

16 apr 2026 -01:00

NEED brengt de onvervulde behoeften van patiënten met psychotische problematiek in kaart

Psychotische problematiek, met symptomen zoals hallucinaties, wanen of een verstoord denkpatroon, heeft vaak een grote impact op diverse aspecten van het leven, van relaties met naasten, werk of studies tot deelname aan het sociale leven en dagelijkse activiteiten. Binnen het NEED-onderzoeksprogramma boog het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) zich, samen met een onderzoeksteam van KULeuven, over deze problematiek. Het doel: beter begrijpen wat voor patiënten écht het verschil kan maken. In zijn aanbevelingen legt het KCE vooral de nadruk op het versterken van programma's voor vroegtijdige opsporing en interventie, met vooral aandacht voor de kwaliteit van het diagnostisch traject. Ook de zorg zelf kan beter, zowel de toegankelijkheid en kwaliteit van behandelingen als de begeleiding na een psychiatrische ziekenhuisopname en de communicatie met patiënten. Op sociaal vlak zijn vooral maatregelen belangrijk die werk of studies helpen te behouden of hervatten, die naasten ondersteunen en zorgen voor meer bewustmaking.

Het is 4u in de namiddag. De vriendin bij wie ik een paar dagen logeer, onderdrukt een geeuw. "Ik kan mijn ogen niet meer openhouden. Ik ga even een dutje doen voordat ik begin te koken. Hooguit een uurtje." Om 9u 's avonds heb ik zelf gekookt, gegeten en opgeruimd - en slaapt zij nog steeds. Net als zoveel patiënten met psychotische problematiek (90% van de patiënten die deelnamen aan de enquête in het kader van deze studie) wordt ze regelmatig overvallen door een intense vermoeidheid. Dit symptoom is misschien minder zichtbaar dan hallucinaties of wanen, maar het is daarom niet minder ingrijpend voor het dagelijks leven. De vermoeidheid wordt bovendien vaak nog verergerd door de medicatie die de belangrijkste symptomen onder controle moet houden... met daar tegenover soms zware bijwerkingen.

Crises, maar ook en vooral een levenslange aandoening

Het beeld dat de populaire cultuur ons geeft van psychotische problematiek focust vaak op de crisismomenten. Maar de patiënten zijn vrouwen en mannen zoals iedereen, die elke dag proberen hun leven te leiden — zo goed en zo kwaad als het kan — met de vermoeidheid, de concentratie en motivatieproblemen, de stress en soms de sombere gedachten. Daarbij is de steun van naasten vaak van onschatbare waarde.

Sommigen maken in hun leven maar één acute episode door. Anderen moeten voortdurend waakzaam blijven, om te voorkomen dat een vaag gevoel van onbehagen uitmondt in een nieuwe psychotische crisis. Wanneer ze geïsoleerd raken, weinig steun krijgen of geen aansluiting vinden bij de gezondheidszorg, is het risico op uitsluiting of zelfs marginalisering zeer reëel. Dat is des te schrijnender omdat sociaaleconomische problemen op hun beurt de toegang tot zorg kunnen bemoeilijken en de aandoening verder kunnen verergeren.

Frequent, moeilijk te voorkomen en nood aan langdurige behandeling

Psychotische problematiek is zeker niet zeldzaam. Alleen al schizofrenie treft in België tussen de 40 000 en 50 000 mensen — wat overeenkomt met de bevolking van een middelgrote stad. Daarnaast bestaan er nog vele andere vormen, waarvoor geen precieze cijfers beschikbaar zijn. Deze aandoeningen, die vaak ontstaan in de adolescentie of vroege volwassenheid, gaan gepaard met een grote gezondheidslast door een sterk verminderde levenskwaliteit en vroegtijdige sterfte. Ook de maatschappelijke impact is groot,

door arbeidsongeschiktheid – bij 56% van de patiënten in het onderzoek – en door de zware belasting voor de mantelzorgers.

De oorzaken van psychotische problematiek zijn niet altijd duidelijk. Vaak gaat het om een combinatie van genetische, omgevings en psychosociale factoren, waardoor deze aandoeningen zeer moeilijk te voorkomen zijn. Een curatieve (definitief genezende) behandeling bestaat bovendien niet. De huidige medicatie richt zich vooral op de zogenoemde positieve symptomen – zoals hallucinaties, wanen en ongeordende gedachten – maar heeft weinig tot geen effect op problemen als apathie of cognitieve problemen. Bovendien veroorzaken de geneesmiddelen vaak ernstige bijwerkingen. Een aanzienlijke gewichtstoename is de meest voorkomende, en 80% van onze respondenten ervaart dit als zeer belastend.

### Vroegtijdige interventies voor een betere prognose

Hoewel psychotische problematiek meestal niet definitief te genezen is, kan de impact wel aanzienlijk worden verminderd. Een deel van de patiënten maakt zijn studies af, werkt en sticht een gezin. Voor een zo goed mogelijke prognose is het cruciaal dat de diagnose en een aangepaste behandeling zo vroeg mogelijk in het ziekteverloop plaatsvinden – vooral om herhaalde acute episodes te voorkomen. Programma's voor vroegtijdige opsporing en interventie verdienen daarom meer aandacht. Dat is belangrijk, omdat patiënten zich niet altijd bewust zijn van hun ziekte en soms afhankelijk zijn van hun omgeving om aan de alarmbel te trekken.

Daarnaast is het essentieel om maatregelen te nemen die het voortzetten of hervatten van studies vergemakkelijken, bijvoorbeeld door spreiding, gerichte begeleiding en het behoud van financiële steun, ook bij herhaaldelijk falen. Hetzelfde geldt later voor de beroepsactiviteiten. Een werkhervatting na langdurige afwezigheid vraagt echter om de nodige voorzichtigheid en moet rekening houden met de specifieke kwetsbaarheden van deze patiënten. Idealiter gebeurt dit via individuele begeleiding.

### Minder stigma, meer menselijke zorg

Veel mensen met psychotische problematiek voelen zich onbegrepen, zelfs door hun naaste omgeving, en ervaren soms stigmatisering. Driekwart van onze respondenten gaf aan dat de aandoening een negatieve impact had op de persoonlijke relaties. Isolatie is dan ook vaak het gevolg. Het doorbreken van de misvattingen rond deze aandoeningen en het vergroten van de kennis erover is daarom cruciaal – niet alleen voor het sociale welzijn van de patiënten, maar ook om ervoor te zorgen dat de omgeving verontrustende signalen sneller herkent.

Ook met zorgverleners blijft het contact soms moeilijk, deels door de specifieke kenmerken van het ziektebeeld. Acute interventies tijdens een psychotische episode kunnen door patiënten als traumatisch of zelfs ontmenselijkend worden ervaren. Bovendien zijn essentiële pijlers van kwalitatieve zorg – zoals duidelijke informatieverstrekking en de actieve betrokkenheid van patiënten bij beslissingen die hen aanbelangen – in zulke situaties soms onmogelijk. Zelfs buiten crisismomenten geven patiënten niet altijd aan behoefte te hebben aan een intensievere betrokkenheid. Wel blijft er een duidelijke nood aan een heldere uitleg over de aandoening, de behandeling en de gevolgen daarvan, inclusief de impact op belangrijke levenskeuzes op langere termijn, zoals het stichten van een gezin.

## Over NEED

Het NEED-project heeft als doel de onvervulde gezondheidsbehoeften van patiënten en samenleving rond een bepaalde aandoening in kaart te brengen. Zo wil het alle actoren in gezondheidszorg en innovatie helpen om hun interventies gericht af te stemmen.

Hiervoor worden verschillende methoden gebruikt: een online-enquête, individuele gesprekken met patiënten of hun wettelijke vertegenwoordigers, een vragenlijst voor zorgverleners en een analyse van bestaande bronnen zoals databanken, wetenschappelijke literatuur, enz.

## Patiënten beter begeleiden

Tot slot blijkt dat patiënten over het algemeen tevreden zijn over hun routinezorg, maar dat ze tegelijk ook belangrijke drempels ervaren bij de toegang tot bepaalde diensten. Zo spelen de kosten vooral een rol bij psychologische zorg, terwijl lange wachttijden de toegang tot psychiatrische zorg bemoeilijken. Ook de overgang tussen verschillende zorgomgevingen verdient meer aandacht. Vooral na ontslag uit een psychiatrische afdeling voelen patiënten zich vaak aan hun lot overgelaten bij de organisatie van hun ambulante nazorg.

Hoewel deze problemen zeker niet uniek zijn voor deze patiëntengroep, zijn ze hier erg schrijnend. Voor mensen met psychotische problematiek is voor zichzelf zorgen vaak immers al allesbehalve evident.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg  
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e verdieping)  
Kruidtuinlaan 55  
1000 Brussel  
België  
+32 2 287 33 88  
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat  
Wetenschappelijke communicatie  
+32 475 274 115  
[press@kce.fgov.be](mailto:press@kce.fgov.be)