

Supplement bij Neuron 2010; Vol 15 (Nr 10)

Autonomie en evaluatie ervan bij schizofrene stoornissen

L Mallet, A Masson, B Delatte, M-A Domken, M Floris, O Pirson,
V Dubois, B Gillain, E Stillemans, J Detraux

Inhoudstafel

0. Inleiding	3
1. Autonomie: enkele concepten en definities	3
2. Epidemiologie	3
3. De moeilijkheden qua autonomie bij schizofrene stoornissen begrijpen	3
3.1. Prognostische factoren	3
3.2. Semeiologie, dimensionale aanpak en stoornissen van de autonomie	3
4. Evaluatie van de autonomie en schizofrene stoornissen	5
4.1. Schalen om de autonomie te evalueren	5
4.2. Problemen bij de evaluatie van stoornissen van de autonomie	6
5. Medisch-administratieve context in België: het evaluatierooster van de minister van Sociale Zaken, gebruikswijze	7
6. Actualiteit: artikel 107	8
7. Conclusie	8

0. Inleiding

Schizofrenie heeft een sterke weerslag op meerdere aspecten van het leven van de patiënten, waaronder hun autonomie. Vroeger werd schizofrenie 'dementia praecox' genoemd (vroegedementie)'. Schizofrenie werd beschreven als de ergste aandoening die een mens kon krijgen (1). Doordat de begeleidende uitvalsverschijnselen overal tot uiting komen, aangezien de aandoening doorgaans niet geneest, is schizofrenie een van de tien belangrijkste oorzaken van invaliditeit als gevolg van een aandoening ter wereld (2-4).

De aandoening kan in fasen verlopen met of zonder residuele symptomen (zie **bijlage 1**).

Het verlies van autonomie van patiënten met een chronische psychose is een centrale bekommernis bij schizofrenie en vormt een van de belangrijkste targets van de behandeling. Maar de inhoud en de evaluatie van het verlies van autonomie blijken bijzonder complex te zijn. In de praktijk kan dat tot grote verschillen leiden bij de evaluatie door verschillende gezondheidswerkers, vooral bij de erkenning van een handicap door de minister van Sociale Zaken.

In dit artikel beschrijven we de problemen op het vlak van autonomie bij mensen met psychotische stoornissen en de moeilijkheden die kunnen rijzen bij de evaluatie van die autonomie. Het moet namelijk mogelijk zijn om de evaluatie van die stoornissen door psychiaters, huisartsen en de raadgevende artsen van de minister van Sociale Zaken, te verbeteren.

1. Autonomie: enkele concepten en definities

Er zijn weinig wetenschappelijke artikels die expliciet over het aspect autonomie gaan. Het woord 'autonomie' komt van het Griekse autonomos. Nomos betekent wet; auto geeft een idee van bezinning weer. In etymologische zin is iemand autonoom als hij zich zijn eigen wet geeft, als hij zijn eigen wetgever is (5,6). Autonomie wordt dus gedefinieerd als het vermogen om zichzelf te besturen. Autonoom zijn veronderstelt een beoordelingsvermogen, het vermogen om te voorzien en te kiezen, de vrijheid om te kunnen handelen, te aanvaarden of te weigeren. Autonomie slaat dus zowel op vermogen als op vrijheid. Er is veel discussie over het begrip autonomie. Autonomie kan vanuit verschillende oogpunten (sociaal, ethisch en filosofisch) worden gedefinieerd en kan zeer persoonlijk en subjectief worden gekleurd (7). In dit artikel bekijken we autonomie vanuit medisch oogpunt. Autonomie zal worden gelijkgesteld met onafhankelijkheid (8), de totale of gedeeltelijke mogelijkheid die iemand heeft om zonder hulp de lichamelijke, psychische en sociale activiteiten van het leven te vervullen en zich aan zijn omgeving aan te passen (9).

Meerdere domeinen zullen in beschouwing worden genomen bij de beschrijving en de evaluatie

van autonomie: de mogelijkheden om zich te verplaatsen, te eten of zijn maaltijden te bereiden, te zorgen voor zijn persoonlijke hygiëne, zich te kleden, zijn omgeving te onderhouden en de dagelijkse huishoudelijke taken te verrichten, te leven zonder toezicht, te communiceren en sociale contacten te hebben. Dat zijn de domeinen die moeten worden beoordeeld op formulier 4 van de minister van Sociale Zaken. Sommigen beperken de evaluatie van autonomie niet tot louter die domeinen, maar stellen voor om ook het vermogen te evalueren om als student te leven of een beroep uit te oefenen (10). De evaluatie van autonomie werd aanvankelijk gebaseerd op het paradigma van de (psycho)geriatrie en somatische aandoeningen. Die specialismen maken gebruik van meerdere schalen en modellen. Die laatste kunnen wel worden geëxtrapoleerd naar schizofrenie, maar dat heeft toch zijn beperkingen gezien de specificiteiten van schizofrenie. Het model van Robert Liberman et al. (7) stelt autonomie gelijk met onafhankelijkheid. Volgens Liberman is een onafhankelijk leven een van de operationele criteria voor herstel bij schizofrenie. In zijn definitie van "onafhankelijk leven" houden we:

- het vermogen om alleen te leven zonder dagelijks toezicht op de financiën, de inkoop, de maaltijden, de was, de persoonlijke hygiëne en zonder dat recreatieve of vrijwillige activiteiten moeten worden gestructureerd;
- het vermogen om op eigen houtje te handelen en zijn tijd te organiseren zonder geheugensteuntje van de familie of andere verzorgers.

2. Epidemiologie

Volgens de Fransman Rouillon (11) heeft een schizofrene stoornis een sterke weerslag op de levenskwaliteit van de patiënten en hun familie. Slechts 10% van de patiënten geeft blijk van een goede autonomie. 70% van de patiënten kent een partiële autonomie. Zij kunnen niet alleen leven, maar een opname in een instelling is niet noodzakelijk. In 20% van de gevallen is er een sterk verlies van autonomie, zodat medisch toezicht en constante zorg vereist zijn.

3. De moeilijkheden qua autonomie bij schizofrene stoornissen begrijpen

3.1. Prognostische factoren

3.1.1. Wijze waarop schizofrenie zich manifesteert

Grosso modo kan schizofrenie zich op twee manieren manifesteren (12). Het verloop van de aandoening kan sluipend zijn (12,13). In dat geval rijzen progressief specifieke moeilijkheden tijdens de zogenaamde prodromale fase, die doorgaans pas achteraf wordt gediagnosticeerd. Daarna evolueert de patiënt naar een floride ziektebeeld. In die fase kan een formele diagnose van schizofrenie worden gesteld. Vaak duurt

het meerdere maanden voor de diagnose wordt gesteld en een behandeling wordt gestart. Klassiek heeft dat ziektebeeld een 'slechte prognose'. De acute presentatie (12) daarentegen zou een goede prognose hebben (12). Bij die vorm is er geen aantoonbare prodromale fase en moet de differentiële diagnose worden gesteld met andere functionele psychosen zoals een affectieve stoornis, vaak een manische of gemengde bipolaire stoornis, met psychotische kenmerken die niet congruent zijn met de gemoedsstemming.

3.1.2. Leeftijd

Schizofrenie verstoort soms de autonomie op volwassen leeftijd, maar interfereert meestal ruim vóór de diagnose en de behandeling ervan al met de psychosociaffectieve ontwikkeling van jongere patiënten en dus met het aanleren van autonomie. Over het algemeen wordt aangenomen dat het leerproces moeilijker verloopt en dat de patiënt later meer problemen qua autonomie zal vertonen naarmate de aandoening vroeger optreedt (13). Bij vrouwen treedt de aandoening overigens later op (4,12,13).

3.1.3. De "duur van de onbehandelde psychose" (DOP)

In veel gevallen bestaat de aandoening al maanden of jaren voordat de diagnose wordt gesteld en een behandeling wordt gestart. Dat noemen we de "duur van de onbehandelde psychose" (DOP). De behandeling van een schizofrene stoornis is vaak een discontinu proces, dat "perioden van onbehandelde psychose" omvat, doordat de therapeutrouw vaak te wensen overlaat.

Tabel 1 toont de correlaties tussen de duur van de DOP en de problemen op het vlak van autonomie. Die correlaties zijn direct of te wijten aan factoren die zelf een negatieve correlatie vertonen met autonomie (bv. de respons op de behandeling, de waarschijnlijkheid van remissie...). De 'DOP' en 'perioden van onbehandelde psychose' hebben een negatieve invloed op het verloop van schizofrenie. Dat kan worden verklaard door het model van "neurotoxiciteit van de psychotische fase" (14-17) (hoewel die hypothese over de pathofysiologie nog niet definitief bewezen is) (13) en door de psychosociale gevolgen ervan.

Caspi et al. (21) hebben aangetoond dat het verlies van individuele autonomie voordat de diagnose van schizofrenie wordt gesteld, een voorspellende waarde heeft voor de ontwikkeling van resistentie tegen antipsychotica bij patiënten met schizofrenie ($p < 0,0001$).

3.2. Semeiologie, dimensionele aanpak en stoornissen van de autonomie

Het blijkt erg complex te zijn om de symptomatologie van schizofrene stoornissen en de impact ervan op de autonomie van de persoon te beschrijven en te evalueren. De symptomatologie kan worden geëvalueerd met behulp van de

Tabel 1: Resultaten van systematische reviews en meta-analyses van de correlatie tussen de duur van de DOP en de indices van autonomie.

Duur DOP	Directe correlatie met de autonomie	Indirecte correlatie met factoren die een negatieve invloed kunnen hebben op de autonomie	Geen correlatie
Perkins et al. (18)		Negatieve correlatie met de respons op behandeling	
Norman et al. (19)			
Marshall et al. (14)			
Farooq et al. (20)			
Marshall et al. (14)		Negatieve correlatie met de waarschijnlijkheid van remissie	
Marshall et al. (14)		Negatieve correlatie met de ernst van de negatieve symptomen bij de start van de behandeling	
Marshall et al. (14)	Negatieve correlatie met de sociale en algemene functionering na 6 en 12 maanden	Negatieve correlatie met de positieve, negatieve, totale symptomen, depressie en angst na 6 en 12 maanden	
Perkins et al. (18)		Positieve correlatie met de ernst van de negatieve symptomen	De ernst van de positieve symptomen, de algemene psychopathologie en de neurocognitieve functionering

30 items van de psychometrische schaal *Positive and Negative Symptom Scale* (PANSS). Dit is een van de schalen die sinds een twintigtal jaar het meest worden gebruikt in studies over schizofrenie (zie **bijlage 2**). De PANSS is ook een van de instrumenten die hebben bijgedragen tot de ontwikkeling van de dimensionale aanpak van schizofrenie. Daarbij wordt voorgesteld om klinische dimensies te onderscheiden die statistisch onafhankelijk zouden zijn. Er zijn twee (22,23), drie (24-26) of vier (27) dergelijke dimensies. Momenteel wordt al gesproken over 5 dimensies (28-36) en zelfs 8 dimensies (37) (zie **tabel 2**). Mogelijk worden dimensies zoals de cognitie en depressie onderschat omdat ze weinig vertegenwoordigd zijn in de schalen PANSS, SAPS (*Scale for the Assessment of Positive Symptoms*)/SANS (*Scale for the Assessment of Negative Symptoms*) en CPI (*California Psychological Inventory*). In verschillende studies werd inderdaad aangetoond dat die twee groepen symptomen relatief los staan van elkaar en dat dus inderdaad een

dergelijk onderscheid moet worden gemaakt (38) (bv. bij de evaluatie van de doeltreffendheid van antipsychotica).

Het kan ook moeilijk zijn om de verschillende dimensies te onderscheiden, vooral de negatieve en de cognitieve dimensies. Die hebben nochtans een sterkere negatieve weerslag op de autonomie van de patiënt. Sinds de jaren tachtig is de diagnose veel reproduceerbaarder geworden dankzij de DSM III- R en de ICD 10 (zie 13). Toch kan de symptomatologie schommelen tijdens de klinische evolutie van de patiënt (zie **bijlage 1**) en sterk verschillen van patiënt tot patiënt. Een patiënt met aanvankelijk een vooral positieve, opgewonden of gedesorganiseerde presentatie vóór behandeling kan nog tijdens de episode evolueren naar een vooral negatieve en deficitaire presentatie. In dat geval moet de differentieële diagnose worden gesteld met een deficitair syndroom veroorzaakt door antipsychotica of een affectieve origine van die evolutie.

Uit de hierna volgende literatuurgegevens blijkt dat er een verband bestaat tussen de dimensies en de autonomie. Een van de problemen bij de interpretatie van die studies is dat in sommige een crosssectionele correlatie werd aangetoond en in andere een longitudinale.

Tijdens een 'acute decompensatie' wordt doorgaans een verlies van autonomie waargenomen. Dat verlies van autonomie is, zoals we nog zullen zien, toe te schrijven aan het feit dat de symptomen vaak aanhouden (vooral de negatieve en cognitieve symptomen) en onvoldoende onder controle zijn met de behandeling. Daarnaast zijn er nog de psychosociale gevolgen van de aandoening voor de patiënt (vertrouwen, zelfachting...) en voor de familiale en sociale omgeving: afwijzing, onbegrip of omgekeerd overbescherming (41). Er kunnen dus meerdere elementen zijn die samen de autonomie van de patiënt indijken.

Tabel 2: De verschillende dimensionale modellen.

Dimensies						
2 (Crow, 1980)	3 (Arndt et al., 1991; Andreasen et al., 2005)	4 (Kay & Sevy, 1990)	5 (Lindström & Von Knorring, 1993;	Marder et al., 1997)	6 (Tandon et al., 2009)	8 (Peralta & Cuesta, 2001)
Positieve	Psychotische	Positieve	Positieve	Psychotische	Positieve	Psychotische
Negatieve	Negatieve	Negatieve	Negatieve	Negatieve	Negatieve	Negatieve
	Desorganisatie		Cognitieve		Cognitieve	
		Opwinding	Opwinding	Vijandigheid/opwinding	Desorganisatie	Desorganisatie
		Depressie	Angst/depressie	Angst/depressie	Gemoedsstemming	Opwinding
					Motorische	Depressie
						Manie
						Katatonie
						Inzicht in de aandoening

Tabel 3: Crossectionele (synchrone) of longitudinale (diachrone) correlatie tussen de klinische dimensies en de autonomie.

Dimensies	Crossectionele	Longitudinale
Psychotische		Ho et al. (25)
Negatieve	Aubin et al. (39)	Ho et al. (25) Milev et al. (40)
Desorganisatie		Ho et al. (25)

3.2.1. De (positieve) psychotische dimensie

De duidelijkste klinische dimensies van schizofrenie zijn doorgaans de psychotische/positieve en geëxciteerde dimensies en de vaak daarmee samenhangende gedragsstoornissen ("de top van de ijsberg"). Door de ernst van die symptomen moet de patiënt vaak in het ziekenhuis worden opgenomen. Een ziekenhuisopname is ongetwijfeld een van de meest extreme graden van verlies van autonomie die er bestaan, ook al zijn de frequentie en de duur van de ziekenhuisopnames maar een van de vele indicatoren van problemen op het vlak van autonomie. Ho et al. (25) hebben de correlatie onderzocht tussen de psychotische symptomen (voor inname van een gestructureerde behandeling, d.w.z. geen of een minimale behandeling met neuroleptica) bij 50 schizofrene patiënten die een eerste episode vertoonden bij de eerste opname in de psychiatrie, en diverse elementen met betrekking tot de autonomie twee jaar later. Zij stelden vast dat er maar een zwak verband bestond tussen de ernst van de psychotische symptomen en de scores voor de variabelen van autonomie.

3.2.2. De dimensie desorganisatie

In de cohorte van Ho et al. (25) was de correlatie tussen de ernst van de symptomen van desorganisatie (voor een gestructureerde behandeling) en de scores op de verschillende elementen van autonomie na twee jaar zwak.

3.2.3. De negatieve dimensie

In diverse studies werd aangetoond dat de ernst van de negatieve symptomen bij de eerste psychotische episode een prognostische waarde heeft voor de sociale aanpassing en onafhankelijkheid na het ziekenhuisverblijf (25,40, 42). In de cohorte van Ho et al. (25) werd een matige, maar significante correlatie waargenomen tussen de ernst van de negatieve symptomen (voor een gestructureerde behandeling) bij de eerste psychotische episode en veel domeinen van autonomie. De ernst van de negatieve symptomatologie correleerde significant met de financiële onafhankelijkheid ($p = 0,001$), een geringer vermogen tot recreatieve activiteiten ($p = 0,01$), stoornissen van de vriendschappelijke relaties ($p = 0,01$), een geringer vermogen om huishoudelijke taken te verrichten ($p = 0,02$) en moeilijkheden bij de algemene functionering ($p = 0,03$). In een prospectieve studie hebben Milev et al. (40) aangetoond dat de ernst van de negatieve symptomen (voor een gestructureerde behande-

ling) significant correleerde met afwijkingen in het algemene functioneren ($p = 0,0008$), vrijetijdsbesteding ($p = 0,02$), het relationele leven ($p = 0,01$) en de prestaties op het werk ($p = 0,01$).

3.2.4. De cognitieve dimensie

Stoornissen van de cognitieve functies zijn een belangrijk kenmerk van schizofrenie, ook al zijn ze waarschijnlijk ondervertegenwoordigd in de dimensionale modellen. Die laatste zijn gebaseerd op een klinische evaluatie die maar weinig ruimte laat voor een evaluatie van de cognitieve functies. Volgens sommigen beïnvloeden de stoornissen van de cognitieve functies duidelijk het functioneren en de autonomie van patiënten met schizofrenie in het dagelijkse leven (43,44). Doordat de cognitieve problemen aanhouden, komt er voor de meeste patiënten ooit een dag waarop ze geen onafhankelijk leven meer kunnen leiden.

Eten bijvoorbeeld veronderstelt meerdere taken: de maaltijden voorzien, inkopen plannen en doen, koken, het bereide eten in de juiste omstandigheden bewaren. Die taken zijn moeilijk in geval van een gebrekkige anticipatie, geheugenstoornissen en afwijkingen van de uitvoerende functies (45). Er werd een verband aangetoond tussen afwijkingen van de volgehouden en selectieve aandacht, het werkgeheugen², het langetermijngeheugen, het executieve functioneren³ en de algemene aspecten van het uitvoeren van een dagelijkse taak (46-50).

Velligan et al. (51) hebben aangetoond dat de uitvoerende functies een goede voorspeller zijn voor de activiteiten van het dagelijkse leven bij patiënten met schizofrenie. Green et al. (52) hebben in een review van 37 studies onderzocht in welke mate cognitieve deficits de functionering van patiënten met schizofrenie in het dagelijkse leven kunnen voorspellen (bv. de relaties met andere mensen, het onafhankelijke leven). Zij hebben aangetoond dat metingen van het verbale langetermijngeheugen correleerden met alle types van sociaal functioneren, dat de prestaties bij tests van de waakzaamheid en de volgehouden aandacht correleerden met het verwerven van sociale vaardigheden en het oplossen van sociale problemen en dat de vermogens van cognitieve flexibiliteit (die kunnen worden geëvalueerd met de *Wisconsin Card Sorting Test*) correleerden met de integratie in de gemeenschap. In het recente artikel van Aubin et al. (39) werd een verband aangetoond tussen afwijkingen van het werkgeheugen, de planning, de aanwending van een vi-

suospatiale strategie en negatieve symptomen en het vermogen om te functioneren. Dat alles wijst erop dat cognitieve deficits effectief correleren met het functioneren van patiënten met schizofrenie (53). Volgens Velligan et al. (51) verklaren neurocognitieve variabelen 16 tot 30% van de variantie in het functioneren. Green et al. (52) vermelden percentages van 20-60%. Volgens sommige auteurs (bv. [43]) zou cognitieve revalidatie samen met andere interventies de autonomie van de patiënten kunnen verbeteren.

3.2.5. Stoornissen van het beoordelingsvermogen (13)

Het gebrek aan inzicht in de aandoening ("lack of insight") is een belangrijk en zeer vaak voorkomend kenmerk van schizofrenie (54). De meeste patiënten erkennen hun aandoening weinig of niet, schrijven de moeilijkheden ten onrechte toe aan andere oorzaken, vinden dat ze geen hulp nodig hebben (55-57). Het inzicht in de aandoening blijkt zwak te correleren met de andere psychopathologische dimensies (58,59). Het inzicht in de aandoening kan in wisselende mate evolueren in functie van het ziektebeeld. Het ziekteinzicht kan ook stabiel blijven tijdens de ziekte, als een 'trek' (60). Het inzicht in de aandoening correleert alleszins sterk met metingen van het sociale functioneren (56,61) en interfereert sterk met de subjectieve evaluatie van dat functioneren door de patiënt.

3.2.6. Intensiteit van de symptomen en autonomie

Intuïtief zouden we kunnen denken dat de autonomie beter zal zijn naarmate de patiënt minder symptomen vertoont. In de naturalistische studie van De Hert et al. (62) werd met de PECC (*Psychosis Evaluation tool for Common use by Caregivers*) aangetoond dat de patiënten die in remissie waren, beter functioneerden op het gebied van persoonlijke hygiëne, huishoudelijke activiteiten, dagelijkse en beroepsactiviteiten en sociale contacten ($p < 0,0001$). De resultaten van een Zweedse studie van Helldin et al. (63) wijzen in dezelfde richting.

4. Evaluatie van de autonomie en schizofrene stoornissen

4.1. Schalen om de autonomie te evalueren

4.1.1. Geriatrische oorsprong

Geriaters en psychogeriaters hebben meerdere evaluatieschalen opgesteld. Die blijken echter weinig bevredigend te zijn bij patiënten met schizofrene stoornissen, die doorgaans geen stoornissen van de praxie vertonen of lijden aan invaliderende somatische stoornissen. Ter informatie vermelden we de *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL en IADL-E) van Lawton en Brody (64), de schaal *Activities of daily living* (ADL) van Katz (65) en het *Resident Assessment Instrument* (RAI).

We zullen even uitweiden over die laatste schaal, het RAI, door de federale overheid voorgesteld als evaluatie-instrument in de psychiatrie.

De RAI-schaal werd in 1991 in de Verenigde Staten opgesteld op vraag van de *Health Care Financing Administration* (HCFA) naar aanleiding van federale hervormingen na een reeks schandalen in verband met de kwaliteit van de zorgverlening in *nursing homes*. In die *homes* is het gebruik van die schaal verplicht geworden. De schaal omvat 3 stappen (66):

Verzamelen van de minimale gegevens (Minimum Data Set of MDS)

De *Minimum Data Set* omvat 300 gestandaardiseerde, multidimensionale items, die in 20 rubrieken zijn ingedeeld: functionele toestand, cognitieve functies, gezondheidstoestand, psychosociaal welzijn...

Alarmtabel

Met die tabel kunnen alarmtekens (risicofactoren) worden herkend die een interventie wettigen. Ze wijzen erop dat de patiënt nu een probleem heeft of dat het risico hoog is dat er een nieuw probleem zal rijzen zonder preventieve interventie of dat de patiënt baat zou kunnen hebben bij readaptatiemaatregelen om zijn prestaties te verbeteren.

Evaluatieschema's

Betreffen 18 domeinen. Ze dekken de meeste problemen die vaak rijzen bij mensen die in een zorginstelling verblijven (voedingstoestand, acute verwardheid, cognitief verlies/dementie, AVQ/potentieel tot functionele readaptatie...).

De geldigheid en de betrouwbaarheid van de verschillende metingen van de RAI bij de evaluatie van de zorgbehoefte in België, werden al aangetoond in de psychogeriatric (67).

4.1.2. Niet-geriatrie origine

4.1.2.1. Instrumenten voor een psychiatrische populatie

Totaalevaluatie van het functioneren (Global Assessment of Functioning, GAF) (12,68)

Met de GAF-schaal kan het psychische, sociale en professionele functioneren worden geëvalueerd op een hypothetisch continuüm gaande van geestelijke gezondheid tot aandoening. Die schaal maakt integraal deel uit van de DSM-classificatie (*Diagnostic and Statistical Manual*), waar hij wordt vermeld op de 5e as (as V) van de diagnose. De GAF is bijzonder nuttig om de klinische voortgang van de patiënten te volgen met een unieke score en geeft een idee van het niveau van algemeen functioneren van het individu. Er moet één enkele score worden gegeven van 1 (laagste functioneringsniveau) tot 100 (hoogste functioneringsniveau). Daarbij wordt alleen rekening gehouden met het psychische en sociale functioneren en het functioneren in

het beroep en op school. De schaal wordt in 9 intervallen verdeeld: 1-10; 11-20; 21-30; etc, geïllustreerd met een beschrijving van de symptomen die de patiënt kan vertonen, zijn gedrag en zijn functioneringsniveau. Het is een eenvoudige schaal, die gemakkelijk kan worden aangeleerd.

Twee andere schalen die bestemd zijn voor een psychiatrische populatie, zijn de schaal van sociale autonomie (69) en de schaal van vaardigheden voor een onafhankelijk leven (*Independent Living Skills Survey*, ILSS) (70,71). Favrod heeft een Franse versie van die schaal gemaakt (2002) (72) (er bestaat geen Nederlandse versie).

4.1.2.2. Instrumenten voor een schizofrene populatie

Schaal voor de evaluatie van het sociale en professionele functioneren (SOFAS) (68,73,74)

Met de *Social and Occupational Functioning Assessment Scale* (SOFAS) kan het sociale en professionele functioneren worden geëvalueerd op een continuüm gaande van sterk verstoord functioneren tot uitstekend functioneren. De score gaat van 0 tot 100.

Personal and Social Performance Scale (PSP)

De *Personal and Social Performance Scale* werd opgesteld door Morosini et al. (2000) (73) en werd gevalideerd door Vittorielli et al. (75). De schaal werd specifiek ontwikkeld om de GAF-schaal en de SOFAS te verbeteren en operationeel te maken voor gebruik bij patiënten met schizofrenie. Met de PSP kunnen vrij lage niveaus van sociale functionering worden geëvalueerd en kunnen belangrijke aspecten van de persoonlijke en sociale prestaties in geval van schizofrenie worden gemeten:

- sociaal nuttige activiteiten (met inbegrip van beroeps- en educatieve activiteiten);
- persoonlijke en sociale relaties;
- autonome persoonlijke zorg;
- storend en agressief gedrag.

De schaal wordt door de arts ingevuld, wat ongeveer 10 minuten duurt.

Morningside Rehabilitation Status Scale (MRSS)

Deze schaal van Affleck en McGuire is specifiek bestemd voor een populatie met schizofrene stoornissen om een readaptatieprogramma te oriënteren en te evalueren. De schaal evalueert 4 dimensies: afhankelijkheid (DEP), inactiviteit (INACT), sociale integratie/isolatie (ISOL) en effecten van de actuele symptomen (CURRSYM). Een score van 12-13 is een cruciaal niveau. Boven dat niveau is het moeilijk om een job te hebben, zelfs halftijds. Volgens Engelse auteurs hebben patiënten met een score hoger dan 16 het moeilijk om in gemeenschap te leven en is dat bijna onmogelijk bij een score hoger dan 20 (76). Het boek van Bouvard en Cottraux (77) bevat een Franse versie. Er bestaat geen Nederlandse versie.

Evaluatie van het niveau van functionele autonomie

Deze schaal is gebaseerd op de schaal van Strauss en Carpenter (*Strauss and Carpenter Outcome Criteria Scale*, SCOCS), die werd herzien door Tucker et al. (SCOCS-R) (78). Elk item wordt gevolgd door subvragen, waarmee de informatie kan worden verzameld die nodig is om een score te kunnen geven. De verschillende items zijn:

1. Woonplaats
- 2a. Frequentie van sociale contacten
- 2b. Kwaliteit van de sociale relaties
- 3a. Productieve bezigheden
- 3b. Kwaliteit van het werk
- 4a. Geschiktheid voor de ADL (activiteiten van het dagelijkse leven: zich wassen, zich kleden, zichzelf onderhouden, zich verplaatsen, continëntie, zich voeden).
- 4b. Geschiktheid voor de activiteiten van het huiselijk leven: bereiding van de maaltijden, onderhoud van het huis, voedingswaren, persoonlijke aankopen, geldbeheer, medicatiebeheer, gebruik van transportmiddelen.
5. Een gevuld leven hebben (actieve betrokkenheid bij allerlei activiteiten die een hoog niveau van tevredenheid impliceren: werk, school, huishouden, socialisatie, interessepunten en tijdverdrijf).

Functional Remission of General Schizophrenia Scale (FROGS)

Een belangrijke doelstelling bij de behandeling van schizofrenie is een functionele remissie, d.w.z. de aanwezigheid van 'subdiagnostische' symptomen met een normalisering van de functionele capaciteiten en specifiek van de sociale en professionele activiteiten. Llorca et al. (79) hebben de FROGS-vragenlijst (*Functional Remission of General Schizophrenia*) opgesteld en gevalideerd, waarmee de functionele remissie van schizofrene patiënten kan worden gemeten. De FROGS omvat 19 items, die worden ingedeeld in 5 subschalen:

1. dagelijks leven
2. activiteiten
3. relaties
4. kwaliteit van aanpassing
5. gezondheid en behandeling

4.2. Problemen bij de evaluatie van stoornissen van de autonomie

Enkele punten en moeilijkheden betreffende die evaluatie verdienen een woordje uitleg:

- a. volgens de studie van Gaitz & Baer (80), uitgevoerd in de psychogeriatric, verschilden de resultaten van de evaluatie van de functionele capaciteit bij 100 ouderen naargelang de gezondheidswerker die de evaluatie uitvoerde (internist, verpleegkundige, psycholoog en psychiater). Daarom zou het interessant kunnen zijn om de evaluaties van de verschillende gezondheidswerkers

samen te leggen. Het multidisciplinaire karakter zou nuttig zijn bij de evaluatie van de functionele capaciteit. Anderzijds compliceert en vertraagt dat de procedure, terwijl de patiënt voor een aanvraag bij de minister van Sociale Zaken maar één maand tijd krijgt om de evaluatie af te werken (zie verder). Zelfs voor iemand zonder problemen van autonomie is het al niet eenvoudig om dat voor elkaar te krijgen;

- b. het kan moeilijk zijn om een onderscheid te maken tussen de 'potentiële capaciteit' en de 'effectieve capaciteit' van iemand. In het tweede geval wordt rekening gehouden met de reële autonomie (de persoon heeft al dan niet de competentie voor een bepaald domein van autonomie). In het eerste geval wordt rekening gehouden met de potentiële autonomie. Als de patiënt gewoonlijk geen activiteiten verricht en die door iemand anders worden uitgevoerd, moet worden nagegaan of de patiënt in staat zou kunnen zijn om die activiteit te vervullen ondanks zijn moeilijkheden. Het blijkt evenwel bijzonder complex te zijn om de potentiële autonomie van schizofrene patiënten te evalueren. Als een patiënt een of ander probleem van autonomie vertoont, zal de omgeving doorgaans een vervangende oplossing zoeken en die oplossing kan de appreciatie van de potentiële capaciteit vertekenen. Anderzijds kan dat de incapaciteit in stand houden. Bijvoorbeeld, een jonge schizofrene patiënt leeft bij zijn ouders. De ouders zorgen voor de huishoudelijke taken, de maaltijden... Hoe kunnen we dan met zekerheid evalueren of de patiënt al dan niet in staat is om die taken te vervullen wanneer die niet door een naast familielid worden uitgevoerd?

5. Medisch-administratieve context in België: het evaluatiooster van de minister van Sociale Zaken

5.1. De categorieën

De federale overheid heeft een gids van zes functies opgesteld om de autonomie te evalueren. Op grond daarvan worden de patiënten ingedeeld in 'categorieën' (zie **bijlage 3**).

Het totaal van die scores (hoogstens 18 punten) bepaalt de categorie (van één tot vijf) en die bepaalt de uitkering (vervangingsinkomen en/of integratiepremie) en/of de toegang tot verschillende sociale voordelen.

De vermelde categorieën van uitkeringen voor gehandicapten worden als volgt gedefinieerd (81):

- categorie I: gehandicapten bij wie de mate van autonomie 7 tot 8 punten bedraagt;
- categorie II: gehandicapten bij wie de mate van autonomie 9 tot 11 punten bedraagt;

- categorie III: gehandicapten bij wie de mate van autonomie 12 tot 14 punten bedraagt;
 - categorie IV: gehandicapten bij wie de mate van autonomie 15 tot 16 punten bedraagt;
 - categorie V: gehandicapten bij wie de mate van autonomie 17 tot 18 punten bedraagt.
- Een gehandicapte die minder dan 7 punten behaalt, kan geen aanspraak maken op een integratiepremie.

5.2. Formulier 4

De minister vraagt om de toestand van de patiënt te vergelijken met die van een man of een vrouw van dezelfde leeftijd. Hij raadt aan om de invloed van verschillende factoren te evalueren zoals de cognitieve aspecten, de psychische aspecten, de energetische aspecten... Hij vraagt ook om rekening te houden met de dagelijkse activiteiten en niet met uitzonderlijke activiteiten, om informatie in te winnen over de activiteiten die nog kunnen worden uitgevoerd, om aandacht te besteden aan de levensgewoontes (rol man-vrouw...) en om de geleverde hulpmiddelen te vermelden (aanpassingen aan de woning, gezinshulp...). Tegenover elke categorie staat een bedrag, het maximumbedrag dat de patiënt kan ontvangen als hij in die medische categorie valt (82), op voorwaarde dat hij aan bepaalde administratieve criteria voldoet (de inkomsten van de persoon of zijn gezin mogen niet hoger zijn dan een bepaald maximumbedrag).

Categorie	Maximale integratiepremie per jaar (bedragen geldig vanaf 1 september 2010)
I	1.082,50 euro
II	3.688,76 euro
III	5.894,18 euro
IV	8.587,07 euro
V	9.741,49 euro

5.3. Artikel 100

Veel schizofrene patiënten hebben wegens hun gezondheidstoestand nooit het bewijs kunnen leveren van winstcapaciteiten en kunnen theoretisch geen aanspraak maken op een vervangingsinkomen van de RVA of het Riziv (artikel 100). Vanaf categorie I kunnen ze echter wel een vervangingsinkomen aanvragen bij de minister. De evaluatieschaal van de minister van Sociale Zaken werd opgesteld voor alle aandoeningen, zowel somatische als psychiatrische, al verschillen zogenaamde 'functionele' psychiatrische aandoeningen in heel wat opzichten van somatische aandoeningen wat problemen op het vlak van autonomie betreft.

5.4. Opmerkingen bij formulier 4

Bij toepassing van formulier 4 op patiënten met schizofrene stoornissen rijzen toch heel wat vragen:

(1) Hoe kan rekening worden gehouden met eventuele schommelingen van de klinische evolutie?

Schizofrenie is een chronische aandoening, waarvan het natuurlijke verloop wordt gekenmerkt door schommelingen in de vorm van acute exacerbaties, depressieve en iatrogene complicaties. De autonomie van de patiënt kan dus significant variëren. Formulier 4 geeft geen expliciete richtlijnen om bij de bepaling van de score rekening te houden met die variaties van intensiteit.

(2) Patiënten met schizofrenie stellen hun handicaps vaak te rooskleurig voor (83).

Patiënten met psychotische stoornissen herkennen moeilijkheden qua autonomie vaak of doorgaans niet. Dat is toe te schrijven aan de anosognosie en de stoornissen van het beoordelingsvermogen van de patiënten, die hun deficits doorgaans minimaliseren of ontkennen. Op grond van verkeerde uitgangspunten formuleren ze vaak ongeschikte projecten of weigeren ze verschillende vormen van hulp en zorgverlening, hoewel die duidelijk nodig zijn. Sommige patiënten die ontkennen dat ze ziek zijn, weigeren zelfs om een aanvraag bij de minister in te dienen en ontzeggen zich zo een inkomen (artikel 100) ofwel komen ze in een administratieve mallemlolen terecht, waarbij ze van het kastje naar de muur worden gestuurd: het Riziv, het OCMW, de RVA en de minister, als ze al niet al hun sociale rechten verliezen.

Het gevaar bestaat dat bij de evaluatie van die patiënten geen rekening wordt gehouden met die realiteit en dat de deficits worden onderschat. Om dat risico te beperken, zou het advies moeten worden gevraagd van een vertrouwenspersoon/referentiepersoon van de patiënt (84).

(3) Vaak krijgen schizofrene patiënten niet de diensten die ze nodig hebben om in bevredigende omstandigheden te kunnen functioneren buiten het ziekenhuis (83).

90% van de patiënten met schizofrenie vertoont min of meer grote problemen qua autonomie. De meesten hebben in wisselende mate nood aan hulp, stimulering of toezicht in meerdere domeinen van autonomie. Patiënten die door hun aandoening niet volledig geïsoleerd zijn geraakt, kunnen worden geholpen door naaste familieleden. Die laatsten kunnen zelf hulp en ondersteuning nodig hebben. De hulp kan gaan tot 'ziekenhuisopname thuis', waarbij alle basisbehoeften worden gedekt door de naaste familieleden. Daarnaast (of als er geen hulp van naaste

familieleden beschikbaar is) moet vaak een beroep worden gedaan op andere diensten: 'individuele follow-up in de gemeenschap' (hulp, stimulering of toezicht thuis door een maatschappelijk werker en/of een verpleegkundige voor de inname van de medicatie en/of een gezinshulp en/of thuismaaltijden...), 'beschermd wonen', 'dagziekenhuis', 'nachtziekenhuis', 'therapeutische club'... Bij gebrek aan beschikbare en toegankelijke lokale en regionale middelen en/of bij gebrek aan adhesie vanwege de patiënten, krijgen veel patiënten die hulp niet. Dat betekent echter geenszins dat ze die niet nodig hebben.

- (4) *De criteria voor evaluatie van de autonomie van formulier 4 leggen de nadruk op de lichamelijke handicaps, die gemakkelijk kunnen worden geobserveerd en geobjectiveerd (84).* De moeilijkheden op het vlak van autonomie als gevolg van psychische aandoeningen zoals schizofrenie, zijn echter van een heel andere orde. De evaluatie van de symptomen en de impact ervan op de autonomie blijkt bijzonder complex en subtiel te zijn. De impact is moeilijk te becijferen, zelfs door gezondheidswerkers die de patiënt kennen. Wat moet dat dan zijn voor artsen die de patiënt niet kennen en niet vertrouwd zijn met een dergelijke aandoening?
- (5) *Na indiening van de vraag door de betrokkene of de vraag tot herziening door de minister, krijgt de patiënt één maand tijd om de documenten terug te sturen. In de praktijk is dat echter veel te kort voor een zorgvuldige en multidisciplinaire evaluatie.*

Het onderstaande voorbeeld illustreert de moeilijkheden en de divergenties bij het gebruik van formulier 4 bij schizofrene patiënten.

Voorbeeld⁴

Een patiënt lijdt aan schizofrenie als complicatie van cannabisverslaving. Op 20-jarige leeftijd wordt hij door zijn vader, met wie hij regelmatig in conflict ligt, aan de deur gezet. Hij leeft dan een tijd in een precaire situatie en daarna wordt hij gedurende 2 jaar gehuisvest in beschut wonen. Op eigen verzoek gaat hij dan weer alleen wonen en houdt daarbij geen rekening met de vele moeilijkheden, die er nog altijd zijn. Aanvankelijk weigert hij een individuele follow-up in de gemeenschap en weigert hij naar een club voor psychosociale ondersteuning te gaan of om tweemaal per week naar het dagziekenhuis te komen, wat het behandelingsteam toch nodig vindt om hem te begeleiden. Stilaan legt hij er zich toch bij neer en gaat hij er min of meer regelmatig en met gemengde gevoelens naartoe.

Tabel 3: Divergentie bij de evaluatie van de autonomie van de patiënt op 01/02/2001.

Datum	Score van autonomie
18/11/1999 (huisarts)	13/18
15/03/2000 (arts van de FOD)	4/18
11/01/2001 (huisarts)	12/18
18/06/2001 (arts van de FOD)	3/18
23/02/2004 (expert 1)	7/18
30/04/2005 (expert 2)	6/18
09/05/2008 (expert 3)	10/18

Zijn goederen worden beheerd en hij wordt door het justitiehuis gevolgd in het kader van de wet op de sociale verdediging wegens herhaalde problemen waarbij hij mensen lastigvalt en heftige woordenwisselingen heeft als gevolg van zijn psychopathologie. Sinds 1999 is hij een vijftiental keer in het ziekenhuis opgenomen gedurende enkele dagen tot weken. Momenteel wordt hij behandeld met een combinatie van antipsychotica. Hij is regelmatig dysfoor, angstig, interpretatief en slecht gestructureerd bij zijn pogingen om zijn autonomie te bewijzen. Hij kan zijn deficits moeilijk aanvaarden.

De patiënt en zijn begeleider betwisten de evaluatie van de mate van autonomie door de minister van Sociale Zaken van 01/02/2001. De procedure voor de arbeidsrechtbank werd afgesloten in 2008. Het hof heeft drie expertises geëist. **Tabel 3** toont de evaluatie van de mate van autonomie van de patiënt door verschillende artsen en experts. De scores verschillen sterk van de ene arts tot de andere en volgens het tijdstip van evaluatie.

Gezien de schommelingen van de ziekte-toestand van de patiënt, waardoor hij in de loop van de jaren meerdere keren in het ziekenhuis moest worden opgenomen, probeert de laatste expert om een gemiddelde te formuleren. Hij stelt voor om de situatie pas te herzien na 10 jaar tenzij in geval van psychiatrische verergering of somatische complicatie, omdat hij van oordeel is dat de kansen op een significante verbetering van de autonomie klein zijn.

6. Actualiteit: artikel 107⁵

Op grond van artikel 107 van de ziekenhuiswet wordt een hervorming van de psychische gezondheidszorg in België overwogen. Dat artikel herschikt een gedeelte van de financiële middelen zodat er alternatieven voor ziekenhuisopname en nieuwe ambulante projecten kunnen worden uitgewerkt. De toepassing van dat artikel zou de toestand van autonomie van sommige patiënten kunnen wijzigen (85).

7. Conclusie

Schizofrenie is een heterogene aandoening waarbij de symptomatologie sterk kan variëren doorheen de tijd en die soms moeilijk te diag-

nosticeren is, vooral in een subacute fase. Het is een invaliderende aandoening, die een significante weerslag heeft op de autonomie bij 90% van de patiënten. Bij 20% van de patiënten is "een medisch toezicht of constante zorg" vereist. De negatieve en cognitieve dimensies correleren duidelijk met problemen op het vlak van autonomie. Een mogelijke verklaring voor die observatie is het verschil in respons op de behandeling met antipsychotica. Doorgaans reageren de negatieve en de cognitieve dimensies immers minder goed op antipsychotica dan de positieve/psychotische dimensie, de opwinding en de desorganisatie. Die laatste drie dimensies, de belangrijkste oorzaken van een ziekenhuisopname met een belangrijk verlies van autonomie, zouden dus kunnen worden verbeterd en zullen dan op termijn minder invloed hebben op de autonomie.

De autonomie van die patiënten kan worden geëvalueerd voor therapeutische doeleinden, bijvoorbeeld voor een programma van psychosociale revalidatie, of om het zorgplan te sturen. Vaak is een evaluatie nodig in een medisch-administratieve context, die van de minister van Sociale Zaken. De ervaring leert dat de deficits van de patiënten bij een dergelijke procedure vaak worden onderschat. Meerdere klinische dimensies die correleren met problemen op het vlak van autonomie op lange termijn, zijn immers moeilijk te identificeren (negatieve en cognitieve dimensies, stoornissen van het beoordelingsvermogen) en dat geldt zowel voor de patiënt zelf, zijn omgeving, het zorgteam en zeer zeker de controlearts. Bij gebrek aan adhesie van de patiënten aan de aanbevolen begeleidingsmiddelen of als die middelen niet voorhanden zijn, krijgen veel patiënten, die door hun aandoening zijn geïsoleerd, niet de nodige steun. Daardoor zullen hun moeilijkheden nog meer worden onderschat.

Er bestaan schalen voor functionele evaluatie, die nuttig zijn om de patiënten te evalueren en die een aanvulling vormen op formulier 4. We denken daarbij aan algemene schalen die niet specifiek zijn voor schizofrenie, zoals de GAF en de SOFAS, maar ook aan schizofreniespecifieke schalen. Een van die schalen is de MRSS, waarvan de Engelse versie werd gevalideerd. Een

interessante schaal, die nogal sterk aanleunt bij formulier 4, is de FROGS, die wordt ontwikkeld door Llorca et al. (79).

De groep doet een aantal suggesties bij de evaluatie van de autonomie voor het ministerie van Sociale Zaken.

- Problemen op het vlak van autonomie: de meeste patiënten met schizofrenie vertonen een verlies van autonomie dat compatibel is met minstens categorie I.
- Mate van effectieve autonomie: het onderscheid dat door de minister van Sociale Zaken wordt gevraagd, tussen effectieve en potentiële vermogens is te delicaat, arbitrair en subjectief in de context van schizofrene stoornissen. Wij pleiten er dan ook voor om alleen de effectieve autonomie te evalueren.

- Evaluatie per domein van competentie versus totaalevaluatie: de evaluatie van de zes domeinen van competentie zoals voorgesteld door de minister van Sociale Zaken, leent zich onvoldoende voor de evaluatie van schizofrene patiënten. We raden aan om die aan te vullen met een meer algemene en specifiekere evaluatie. Voor een totaalevaluatie zou de totaalscore van autonomie bij schizofrenie, geïnspireerd op de *Clinical global impression*, kunnen worden gebruikt. Nuttige aanvullingen zijn ook specifieke schalen zoals de gevalideerde MRSS en de FROGS (zie **bijlage 4**).
- Aangezien de evaluatie van de autonomie zeer complex is, gezien het belang van een multidisciplinaire evaluatie en de noodzaak tot heteroanamnese wegens de stoornissen

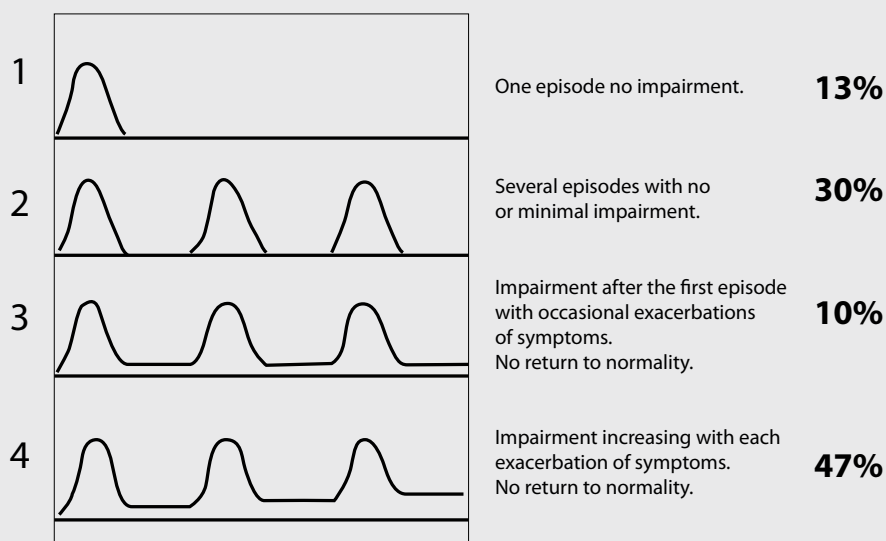
van het beoordelingsvermogen, raden wij aan om de tijd die de minister voorziet om het evaluatiedossier op te stellen, te verlengen tot drie maanden.

Nota's

1. Zie bijvoorbeeld de boeken "Dementia Praecox and Paraphrenia" van Kraepelin uit 1919 en "Dementia praecox or the group of schizophrenias" van Bleuler van 1950.
2. Kortetermijngeheugen/werkgeheugen: dient om een beperkte hoeveelheid informatie te onthouden en opnieuw te gebruiken gedurende enkele seconden tot ongeveer een minuut. Dat geheugen kan maar een beperkte hoeveelheid informatie opslaan (bijvoorbeeld een telefoonnummer vergeten zodra het gedraaid is). De informatie wordt passief in het kortetermijngeheugen bewaard. We spreken van werkgeheugen als de informatie actief wordt verwerkt (bijvoorbeeld de cijfers van een lijst omdraaien) (Bacon E, Offerlin-Meyer I, Poissant H. Petit glossaire de termes ayant trait à la cognition. La lettre du Psychiatre 2007;3(7):124-5).
3. De uitvoerende functies: het geheel van de cognitieve functies die meespelen bij het intentionele, georganiseerde en doelgerichte gedrag. Ze spelen een rol bij het beheer van niet-routinematige situaties waarmee de patiënt wordt geconfronteerd. Het vermogen tot initiatief, planning, anticipatie, organisatie, regulering en controle en ook het vermogen tot abstractie en zelfbewustzijn, zijn fundamentele componenten van de uitvoerende functies (Bacon E, Offerlin-Meyer I, Poissant H. Petit glossaire de termes ayant trait à la cognition. La lettre du Psychiatre 2007;3(7):124-5).
4. Persoonlijke mededeling dr. Mallet.
5. Art.107. (107). De Koning kan specifieke financieringscriteria voorzien voor een prospectieve financiering op experimentele basis en gedurende een beperkte tijd van de zorgcircuits en -netwerken, die gebaseerd zijn op de programma's.

Bijlage 1: Evolutie van schizofrenie (86).

Five-year follow-up of 102 patients with schizophrenia



Bijlage 2: Titels van de criteria van de PANSS (P, N en G) (87,88) volgens de auteur die de schaal heeft opgesteld.

Positieve schaal (P)	Negatieve schaal (N)	Schaal van algemene psychopathologie (G)
P1 Delirium	N1 Afgevlakte affecten	G1 Somatische stoornis
P2 Gestoorde gedachtegang	N2 Emotionele terugtrekking	G2 Angst
P3 Hallucinatoir gedrag	N3 Zwakke contacten	G3 Schuldgevoelens
P4 Excitatie	N4 Passieve/apathische sociale terugtrekking	G4 Spanning
P5 Megalomanie	N5 Moeilijkheden bij het abstract redeneren	G5 Maniërisme en aanstellerij
P6 Wantrouwen/achtervolgingswaan	N6 Geen spontaneïteit, geen vloeiende conversatie	G6 Depressie
P7 Vijandigheid	N7 Stereotype gedachten	G7 Motorische vertraging
		G8 Gebrek aan medewerking
		G9 Buitengewone inhoud van de gedachten
		G10 Desoriëntatie
		G11 Verminderde aandacht
		G12 Gebrek aan beoordelingsvermogen en gezond verstand
		G13 Stoornissen van de wil
		G14 Zwakkere impulscontrole
		G15 Bezorgdheid
		G16 Actief sociaal ontwijkingsgedrag

Referenties

1. Editorial. Where next with psychiatric illness? Nature 1988;336:95-6.
2. Murray CJL, Lopez AD (Eds.) (1996). The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. Harvard University Press, Cambridge, MA.
3. World Health Organization, 2001. Mental Health Report 2001. Mental health: new understanding, new hope. World Health Organization, Geneva.
4. Tandon R, Keshavan MS, Nasrallah HA. Schizophrenia, "Just the Facts": what we know in 2008 part 1: overview. Schizophr Res 2008;100(1-3):4-19.

Bijlage 3: Beschrijving van de elementen van autonomie volgens de Belgische federale overheid.

- (1) **Verplaatsing:** "mogelijkheden om zich te verplaatsen", bv. de mogelijkheid om een voertuig of het openbaar vervoer te gebruiken
- (2) **Voeding:** "mogelijkheden om zijn eten in te nemen of te bereiden", bv. het vermogen om eetwaren te kopen
- (3) **Persoonlijke hygiëne:** "mogelijkheden om zijn persoonlijke hygiëne te verzekeren en om zich te wassen", bv. het vermogen om zijn dagelijkse toilet uit te voeren, om zich volledig te wassen
- (4) **Woning:** "mogelijkheden om zijn woning te onderhouden en huishoudelijke taken te verrichten", bv. de mogelijkheden om de ruiten te zemen, om het bed op te maken
- (5) **Leven zonder toezicht:** "mogelijkheden om te leven zonder toezicht, om zich bewust te zijn van gevaar en om gevaren te vermijden", bv. vormt de persoon in kwestie een gevaar voor zichzelf of zijn omgeving?
- (6) **Communiceren:** "mogelijkheden om te communiceren en om sociale contacten te hebben", bv. het vermogen om contacten te leggen en te onderhouden binnen en buiten het gezin.

Elke functie krijgt een score van 0 tot 3, waarbij:

- 0 betekent: geen moeilijkheden, geen bijzondere inspanning en geen behoefte aan speciale hulp;
- 1 betekent: beperkte moeilijkheden of beperkte bijzondere inspanningen of een beperkte behoefte aan speciale hulp;
- 2 betekent: grote moeilijkheden of grote inspanningen of een grote behoefte aan speciale hulp;
- 3 betekent: onmogelijkheid zonder hulp van derden, zonder een beroep te doen op een gesuperviseerde omgeving of zonder gebruik te maken van een volledig aangepaste omgeving.

Bijlage 4: Voorstel van een schaal voor evaluatie van de autonomie geïnspireerd op de CGI.

(Mallet, persoonlijke mededeling)

- 1 = normaal, niet meer moeilijkheden op het vlak van autonomie dan de referentiepopulatie.
- 2 = twijfel over het bestaan van meer moeilijkheden op het vlak van autonomie dan in de algemene bevolking. Als er moeilijkheden zijn, treden die af en toe op, hangen ze samen met een bepaald domein en kan de persoon een beroep doen op de nodige hulpmiddelen.
- 3 = er zijn duidelijke, aanhoudende moeilijkheden, maar ze blijven beperkt tot één of twee domeinen. De persoon werkt doorgaans actief en doeltreffend mee met de vereiste hulp. In staat om subj. en obj. bevredigend alleen te wonen met regelmatige, maar geen dagelijkse hulp.
- 4 = duidelijke moeilijkheden op meerdere vlakken. De samenwerking bij de vereiste hulp kan passief zijn zonder daarom ondoeltreffend te zijn. Als de persoon alleen leeft, is dat met (nagenoeg) dagelijkse ondersteuning, hulp en supervisie in meerdere domeinen en/of in levensomstandigheden die objectief weinig bevredigend blijken te zijn.
- 5 = duidelijke moeilijkheden in nagenoeg alle domeinen, wat een ernstig alternatief voor begeleiding in een instelling uitsluit. De samenwerking bij de geboden hulp blijkt regelmatig inefficiënt te zijn of de patiënt kan er zich tegen verzetten. De patiënt is niet in staat om alleen te wonen zonder zichzelf direct of indirect in gevaar te brengen. Dagelijkse of geregelde begeleiding is dan ook wenselijk.
- 6 = intense moeilijkheden in alle domeinen zodat een continue begeleiding absoluut vereist is.
- 7 = helemaal niet in staat tot autonome handelingen.

5. Dorvil H (2008). Autonomie et santé mentale: relation complexe, mais possible et souhaitable. Barreau du Québec, Autonomie et protection, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2007.
6. McCann TV, Clark E. Advancing self-determination with young adults who have schizophrenia. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2004;11(1):12-20.
7. Liberman RP, Kopelowicz A, Ventura J, Gutkind D. Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *Int Rev Psychiatry* 2002;14(4):256-72.
8. <http://fr.ca.encyarta.msn.com/encnet/refpages/search.aspx?q=autonomie>
9. Le Collège National des Enseignants de Gériatrie (2000). Autonomie et dépendance (pp. 91-100). *Corpus de Gériatrie*, édition 2000.
10. De Hert M, Talent J, Bervoets C, et al. Rétablissement des patients atteints de schizophrénie: sur la voie de l'autonomie. *Neurone* 2009;14(1):1-7.
11. Rouillon F. Epidémiologie des troubles psychiatriques. *Annales Médico Psychologiques* 2008;166:63-70.
12. American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fourth Edition)*. American Psychiatric Association, Washington, DC.
13. Tandon R, Nasrallah HA, Keshavan MS. Schizophrenia, "just the facts" 4. Clinical features and conceptualization. *Schizophr Res* 2009;110(1-3):1-23.
14. Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients: a systematic review. *Arch Gen Psychiatry* 2005;62(9):975-83.
15. Wyatt RJ, Henter I. Rationale for the study of early intervention. *Schizophr Res* 2001;51(1):69-76.
16. Sheitman BB, Lieberman JA. The natural history and pathophysiology of treatment resistant schizophrenia. *J Psychiatr Res* 1998;32(3-4):143-50.
17. Emsley R, Chiliza B, Schoeman R. Predictors of long-term outcome in schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry* 2008;21(2):173-7.
18. Perkins DO, Gu H, Boteva K, Lieberman JA. Relationship between duration of untreated psychosis and outcome in first-episode schizophrenia: a critical review and meta-analysis. *Am J Psychiatry* 2005;162(10):1785-804.
19. Norman RM, Lewis SW, Marshall M. Duration of untreated psychosis and its relationship to clinical outcome. *Br J Psychiatry Suppl* 2005;48:s19-s23.
20. Farooq S, Large M, Nielssen O, Waheed W. The relationship between the duration of untreated psychosis and outcome in low-and-middle income countries: a systematic review and meta analysis. *Schizophr Res* 2009;109(1-3):15-23.
21. Caspi A, Reichenberg A, Weiser M, et al. Premorbid behavioral and intellectual functioning in schizophrenia patients with poor response to treatment with antipsychotic drugs. *Schizophr Res* 2007;94(1-3):45-9.
22. Crow TJ. Positive and negative schizophrenic symptoms and the role of dopamine. *Br J Psychiatry* 1980;137:383-6.
23. Crow T. Molecular pathology of schizophrenia: more than one disease process? *Br Med J* 1980;280(6207):66-8.
24. Arndt S, Alliger RJ, Andreasen NC. The distinction of positive and negative symptoms. The failure of a two-dimensional model. *Br J Psychiatry* 1991;158:317-22.
25. Ho BC, Nopoulos P, Flaum M, Arndt S, Andreasen NC. Two-year outcome in first-episode schizophrenia: predictive value of symptoms for quality of life. *Am J Psychiatry* 1998;155(9):1196-201.
26. Bilder RM, Mukherjee S, Rieder RO, Pandurangi AK. Symptomatic and neuropsychological components of defect states. *Schizophr Bull* 1985;11(3):409-19.
27. Kay SR, Sevy S. Pyramidal model of schizophrenia. *Schizophr Bull* 1990;16(3):537-45.
28. Bell MD, Lysaker PH, Beam-Goulet JL, Milstein RM, Lindenmayer JP. Five-component model of schizophrenia: assessing the factorial invariance of the positive and negative syndrome scale. *Psychiatry Res* 1994;52(3):295-303.
29. Lindenmayer JP, Bernstein-Hyman R, Grochowski S. Five-factor model of schizophrenia. Initial validation. *J Nerv Ment Dis* 1994;182(11):631-8.
30. Lindenmayer JP, Bernstein-Hyman R, Grochowski S, Bark N. Psychopathology of Schizophrenia: initial validation of a 5-factor model. *Psychopathology* 1995;28(1):22-31.
31. Lindenmayer JP, Grochowski S, Hyman RB. Five factor model of schizophrenia: replication across samples. *Schizophr Res* 1995;14(3):229-34.
32. Lindenmayer JP, Bernstein-Hyman R, Grochowski S. A new five factor model of schizophrenia. *Psychiatr Q* 1994;65(4):299-322.
33. Marder SR, Davis JM, Chouinard G. The effects of risperidone on the five dimensions of schizophrenia derived by factor analysis: combined results of the North American trials. *J Clin Psychiatry* 1997;58(12):538-46.
34. El Yazaji M, Battas O, Agoub M, et al. Validity of the depressive dimension extracted from principal component analysis of the PANSS in drug-free patients with schizophrenia. *Schizophr Res* 2002;56(1-2):121-7.
35. Lindström E, Von Knorring L. Principal component analysis of the Swedish version of the Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for schizophrenia. *Nordic J Psychiatry* 1993;47:257-63.
36. von Knorring L, Lindström E. Principal components and further possibilities with the PANSS. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 1995;388:5-10.

37. Peralta V, Cuesta MJ. How many and which are the psychopathological dimensions in schizophrenia? Issues influencing their ascertainment. *Schizophr Res* 2001;49(3):269-85.
38. De Nayer A, Masson AM, Domken AM, et al. La comédication dans la schizophrénie. *Neurone* 2008;13(7)(Supplément).
39. Aubin G, Stip E, Gélinas I, Rainville C, Chapparo C. Daily activities, cognition and community functioning in persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 2009;107(2-3):313-8.
40. Milev P, Ho BC, Arndt S, Andreasen NC. Predictive values of neurocognition and negative symptoms on functional outcome in schizophrenia: a longitudinal first-episode study with 7-year follow-up. *Am J Psychiatry* 2005;162(3):495-506.
41. Moullierac C. Evaluation des effets d'un programme de réhabilitation et de remédiation cognitive sur des patients schizophrènes. Université Paris 8.
42. Hofer A, Baumgartner S, Edlinger M, et al. Patient outcomes in schizophrenia I: correlates with sociodemographic variables, psychopathology, and side effects. *Eur Psychiatry* 2005;20(5-6):386-94.
43. Larøi F, van der Linden M. Revalidation cognitive et schizophrénie: pour une approche individualisée et centrée sur les activités de la vie quotidienne. *La Lettre du Psychiatre* 2007;3(7):133-51.
44. Gorwood P. Meeting everyday challenges: antipsychotic therapy in the real world. *Eur Neuropsychopharmacol* 2006;16 Suppl 3: S156-162.
45. Leguay D. La vie quotidienne du patient schizophrène en "rémission". *L'Encéphale* 2005; 31: 24-28, cahier 2.
46. Godbout L, Limoges F, Allard I, Braun CM, Stip E. Neuropsychological and activity of daily living script performance in patients with positive or negative schizophrenia. *Compr Psychiatry* 2007;48(3):293-302.
47. Greenwood KE, Landau S, Wykes T. Negative symptoms and specific cognitive impairments as combined targets for improved functional outcome within cognitive remediation therapy. *Schizophr Bull* 2005;31(4):910-21.
48. Rempfer MV, Hamera EK, Brown CE, Cromwell RL. The relations between cognition and the independent living skill of shopping in people with schizophrenia. *Psychiatry Res* 2003;117(2):103-12.
49. Semkowska M, Bédard MA, Godbout L, Limoge F, Stip E. Assessment of executive dysfunction during activities of daily living in schizophrenia. *Schizophr Res* 2004;69(2-3):289-300.
50. Prouteau A, Verdoux H, Briand C, et al. Cognitive predictors of psychosocial functioning outcome in schizophrenia: a follow-up study of subjects participating in a rehabilitation program. *Schizophr Res* 2005;77(2-3):343-53.
51. Velligan DI, Bow-Thomas CC, Mahurin RK, Miller AL, Halgunseth LC. Do specific neurocognitive deficits predict specific domains of community function in schizophrenia? *J Nerv Ment Dis* 2000;188(8):518-24.
52. Green MF, Kern RS, Braff DL, Mintz J. Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the "right stuff"? *Schizophr Bull* 2000;26(1):119-36.
53. Saoud M, d'Amato Tb (2006). *La schizophrénie de l'adulte: des causes aux traitements*. Elsevier Masson.
54. Carroll A, Fattah S, Clyde Z, Coffey I, Owens DG, Johnstone EC. Correlates of insight and insight change in schizophrenia. *Schizophr Res* 1999;35(3):247-53.
55. World Health Organization (1973). *The International Pilot Study of Schizophrenia*. World Health Organization, Geneva.
56. Amador XF, David AS (Eds.) (1998). *Insight and psychosis*. Oxford University Press, New York.
57. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition*. American Psychiatric Association, Washington D.C. Text Revision (DSM-IV-TR).
58. Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophr Res* 2003;61(1):75-88.
59. Aleman A, Agrawal N, Morgan KD, David AS. Insight in psychosis and neuropsychological function: meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2006;189:204-12.
60. Buckley PF, Wishing DA, Bhushan P, Pierre JM, Resnick SA, Wishing WC. Lack of insight in schizophrenia: impact on treatment adherence. *CNS Drugs* 2007;21(2):129-41.
61. Schwartz RC, Cohen BN, Grubaugh A. Does insight affect long-term inpatient treatment outcome in chronic schizophrenia? *Compr Psychiatry* 1997;38(5):283-8.
62. De Hert M, van Winkel R, Wampers M, Kane J, van Os J, Peuskens J. Remission criteria for schizophrenia: evaluation in a large naturalistic cohort. *Schizophr Res* 2007;92(1-3):68-73.
63. Hellidin L, Kane JM, Karilampi U, Norlander T, Archer T. Remission in prognosis of functional outcome: a new dimension in the treatment of patients with psychotic disorders. *Schizophr Res* 2007;93(1-3):160-8.
64. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9(3):179-86.
65. Katz S, Down TD, Cash HR. Progress in the development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970;10:20-30.
66. Cerase-Feurra V. Le resident assessment instrument (RAI): un outil d'évaluation de la qualité des soins de longue durée. *Gérontologie et société* 2001;99:161-77.
67. Ylief M, De Lepeleire J, Buntinx F (Eds.). *Soins aux personnes démentes en Belgique. Résultats et recommandations de l'étude Qualidem*. Garant.
68. Goldman HH, Skodol, AE, Lave TR. Revising axis V for DSM-IV: a review of measures of social functioning. *Am J Psychiatry* 1992;149(9):1148-56.
69. Leguay D, Cochet A, Maignon G, Hairy A, Fortassin O, Marion JM. L'Echelle d'Autonomie Sociale: premiers éléments de validation. *Encephale* 1998;24:108-19.
70. Wallace CJ, Liberman RP, Tauber R, Wallace J. The independent living skills survey: a comprehensive measure of the community functioning of severely and persistently mentally ill individuals. *Schizophrenia Bulletin* 2000;26(3):631-58.
71. Cyr M, Toupin J, Lesage AD, Valiquette CA. Assessment of independent living skills for psychotic patients. Further validity and reliability. *J Nerv Ment Dis* 1994;182(2):91-7. http://homepage.hispeed.ch/Jerome_Favrod/ILSS%20version%202002.pdf
72. Morosini PL, Magliano L, Brambilla L, Ugolini S, Pioli R. Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM-IV Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. *Acta Psychiatr Scand* 2000;101(4):323-9.
74. Saraswat N, Rao K, Subbakrishna DK, Gangadhar BN. The Social Occupational Functioning Scale (SOFAS): a brief measure of functional status in persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 2006;81(2-3):301-9.
75. Vittorielli M, Pioli R, Brambilla L, et al. [Efficacy of the "VADO" approach in psychiatric rehabilitation: a controlled study]. *Epidemiol Psichiatr Soc* 2003;12(1):43-52.
76. Affleck JW, McGuire RJ. The measurement of psychiatric rehabilitation status. A review of the needs and a new scale. *Br J Psychiatry* 1984;145:517-25.
77. Bouvard M, Cottraux, J (1998). *Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et psychologie, 2e édition*. Masson, Paris.
78. Tucker L, Wagner S, Sher I, Mujica E, Waked W. Strauss and Carpenter outcome criteria--revised. *Psychiatr Hosp* 1987;18(2):85-9.
79. Llorca PM, Lançon C, Lancrenon S, et al. The "Functional Remission of General Schizophrenia" (FROGS) scale: development and validation of a new questionnaire. *Schizophr Res* 2009;113(2-3):218-25.
80. Gaitz CM, Baer PE. Diagnostic assessment of the elderly: a multifunctional model. *Gerontologist* 1970;10(1):47-52.
81. Allocation de remplacement de revenu et allocation d'intégration. http://handicap.fgov.be/docs/ar_06_07_1987_allocation_remplacement_revenus_et_allocation_integration.doc
82. http://handicap.fgov.be/docs/2010_09_tegemoetkoming_bar.pdf.
83. Mallet L. Autonomie, troubles psychotiques et bipolaires. Présentation à l'Unité de soins intégrés pour troubles psychotiques Pavillon 3, Hôpital Vincent Van Gogh, Marchienne-au-Pont. Le 5 juin 2007.
84. Caritas Verbond der Verzorgingsinstellingen vzw. Bijlage 2: Knelpunten bij de inschatting van het zelfzorgvermogen in het kader van de integratietegemoetkoming. In: VVI-project GGZ. De psychiatrische patiënt en tewerkstelling: moeilijk aan het werk te krijgen. Een zoektocht naar inactiviteitsvallen.
85. Zorgnet Vlaanderen. Waar naar toe met de GGZ in België en Vlaanderen. Presentatie, Brussel 22 januari 2010.
86. Shepherd M, Watt D, Falloon I, Smeeton N. The natural history of schizophrenia: a five-year follow-up study of outcome and prediction in a representative sample of schizophrenics. *Psychol Med Monogr* 1989;15 (Suppl.) 1-46.
87. Kay SR, Opler LA, Fiszbein A (1986). Echelle des syndromes positifs et négatifs (ESPN) manuel d'évaluation. Département de Psychiatrie, Albert Einstein College of Medicine Montefiore Medical Center, et Unité de Recherche sur la Schizophrénie, Bronx Psychiatric Center, 1500 Waters Place, Bronx, N.Y. 10461.
88. Kay SR, Opler LA, Fiszbein A (1986). Handleiding voor het scoren op de schaal voor positieve en negatieve syndromen (PANSS). Departement Psychiatrie, Albert Einstein College of Medicine/Montefiore Medical Center, en Onderzoeksgroep Schizofrenie, Bronx Psychiatric Center, 1500 Waters Place, Bronx, N.Y. 10461.

The work of the Belgian Discussion Board on AntiPsychotic Treatment is performed in scientific collaboration with the Janssen-Cilag Academy.

