Terug naar af met de GGZ?

Citation for published version (APA):

Delespaul, P. A. E. G. (2013). *Terug naar af met de GGZ? Pleidooi voor een innovatieve en duurzame psychische hulpverlening*. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/spe.20130411pd>

Document status and date:

Published: 11/04/2013

DOI:

[10.26481/spe.20130411pd](https://doi.org/10.26481/spe.20130411pd)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Prof.Dr. Philippe Delespaul
inaugurale rede 'Innovatie in de Geestelijke Gezondheidszorg'
11 april 2013
universiteit Maastricht

Terug naar af met de GGZ?
Pleidooi voor een
innovatieve en duurzame
psychische hulpverlening!

Affiliaties

Mijnheer de pro-Rector, zeer gewaardeerde collega's, beste familie, vrienden en andere aanwezigen,

Inleiding

Philippe Pinel bevrijdt in 1797 de psychiatrische patiënten van La Salpêtrière in Parijs uit hun ketenen. Eigenlijk spraken ze toen nog niet van patiënten of cliënten maar van 'alliénés', of 'vervreemden'. Hij motiveerde deze daad, meer dan 200 jaar geleden in het VIIIste jaar van de Franse Revolutie, onder de toenmalige tijdgeest van 'liberté, égalité et fraternité'. Deze thema's zijn nog steeds relevant voor de innovatie en humanisering van de psychiatrie. Het zijn dromen van bevrijding, de-stigmatisering en maatschappelijke participatie.

Het 'Global Burden of Disease' onderzoek heeft onomstotelijk aangetoond dat over de volgende jaren de psychische noden in de Westerse landen zullen uitgroeien tot de belangrijkste, in maatschappelijke kosten uitgedrukt.

Ondertussen hebben de meeste landen, waaronder Nederland, het manifest van de Verenigde Naties ondertekend dat de rechten vaststelt van mensen met een handicap. Hierbij worden psychische problemen gelijkgeschakeld met somatische. Discriminatie in deze wordt gezien als een schending van de fundamentele rechten van de mens.

Psychische problemen horen bij de ziekten met de hoogste maatschappelijke kosten, uitgedrukt in DALY's of 'disability adjusted life years' -- een maat voor het beleefde verlies aan kwaliteit, door een leven met een beperking (World Health Organization, 2008).

Toch is de Nederlandse Geestelijke Gezondheidszorg in een ernstige recessie terecht gekomen. Deze heeft ons overvallen op een moment dat we dachten dat de maatschappelijke noden als gevolg van psychische problemen overduidelijk geworden waren. Voor velen is het onbegrijpelijk dat in deze context de Nederlandse overheid gekozen heeft de Geestelijke Gezondheidszorg te ontmantelen.

'Het eind van de Psychiatrie ... zoals wij die kennen...!'

Op de foto zijn de ruïnes van de Vijverdalflat te zien, het psychiatrisch ziekenhuis van Maastricht, dat opgeblazen werd op 14 juni 2007. Het staat symbool voor het einde van de psychiatrie zoals wij die kennen.

Psychische problemen komen vaak voor. De NEMESIS studie berekende dat per jaar 1 persoon op 4 een psychische aandoening heeft en wanneer we bij elke Nederlander na zouden gaan of hij ooit in zijn leven een psychische aandoening heeft gehad, zou dat bijna 1 op 2 zijn. De kosten voor een 'zorg voor velen' groeien. Er is twijfel over de kwaliteit van de geleverde zorg. En wanneer de psychiatrie in het nieuws komt, gebeurt dit vaak rond calamiteiten. Psychiatrie is een moeilijk product.

Jaarlijkse populatie prevalentie van psychische problemen in Nederland (de Graafe.a, 2010; 2012)

Een opmerking vooraf...

Waar ik 'hij' zeg mag je 'zij' horen...

Voor mij is...

een patiënt een cliënt, en een cliënt een patiënt....

De psychiatrie is de geestelijke gezondheidszorg en de geestelijke gezondheidszorg is de psychiatrie...

Behandelen is begeleiden en begeleiden is behandelen...

cure is care en care is cure... of noem het gewoon zorg.....

...

..

In de wereld van de geestelijke gezondheidszorg weten we de communicatie te verwarren doordat groepen mensen aan woorden wel een heel bijzondere betekenis toebedelen. Dit is, in mijn beleving, verwarrend voor het brede publiek, maar vaak ook voor onszelf.

Enkele jaren geleden besloot de overheid tot een campagne om de kwaliteit van de zorg in de GGZ te verbeteren. De oplossing was een 'masterplan' om via 'marktwerking' de GGZ te dynamiseren. De bedoeling was, dat de patiënt -- die een cliënt geworden was -- zelf op zoek zou gaan naar goede zorg. Hij kiest een hulpverlener, bijvoorbeeld op basis van de reputatie of van kosten. De aanbieders van zorg, wij, de hulpverleners, zouden betere kwaliteit voor lagere kosten bieden om aantrekkelijk te worden voor de cliënten. De optimistische verwachting was, dat cliënten en hulpverleners tevreden zouden zijn, en dat de financiers op een natuurlijke wijze de kosten onder controle zouden brengen. Meer mensen in zorg en dit, zonder kwaliteitsverlies. Iedereen tevreden!

Velen hebben gewaarschuwd dat dit plan niet kon lukken. Zoals in de novelle van de Nobelprijswinnaar Garcia Marquez een 'Kroniek van een aangekondigde dood' waren de gevolgen onvermijdelijk en voor iedereen overduidelijk. Maar niemand wilde, of leek in staat, deze rijdende trein te stoppen. Waar zat de misrekening? In een markt met potentieel 25% van de bevolking als klant, is er slechts een capaciteit om zorg te leveren aan 6%. Meer hulpverleners -- of budgetten om ze te betalen -- zijn er gewoon niet. Aanbieders kunnen goedkoop offrenen omdat ze vrij zijn om de gemakkelijkste, minst zieke patiënten te selecteren. We noemen dat 'cherry picking'. De patiënten met banalere, lichtere problemen krijgen zorg ten koste van de meer ernstig zieken. Het hele systeem wordt inefficiënt.

De patiënt in de GGZ overkwam hetzelfde als de Russische burgers in de hoogtijdagen van de communistische planeconomie: ze moesten in lange rijen aanschuiven terwijl de rekken leeg waren.

Er zijn voorwaarden om tot een 'werkbare markt' te komen: het aanbod moet ruimer zijn dan de vraag (er moeten meer TV's gemaakt worden dan er kunnen verkocht worden); en verder moet de koper in een situatie zijn dat hij bewust en 'als een goede huisvader' koopt, waarbij kwaliteit versus prijs wordt afgewogen (we kopen niet zomaar de beste TV met de meeste snufjes, maar een

*De marktwerking
in de GGZ werkt
niet omdat de
vraag groter is
dan het aanbod.
Hierdoor wordt
het systeem
inefficiënt.*

TV die betaalbaar en goed-genoege is). In de GGZ is het aanbod beperkt, omdat het vaak mensenwerk is, en er te weinig professionals zijn. Tegelijk heeft de cliënt geen afwegingsmechanisme, want iedereen heeft recht op zorg, die gratis verstrekt wordt. Hierdoor ontstaat een inefficiënt systeem, waarbij de overheid steeds meer geld moet investeren om wachtlijsten op te lossen van mensen met een hoge nood aan zorg.

Het gevolg is dat de kosten oneindig de pan uit rijzen. De prognose is dat over de volgende jaren de zorgkosten in Nederland gaan verdubbelen en door het gekozen beleid veel sneller zullen groeien dan in de buurlanden.

Prognose van de zorgkosten in Europa als % van het BNP (Eurostat 2012)

Tot overmaat van ramp In diezelfde periode had GGZ Nederland een anti-stigma campagne opgezet waarbij het '1 op de 4' argument werd gebruikt om duidelijk te maken dat psychiatrische problemen zo wijdverbreid zijn, dat iedereen in zijn omgeving er wel mee te maken moet hebben. Omdat je niet altijd weet dat een collega, buur of familielid, een psychiatrische patiënt is, ga je onbevooroordeeld met hen om. Stigmatiseren doe je niet op basis van het gedrag en de emoties

die je ziet, maar op basis van het label. De '1 op de 4'-campagne wilde deze discriminatie ongedaan maken.

Ik vond de campagne slim bedacht. De rekenaars op het ministerie dachten echter, dat wanneer 1 op de 4 Nederlanders psychiatrische problemen hadden, dit niet als 'abnormaal' (of uitzonderlijk), maar als normale variatie beschouwd moest worden. En dus kwam de vraag of hier wel maatschappelijk geld voor gereserveerd moest worden. De observatie dat nu slechts 5% van de bevolking zorg kreeg, betekende ook dat in de toekomst 4x zoveel mensen extra, zorg zouden moeten krijgen. Gewoon onbetaalbaar.

De samenloop in de tijd met de globale economisch crisis resulteerde in een ware kaalslag in de zorg. Afbouw van bedden, bevrozing van ambulante zorg, scheiding van wonen en behandelen, afbouw van de maatschappelijke participatie, substitutie naar de eerste lijn (zonder caseload garantie).

De focus van de psychiatrie dreigt opnieuw in de richting te gaan van haar oude taak, die door Michel Foucault (1972) beschreven werd als “het managen van de ‘gevaarlijke’ patiënten door maatschappelijke

exclusie”. De uitgekilde GGZ loopt het risico teruggestuurd te worden naar een zorg uit het begin van de vorige eeuw: geïnstitutionaliseerd voor een kleine groep patiënten zonder perspectief naar remissie, maatschappelijke participatie en persoonlijk herstel.

Analyse voor een duurzame innovatie

De GGZ zit in een impasse. Maar gedwongen verandering kan nieuwe creativiteit bieden. We moeten investeren in een nieuwe GGZ, die efficiënt en duurzaam is, en het volgende decennium kan overleven. Hier een foto van het Psycope startteam, 10 jaar geleden.

Laat ons eerst een analyse maken, voor de gewenste, duurzame innovatie...

De curatieve (of – met een vreemd woordgebruik – geneeskundige) GGZ is ingedeeld op basis van ziektebeelden die gedefinieerd worden in de DSM handleiding, die weldra aan haar 5de editie toe is.

In dit systeem worden ziektebeelden als strikt onderscheiden van elkaar omschreven (we noemen het categoriaal en nemen aan dat er geen overlap tussen de diagnoses is). Deze ziektebeelden vormen de basis van onze zorgorganisatie: bijvoorbeeld het team dat mensen met een 'depressie', 'angst' of 'psychose' behandelt. Ziektebeelden borgen ook de professionele identiteit van hulpverleners: ik ben gespecialiseerd in 'verslaving', 'persoonlijkheidsstoornissen' of 'autisme'.

FACT of Flexible Assertive Community Treatment, in het Nederlands 'flexibel-inzetbare, en pro-actieve transmurale zorg in de maatschappij', is het referentie zorgsysteem voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening volgens de behandelrichtlijnen, de minister van volksgezondheid, de inspectie en de zorgverzekeraars. Het zou aan haar succes ten onder kunnen gaan, door uit elkaar te vallen in subcircuits met specialisaties.

Deze ontwikkeling is begrijpelijk, maar vormt, in mijn mening, ook een ernstig probleem.

FACT basis (voor psychoses/schizofrenie)
FACT voor de rest van EPA
FACT voor eerste Psychose
FACT voor kinderen
FACT voor ouderen
Forensisch FACT
FACT voor verslaving
FACT voor refractieve of moeilijk behandelbare depressies
FACT voor opname preventie
FACT voor (borderline) persoonlijkheidsstoornissen
FACT voor autisme (pervasieve ontwikkelingsstoornissen)
FACT voor mentaal handicapt (met gedragsproblemen)
 ...

Een goede categoriale diagnostiek wordt gebruikt om wetenschappelijke kennis te ontsluiten. Het onderliggende psychometrische model helpt ons om op basis van symptomen of andere indicatoren van een nieuwe, onbekende patiënt die bij ons hulp komt zoeken, te komen tot een samenvattende 'diagnose'.

Dit is een reductionistisch proces dat relevante kenmerken van het individu selecteert of filtert, om wetenschappelijke kennis te ontsluiten die in het verleden verzameld werd bij een groep die de gevonden kenmerken deelt. Dit stelt ons in staat meer kennis over onze patiënt te krijgen.

Een voorbeeld: je weet dat interventie A succesvol is bij mensen met een angststoornis, maar minder bij psychose. Voor die laatste groep is interventie B beter. Indien onze patiënt een psychose heeft kies je beter voor interventie B.

In de psychiatrische zorg zijn we op zoek naar een diagnostiek en wetenschappelijke kennis waardoor interventies trefzeker een welbepaald effect hebben.

Deze zoektocht naar 'druk-op-de-knop' interventies steunt op deze reductionistische diagnostiek. Men kiest namelijk, met deze diagnostiek een interventie zoals medicatie of psychotherapie en verwacht dat die trefzeker zal leiden tot een voorspelbare outcome... Dit is de strategie om efficiëntie te verhogen.

Ondertussen kunnen we bevestigen dat deze diagnostiek van psychiatrische ziektebeelden wel een zekere validiteit moet hebben. Immers, er worden significante verschillen gevonden tussen controle subjecten en mensen met een psychiatrische diagnose en ook tussen mensen met verschillende diagnoses (andere hersenprocessen of outcome van interventies). Als psychometricus weet ik, dat dit feit voldoende is, om psychiatrische diagnoses als valide te beschouwen.

Maar wat levert deze kennis echt op? Het is ondertussen reeds meer dan een decennium geleden dat de ontrafeling van het menselijk genoom werd gepubliceerd in de toptijdschriften 'Science' en 'Nature'. De publicaties gingen gepaard met hoge verwachtingen.

Maar al dit onderzoek heeft voor de psychiatrie geen 'diagnosticum' opgeleverd. We kunnen een psychiatrische diagnose, die op fenomenologie of descriptie van symptomen gebaseerd is, niet bevestigen met een bloedafname, DNA, een hersenscan of wat ook. En dit geldt voor alle psychiatrische diagnoses. Ook zijn we niet in staat om te zeggen welke behandeling in de ene of andere situatie helpt. We hebben enige indicatie bij grote groepen, maar bij individuele patiënten kunnen we het effect van de interventie onmogelijk voorspellen en moeten we via 'trial and error' uitproberen. Voor medicatie en psychotherapie geldt hetzelfde.

Vaak moet je meer dan 10 mensen behandelen om 1 persoon méér te helpen dan wanneer we niets zouden gedaan hebben. Bij een vergelijking tussen twee werkbare interventies is het noodzakelijke aantal nog hoger.

Overigens geldt dat ook in de somatische geneeskunde maar daar wordt de deskundigheid van de voorschrijver niet zo vaak ter discussie gesteld.

Hoe maak je diagnostiek disfunctioneel?

Psychiatrische diagnostiek wordt vaak misbruikt ...

Het DSM diagnostisch systeem vormt de basis van de diagnose behandelcombinaties of DBC's, op basis waarvan de GGZ gefinancierd wordt. Dit is ongelukkig, omdat de overheid en de zorgverzekeraars hiermee het doel van de diagnostiek veranderen en de validiteit ondermijnen. Psychiatrische diagnostiek is valide in een bepaalde context (of met een bepaald doel). Verander het doel, en de validiteit gaat stuk. In het proces van de massamoordenaar Kim de Gelder in Gent, enkele weken geleden, werd psychiatrische diagnostiek verward met 'toerekeningsvatbaarheid' en werden argumentaties ontwikkeld, waarbij wel of niet een diagnose hebben iets zou zeggen over 'toerekeningsvatbaarheid' of 'gevaar'. Dit leidde tot absurde taferelen in de rechtbank en in de pers. Dezelfde fout gebeurt met de DBC's die de illusie creëren financiering aan diagnoses te

kunnen koppelen. Daarmee wordt de kwaliteit van de psychiatrische diagnostiek ondermijnd. 15 jaar geleden ontwikkelden we een klinische ROM in Zuid-Limburg. Nu zijn 'routine outcome metingen' of ROM'en de norm. Maar deze klinisch relevante meetinstrumenten worden in een context geplaatst, waarbij niet de verbetering van het hulpverleningsproces, maar de vergelijking van instellingen voor de financiering, het gebruik van de instrumenten bepaalt.

De Nederlandse overheid en de zorgverzekeraars hebben met deze twee acties de psychiatrische diagnostiek ondermijnd. Diagnostiek wordt gekoppeld aan het verkeerde doel. Iedere psychiatrische epidemioloog weet dat de implementatie van ROM systemen moeilijk is, maar geen enkele kans van slagen heeft, wanneer het gebruikt wordt als de basis voor financiering. De Nederlandse overheid en de zorgverzekeraars zouden vaker de wetenschappers moeten raadplegen (en als ze het doen, niet als excuus

gebruiken, maar ook daadwerkelijk naar hen luisteren -- Delespaul, 2011).

Deskundigheid in de psychiatrie is een 'vreemd beest'!

Voor we verder gaan wil ik even een bezinning inlassen aan de hand van enkele vragen die relevant zijn om het veld van de psychiatrie beter te begrijpen:

- voor welk psychisch probleem zou je 1000 km reizen om een expert consult te krijgen?
- is het verschil tussen een specialist voor angst of depressie hetzelfde als tussen een cardioloog en een reumatoloog?
- is 'psychiatrie' de specialisatie of angst/depressie? En ben je een charlatan wanneer je zegt zowel over psychose als over autisme (redelijk) veel te weten -- in vergelijking tot de verwijzer?
- is er in de medische wereld een werkveld waar de lekenkennis groter is dan in de psychiatrie?
- is er in de zorg een werkveld waar placebo effecten (niet wat je doet maar de perceptie van wat je doet) minder relevant zijn?

In de psychiatrie zijn we professionals in een domein dat voor iedereen toegankelijk is. We hebben geen 'tovermiddelen' (misschien met uitzondering van medicatie), er is geen 'hocus pocus' en er zit niets in onze mouwen. En dat maakt de rol van psychiatrische professionals niet gemakkelijk!

Deskundigheid in de psychiatrie is een 'vreemd beest'! Kennis in de psychiatrie ligt in het publieke domein. Waar de cardioloog zijn diagnostiek doet op basis van een ECG en dus met zijn diagnostiek iets 'onzichtbaars' ontsluit, is dat bij psychische problemen anders. De cardioloog besluit op basis van analyse van de gegevens dat er een doorbloedingsprobleem rond het hart is,

waarvoor een overbrugging geïndiceerd is. Daarom is de patiënt vermoeid. Waarschijnlijk zal deze deskundige analyse zonder problemen geaccepteerd worden.

In de psychiatrie is onze diagnostiek gebaseerd op observeerbaar gedrag, op wat mensen denken, wat ze voelen en beleven. En dat leidt vaak tot tautologische conclusies: iemand is angstig omdat hij een angststoornis heeft, of depressief omdat hij een depressie heeft. Het wordt moeilijker wanneer de conclusie is dat iemand schizofrenie heeft, en de patiënt of zijn advocaat beweert dat hij geen 'stemmen hoort' of dat het 'horen van stemmen' gefaket was. Op dat ogenblik kan de juistheid van de diagnose door een leek uitgedaagd worden.

[tab]

De verwarring werd duidelijk tijdens het reeds aangehaalde proces Kim de Gelder. Omdat psychiatrische diagnostiek zich in het publieke domein bevindt, kan elke advocaat zich als deskundige gedragen en zijn eigen mening formuleren.

De ingeroepen deskundigen brachten verder geen duidelijkheid, omdat ze uitgehoord werden over

een onderwerp dat in het juridisch of pedagogisch en niet in het psychiatrisch domein ligt, nl. 'aansprakelijkheid'. Het gevolg was de publieke conclusie dat psychiatrie niet terug te voeren is op eenduidige kennis. Maar misschien is het voldoende dat we ons niet meer laten verleiden tot een 'deskundigheid' die niet de onze is.

Over therapeutisch engagement (en assertiviteit die contraproductief kan zijn)

Over therapeutisch engagement (en assertiviteit die contraproductief kan zijn) met een foto uit de behandelkamer van Sigmund Freud.

De psychiatrie heeft een imago probleem. Maar geldt hetzelfde ook binnen de hulpverlenersrelatie? In de psychiatrie komen veel symptomen uit het persoonlijk beleven van de patiënt (slapeloosheid, angst, snel geïrriteerd). De diagnosticus maakt hiervan de synthese dat de patiënt depressief, of voor mijn part psychotisch is. De patiënt kan deze diagnose aanvechten net omdat alle symptomen exclusief uit zijn ervaring komen. Hij is, tenslotte, deskundiger dan wij omdat hij terug kan grijpen op meer ervaringen, dan hij ooit met ons kan communiceren.

Een hulpverlening die resulteert in een gevecht tussen een deskundige patiënt en een anders-deskundige hulpverlener, is contraproductief. Therapeutisch zijn de behandelmogelijkheden in de psychiatrie het grootst wanneer de cliënt zich engageert in zijn behandeling. Gezien er geen 'druk-op-de-knop' interventies bestaan die altijd werken, los van hoe de patiënt de behandeling beleeft, is motivatie een belangrijke therapeutische factor. Slechts bij uitzondering, bij gevaar, gebeurt psychiatrische hulpverlening tegen de wil of wens van de patiënt. Daarom staan de eigen doelen van de patiënt centraal in de psychiatrische rehabilitatie. En is 'herstel' succesvol omdat het een persoonlijk proces is, dat los van de hulpverlener, door de patiënt in autonomie gerealiseerd wordt. Een psychiatrische hulpverlening die kans van slagen heeft, vraagt engagement van de patiënt. Dit moet niet gefrustreerd, maar gestimuleerd worden. En zo kan teveel assertiviteit van de hulpverlening, contraproductief zijn. Vaak tot frustratie van familie, de buurt en de maatschappij als geheel.

Een diagnostiek die de basis vormt van een collaboratieve hulpverlening moet door cliënt en hulpverlener als relevant ervaren worden.

Maar kunnen we professionals blijven wanneer we de regie uit handen geven aan de patiënt? Bestaat er een strategie waarbij de professional, professional blijft en de patiënt zich beter kan engageren in de zorg?

Hulpverlening moet collaboratief worden, maar wel gebaseerd op empirische evidentie. De diagnostiek die aan de basis van deze hulpverlening ligt, moet voor de cliënt als relevant beleefd worden. De hulpverlening moet betrekking hebben op het normale functioneren van de patiënt, in het dagelijkse leven waar de cliënt wil slagen. Is dit te soft voor een GGZ professional?

Diagnostische Innovaties

Er zijn twee richtingen om als professional deskundig over te komen. We kunnen de diagnostiek mystificeren of ze transparanter maken. Het is mijn overtuiging dat de psychiatrie eenduidig moet kiezen voor transparantie of 'face validity'. Dit is een voorwaarde om te komen tot een meer succesvolle, collaboratieve hulpverlening. Wat gaat er om, in het hoofd van Peter en mezelf, op wandel in dit grootse landschap? Zulke informatie vormt de kern van wat we beter moeten begrijpen, om mensen te helpen. We moeten zichtbaar maken hoe mensen voelen...

Klassieke medische diagnostiek helpt ons hierbij niet. Bestaat er een alternatief, waarbij we niet meer uitgaan van een reductionistisch filter om tot kennis te komen? Deze diagnostiek vraagt observaties uit het dagelijkse leven van mensen. Niet in het psychiatrisch ziekenhuis of in het

kantoor van de therapeut, maar bij de patiënt thuis, bij zijn familie, op zijn werk, op vakantie in de Alpen, en in zijn netwerk.

Psychologie is de basisdiscipline voor het onderzoek naar normaal gedrag, terwijl de klinische psychologie en psychiatrie betrekking hebben op het abnormale, of het disfunctioneren.

In de psychologie bestaat een formule waarin het hele veld vervat zit, namelijk dat we gedrag (G) kunnen begrijpen als een functie van persoonskenmerken (P) en omgeving (O). Doorheen de jaren is het begrip 'gedrag' uitgebreid en bevat nu alle psychische domeinen: cognities (C), emoties (E), percepties (P) en gedrag (G). Veranderingen in sommige of al deze domeinen zijn dus best te begrijpen als het adaptatieve proces van relatief stabiele persoonskenmerken en de veranderende omgeving.

Het grote Europese EU-GEI onderzoek naar Gen/Omgevingsinteracties onderzoekt deze patronen bij mensen die lijden aan een psychose.

Delespaul (1995)

De formule zet een focus op veranderingen in de tijd. Wanneer iemand, bijvoorbeeld, depressief wordt, is dat een gevolg van een gebeurtenis die als trigger fungeert. Iemand kan slecht nieuws krijgen (een overlijden van een dierbare, een levensgebeurtenis). Niet iedereen zal op deze situatie op dezelfde manier reageren, maar sommige mensen reageren sneller dan anderen met

deVries (ed.), 1992; deVries et al., 1997; Delespaul (1995)

In de psychiatrie kan een probleem dat onbehandelbaar lijkt op een bepaald moment in de tijd, later met dezelfde interventies wel succesvol behandeld worden. Er zijn dus geen 'onbehandelbaren'...

een bepaalde interpretatie of emotie. Dit zijn triggers voor de kwetsbaarheid en ze leiden naar psychopathologie. Zo bestaan er ook triggers voor remissie. Deze zorgen er bijvoorbeeld voor dat negatieve emoties weer in de normale range komen.

De beschrijving van deze patronen (triggers voor kwetsbaarheid of remissie) is functionele diagnostiek. Om deze diagnostiek mogelijk te maken is het noodzakelijk dat we gedrag, cognities, emoties en percepties in mate van ernst -- op een graduele wijze -- kunnen meten. Verder moeten we de betekenisvolle context in kaart kunnen brengen. Hiertoe beschrijven we zowel de 'banale' context, (waar ben je en met wie, wat doe je, en wanneer); als de persoonlijk beleefde context (bijvoorbeeld: dit is aangenaam gezelschap of ik zou liever wat anders doen) alsook de innerlijke context (ik voel me moe, gespannen of onzeker). Wanneer worden omgevingskenmerken voor een individu problematisch? Dit heeft te maken met de balans tussen de ernst van de stressor en aangeboren en opgebouwde kwetsbaarheden en toleranties. Herhaalde stressoren kunnen mensen meer kwetsbaar maken. Lange symptoomvrije periodes of een adequate therapie, mogelijk profylactische medicatie, kan de weerbaarheid vergroten. Het is dus belangrijk te kijken naar veranderingen in de tijd. In de psychiatrie kan een probleem dat onbehandelbaar lijkt op een bepaald moment, later met dezelfde interventies wel succesvol behandeld worden. Er zijn dus geen 'onbehandelbaren', hoogstens mensen die op een bepaald moment in de tijd moeilijk te helpen zijn.

De 'Experience Sampling Methode' en de 'PsyMate'

Het is niet eenvoudig, om deze processen in kaart te brengen. Onderzoek naar persoons-omgevingsinteracties zijn over de afgelopen 25 jaar door onze vakgroep uitgevoerd, met de experience sampling methode. Oorspronkelijk ontwikkeld als een papier en potlood technologie met een alarm horloge, is deze dataverzameling recent door de mobiele computertechnologie vereenvoudigd. Ik heb de PsyMate ontwikkeld, om in het dagelijkse leven, herhaaldelijk informatie te verzamelen over cognities, stemming, perceptie en gedrag. Op toevallige momenten doorheen de dag krijg je een signaal om een vragenlijst in te vullen. Je krijgt 20 tot 40 vragen per keer, maar moet ze binnen 2 minuten invullen. Hierdoor wordt het normale functioneren in het dagelijkse leven slechts minimaal verstoord.

PsyMate II App (2013)

Film van veranderingen in cognities, emoties, percepties en gedragingen tijdens het dagelijkse leven zoals opgetekend met de PsyMate I (2012)

Op deze wijze wordt een film opgebouwd over hoe angst ontstaat, waar je somber van wordt of wat je irriteert. Maar ook, over omstandigheden waarin je ontspant, actief wordt. De verzamelde gegevens worden door de hulpverlener met de cliënt besproken en vormen de basis voor een persoonlijke en op maat aangepaste hulpverlening.

Ecologische Hulpverlening

Patiënten in de psychiatrie worden ten onrechte gezien als een homogene groep (Delespaul, 2011). Ik wil me vooral richten op mensen die lijden aan een ernstige psychiatrische aandoening, kortweg EPA genoemd. De consensuswerkgroep definieert de volgende kenmerken:

- een ernstige psychiatrische aandoening die zorg/behandeling noodzakelijk maakt (≠ in symptomatische remissie);
- en die ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren geeft (≠ in functionele remissie);
- en waarbij de beperking oorzaak en gevolg is van psychopathologie;
- en niet van voorbijgaande aard is (structureel c.q. langdurig);
- en waarbij gecoördineerde zorg van zorgnetwerken of professionals geïndiceerd is en noodzakelijk om het zorgplan te realiseren.

EPA Consensusdocument, Delespaul e.a. (2013)

Deze definitie werd mede bepaald door de observatie dat bij ernstige psychische aandoeningen, psychiatrische symptomatologie niet los van een betekenisvolle context kan gezien worden. In deze zorg in het bijzonder, bestaan geen universele altijd-werkende 'druk-op-de-knop' interventies. Het is 'alle hands on deck'. De psychiatrische hulpverlening is al lang niet meer exclusief medisch, maar interdisciplinair.

Chronic mental patients are eternally moving... to nowhere (R. Lamb, 1979), symbool voor het therapeutisch fatalisme dat toen gold (tekening: een versie van de Penrose trap door M.C. Escher 'Klimmen en Dalen' --1960)

♥
HERSTEL

HOOP

BEHANDEL
BAARHEID

NATUURLIJK
VERLOOP
♥

Richard Lamb stelde in 1979 "Chronic mental patients are eternally moving... to nowhere" -- steeds onderweg naar nergens... (R. Lamb, 1979). De prent 'Klimmen en Dalen' van M.C. Escher uit 1960 laat een versie van de Penrose trap zien met 'trappenlopers' die continu in beweging zijn maar niet vooruit komen. Als jonge en overijverige klinische psycholoog heb ik deze tekening jaren op mijn bureau gehad om me te beschermen tegen teveel therapeutisch optimisme in deze doelgroep -- een wijze raad van mijn mentoren.

Ondertussen weten we dat herstel ook op termijn mogelijk is en dat hulpverlening gebaseerd moet zijn op hoop en de verwachting van verandering.

Een diagnostiek die een basis vulnerabiliteit reflecteert, zoals 'schizofrenie', is niet zeer functioneel. Diagnostiseren moet dynamischer. Uitdagingen zijn immers verschillend in verschillende levensfasen (studerend, op werk, met een beginnend gezin, zonder of met financiële moeilijkheden) en bepalen mee, wat therapeutisch mogelijk is. Maar ook binnen een dag kan het effect van een psychotische opflakking na 10 minuten voorbij zijn, of aanleiding zijn voor een maandenlange opname. Hulpverlening moet daarom rekening houden met deze betekenisvolle context, de opportuniteiten opvolgen en de therapeutische middelen gefaseerd ter beschikking stellen. Des te schrijnender is het te moeten constateren dat de overheid de efficiëntie in de zorg wenst te verbeteren door een triagering van 'behandelbaren' en 'onbehandelbaren'.

Een zorginnovatie zoals FACT werd ontwikkeld om een fasegerichte behandeling en begeleiding van EPA patiënten mogelijk te maken. Over de afgelopen jaren zijn in Nederland meer dan 200 FACT teams gestart en de prognose is dat we gaan groeien naar 500 lokale teams. België en andere plaatsen in Europa volgen.

1ste lijn
(neerschalen)

In de GGZ monitor zien we, dat onze hulpverlening niet op alle functioneringsdomeinen even effectief is. Wanneer mensen niet in staat zijn om voor zichzelf huisvesting te verwerven en te behouden, lukt ons dat vanuit de zorg vaak wel.

Proportie niet-ingeloste zorgbehoeften bij EPA patiënten die een probleem hebben op dat domein (Delespaul e.a., 2008a en b)

Wanneer echter mensen zich eenzaam voelen of geen zinvolle activiteiten hebben, dan faalt de zorg in 90% van de gevallen voor sociale contacten, en 80% voor activiteiten. Voor de patiënt heeft dit tot gevolg dat hij blijvend stressoren ervaart, die de psychopathologie voeden. Men kan natuurlijk de optie volgen dat deze domeinen niet horen tot de curatieve (of geneeskundige) GGZ. Maar ze zijn wel oorzaak van psychiatrische problemen en dus zijn ze deel van het interdisciplinair werkveld dat de psychiatrische hulpverlening vormt. Het is belangrijk op te merken dat, in de langdurige psychiatrische zorg, een betekenisvolle relatie of (betaald) werk, meer verbetering kan geven in psychiatrische symptomen, dan medicatie of een psychotherapie. Context-vrije hulpverlening bestaat voor deze doelgroep niet.

Dit illustreert de bijzondere positie van psychiatrische problemen. Deze zijn vaak geen gewone vaardigheidstekorten die je stapsgewijs moet aanpakken. Indien dit zo zou zijn, bijvoorbeeld, zou wie niet werkt eerst moeten leren op te staan, dan 'werknemers' vaardigheden moet leren en zo verder. De volgende stap volgt op het succesvol doorlopen van de vorige stap. Het 'individual placement and support' of IPS programma dat de beste resultaten biedt voor tewerkstelling van psychiatrische patiënten volgt een contra-intuïtieve maar succesvolle strategie: 'work first'! Bij IPS moet de

bezorgde hulpverleners de 'ja, maars' opzij schuiven en onmiddellijk de wensen van patiënten realiseren (65% wenst een betaalde baan). Manifeste risico's en vaardigheidstekorten worden genegeerd om tewerkstelling te realiseren. Daarna wordt 'on the job' bijgestuurd of relevante (en door de patiënt ervaren) vaardigheidstekorten getraind. De vorige, vaardigheidsgerichte, strategie creëert namelijk zoveel frustratie dat de demotivatie door de constante confrontatie met vaardigheidstekorten, wel eens verantwoordelijk zou kunnen zijn voor de falende effectiviteit van zorg op dit gebied. Hierdoor ontstaat 'iatrogene afhankelijkheid' (Delespaul, 2012).

Tijdsgebonden behandel mogelijkheden:

- *levensfase-gebonden: wat op 20 niet mogelijk is, kan misschien wel op 40?*
- *ziekt fase-gebonden: wat in crisis onmogelijk is, is misschien mogelijk in remissie?*
- *moment-gebonden: 'urgentie' door motiverend moment, bijv. zwangerschap, eerste psychose,..*

FACT zit op dit moment in de lift. Het wordt geadviseerd door zorgverzekeraars en de inspectie. Vorige week stuurde de minister nog een adhesiebetuiging met gelukwensen voor de gerealiseerde zorginnovatie ter gelegenheid van het FACT Couleur Locale congres dat we organiseerden. FACT biedt de resources om tijdens sensitieve periodes veranderingsprocessen optimaal te managen. EPA patiënten zijn duur en daarom is een op verandering gerichte hulpverlening belangrijk. Bij de oprichting van FACT was het nodig aan te kunnen tonen dat door FACT, intensieve zorg tijdens crisissituaties geborgd is.

In het volgende decennium zal de aandacht verschuiven naar de vraag of FACT in staat is om de EPA patiënt, die door velen al als 'onbehandelbaar' werd afgeschreven, vaker een hoopvol perspectief op herstel te bieden. Sommigen hebben beweerd dat herstel slechts mogelijk is door een proces 'van en door patiënten' en dat goede hulpverlening vooral dit proces niet moet frustreren. John Strauss e.a.(1985) beschreef een fasisch model voor herstel en gaf aan hoe periodes van relatieve stabiliteit potentie voor verandering geven. Met een focus op psychiatrische en functionele remissie kunnen hulpverleners binnen FACT een bijdrage leveren tot een optimale

zorg en behandeling die veranderingsgericht is. De outcome studie naar FACT die in deze regio werd uitgevoerd, heeft dit aangetoond (zie Bak e.a. 2009). Dit kan, mijn inziens, slechts op een collaboratieve manier slagen. Immers, een betrokken patiënt is de voorwaarde voor een succesvolle hulpverlening. En slechts samenwerking kan de onderlinge verwevenheid van psychopathologie en disfunctioneren doorbreken. Hiermee kan het verdicht van 'onbehandelbaarheid' worden ongedaan gemaakt.

Fasegerichte FACT episodes binnen de ziektegeschiedenis. Tijdens FACT episodes, die maanden tot jaren duren, wordt niet enkel aan crisis interventie gedaan, maar ook worden flexibel begeleidingskeuzes en behandelingen geïndiceerd.

Een ecologische behandeling biedt dus perspectief. Maar de toepassing in de praktijk vraagt een paradigma verandering. Vooreerst is het belangrijk af te wegen of we kunnen voorspellen wie wanneer baat kan hebben bij de behandeling.

De beste initiële indicatie voor psychotherapie is globaal. Belangrijker is de periodieke bijstelling op basis van het therapeutisch proces en externe invloeden (Delespaul, 1981)

Traditioneel leidt diagnostiek tot de indicatiestelling voor een interventie. De evidence based literatuur formuleert deze indicatie. In mijn afstudeerscriptie in Leuven in 1981, gaf ik aan dat dit, voor individuele patiënten, een weinig efficiënte strategie is. In het nieuwe paradigma is de geïndiceerde interventie minder absoluut, waardoor er ruimte wordt geboden, voor een collaboratieve keuze.

Maar een 'onzekere' startkeuze, maakt het noodzakelijk om vanaf het begin van de interventie, de informatie te verzamelen, waardoor bijsturing mogelijk wordt, en de interventie gepersonaliseerd. Psychiatrische interventies zijn ingebed in het leven van mensen en worden zelden los van deze invloeden uitgevoerd. Ook dit maakt een iteratieve bijsturing noodzakelijk.

De PsyMate (en soortgelijke mobile health hulpmiddelen) stelt de cliënt in staat de hulpverlener het materiaal te bieden, dat hij nodig heeft voor een functionele diagnostiek, die bij kan dragen tot een geoptimaliseerde interventie, bijvoorbeeld, medicatie-titratie, angstmanagement, cognitieve coaching, aandachtsmanagement bij ADHD, dissociatiecontrole etc... Over een periode van 1-2

Het onderzoek naar patronen is de afgelopen 3 decennia gevoerd door (in alfabetische volgorde) Delespaul, deVries, Kaplan, Lataster, Myin-Germeyns, Nicolson, van Os, Wichers, Wigman en vele anderen...

Psychotherapie en vaardigheidstrainingen kunnen dan vorm geven aan een gepersonaliseerde hulpverlening, waarbij de disfunctionele patronen, die aanleiding zijn tot verergering van symptomen, in frequentie kunnen afnemen, en succesvolle coping kan worden gedetecteerd en vaker worden ingezet.

Deze patronen vormen het onderwerp van veel onderzoek op onze vakgroep en kunnen de basis vormen van een moderne psychiatrische diagnostiek. Hierin kunnen klassieke vroegsymptomen een plaats krijgen, maar ook processen zoals attributies, salientie, of leerpatronen. Misschien is het minder belangrijk of iemand angstig of psychotisch kan worden, maar hoe lang het duurt voor hij hiervan herstelt: 5 minuten, een uur of 3 weken. De hulpverlening, de moderne psychiatrische diagnostiek en het basaal wetenschappelijk onderzoek zijn gebaat met deze nieuwe 'building blocks', die door de nieuwe technologie ontsloten worden.

Een hulpverleningsproces dat op deze wijze wordt opgezet, is transparant en engageert de patiënt meer in zijn behandeling. Het wordt voor hem duidelijk dat de problematiek die behandeld wordt, zijn eigen problemen betreffen en niet een probleem dat in een psychiatrische diagnose als 'schizofrenie', bijvoorbeeld, gemystificeerd wordt.

De hulpverlener krijgt beschikking over informatie, die vroeger niet beschikbaar was, en waarvoor zijn diagnostische instrumenten vaak faalden. Indien deze informatie authentiek is, kan de hulpverlener in samenwerking met de patiënt en diens omgeving een beter zorgaanbod

ontwikkelen. Tussen hulpverlener en patiënt ontstaat een gelijkwaardige relatie. Patiënt en hulpverlener gaan uit van dezelfde informatie waardoor de expert/cliënt kloof wordt overbrugd. De tautologische diagnostiek wordt doorbroken voor een functionele: je voelt je gekwetst wanneer je vrienden je niet gevraagd hebben (kijk maar, je stemming zakte donderdag middag). De collaboratieve oplossing kan zowel de keuze voor een profylactisch gebruik van medicatie, een psychotherapie, of de verdere monitoring van dit patroon over de tijd zijn. Of natuurlijk een combinatie van deze. Het resultaat is een open hulpverlening die ruimte biedt voor de gen-omgevings-interacties die horen bij de moderne psychiatrische hulpverlening. Voor het therapeutisch werk is een goede hypothese voldoende. De opvolging van het effect levert zo nodig de noodzakelijke informatie voor de bijstelling van het behandelplan.

FACT biedt bij uitstek het platform voor een dynamische hulpverlening. Tot op heden waren we niet goed in staat om het idee van een fasegerichte zorg aan EPA patiënten vorm te geven. We misten hiervoor de diagnostische en therapeutische tools. Hierin brengt mobile health verandering.

Tenslotte....

Ik pleit ervoor de psychiatrie niet te mystificeren, maar terug te brengen tot herkenbare adaptatieve processen voor cliënt (en zijn familie en betrokkenen) en voor de hulpverlener. Terecht kan men zeggen dat ik niet ben ingegaan op de biologische processen. Vooreerst ben ik een klinisch psycholoog en geen bioloog of arts. Het is mijn domein niet, en dus is het gevaarlijk om mij erop te begeven. Ik zie immers dat ook een deskundige op het biologische domein erin verloren kan lopen.

Natuurlijk is er geen functioneren zonder hersenen mogelijk. Maar moet je hersenen onderzoeken om te begrijpen waarom iemand angstig wordt? Begrijpen we een rekenfout van een computer beter door naar de hard- of de software te kijken?

Of -- de vakantietijd komt eraan -- begrijpen we beter waarom mensen naar het zuiden op vakantie gaan, wanneer we onderzoek doen naar de kwaliteit van het asfalt en observeren dat het verkeer vaker over wegen van noord naar zuid gaat, dan van west naar oost, of dat er gestopt wordt voor een rood licht?

Biologisch hersenonderzoek levert boeiende resultaten, maar biedt (voorlopig) weinig antwoorden. Vaak heeft het de vervelende nevenwerking dat we denken te begrijpen waarom iets niet kan en vergeten we te concluderen dat we hoogstens begrijpen dat iets moeilijk is. De hersenen zijn het meest flexibele orgaan in een menselijk lichaam en toch zien we problemen met de hersenen vaak als onveranderbaar. Een biologisch gefundeerde diagnostiek maakt vaak dat mensen een karikatuur van hun diagnose worden.

Er is geen handicap duidelijker dan een geamputeerd been.

Toch staat het wereldrecord hoogspringen op 2 meter 12 centimeter. Een manifeste handicap, zelfs in een inflexibel deel van het menselijk lichaam, kan overwonnen worden. Waarom dan niet meer geloven in de flexibiliteit van onze hersenen?

Dit vraagt een andere aanpak. Voor een beter begrip van angst is het zinvol te begrijpen wat de angst triggert. De impact wordt bepaald door de snelheid van het herstel en, bijvoorbeeld, catastroferende cognities tijdens dit proces. Laten we de innovatie in de geestelijke gezondheidszorg richten op het begrijpen en collaboratief coachen van deze processen. Hierin is er nog veel te doen, en het is heel wat relevanter, en in mijn overtuiging, veelbelovender. Ik ben optimistisch over deze toekomst voor de psychiatrie.

Dankwoord

Over de afgelopen jaren heb ik het geluk gehad te werken op de beste psychiatrie-onderzoeksafdeling van Nederland en één van de beste van Europa en de wereld. Ik heb met honderden mensen samengewerkt, die mee vorm hebben gegeven aan mijn denken over innovatie in de GGZ. Ik kies ervoor geen namen te noemen. De lijst is veel te lang. Het betreft collega's binnen Vijverdal en Mondriaan, op de universiteit van Maastricht en binnen het regionale Psycope Netwerk, nationale collega's van het CCAF, de remissie werkgroep, de expertgroepen, Werk2000 en zoveel andere gelegenheden. Ik wil ze bij deze allemaal van harte bedanken.

Een bijzonder woord van dank gaat naar mijn vrouw Frieda. Zij heeft mij de afgelopen jaren steeds weer bij gestaan van het éne project naar het andere. Ik zou best willen beloven dat het rustiger zal worden... Maar we weten ondertussen, wel beter...

Ik heb gezegd...

Referenties

- de Graaf, R., ten Have, M., Tuithof, M., & van Dorsselaer, S. (2012). Incidentie van psychische aandoeningen. Opzet en eerste resultaten van de tweede meting van de studie Nemesis-2. Utrecht: Trimbus Instituut.
- de Graaf, R., ten Have, M., & van Dorsselaer, S. (2010). De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. Nemesis 2: Opzet en eerste resultaten Utrecht: Trimbus Instituut.
- Delespaul, P. A. E. G. (1981). Indicatiestelling voor Psychotherapie. Unpublished Departement voor Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Katholieke Universiteit Leuven.
- Delespaul, P. A. E. G. (1995). Assessing Schizophrenia in Daily Life. The Experience Sampling Method. Unpublished PhD, Rijksuniversiteit van Limburg (Maastricht, The Netherlands), Maastricht.
- Delespaul, P. A. E. G. (2011). ROM. Back to Basics. In S. Van Hees, P. van der Vlist & N. Mulder (Eds.), Van Weten naar Meten. ROM in de GGZ (pp. 241-252). Amsterdam: Boom.
- Delespaul, P. A. E. G. (2011). Naar een toekomstbestendige basispsychiatrie... MGv, 66/9(Prinsjesdag Nummer), 627-630.
- Delespaul, P. A. E. G. (2012). Iatogene Afhankelijkheid. Maandblad Geestelijke Gezondheidszorg(November), e-publication.
- Delespaul, P. A. E. G., Bak, M., & van Os, J. (2008). Handleiding GGZ Monitor Zuid-Limburg 2008 (5 ed.). Maastricht: Regionaal Kenniscentrum Integrale Zorg/ Mondriaan Zorggroep/ Universiteit Maastricht.
- Delespaul, P. A. E. G., Gunther, N., Drukker, M., Commissaris, K., Driessen, G., Bak, M., et al. (2008). Zorgmonitor Zuid-Limburg. Instrument voor vraaggerichte Geestelijke Gezondheidszorg voor de hulpverlening en het management. Maastricht: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid/Universitaire Pers Maastricht.
- Delespaul, P. A. E. G., & Consensusgroep EPA (de Haan, L. v. H., F.; van der Gaag, M.; Keet, R.; Kroon, H.; Mulder, N.; van Os, J.; Slooff, C.J.; Sytema, S.; van Weeghel, J.; Wiersma, D.),. (2013 (submitted)). Consensus over de de definitie van mensen met een Ernstige Psychiatrische Aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. Tijdschrift voor Psychiatrie.
- deVries, M. W. (Ed.). (1992). The Experience of Psychopathology: Investigating Mental Disorders in their Natural Settings. Cambridge: Cambridge University Press.
- deVries, M. W. (1997). Recontextualizing Psychiatry: Toward Ecologically Valid Mental Health Research. Transcultural Psychiatry, 34(June), 185-218.
- Drukker, M., Maarschalkerweerd, M., Bak, M., Driessen, G., van Os, J., & Delespaul, P. A. E. G. (2009). A real-life observational study of the effectiveness of FACT in a Dutch mental health region. Paper presented at the ACT Congres.
- Strauss, J. S., Hafez, H., Lieberman, P., & Harding, C. M. (1985). The Course of Psychiatric Disorder: III. Longitudinal Principles. American Journal of Psychiatry, 142, 289-296.
- World Health Organization. (2008). The global burden of disease: 2004 update. Geneve: World Health organization.