wordt het als belangrijk beschouwd de waardegebonden noden van de patiënt te evalueren en na te gaan hoe deze zorgnoden gerelateerd zijn aan de levenskwaliteit van de patiënt. Dat soort informatie laat toe voorrang te geven aan bepaalde interventies en na te gaan welke acties ondernomen moeten worden en door wie.

In een grootschalige studie van Kovess-Masféty e.a. (3) werden de zorgnoden van schizofrene patiënten in 9 centra in 6 Europese landen (Frankrijk, Nederland, Spanje, Portugal, Italië, Ierland) onderzocht aan de hand van de *Needs For Care Assess-*

ment (NFCA) (4). In dit instrument komen 11 aspecten van zowel klinische status als sociaal functioneren aan bod. Voor elk van de bevraagde domeinen wordt nagegaan of er een nood is en of aan deze nood al dan niet voldaan is. Het is mogelijk dat aan bepaalde noden niet voldaan kan worden omdat er geen effectieve interventie bestaat of omdat een patiënt gepaste interventies weigert. De NFCAS werd door 430 schizofrene patiënten ingevuld bij aanvang van de studie en bij follow-up na 1 jaar.

In tabel 1 wordt weergegeven hoeveel procent van de bevroegde patiënten een zorgnood uitdrukken in de verschillende sociale en klinische domeinen.

De verschillende centra verschilden van elkaar wat de prevalentie van noden betrof. Gemiddeld hadden patiënten 6 problemen waarbij klinische noden iets meer voorkwamen (gemiddeld 3,1 noden) dan sociale noden (gemiddeld 2,9).

De meeste noden (60% - 80%) bleken adequaat ingevuld te zijn door de geestelijke gezondheidszorg. Was er niet voldaan aan de noden, dan bleken de sociale noden dubbel zo vaak

onvervuld dan de klinische noden. Gemiddeld bleken 9% van de klinische en 22% van de sociale noden onbevredigbaar, hetzij door weigering van de patiënt, hetzij door het ontbreken van een adequate interventie. Er waren aanzienlijke verschillen tussen de onderzochte centra op het vlak van de verhouding tussen bevredigde en onbevredigde noden waarbij de verhouding bevredigde versus onbevredigde noden in de Zuid-Europese centra minder gunstig was dan in de Noord-Europese. Bij ongeveer een derde van de patiënten bleken alle noden gelenigd te zijn, terwijl ongeveer 40% van de patiënten niet-gelenigde noden uitte. Ongeveer een vijfde van de patiënten rapporteerde noden die niet te lenigen waren.

Het aantal noden veranderde weinig doorheen de tijd, al was er een lichte afname in het aantal noden bij follow-up na 1 jaar.

Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat schizofrene patiënten frequent noden hebben die niet gelenigd zijn. De frequentie van deze noden verschilt van centrum tot centrum en van land tot land wat niet hoeft te verwonderen als men kijkt naar de grote

verschillen tussen de landen op het vlak van historische achtergrond en (financiële) middelen die beschikbaar zijn voor de geestelijke gezondheidszorg.

Bengtsson-Tops en Hansson (5) gebruikten de Zweedse versie van de *Camberwell Assessment of Need* (CAN) (6) om na te gaan in welke mate niet-gelenigde noden aanleiding gaven tot een verminderde levenskwaliteit.

Symptomatologie verklaarde 25,4% van de variatie in levenskwaliteit, waarbij meer symptomen aanleiding gaven tot een lagere levenskwaliteit. Daarnaast verklaarden noden op het vlak van gezelschap (12,2%), psychologische problemen (6,7%), moeilijkheden met dagdagelijkse activiteiten (4%) en problemen met zich seksueel uiten (2,6%) samen nog 26,5% van de variatie in levenskwaliteit.

Een aantal studies aan de hand van de *Camberwell Assessment of Need* leverden vergelijkbare resultaten op in een aantal westerse landen. Het aantal noden dat door schizofrene patiënten gerapporteerd werd, varieerde van 5,3 tot 7,9 (7-11). De domeinen waarin patiënten het meest consistent noden aangaven waren psychotische symptomen, gezelschap, voeding, informatie over de aandoening, hulp bij het huishouden, dagelijkse activiteiten, psychologische *distress*, intieme relaties. Niet-gelenigde noden situeerden zich vooral in de domeinen van dagelijkse activiteiten/bezigheden, gezelschap, intieme relaties, informatie, psychologische stress, fysieke gezondheid en psychotische symptomen. In de meeste studies waren het merendeel van de noden gelenigd.

Uit een recente studie met de CAN in India (12) bij 100 schizofrene patiënten bleek dat deze patiënten iets meer noden rapporteerden dan patiënten uit studies in Westerse landen, namelijk gemiddeld 8,12. 2/3 van deze noden bleek bovendien niet gelenigd te zijn. De meest gerapporteerde noden situeerden zich op het vlak van uitkeringen, psychotische symptomen, psychologische klachten, informatie over de aandoening en geld.

Om de noden van patiënten in kaart te brengen, werden er heel wat meet-instrumenten ontwikkeld. Deze instrumenten verschillen wat vorm, inhoud en doelstellingen, afnameduur, gebruiksvriendelijkheid... betreft.

Een veel gebruikt instrument is de *Camberwell assessment of need* (6). De CAN bestaat uit 22 items waarin klinische en sociale noden bevestigd worden. Elk zorgdomein omvat 4 secties. In een eerste sectie wordt er vastgesteld of er sprake is van een nood door te vragen naar problemen binnen het zorgdomein. Antwoorden worden gescoord op een 3-puntenschaal (0 = geen probleem, 1 = geen of geen ernstig probleem door voortgezette interventies, 3 = actueel ernstig probleem). Sectie 2 informeert naar hulp die de patiënt ontvangt van informele zorgverleners (familie, vrienden...), terwijl sectie 3 nagaat hoeveel hulp de patiënt nodig heeft en ontvangt van wettelijke diensten. Sectie 2 en 3 worden gescoord op een 4-puntenschaal (0 = geen, 1 = laag, 2 = matig, 3 = hoog). In sectie 4 worden 2 specifieke vragen gesteld: of de patiënt de juiste hulp krijgt voor zijn probleem en of hij/zij tevreden is met de hoeveelheid hulp die hij/zij krijgt.

Een ander vaak gebruikt instrument is de 2-COM (13; www.2COMS.homestead.com). Het is een eenvoudig zelfrapporteringsinstrument dat door de patiënt ingevuld wordt en dat d.m.v. 19 items peilt naar de noden op het vlak van accommodatie, symptomen, nevenwerkingen, geld, relaties enz. Voor elk item dient de patiënt aan te geven of hij/zij problemen ervaart op dat domein en indien dit het geval is of hij al dan niet over die problemen wil praten. Daarnaast wordt het globaal welbevinden van de patiënt in 3 domeinen (algemeen welbevinden, tevredenheid over medicatie, dagelijks leven in het algemeen) bevestigd aan de hand van een visueel analoge schaal. Het instrument blijkt nuttig te zijn om de communicatie tussen patiënten en zorgverstrekkers over de noden van de patiënt te vergemakkelijken.

3. Wensen m.b.t. huisvesting bij patiënten met een ernstige psychische aandoening

Onderzoek naar de huisvestingsvoorkeur van mensen met aan psychische aandoening maakte duidelijk dat er een sterke voorkeur tot 'normale' huisvesting bestaat – d.w.z. gelijkaardig aan die van niet-zieke mensen (14, 15). Mensen met een psychiatrische aandoening hebben een duidelijke voorkeur voor huisvesting die hun gevoelens van vrijheid, autonomie, duurzaamheid, veiligheid en privacy versterkt (16). Grote instellingen zoals verpleegtehuizen worden doorgaans dan ook niet geassocieerd met een hoge tevredenheid bij de bewoners en een positieve uitkomst (17). Wanneer patiënten zelf levenskeuzes kunnen maken, zoals bijvoorbeeld kiezen waar ze wonen en met wie, dan blijkt dit samen te gaan met residentiële stabiliteit, tevredenheid en psychologisch welzijn (18).

Onderzoek toonde eveneens aan dat patiënten liever niet samenleven met andere patiënten. Patiënten gaven aan dat het al moeilijk genoeg was hun eigen problemen het hoofd te bieden, zonder ook nog betrokken te geraken bij de problemen van andere patiënten (19).

4. Wensen m.b.t. opleiding

Onderzoek waarin gepeild wordt naar de wensen van patiënten met een ernstige psychische aandoening m.b.t. opleiding en onderwijs is erg schaars.

Corrigan e.a. (20) bevroegen de nood aan opleiding bij een groep van 122 mensen met een psychiatrische problematiek. Het ging voornamelijk om mensen met schizofrenie, een bipolaire stoornis of een majeure depressie, die niet in staat waren te werken of zelfstandig te leven. Uit de resultaten bleek dat ruim een derde (37,9%) van de deelnemers de middelbare school niet afgemaakt had en dat een ander derde (29,7%) niet verder gestudeerd had na de middelbare school.

Van de 32% die wel aan een voortgezette opleiding begonnen waren, behaalde slechts 12% ook effectief een diploma.

Tabel 2: Doelstellingen van patiënten zoals geformuleerd in de focusgroepen.

Fisher e.a. (2002) (21)	Kinter e.a. (2009) (25)	Kuhnigk e.a. (2012) (26)
1. Verminderen van storende, ongewone ervaringen zoals wanen en hallucinaties (positieve symptomen verminderen)	1. Helder denken 2. Minimaliseren van symptomen 6. Herval	3. Verbeterde cognitieve capaciteiten 5. Vermindering van ziektegerelateerde symptomen 10. Angstreductie 15. Minder algemene en motorische agitatie
2. Zelfstandig wonen		7. Verbeterde autonomie
3. Vijandigheid verminderen, woede-uitbarstingen beter controleren		17. Verminderd wantrouwen/vijandigheid 19. Verminderde prikkelbaarheid
4. Energieniveau verhogen en meer interesse ontwikkelen om dingen te doen (negatieve symptomen reduceren)	7. Lusteloosheid/motivatie	1. Minder depressieve gedachten/emoties 2. Verbeteren algemene tevredenheid 4. Verbeteren algemene prestatie/energie 18. Minder emotionele vervlakking
5. Sociale relaties verbeteren	3. Sociale activiteiten	9. Hervatten van sociale contacten 14. Beter contact met familie
6. Nevenwerkingen van medicatie verminderen	8. Slaapstoornissen 11. Gewichtstoename 12. EPS 13. Kwijlen/toegenomen speekselproductie	
7. Werkprestatie verbeteren	4. Dagelijkse activiteiten 5. Ondersteunende arts 9. Groepstherapie 10. Seksuele problemen	8. Het hervatten van hobby's/ADL 11. Mogelijkheid om het werk te hervatten 6. Verbeterde fysieke activiteit 12. Meer zelfvertrouwen 13. Minder opnames/nood aan ambulante consultaties 16. Verbeterd vermogen om zichzelf uit te drukken 20. Meer seksueel plezier

De getallen voor elke doelstelling geven het relatieve belang van de doelstelling in de respectievelijke studie aan.

Meer dan de helft van alle deelnemers (54,5%) gaven aan terug naar school te willen gaan, waarbij het bereiken van een gevoel van *accomplishment* en het vinden van werk de voornaamste drijfveren waren, naast o.a. 'intellectuele stimulatie', 'een gevoel van trots ontwikkelen' en 'mensen ontmoeten'. De deelnemers gaven ook de obstakels aan die hen ervan weerhielden terug naar school te gaan. Nood aan financiële steun, de verplaatsing naar school en studievastigheden werden als de voornaamste problemen beschouwd.

5. Behandeldoelstellingen/ uitkomst relevant voor patiënten

5.1. Algemeen

Het is niet altijd duidelijk welke eindpunten voor patiënten relevant zijn. Uit onderzoek is echter herhaaldelijk gebleken dat patiënten, hun familieleden en behandelaars niet dezelfde waarde hechten aan verschillende mogelijke uitkomsten. De literatuur over het bereiken van doelstellingen en het tot stand brengen van een werk-

alliantie tussen de patiënt en de behandelaar beklemt nochtans het belang van de overeenstemming tussen patiënt en de zorgverleners m.b.t. de doelstellingen van de behandeling om de betrokkenheid van de patiënt te verzekeren en de uitkomst te verbeteren. Dat zulke overeenstemming niet vanzelfsprekend is, blijkt o.a. uit het onderzoek van Fisher e.a. (21) waarin 60 trio's patiënt-familie-lid-zorgverstreker het belang van een aantal mogelijke uitkomsten en behandel-mogelijkheden evalueerden. Uit de

resultaten bleek dat de mate van paar-gewijze overeenstemming bijzonder laag was. Niet meer dan een derde van de paren was het eens over de prioriteiten waarbij vooral de overeenstemming tussen familieleden en zorgverstrekkers bijzonder laag was. Patiënten, hun familieleden en zorgverstrekkers blijken het dus zelden volledig eens te zijn over het relatieve belang van de verschillende uitkomsten van de behandeling.

Gelijkaardige resultaten werden ook geobserveerd door andere onderzoekers (22, 23). In het algemeen richten artsen zich meer op symptoomgerelateerde klinische uitkomsten, terwijl patiënten meer belang hechten aan levenskwaliteit en het ontbreken van nevenwerkingen van medicatie (22, 23).

Voor de patiënt is het onvoldoende als een behandeling zich uitsluitend toespitst op psychopathologische symptomen. Verbeteringen in het functioneren en het welbevinden zijn eveneens bijzonder belangrijk (24).

Om meer zicht te krijgen op de uitkomstaspecten die patiënten belangrijk vinden, werkten een aantal onderzoekers met focusgroepen. In het onderzoek van Fisher e.a. (21) werden op die manier 7 uitkomstdomeinen geïdentificeerd: verbeteren van energie en interesse om dingen te doen, sociale relaties verbeteren, verwarring en ongewone ervaringen verminderen, vijandigheid verminderen, verminderen van de nevenwerkingen van medicatie, verbeteren van de werkprestatie, verbeteren van zelfstandig leven.

De doelstellingen van patiënten die geformuleerd werden door focusgroepen uit ander onderzoek, zijn grotendeels onder te brengen in de domeinen die aan bod komen in het onderzoek van Fisher (25, 26) (**Tabel 2**). Sommige auteurs (27) trachtten na te gaan in hoeverre het belang dat patiënten aan bepaalde aspecten van uitkomst hechten gerelateerd is aan bepaalde patiëntkenmerken. Zo zouden huidskleur, opleidingsniveau, niveau van cognitief functioneren... mogelijk een invloed uitoefenen op patiënt-

voorkeuren. Het bestaande onderzoek hierover is methodologisch echter onvoldoende sterk om duidelijke conclusies te kunnen trekken.

Vermits de tevredenheid van patiënten over de uitkomst van hun behandeling een sterke impact heeft op de therapietrouw en de klinische effectiviteit, is het van belang dat alle betrokken partijen inzicht hebben in de behandel-doelstellingen die relevant zijn voor patiënten, om zo tot een gezamenlijke besluitvorming te komen. Gebeurt dit niet, dan bestaat het gevaar dat patiënten hun motivatie verliezen wat kan leiden tot gebrekkige therapietrouw en een suboptimale uitkomst (26).

5.2. Eerste-episodepatiënten

De eerste stadia van een psychotische aandoening worden vaak als kritisch beschouwd omdat onderzoek aantoonde dat de uitkomst na 2 jaar sterk predictief is voor de uitkomst op lange termijn (28). Er zijn bovendien gegevens die suggereren dat behandelingen effectiever zijn wanneer ze in een vroege fase van de aandoening toegediend worden (29). Omdat de eerste psychotische episode meestal optreedt tijdens de adolescentie of de jongvolwassenheid (een periode die kritisch is in de persoonlijke ontwikkeling van het getroffen individu), kan men verwachten dat de wensen, doelstellingen en prioriteiten van de eerste-episodepatiënten in meerdere of mindere mate verschilt van deze van meer chronische patiënten. Onderzoek naar de behandel-doelstellingen, prioriteiten en tevredenheid van eerste-episodepatiënten is echter schaars.

Ramsay e.a. (30) vroeg 102 eerste-episodepatiënten naar hun 3 belangrijkste levens- en behandel-doelstellingen voor de komende jaren en naar de wijze waarop psychiatrische hulpverleners hen in de komende jaren zouden kunnen helpen. De belangrijkste levensdoelstellingen situeerden zich binnen de domeinen tewerkstelling, opleiding, relaties, huisvesting, gezondheid en mobiliteit. Meer dan de helft van de deelnemers wou werk, voor meer dan een derde was oplei-

ding een prioriteit en meer dan een derde gaf aan hun relaties te willen verbeteren. Gemiddeld werden er 2,8 levensdoelen geformuleerd. De antwoorden op de vraag naar behandel-doelstellingen omvatten management van medicatie, het reduceren van storende symptomen, het niet weten/onzekerheid verminderen, een wens om eenvoudigweg beter te worden, *counseling*, aandacht besteden aan fysieke gezondheid, een positieve attitude cultiveren enz. Gemiddeld werden er 1,8 behandel-doelstellingen geformuleerd. Op de vraag naar de rol die de clinicus bij dit alles zou kunnen spelen, drukten de meeste deelnemers een wens uit om iemand te hebben om tegen te praten. Ook medicatie bekomen en het niet willen van hulp (17%) werden frequent gerapporteerd. Meer dan een kwart van de deelnemers gaf aan dat ze *counseling* nuttig zouden vinden en dat het hen zou kunnen helpen met *coping*, specifieke symptomen en vragen over hun identiteit.

Op het vlak van medicatiemanagement werd aangegeven dat hulpverleners medicatie kunnen verstrekken en hulp bieden bij therapietrouw. De auteurs stellen op basis van deze bevindingen dat de patiënten brede, adequate en niet-psychotische levensdoelstellingen hadden. De geformuleerde levensdoelen sluiten naadloos aan bij de ontwikkelingsdoelstellingen van leeftijdgenoten. De patiënten formuleren minder en meer beperkte behandel-doelstellingen en zien psychiatrische zorgverleners enkel in staat om hulp te bieden bij deze beperkte behandel-doelstellingen.

De Haan e.a. (31) gingen de behandelvoorkeuren van eerste-episodepatiënten na op basis van een lijst van mogelijke voorkeuren gegenereerd door deze patiënten, hun familieleden en behandelaars. Voor de patiënten bleken het creëren van een rustige veilige omgeving, goede informatie over diagnose, kortere wachttijden voor opname, advies over omgaan met psychose, goede informatie over medicatie, vroege hulp door een psychiater in de eigen omgeving, individuele contacten met professionele hulpverleners, laagdrempelige rustige opna-

me, vroege hulp in de eigen omgeving door huisarts, ondersteunende *counseling* voor de patiënt en zijn familie, als de belangrijkste aandachtspunten te worden ervaren.

Uit onderzoek van Leavey e.a. (32) bij 93 patiënten die reeds een eerste keer behandeld waren voor psychose, bleek dat 76% van de patiënten tevreden was over het respect en de vriendelijkheid van verpleegkundigen en artsen, maar dat de grote meerderheid (88%) bijzonder ontevreden was over de informatie die verstrekt werd over de ziekte. Wat de duur van de contacten met verpleegkundigen en artsen betreft, bleek ook slechts 25% van de patiënten tevreden te zijn.

6. Voorkeurbehandeling

6.1. *Shared decision making*

Gebrekkige therapietrouw blijft een aanzienlijk probleem bij de behandeling van schizofrene psychose. Logischerwijs verwacht men dat patiënten die er zelf voor kiezen bepaalde medicatie te nemen of een bepaalde behandeling te volgen, deze behandeling meer nauwgezet zullen volgen dan patiënten die geen keuzevrijheid hadden. Voor patiënten kan de geïnformeerde beslissing om bepaalde medicatie al dan niet te nemen immers een zeer persoonlijke beslissing zijn waarbij mogelijke voor- en nadelen worden afgewogen in functie van de eigen waarden en voorkeuren van de patiënt. Om die keuze te kunnen maken, moeten patiënten de gelegenheid krijgen om hun voorkeur duidelijk te communiceren en moeten behandelaars deze keuze erkennen en respecteren.

Men kan meerdere elementen aanhalen die het belang van gedeelde besluitvorming aantonen. Het eerste en misschien wel belangrijkste argument is dat effectieve geestelijke gezondheidszorg de persoon/de mens centraal moet plaatsen. Zoals bij alle langdurige aandoeningen is het van groot belang dat patiënten actief en goed geïnformeerd hun ziekte 'managen'. Nochtans is gedeelde besluitvorming

niet prominent aanwezig in wijdverspreide psychiatrische medicatie-algoritmen (33) en wordt het niet courant toegepast in de dagelijkse praktijk. Patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening geven doorgaans dan ook aan dat zij hun rol in het beslissingsproces rond medicamenteuze behandeling als passief percipiëren (34-36). Veel psychiaters rapporteren dan ook consistent dat gedeelde besluitvorming m.b.t. medicatie en hospitalisatie niet toegepast kan worden, omdat patiënten niet in staat zouden zijn om beslissingen te nemen (37, 38). Nochtans neemt de evidentie toe dat gedeelde besluitvorming wel degelijk mogelijk is. Zo blijken nagenoeg alle psychiatrische patiënten, zelfs diegenen met een zeer ernstige aandoening zoals schizofrenie, in staat te zijn om behandelopties te begrijpen en rationele beslissingen hieromtrent te nemen. Net zoals bij andere groepen met een beperkt opleidingsniveau, leerstoornissen of andere beperkingen kan het weliswaar nodig zijn informatie herhaaldelijk en/of via multimodale bronnen aan te bieden (39). Een overzicht van verschillende visies op en benaderingen van wils(on)bekwaamheid in het kader van schizofrene psychose kan gevonden worden in het artikel van De Hert e.a. (40).

Het is mogelijk dat psychiatrische patiënten tijdelijk niet in staat zijn om beslissingen betreffende hun behandeling te nemen (bv. tijdens een acute psychotische episode). Mogelijk kunnen *psychiatric advance directives* hier een uitweg bieden. *Psychiatric advance directives* (PADs) zijn wettelijke documenten die mensen met een ernstige psychische aandoening de mogelijkheid biedt aan te geven welke behandelingen in de toekomst hun voorkeur wegdragen wanneer ze het vermogen verliezen om beslissingen te nemen bv. tijdens een acute psychotische opstoot. PADs bevatten doorgaans voorkeuren betreffende medicatie en hospitalisatie. Onderzoek toonde aan dat de PADs klinisch bruikbare informatie bevatten en nagenoeg nooit medisch niet verantwoorde gegevens bevat (41-42). Uit onderzoek van Wilder e.a. (43) bleek dat het opnemen van medicatievoorkeuren in PADs ertoe leidde

dat patiënten vaker de medicatie van hun keuze kregen, ook in niet-crisis situaties. Patiënten die de medicatie kregen waar ze op voorhand om gevraagd hadden, vertoonden ook een betere therapietrouw, wat aantoonde dat het loont om patiënten bij beslissingen over medicatie te betrekken.

Een instrument dat ontwikkeld werd om te evalueren of patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening in staat zijn om zelf beslissingen te nemen over hun behandeling is de MacCAT-T (44). Dit instrument wordt besproken in De Hert e.a. (40).

Een tweede argument dat pleit voor gedeelde besluitvorming is het gegeven dat gedeelde besluitvorming een kernprincipe is in veel effectieve behandelvormen in de geestelijke gezondheidszorg en mogelijk minstens gedeeltelijk hun effectiviteit verklaart. Zo is gedeelde besluitvorming o.a. ingebouwd in ziektemanagement en *recovery* (45), systematisch medicatiemanagement (46), familiale gedrags therapie (47), enz.

Hoewel het onderzoek naar de rol van gedeelde besluitvorming binnen de geestelijke gezondheidszorg nog in zijn kinderschoenen staat, zijn er een beperkt aantal gerandomiseerde gecontroleerde studies die de effectiviteit van gedeelde besluitvorming aantonen. Malm e.a. (48) stelden bijvoorbeeld vast dat schizofrene patiënten die meerdere sessies kregen op basis van gedeelde besluitvorming en *empowerment* van de patiënt, bij de follow-up na 2 jaar een beter sociaal functioneren vertoonden en een hogere tevredenheid rapporteerden dan patiënten die zulke sessies niet gekregen hadden. van Os e.a. (49) gaven schizofrene patiënten en hun behandelende arts uit de experimentele groep van een gerandomiseerde gecontroleerde studie, één sessie gedeelde besluitvorming. De patiënten uit de experimentele groep rapporteerden verbeterde communicatie met de arts en onmiddellijke veranderingen in het medicatiemanagement. In een onderzoek bij gehospitaliseerde schizofrene patiënten stelden Hamann e.a. (50) eveneens vast dat werken met een model rond gedeelde besluitvorming

bij patiënten aanleiding gaf tot hogere betrokkenheid bij beslissingen omtrent medicatie en tot een betere kennis over hun aandoening. In het onderzoek van Priebe e.a. (51) werd er gedurende een jaar elke twee maanden gebruik gemaakt van een computergemedieerde interventie om de interacties tussen patiënt en behandelaars op het vlak van levenskwaliteit en zorgnoden, te structureren. Patiënten uit de experimentele groep hadden een hogere subjectieve levenskwaliteit en minder onvervulde noden. Meerdere onderzoekers kwamen ook bij andere psychiatrische populaties tot gelijkaardige resultaten (52-54).

In de richtlijnen voor de behandeling van schizofrenie wordt aangeraden beslissingen over de medicamenteuze behandeling van schizofrene psychose te baseren op de voorkeuren en geïnformeerde beslissing van de patiënten. Er is echter weinig geweten over de mate waarin schizofrene patiënten bij die besluitvorming betrokken willen worden en welke variabelen daar eventueel een invloed op hebben.

Hamann e.a. (55) namen van 122 schizofrene patiënten de *Autonomy preference index* en de *Drug Attitude Inventory* af en verzamelden daarnaast een aantal socio-demografische kenmerken van de patiënten om na te gaan welke variabelen mogelijk een invloed uitoefenen op de wil van patiënten om mee te beslissen over hun medicamenteuze behandeling.

Schizofrene patiënten bleken wel degelijk mee te willen beslissen over hun behandeling. Dit gegeven was bovendien nog sterker aanwezig naarmate de patiënten jonger waren of meer negatief tegenover hun actuele behandeling stonden. Ook voorafgaande ervaringen met een gedwongen behandeling versterkte de wens om mee te kunnen beslissen.

De meeste mensen met een psychische aandoening drukken dus effectief de wens uit om mee te beslissen over medicatie en hospitalisatie. Om dit mogelijk te maken hebben patiënten en psychiaters tijd nodig (54), moet hun onderlinge communicatie gefacili-

teerd worden (56), en moeten beiden gemakkelijk toegang hebben tot actuele klinisch relevante wetenschappelijke kennis (57). Aan deze voorwaarden werd in het verleden zelden voldaan, wat impliceert dat het zorgproces hertekend zal moeten worden om van gedeelde besluitvorming de meest eenvoudige en natuurlijke vorm van besluitvorming te maken (58). De gedeelde besluitvorming is een delicaat proces waarin de patiënt door minimale tussenkomst van de psychiater zijn oorspronkelijke persoonlijke keuze kan herzien. Dit blijkt uit een studie van Mendel e.a. (59) waarin onderzocht werd of de aanbevelingen van de psychiater de patiënten ertoe aan kunnen zetten hun persoonlijke keuze te veranderen. Schizofrene patiënten (N = 102) en patiënten met multiple sclerose (N = 101) kregen een hypothetisch scenario voorgeschoteld waarin een keuze moest gemaakt worden tussen twee medicijnen. Eerst moesten de deelnemers hun persoonlijke voorkeur aangeven en vervolgens werden ze geconfronteerd met de fictieve aanbevelingen van een clinicus die steeds ingingen tegen hun eigen voorkeur. Vervolgens moesten ze een finale keuze maken tussen de twee behandel mogelijkheden. Ongeveer de helft van de schizofrene patiënten (48%) en 26% van de patiënten met multiple sclerose pasten hun oorspronkelijke keuze aan om het advies van de clinicus te volgen en gingen dus in tegen hun persoonlijke voorkeur. Deze patiënten bleken minder tevreden over hun keuze dan patiënten die vasthielden aan hun oorspronkelijke keuze. Het is belangrijk dat clinici zich hiervan bewust zijn en de patiënt zoveel mogelijk helpen bij het identificeren van hun persoonlijke voorkeuren en het vinden van de behandeling die daar het best bij aansluit.

6.2. Medicatie

6.2.1. Recent redactioneel artikel van Morrison e.a. (2012) in *British Journal of Psychiatry*

In een recent redactioneel artikel van Morrison e.a. (60) wordt aangedrongen op meer inspraak van patiënten bij het bepalen van hun behandeling. Morrison e.a. stellen dat

het duidelijk is dat binnen de geestelijke gezondheidszorg bovenmatig vertrouwd wordt op antipsychotische medicatie voor de behandeling van schizofrenie en gerelateerde aandoeningen. Volgens deze auteurs suggereren recente gegevens dat de betekenisvolle klinische voordelen van antipsychotica voor patiënten overschat werden.

Een meta-analyse toonde aan dat antipsychotica een aantoonbaar effect hebben in vergelijking met placebo, maar dat de effecten minder groot zijn dan oorspronkelijk gedacht werd (61-62). In toenemende mate wordt ook erkend dat er geen waarneembare verschillen in effectiviteit bestaan tussen antipsychotica van de eerste en de tweede generatie. Een recente meta-analyse (63) leverde hiervoor evidentie. Morrison en zijn co-auteurs stellen bovendien dat de nevenwerkingen van antipsychotica onderschat worden (64-68).

Morrison e.a. stellen dan ook dat de balans tussen voor- en nadelen van antipsychotica opnieuw geëvalueerd moeten worden. Een eerlijke en accurate evaluatie van zowel de risico's als de voordelen moet het mogelijk maken op een meer doordachte en 'collaboratieve' manier medicatie voor te schrijven. Dit impliceert ook dat met de patiënt de mogelijkheid besproken wordt om helemaal geen medicatie voor te schrijven. Patiënten een dergelijke keuze geven kan diegenen engageren die zich normaalgezien afwenden van de geestelijke gezondheidszorg. Om geïnformeerde beslissingen mogelijk te maken is er meer en betere evidentie nodig over vragen zoals "wanneer en in welke omstandigheden is medicatie vereist?", "Bij wie verwacht men een positieve respons?", "Welke alternatieven bestaan er?" enz.

Decennialang werd er bijvoorbeeld in handboeken geponeerd dat antipsychotica niet onmiddellijk werkzaam zijn na het opstarten van de behandeling, maar doorgaans pas na enkele weken (de *delayed onset of antipsychotic action*-hypothese). Recent werd deze hypothese echter verworpen op basis van gegevens uit meerdere studies (68-72) die illus-

treerden dat de grootste afname in de symptomatologie (gemeten met globale symptoommaten zoals de *Positive and negative Syndrome Scale* (PANSS), de *Brief Psychiatric Rating Scale* (BPRS), ...) optreedt in de eerste twee weken na het opstarten van een behandeling met antipsychotica. Verbeteringen die nadien optreden zijn veel beperkter.

Deze observatie heeft grote klinische implicaties en roept vragen op over het moment waarop antipsychotica als ineffectief beschouwd moeten worden.

Er bestaat immers evidentie dat patiënten een erg verschillende respons kunnen vertonen op bepaalde antipsychotica. Een beperkt deel van de patiënten vertoont een zeer snelle en sterke positieve respons (74), maar er is meer onderzoek nodig om na te gaan welke patiënten meer of minder kans hebben om positief te reageren op een behandeling met antipsychotica.

Er zijn aanwijzingen dat een kortere onbehandelde psychose een betere respons op antipsychotica voorspelt. Dat zou een argument kunnen zijn om mensen niet vrij te laten in hun beslissing om al dan niet antipsychotica te nemen. Volgens Morrison e.a. moeten deze mogelijke voordelen echter nog afgewogen worden tegen de risico's op lange termijn en moet er nog onderzocht worden of enkel het voorschrijven van antipsychotica in die fase effectief is en of andere interventies geen vergelijkbaar effect kunnen hebben. De data van de Chicago follow-up-studie suggereren dat patiënten die weigerden medicatie te nemen (vaak tegen het medische advies in) het bij follow-up na 20 jaar het niet slecht deden in vergelijking met patiënten die continu medicatie namen (60). Er is ook meer onderzoek nodig over de effectiviteit van niet-medicamenteuze interventies waarvan de effectiviteit doorgaans uitsluitend als add-on bij antipsychotica geëvalueerd werd.

Morrison e.a. besluiten dat mogelijk het moment is aangebroken om antipsychotica niet langer per definitie als de eerstelijnsbehandeling voor

schizofrene psychose te beschouwen. Er moet in samenspraak met de patiënt een geïnformeerde keuze worden gemaakt tussen alternatieven die op evidentie gebaseerd zijn.

6.2.2. *Nieuwe versus oude antipsychotica*

In de literatuur worden de kwaliteit van het contact tussen de arts en de patiënt en de impact van de antipsychotische medicatie op het subjectieve welbevinden beschouwd als de belangrijkste determinanten van therapietrouw. Dat atypische antipsychotica in vergelijking met klassieke antipsychotica minder motorische nevenwerkingen veroorzaken en voor verbetering van cognitieve en affectieve symptomen zorgen, is klinisch dan ook bijzonder relevant. In verschillende studies werd de levenskwaliteit bestudeerd bij patiënten die behandeld waren met verschillende antipsychotica. De resultaten wezen erop dat atypische antipsychotica tot een betere levenskwaliteit leidden dan typische antipsychotica. In het merendeel van de studies werden levenskwaliteit en subjectief welbevinden echter geëvalueerd aan de hand van de beoordeling door experts. Slechts een beperkt aantal studies hadden oog voor de subjectieve beleving van de patiënten (75-77). Karow e.a. (78) vergeleken daarom typische en atypische antipsychotica op het vlak van efficaciteit en nevenwerkingen vanuit het standpunt van de patiënt. Eenzestig patiënten die in het verleden zowel met typische als atypische antipsychotica behandeld werden en gediagnosticeerd waren met schizofrene psychose of een schizo-affectieve aandoening, namen deel aan de studie. Patiënten waren significant meer positief over atypische dan over typische antipsychotica m.b.t. negatieve, affectieve en cognitieve symptomen. Bij behandeling met atypische antipsychotica werden ook beduidend minder concentratieproblemen en problemen met denken gerapporteerd dan bij de behandeling met typische antipsychotica. Ook het algemene welbevinden en de algemene stemming werden positiever geëvalueerd bij behandeling met antipsychotica van de tweede generatie. De

deelnemers gaven aan dat motorische en seksuele nevenwerkingen en sedatie significant minder voorkwamen bij behandeling met atypische antipsychotica, terwijl diarree en constipatie beduidend meer voorkwamen bij behandeling met typische antipsychotica. Op het vlak van gewichtstoename en vegetatieve nevenwerkingen werden er geen verschillen gerapporteerd tussen beide medicatiegroepen. 95% van de deelnemers gaf aan dat er een globaal verschil is tussen typische en atypische antipsychotica. 85% verkoos atypische antipsychotica, 6% typische en 9% had geen voorkeur.

Deze bevindingen bevestigen in grote lijnen de resultaten van de gecontroleerde klinische studies. Volgens Leucht en zijn co-auteurs kan men op basis van de resultaten van een recente meta-analyse (79) echter de eenvoudige opdeling van antipsychotica in 2 categorieën, met name antipsychotica van de eerste en van de tweede generatie, in vraag stellen. Leucht e.a. (79) stellen dat er eerder sprake is van hiërarchieën in verschillende domeinen (efficaciteit, nevenwerkingen...) en dat die hiërarchieën klinici kunnen helpen om een antipsychoticum te kiezen dat afgestemd is op de specifieke noden van de individuele patiënt.

6.2.3. *Langwerkende I.M. versus oraal*

Antipsychotica spelen een cruciale rol bij de behandeling van schizofrene psychose, zowel voor de behandeling tijdens de acute fase als voor het voorkomen van terugval. Langwerkende I.M.-varianten van klassiek antipsychotica die intramusculair toegediend werden, werden ontwikkeld vanaf de jaren 60 van de vorige eeuw, met de bedoeling de therapietrouw te verbeteren. Onderzoeksresultaten wezen effectief op een reductie in zowel de frequentie als de duur van de terugvalperiodes. Het gebruik van langwerkende I.M.-antipsychotica nam echter af toen de atypische antipsychotica op de markt kwamen. Naar men vermoedt was dit zo omdat psychiaters hun patiënten de voordelen van de atypische antipsychotica

niet wilden weerhouden. Langwerkende I.M.-atypische antipsychotica zijn beschikbaar sinds 2002 en onderzoek leverde veelbelovende resultaten op m.b.t. symptoomreductie en herhalpreventie. Toch is het gebruik van langwerkende I.M.-antipsychotica sindsdien niet substantieel toegenomen. Uit een survey bleek dat psychiaters de weigering van de patiënt vaak naar voren schuiven als één van de voornaamste redenen om geen langwerkende I.M.-antipsychotica voor te schrijven (80). Uit deze survey bleek nochtans dat aan slechts 35% van de patiënten die in aanmerking kwamen voor een behandeling met langwerkende antipsychotica ooit een dergelijke behandeling voorgesteld was. Over de houding van schizofrene patiënten tegenover langwerkende I.M.-antipsychotica bestaat er vrij weinig kwalitatief hoogstaand onderzoek, terwijl het klinisch bijzonder relevant is (81). Uit een literatuuronderzoek (81) over de houding van schizofrene patiënten ten opzichte van langwerkende I.M.-medicatie bleek dat er een groot deel van de schizofrene patiënten langwerkende antipsychotica wel degelijk accepteren. In een meer recente studie van Heres e.a. (82) bleek eveneens dat een aanzienlijk deel van de patiënten (40,3%) een mogelijke behandeling met langwerkende I.M.-medicatie zou aanvaarden. Naarmate de patiënten meer ervaring hebben met langwerkende I.M.-medicatie, neemt ook hun bereidheid toe om dergelijke medicatie te nemen (81-83). Uit een studie van Hovens e.a. (84) bleek dat een meerderheid van de patiënten niet negatief staat tegenover langwerkende I.M.-medicatie. Bovendien oordeelden patiënten dat een behandeling met langwerkende I.M.-medicatie het meeste voordelen en het minste nadelen had in vergelijking met andere vormen van medicatietoediening.

In vergelijking met orale medicatie vonden patiënten het gebruik van langwerkende I.M.-medicatie vooral veel gemakkelijker en praktischer. Andere voordelen van langwerkende I.M.-medicatie die door de patiënten aangehaald werden, waren de betere bescherming tegen herhal, een bete-

re relatie met hun behandelende arts, een lagere totale dosis antipsychotica, en het creëren van een grotere afstand tussen henzelf en hun ziekte (82).

6.2.4. *Generische atypische antipsychotica*

Generische atypische antipsychotica verschillen in meerdere aspecten (uitzicht, verpakking, naam) van de originele. Deze verschillen kunnen tot angst en verwarring zorgen bij ambulante patiënten met psychose/schizofrenie, zeker wanneer de apotheker zonder toelichting het merkproduct vervangt door een generisch product. Dit kan mogelijks leiden tot een daling van de therapietrouw (85). Roman e.a. (86) gingen de houding na van psychotische patiënten t.o.v. generische vormen van orale atypische antipsychotica. 106 ambulante psychotische patiënten die behandeld werden met orale atypische antipsychotica, werden in een gesimuleerde apothekersetting geconfronteerd met generische varianten van hun vertrouwde medicatie. Er waren twee condities: in één conditie kregen de patiënten een korte uitleg over de vervanging van de merkproducten door generische producten, in de andere conditie werd geen uitleg of verklaring gegeven. De houding van de patiënten t.o.v. generische geneesmiddelen werd vervolgens in beide condities geëvalueerd. 73% van de patiënten gaf aan dat het bijzonder onwaarschijnlijk was dat ze de generische medicatie zouden innemen. Werd de bereidheid tot het nemen van generische medicatie gescoord op een schaal van 0 (zeer onwaarschijnlijk) tot 100 (zeer waarschijnlijk) dan was de gemiddelde score 28, duidelijk beneden het neutrale middenpunt. De gemiddelde score lag weliswaar significant hoger in de conditie waarin er een minimale uitleg over de vervanging gegeven werd, maar ook dan bleef de gemiddelde score onder het neutrale middenpunt. Werd de vraag naar de waarschijnlijkheid van medicatie-inname gesteld m.b.t. de merkproducten, dan was de gemiddelde score 92 en was er m.a.w. een zeer grote bereidheid om de medicatie daadwerkelijk in te nemen. Psychotische patiënten blij-

ken generische vormen van hun atypische antipsychotica dus als duidelijk verschillend van de merkproducten te ervaren. Dit beïnvloedt hun bereidheid om de generische medicatie in te nemen. Dit zijn natuurlijk de bevindingen van slechts één studie. Het is duidelijk aangewezen hierover meer onderzoek uit te voeren, aangezien de mogelijke verregaande complicaties voor de klinische praktijk.

Om de houding van patiënten tegenover hun medicatie te evalueren kan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van de *Drug Attitude inventory* (DAI) (87).

7. Conclusie

De laatste jaren groeit het besef dat schizofrene patiënten actief betrekken bij beslissingen over behandeling en rekening houden met hun wensen en voorkeuren, therapietrouw, behandelresultaten en tevredenheid sterk positief kunnen beïnvloeden. Ondanks dit besef, valt het op dat onderzoek naar de wensen en voorkeuren van patiënten bijzonder schaars is. Het hoeft niet te verwonderen dat beschikbare gegevens aangeven dat patiënten vooral een zo 'normaal' mogelijk leven willen met een minimale impact van hun ziekte.

Het betrekken van patiënten bij beslissingen over hun behandeling kan de tevredenheid van patiënten over hun behandeling sterk positief beïnvloeden en is dan ook een belangrijk en blijvend aandachtspunt.

Referentities

1. McCabe R, Saidi M, Priebe S. Patient-reported outcomes in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry* 2007;191 (Suppl, 50):s21-s28.
2. Lehman A. The well-being of chronic mental patients. *Archives of general Psychiatry* 1983;40:369-73.
3. Kovess-Masf y V, Wiersma D, Xavier M, et al. Needs for care among patients with schizophrenia in six European countries: one-year follow-up study. *Clinical practice and epidemiology in mental health* 2006;2:22.
4. Brewin C, Wing J. Manual of the MRC Needs for Care Assessment. In memo London, MRC Social Psychiatry Unit. 1989.
5. Bengtsson-Tops A, Hansson L. Clinical and social needs of schizophrenic outpatients living in the community: the relationship between needs and subjective quality of life. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 1999;34:513-8.
6. Phelan M, Slade M, Thornicroft G, et al. The Camberwell Assessment of need: The validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illnesses. *British Journal of Psychiatry* 1995;167:589-95.
7. Foldemo A, Bogren L. Need assessment and quality of life in outpatients with schizophrenia: a study of Indian outpatients with schizophrenia: a 5-year follow-up study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002;16:393-8.
8. Middelboe T, Mackeprang T, Hansson L, et al. The Nordic study on schizophrenic patients living in the community. *European psychiatry* 2001;16:207-14.
9. Grinshpoon A, Ponusovsky A. The relationship between need profiles, clinical symptoms and the well-being of inpatients with severe mental disorders. *Journal of evaluation in Clinical Practice* 2008;14:218-25.
10. Ochoa S, Haro J, Autonell, et al. Met and unmet needs of schizophrenia patients in a Spanish sample. *Schizophrenia Bulletin* 2003;29:201-10.
11. Ochoa S, Haro J, Autonell, et al. Needs and its relation to symptom dimensions in a sample of outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia research* 2005;75:129-34.
12. Kulhara P, Avasthi A, Grover S, et al. Needs of Indian schizophrenia patients: an exploratory study. *Social Psychiatry and Epidemiology* 2010;45:809-18.
13. van Os J, Altamura A, Bobes J, et al. 2-COMT: an instrument to facilitate patient-professional communication in routine clinical practice. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2002;106:446-52.
14. Carling P, Curtis L. Implementing supported housing: Current trends and future directions. *New Directions for mental health Services* 1997;74:79-94.
15. Minsky S, Riesser G, Duffy M. The eye of the beholder: Housing preferences of inpatients and their treatment teams. *Psychiatric services* 1995;46:173-6.
16. Hurlburt M, Wood P, Hough R. Providing independent housing for the homeless mentally ill: a novel approach for evaluating long-term longitudinal housing patterns. *Journal of Community Psychology* 1996;24:291-310.
17. Trainor, Morrell-Bellai T, Ballantyne R, Boydell K. Housing for people with mental illnesses: a comparison of models and an examination of the growth of alternative housing in Canada. *Canadian Journal of psychiatry* 1993;38:494-501.
18. Srebnik D, Livingston J, Gordon L, King D. Housing choice and community success in individuals with serious and persistent mental illness. *Community Mental Health Journal* 1995;31:139-52.
19. Tanzmann B. Researching the preferences for housing and supports: an overview of consumer preference surveys. *Hospital and Community Psychiatry* 1993;44:450-5.
20. Corrigan P, Barr L, Driscoll H, Boyle M. The educational goals of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2008;1:67-70.
21. Fisher E, Shumway M, Owen R. Priorities of consumers, providers, and family members in the treatment of schizophrenia. *Psychiatric Services* 2002;53:724-9.
22. Bridges J, Slawik L, Schmeding A, et al. A test of concordance between patients and psychiatrist valuations of multiple treatment goals for schizophrenia. *Health Expectations* 2013;16:164-76.
23. Lenert L, Ziegler J, Lee T, et al. Differences in health values among patients, family members and providers for outcome in schizophrenia. *Medical Care* 2000;38:1011-21.
24. Fleischhacker W, Rabinowitz J, Kemmler G, et al. Perceived functioning, well-being and psychiatric symptoms in patients with stable schizophrenia treated with long-acting risperidone for 1 year. *British Journal of Psychiatry* 2005;187:131-6.
25. Kinter E, Schmeding A, dosReis S, Bridges J. Identifying patient-relevant endpoints among individuals with schizophrenia: an application of patient-centered health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in health Care* 2009;25:35-41.
26. Kuhnigk O, Slawik L, Meyer J, et al. Valuation and attainment of treatment goals in schizophrenia: Perspectives of patients, relatives physicians and payers. *Journal of psychiatric Practice* 2012;18:321-8.
27. Rosenheck R, Stroup S, Keefe R, et al. Measuring outcome priorities and preferences in people with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry* 2005;187:529-36.
28. Harrison G, Hopper K, Craig T, et al. Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow-up study. *British Journal of Psychiatry* 2001;178:506-17.
29. Drake R, Haley C, Akhtar S, Lewis S. Causes and consequences of duration of untreated psychosis in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry* 2000;177:511-5.
30. Ramsay C, Broussard B, Goulding S, et al. Life and treatment goals of individuals hospitalized for first episode nonaffective psychosis. *Psychiatry research* 2011;189:344-8.
31. De Haan L, van Raaij B, van den Berg R, et al. Preferences for treatment during a first psychotic episode. *European Psychiatry* 2001;16:83-9.
32. Leavey G, King M, Cole E, et al. First-onset psychotic illness: patients' and relatives' satisfaction with services. *British Journal of Psychiatry* 1997;170:53-7.
33. Mistler L, Drake R. Shared decision making in antipsychotic management. *Journal of Psychiatric practice* 2008;14:333-44.
34. Adams J, Drake R, Wolford G. Shared decision making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatric Services* 2007;58:1219-21.
35. O'Neal E, Adams J, McHugo G, et al. Preferences of older, middle-aged and younger adults with severe mental illness for involvement in shared decision making in medical and psychiatric settings. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2008;16:826-33.
36. Deegan P. The lived experience of using psychiatric medication in the recovery process and a shared decision-making program to support it. *Psychiatric rehabilitation* 2007;31:62-9.
37. Hamann J, Mendel R, Cohen R, et al. Psychiatrists' use of shared decision making in the treatment of schizophrenia: patient characteristics and decision topics. *Psychiatric Services* 2009;60:1107-12.
38. Seale C, Chaplin R, Lelliott P, Quirk A. Sharing decisions in consultations involving antipsychotic medication: a qualitative study of psychiatrists' experiences. *Social Science and Medicine* 2006;62:2861-73.
39. McGurk S, Mueser K. Strategies for coping with cognitive impairments in patients in supported employment. *Psychiatric Services* 2006;57:1421-9.
40. De Hert M, Lecompte D, De Bleeker E, et al. Wilsbekwaamheid bij volwassenen met psychose. *Neuron* 2012;17(7), Supplement.
41. Srebnik D, Rutherford L, Peto T, et al. The content and clinical utility of psychiatric advance directives. *Psychiatric Services* 2005;56:592-8.
42. Swanson J, Swartz M, Elbogen E, et al. Facilitated psychiatric advance directives: a randomized of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *American Journal of psychiatry* 2006;163:1943-51.
43. Wilder C, Elbogen E, Moser L, et al. Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness and psychiatric advance directives. *Psychiatric Services* 2010;61:380-5.
44. Grisso T, Appelbaum P. MacArthur Competence assessment tool for treatment (MacCat-T). Sarasota, Florida: Professional Resources Press 1998.
45. Mueser K, Corrigan P, Hilton D, et al. Illness management and recovery: a review of the research. *Psychiatric Services* 2002;53:1272-84.
46. King J, Mouton B. Rethinking informed consent: the case for shared medical decision-making. *American Journal of Law & Medicine* 2006;32:429-50.

47. Mueser K, Glynn S, Liberman R. Behavioral family management for serious psychiatric illness. *New Directions in mental Health Services* 1994;62:37-50.
48. Malm U, Ivarsson B, Allebeck P, et al. Integrated care in schizophrenia: a 2-year randomized controlled study of two community-based treatment programs. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2003;107:415-23.
49. Van Os J, Altamura A, Bobes J, et al. Evaluation of the two-way-communication checklist as a clinical intervention. Results of a multinational, randomized controlled trial. *British journal of psychiatry* 2004;184:79-83.
50. Hamann J, Langer B, Winkler V, et al. Shared decision making for in-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2006;114:265-73.
51. Priebe S, McCabe R, Bullenkamp J, et al. Structures patient-clinician communication and 1-year outcome in community mental healthcare: cluster randomized controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 2007;191:420-6.
52. Loh A, Simon D, Will C, et al. The effects of a shared decision making intervention in primary care of depression: a cluster-randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling* 2007;67:324-32.
53. Van Korff M, Katon W, Rutter C. Effects on disability outcomes of a depression relapse prevention program. *Psychosomatic Medicine* 2003;65:938-43.
54. Joosten E, De Jong C, de Weert-van Oene G, et al. Shared decision-making reduces drug use and psychiatric severity in substance-dependent patients. *Psychotherapy and Psychosomatics* 2009;78:245-53.
55. Hamann J, Cohen R, Leucht S, et al. Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? *American Journal of psychiatry* 2005;162:2382-4.
56. Fraenkel L, McGraw S. What are the essential elements to enable patient participation in medical decision making? *Journal of General Medicine* 2007;22:614-19.
57. O'Connor, A, Stacey, D, Entwistle V, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic reviews* 2003, CD001431.
58. Batalden P, Nelson E, Mohr J, et al. Microsystems in health care: Part 5. How leaders are leading. *Joint Commission Journal on Quality and patients safety* 2003;29:297-308.
59. Mendel R, Traut-Mattausch E, Frey D, et al. Do physicians' recommendations pull patients away from their preferred treatment options? *Health Expectations* 2011:23-31.
60. Morrison A, Hutton P, Shiers D, et al. Antipsychotics: is it time to introduce patient choice? *British Journal of Psychiatry* 2012;201:83-4.
61. Leucht S, Arbtter D, Engel R, et al. How effective are second-generation antipsychotic drugs? A meta-analysis of placebo-controlled trials. *Molecular Psychiatry* 2009;14:429-47.
62. Leucht S, Tardy M, Komossa K, et al. Antipsychotic drugs versus placebo for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet* 2012;379:2063-71.
63. Leucht S, Corves C, Arbtter D, et al. Second-generation versus First-generation antipsychotic drugs for schizophrenia: a meta-analysis. *Lancet* 2009;373:31-41.
64. Moncrieff J, Leo J. A systematic review of the effects of antipsychotic drugs on brain volume. *Psychological Medicine* 2010;40:1409-22.
65. Ray W, Chung C, Murray K, et al. Atypical antipsychotic drugs and the risk of sudden cardiac death. *New England Journal of medicine* 2009;360:225-35.
66. Weinmann S, Read J, Aderhold V. Influence of antipsychotics on mortality in schizophrenia: systematic review. *Schizophrenia research* 2009;113:1-11.
67. Foley D, Morley K. Systematic review of early cardiometabolic outcomes of the first treated episode of psychosis. *Archives of General Psychiatry* 2011;68:609-16.
68. Alvarez-Jiménez M, Hetrick S, Gozaléz-Blanch C, Gleeson J, MsGorry P. Non-pharmacological management of antipsychotic-induced weight gain: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *British Journal of psychiatry* 2008;193:101-7.
69. Agid O, Kapur S, Arenovich T, Zipursky R. Delayed onset hypothesis of antipsychotic action. A hypothesis tested and rejected. *Archives of General psychiatry* 2003;12:1228-35.
70. Agid O, Seeman P, Kapur S. The "delayed onset" of antipsychotic action an idea whose time has come and gone. *Journal of Psychiatry & Neuroscience* 2006;31:93-100.
71. Agid O, Kapur S, Warrington L, Loebel A, Siu C. Early onset of antipsychotic response in the treatment of acutely agitated patients with psychotic disorders. *Schizophrenia Research* 2008;102:241-8.
72. Leucht S, Busch R, Hamann J, et al. Early-onset hypothesis of antipsychotic drug action: a hypothesis tested, confirmed and extended. *Biological psychiatry* 2005;57:1543-9.
73. Leucht S, Shamsi S, Busch R, et al. Predicting antipsychotic drug response – Replication and extension to six weeks in an international olanzapine study. *Schizophrenia Research* 2008;101:312-9.
74. Marques T, Arenovich T, Agid O, et al. The different trajectories of antipsychotic response: antipsychotics versus placebo. *Psychological medicine* 2011;41:1481-8.
75. Boitz K, Angermeyer M, Löffler W, et al. "Rather overweight and mentally present..." Patients evaluate clozapine. *Psychiatric Praxis* 1999;26:188-93.
76. Naber D, Moritz S, Lambert M, et al. Improvement of schizophrenic patients: subjective well-being under atypical antipsychotic drugs. *Schizophrenia Research* 2001;50:79-88.
77. Rettenbacher M, Burns T, Kemmler G, Fleischhacker W. Schizophrenia: attitudes of patients and professional carers towards the illness and antipsychotic medication. *Pharmacopsychiatry* 2004;37:103-9.
78. Karow A, Schedler D, Naber D. What would the patients choose? Subjective comparison of atypical and typical neuroleptics. *Pharmacopsychiatry* 2006;39:47-51.
79. Leucht S, Cipriani A, Spineli L, et al. Comparative efficacy and tolerability of 15 antipsychotic drugs in schizophrenia: a multiple-treatments meta-analysis. *The Lancet* 2013;382:951-62.
80. Heres S, Hamann J, Kisslink W, Leucht S. Attitudes of psychiatrists towards antipsychotic depot medication. *Journal of Clinical Psychiatry* 2006;67:1948-53.
81. Waldburn J, Gray R, Gourney K, et al. Systematic review of patient and nurse attitudes to depot antipsychotic medication. *British Journal of Psychiatry* 2001;179:300-7.
82. Heres S, Schmitz F, Leucht S, Pajonk F. The attitude of patients towards antipsychotic depot treatment. *International Clinical Psychopharmacology* 2007;22:275-82.
83. Jaeger M, Rossler W. Attitudes towards long-acting depot antipsychotics: a survey of patients, relatives and psychiatrists. *Psychiatry Research* 2010;175:58-62.
84. Hovens J, Roman B, Van Dinter R. Patients with schizophrenia prefer long-acting injections. Poster presented at the 13th Biennial winter workshop on schizophrenia research, 4-10 feb 2006, Davos Zwitserland.
85. Kjoniksen I, Lindenbaek M, Gramas A. Patients' experiences with and attitudes to generic substitution. *Tidsskrift for den norske laegerforen* 2005;125:1682-4.
86. Roman B. Patients' attitudes towards generic substitution of oral atypical antipsychotics. *CNS Drugs* 2009;23:1-9.
87. Hogan T, Awad A, Eastwood R. A self-report scale predictive of drug compliance in schizophrenia: reliability and discriminant validity. *Psychological Medicine* 1983;13:177-83.

