

Groep (Waalwijk en Etten-Leur) en een van Geestelijke Gezondheidszorg Westelijk Noord-Brabant (Halsteren). De pilot duurt van 25 november 2009 tot en met 15 juni 2010.

### Deelname

Hulpverleners zullen patiënten en een of twee van hun mantelzorgers vragen deel te nemen aan de pilot. Patiënten kunnen zich daarvoor ook zélf aanmelden bij hun hulpverleners (bijvoorbeeld naar aanleiding van deze folder). Mantelzorgers kunnen alleen deelnemen als de patiënt daarvoor toestemming geeft. Patiënten, hulpverleners en mantelzorgers krijgen een training om de website te gebruiken (uitleg over hoe de verschillende toegangen werken en daarmee oefenen). Wie zelf geen computer heeft, mag er een gebruiken voor de duur van de pilot. Patiënten die eraan meedoen, krijgen in die periode een vergoeding voor de aansluiting van de computer op het internet, ongeveer € 15 per maand. Tijdens de pilot krijgen alle betrokkenen ondersteuning bij het werken met de website. Er is een helpdesk beschikbaar; die wordt beheerd door medewerkers van de deelnemende ggz-instellingen. En projectondersteuners van het Trimbos-instituut en het Julius Centrum bezoeken de hulpverleningsteams tijdens de pilot.

### Onderzoek

Tijdens de pilot wordt onderzocht of alles goed wordt uitgevoerd, wat er verbeterd kan worden en of het project patiënten helpt om meer eigen regie te krijgen over hun leven. Daartoe worden interviews gehouden met tien tot vijftien patiënten en hun mantelzorgers, en met hulpverleners zoals psychiaters, psychologen en (sociaal-psychiatrisch) verpleegkundigen. Ook wordt alle deelnemers gevraagd een vragenlijst in te vullen (terugblik, beoordeling).

### Planning tot en met juni 2010

- augustus en september 2009: selectie van patiënten en mantelzorgers.
- oktober 2009: start onderzoek, eerste meting; vragenlijsten invullen door patiënten.

- november 2009: training voor het gebruik van de website.
- 25 november 2009: feestelijke ingebruikname van de website.
- november 2009-februari 2010: ongeveer drie teambezoeken door ondersteuners.
- februari 2010: start tweede meting; website bijstellen.
- maart-juni 2010: ongeveer drie teambezoeken door ondersteuners.
- mei 2010: derde meting; website bijstellen.
- 15 juni 2010: officiële afronding; evaluatie van de pilot; website bijstellen.

Na 2010 wordt de website naar aanleiding van de evaluatie bijgesteld en worden er meer deelnemers voor het project gevraagd.

### Meer informatie?

Voor meer informatie of vragen over het project kunt u mailen of bellen naar:

- Mariet Nefs, mariet.nefs@ggzwnb.nl, (0164) 28 94 17 of 06 21 81 31 82;
- Roland Emmaneel, r.emmaneel@ggzbreburggroep.nl, (0161) 29 07 56.

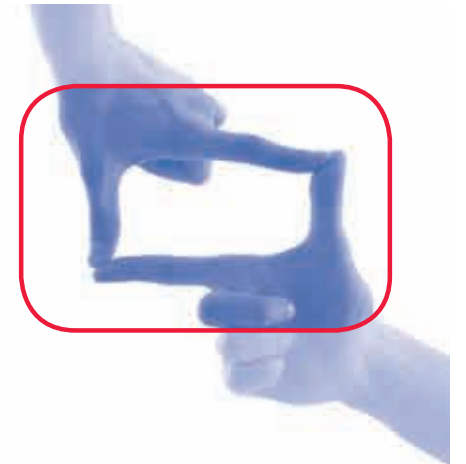
*Uitgave: zomer 2009*



Universitair Medisch Centrum  
Utrecht



# EIGEN REGIE bij schizofrenie



GGz Breburg Groep



# EIGEN REGIE BIJ SCHIZOFRENIE

## Over deze folder

Hoe krijgen mensen met schizofrenie meer grip op hun leven? Hoe kunnen hulpverleners ze daarbij ondersteunen volgens professionele richtlijnen? Welke rol kunnen familieleden en anderen daarbij spelen? En hoe kan de computer bij dit alles van dienst zijn? Die vragen staan centraal in het project Eigen Regie bij Schizofrenie. Deze folder informeert mensen die aan het project gaan deelnemen of dat overwegen.

## Voor wie?

Met behulp van een nieuwe website krijgen mensen met schizofrenie meer mogelijkheden om zelf hun zorg goed te regelen. Via de computer dus. Hulpverleners maken in dit nieuwe project ook gebruik van die website. Naasten ook, maar alleen met toestemming van de patiënt. Naasten zijn bijvoorbeeld familieleden of andere directbetrokkenen. Ze worden ook wel 'mantelzorgers' genoemd, omdat ze vaak een belangrijke rol spelen bij de ondersteuning van mensen met schizofrenie. Met behulp van de website kunnen patiënten, hulpverleners en mantelzorgers makkelijker en sneller samenwerken.

Binnen die samenwerking met hulpverleners en mantelzorgers hebben patiënten een gelijkwaardige positie. Ze kunnen - met behulp van de computer - meer regie voeren over hun eigen leven, ziekte en behandeling. Dat zijn belangrijke redenen voor patiënten om aan het project mee te doen. Een andere meerwaarde is dat het project moderne richtlijnen toepast voor de behandeling van schizofrenie. De best mogelijke zorg volgens actuele professionele en wetenschappelijke inzichten. Ondersteuning waardoor mensen met schizofrenie ook maatschappelijk gezien beter kunnen meedoen.

Het project richt zich op de volgende groepen patiënten met de diagnose schizofrenie:

- patiënten na een eerste psychose;
- patiënten die twee tot vijf jaar in zorg zijn;
- langdurig zorgafhankelijke patiënten.

Patiënten kunnen aan het project deelnemen als ze:

- daartoe gemotiveerd zijn;
- kunnen werken met de computer (of dat willen leren);
- behoefte hebben aan communicatie met anderen;
- over mantelzorg beschikken;
- hun ervaringen tijdens het project willen delen.

## Website

De website voor het project bestaat uit vier delen (*portals* ofwel toegangen). Een ervan is voor iedereen toegankelijk. Die geeft algemene informatie over het project, schizofrenie en aanverwante psychiatrische ziektes. De drie andere portals zijn beveiligd, en alleen toegankelijk voor patiënten, hulpverleners of mantelzorgers. Zij kunnen er gebruik van maken door hun naam en wachtwoord in te voeren.

## Toegang voor patiënten

Op deze portal kunnen patiënten onder meer:

- hun eigen agenda bijhouden;
- contact leggen met elkaar (lotgenoten) of met familieleden;
- een overzicht van behandelmogelijkheden raadplegen;
- informatie krijgen over medicatie;
- informatie krijgen over allerlei maatschappelijke en dagactiviteiten;
- advies vragen aan hulpverleners;
- hun eigen behandlings- of signaleringsplan inzien;
- ervaringen met hun behandeling doorgeven;
- opdrachten maken voor bepaalde cursussen.

## Toegang voor hulpverleners

Op deze portal kunnen hulpverleners onder meer:

- een overzicht van behandelmogelijkheden raadplegen;
- behandlings- of signaleringsplannen van hun patiënten inzien;
- gebruikmaken van vragenlijsten (in te vullen door patiënten);
- patiënten en mantelzorgers adviseren.

## Toegang voor mantelzorgers

Op deze portal kunnen mantelzorgers onder meer:

- ervaringen en informatie uitwisselen met elkaar;
- contact leggen met hulpverleners;
- het behandelings- of signaleringsplan inzien (na toestemming van de patiënt).

## Voordelen

Samengevat zijn de verwachte voordelen van het project en het gebruik van de website dat patiënten:

- meer inzicht krijgen in hun ziekte en behandeling;
- meer contact hebben met elkaar en elkaar beter kunnen ondersteunen;
- makkelijker en gelijkwaardiger contact hebben met hulpverleners en mantelzorgers;
- meer contacten hebben op zelfgekozen momenten;
- bevredigender kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven;
- beter kunnen werken aan hun herstel;
- kortom, meer regie krijgen over hun eigen leven, ziekte en behandeling, en betere zorg ontvangen.

## Samenwerkende instellingen

In het project werken verschillende instellingen samen, op de gebieden hulpverlening, onderzoek en computertechniek:

- Geestelijke Gezondheidszorg Breburg Groep (regio Breda-Tilburg);
- Geestelijke Gezondheidszorg Westelijk Noord-Brabant;
- Julius Centrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht;
- Trimbos-instituut, kenniscentrum geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg (Utrecht);
- Vital Health Software (Ede).

## Pilot

Het project start als proef (*pilot*) om het gebruik van de website uit te proberen en te testen. Ongeveer zestig patiënten gaan aan die pilot deelnemen. Het betreft twee hulpverleningsteams van Geestelijke Gezondheidszorg Breburg