

INHOUD

- TER DISCUSSIE** AMBULANTISERING
- 294 **Het bed uit – Hoe moet ambulante zorg eruitzien?**
 Betere zorg voor een lagere prijs bereik je niet door louter bedden schrappen. Vier deskundigen geven hun mening.
Malou van Hintum
- 298 **Bedden tellen – Afbouw van de intramurale ggz**
 Schaf het bed af als rekeneenheid en stel zorgbehoeften en functies centraal.
Frank van Hoof, Maaike van Vugt, Aafje Knispel & Hans Kroon
- 310 **COLUMN Delier, niet hier**
Flip Tabeling
- INNOVATIE**
- 311 **'Zorg' in een maatschappelijk steunsysteem – Een blik van binnenuit**
 In Utrecht wordt ervaring opgedaan met een steunnetwerk voor mensen met chronische psychiatrische problemen.
Agnes Blom, Jeannette Pols & Wilma Swildens
- WETENSCHAP**
- 319 **Zorggebruik van patiënten in ACT of FACT – Cijfers uit vier Psychiatrische Casus Registers**
 (F)ACT-patiënten hebben minder symptomen maar de kosten zijn hoger. Ook blijven ze niet eeuwig in (F)ACT.
Marjan Drukker, Ellen Visser, Hans Kortrijk, Wijnand Laan, Hugo Smeets & Jim van Os

Ondertussen op mgv-online.nl

- Discussie over *Mindfulness* en over *Seksueel misbruik*
 - Columns en congresverslagen
 - Het ggz-debat en wat ggz-organisaties verlangen
 - Sjaak Boon over 'Piekeren over zelfdoding'
- Verwacht*
- Discussie over *Ambulantisering*

- 328 **PRAKTIJK**
Screening met de zorgbehoeftenlijst bij patiënten met bipolaire stoornissen
 Je kunt vragen waarmee patiënten zelf geholpen willen worden, maar het maakt wel uit hoe.
Raphael Schulte, Karin Steltenpool & Dax Groenland
- 330 **OPINIE**
Zoveel soorten van wanhoop
Bodine de Walle
- OPMERKELIJKE PRAKTIJKEN**
- 334 **Over kloppen en slangenolie**
Ronald van den Berg
- GELEZEN & GEZIEN**
- 337 **Take Shelter**
Rob Houtepen
- 338 **Boekbesprekingen**

Ambulantisering

Wat te doen om het aantal bedden in de ggz te verminderen? Die vraag heeft weer politieke prioriteit en staat in deze verkiezingsmaand Ter Discussie. Vier bijdragen belichten er verschillende kanten van. De overheid ziet besparingskansen, maar voor succesvolle ambulantisering moet je ook investeren, bijvoorbeeld in werk; en moet je een visie ontwikkelen en een goede routekaart naar de eindbestemming opstellen. Want sinds 1980 zijn weliswaar in de kliniek bedden afgehaald, maar weer elders opgemaakt. En hoewel FACT Nederland overtoert, daalt het intramurale zorggebruik van FACT-patiënten nog niet. Om cliënten op te vangen proberen maatschappelijke organisaties in Utrecht steunnetwerken te vormen. Met een mooi neven-effect: cliënten blijken daarin zorg en steun aan elkaar te gaan geven.

Sonja van 't Hof Hoofdredacteur

TER DISCUSSIE

Het bed uit – Hoe moet ambulante zorg eruit zien?

Betere zorg voor een lagere prijs, zo verkoopt de overheid ambulantisering. Maar met louter bedden schrappen kom je er niet. We moeten investeren in rehabilitatie en werk voor psychiatrische patiënten.

Door **Malou van Hintum**

In het bestuursakkoord dat demissionair minister Schippers van VWS in juni dit jaar sloot met de ggz-instellingen en verzekeraars, is afgesproken dat in 2020 de huidige 30 duizend bedden zijn teruggebracht tot 20 duizend. Dat betekent dat er meer ambulante zorg nodig is, want minder patiënten zullen er niet komen. Hoe moet die zorg eruit zien? En wat betekent dat voor de rol van hulpverleners en patiënten? **Hans Kroon** (programmahoofd Reïntegratie bij het Trimbos-instituut), **Hans de Veen** (bestuurder bij Mondriaan in Zuid-Limburg), **Jos Rietveld** (voorzitter Raad van Bestuur Accare, kinder- en jeugdpsychiatrisch centrum in Noord-Nederland) en **Hans Slijpen** (lid landelijke ggz-expertgroep van de politie) vertellen elk vanuit hun eigen praktijk en perspectief wat er mogelijk en nodig is.

Natuurlijk moeten er minder bedden komen, vinden ze alle vier. 'Begin jaren tachtig pleitte de moratorium-beweging in de psychiatrie al voor een bouwstop', zegt De Veen, 'want bedden waren niet goed voor de patiënt. Dat was koren op de molen van de politiek, die begin jaren negentig een stop op bedden zag als de enige manier om de kosten in de zorg beheersbaar te houden.'

Maar de ambulante zorg stond nog in de kinderschoenen, en de maatschappelijke tolerantie tegenover verslaafde en verwarde mensen die op straat rondliepen nam af. 'Er kwamen weer bedden bij en het beschermd wonen is sinds de jaren negentig zelfs explosief gegroeid', zegt De Veen. Kroon voegt daaraan toe dat er ook gespecialiseerde bedden bij zijn gekomen: in de forensische zorg, de kinder- en jeugdpsychiatrie en de verslavingszorg. 'En dan ontstaat er soms ook nog druk op bedden voor mensen met een depressie of bipolaire stoornis.'

Natuurlijk moeten mensen zo veel mogelijk ambulant worden behandeld, vinden ze alle vier. 'Een instelling is een onnatuurlijke omgeving, met opgelegde routines en regels', zegt Kroon. 'Voor sommigen is een opname ronduit traumatisch. Je bent in de war, je wilt rust en bijkomen, maar je komt in een chaotische omgeving terecht waarin je de persoonlijke aandacht die je nodig hebt niet krijgt, omdat het vaak lastig is om een verpleegkundige te spreken.'

Rietveld vindt dat niet opname, maar behandeling in de eigen context het uitgangspunt moet zijn. 'Thuis hebben mensen meer regie, hoe moei-

lijk het daar ook kan zijn. Is er toch opname nodig, dan moet je die zo kort mogelijk houden en inbedden in een ambulante traject.’

Servicestand naar ambulant

Sinds 2006 werken de behandelaars van Accare zo veel mogelijk ambulant. Dat gaat ‘met vallen en opstaan’, zegt Rietveld. ‘Bedden sluiten is niet zo moeilijk. De kliniek in de servicestand naar ambulante behandeling krijgen is veel lastiger. Want in feite zeg je daarmee dat de manier waarop de afgelopen jaren is gewerkt, niet goed genoeg was. In de kliniek zijn de hulpverleners de baas. Ze waren gewend aan vaste dagprogramma’s en groeps sessies, maar moeten nu veel meer individuele zorg op maat geven. Dat is niet gemakkelijk. Het helpt ook als klinische hulpverleners de patiënt in zijn eigen omgeving bezoeken. Als je mensen thuis behandelt, voeg je je naar hun situatie. Dat is een heel andere context en daarvoor is een cultuuromslag nodig.’

Die individualisering van de zorg vereist een professionele bezetting die het mogelijk maakt om één op één-maatwerk te leveren. Rietveld: ‘Dat betekent dat de klinische zorg duurder wordt. Tegelijkertijd hebben wij door de ambulantisering de helft van de bedden kunnen sluiten, en dat levert een bezuiniging op. Sluit je op jaarbasis één bed, dan scheelt dat honderdduizend euro. Daarvoor kunnen we dertig mensen ambulant behandelen.’ Accare kon met zorgverzekeraar Menzis afspreken dat de bedden werden afgebouwd met behoud van het budget, waardoor de klinische zorg kon worden omgezet in ambulante zorg.

Thuishospitalisatie of rehabilitatie

Kroon wijst naar de (F)ACT-teams die sinds een jaar of tien actief zijn in Nederland. De multidisciplinaire teams leveren geïntegreerde zorg op maat en komen zo vaak als nodig is. Dat kan drie keer per dag zijn, of één keer per week, afhankelijk van wat een patiënt nodig heeft. Kroon: ‘De zorg die (F)ACT levert is toegesneden op mensen met complexe psychiatrische problemen. Die zorg raak je niet meteen kwijt als het weer beter met je gaat.’ Dat klinkt goed, maar de effectiviteit van de ambulante zorg kan wel beter, vindt hij. ‘De (F)ACT-teams lukt het beter om mensen in zorg te houden. De patiënten zijn tevredener en hun woonsituaties zijn stabiel. Maar dat betekent niet dat hun symp-

tomen zijn afgenomen, of dat ze maatschappelijk beter zijn gaan functioneren. Voor dat laatste is de intensieve ambulante zorg vaak ook niet opgetuigd. Het gaat in de regel meer om stabiliseren en leren je problemen beheersbaar te maken. Kroon: ‘Winst op het gebied van werk, sociale contacten en maatschappelijk functioneren is bij (F)ACT alleen aangetoond als er echt veel aandacht aan werd besteed via individuele revalidatietrajecten en Individual Placement and Support.’ De Veen waarschuwt in dit verband voor ‘thuishospitalisatie’: het (F)ACT-team blijft immers toch wel komen. De belofte dat patiënten niet helemaal worden losgelaten als het beter met ze gaat, kan zo onbedoeld ook een belemmering worden voor verdere verzelfstandiging.

Kroon ziet nog een ander risico: ‘Woon je weer in een gewone wijk, dan gaan mensen zich vergelijken met anderen. Iemand die in een instelling nog best tevreden was, kan ongelukkig worden omdat hij ziet dat hij sociaal en maatschappelijk minder omhanden heeft dan de mensen om hem heen. Ambulante hulpverleners moeten daarom niet stapsgewijs te werk gaan, maar tegelijk inzetten op

Waak bij (F)ACT voor ‘thuishospitalisatie’

stabiliseren en sociaal-maatschappelijk functioneren. Dat bevordert de zelfstandigheid van de patiënt en is nog kostenbesparend ook.’

Niet louter bezuinigen

Dat laatste — ambulantisering is goedkoper — dreigt volgens Slijpen het *Leitmotiv* te worden om bedden te sluiten. ‘Ambulantisering wordt gebruikt als een bezuinigingsmaatregel,’ zegt hij. ‘Daarnaast maakt het onderdeel uit van een veel groter pakket, dat ook onder meer de afbouw van dwang- en drangtoepassingen bevat. Door die maatregelen zien we als politie meer crisissituaties die we ook vaker moeten oplossen. Zo zijn er instellingen die weigeren patiënten op te nemen die helemaal door het lint gaan. Zulke mensen moeten wij dan opsluiten. Maar een patiënt hoort niet in de cel.’

Er zijn niet voldoende noodremmen, vindt hij. 'Een crisiskaart en een terugkeergarantie, zodat mensen bij terugval direct weer opgenomen worden, zijn er lang niet overal. Ook zouden zaken eerder en beter geregeld moeten worden voor mensen die een lichte verstandelijke beperking hebben en een of meer psychische stoornissen en een verslavingsprobleem. Zij vormen voor een groot deel de 'draaideurklanten' die wij wekelijks zien. Je kunt voorspellen dat deze mensen op een bepaald moment gaan ontsporen. Het is daarom belangrijk om voordat zij meerderjarig zijn, te zorgen voor een bewindvoerder en een wettelijk vertegenwoordiger. Maar dat wordt vaak niet geregeld.'

Laag knuffelgehalte

Geld is een andere kwestie. Er moet meer aandacht zijn voor de armoedeval waarin patiënten terecht kunnen komen, vindt De Veen. 'Klinische opname of RIBW kan nu financieel gunstiger zijn voor een patiënt dan ambulante hulp, dat scheelt honder-

kent dat hulpverleners ook met de thuiszorg moeten samenwerken.'

Andere financiële prikkels

Kroon ziet het gevaar dat de zorg in de toekomst versnipperd. 'We hebben nu al jeugdzorg, volwassenenzorg, ouderenzorg, verstandelijk gehandicaptenzorg... Daar komen straks de wijkteams bij, die worden een soort anderhalve eerstelijnszorg met een brede doelgroep. Het gevaar bestaat dat mensen met ingewikkelde problemen naar (F)ACT worden geschoven, en terug naar het wijkteam als het weer beter met ze gaat. Dat haalt de kracht uit (F)ACT en vergroot de kans op terugval.'

Terwijl Rietveld aangeeft dat een cultuuromslag bij de hulpverleners misschien wel het moeilijkst te realiseren is waar het om ambulantisering van de ggz gaat, wijst Kroon ook op de noodzaak van andere financiële prikkels in de zorg. 'Instellingen zouden punten moeten krijgen wanneer ze met minder bedden toe kunnen en wanneer ze mensen aan werk helpen. Dat vereist in politiek Den Haag een interdepartementale samenwerking, en vraagt van zorgverzekeraars dat ze meedoen aan integrale bekostiging.'

Over geld gesproken: de zorg kan, behalve door beddenreductie en ambulantisering, goedkoper en ook efficiënter worden door waar mogelijk e-health te gebruiken, denkt Rietveld. 'Vanuit de verslavingszorg weten we dat het goed kan werken, en het sluit ook goed aan bij de leefwereld van kinderen en jongeren. Zo kunnen we ervoor zorgen dat hulp steeds kosteneffectiever wordt zonder dat de kwaliteit daaronder lijdt.'

Ambulantisering als afvoerputje

Slijpen moet het allemaal nog zien. Voorlopig heeft hij zijn handen vol aan de verslaafden en psychotische zwervers. Slijpen vreest dat deze groep door de combinatie van maatregelen zal groeien. Hij vreest dat de ambulantisering een 'afvoerputje' wordt omdat er meer strijd zal komen tussen de crisisdienst en de instelling die een patiënt moet opnemen. Wordt die strijd niet opgelost omdat de instelling bang is voor agressie op de afdeling of omdat er bezuinigd moet worden, dan is thuis behandelen het alternatief, 'met alle mogelijke gevolgen vandien'. Slijpen schetst een toekomst met meer overlast, huiselijk geweld en zelfmoorden. 'Uit eigen onderzoek van de poli-

Geef instellingen punten als ze mensen aan werk helpen

den euro's per maand. In het huidige systeem houden mensen die weer op zichzelf gaan wonen te weinig geld over voor hun levensonderhoud. Kwetsbare mensen worden op die manier nog eens extra kwetsbaar omdat ze financieel tekort komen. Ouders of kinderen vangen dat vaak op, maar dat moet niet de uitkomst van ambulantisering zijn.'

Behalve een goede ambulante zorg en laagdrempelige opnamecapaciteit, is ook wooncapaciteit op de goede plek nodig, zegt De Veen. 'In de meeste wijken vindt vrij snel sociale uitstoting plaats.' Hij vindt dat er vaak te gemakkelijk wordt gedacht over het inschakelen van het sociale netwerk rond de patiënt. 'Mensen met psychiatrische problemen roepen vaak angst op, ook omdat het voor hen moeilijk is sociale contacten te leggen en ze zich afzonderen. Voor ouderen willen mensen nog wel iets doen, maar psychiatrische patiënten hebben een veel lager knuffelgehalte. Er is daarom een goede ambulante infrastructuur nodig, wat bete-



FOTO SANDRA CUNNINGHAM / HOLLANDSE HOOGTE

tie Utrecht blijkt dat dat 70 tot 80% van de veelplegers psychiatrisch patiënt is en/of verslaafd, en dat 95% van de overlast wordt veroorzaakt door mensen met een ggz-probleem. Wil ambulantisering die overlast niet verergeren, dan is goede samenwerking met allerlei maatschappelijke actoren nodig, en dus ook met de politie. Er is nu wel een landelijk convenant, maar lokaal is er nog onvoldoende geïnvesteerd in de samenwerking tussen ggz en politie.'

De Veen signaleert nog een andere kwestie: de verantwoordelijkheid van behandelaars. 'Stel dat iemand die een delict pleegt een patiënt blijkt te

zijn. Wie is er dan schuldig? De behandelaar? Als de patiënt in de kliniek zit, heb je die zorg niet. De maatschappij accepteert minder overlast, wil lagere zorgkosten, maar stelt hulpverleners wel keihard verantwoordelijk als er iets misgaat. In de Verenigde Staten hebben ze daar een oplossing voor gevonden: daar hebben ze drie miljoen mannen in de gevangenis gestopt. Maar dat willen wij hier niet.' Eenvoudig is ambulantisering dus niet, maar, zegt De Veen: 'Ik vind wel dat de tijd er rijp voor is. Dat vind ik al dertig jaar.'

Bedden tellen – Afbouw van de intramurale ggz

Nederland heeft internationaal gezien veel klinische bedden. Om die af te bouwen moet je rekening houden met de diversiteit ervan – ook per regio. Schaf ‘het bed’ af als eenheid voor planning en stel zorgbehoeften en functies centraal. Door **Frank van Hoof, Maaike van Vugt, Aafje Knispel & Hans Kroon**

Na ruim een decennium van betrekkelijke windstilte staan sinds kort de mogelijkheden van beddenafbouw en ambulantisering weer volop in de belangstelling. Het thema had na het ‘vermaatschappelijkingsbeleid’ van de jaren negentig fors aan belangstelling ingeboet en leek sinds de eeuwwisseling nagenoeg van de beleidsagenda’s verdwenen. In 2010 wordt voor eerst sinds jaren de wenselijkheid van beddenreductie weer nadrukkelijk verwoord in beleidsdocumenten van de landelijke overheid.

In het *Interdepartementaal Beleidsonderzoek (IBO) Curatieve ggz* uit 2010 wordt vastgesteld dat de Nederlandse ggz (nog steeds) over een grote intramurale capaciteit beschikt en dat beddenafbouw aangewezen is.¹ Het blijkt het startschot voor een aantal nieuwe ontwikkelingen. Zo nemen nog in datzelfde jaar een aantal grote ggz-instellingen, verenigd in de Raden van Bestuur voor Reductie van Bedden (afgekort tot RvB²), het initiatief om gezamenlijk te gaan werken aan de afbouw van intramurale capaciteit.³ Een jaar later, in 2011, stemt ook het bestuur van GGZ Nederland in met deze ambitie,³ neemt de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) maatregelen om de overheveling van middelen naar de ambulante zorg te vereenvoudigen⁴ en starten zorgverzekeraars met het formuleren van kwantitatieve afbouwdoelen voor de instel-

lingen. Nog weer een jaar later, in 2012, is de beddenafbouw uitgegroeid tot het kernthema van een *Bestuurlijk Akkoord* tussen overheid, aanbieders, verzekeraars en cliëntenorganisaties over de toekomst van de ggz.⁵

Motieven voor beddenafbouw

De huidige aandacht voor beddenafbouw is dus betrekkelijk nieuw, maar de inhoudelijke motieven voor ambulantisering bestaan al enkele decennia. In hoofdlijnen luiden die dat de kliniek, ook als daar goede zorg wordt geboden, een kunstmatige omgeving is waar cliënten afgezonderd zijn van familie, eigen woonomgeving en samenleving, en waar ze geconfronteerd worden met dagpatronen, bezigheden en een fysieke en sociale omgeving waar ze zelf niet voor hebben gekozen en nauwelijks zeggenschap over hebben. Die kunstmatige en onvrijwillige situatie komt de kwaliteit van leven, de behandeling en het herstel van cliënten niet ten goede, zo is de groeiende overtuiging. Ambulante hulp biedt veel meer mogelijkheden om aan te sluiten bij de fysieke, sociale en maatschappelijke omstandigheden van cliënten en hun daaruit voortvloeiende praktische, psychiatrische en sociaal-maatschappelijke hulpvragen; ambulante hulp

biedt daarmee ook veel betere mogelijkheden om concrete, 'real-life' behandel- en ondersteuningsstappen te zetten.

Daar komt bij dat onderzoek in de loop der jaren heeft laten zien dat mensen met ernstige psychische aandoeningen — ook diegenen die langdurig in een intramurale setting verblijven — zelf doorgaans een sterke voorkeur hebben voor zelfstandig wonen en ambulante hulp.^{6,7,8}

Inhoudelijke motieven voor ambulantisering bestaan dus al veel langer, maar de huidige belangstelling ervoor in Nederland komt vermoedelijk niet uitsluitend hieruit voort. Dan had die afbouw immers al veel eerder ingezet en doorgezet kunnen worden. De hernieuwde belangstelling lijkt direct gerelateerd te zijn aan drie recentere ontwikkelingen, namelijk de invoering van het nieuwe zorgstelsel, de economische recessie en de stijgende zorguitgaven.

In het nieuwe zorgstelsel nemen zorgverzekeraars een belangrijke plaats in, sinds 2008 ook in de

motieven en belangen. Dat biedt kansen, maar brengt ook risico's met zich mee. Het vergroot ook het belang van een helder inzicht in de uitgangssituatie, de doelstellingen en de gewenste eindsituatie van het afbouw- en ambulantiseringproces.

Internationaal bedden tellen

Van zeventien Europese landen is de ontwikkeling van het aantal psychiatrische bedden tussen 1980 en 2009 is weergegeven in tabel 1. De landen staan op volgorde van de capaciteit in 1980.

Tussen 1980 en 2009 zijn in alle zeventien landen bedden afgebouwd, zij het vanuit verschillende uitgangssituaties en in een sterk uiteenlopend tempo. De afbouw is het sterkst geweest in het Verenigd Koninkrijk, de Scandinavische landen en Italië. Finland (plaats 1) en Zweden (3) komen uit een situatie met een ook voor 1980 erg hoge bedden capaciteit. In Italië was die capaciteit in 1980 al relatief laag en is die in de volgende decennia verder afgebouwd.

Nederland behoorde in 1980 tot de landen met een intramurale capaciteit die lager dan het gemiddelde was. Het afbouwtempo in Nederland was de afgelopen decennia echter het laagst van alle genoemde landen. Dat heeft erin geresulteerd dat Nederland anno 2009 na België over de grootste intramurale capaciteit beschikt.

Vergelijkbaarheid cijfers

Bij de cijfers moeten twee kanttekeningen worden gemaakt. De eerste is dat de exacte inclusiecriteria en de beschikbaarheid van gegevens tussen de landen uiteenlopen. Zo wordt bijvoorbeeld in België, anders dan elders, ook een deel van de psychogeriatrische bedden meegeteld. Dat maakt vooral een vergelijking van de absolute cijfers soms lastig. Dat doet niet af aan de conclusie dat, uitgaande van in de tijd gelijkblijvende criteria op nationaal niveau, in sommige landen veel grotere verschuivingen hebben plaatsgevonden dan in andere (in enkele gevallen overigens mogelijk wel vertekend door administratieve breuken in de tijdreeks).

De tweede kanttekening is dat in veel landen, waaronder Nederland, de beddenafbouw gepaard lijkt te zijn gegaan met de opbouw van plaatsen in andere voorzieningen. Daarbij gaat het vooral om kleinschalige, residentiële voorzieningen voor

Nederland heeft na België de meeste bedden

ggz. Na een aantal oriënterende beginjaren constateerden de verzekeraars dat het grootste deel van de ggz-cliënten weliswaar kortdurende gebruikers zijn, maar dat ook in de curatieve ggz het grootste deel van de kosten gemaakt worden voor mensen die intensief en langdurig van de ggz gebruikmaken. Ook constateerden ze dat een groot deel van die Zorgverzekeringswet (ZVW-)kosten worden gemaakt in de intramurale zorg, dat de Nederlandse bedden capaciteit in internationaal perspectief groot is en dat daar dus mogelijk ruimte ligt voor kostenbesparingen. Ondertussen vormden voor de landelijke overheid vooral de stijgende zorguitgaven (en in het bijzonder in de ggz), in combinatie met een onvoorziene economische recessie, een belangrijke aanleiding voor een heroriëntatie op intramurale ggz-capaciteit.

Niet uitgesloten is dat de beddenreductie in de komende jaren in Nederland alsnog een vlucht gaat nemen, juist door deze nieuwe, economische

Tabel 1 Psychiatrische opname- en verblijfsplaatsen* per 100.000 inwoners in zeventien Europese landen, 1980-2009

Land	Rang 1980	Bedden 1980 (rang)	Bedden 1990	Bedden 2000	Bedden 2005	Bedden 2009	Rang 2009
Finland	1	400	230	103	93	80	8
Ierland	2	395	263	142	96	77	9
Zweden	3	324	170	63	48	48	13
België	4	245	191	179	1
Frankrijk	5	240	180	107	96	91	6
Zwitserland	6	220	170	120	106	101	4
Verenigd Koninkrijk	7	200	130	93	74	61	10
Noorwegen	8	192	89	70	100	86	7
Denemarken	9	183	95	76	65	58	12
Nederland	10	170	178	156	141	139	2
Tsjechië	11	147	140	113	110	103	3
Italië	12	144	83	15	13	11	15
Griekenland	13	140	120	97	87	80	8
Kroatië	14	138	142	104	94	93	5
Oostenrijk	15	130	118	74	74	77	9
Spanje	16	110	71	52	46	41	14
Portugal	17	100	88	68	64	59	11

Bron: World Health Organization³⁰

* Bedden in psychiatrische ziekenhuizen, instellingen voor verslavingszorg en psychiatrische afdelingen van algemene of gespecialiseerde ziekenhuizen. Exclusief langdurige verpleeg- en rehabilitatiebedden.

mensen met psychische aandoeningen. Deze voorzieningen vormen een grijs gebied, zowel in functionele zin (gaat het om 'intramurale, klinisch-psychiatrische zorg' of moeten we ze rekenen tot maatschappelijke alternatieven voor klinische zorg, met een focus op wonen?), als in administratieve zin (woonvoorzieningen worden niet overal tot de gezondheidszorg gerekend, vallen veelal onder lagere overheden, zijn daardoor niet altijd in landelijke statistieken zichtbaar en bedienen bovendien vaak bredere doelgroepen). Deze kleinschalige residentiële voorzieningen zijn doorgaans niet meegenomen in de cijfers in tabel 1, ook niet in de cijfers over Nederland.

Priebe en anderen hebben in hun onderzoek in negen West-Europese landen niet alleen gekeken naar de reguliere klinische bedden, maar ook nadrukkelijk gezocht naar gegevens over alternatieve voorzieningen voor 'residential care and supervised and supported housing'.⁹ Hun resultaten bevestigen dat de afbouw van klinische voorzieningen in veel landen gepaard is gegaan met de opbouw van plaatsen in deze alternatieve residentiële voorzieningen, maar laten ook zien dat die

residentiële opbouw doorgaans in een (aanzienlijk) lager tempo verliep dan de klinische afbouw. Per saldo daalde in de meeste onderzochte landen het aantal bedden nog steeds fors. Het onderzoek van Priebe en anderen laat echter ook zien dat Nederland tot de uitzonderingen behoort op de algemene regel. In Nederland werd de klinische afbouw tot 2006 volledig gecompenseerd door de opbouw van het beschermd wonen.⁹ Recentere, landelijke gegevens laten zien dat de groei van het beschermd wonen in Nederland sindsdien zelfs in een forse versnelling is geraakt. Tellen we het beschermd wonen op bij de cijfers in tabel 1, dan zou het totaal aantal opname- en verblijfplaatsen in de ggz anno 2009 uitkomen op 226 per 100.000 inwoners.

Bedden tellen in Nederland

Nederland heeft dus een grote intramurale capaciteit, vooral als het beschermd wonen wordt meegeteld. Voor een nauwkeuriger en gedifferentieerder beeld van de ontwikkeling van het aantal psychia-

Tabel 2 Psychiatrische opname- en verblijfsplaatsen in Nederland, 1993-2009

	Circuit	1993	1996	1999	2002	2005	2007	2009
Klinische bedden		23.200	22.984	21.490	19.991	20.740	21.443	21.596
	Volwassenen en Ouderen	21.340	20.762	18.775	17.325	17.562	17.849	17.786
	Kinderen en Jeugd	868	1.000	1.189	1.170	1.373	1.589	1.772
	Verslavingszorg	992	1.222	1.526	1.496	1.805	2.005	2.038
Beschermd wonen		4.036	5.079	5.827	6.159	8.280	10.827	12.978
Totaal		27.236	28.063	27.317	26.150	29.020	32.270	34.574

Bronnen: Van Dijk et al.,¹⁰ NZa-productiecijfers;⁴ bewerkt voor dit artikel

* Op basis van jaarlijkse productiecijfers (verpleegdagen) AWBZ en ZVW, omgerekend naar bedden/plaatsen op basis van 100% bezetting (365 verpleegdagen is 1 bed); maar exclusief forensisch psychiatrische zorg. Gegevens over gebudgetteerde instellingen (in 2009 werden naar schatting 200 niet in de NZa-productiecijfers verdisconteerde intramurale ggz-plaatsen geboden door nieuwe, niet-gebudgetteerde aanbieders).



FOTO JOOST VAN DEN BROEK / HOLLANDE HOOGTE

trische opname- en verblijfplaatsen, moeten we onderscheid maken tussen de formeel toegelaten capaciteit, de beschikbare plaatsen (de Nederlandse gegevens in tabel 1) en de feitelijke productie (de verpleegdagen). Het aantal beschikbare plaatsen is lager dan de toegelaten capaciteit; in 2009 was 85% van de toegelaten capaciteit beschikbaar. De feitelijke productie is weer lager dan bij 100% bezetting van de beschikbare plaatsen behaald zou kunnen worden. De bezettingsgraad bedraagt volgens NZa-gegevens gemiddeld 97% maar fluctueert per jaar en per circuit. Het betrouwbaarst en daarmee geschiktst voor trendanalyses zijn de feitelijke productiecijfers: de verpleegdagen.

Tabel 2 geeft een beeld van de trends tussen 1993 en 2009, gebaseerd op de verpleegdagen. De tabel onderscheidt klinische bedden en plaatsen voor beschermd wonen.

In 2009 vormden de klinische bedden voor volwassenen- en ouderenzorg 51% van het totale aantal psychiatrische opname- en verblijfplaatsen. Het aandeel van het beschermd wonen bedroeg 38%.

De klinische bedden voor verslavingszorg en voor kinderen en jeugd bestreken respectievelijk 6% en 5% van de totale opname- en verblijfs capaciteit.

De tabel laat ook zien dat het aantal klinische bedden in de volwassenen- en ouderenzorg tussen 1993 en 2002 daalde (met bijna 20%) en vanaf 2002 weer licht steeg. Daar staat tegenover dat de capaciteit van de veel kleinere kinder- en jeugdzorg en verslavingszorg gedurende de periode 1993-2009 verdubbelde. Het totale aantal klinische bedden daalde tussen 1993 en 2002 met 15%, maar steeg tussen 2002 en 2009 weer met 8%.

Een grote stijging, zowel procentueel als in absolute cijfers, heeft zich in de afgelopen decennia echter vooral voorgedaan bij het beschermd wonen, zo blijkt uit tabel 2: tussen 1993 en 2009 verdrievoudigde de capaciteit. Vooral in de tweede helft van het afgelopen decennium is die groei zeer snel gegaan. Per saldo daalde het totale aantal psychiatrische opname- en verblijfplaatsen (inclusief BW) tussen 1993 en 2002 nog licht, maar van 2002 tot 2009 nam het met bijna een derde toe.^a

Naast bovengenoemde voorzieningen telde

Nederland in 2009 ook 2.371 beschikbare plaatsen voor forensisch-psychiatrische zorg, waarvan 2.048 strafrechtelijke plaatsen (ressortend onder het ministerie van Justitie) en 323 niet-strafrechtelijke plaatsen (ministerie van VWS). Trendcijfers over de niet-strafrechtelijke forensisch psychiatrische zorg zijn niet voorhanden. Wel bekend is dat de formele capaciteit voor strafrechtelijke forensisch psychiatrische zorg tussen 1994 en 2008 is verdrievoudigd.^{10,11}

Van reguliere naar specialistische bedden

Daarmee is de algemene trend in de Nederlandse intramurale ggz in de afgelopen twee decennia samen te vatten als een verschuiving van capaciteit van reguliere klinische bedden voor volwassenen en ouderen naar specialistische deelsectoren (verslaving, forensisch psychiatrische zorg, kinderen en jeugd) en naar het beschermd wonen. In de eerste fase, tot 2002, hielden afbouw en opbouw elkaar ongeveer in evenwicht. In de tweede fase, vanaf 2002, stagneerde de daling van de reguliere klinische bedden voor volwassenen, versnelde de groei van de andere voorzieningen en in het bijzonder het beschermd wonen en groeide daardoor ook de totale capaciteit weer.

Verklaringen voor hernieuwde groei worden over het algemeen meer gezocht in algemene beleidsontwikkelingen, dan in epidemiologische trends of in overloop vanuit belendende sectoren.^{1,7,8,12,13,14,15} Aanwijzingen voor een toenemende psychiatrische morbiditeit zijn er vooralsnog immers niet. En de intramurale capaciteit in de sectoren van de maatschappelijke opvang en de verstandelijk gehandicaptenzorg is in de afgelopen jaren ook gegroeid in plaats van afgenomen.^b

Een en ander bevestigt de indruk dat intramurale zorg van overheidswege veeleer is gefaciliteerd en gestimuleerd dan afgeremd. Voor de ggz heeft dat stimuleringsbeleid in de jaren negentig een intermezzo gekend, maar vanaf 2002 een nieuwe impuls gekregen, wellicht mede in reactie op de vermeende negatieve gevolgen van de afbouw van de reguliere klinische bedden voor volwassenen en ouderen in de voorafgaande jaren. Daarmee lijken intramurale voorzieningen voor de instellingen in het afgelopen decennium weer een aantrekkelijke, stabiele en groeiende inkomstenbron te zijn geworden.

Tabel 3 Uitgaven ggz in 2010, per deelsector, in %

Uitgaven ggz 2010: 5,4 miljard euro	
Deelsectoren	% van totaalbedrag
Ambulante zorg	38
Klinische zorg	49
Kort (zvw)	38
Lang (awbz)	11
Beschermd wonen	13
Totaal	100

Bronnen: NZa.⁴ De gegevens over AWBZ- en ZVW-uitgaven zijn bewerkt voor dit artikel en getoetst aan en aangevuld met data van CVZ, CBS en NZa.

Uitgaven aan bedden

Veranderingen in de financieringskaders van de ggz maken het overigens lastiger om een compleet en naar deelsectoren uitgesplitst overzicht van de actuele uitgaven aan intramurale ggz te krijgen. Niettemin is op basis van beschikbare gegevens een redelijke schatting te maken. Tabel 3 geeft een overzicht. In 2010 is in Nederland circa 5,4 miljard euro uitgegeven aan de ggz, waarvan naar schatting 62% (ofwel circa 3,3 miljard euro) aan intramurale zorg. Het grootste deel daarvan kwam voor rekening van de kortdurende klinische zorg (ZVW-verblijf). Langdurige klinische zorg (AWBZ-verblijf) en beschermd wonen zijn samen goed voor bijna een kwart van de ggz-uitgaven.

Binnen de intramurale zorg is vooral de kostenpost voor kortdurende klinische zorg relatief groot. Dat heeft er ook mee te maken dat deze zorg duurder is dan die in de andere intramurale deelsectoren. Kortdurende klinische zorg omvat iets meer dan een derde van de totale intramurale capaciteit, maar soupeert bijna twee derde van de middelen voor intramurale zorg op.

Bedden in soorten en maten

In het voorgaande hebben we het beschermd wonen onderscheiden van de klinische bedden, maar wel meegeteld bij de 'intramurale ggz'. Is dat

Tabel 4 Diversiteit intramurale ggz in %

	<i>Functie</i>	<i>%</i>
Aanbieders intramurale ggz - aandeel in capaciteit*	Geïntegreerde ggz-instelling	62
	RIBW	25
	Gespecialiseerde aanbieders verslaving, forensisch, jeugd	9
	PAAZ/PUK	4
Verblijfsfunctie intramurale ggz - aandeel in productie**	Kortdurende klinische zorg (< 1 jaar)	36
	Langdurige klinische zorg / verblijf (> 1 jaar)	27
	Beschermd wonen	37
(De)concentratie klinische ggz en BW	Bedden op locaties met > 200 bedden (aandeel in totaal intramurale plaatsen)***	49
	Cliënten in gebouwen met > 24 bedden (aandeel in tot. klinisch cliëntenbestand)*	64
	Plaatsen in een- of tweepersoonswoonvormen BW (% van totaal BW- plaatsen)****	22
Regime – cliëntenbestand op peildatum*****	Gesloten afdelingen	28
	Open afdelingen	72

* Schatting over 2009 op basis van Van der Aalst e.a.,¹⁷ Van Dijk e.a.,¹⁰ RIBW-Alliantie¹⁸ en NZa-productiecijfers, verstrekt op verzoek van de auteurs.

** NZa, productiecijfers 2009, verstrekt op verzoek van de auteurs.

*** Monitor Intramurale ggz;¹⁹ intramurale productie 2010 in 14 geïntegreerde instellingen; inclusief 13% BW-plaatsen.

**** Utopia-onderzoek;¹⁶ BW plaatsen bij leden RIBW-alliantie 2009.

***** TNO,¹⁷ cliëntenbestand op peildatum in 2009, exclusief beschermd wonen.

terecht? Het beschermd wonen (BW) is in eerste instantie immers ontwikkeld en gestimuleerd als maatschappelijk alternatief voor de intramurale voorzieningen. Het grootste deel van het aanbod van de zelfstandige instellingen voor BW bestond in 2009 uit eengezinswoningen voor drie of vier personen in de wijk, en één op de zes van de BW-cliënten woonde op dat moment in een eenpersoonswoonvorm. Het aandeel van deze eenpersoonswoonvormen groeit.¹⁶

In hoeverre het BW daarmee werkelijk een substitueerfunctie voor de klinische zorg vervult, blijft overigens de vraag: in de laatste tien jaar was er immers sprake een forse capaciteitsstijging van het

BW terwijl de klinische capaciteit niet afnam. In 2009 blijkt dan ook bijna twee derde (63%) van de instromende mensen in het BW van buiten de verblijfs-ggz te komen; dat aandeel neemt toe.¹⁶

Dit illustreert dat wat in administratieve zin een relatief overzichtelijk veld is – de intramurale ggz – in werkelijkheid bestaat uit een gevarieerde reeks van voorzieningen, met uiteenlopende functies en kenmerken. De voorzieningen kunnen een woonfunctie vervullen, maar ook een opvang-, time-out- of een behandel functie. Ze zijn gevestigd op grootschalige instellingsterreinen, maar ook in moderne kleine panden in de stad en in individuele woonvoorzieningen. Ze worden geboden door

zowel algemene als specialistische aanbieders en zijn soms gericht op heel brede, en soms op specifieke doelgroepen. En de voorzieningen verschillen onderling in zorgniveau, zorgintensiteit, beveiligingsniveau, et cetera.

De tabel laat in de eerste rij zien dat ruim een derde van de intramurale zorg wordt geboden door gespecialiseerde aanbieders (dat is inclusief onafhankelijke RIBW's, PAAZ-en en PUK-en) en bijna twee derde door de geïntegreerde ggz-instellingen (die overigens ook specialistische voorzieningen bieden). De tweede rij toont dat voorzieningen voor wonen en langdurig verblijf het grootste deel van de capaciteit voor hun rekening nemen: circa twee derde. De tabel laat in de derde rij zien dat circa de helft van alle intramurale bedden nog op terreinen staat met meer dan 200 plaatsen, dat bijna twee derde van de klinische populatie (exclusief de BW-bewoners) verblijft in gebouwen met meer dan 24 bedden, maar ook dat bijna een kwart van de BW-bewoners woont in een een- of tweepersoonswoonvorm. Ruim een kwart van de klinische plaatsen (exclusief BW) betreft bedden op een gesloten afdeling.

Regionale verschillen

Een gedetailleerder beeld van de (diversiteit van) de intramurale ggz is wenselijk, maar is met de op dit moment beschikbare gegevens nog niet te geven. De Monitor Intramurale GGZ geeft een aanzet om tot een completer en gedifferentieerder beeld te komen; die heeft nog geen landelijke dekking, maar laat al wel zien dat er aanzienlijke regionale verschillen bestaan in de intramurale voorzieningenstructuur.¹⁹ Aan de nulmeting over 2010 nam circa de helft van de grote, geïntegreerde ggz-instellingen deel (elk met een zeer groot marktaandeel in de eigen regio, zowel intramuraal als ambulant).

De gegevens laten zien dat het aandeel van de intramurale zorg in de totale inkomsten van de betrokken instellingen uiteenloopt van 37% tot 73%. De 'concentratiegraad' – het percentage bedden op locaties met meer dan 200 plaatsen – varieert van 0% tot 89% en het aandeel van de bedden voor langdurige (AWBZ-)zorg van 24% tot 68%. Ook het aandeel 'gesloten bedden' en de zorgzwaarte verschillen sterk per instelling en daarmee per regio.¹⁹ De intramurale ggz kent dus niet alleen een breed, maar ook sterk regionaal gekleurd palet aan voorzieningen.

Beddengebruik in soorten maten

Ook gebruikspatronen van intramurale zorg lopen uiteen. Een schatting van het totaal aantal intramurale ggz-gebruikers op jaarbasis komt in 2009 uit op circa 85.000 personen (exclusief PAAZ en PUK).^{19,20} Het grootste deel van de intramurale plaatsen wordt gebruikt door langverblijvers, maar de kortverblijvers vormen verreweg de grootste groep intramurale ggz-cliënten. Circa driekwart van het actieve intramurale cliëntenbestand van de ggz in 2009 bestaat uit cliënten die maximaal een jaar opgenomen zijn.²⁰ De Monitor Intramurale GGZ laat zien dat er ook aanzienlijke regionale verschillen in deze gebruikspatronen zijn.¹⁹ Terwijl van de klinische ZVW-cliënten gemiddeld 40% na maximaal een maand uitstroomt, is dat aandeel in de ene geïntegreerde instelling 66% en in de andere slechts 8%. Van de intramurale AWBZ-cliënten verblijft op de peildatum gemiddeld 32% langer dan vier jaar in de instelling, maar dat aandeel is in de ene instelling slechts een paar procent en in een andere 70%.

Trendcijfers uit de sectorrapporten van GGZ Nederland duiden er overigens ook op dat het aantal cliënten in de intramurale ggz het afgelopen decennium gestaag is gegroeid en tussen 2002 en 2009 nog met circa een derde is toegenomen. Vooral het aantal onvrijwillige opnamen is fors gegroeid, van ruim 13.000 in 2002 tot bijna 19.000 in 2009; bijna 50% in zeven jaar tijd (waarbij voor een deel mogelijk dezelfde cliënten vaker – en korter – gedwongen worden opgenomen).¹⁰

Toekomstige bedden

In het verleden zijn verschillende pogingen gedaan om een schatting te maken van de benodigde en gewenste intramurale capaciteit, uitgaande van wat bekend was over aantallen (potentiële) cliën-

De benodigde capaciteit is aanzienlijk lager dan de feitelijke

ten en hun zorgbehoeften.^{21,22,23,24} Deze inschattingen leidden stevast tot de conclusie dat de benodigde capaciteit aanzienlijk lager is dan de feitelijke.

Recentelijk kwam een expertpanel van onderzoekers, aanbieders, financiers en cliëntenvertegenwoordigers tot de prognose dat tussen het peiljaar 2007 en 2020 circa een derde van de totale capaciteit kan worden afgestoten: ruim 50% in de langdurige klinische zorg, circa 20% in de kortdurende klinische zorg en circa 25% in het BW.⁷ Het panel noemde wel een aantal voorwaarden, waarvan de belangrijkste zijn een actieve en systematische opbouw van flexibele, integrale, op rehabilitatie en herstel gerichte ambulante zorg, en nauwe regionale samenwerking tussen de ggz en voorzieningen en instellingen op het gebied van huisvesting, arbeid en onderwijs.

Een andere scenariostudie kwam onlangs tot deels vergelijkbare prognoses.²⁵ Die achtte een

radicalere afbouw mogelijk is.⁸ Ook de internationale cijfers in tabel 1 suggereren dat nog een forse ambulantiseringsslag gemaakt kan worden.

Vergeleken bij deze ramingen maakt het recente *Bestuurlijk Akkoord* van het ministerie van VWS en de veldpartijen een aanzienlijk behoudender indruk.⁵ Weliswaar wordt gesproken van een voorname tot een beddenafbouw van 30% tot 2020 (ten opzichte van 2008, maar het akkoord concentreert zich volledig op de curatieve (ZVW-gefinancierde) ggz. Als ook de afbouwdoelstelling zich beperkt tot de ZVW, zou het feitelijk gaan om een reductie van circa 12% van de totale intramurale capaciteit.

De leden van de RvB² — de ggz-instellingen die deelnemen aan de Monitor Intramurale GGZ — hebben in 2011 ook afbouwplannen geformuleerd. Ook deze zijn nog relatief bescheiden, al verschillen ze onderling ook nogal, zowel in tijdspad (variërend van 1 tot 5 jaar), omvang (van 0% tot 20% afbouw) als in de aard van de af te bouwen voorzieningen.¹⁹ Uitgewerkte blauwdrukken voor de gewenste eindsituatie lijken er nog niet te zijn: de functies die men wenst te vervullen, de cliënten die men daarmee wenst te bedienen en de aard en omvang van de ambulante en intramurale voorzieningen die men daarvoor nodig heeft. Dat geldt overigens ook voor de landelijke ramingen en streefcijfers.

Er is een routekaart nodig

afbouw van ruim 30% van de klinische zorg tussen 2009 en 2018 mogelijk. Echter, voor het BW voorziet deze studie juist een groeicijfer van circa 35% tussen 2009 en 2018. Daarbij lijkt de veronderstelling dat de zittende BW-populatie niet zal uitstromen, terwijl het BW wel de volledige uitstroom uit het langverblijf moet opvangen. Op beide aannames valt iets af te dingen. De Heer-Wunderink toont in haar recente proefschrift aan dat circa een derde van de huidige BW-bewoners met de juiste ondersteuning ook ambulant zou kunnen worden geholpen.²⁶ Mogelijk geldt dat ook voor een deel van de verblijfspopulatie.

Deze ramingen behoren overigens nog tot de voorzichtigere varianten. Een eerder dit jaar opgestelde werknootitie van het Ministerie van VWS spreekt van een mogelijke beddenafbouw van 50%.²⁷ Van Veldhuizen beargumenteerde onlangs dat er nauwelijks intramurale zorg- en behandelactiviteiten te bedenken zijn die niet net zo goed (of beter) ambulant of in deeltijd zouden kunnen plaatsvinden. Daarmee gaf hij aan dat wellicht nog

Beddenbeleid

Hoewel in Nederland op dit moment werkelijk een begin lijkt te worden gemaakt met beddenafbouw, concluderen we dat een helder toekomstbeeld nog ontbreekt — landelijk en regionaal. Dat is begrijpelijk gezien het prille stadium van de ontwikkelingen, maar het is ook riskant. Het gevaar bestaat dat de beddenafbouw een ongericht ad-hocproces wordt, dat vooral aangejaagd door financiële motieven. Het risico is dat er onvoldoende rekening mee wordt gehouden dat de uiteenlopende functies en de verschillende doelroepen van intramurale voorzieningen die men wil afbouwen, om uiteenlopende alternatieve, ambulante vormen van ondersteuning, behandeling, opvang en zorg vragen. Het gevaar bestaat ook dat middelen wegvloeien en dat herinvesteringen in adequate ambulante zorg en maatschappelijke ondersteuning uitblijven.

Aanzetten tot een concreet toekomstperspectief zijn er overigens wel. De RvB zette enkele inhoudelijke principes en uitgangspunten voor de inrichting van de toekomstige intramurale en (intensieve) ambulante ggz op een rij.² Anderen hebben pogingen gedaan om de benodigde toekomstige klinische en de ambulante alternatieven naar aard en omvang te specificeren en kwantificeren.^{24,28,29} Uitwerking van deze ramingen voor de verschillende zorgfuncties en doelgroepen is gewenst, zowel landelijk als gespecificeerd voor de regio's. Dat voorkomt een kaasschaafbeleid (waarbij juist de huidige voorlopers van de ambulantisering het meest onder druk zouden komen te staan) en maakt het mogelijk om per regio vanuit de bestaande situatie gericht toe te werken naar een gewenste eindsituatie.

Enige landelijke aansturing lijkt onontbeerlijk. 'De overheid moet hier regie voeren om de kans op succes zo groot mogelijk te maken', stelt ook de eerdergenoemde werknootitie van het ministerie van VWS.²⁷ VWS moet niet alleen een heldere langetermijnvisie ontwikkelen, maar deze ook leidend laten zijn voor het beleid, zo luidt het. De notitie refereert onder andere aan de financiële consequenties voor de instellingen en de noodzaak van 'effectievere structuren' voor de vervangende ambulante zorg.

Meer in het algemeen gaan het dan om de actuele, praktische belemmeringen voor beddenaafbouw en voor de opbouw van ambulante alternatieven. Regelgeving, opleiding van professionals en verwachtingen in de samenleving spelen daarbij een rol. Maar de belangrijkste belemmering bestaat uit de financiële prikkels in het huidige stelsel. Kapitaallasten, schotten tussen financieringskaders maar vooral het feit dat intramurale zorg een 'stabielere' inkomstenbron is dan ambulante productie maken beddenaafbouw vanuit bedrijfsmatig oogpunt onaantrekkelijk voor de instellingen. Tegelijk compliceert de versnipperde financiering (ZVW, AWBZ, WMO, UWV) de opbouw van een solide stelsel van ambulante, maatschappelijk georiënteerde zorg.

In het wegnemen van deze belemmeringen is een actieve rol voor de rijksoverheid weggelegd. Daarbij kan de overheid nog steeds een belangrijk deel van de verantwoordelijkheden voor beddenaafbouw en ambulantisering bij de veldpartijen neerleggen, zoals in het recente *Bestuurlijke Akkoord*

gebeurt.⁵ De overheid zou zich er dan op kunnen toelleggen de 'prikkels' in het ggz-stelsel zodanig te veranderen, dat de belangen van de veldpartijen nadrukkelijker gaan samenvallen met het publieke belang van beddenaafbouw en de ontwikkeling van ambulante alternatieven.

Afschaffen van bedden

Een en ander vraagt om een 'routekaart',¹⁵ waarin niet alleen de huidige en de gewenste eindsituatie staan, maar ook de wijze waarop de transitie kan plaatsvinden en de voorwaarden waaraan daarvoor dient te worden voldaan.^c Wellicht kan bij het opstellen van een dergelijke routekaart het 'bed' meteen geheel worden afgeschaft, althans als centrale meeteenheid. Niet alleen omdat de (intramurale) ggz uit een grote diversiteit aan voorzieningen bestaat, met elk hun eigen functie, maar ook omdat voor een succesvol ambulantiseringproces een planningstaal nodig is waarin zorgbehoeften en zorgfuncties centraal staan. De vereiste materiële voorzieningen – de gebouwen en de daarin aanwezige faciliteiten – vormen het sluitstuk van de planning.

Noten

- a De voorlopige cijfers van 2010 en 2011 laten zien dat het aantal klinische bedden min of meer stabiel blijft, maar dat het beschermd wonen blijft groeien. De NZa komt daarbij overigens tot een hoger groeicijfer voor de hele deelsector van het BW dan de RIBW Alliantie voor de onafhankelijke RIBW's (hetgeen zou betekenen dat het BW vooral groeit bij de geïntegreerde instellingen^{4,18}). Beide organisaties, NZa en RIBW Alliantie, signaleren overigens een verschuiving in de langdurige intramurale zorg naar de zwaardere zorgzwaartepakketten.
- b Het aantal 24-uurs woonvoorzieningen, zorgvoorzieningen en crisisonopvangvoorzieningen van de maatschappelijke opvang nam tussen 2005 en 2009 toe van circa 5000 tot circa 6000 plaatsen (daarbij gaat het om voorzieningen die sinds 2009 onder de WMO vallen^{10,31}). Het aantal intramurale plaatsen (inclusief de voormalige 'gezinsvervangende tehuizen') in de verstandelijk gehandicaptenzorg steeg tussen 2007 en 2009 nog van circa 63.000 tot circa 68.000 plaatsen.³²
- c Zie ook de IBO-rapportage uit 2010, waarin al voorstellen worden gedaan voor normering van de intramurale ggz-capaciteit en voor het verbeteren van de systeemprikkels.¹

Literatuur

- 1 IBO. Curatieve GGZ (2010). Den Haag: Inspectie der Rijksfinanciën; 2010.
- 2 Raden van Bestuur voor Reductie van Bedden - RvB. Visiedocument. Interne notitie RvB; 2011.
- 3 GGZ Nederland. 'Zorg werkt': uitwerking beddenreductie. Amersfoort: GGZ Nederland; 2011.
- 4 Nederlandse Zorgautoriteit. Marktscan Geestelijke Gezondheidszorg 2008-2011. Utrecht: NZa; 2012.
- 5 Ministerie van VWS. Bestuurlijk akkoord toekomst GGZ 2013-2014. Den Haag: Ministerie van VWS; 2012.
- 6 Medeiros HD, McDaid M, Knapp S, MHEEN Group. Shifting care from hospital to the community in Europe: Economic challenges and opportunities. London: Personal Social Services Research Unit, Kings College; 2008.
- 7 Hoof FA van, Knispel A, Wijngaarden B van, Kok I. Toekomstverkenning intramurale GGZ. Utrecht: Trimbos-instituut; 2009.
- 8 Veldhuizen JR van. Minder bedden en betere zorg? Dat kan! Tijdschrift voor Rehabilitatie 2012; 1: 6-19.
- 9 Priebe S, Frottier P, Gaddini A, et al. Mental Health Care Institutions in Nine European Countries, 2002 to 2006. *Psychiatric Services* 2008; 59(5): 570-573.
- 10 Dijk S van, Knispel A, Nuijen J. GGZ in tabellen 2010. Utrecht: Trimbos-instituut; 2011.
- 11 Dienst Justitiële Inrichtingen. Forensische zorg in getallen. 2006-2010. Den Haag: DJI, Ministerie van Veiligheid en Justitie; 2011.
- 12 Ravelli DP. Deinstitutionalisation of mental health care in the Netherlands: towards an integrative approach. *International Journal of Integrated Care* 2006; 6(March): 1-11.
- 13 Wierdsma A, Pijl B, Driessen G, Sytema S. Extramuralisering van de ggz: landelijk beleid of regiovisie? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 2006; 61(5): 427-434.
- 14 Hoof FA van, Knispel A, Vijselaar J. Trendrapportage GGZ 2009, deel 1. Nieuwe financieringskaders voor de GGZ. Utrecht: Trimbos-instituut; 2009.
- 15 Veldhuizen JR van. RvB: Reductie van bedden in de GGZ. Oorzaken stagnatie beddenaflouw. Interne notitie RvB; 2010.
- 16 Caro-Nienhuis AD, Heer-Wunderink C de, Sytema S, Wiersma D. Ontwikkelingen in de RIBW. Tweede prevalentie-meting in het kader van het Utopia-onderzoek. Groningen: RGOc / RIBW Alliantie; 2010.
- 17 Aalst H van der, Keuning F, Maas Calon M, Mimpfen L. Gesloten huisvesting in de Geestelijke Gezondheidszorg. Utrecht: TNO-Centrum Zorg en Bouw; 2010.
- 18 RIBW Alliantie. Trendrapportage RIBW Alliantie 2011. Amsterdam: RIBW Alliantie; 2011.
- 19 Vugt M van, Hoof FA van. Monitor Intramurale ggz. Rapportage nulmeting. Utrecht: Trimbos-instituut; 2011.
- 20 GGZ Nederland. GGZ op waarde geschat - Update. Sectorrapport ggz 2010. Amersfoort: GGZ Nederland; 2010.
- 21 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Thuis in de ggz. Zoetermeer: RVZ; 1996.
- 22 Borgesius E, Brunenberg W. Behoeftes aan asiel? Woon- en zorgbehoeften van 'achterblijvers' in de psychiatrie. Utrecht: Trimbos-instituut; 1999.
- 23 Delespaul P, Os J van. (F)ACT-planning met een schone lei voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. In: CL Mulder en H Kroon (red.), *Assertive Community Treatment* (pp 19-39). Amsterdam: Boom; 2006.
- 24 Delespaul, PAEG. Planning van wijkgerichte integrale zorg voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen op basis van (F)ACT. In: CL Mulder en H Kroon (red.), *Assertive Community Treatment. Bemoeizorg voor patiënten met complexe problemen* (pp 103-126). Amsterdam: Boom; 2009.
- 25 Significant. Ambulantisering in de ggz. Concept. Barneveld: Significant; 2012.
- 26 Heer-Wunderink C de. Successful community living: a 'UTOPIA'? A survey of people with severe mental illness in Dutch Regional Institutes for Residential Care. *Academisch Proefschrift*. Groningen: RGOc; 2012.
- 27 Ministerie van VWS. Beleidsthema's in het hier en nu voor een doelmatige curatieve geestelijke gezondheidszorg in de toekomst. Concept. Den Haag: Ministerie van VWS; 2012.
- 28 Delespaul PAEG. Consensus over de aard en omvang van de populatie mensen met een Ernstige Psychische Aandoening (EPA). In voorbereiding.
- 29 Veldhuizen JR. Schattingen rond benodigde FACT teams in Nederland. Concept. Notitie op persoonlijk titel; 2012.
- 30 World Health Organization. WHO European Health for all database; 2012. <http://www.euro.who.int/hfad>.
- 31 Tuynman M, Planije M. Monitor Maatschappelijke Opvang Jaarbericht 2010. Vraag- en aanbodgegevens van de maatschappelijke opvang en vrouwenopvang in 2009. Utrecht: Trimbos-instituut; 2011.
- 32 Kwartel AJJ van der. Brancherapport Gehandicaptenzorg 2010. Utrecht: Kiwa Prismant; 2011.

Samenvatting

Nederland heeft internationaal gezien een grote intramurale ggz-capaciteit. Afbouw daarvan staat hoog op de agenda. Maar om dit te laten slagen, is inzicht nodig in de uitgangssituatie, de doelstellingen en de gewenste eindsituatie. Uit cijfers blijkt dat de intramurale ggz een grote diversiteit kent aan functies, organisatievormen, doelgroepen en gebruikspatronen. Ook blijken er regionale verschillen te zijn. Beddenafbouw en ambulantisering zijn mogelijk, maar vragen om een doelgerichte en gedifferentieerde aanpak op regionaal en landelijk niveau.

Drs. F.A. van Hoof, senior wetenschappelijk medewerker, programma Reïntegratie, Trimbos-instituut, Utrecht

fhoof@trimbos.nl

Drs. M.D. van Vugt, wetenschappelijk medewerker, programma Reïntegratie, Trimbos-instituut, Utrecht

Drs. A. Knispel, wetenschappelijk medewerker, programma Reïntegratie, Trimbos-instituut, Utrecht

Dr. J.D. Kroon, programmahoofd programma Reïntegratie, Trimbos-instituut, Utrecht

COLUMN

Delier, niet hier

Door Flip Tabeling

Psychiater, GGZ Duin- en Bollenstreek te Voorhout

Locatie: een grote ggz-instelling, academisch ziekenhuis en thuis bij een patiënt.

De melding is om half negen. De acute dienst is 's nachts bij een oudere dame geweest en draagt dit nu over. Er is sprake van acute verwardheid bij een vrouw met een bipolaire stoornis. Omdat haar zoon en partner er waren om een oogje in het zeil te houden, kon betrokkene nog thuis blijven. Ze was onrustig, liep heen en weer, herkende haar partner niet en was erg geagiteerd. De conclusie van de nachtdienst was een delier, een manie of een lithiumintoxicatie, want dat gebruikt zij al jaren in verband met haar bipolaire stoornis.

En dan begint de rondgang langs de instellingen. De melding komt bij de sociaal geriater, die gaat erheen en ziet een onrustige patiënte en een ingestort steunsysteem. De diagnose blijft natuurlijk zoals deze eerder gesteld werd (delier) en de huisarts wordt gevraagd lichamelijk onderzoek te doen. Maar dat wil mevrouw niet en wijst iedereen de deur uit.

De sociaal geriater vraagt het nabijgelegen ziekenhuis om een opname ('een delier heeft een somatische oorzaak', weet u nog) maar dat wijst om academische overwegingen de opname af: mevrouw heeft een psychiatrische diagnose. Het is intussen twaalf uur.

Na overleg met de dienstdoende psychiater van de ggz-instelling, waar de sociaal geriater werkt, blijkt een gedwongen opname niet tot de mogelijkheden te behoren. Deze meent dat betrokkene met de WGBO in de hand het best door de ambulance naar het ziekenhuis kan worden vervoerd; de praktijk is echter weerbarstig, evenals het ambulancepersoneel.

En zo zit de sociaal geriater al een halve dag bij een drukke mevrouw en ingestorte partner die met stijgende verbazing en wanhoop hoort hoe de gezondheidszorg samenwerkt.

Omdat de situatie uit de hand loopt (patiënte wil haar partner te lijf gaan) wordt nogmaals de dienstdoende psychiater gevraagd te komen om te beoordelen of een gedwongen opname mogelijk is. Deze weigert opnieuw beleefd, want eerst moet de somatiek worden uitgezocht.

En zo loopt een dagje afhouden ten einde. Om vijf uur kan de zaak worden overgedragen aan de volgende dienstdoende.

Het komt wekelijks voor: de ggz verschuilt zich achter de somatiek (eng) en het academisch ziekenhuis heeft liever geen psychiatrie (raak je niet meer kwijt). Gelukkig kan iedereen in het dossier vermelden volgens de vigerende protocollen te hebben gewerkt.

INNOVATIE

‘Zorg’ in een maatschappelijk steunsysteem — Een blik van binnenuit

Ambulantisering kan slagen als mensen met chronische psychiatrische problemen omgeven zijn door een maatschappelijk steunsysteem: een netwerk van mensen en diensten dat ze helpt om aan de samenleving deel te nemen. In Utrecht wordt hiermee ervaring opgedaan. Door **Agnes Blom, Jeannette Pols & Wilma Swildens***

In de stad Utrecht wordt sinds 1999 gewerkt aan de ontwikkeling van een regionaal Maatschappelijk Steun Systeem (MSS) voor mensen met langdurige psychiatrische problemen.^{1,2} Een MSS moet verder gaan dan het aanbieden van voorzieningen; het is een ‘gecoördineerd netwerk van personen, diensten en voorzieningen, waarvan cliënten zelf deel uitmaken, en dat hen op vele manieren ondersteunt bij hun pogingen in de samenleving te participeren’, aldus Van Weeghel en Dröes.³ Dit houdt in dat niet alleen de ggz, maar ook maatschappelijke dienstverleners, zoals gemeentelijke diensten en wijkwelzijnsorganisaties, zich committeren om te bouwen aan dat samenhangende gebied van voorzieningen. Ook informele steungevers zoals burens, lotgenoten en vrienden spelen hierin een rol.⁴ Op deze manier heeft niet enkel de cliënt de opdracht om zich, het liefst probleemloos, in te voegen in de samenleving, maar krijgt de samenleving de belangrijke taak om mensen met een psychiatrische achtergrond hierbij te ondersteunen.⁵

De ontwikkeling van MSS-en neemt in het huidige ggz-beleid een prominente plaats in.^{6,7} In het

Utrechtse MSS-project, een samenwerking van ggz (met SBWU en Altrecht als initiatiefnemers) en gemeentelijke voorzieningen, deden we kwalitatief onderzoek onder deelnemers aan verschillende MSS-projecten in de stad. Die projecten richten zich op sociale contacten, werk, activiteiten, herstel en lotgenotencontact van cliënten. Naar aanleiding van behoeftenonderzoek onder cliënten besteedden de aan het MSS deelnemende instellingen ondermeer veel aandacht aan werk en ontmoetingsmogelijkheden. In ons onderzoek spraken we met de deelnemers over hun ervaringen.

In dit artikel analyseren we de vormen van zorg die in de projecten en hun netwerken geboden worden. Via de literatuur over zorg(ethiek) weten we al veel over *professionele* zorgrelaties.^{8,9} Een MSS drijft zoals gezegd ook op andere zorgrelaties en het leert ons ook iets over andere vormen van zorg. Ons doel is om meer inzicht te krijgen in wat zorg kan inhouden, om zo bij te dragen aan de verdere ontwikkeling van steunsystemen die cliënten ook werkelijk als steunend ervaren.

'Zorgen' in de context van een MSS

Ter ondersteuning van het vermaatschappelijken van de zorg, tegenwoordig vaker ambulantisering genoemd, zijn in de afgelopen decennia nieuwe zorgvormen ontwikkeld die deel kunnen uitmaken van een regionaal MSS: casemanagement, begeleid wonen, psychiatrische thuiszorg, sociale pensions, rehabilitatieprogramma's, dagactiviteitencentra, arbeidsrehabilitatie en vriendendiensten. Een regionaal MSS zou echter verder moeten gaan dan het aanbieden van voorzieningen. Essentieel onderdeel is het leggen van relaties tussen netwerken rond cliënten⁹ zoals tussen cliënten, het netwerk van familieleden en andere mantelzorgers (vrijwilligers, buurtgenoten) en het netwerk van professionele hulpverleners.

De klassieke zorgethiek van Joan Tronto onderscheidt verschillende fasen waarin goede zorg tot stand komt.^{8,9} Iemand moet beseffen dat een persoon zorg nodig heeft, daarvoor de verantwoordelijkheid nemen en bepalen wat er moet gebeuren. Dan volgt het ondernemen van actie door de zorgverlener en ten slotte volgt de check of de zorg goed is ontvangen.

Alternatieve zorgmodellen, zoals zorgend burgerschap,¹⁰ kwartiermaken^{11,12} en relationeel burgerschap^{5,13} benadrukken dat zorgen voor elkaar eveneens een alledaagse, wederkerige bezigheid is; alle mensen hebben kwetsbaarheden en afhankelijkheden waarvoor ze op zorg van anderen zijn aangewezen. Onderlinge (zorg)relaties komen tot stand in een wisselwerking, waarbij beide partijen zich aanpassen om nieuwe omgangsnormen te creëren.^{5,14,15} Het Utrechtse MSS-project en andere kwartiermakerprojecten zoals Kal die hier te lande heeft ontwikkeld^{11,12} functioneren als schakel tussen cliënten van de psychiatrie, andere burgers, en instellingen als sportclubs of buurthuizen. Dit soort projecten vormen daarom bij uitstek proeftuinen om inzicht te krijgen in de functie en betekenis van formele en informele zorgnetwerken rond mensen met psychiatrische problemen.

Utrechtse MSS-projecten onderzocht

Wij wilden in dit onderzoek twee vragen beantwoorden: Wat betekent 'zorgen' in de context van de bezochte Utrechtse MSS-projecten? Welke vormen van zorg ontwikkelen de deelnemers bij de projecten? Deze studie is een onderdeel van een

grotere studie naar de ontwikkeling van het Utrechtse MSS-project, een initiatief van SBWU (Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht), Altrecht GGZ, gemeente Utrecht en Centrum Malie-

Zorg krijgen impliceert de taak om die goed te ontvangen

baan.^{1,2,16} We selecteerden de projecten voor deze deelstudie uit drie categorieën: ontmoetingsmogelijkheden; werkprojecten en dagbesteding; en herstelgerichte en zelfhulpgroepen. Uit de grotere studie kwam namelijk naar voren dat ongeveer 60% van de cliënten met langdurige psychiatrische aandoeningen die in zorg zijn, meer of minder frequent van dit soort projecten gebruikmaakt.

Bij de selectie van de projecten is gelet op variatie in opzet, in activiteiten en in deelnemersgroep. Elf projecten zijn gedurende een jaar meermalen bezocht door twee onderzoekers van Altrecht om vertrouwd te raken met het project en met verschillende deelnemers.^{17,18} De onderzoekers namen deel aan de activiteiten en spraken dan informeel met verschillende mensen. Met 31 mensen is uitgebreid gesproken en met vele anderen zijn korte gesprekjes gevoerd.

De interviews bestonden uit een reeks open vragen over de waarde van het project en over de hieruit voortkomende interacties met anderen. Zo vroegen we onder meer: wat is de reden dat u dit project bezoekt, waar bent u naar op zoek? Wat zijn uw ervaringen met dit project/ deze activiteit (positief en negatief)? Hoe verlopen contacten met anderen in het project (lotgenoten en professionals) en eventueel erbuiten (klanten, buurtgenoten)? Wat levert deelname aan het project u op? Is er iets veranderd in uw leven door deelname aan deze activiteit? De gegevens zijn geanalyseerd met het kwalitatieve analyseprogramma winMAX.¹⁹ Waar nodig zijn gegevens geanonimiseerd.

De drie centrale thema's die uit de analyse naar voren kwamen zijn: zorgen voor anderen en zorg ontvangen; erkenning geven en erkenning van anderen ontvangen; samen activiteiten ondernemen, samenwerken. We besloten om de analyse te

richten op het thema ‘zorgen voor anderen en zorg ontvangen’. Hierover verzamelden we het meeste materiaal en het is bovendien een belangrijk element voor het slagen van een sociaal steunsysteem.

Binnen dit thema vergeleken we interviewfragmenten, waarbij we nagingen wat zorgen inhoudt in een bepaalde situatie en wat daarin de rol is van degenen die zorg geven (zoals lotgenoten, hulpverleners, familieleden, collega's, kennissen of buurtgenoten), respectievelijk zorg ontvangen. Ook gingen we steeds na wat de dynamiek van de zorgrelatie was; is zorgen eenrichtingsverkeer of moet je er iets voor terugdoen? Hoe ziet ‘zorgen’ eruit als dat een maatschappelijke in plaats van een professionele opgave is? Zijn burgers wel bereid zorg te delen of zijn er grenzen aan de actieve solidariteit in maatschappelijke steunsystemen, waardoor het werk terechtkomt op de schouders van enkele goedwillenden?²⁰

MSS: taken van gevers en ontvangers

In het werk van Joan Tronto gaat het steeds over de relatie tussen één gever en één ontvanger van zorg.^{8,9} De gever is een professional of een ouder (lees: moeder). Als zorg vermaatschappelijkt, zoals in een MSS, blijken er veel meer zorgende actoren te zijn: familieleden, burens, vrienden, medeciënten en, zoals we straks zullen zien, zelfs dieren.²¹ Hoe ziet zorg er dan uit?

Professionele zorg in een MSS

Om informele zorg beter te begrijpen, analyseren we eerst de professionele zorgrelatie binnen het MSS. In onderstaand vignet is een trajectbegeleidster in gesprek met een cliënte die gekort dreigt te worden op haar WW-uitkering. De cliënte voldoet niet aan de sollicitatieplicht en de uitkering gaat later in omdat ze langer op vakantie is geweest dan toegestaan is.

De cliënte vertelt over de gesprekken die ze heeft gehad met de betreffende ambtenaren en dat haar ‘eerlijk waar nooit verteld is’ dat er zo veel veranderde nu ze van de WAO naar de WW ging. Een groot struikelblok is dat ze veel minder overhoudt nu ze in de WW zit. ‘Dat scheelt 300 euro! Ik hou nu maar 250 euro over in de maand, dat is toch een schijntje?!’ De trajectbegeleidster vraagt of het bedrag wel

goed is berekend, ze heeft al vaker gezien dat daar fouten in gemaakt worden. Ze adviseert om dit te laten narekenen en geeft haar cliënte het adres van een instantie die dat kan.

De zorg van de trajectbegeleidster bestaat uit advies en steun, waarmee ze de ontredde van haar cliënte enigszins dempt. Ze neemt de klachten van haar cliënte serieus en behoudt het overzicht over de situatie. Ze valt haar cliënte niet af en zorgt er door haar waakzaamheid voor dat deze het niet ook nog eens financieel moeilijk krijgt. De begeleidster stuurt haar bij en weet waar de cliënte de juiste ondersteuning kan krijgen en geeft haar praktische hulp. Tegelijk neemt ze het schrijven van het bezwaar niet helemaal van haar over.

De rol van de gever en de ontvanger lijken hier helder en vanzelfsprekend: de zorgende geeft, de verzorgde ontvangt. De ontvanger hoeft niets terug te doen voor degene die zorg geeft: die krijgt haar beloning in de vorm van een salaris. De relatie gaat één kant op. Als degene die zorg geeft goed aansluit op de zorgbehoeften, dan leidt deze rolverdeling meestal tot tevredenheid, zoals onderstaand tweegesprek tussen deelnemers aan een werkproject over de werkleider illustreert.

‘Hij weet echt wel perfect wat of er moet gebeuren en hij is heel rustig’, vertelt de eerste man. De ander vult aan ‘En hij heeft het in de gaten als het niet goed gaat met je en dan maakt hij even een praatje, weet je wel?’ Ze knikken tevreden.

In de termen van Tronto signaleert de begeleider de behoeften van zijn cliënten, neemt er de verantwoordelijkheid voor en biedt zorg die daarop aansluit.

De goede ontvanger

Zo'n duidelijke taakverdeling, met een passieve ontvanger en een actieve zorggever, blijkt soms te ontbreken. We zagen al dat degene die zorg krijgt, impliciet de taak heeft om ook een goede ontvanger te zijn. Dat is niet altijd gemakkelijk, maar wel belangrijk. Vooral in informele zorgrelaties waarin de verzorgde met de verzorgende verbonden is door de persoonlijke relatie die ze hebben.

Plaats van handeling is een open dag van een stichting die voorziet in voorlichting en lotgenotencontact voor mensen die automutileren en hun

familie. Een aantal ouders staat bij elkaar. De ouders vertellen dat ze zich ongemakkelijk voelen; ze weten zich ook gesterkt doordat ze zien dat hun kind niet de enige is. Ze zijn blij dat het gesprek met hun kind zo ver is dat ze vandaag mee mogen. Een van de vaders vertelt:

'Mijn vrouw en ik schrokken vreselijk en we waren boos toen we tot de ontdekking kwamen dat mijn dochter zichzelf beschadigde. Mijn dochter is een prachtige meid, slim, gevoelig. Ik begreep niet wat er gebeurde, wilde het ook niet begrijpen, want het paste niet in het plaatje dat ik van haar had. Ik schrok me kapot toen ik haar een keer in de badkamer aantrof, vooral doordat ze het verband al had klaargelegd. Ze heeft me er aan mijn haren bijgesleept. Nu ben ik er blij mee, anders was ik haar kwijt geweest. Het is wel moeilijk, maar je probeert te praten en ruimte te geven, het is wel je kind.'

Dit voorbeeld laat zien dat zorg geven vraagt om een bepaalde reactie van de verzorgde, namelijk aanvaarding van de zorg. Een dochter die zichzelf beschadigt, doet wel ongeveer het tegenovergestelde: ze maakt zichzelf letterlijk kapot. Voor de zorggever valt het niet mee om zorg te bieden als de ontvanger niet eens minimale zorg voor zichzelf opbrengt. Dat is een directe tegenwerking voor degene die zorgt, zeker als die ook nog het idee heeft dat het 'expres' gebeurt.

Deze ouders geven niet op. De (familie)band is sterker dan (impliciete) voorwaarden voor de zorgrelatie, al werken ze er hard aan die voorwaarden te herstellen. Daarvoor heeft de dochter in het fragment nu het initiatief genomen door hen mee te nemen naar de open dag. Zij wil dat haar ouders begrijpen welke onmacht er achter het snijden zit.

De wens dat zorgontvangers 'goede patiënten' zijn, dus zorg aanvaarden, hoorden we in ons onderzoek vaker bij mensen die als vrijwilliger en uit idealistische motieven zorgen voor mensen die ze niet kennen. Een vrijwilligster, tevens ervaringsdeskundige, die een telefonische hulpdienst bezet:

'Bij de hulpdienst krijg ik best heftige verhalen te horen, maar ik weet niet of mensen een stoornis hebben en zo ja, welke dan. Ik vind het vooral moeilijk als mensen bellen om te vertellen dat ze een TS [suïcidepoging] gaan doen en dan ophangen. Je staat dan zo machteloos. Je kunt niet langs gaan, je

kunt niet terugbellen, je kunt niets. Gelukkig is er wel nazorg voor de vrijwilligers als ze iemand aan de lijn hebben gehad die vertelt dat hij of zij suïcide wil plegen en dan ophangt. Ik zou het anders niet volhouden. Ik ben dit werk gaan doen om anderen ook weer hoop te geven, maar het is soms wel zwaar.'

Deze vrouw wil, door te luisteren en te adviseren, iets doorgeven van haar eigen ervaringen en anderen laten merken dat zij niet de enige zijn die door een moeilijke tijd gaan. Degene op wie de zorg gericht is, wordt geacht deze zorg ook te erkennen als goed en deze te ontvangen. Als het resultaat (verbetering in het welzijn) of de waardering voor de geboden zorg uitblijft, kan zorgen te moeilijk worden.

Het gevoel 'goed te doen' blijft uit en daarmee 'mislukt' gevoelsmatig de zorg en vervalt het motief om te zorgen. De ander laat zich niet helpen. Ontvanger van zorg zijn is dus geen passieve rol, maar een voorwaarde voor geslaagde zorg.

Zorg krijgen door zorg geven

In het eerdere voorbeeld bleek al dat zorg geven en zorg ontvangen bij elkaar horen. Onze informanten vertelden daar nog meer over. Kunnen zorgen voor anderen is ook een manier om zelf zorg te krijgen. Zeker voor mensen die zelf vaak in de rol van zorgontvanger zitten, kan zorgen voor anderen een belangrijke nieuwe rol zijn. Ze knappen er van op en houden het leven beter vol.

'Mijn poezen zijn een deel van mijn redding. De verantwoordelijkheid is goed voor me, je hebt iets om voor thuis te komen. Zelfs als ik weer voor langere tijd weg moet, zijn ze er altijd als ik terugkom.'

Deze vrouw vertelt ook nog dat de afhankelijkheid van haar huisdieren ervoor zorgt dat ze dóór moet gaan, ook als ze zich niet goed voelt. Ze kan de katten niet aan hun lot overlaten, dan zouden ze dood gaan. Ze is verantwoordelijk en in die rol onmisbaar in het bestaan van de dieren. Tegelijkertijd zorgen de katten – de zorgontvangers – door hun aanwezigheid en afhankelijkheid dus ook voor hun baas.

In het poezenvoorbeeld is sprake van een zekere wederkerigheid. Het lijkt erop dat zorgen in vriendschappen, en in andere informele relaties

waarbij de één niet alleen maar afhankelijk is van de ander, meer wederkerigheid vraagt.²² Moet er balans zijn in wat de één geeft en de ander ontvangt, zoals bij ruilrelaties? Er blijkt meer dynamiek mogelijk dan in een professionele zorgrelatie. De rollen kunnen omgedraaid worden, moeten dat misschien ook wel van tijd tot tijd, omdat anders de balans van geven en ontvangen in de vriendschap zoekraakt.

Tijdens een uitje van een project vertelt een deelnemer dat zijn activiteitengroepje weliswaar niet meer bestaat, 'maar ik heb daar wel een heel goede vriendin aan overgehouden. Daar heb ik dagelijks contact mee.' Een andere deelnemer roept uit: 'Dagelijks!? Ik zou dat niet kunnen.' Hij antwoordt heel ontspannen: 'Ja, en dan nemen we de dag even door. Wat heb jij gedaan, hoe was het? En jij dan?' Hij vertelt dat dat heel fijn is. 'En als het met een van beiden niet zo goed gaat, heb je steun aan elkaar.'

De communicatie tussen deze deelnemer en zijn vriendin wijst op wederkerigheid in het zorgen. Ze zijnzorger én verzorgde. Steun en verbondenheid leveren de zekerheid op dat er altijd iemand is om op terug te vallen als het niet goed gaat. De wederkerigheid van het contact zorgt voor een evenwichtige, steunende relatie waarin beiden zich prettig voelen.

Zorg verdelen

Als de wederkerigheid, de balans van geven en ontvangen, verloren dreigt te gaan, leidt dit niet altijd tot het stoppen van het contact. Taken kunnen worden verdeeld. Hiervan getuigt het volgende citaat van een deelnemer van een werkproject over de intensieve zorg voor haar bejaarde moeder.

'Er moet iemand bij komen', vertelt de deelnemer aan het werkproject, 'want de dokter heeft ook gezegd dat die uitslag en de moeheid niet weggaan als ik niet beter voor mezelf ga zorgen. Maar mijn zus is er nogal op tegen.' Haar zus en zij blijken verschillend te denken over hoe voor moeder moet worden gezorgd. 'Zij en mijn broer doen de andere tweënhalf dag, maar de rest doe ik en het wordt me echt teveel. Ik kom niet meer toe aan dingen die ik leuk vind, mijn bezigheden worden onderbroken als moeder ineens om aandacht vraagt, en zo zijn er nog wel meer dingen.'

Deze vrouw kan voor zichzelf ruimte creëren door iemand in te schakelen die deels de zorg overneemt. Een derde kan dus de balans herstellen. Er is dan sprake van gedeelde zorg, en niet van wederkerigheid. Dat iedereen zorg nodig heeft is duidelijk; het hoeft echter niet binnen eenzelfde relatie te worden opgeknapt.

Een ander voorbeeld van gedeelde zorg wordt geschetst in het citaat van een cliënt die in zijn 'crisismanagementplan' ook de taken van familie en vrienden heeft beschreven.

In informele zorgrelaties is meer dynamiek mogelijk

Deze man zorgt voor zichzelf door anderen in te schakelen. Hij heeft zelf de regie van dezorger op zich genomen, door te organiseren dat anderen zorg van hem overnemen als hij het zelf niet meer kan. Hij is verantwoordelijk door zijn verantwoordelijkheid te delegeren. Hij organiseert zijn zorg voor het moment waarop er geen wederkerigheid kan zijn.

'Het is in elk geval altijd belangrijk dicht bij huis opgenomen te kunnen worden, want niet thuis de dingen kunnen regelen levert alleen maar extra stress op. Ik heb veel geleerd tijdens mijn opnames, en dat pas ik nu toe als dat nodig is. Bijvoorbeeld dat de post wordt doorgestuurd, zodat de rekeningen op tijd betaald worden en je niet aan het eind van een opname tot de ontdekking komt dat je uit huis gezet bent.' Eigenlijk vindt hij dat een ggz-instelling daar ook meer initiatief in moet nemen. 'Maatschappelijk werk van de instelling waar ik opgenomen was, heeft daarin helemaal niets voor me gedaan. Toen ben ik maar gestopt met naar hen toegaan met vragen.' Hij vertelt dat hij nu alles heeft vastgelegd wat er moet gebeuren als hij opgenomen moet worden. Zijn familie en vrienden zorgen ervoor dat dit ook gebeurt.'

Deze man zorgt voor zichzelf door anderen in te schakelen. Hij heeft zelf de regie van dezorger op zich genomen, door te organiseren dat anderen zorg van hem overnemen als hij het zelf niet meer kan. Hij is verantwoordelijk door zijn verantwoordelijkheid te delegeren. Hij organiseert zijn zorg voor het moment waarop er geen wederkerigheid kan zijn.

Een ander mooi voorbeeld van het verdelen van zorgtaken over een 'collectief' is de situatie bij een project waar de deelnemers samen koken en eten.

Een aantal deelnemers heeft na de maaltijd opgeruimd en afgewassen. Er is nog eten over en een van hen wil wel wat eten mee naar huis voor zijn huisgenoot. 'Ik woon met twee andere 55+ mannen beschermd, eentje komt hier ook wel koken en eten, maar die is nu ziek dus neem ik wat eten voor hem mee. Thuis kook ik meestal en dan doet een ander meestal de boodschappen. Dat is wel leuk, om met z'n drieën te wonen en de taken te kunnen verdelen.'

Zorg bestaat hier uit het heel praktisch meenemen van een maaltijd, zodat een zieke deelnemer niet hoeft te koken. Iedere deelnemer doet waar hij of zij op dat moment toe in staat is, en als dat niet lukt nemen anderen de taken over. Ook kan iedere deelnemer doen wat hij het leukst vindt of het best kan. Niet iedereen hoeft alles zelf te kunnen, of te doen. Doordat dit project over dingen gaat die dagelijks moeten, zoals eten koken, kan een hecht netwerkje van diensten en wederdiensten ontstaan. Zorg is hier niet alleen verdeeld over mensen, maar ook over taken.

Lotgenotencontact

Contact kan vriendschappelijke wederkerigheid opleveren, maar bovendien waardevoller worden als de ander zelf ook ervaring heeft met het omgaan met psychische klachten. Die contacten tussen de deelnemers onderling lopen in de projecten als een rode draad door de activiteiten, maar we willen er hier specifiek aandacht aan besteden. In een door cliënten zelf georganiseerde inloopvoorziening voor mensen met een psychiatrische achtergrond weten de deelnemers van elkaar wat er in hun leven speelt. Ze komen hier om mensen te ontmoeten die niet oordelen over psychische problemen.

Opvallend veel deelnemers spreken elkaar ook buiten de inloop, bellen elkaar als ze iemand missen. De inloop is een centraal ontmoetingspunt geworden. Hoewel iedereen er mag komen, wordt niet iedereen gemakkelijk opgenomen in de groep. 'Nieuwe mensen moeten echt wel een aantal maanden regelmatig komen voordat ze erbij horen.' De vaste gasten beschouwen dat als prettig en veilig. Het onderlinge contact wordt gezien als bijzonder waardevol, omdat iedereen weet hoe het is om je staande te moeten houden en omdat je niets hoeft uit te leggen als het eens niet gaat. 'Mensen hier zijn

er voor je als je ze nodig hebt en ook buiten de inloop heb ik met een heel stel wel contact. Dan gaan we wat drinken in de kroeg of op een bankje. En je helpt elkaar hè, als er wat moet gebeuren.'

Het hebben van eigen ervaring met psychische problemen zorgt voor een extra dimensie in het contact tussen de deelnemers. Ze hoeven elkaar niets uit te leggen, ieder weet op zijn eigen manier hoe het voelt om tegen grenzen aan te lopen. Anderzijds kunnen ze het elkaar juist wel uitleggen, omdat iedereen het snapt. Die wederkerigheid en (h)erkenning zijn kernwoorden die vanaf de jaren zeventig al van toepassing zijn geweest op lotgenotengroepen.²³

Vermaatschappelijkte zorg: beschouwing

In het Utrechtse MSS zien we dat zorgrelaties divers en complexer worden wanneer ze 'vermaatschappelijken'. We kunnen de theorie van Tronto aanvullen op een manier die zinnig is voor het MSS. Zo blijkt dat zorgen voor anderen ook een goede manier kan zijn om zorg te krijgen. Het zorgen voor anderen biedt een actievere en steviger rol dan die van 'patiënt'. Niettemin is in een zorgrelatie ook het goed ontvangen van zorg belangrijk en die rol is niet passief. Door je op een goede manier te laten verzorgen, bewijs je ook degene die de zorg biedt een dienst. Het is een vorm van 'zorgen voor de zorgende' en levert beiden iets op. De ontvanger wordt er beter van als de zorg aansluit bij zijn behoefte, maar ook de gever heeft iets in zijn leven dat zin geeft, hij of zij krijgt verantwoordelijkheid voor het welzijn van een ander. Ook bleek dat zorg zich niet per se in een een-op-eenrelatie hoeft af te spelen, maar kan worden verdeeld.

Zorg voor elkaar

In veel van de projecten hebben de deelnemers geen 'klassieke patiëntenrol' in de zin dat er voor hen gezorgd wordt en zij zelf niets mogen of hoeven te doen. Zij zijn actief. We zagen dat deelnemers aan de Utrechtse MSS-projecten ook voor elkaar zorgen. Het zorgen lijkt vooral te ontstaan als 'bijproduct' van de contacten die mensen in deze projecten leggen. De projecten worden middel, geen doel. Wel blijkt dat de projecten die cliënten als zinnig ervaren (klussen voor anderen, voor-

lichting geven) en die aansluiten bij de dagelijkse dingen (zoals koken), een steviger basis bieden om elkaar te ontmoeten dan projecten die cliënten als minder doelgericht ervaren, zoals de vrijblijvender inloopfuncties. Zorgen voor anderen zit in de doelstelling van de projecten, en dat levert de dienstverlener ook iets op.

Bevorderen van steunsystemen

Een groot deel van contacten hadden deelnemers aan de MSS-projecten met mededeelnemers of begeleiders, maar ze noemden ook familie, vrienden, lotgenoten en huisdieren. Dat is positief, want het doel van het MSS is dat een steunsysteem ontstaat rond een cliënt. De projecten faciliteren ondersteuning door gezamenlijke activiteiten van patiënten, begeleiders en lotgenoten of door hulp bij een specifieke vraag.

Sommige projecten nodigden ook uit tot het meenemen (en activeren) van andere steunbronnen, zoals blijkt uit het voorbeeld van de ouders die meekwamen naar de voorlichtingsbijeenkomsten van de stichting voor mensen die zichzelf beschadigen. Deze projecten dragen bij aan een uitgebreider netwerk van de deelnemers, die daardoor meer steunbronnen tot hun beschikking krijgen. Ook kan hierdoor de diversiteit groeien van de rollen die zij op zich nemen. De deelnemers kunnen bijvoorbeeld de rol van vriend krijgen. En door de erkenning die ze krijgen voor hun deskundigheid, kunnen zij zich goed voelen in de rol van collega.

Buurtnetwerken stimuleren

Opvallend genoeg werd contact met burens en buurtgenoten door de deelnemers nauwelijks genoemd en door de onderzoekers ook amper geobserveerd. Die interacties lijken weinig voor te komen. Misschien dat het opzetten van meer buurtprojecten dit contact tot stand zou kunnen brengen. Bijvoorbeeld, in het wijkproject 'Onze Buren' in Dordrecht hebben buurtgenoten (met en zonder psychische problemen) en instanties de handen ineengeslagen om de leefbaarheid van de buurt te verbeteren.²⁴ Ze hebben een gezamenlijk doel en investeren daar allemaal in.

Ook een buurtproject zoals 'TijdVoorElkaar' in Utrecht zou perspectief kunnen bieden. Wijkbewoners worden gestimuleerd elkaar hun talenten en diensten aan te bieden, zoals klussen, gezelschap, kunst maken.²⁵ Onze analyse suggereert dat de wederkerigheid die in dit soort projecten is inge-

bouwd, het succes ervan zou kunnen verklaren. Er is niet één 'partij' die leunt op een andere. Naast de rol van zorgontvanger krijgen de burens met een psychiatrische achtergrond meerdere en gewaardeerde rollen en identiteiten.

We kunnen concluderen dat de contacten die ontstaan in de deelname aan MSS-projecten een waardevolle bron van steun zijn en dat cliënten

Burens spelen nauwelijks een rol in een steunsysteem

daar ook gebruik van maken. Het werk dat is verzet in het Utrechtse laat zien hoe zoiets abstracts als een maatschappelijk steunsysteem vorm kan krijgen.

Noot

- * We danken Marijke Bolten voor de afname van interviews en Hans Kroon en Jaap van Weeghel voor hun inhoudelijke adviezen. Het onderzoek werd uitgevoerd met financiële ondersteuning van het Fonds Psychische Gezondheid en door de deelnemers aan het regionale project MSS stad Utrecht: SBWU, Altrecht Willem Arntsz, Gemeente Utrecht en Centrum Maliebaan.

Literatuur

- 1 Beenackers M, Swildens W, Rooijen S van. Naar een maatschappelijk steunsysteem in Utrecht. Vijf speerpunten in het beleid voor mensen met langdurige psychische problemen. Utrecht: Trimbo-instituut; 2001.
- 2 Swildens W, Graaff I de, Blom A, Weeghel J van. Maatschappelijke Steunsystemen; tussen zorg en samenleving. In: Plooy A, Rooijen S van, Weeghel J van (red). Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2008-2009. Amsterdam: SWP; 2008, 101-118.
- 3 Weeghel J van, Droes J. Problemen in perspectief. Herstelgerichte zorg in maatschappelijke steunsystemen. Maandblad Geestelijke volksgezondheid 1999; 54(2): 150-165.
- 4 Verschelling M, Lindt S van der. Handreiking maatschappelijke steunsystemen: Samenwerken aan participatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Utrecht: Movisie/Trimbo-instituut; 2011.
- 5 Pols J. Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care. Culture, Medicine & Psychiatry 2006; 30(1): 77-104.
- 6 VWS. Nieuwe beleidsvisie geestelijke gezondheidszorg. Zoetermeer: VWS; 2006.
- 7 GGZ Nederland. Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Amersfoort: GGZ Nederland; 2009.
- 8 Tronto JC. Moral boundaries. A political argument for an ethic of care. New York: Routledge; 1993.
- 9 Tronto JC. Creating caring institutions: politics, plurality, and purpose. Ethics and Social Welfare 2010; 4(2): 158-171.
- 10 Sevenhuijsen S. De plaats van zorg. Over de relevantie van zorgethiek voor sociaal beleid (oratie). Utrecht: Universiteit Utrecht; 2002.
- 11 Kal D. Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond (academisch proefschrift). Amsterdam: Boom; 2001.
- 12 Kal D. Kwartiermaken, Werken aan ruimte voor anders-zijn. Openbare les 16 december 2011. Bijzonder lectoraat kwartiermaken aan het kenniscentrum sociale innovatie, 2011.
- 13 Ootes S, Pols J. De gift in de langdurende ggz. In: Rooijen S van, Weeghel J van. Jaarboek rehabilitatie 2010-2011. Amsterdam: SWP; 63-72.
- 14 Winance M. Being normally different? Changes to normalization processes from alignment to work on the norm. Disability and Society 2010; 22(6): 625-638.
- 15 Winance. M. Care and disability. Practices of experimenting, tinkering with and arranging people and technical aids. In: Mol A, Moser I, Pols J. (Eds). Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms. Bielefeld: Transcript Verlag; 2010, 93-118.
- 16 Swildens W, Beenackers M, Gombert H, Marquenie F. Meedoen in de Domstad. Twee jaar ervaring met het maatschappelijk steunsysteem Utrecht. Passage, tijdschrift voor rehabilitatie 2002; 11; 133-141.
- 17 Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Amsterdam: Boom; 2005.
- 18 Lang G, Molen HT van der. Psychologische gespreksvoering: een basis voor hulpverlening. Baarn: Nelissen; 2000.
- 19 Kuckartz U. WinMAX: Scientific analysis for the social sciences. Users guide. London: Sage Publications; 1998.
- 20 Weeghel J van. Verlangen naar volwaardig burgerschap; maar wat doen we in de tussentijd? Inaugurele rede. Tilburg: Universiteit Tilburg; 2010.
- 21 Kwekkeboom R, Koops H. Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2005.
- 22 Wilken JP. Recovering care. A contribution to a theory and practice of good care (academisch proefschrift). Amsterdam: SWP; 2010.
- 23 Campbell J, Leaver J. Emerging new practices in organized peer support: report from NTAC's national experts meeting. Alexandria (VA): NTAC; 2003.
- 24 Verschure K, Boer F, Overduin P, Kroon H. Onze Buren. Vorm geven aan een maatschappelijk steunsysteem. Amsterdam: SWP; 2004.
- 25 Huygen A, Meere F de. En, heb je ook een vraag? Ontwikkeling marktplaats voor burenhulp TijdVoorElkaar in Utrecht Zuid. Utrecht: Verweij Jonker Instituut; 2007.

Samenvatting

In Utrecht wordt getracht de maatschappelijke ondersteuning van mensen met langdurige psychiatrische aandoeningen te bevorderen. Dat gebeurt onder meer via het aanbieden van ontmoetingsmogelijkheden, projecten voor werk en dagbesteding, en herstel- en zelfhulpgroepen. Uit ervaringen van deelnemers aan werk- en dagbestedingprojecten en (herstelgerichte) zelfhulpgroepen blijkt dat in deze context wederkerige zorgrelaties ontstaan waarin cliënten zich gesteund voelen en tegelijkertijd een actieve verantwoordelijkheid op zich nemen voor het welzijn van anderen.

Drs. A. Blom, stafmedewerker Onderzoek & Innovatie, Dimence, Overijssel

Prof. dr. J. Pols, senioronderzoeker Medische Ethiek Afdeling Huisartsgeneeskunde UvA en sinds 1 september 2012 namens de Stichting Socrates hoogle-raar 'Social theory, humanism & materialities' aan de UvA, afdeling Sociologie en Antropologie, Amsterdam

Dr. W. Swildens, senioronderzoeker Altrecht Willem Arntsz, Utrecht
w.swildens@altrecht.nl

WETENSCHAP

Zorggebruik van patiënten in ACT of FACT – Cijfers uit vier Psychiatrische Casus Registers

Mensen met ernstige psychiatrische stoornissen die ACT of FACT krijgen, hebben minder symptomen. Maar het aantal opnames en de opnameduur dalen niet en de zorgkosten zijn hoger. Ook blijven patiënten niet eeuwig in (F)ACT. Door **Marjan Drukker, Ellen Visser, Hans Kortrijk, Wijnand Laan, Hugo Smeets & Jim van Os**

De zorg voor patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening is binnen Nederland niet gestandaardiseerd. In het nieuwe millennium is Assertive Community Treatment (ACT) sterk in opkomst. Een Nederlandse variant daarop is Flexible Assertive Community Treatment (FACT, voorheen Function Assertive Community Treatment genoemd). Maar zijn de methoden ook succesvol? In vier regio's wordt al het zorggebruik van psychiatrische patiënten geregistreerd voor onderzoek. Gegevens uit deze casusregisters zijn gebruikt om ACT en FACT wetenschappelijk te evalueren. In dit artikel bespreken we de resultaten van diverse onderzoeken.

Wat ACT en FACT inhouden, is elders uitvoerig beschreven.^{1,2} De groep patiënten die gebruik maakt van (F)ACT wordt op verschillende manieren aangeduid. In het Nederlands spreekt men vaak van EPA (Ernstige Psychiatrische Aandoeningen). In het Engels wordt de term *Severe Mental Illness*

(SMI) gebruikt. De patiënten hebben ook na behandeling nog symptomen, zijn vaak verslaafd en hebben een slechte lichamelijke gezondheid. Ongeveer driekwart heeft de diagnose schizofrenie of psychose.³ De patiënten hebben meestal een combinatie van psychiatrische, sociale en somatische zorgbehoeften, en komen dus bij meerdere zorgaanbieders. Ze hebben zorg op maat nodig. Daarnaast is hun ziekte-inzicht vaak laag en dat maakt de behandeling extra moeilijk. Ze tonen geringe therapietrouw en vallen vaak uit.

(F)ACT verovert Nederland

Naast het verminderen van het aantal opnames en de opnameduur is een belangrijk doel van ACT en FACT om patiënten in zorg te houden. Door hun geringe ziekte-inzicht haken EPA-patiënten nog wel eens af. Omdat ze vaak te maken hebben met

meerdere zorgverleners, werkt dat uitval in de hand. Bij patiënten die niet de zorg krijgen die ze nodig hebben, kan het beeld van (psychotische) symptomen, klachten, verslaving, isolement en dakloosheid onnodig verergeren. Als dit leidt tot een onhoudbare situatie (de patiënt is een gevaar voor zichzelf of voor anderen), dan volgt een dure crisisopname. Door de invoering van (F)ACT zou dit voorkomen moeten worden.

ACT is ontwikkeld in de Verenigde Staten. De resultaten waren daar positief; de patiënten werden minder vaak opgenomen, bleven langer in zorg en waren tevredener.⁴ Maar in Europa is de standaardzorg al beter, waardoor ACT minder duidelijk als favoriet uit onderzoek tevoorschijn komt. FACT is speciaal voor Nederlandse regio's ontwikkeld. In eerste instantie voor gebieden waar de bevolkingsaantallen te klein zijn om voldoende patiënten te vinden voor ACT-teams. Later is deze scheiding verwaterd, er zijn nu ook FACT-teams in stedelijke regio's en ACT-teams in landelijke regio's.

Als er in een regio ACT- of FACT-teams worden ingesteld, dan worden de teams toegevoegd aan de

behandelaar zodra deze minder intensieve zorg nodig heeft. In (F)ACT-regio's krijgt grofweg 20% van de EPA-patiënten ACT. Dat is óf binnen een FACT-team óf door overplaatsing naar een ACT team.^{1,2}

FACT-teams zijn als eerste gestart in Noord-Holland Noord en daarna in Zuid-Limburg, maar FACT veroverd nu heel Nederland. Zowel bij ACT als bij FACT kunnen de teams verschillen in de mate waarin ze de principes van (F)ACT toepassen, met andere woorden, hoe trouw ze het model uitvoeren. Daarom zijn er lijsten ontwikkeld die regelmatig worden gescoord bij visitaties om de modelgetrouwheid te controleren: de DACTS voor ACT en de FACTS voor FACT.¹ Bij de DACTS betekent een score van 2,9 of lager dat de principes slecht worden gevolgd, een score tussen 3,0 en 4,1 dat de principes voldoende worden gevolgd; een score tussen de 4,2 en de 5 dat de principes volledig worden gevolgd.⁵ Ook bij de FACTS worden alle items gescoord op een 5-puntsschaal, waarbij 5 volledige implementatie betekent, maar de lijst met items is uitgebreider.^{6,7}

Psychiatrische Casus Registers en (F)ACT

De Psychiatrische Casus Registers (PCR) registreren het psychiatrische zorggebruik van alle patiënten van alle instellingen in een bepaalde regio. Nederland heeft vier van deze PCR's en zij registreren het zorggebruik in de regio's Noord-Nederland (Groningen, Friesland en Drenthe), Midden-Nederland (provincie Utrecht), Rijnmond en Zuid-Limburg. Naast opnames en ambulante contacten worden contacten met (F)ACT apart geregistreerd. Zo kunnen periodes waarin patiënten (F)ACT krijgen, worden onderscheiden van periodes waarin ze geen contact met een (F)ACT-team hebben. Een (F)ACT-periode wordt namelijk regelmatig gevolgd door een (F)ACT-loze periode.

Om te onderzoeken of ACT en FACT werken, is natuurlijk meer nodig dan cijfers over het zorggebruik uit de PCR's. Er is voorgesteld om in Nederland een aantal (geestelijke) gezondheidsuitkomsten standaard te registreren onder de naam Routine Outcome Monitoring (ROM) of Routine Outcome Assessment (ROA).⁸ Zo moeten de registraties en de prestatie-indicatoren van diverse regio's meer op elkaar gaan lijken. Maar er blijven verschillen in keuzes voor de ROA-instrumenten

Verdwijnen mensen uit (F)ACT omdat het goed of slecht gaat?

standaardzorg. Iedere patiënt heeft binnen een team een *casemanager* of dossierhouder. Die coördineert alle zorg en behandeling die deze patiënt krijgt. Ook zijn er in de teams andere deskundigen, zoals verslavings- en ervaringsdeskundigen. FACT-deskundigen noemen de continuïteit van de zorg het grote voordeel van FACT.¹ Bij ACT zijn alleen de ernstigste patiënten in zorg, bij FACT alle EPA-patiënten. Zowel bij ACT als bij FACT worden de namen van de ernstigste patiënten op een (elektronisch) schoolbord gezet en dagelijks in het behandelteam besproken. Bij FACT verdwijnt een patiënt van het bord als het beter gaat en komt hij of zij weer terug op het bord als het slechter gaat, maar de patiënt blijft binnen hetzelfde team. Bij ACT wordt een patiënt overgedragen aan een andere

tussen de regio's. Bovendien zijn de data die we hier bespreken van vóór het betreffende voorstel. De effectiviteit van ACT en FACT is daarom in de vier PCR-regio's afzonderlijk onderzocht. In Noord-Nederland en Rijnmond is dat gedaan met de *Health of the Nations Outcome Scale* (HoNOS) en in Zuid-Limburg met de *Brief Psychiatric Rating Scale* (BPRS). Beide zijn ROA-uitkomsten. Van de regio Midden-Nederland waren alleen gegevens over zorggebruik beschikbaar.

Patiënten die op het ene moment ACT of FACT krijgen en op het andere moment niet, kunnen met zichzelf vergeleken worden. Maar omdat het onderzoek wordt gedaan met Routine Outcome-gegevens, zijn er ook patiënten met alleen metingen tijdens (F)ACT of juist tijdens (F)ACT-loze periodes. Deze (F)ACT-loze periodes kunnen periodes zijn voordat de patiënt (F)ACT krijgt of nadat hij (F)ACT heeft gehad ('na (F)ACT'). En bij sommige onderzoeken zijn er ook gegevens over patiënten die nooit FACT hebben gekregen. Door moderne analysetechnieken konden alle gegevens gebruikt worden om uitkomsten tijdens (F)ACT-periodes en tijdens de twee soorten (F)ACT-loze periodes met elkaar te vergelijken, ondanks dat de patiëntengroepen gedeeltelijk overlappen.

De resultaten uit de vier PCR-regio's worden hieronder kort besproken. Wanneer de lezer meer details wil weten, raden we aan om de Engelstalige artikelen te lezen waar we naar verwijzen.

ACT in verschillende regio's

Rijnmond: Rotterdam

In Rotterdam behandelen zes ACT-teams patiënten met EPA die ouder zijn dan 18 jaar en die bij aanvang niet gemotiveerd zijn om behandeld te worden.⁹ Bij deze patiënten is vanaf het moment dat ze in behandeling kwamen, tussen 2003 en 2008, ieder half jaar de HoNOS afgenomen. In totaal deden 139 patiënten mee aan het onderzoek en waren er 637 metingen. De DACTS-scores van de zes teams zijn tussen de 3,4 en de 3,6 – oftewel voldoende.

Vooraf bij de mannelijke patiënten verbeterde het psychosociaal functioneren (de HoNOS totaal-score) in de eerste maanden dat ze ACT kregen.⁹ Het grote nadeel van het Rotterdamse onderzoek was echter het ontbreken van een controlegroep met vergelijkbare patiënten die geen ACT kregen.⁹

In een naturalistische studie als deze komt het ook voor dat patiënten onvrijwillig opgenomen worden tijdens de studie.¹⁰ De patiënten die opgenomen werden, functioneerden slechter bij aanvang van ACT. Dit was te verwachten, want dit is een reden voor opname. Na opname verbeterde hun functioneren. Of dit door de opname komt of door natuurlijke fluctuaties (regressie naar het gemiddelde) is niet te zeggen. Nadat de opgenomen patiënten weer ontslagen waren, bleven hun serieuze psychosociale problemen bestaan, net als bij de niet opgenomen patiënten. ACT blijft dus in beide groepen nodig.

Kortom, hoewel ACT erop gericht is om patiënten zo lang mogelijk uit de kliniek te houden, kan een opname toch af en toe nodig zijn. Dit lijkt geen gevolgen te hebben voor het ACT-traject op de langere termijn.¹⁰ Daarnaast bleek dat patiënten die het langst in ACT bleven meer problemen en onvervulde zorgbehoeften hadden.¹¹

Midden-Nederland: Stad Utrecht

De Utrechtse ACT-teams richten zich specifiek op de zorgmijders binnen de EPA-populatie. Voordat deze teams werden ingesteld, waren er drie redenen waarom deze patiënten geen zorg kregen. Ten eerste kwamen patiënten niet opdagen en kregen de instellingen daar geen grip op. Ten tweede hadden de patiënten een complexe zorgbehoefte waardoor ze tussen wal en schip vielen. Een verslaafde met schizofrenie kon bijvoorbeeld niet terecht bij de verslavingszorg vanwege zijn schizofrenie, en andersom werd deze patiënt bij psychiatrische instellingen niet geholpen vanwege zijn verslavingsprobleem. Ten derde konden patiënten agressief zijn of zich antisociaal gedragen. De bestaande zorg wist niet hoe daar mee om te gaan.¹²

De patiënten bleven gemiddeld 24 maanden in ACT (*sd* 17, range 5 dagen tot 8,5 jaar). De DACTS-scores van de drie ACT-teams waren goed: 4,1, 4,2 en 4,6. Na het starten van deze ACT-teams voor zorgmijders bleek dat het zorggebruik van deze patiënten toenam. Tijdens ACT kregen patiënten meer woonbegeleiding en hadden zij meer dagactiviteiten dan daarvoor.

De toename in zorggebruik tijdens ACT kan gezien worden als een succes van de ACT-teams. Maar ook de patiënten die geen ACT meer kregen gebruikten meer woonbegeleiding en dagactiviteiten dan vóór ze in ACT kwamen. Daarnaast was hun

intramurale zorggebruik hoger. En dat terwijl kortdurende klinische opnames in de analyses gewoon werden meegeteld als 'tijdens ACT'. Als zorgmijders door de ACT-teams opnieuw in contact komen met de ggz, dan is dat een verdienste van ACT, ook als de patiënten niet in ACT blijven maar doorverwezen worden naar intramurale zorg. In dat geval kan ook de toename in zorggebruik ná ACT gezien worden als een succes van de ACT-teams. Er was echter geen controlegroep, dus het is mogelijk dat de zorgmijders ook zonder contact met ACT op de langere termijn opgenomen zouden zijn.

FACT in verschillende regio's

Zuid-Limburg: Maastricht en omstreken

Na de invoering van FACT in Maastricht en omstreken steeg het percentage patiënten in remissie (gemeten met de BPRS) van 19% naar 31%.¹³ De kans op remissie bleek dus met 15% toegenomen. Bij dit onderzoek werd nog niet geïdentificeerd welke personen FACT kregen en welke niet. Het ging om een regiobrede pre-postvergelijking.

Toen later betere data beschikbaar kwamen (tot en met 31-12-2007), zijn de FACT-patiënten geïdentificeerd en vergeleken met controlepatiënten uit twee naastgelegen regio's zonder FACT.¹⁴ De drie FACT-teams uit de regio Maastricht en omstreken zijn gestart in april 2002 en hebben FACTS-scores tussen de 3,4 en de 4. De FACT-patiënten zijn geïdentificeerd op grond van de PCR-gegevens tussen 2002 en 2005. We zijn ervan uitgegaan dat alle patiënten die eenmaal een contact hadden met FACT, ook in 2006 en 2007 FACT-patiënten waren.² De maximumduur van FACT was dus bijna 6 jaar.

De bevinding dat remissie toenam na de invoering van FACT werd met het tweede onderzoek gerepliceerd.¹⁴ Maar dit bleek alleen te gelden voor patiënten met een zorgbehoefte op het gebied van psychotische symptomen. Deze patiënten met ernstigere symptomen profiteren het meest van behandeling door een multidisciplinair team en van een verbeterde continuïteit van zorg. Ook bleek dat op dat moment patiënten met een bijkomende alcohol- of drugsverslaving geen baat hadden bij FACT. Patiënten met een zorgbehoefte op dit gebied waren niet vaker in remissie.¹⁴ Na dit onderzoek zijn de FACT-teams in de regio uitgebreid met verslavingsdeskundigen om FACT

Tijdens FACT zijn er meer korte opnames en meer beschermd wonen

geschikt te maken voor personen met bijkomende verslavingsproblemen. Dit zal in de toekomst onderzocht moeten worden.

Noord-Nederland: stad Groningen

In Groningen, een subregio van het PCR Noord-Nederland, loopt een studie genaamd PHAMOUS (Pharmacotherapy Monitoring and Outcome Survey). Dit is een doorlopende dataverzameling van het Rob Giel Onderzoekcentrum. Alle patiënten die in Groningen wonen, in zorg zijn bij een grote instelling voor psychiatrische zorg (Lentis) en antipsychotica krijgen, ondergaan jaarlijks een somatische screening. De behandelaar vult dan samen met een onderzoeksverpleegkundige de HoNOS in.

In 2009 hadden de 11 FACT-teams FACTS-scores tussen de 2,4 en 3,4. Zeven van de 11 teams (64%) scoorden 3,0 of hoger – wat voldoende is. Uit het PCR is bekend welke patiënten bij welke metingen behandeld werden volgens FACT. Zo konden we vaststellen wie in de 'nu FACT'-groep viel (d.w.z. op dat moment), wie 'ooit FACT' had gehad maar nu niet, en wie 'nooit FACT' had gehad (de controlegroep). Uiteindelijk konden 645 patiënten worden meegenomen in de analyse, waarvan 16% ($n=102$) controles waren. Patiënten in FACT hadden gemiddeld 27 contacten per jaar ($sd=33$). De gemiddelde duur van de FACT-periode was 62 maanden (sd 35 maanden, range 1 dag-10 jaar).

Patiënten in FACT scoorden beter op de HoNOS totaalscore en op de symptomensubschaal dan de patiënten tijdens FACT-loze periodes en dan de controlegroep.¹⁵ Dit is een aanwijzing dat de symptomen minder ernstig zijn wanneer patiënten FACT krijgen. Oorzakelijkheid van dit verband is echter met deze data niet aan te tonen.

Patiënten in FACT kregen minder intramurale zorg en meer andere zorg (ambulant, beschermd wonen, dagactiviteiten). Maar in periodes 'na FACT'

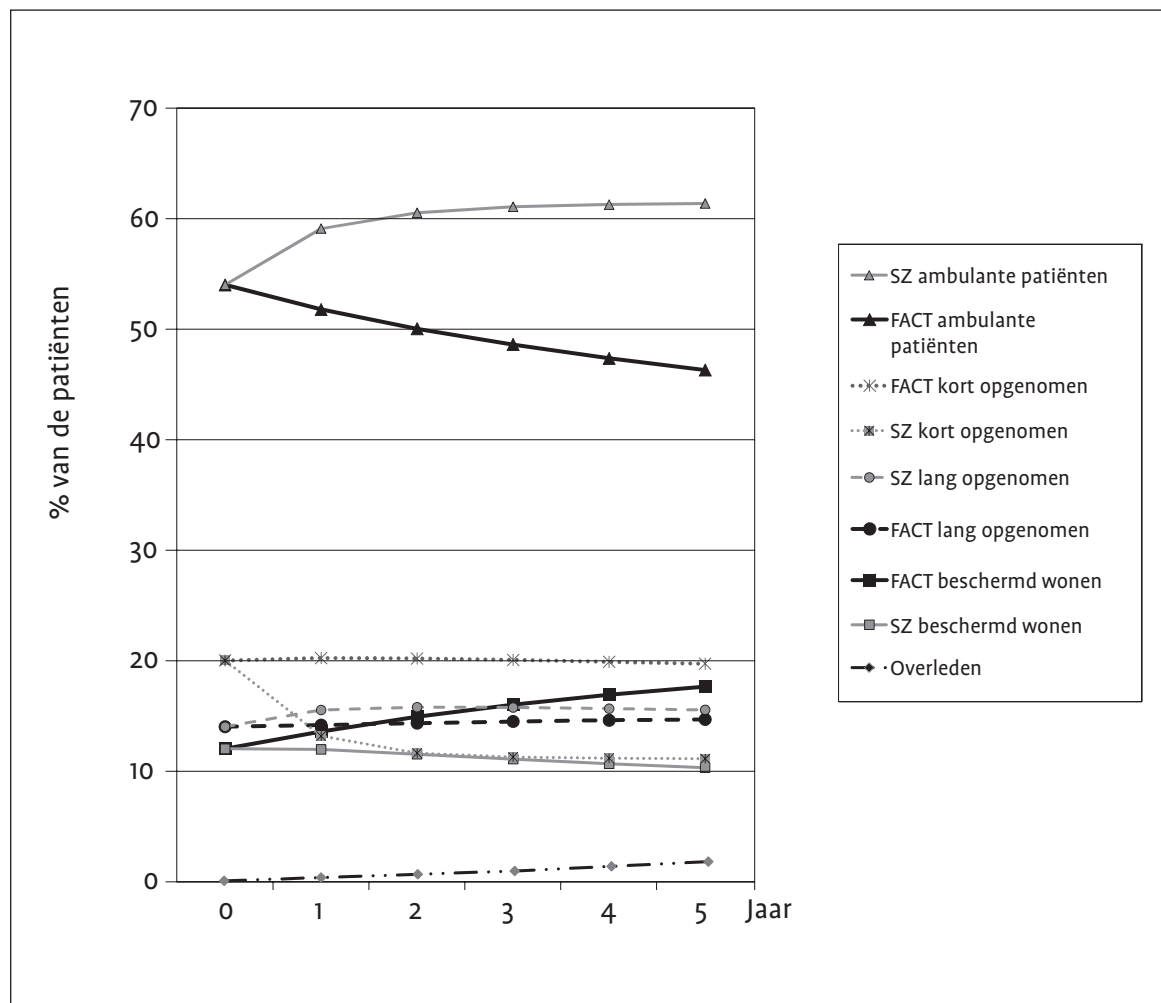
nam het aantal opnames juist toe. Dit zijn patiënten die langdurig opgenomen worden of beschermd wonen op het terrein van een instelling. Op dat moment vallen ze namelijk buiten het bereik van het FACT-team, terwijl ze na korte opnames weer teruggaan naar hun oude FACT-team. Die laatste patiënten zijn daarom als 'nu-FACT' meegeteld in de data.

Ook de toename in het aantal opnames 'na FACT' is dus niet oorzakelijk, maar het gevolg van een terugval waardoor langdurige opname nodig was. Het is ook mogelijk dat het FACT-team huisvesting regelt voor een patiënt die het alleen niet goed redt. Als die huisvesting op het terrein van de

instelling is, valt de patiënt ook uit FACT.¹⁵

Een kanttekening bij deze resultaten is dat de groepen niet optimaal vergelijkbaar zijn. Er is niet gematcht tussen personen. Verder waren er maar heel weinig FACT-patiënten met een meting voordat FACT begon. Een pre-postvergelijking was dus niet mogelijk. Toch bleek de zorgconsumptie van de 'ooit-FACT'-patiënten vergelijkbaar met de zorgconsumptie van controles. Dit maakt het aannemelijker dat de verschillen tussen de 'nu-FACT'-groep en de andere groepen komen doordat die eerste groep FACT krijgt. Hoewel oorzakelijkheid altijd moeilijk is aan te tonen, lijkt FACT al met al wel degelijk gunstig voor de patiënten.¹⁵

Figuur 1 FACT vergeleken met standaardzorg (SZ)



Kosten van FACT

De hierboven genoemde resultaten vinden wij relatief positief. Maar als FACT inderdaad samengaat met verbetering van psychopathologie, gaat dit dan ook samen met een kostenbesparing wanneer vergeleken wordt met standaardzorg? Of zijn de extra kosten het waard (kosteneffectiviteit)?

Om kosteneffectiviteit te onderzoeken hebben we gebruikgemaakt van HTA-modellen.^{16,17,18,19} HTA staat voor Health Technology Assessment. Uit dit vakgebied komt de methode om modellen te genereren met gegevens uit meerdere bronnen. De meeste gegevens voor ons model kwamen uit een onderzoek waarin FACT-patiënten gematcht werden met patiënten uit een regio zonder FACT.

Uit ons HTA-model bleek dat, hoewel een FACT-contact in het model dezelfde prijs had gekregen als standaardzorg, de patiënten die FACT kregen duurder waren dan de gematchte patiënten uit de controleregio.²⁰ Dit komt volgens het model omdat FACT de patiënten in zorg houdt die anders uitvallen. Daarnaast zijn de patronen van zorgconsumptie anders.

Dit is te zien in figuur 1.²⁰ Deze figuur is gebaseerd op percentages patiënten die per jaar van de ene vorm van zorg naar de andere overgaan. Het percentage langdurig opgenomen patiënten is lager als de patiënten FACT krijgen, maar het percentage korte opnames en beschermd wonen is juist hoger dan in standaardzorg. Dit andere patroon van zorgconsumptie is juist de bedoeling van FACT. De bedoeling is ook dat dit op de lange termijn leidt tot verbetering en daardoor tot minder zorgconsumptie.

Bij de HTA-analyse hebben we echter geen onderscheid gemaakt tussen de korte- en de lange-termijneffecten. Het is de eerste keer dat de kosteneffectiviteit op deze manier is onderzocht; volgende keren zou dit verschil moeten worden meegenomen. De conclusie is dat op de korte termijn meer zorg gebruikt wordt als de patiënten FACT krijgen; voor kosteneffectiviteit op de lange termijn is meer onderzoek nodig.²⁰

Eens in (F)ACT, altijd in (F)ACT?

De problematiek van ACT-patiënten is zo ernstig en complex dat professionals ervan uitgaan dat de

zorg voor deze patiëntengroep veelal blijvend moet zijn. Ook bij FACT gaan ze uit van een lange zorgduur. Ze willen immers continuïteit van de zorg bieden, ook als het beter met een patiënt gaat. Noch voor ACT noch voor FACT zijn er echter bronnen waarin dit wordt aangetoond. De gegevens uit de hier besproken onderzoeken laten zien dat er wel degelijk patiënten uit ACT en FACT verdwijnen.

Zowel patiënten die zodanig verbeterd zijn dat ze niet meer tot de doelgroep van ACT behoren, als patiënten wier psychiatrische aandoening zo ernstig is dat ze langdurig opgenomen moeten worden, verdwijnen uit ACT. Maar er verdwijnen ook patiënten uit FACT. Ook vanwege langdurige opname of langdurige huisvesting op het terrein van een instelling. In theorie kunnen ook FACT-patiënten niet meer tot de doelgroep behoren vanwege vermindering van de ernst van de symptomen.¹⁵ Daarnaast kunnen patiënten natuurlijk uitvallen of verhuizen naar een regio waar nog geen (F)ACT-teams zijn.

Onderzoek in Rijnmond toont aan dat van de ACT-patiënten 24% verwezen wordt naar minder intensieve zorg en 17% naar intensievere zorg.²¹ De patiënten die niet na enige tijd verwezen werden naar andere zorg, bleken de meeste problemen te hebben.²¹

Discussie: voegt (F)ACT iets toe?

FACT en ACT lijken iets toe te voegen aan de zorg voor patiënten met EPA. Patiënten blijven langer in zorg. Bij FACT is het de bedoeling dat dit ook bij hetzelfde team is.

Meerdere van de hier besproken onderzoeken vinden geen daling van het aantal opnamedagen, terwijl de hypothese was dat het in zorg houden van patiënten leidt tot minder opnamedagen op de lange termijn. Met de korte duur van deze onderzoeken was dit echter niet aan te tonen. Het is ook mogelijk dat er een bepaalde beddenscapaciteit is en dat die altijd volledig gebruikt wordt. Dit kan verklaren waarom er geen dalingen van opnamedagen worden gevonden.

Het onderzoek in Zuid-Limburg vond dat FACT niet werkt als er sprake is van bijkomende verslavingsproblemen.¹⁴ Het onderzoek in Rijnmond toonde wel aan dat patiënten met EPA en een bijkomend verslavingsprobleem meer psychosociale

problemen hadden, maar de uitkomsten van ACT werden niet uitgesplitst naar wel of niet verslaafd.⁹ In Zuid-Limburg heeft men later verslavingsdeskundigen aan de FACT-teams toegevoegd. Mogelijk

FACT-patiënten gebruiken op korte termijn meer zorg

is er daardoor nu geen verschil in uitkomst meer tussen verslaafde en niet verslaafde patiënten. We bevelen aan om in de gaten te houden of patiënten die ACT of FACT krijgen én verslaafd zijn, voldoende zorg krijgen voor hun verslaving.

De keuze voor ACT of FACT zal vaak gebaseerd zijn op praktische overwegingen. In niet-stedelijke gebieden zijn er soms te weinig patiënten om een ACT-team vol te krijgen en kiest men daarom vaker voor FACT. Maar ook in gebieden waar wel voldoende patiënten zijn heeft FACT volgens de ontwikkelaars van FACT het voordeel van continuïteit van de zorg.¹

De hier besproken resultaten geven echter geen uitsluitel of beter voor FACT of voor ACT gekozen kan worden. Zodra patiënten in FACT op het bord staan, is de behandeling in beide methoden in principe hetzelfde. Het verschil zit bij de andere EPA-patiënten die niet op het bord staan. Deze patiënten zijn in de onderzoeken naar ACT niet meegenomen. Als in een ACT-regio en een FACT-regio

dezelfde ROA-maten worden geregistreerd, is onderzoek naar deze 80% EPA-patiënten mogelijk.

Er zijn ook regio's in Nederland waar ACT en FACT beide bestaan. Het lijkt dan of FACT aan de net iets minder ernstige patiënten wordt gegeven en ACT aan de ernstigste. Dit is nooit de bedoeling geweest van de bedenkers van FACT; de continuïteit van zorg, het stokpaardje van FACT, is in gevaar als de FACT-patiënten doorstromen naar ACT als het slechter met ze gaat.²²

De hier besproken onderzoeken tonen aan dat het niet realistisch is om aan te nemen dat alle patiënten die nu ACT of FACT krijgen, dat ook voor de rest van hun leven blijven krijgen. Er zijn drie groepen te onderscheiden. Ten eerste zijn er patiënten met wie het zo goed gaat dat ze niet meer tot de EPA-groep horen. Ten tweede worden er patiënten opgenomen of vertrekken ze naar beschermd wonen. Ten derde zijn er patiënten die ondanks de bemoeizorg toch uitvallen en opnieuw zorg gaan mijden. De redenen voor het verdwijnen van patiënten uit ACT of FACT dienen beter onderzocht te worden. Gaat het zo goed met ze dat ze geen (F)ACT meer nodig hebben, of juist niet?

In dit artikel lieten we zien dat (F)ACT samen gaat met andere patronen van zorgconsumptie en een verbetering van ROA-uitkomsten (minder psychopathologie). Oorzakelijkheid is echter moeilijk aan te tonen. Om ACT en FACT te vergelijken is meer onderzoek nodig; vooral naar de groep patiënten die wel tot de doelgroep van FACT maar niet tot de doelgroep van ACT behoren. Het is een illusie om te verwachten dat alle patiënten oneindig in (F)ACT blijven.

Noten

- a DACTS staat voor Dartmouth Assertive Community Treatment Scale; FACTS voor Functie ACT schaal.
- b Bij later onderzoek is gebleken dat niet alle patiënten voor altijd in FACT blijven. Dus mogelijk klopt deze aanname niet. Zie verder in de tekst.

Literatuur

- 1 Veldhuizen JR van. F-ACT: de Functie ACT, een Nederlandse variant. In: Mulder C, Kroon H, Assertive Community Treatment. Nijmegen: Cure & Care Publishers; 2005, 175-187.
- 2 Veldhuizen JR van, Baehler M, Teer T. FACT: de Functie ACT. Maandblad Geestelijke volksgezondheid 2006; 61(5): 525-534.
- 3 Drukker M, Bak MLFJ, À Campo J et al. The Cumulative Needs for Care Monitor (CNCM), a unique monitoring system in the South of The Netherlands. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 2010; 45(4): 475-485.
- 4 Marshall M, Lockwood A. Assertive community treatment for people with severe mental disorders. Cochrane Database Syst Rev 2000 (2): CD001089.
- 5 Teague GB, Bond GR, Drake RE. Program fidelity in assertive community treatment: development and use of a measure. American Journal of Orthopsychiatry 1998; 68(2): 216-232.
- 6 Vugt MD van, Veldhuizen JM van, Bahler M et al. Ontwikkeling van een modelgetrouwheidsschaal voor functie-assertive community treatment (FACT). Tijdschrift voor Psychiatrie 2011; 53(2): 119-124.
- 7 CCAF. ACT and FACT in the Netherlands. Utrecht: 2011. <http://www.ccaf.nl/ccaf-english>. Opgezocht 14 maart 2011.
- 8 Mulder CL, Gaag M van der, Brugge-
man R, et al. Routine outcome monitoring voor patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen; een consensusdocument. Tijdschrift voor Psychiatrie 2010; 52(3): 169-179.
- 9 Kortrijk HE, Mulder CL, Roosenschoon BJ, Wiersma D. Treatment outcome in patients receiving assertive community treatment. Community Mental Health Journal 2010; 46(4): 330-336.
- 10 Kortrijk HE, Staring AB, Baars AW van, Mulder CL. Involuntary admission may support treatment outcome and motivation in patients receiving assertive community treatment. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 2010; 45(2): 245-252.
- 11 Kortrijk HE, Mulder C, Drukker M, et al. Duration of assertive community treatment and the interpretation of routine outcome data. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry 2012; 46(3): 240-248.
- 12 Dreef F, Ekker A. ACT bij een diverse patiëntengroep. Het contact voorop. Cultuur Migratie gezondheid 2010; 7(1): 12-21.
- 13 Bak MLFJ, Drukker M, Bie A de, et al. Een observationele trial van 'assertive outreach' gebenchmarkt op remissie als uitkomst. Tijdschrift voor Psychiatrie 2008; 50(5): 253-262.
- 14 Drukker M, Maarschalkerweerd M, Bak MLFJ, et al. A real-life observational study to the effectiveness of F-ACT in a Dutch mental health region. BMC Psychiatry 2008; 8: 93.
- 15 Drukker M, Visser E, Sytema S, Os J van. Flexible Assertive Community Treatment, severity of symptoms and psychiatric health service use. Submitted.
- 16 Sonnenberg FA, Beck JR. Markov models in medical decision making: a practical guide. Medical Decision Making 1993; 13(4): 322-338.
- 17 Detsky AS, Naglie G, Krahm MD, et al. Primer on medical decision analysis: Part 1—Getting started. Medical Decision Making 1997; 17(2): 123-125.
- 18 Naimark D, Krahm MD, Naglie G, et al. Primer on medical decision analysis: Part 5—Working with Markov processes. Medical Decision Making 1997; 17(2): 152-159.
- 19 Briggs A, Claxton K, Sculpher M. Decision modelling for health economic evaluations. Oxford: Oxford University Press; 2007.
- 20 Drukker M, Os J van, Sytema S, et al. Function Assertive Community Treatment (FACT) and psychiatric service use in patients diagnosed with severe mental illness. Epidemiology and Psychiatric Sciences 2011; 20(3): 273-278.
- 21 Mulder CL, Kortrijk HE. De invloed van de duur van behandeling op het interpreteren van ROM-metingen bij ACT. Tijdschrift voor Psychiatrie 2012; 54(2): 191-196.
- 22 Veldhuizen JR van. FACT: a Dutch version of ACT. Community Mental Health Journal 2007; 43(4): 421-433.

Samenvatting

Assertive Community Treatment (ACT) en Flexible Assertive Community Treatment (FACT) zijn behandelstrategieën voor patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen. In vier Psychiatrische Casusregisters (PCR) zijn het zorggebruik, de klachten en de symptomen van patiënten in ACT en FACT vergeleken met patiënten in standaardzorg. In ACT en FACT gebruiken patiënten meer extramurale zorg, maar nauwelijks minder intramurale zorg. Ze blijven ook niet oneindig in (F)ACT. Veel onderzoek vond dat (F)ACT-patiënten psychosociaal beter functioneren. Vanwege het hogere zorggebruik is FACT duurder dan standaardzorg. Om ACT en FACT te vergelijken moeten patiënten worden onderzocht die niet tot de doelgroep van ACT behoren maar wel tot die van FACT; de behandeling is hetzelfde zodra een FACT-team de zorg voor een patiënt intensiveert. Juist in de bredere doelgroep van FACT zijn er verschillen, vooral in continuïteit van zorg.

Dr. M. Drukker is epidemioloog bij de School Mental Health and Neuroscience (MHeNS) van de Universiteit Maastricht. Hieronder vallen ook haar werkzaamheden voor het Psychiatrisch Casusregister Zuid-Limburg
Marjan.Drukker@MaastrichtUniversity.nl

Dr. E. Visser is onderzoeker bij het Rob Giel onderzoekcentrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Hieronder vallen ook haar werkzaamheden voor het Psychiatrisch Casusregister Noord-Nederland.

Drs. H.E. Kortrijk is psycholoog in opleiding tot GZ-psycholoog en werkzaam bij Bavo-Europoort en Delta Psychiatrisch Centrum, beiden in Rotterdam.

Dr. W. Laan is klinisch epidemioloog en was werkzaam als post-doc bij het Psychiatrisch Case Register Midden-Nederland (PCR-MN). Is momenteel werkzaam als post-doc bij het Netwerk Utrecht Zorg voor Ouderen van het Julius Centrum, UMC Utrecht.

Dr. H.M. Smeets is medisch-epidemioloog bij het Julius Center for Health Sciences and Primary Care en coördinator van het Psychiatrisch Casus Register Midden-Nederland.

Prof. dr. J. van Os is psychiater en epidemioloog; hoofd van de capaciteitsgroep Psychiatrie en Psychologie van de Universiteit Maastricht. Daarnaast heeft hij een aanstelling bij The Institute of Psychiatry in Londen (King's College London, King's Health Partners Department of Psychosis Studies).

PRAKTIJK

Screening met de zorgbehoeftenlijst bij patiënten met bipolaire stoornissen

Om te weten te komen waar psychiatrische patiënten zelf mee geholpen willen worden wordt de zorgbehoeftenlijst gebruikt. Het maakt wel uit hoe en aan wie de lijst wordt aangeboden. Door **Raphael Schulte, Karin Steltenpool, en Dax Groenland**

De richtlijn bipolaire stoornissen¹ geeft aan dat voor het in kaart brengen van zorgbehoeften bij patiënten met een bipolaire stoornis gebruikgemaakt kan worden van de Camberwell Assessment of Need² of de zorgbehoeftenlijst.³

Het begin 2008 opgerichte behandelcentrum bipolaire stoornissen van GGZ Noord-Holland-Noord te Alkmaar bestond uit een gespecialiseerd vast team bestaande uit een psychiater, een psycholoog, een maatschappelijk werker, twee spv'en en een secretaresse. In de tweede helft van 2008 werden alle 160 patiënten van het centrum gescreend met de zorgbehoeftenlijst. De lijst werd door een vaste behandelaar aan de patiënt gegeven met de uitleg dat hiermee eventueel verborgen zorgbehoeften ontdekt konden worden.

Eind 2009 was de lijst bij 131 patiënten in het medisch dossier terug te vinden. Het is onduidelijk of de overige lijsten ontbreken omdat ze niet uitgereikt, niet geretourneerd door de patiënt of niet gearchiveerd zijn. Twee van de 131 patiënten (2%) vulden de lijst in, maar toonden zich, ondanks de uitleg, verbolgen over de vragenlijst, die informeert naar problemen op psychologisch, psychia-

trisch of sociaal terrein, maar ook naar ADL-problemen als wassen, aankleden of incontinentie. Deze patiënten wensten dit soort lijsten nooit meer te ontvangen. Van de 131 getraceerde patiënten vulden er maar liefst 111 (85%) in geen zorgbehoeften te hebben. Achttien patiënten (14%) vulden wel behoeften in, maar die waren bij de behandelaars al bekend. Bij twee slecht functionerende patiënten (2%) waren voordien al problemen op verschillende terreinen bekend, maar kwamen door de zorgbehoeftenlijst nog nieuwe, tot dan onbekende problemen aan het licht.

Verborgen of vervuld?

De zorgbehoeftenlijst is eerder afgenomen bij een vergelijkbare patiëntenpopulatie in Deventer, Almelo, Nijmegen en Leiden.⁴ De onderzoekers vermelden niet hoeveel zorgbehoeften pas door de vragenlijst voor het eerst aan het licht kwamen. In tegenstelling tot de bevindingen in Alkmaar rapporteerden hier 125 van 157 de patiënten (80%) minstens één zorgbehoefte. Gemiddeld waren 40% van de gemelde zorgbehoeften niet vervuld.

Een mogelijke verklaring voor het grote verschil

met onze bevindingen is, dat patiënten in Alkmaar de lijst zelf invulden na de uitleg dat het doel was om verborgen zorgbehoeften te ontdekken. Deze zouden dan onderwerp van de behandelplanbespreking kunnen worden. In het andere onderzoek werd de lijst ook als zelfinvullijst gehanteerd maar werd aan patiënten gevraagd al hun zorgbehoeften te scoren en aan te geven of deze wel of niet waren vervuld.⁴ Wellicht brachten de Alkmaarse patiënten met hun antwoorden tot uitdrukking, dat zij geen extra behandeling wensten voor zorgbehoeften die al vervuld werden (alle patiënten hebben immers – vaak complexe – zorgbehoeften waarover in hun behandelplannen therapieafspraken gemaakt zijn).

Wij concluderen daarom dat screening op onbekende zorgbehoeften met de zorgbehoeftenlijst in ons behandelcentrum alleen op *indicatie* zinvol is, namelijk bij slecht functionerende patiënten bij wie al problemen op verschillende terreinen bekend zijn.

Dr. P.F.J. Schulte is opleider psychiatrie bij GGZ Noord-Holland-Noord, en psychiater bij het Behandelcentrum Bipolaire Stoornissen, Alkmaar.
r.schulte@ggz-nhn.nl

C.M.M. Steltenpool is spv bij het Behandelcentrum Bipolaire Stoornissen van GGZ Noord-Holland-Noord, Alkmaar

T.A. Groenland is spv bij het Behandelcentrum Bipolaire Stoornissen van GGZ Noord-Holland-Noord, Alkmaar

Literatuur

- 1 Nolen WA, Kupka RW, Schulte PFJ, et al. Richtlijn bipolaire stoornissen, tweede herziene versie. Utrecht: De Tijdstroom; 2008.
- 2 Phelan M, Slade M, Thornicroft G, et al. The Camberwell Assessment of Need:

The validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry* 1995; 167: 589-595.

- 3 Kroon, H. De zorgbehoeftenlijst: een vragenlijst voor het meten van zorgen rehabilitatiebehoeften bij mensen met ernstige psychische stoornissen.

- Utrecht: Trimbos-instituut; 2003.
4. Goossens PJJ, Knoppert-van der Klein EAM, Kroon H, et al. Nursing care for outpatients with bipolar disorders: A study of current practice, care needs, coping and quality of life. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2007; 14: 549-557.

OPINIE

Zoveel soorten van wanhoop

Een 'ervaringsdeskundige' beziet de film van haar eigen suïcidepoging met nieuwe ogen op een conferentie over hulp bij zelfdoding in de psychiatrie. Over de verschillende soorten wanhoop die tot een doodswens kunnen leiden. Door **Bodine de Walle**

Er gaat een rilling door me heen als ik parkeer op het dorpsachtige terrein van het psychiatrisch ziekenhuis waar de conferentie over 'Hulp bij zelfdoding in de psychiatrie' zal plaatsvinden. Parkeren in het hol van de leeuw. Hier zit ik dan als psychiatrisch patiënt, inmiddels ervaringsdeskundige, met al mijn ambivalentie jegens diezelfde psychiatrie. Oud zeer in het hart, gepaard aan dankbaarheid voor de overlevingshulp die ik kreeg. Nog maar even genieten van de zon. Ik steek mijn hoofd door het open autoraam. Het is een 'invitationale conference' en heeft dus een besloten karakter. Als cliënt-medewerker van de Suïcide Preventie Commissie van Ingeest hoor ik erbij.

De eerste lezing, door de voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) Paula van Dam, belicht op kritische wijze de motieven van de psychiater om al dan niet te helpen bij zelfdoding. De Levenseindekliniek, die op instigatie van de NVVE is gestart, bestaat op de dag dat de conferentie plaatsvindt precies een week. Deze kliniek moet een uitkomst bieden aan mensen die geen gehoor vinden voor hun stervenswens, maar er wettelijk gezien wel voor in aanmerking komen. Het blijkt dat van de zestig in die eerste week ingediende verzoeken voor euthanasie die in theorie acceptabel zijn, er 27 een psychiatrische achtergrond hebben. Zou-

den deze personen geen gehoor hebben gevonden binnen de psychiatrie?¹

Reddersfantasieën

Het is bekend dat in Nederland jaarlijks ongeveer 320 psychiatrische patiënten hun psychiater nadrukkelijk en herhaald vragen om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Slechts twee tot vijf keer per jaar wordt die hulp daadwerkelijk geboden. Twee derde van de psychiaters geeft te kennen dat zij hulp bij zelfdoding vanwege een psychiatrische aandoening aanvaardbaar vinden. Zesenvestig procent kan zich een situatie voorstellen waarin zichzelf bereid zouden zijn die hulp te verlenen.

De voorzitter verwijst naar een onderzoek naar de attitude van psychiaters jegens hulp bij zelfdoding. Het blijkt dat de psychiatrie bepaald niet laagdrempelig is voor een vraag om hulp bij sterven van een psychiatrische patiënt die duurzaam en uitzichtloos lijdt. Het blijkt dat onder andere hoge verwachtingen en een hardnekkig optimisme over behandelingsmogelijkheden, of erg vrij vertaald: de reddersfantasieën van psychiaters, een reële afweging tussen draagkracht en draaglast van de patiënt in de weg kunnen staan. Bovendien maakt de taakopvatting van de psychiater, het genezen en

behandelen van de patiënt, diens ultieme 'genezingswens', te mogen sterven, in principe onuitvoerbaar.

Wat is voltooid leven?

Je kunt er als psychiater niet omheen om goed na te denken over hoe je er tegenover staat en mogelijk je grenzen op te schuiven, stelt psychiater Jan Mokkenstorm nadrukkelijk. Het is vervolgens onmogelijk om niet genuanceerd te denken over de voorwaarden voor deze manier van sterven. Het is erg ingewikkeld, tast de natuurlijke loop van het leven aan en vraagt een in principe onnatuurlijke handeling van een ander. Het lijden van een psychiatrische patiënt is ook minder eenduidig dan het lijden van een somatische patiënt. Kanker is kan-

de hulvrager oproept bij de psychater. Eigen angst voor aftakeling, eenzaamheid, machteloosheid, ziekte en dood kunnen een rol spelen in de oordeelsvorming. Voorwaar, een haast bovenmenselijke opgave voor de psychiater.

Ongeziene wanhoop

De film van mijn eigen suïcidepoging begint in mijn hoofd te draaien. Hoe is het toch mogelijk geweest dat ik geen gehoor kreeg voor mijn wanhoop bij mijn psychiater? Hoge verwachtingen van zijn kant en reddersfantasieën die ik al eerder noemde, speelden zeker mee. Ik op mijn beurt zal hebben misleid met een als zodanig niet herkende hypomaan gekleurde veerkracht.

Ik ben op het moment van mijn poging, nu vijfentwintig jaar geleden, al meer dan vijftien jaar in dienst van een sombere en vervolgens weer zeer geïnspireerde maar nog niet ontmantelde stemmingmaker.

In die jaren ben ik in wisselende frequentie in therapie en heb al zeven zware depressies van gemiddeld zes maanden 'uitgemarcheerd' met behulp van antidepressiva. Mijn familiale belasting is bekend bij het Psychoanalytisch Instituut waar mijn psychiater aan verbonden is: een suïcide en zware depressie aan vaderszijde en manisch-depressiviteit bij mijn moeder en haar vader.

Op de dag waarop ik na een al maanden uitputtende depressie wanhopig aangeef dat ik niet meer verder kan en een dagopvang opper, blijft mijn therapeut ervan overtuigd dat ik deze depressie ook wel weer kan uitlopen. Ik word niet serieus genomen. Ik word overschat en naar mijn uitgedokterde scenario wordt überhaupt niet geïnformeerd. In mijn privérelatie wordt de bewegingsvrijheid ook steeds kleiner en beladener, maar de mogelijkheid om mijn partner bij de hulp te betrekken wordt niet geopperd.

Hoe konden mijn wanhoop en bipolaire stoornis zo ongezien blijven? Hoe kan er in een hulpverleningsrelatie zo langs elkaar heen beleefd worden? Waarom wilde de psychiater mijn duisternis niet betreden? Toen ik hem later vroeg waarom hij niet eerder met de mogelijke diagnose 'manisch depressief' was gekomen, zei hij: 'ik hoopte dat het niet zo was.' Was het werkelijk zo dat het psychoanalytische denken en de suprematie van het bewustzijn,

Hoe konden mijn wanhoop en bipolaire stoornis zo ongezien blijven?

ker, maar gekweld worden door botsende werkelijkheden, door stemmen die regeren, door wanhoop die zich heeft verschanst in een lichaam, en angsten die de dienst uitmaken, laat zich niet zonder meer wegen in ons metrieke stelsel. De subjectiviteit van psychisch lijden is onpeilbaar. Wat is een voltooid leven in de psychiatrie?

Het meetwerk is mensenwerk. Intersubjectiviteit moet het oordeel zo objectief mogelijk maken. Er zijn geen scans voor depressie. Terecht wordt in de Richtlijn 'Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis' uitgegaan van een 'nee, tenzij'. Er wordt gewroet naar een laatste sprietje levenswens. Elke ambivalentie moet als zodanig gesignaleerd worden. Zo veel factoren spelen mee. De opstelling van de hulpverlener heeft een eigen, zo bewust mogelijke stem in de besluitvorming. Hij of zij zal dus veel zelfonderzoek moeten doen. In de door de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie zorgvuldig en respectvol opgestelde richtlijn wordt uitgebreid stilgestaan bij de motieven en gevoelens die

zoveel oerinstinct en psychiatrische ziekte meende te kunnen overrulen? Ik was daar niet mee geholpen.

De zinloze suïcide

Het zou beslist een zinloze suïcide geweest zijn. Ik was er open over en was te helpen. Ik kon mijn leven niet meer dragen en de dood leek de enige oplossing. Ik was niet uit op de dood maar kon dit leven niet meer aan.

Het is voor velen moeilijk invoelbaar maar een suïcide(poging) is een logische stap. Als je de mogelijkheid eenmaal aan jezelf geopperd hebt, gaat je malende geest ermee aan de haal en zoekt argumenten om zo'n besluit te kunnen rechtvaardigen.

Depressies doen nu eenmaal hun autonome werk. Ze beginnen en gaan door met een systematische aanval op je persoonlijkheid en de zin van je leven, tot daar weinig van over is. De gedachte aan bevrijding schenkt troost en opluchting. Het is een geruststellend soort ontsnappingsdenken, waarmee het zich zelf ook voedt en in stand houdt. Alle antennes gaan selectief ontvangen en de bewijzen dat je er in deze wereld net zo goed niet kan zijn, stapelen zich op. Het wordt de enige mogelijkheid. Het is dus geen keuze, want daar heb je op z'n minst twee mogelijkheden voor nodig. Hier is beslist geen sprake van een zelfgekozen dood.

Ik heb het vonnis vervolgens voltrokken. Bewust, maandenlang gekoesterd en voorbereid, maar uiteindelijk uitgevoerd op basis van acute gevoelens veroorzaakt door het weglopen van mijn partner uit het cordon van vrienden die op mij letten.

Het gevolg van dit alles was niet alleen dat ik een suïdepoging op mijn naam kreeg, maar ook dat ik in de bak kwam van degenen die 'om de hoek hebben gekeken'. Dat is een gevaarlijke groep met een hoog herhalingsrisico. Naast dankbaarheid om nog te leven kunnen ze ook een zekere vrijblijvendheid jegens het leven krijgen. Je blijft uitgaan van de mogelijkheid om uit het leven te stappen, je leeft met een slag om de arm. Dit maakt je ook zwakker, alsof je blijft geloven dat je je leven in wezen niet aan kunt. Op deze manier heb ik vijftwintig jaar rond gelopen.

Op deze conferentie waar een zo totaal ander lijden aan de orde is, realiseer ik me opeens dat ik

uit die bak gekropen ben. Ik zit er niet meer in. Er is iets veranderd. Ik word voluit omarmd door een warm en betrokken leven waar ik ook zorg voor wil dragen. Ik laat me niet meer kisten door het periodiek terugkerende verlies aan levenslust.

Andere soorten wanhoop

Bij hulp bij zelfdoding door psychiatrische patiënten hebben we het over een ander soort lijden dan het mijne destijds.

Het is een lijden dat onwrikbaar vast is gaan zitten. In 'onzalig' medische termen gaat het om de 'uitbehandelden'. De levens- en wanhoops-, en waarschijnlijk ook de doodsimpuls zijn gedooft. Het leven heeft het onderspit gedolven. Er is nie-

Ik heb het vonnis vervolgens voltrokken

mand meer die je uit bed roept of de krant brengt, of je hoort het niet meer. Er is geen natuur of groter geheel meer waarin je bent opgenomen. Er is geen actualiteit meer, er is geen perspectief meer behalve het lijden en het snakken naar verlossing.

Hier hebben we het over een ander niveau van besluitvorming over leven en dood. Op dit niveau krijgt de impuls geen kans. De vraag om hulp bij zelfdoding wordt gehoord en gehonoreerd met een langdurige en zorgvuldige procedure. Er wordt niet over één nacht ijs gegaan. De doodswens wordt afgewogen tegen de levenswens. Elk grammetje levenswens legt meer gewicht in de schaal dan de loodzware doodswens. Zo zal voor een omstander zelfs een klein sprietje leven, een oogopslag al een reden zijn om de 'patiënt' alsnog te inviteren overstag te gaan. Bovendien wordt er zorgvuldig teruggeblikt – zowel door patiënt als psychiater. Waar en hoe heeft de vitaliteit de persoon verlaten? Waar zit de persoonlijkheid in de weg van levenslust en waar de psychiatrische aandoening? Hoezeer zijn deze met elkaar vervlochten geraakt als in een gouden huwelijk?

In dit traject zijn er gelukkig nog steeds mensen

die weer voor het leven zwichten, maar voor de aanhouder is het de laatste zingevingspoging om de zinloosheid van zijn of haar bestaan aan te tonen.

De geregisseerde dood

Per definitie vind ik suïcides verdacht, er kan door hulpverleners beslist nog veel leven gewonnen worden op niet gekende en dus ongeremde wanhoop. Maar ik geloof ook dat er onder de psychiatrisch lijdenden wier enig perspectief de bevrijding uit het leven is, mensen zijn die beter af zijn met de geregisseerde dood. Het kan hen en hun

naasten een rauwe zelfmoord besparen en een waardig sterven schenken.

Als de conferentiegangers overgaan tot het bespreken van casuïstiek, ga ik naar huis om mijn casus te bespreken met mijn levenspartner. Ik voel een hernieuwde betrokkenheid bij en verantwoordelijkheid voor het leven. Ik zou voor dierbaren hardop willen beamen dat het leven er is om geleefd te worden. Ik sta steviger om de streken van het leven van repliek te dienen én te verdragen. Een depressie kan dit vast niet meer van me afpakken.

Het zal een feestelijke bespreking worden.

Noot

- * Noot van de redactie: In november en december 2011 is in MGv debat gevoerd over een voorstel voor een lichtere procedure voor hulp bij zelfdoding door psychiatrische patiënten. Zie het archief op mgv.boomtijdschriften.nl.

Drs. B. de Walle is schrijfster, sociaal pedagoog/andragoog en ervaringsdeskundige, Amsterdam.
bodinedewalle@gmail.com

OPMERKELIJKE PRAKTIJKEN

Als wetenschappelijk onderzoek leidt tot een succesvolle behandeling voor bepaalde patiëntgroepen is dat een zegen. Maar soms gaan 'de markt' of beunhazen ermee aan de haal, of worden fantasieën verpakt als gewichtige wetenschap. De 'nieuwe therapie' wordt verkocht als panacee voor allerlei klachten die in het grensgebied liggen van de oorspronkelijke aandoening. Deze serie beproeft de zin en onzin van enkele opmerkelijke praktijken in de ggz.

Over kloppen en slangenolie

Door **Ronald van den Berg**
Psychiater en bestuurslid Vereniging tegen de kwakzalverij

Op het internet is een filmpje te zien, waarin een jongetje wordt behandeld tegen driftbuien door een alternatieve arts, tevens EFT-therapeut.¹ EFT staat voor Emotional Freedom Techniques, een op desensitisatie gerichte behandelwijze, waarbij gebruikgemaakt wordt van afleidingsmanoeuvres.

In het filmpje noemt de arts EFT 'een emotionele acupressuurtechniek'. Zij laat haar patiëntje zichzelf zachtjes met de vingers bekloppen op 'acupressuurpunten'. Zij noemt dat 'punten van energiemeridianen, punten van energie'. 'Door erop te kloppen', vertelt de arts, 'wordt wat energie toegevoegd zodat energieblokkades worden opgeheven'. Nonsens dus. Meridianen worden beschreven in acupunctuurbladen en worden bij dezelfde patiënt door verschillende behandelaars vaak geheel verschillend gelokaliseerd. En van de ene op de andere dag kan dezelfde behandelaar die meridianen bij dezelfde patiënt ook zomaar op een heel andere plaats aanwijzen. Ze wijten dat niet aan hun geheugen, maar aan het feit dat energiestromen, net als rivieren niet constant zijn. Het bestaan van meridianen is dan ook volgens serieuze medische en biologische vakbladen neuroanatomisch en neurofysiologisch nog nooit aangetoond. Voor acupressuurpunten geldt hetzelfde: ze bestaan niet.

Het jongetje in de film moet op plekken in zijn

gelaat, op zijn handen en elders op zijn lichaam (borst, keel) tikken met zijn vingertoppen. Onder tussen moet hij zeggen: 'Ik ben nu boos — ik ben nu wat minder boos — ik ben nu bijna niet meer boos,' et cetera. En daarna: 'Mama houdt van mij en papa ook en ik ben een leuke jongen.' Bij de behandeling wordt, althans in het filmpje, niet ingegaan op oorzaken en interactionele aspecten van de driftaanvallen.

Dwangsymptomen aanleren

EFT werd vanuit NLP (Neurolinguïstisch Programmeren) ontwikkeld door Gary Craig, 'NLP-master' en van huis uit makelaar.² De theorie van NLP is niet gefundeerd op gangbare medische en psychologische inzichten, en het effect ervan is niet wetenschappelijk aangetoond. NLP moet dus als pseudowetenschap worden beschouwd.³

De meeste reguliere therapeuten bijveren zich om dwangsymptomen te laten verdwijnen, bij EFT worden ze juist aangeleerd. De driftbuien (volgens de moeder: schoppen, slaan en bijten) maken bij deze behandeling plaats voor rituele stereotypieën. Er worden het jongetje dwangsymptomen voorgeschreven (kloppen op bepaalde delen van zijn lichaam) waarover familie, vriendjes, zijn klasgenoten, zijn buurjongetjes en -meisjes zich zullen verbazen. Dat is schaamtewol.

Uiteraard krijgt de moeder nu wat tammere lichaamstaalsignalen als het ventje boos wordt, zodat ze aandacht kan geven aan hem of aan hun interactie. Zij is misschien met deze behandeling

beter af. Maar of het jongetje met zijn aangeleerde dwangsymptomen dat ook is, is de vraag.

Haarlemmerolie-effect

Het filmpje staat op de website van EFT-praktijk Actrom. Deze biedt volgens haar site ook workshops aan en claimt voor EFT een soort haarlemmerolie-effect; het helpt bij van alles. Ik citeer: 'emotionele en lichamelijke klachten zoals fobieën en angststoornissen, presentatieangst, traumatische ervaringen (PTSS), faalangst, hoofdpijn en migraine, rouw, blozen, rug- en nekklachten, depressie, eetstoornissen, slaapproblemen en stress'. Maar volgens Actrom zijn de workshops niet goed voor mensen met een persoonlijkheidsstoornis. Actrom hanteert, zoals de meeste alternatieve praktijken, bepaalde uitsluitingscriteria. En een 'persoonlijkheidsstoornis' is natuurlijk een zegel dat (ook vaak bij reguliere therapieën) nogal eens wordt opgeplakt als een behandeling niet helpt.

Verskil tussen 'helpen' en 'werken'

Ik wil u in de rubriek *Opmerkelijke praktijken* niet alleen maar verbazen met behandelwijzen die afwijken van reguliere therapieën. Zij is ook niet bedoeld om 'originele ideeën' uit de alternatieve hoek toe te passen in uw eigen werkkring. En al helemaal niet om u aan te sporen goed geld weg te dragen naar opleidingen in ongefundeerde behandelvormen.

De rubriek is vooral bedoeld om te illustreren hoe vaag de grens in de ggz is tussen alternatieve behandelwijzen en reguliere geneeswijzen, en hoe gemakkelijk die grens uit het oog kan worden verloren. En ze dient als een waarschuwing voor verzeikers, die zich immers beschouwen als bewakers van kwaliteit: verspil geen gemeenschappelijk opgebrachte financiële middelen aan onzinbehandelingen.

Een vuistregel is: alternatieve behandelwijzen kunnen soms *helpen* (via suggestie en placebo-effecten) maar de *werking* staat niet vast. Reguliere geneeswijzen *helpen én werken* bij een flink percentage van de patiënten. Een keuze daartussen is niet echt moeilijk.

Deze rubriek is tevens bedoeld om bij te dragen aan een kritische attitude van reguliere behandelers ten opzichte van de eigen behandelactiviteiten en aan voorzichtigheid bij het signaleren van eigen successen.

Ook reguliere geneeswijzen in de ggz zijn mede



afhankelijk van het zelfvertrouwen van de behandelaar en dus van daaruit voortvloeiende suggestie- en placebo-effecten. Ons zelfvertrouwen behoort echter niet te berusten op nonsensideeën maar op gedegen theorieën die aansluiten bij contemporaine inzichten in de geneeskunde en de psychologie. En ook dienen we, al is de werkzaamheid van interventies in de ggz soms moeilijk bewijsbaar, zo veel mogelijk evidence-based behandelwijzen toe te passen. Of op zijn minst behandelwijzen die in de beroepskringen van de ggz breed aan-

Voorgescreven dwanggedrag: kloppen tegen driftbuien

vaard zijn, die protocollair verantwoord zijn en die in de loop der tijden ('time-proven') hun werkzaamheid hebben bewezen.

Slangenoliewetenschap

Een bijbel voor iedereen die zich wil wapenen tegen vermeende therapeutische successen is het boek *Snake Oil Science*, van R. Barker Bausell.⁴ De titel is ontleend aan hét wondermiddel in het voormalige Wilde Westen, toen de nog schaarse bevolking daar was aangewezen op periodieke markten en door reizende kwakzalvers verhandelde spullen. 'Snake oil' werd op geheimzinnige wijze en met gevaar voor eigen leven door moedige lieden gemaakt van het onderhuidse vet, het gif, en/of andere sappen van enge slangen. Het wondermiddel hielp natuurlijk tegen van alles, het was het

equivalent van de Nederlandse haarlemmerolie.

Barker Bausell is jarenlang verbonden geweest aan een onderzoekscentrum voor alternatieve behandelwijzen en doorkneed in de voortdurende onderzoeksvalkuilen die daarbij voorkomen. Hij hield het daar niet uit. Hij schetst ondubbelzinnig de vele fouten die er bij welgemeend, maar stuntelig onderzoek optraden.

Hij wijst bijvoorbeeld op het 'post aut propter'-effect: *na* veel behandelingen treedt verbetering op maar niet *erdoor*. Dat heeft te maken met allerlei factoren, onder meer met het natuurlijke beloop van veel klachten. Klachten zonder duidelijke somatische of psychiatrische oorzaken komen en gaan. Veel patiënten melden zich pas op het moment dat die klachten op het ergst zijn en dat is tevens vaak het tijdstip waarop verbetering begint.

Die verbetering wordt dan toegeschreven aan de behandeling.

Ook de gretigheid van uitvinders van nieuwe methoden om hun successen aan te tonen is een valkuil, evenals de beleefdheid van patiënten die zo'n enthousiaste behandelaar belonen voor diens aandacht en melden dat ze zich een stuk beter voelen of dat de klachten verdwenen zijn, terwijl dat niet het geval is. Of die van de behandeling af willen en als smoes gebruiken dat het veel beter gaat.

Dat zijn mechanismen die ons kunnen voortvoeren dat slangenolie, soortgelijke behandelwijzen en soms ook onze eigen interventies werkzaam zijn, terwijl dat niet het geval is.

Noten

- a www.eftpraktijkactrom.nl/page17.php
- b http://nl.wikipedia.org/wiki/Emotional_Freedom_Techniques
- c http://nl.wikipedia.org/wiki/Neurolingu%C3%AFstisch_programmeren
- d Barker Bausell, R. Snake Oil Science, The Truth About Complementary and Alternative Medicine. New York: Oxford University Press; 2007.

GELEZEN & GEZIEN

Take Shelter

Regie: Jeff Nichols.

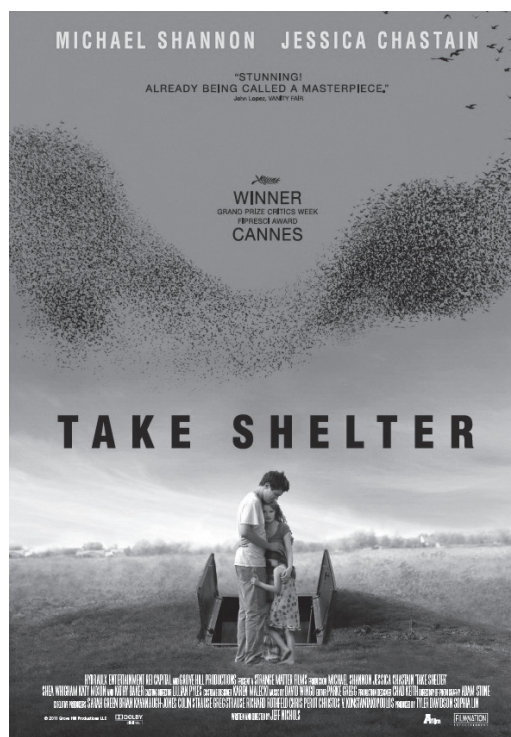
Verenigde Staten, 2011, 120 minuten

Door **Rob Houtepen**

Ethicus, Universiteit Maastricht

Take Shelter komt met stip binnen op de toplist van films die proberen de subjectieve ervaring van psychische ontsporing te laten voelen. De gewaarwordingen van hoofdpersoon Curtis starten met bevreemding en de vraag of hij zijn eigen waarneming nog mag vertrouwen, slaan om in een ondertoon van vage angst en wanhoop die bestreden moet worden met manische energie, en eindigen met afkeer van de onbegrijpende buitenwereld en inkeer in de eigen binnenwereld, hoe verscheurd die ook is. Niet dat ontsporing bij iedereen zo verloopt, maar hier wordt wel heel aannemelijk en tastbaar hoe zoiets kan gaan en waar het toe kan leiden.

Dreigend Gevaar Curtis, onwaarschijnlijk onnatuurlijk mooi gespeeld door Michael Shannon, krijgt last van nachtmerries waarin naasten hem en zijn gezin naar het leven staan. Slapeloosheid begint zijn tol te eisen en hij ziet en hoort dingen die anderen kennelijk ontgaan: plotselinge donderslagen, bruine regen, in slagorde opererende vogels. Hij volgt een tweesporenbeleid. Enerzijds pakt hij de aanvallers uit zijn dromen aan: de hond gaat weg, hij schuift zijn vriend en collega opzij en graaft een extra schuilkelder. Anderzijds brengt hij na lange tijd weer eens een bezoek aan zijn moeder, die al twintig jaar is opgenomen wegens paranoïde schizofrenie. En hij zoekt hulp via hun vertrouwde huisarts, die de voorgeschiedenis kent en een goede psychiater adviseert. Maar omdat hij geen tijd heeft om naar diens praktijk in de grote stad te reizen en omdat zijn verzekering ook weinig soelaas biedt, komt Curtis niet verder dan gesprekken



met de plaatselijke 'counselor' en pillen die hem een beetje door de nacht helpen.

Blauwe boordengezin Wat pleit voor Curtis, en wat onze betrokkenheid bij hem ten goede komt, is dat hij nooit alleen maar met zichzelf bezig is. Zijn eerste zorg gaat altijd uit naar zijn vrouw en zijn dove dochtertje, ook al verhult zijn wens om hen te beschermen zijn eigen problemen en angsten. Omdat het vertrek van zijn moeder in zijn jeugd nog steeds een trauma is, heeft hij gezworen zijn gezin nooit in de steek te laten. Maar tragisch genoeg leiden juist zijn beschermingsmaatregelen tot zijn ontslag en daarmee tot de financiële ondergang van zijn gezin.

Take Shelter gaat niet alleen over een persoonlijke afdaling in de waanzin, maar over de gevaren van een met schulden beladen blauwe boordengezin,

dat op de achtergrond van de dagelijkse sores ook altijd zorgen heeft over de harde Amerikaanse arbeidsmarkt en de immer dreigende tornado's in hun prairiestaat.

Als schuilen niet meer helpt De beelden van de dreigende prairieluchten maken *Take Shelter* ook tot een prachtige visuele ervaring. Het enige zwakke punt van de film is misschien dat de beeldspraak van de dreigende storm te sterk wordt benadrukt. Het is niet nieuw om naar de hemel als een spiegel van de ziel te kijken, en met zulke donker samenkappende wolken wordt het allemaal wel erg heftig en nadrukkelijk. Dat de slotscène een megastorm aankondigt, belooft volgens die analogie niet veel goeds voor Curtis' gemoedstoestand. Maar de moraal is gelukkig vooral dat hij die storm zo goed en zo kwaad mogelijk, samen met zijn vrouw en gezin tegemoet zal treden.

W. Seekles (2011).

Stepped care treatment for depression and anxiety in Primary Care.

Academisch Proefschrift, VU Amsterdam.

Door Peter F.M. Verhaak

Programmaleider GGZ en eerste lijn, NIVEL, Utrecht

'Stepped care' of 'getrapte zorg' is een gevleugelde uitdrukking geworden in de geestelijke gezondheidszorg. De aanpak is ontwikkeld in de jaren negentig, vooral in Amerikaanse gezondheidszorgorganisaties die zich toelagen op 'collaborative care' voor chronisch zieken. Collaborative care is een samenhangend geheel van screening en diagnostiek, gevolgd door behandeling op het vereiste intensiteitsniveau en een systematische monitoring van de behandeling. Behandeling wordt op het laagst mogelijke niveau ingezet en wanneer blijkt dat de effecten onvoldoende zijn, wordt overgestapt naar een intensievere behandelvorm. Dat laatste is stepped care.

Gaat vanzelf over Wike Seekles beschrijft in haar proefschrift een experimenteel onderzoek in de huisartspraktijk. Patiënten die positief gescreend werden op angst of depressie kregen óf de gebrui-

kelijke zorg door de huisarts toegewezen óf ze werden onderworpen aan het stepped care protocol. Dit laatste betekende eerst vier weken afwachten of de klachten niet vanzelf overgingen. Was dat niet zo, dan kregen ze begeleide zelfhulp aangeboden.

Na één sessie psycho-educatie met een zorgbegeleider kreeg de patiënt een aantal zelfhulpoefeningen mee. Mensen met een angststoornis werd in dit stadium een zelf uit te voeren blootstellingstherapie aangeboden. Patiënten kregen feedback op hun zelfwerkzaamheid via e-mail of telefoon. Herstelden patiënten hier niet van, dan kregen ze probleemoplossende therapie. Had dit ook geen effect dan kregen de patiënten medicijnen voorgeschreven.

Ingewikkeld protocol, weinig resultaat Men kan zich voorstellen dat een dergelijk ingewikkeld protocol een logistieke uitdaging van formaat vormt. Het zal een hele klus geweest zijn om deze data te verzamelen, en vanuit dat oogpunt is het teleurstellend voor de onderzoeker dat er geen verschil gevonden wordt tussen patiënten die volgens de stepped care-principes behandeld werden en patiënten die de gebruikelijke zorg van de huisarts kregen. Alleen in de eerste fase, na de begeleide zelfhulp, bleken de angstpatiënten die blootstellingstherapie kregen, beter hersteld te zijn dan angstpatiënten die gebruikelijke zorg hadden gekregen.

Het netto-effect van een gecompliceerde trapsgewijze behandeling valt dus tegen. Bovendien valt op dat na iedere stap maar weinig patiënten als 'hersteld' het programma konden beëindigen. Voor zover ze niet gaande het onderzoek 'verdwenen' zijn, zijn maar negen van de zestig gestarte patiënten hersteld voordat ze aan de zwaarste stap toekwamen.

Een ander saillant aspect is de begeleide zelfhulp en het gebruik dat daarbij van internet gemaakt kan worden. De 17 patiënten die begeleide zelfhulp via internet kregen, voltooiden gemiddeld 1,13 van de 6 lessen. Dit betekent dat nauwelijks iemand meer dan één les volgde.

Eerstelijnszorg voldoende Behalve het gecontroleerde experiment rond stepped care bespreekt dit proefschrift ook een meta-analyse naar het effect van de behandeling van angst in de eerste lijn. Seekles screende ruim 1300 artikelen om twaalf

gerandomiseerde trials te vinden waarin psychologische interventies voor volwassenen met een angststoornis in de eerste lijn werden getest. Dit leverde op dat er een matig positief effect was van deze interventies. Deze positieve bevinding is echter afkomstig van vijf studies; de zeven andere lieten geen significant verschil zien. Alle effectvolle studies vergeleken de interventie met een placebo of wachtlijstconditie. Vijf van de zeven *niet* effectvolle studies vergeleken de interventies met gebruikelijke zorg.

Dat roept, mede in verband met het stepped care programma de vraag op of de gebruikelijke zorg niet al voldoende is. De werkwijze van de huisarts heeft op zich al veel elementen van getrapte zorg in zich. Een huisarts begint in het algemeen met een afwachtende houding aan te nemen. Pas wanneer symptomen niet verdwijnen, zal hij zwaarder geschut (meestal psychofarmaca) inzetten.

Vergeleken met de geprotocolleerde stepped care-interventie, waarin de patiënt veel zelf moet doen, kent de gebruikelijke zorg wellicht wel meer face-to-facecontacten dan de experimentele interventie. Ondersteunende begeleidende tools als zelfhulpboekjes of internetondersteuning zouden overigens een waardevolle aanvulling kunnen zijn. Maar mij lijken begeleidende contacten op de achtergrond, eventueel op een tijdsbesparende elektronische wijze, een noodzakelijke voorwaarde om de patiënt bij de les te houden.

Ontschotting Collaborative care en stepped care zijn oorspronkelijk ontwikkeld door grote Amerikaanse zorgorganisaties, waarbinnen generalisten en specialisten binnen dezelfde organisatie in dienst zijn en aangestuurd worden. Patiënten worden daar voortdurend gemonitord: of ze nog wel voortgang boeken, of ze het behandelingschema nog aankunnen en of daar eventueel op maat aanpassingen moeten worden aangebracht. Door de eenheid van organisatie kunnen patiënten naadloos van de ene stap naar de volgende overgaan. In Nederland zitten nog steeds schotten tussen het circuit van de huisarts, van de psycholoog of van de ggz-instelling. Het zou mooi zijn wanneer het NZa advies aangaande de basis-ggz (zo veel mogelijk in de eerste lijn) in grote lijnen zou worden geëffectueerd. Daarmee zou een zekere ontschotting tussen huisartsvoorziening en verdergaande vormen van generalistische ggz plaatsvinden, en daarmee zou

een goede taakdelegatie binnen de huisartsvoorziening gerealiseerd kunnen worden. Binnen een dergelijke inrichting kunnen stappen van verschillende intensiteit genomen worden, blijft de patiënt gemonitord en blijft er de mogelijkheid van een persoonlijke begeleiding. Wellicht blijkt stepped care dan wel effectief.

K. Ingenkamp (2012).

Depression und Gesellschaft: Zur Erfindung einer Volkskrankheit.

Bielefeld: Transcript Verlag, 370 pagina's, € 29,80.

Door Jette Westerbeek

Universitair docent Algemene Sociale Wetenschappen, Universiteit Utrecht

De vraag waarom depressie in de moderne maatschappij epidemische vormen heeft aangenomen, houdt menig onderzoeker bezig. De Duitse socioloog Konstantin Ingenkamp voegt zich in het koor van mensen als Edward Shorter, Allan Horwitz en Trudy Dehue, die de oorzaak voor een belangrijk deel zoeken in het dominant worden van de DSM-III en IV. Sinds 1980 worden psychische aandoeningen daarin vastgesteld aan de hand van de symptomen en niet meer aan de hand van veronderstelde oorzaken. Met deze symptomale diagnostiek is het moeilijk een onderscheid te maken tussen normale droefheid en depressieve stoornis. Het gevolg is dat bijvoorbeeld ook mensen die met somberheid reageren op verlies van een baan of een scheiding (rouw wordt, tot nog toe, wel uitgezonderd) de kans lopen om te worden gemedicaliseerd. Dit lijkt ook in de binnenkort te verschijnen DSM-5 niet te veranderen.

Deze hardnekkigheid wordt verklaard doordat een amalgaam van groeperingen (zoals farmaceutische industrie, verzekeringen, behandelaars, patiëntenverenigingen) belang heeft bij die ruime definitie van depressie. Maar ook wetenschappelijk onderzoekers en zelfs de World Health Organization dragen hieraan bij. Elke auteur legt daarnaast nog zijn eigen accenten. Zo wees Dehue op het fenomeen dat de norm voor psychische gezondheid verandert en daarmee de aard van de afwijkingen van die norm. Mensen lijden echt en vaak ern-

stijg, maar waaraan zij lijden is historisch veranderlijk.

Therapeutisch verhaal Ingenkamp ziet dit laatste anders. Hij stelt nadrukkelijk dat depressie tot de *condition humaine* behoort; depressie in de zin van *Weltschmerz* is van alle tijden. Hij acht het uitgesloten dat de eisen van het moderne leven een depressie-epidemie hebben veroorzaakt. Het leven is altijd moeilijk geweest en mensen hebben altijd oplossingen gezocht voor het lijden daaraan. Alleen is er inmiddels een gezondheidsindustrie ontstaan die grote belangen heeft bij een individualistische duiding van deze moeilijkheden als ziekte die behandeld moet worden.

Hij verklaart de macht van deze gezondheidsindustrie uit het succes van het therapeutisch verhaal ('therapeutische Erzählung'): het in ruime kring doorgedrongen besef dat het kan helpen om te vertellen over de eigen problematische levenservaringen, ernaar te luisteren en het te duiden. Deze manier van omgaan met psychisch onbehagen is in de loop van de negentiende eeuw ontstaan en langzaam verspreid geraakt. Ingenkamp voert dit terug op vier wortels: religieuze, militair-politieke, de jaren zestig en sinds eind jaren tachtig de invloed van de DSM en de moderne antidepressiva.

Zelfbestemming De religieuze wortel zoekt hij in de negentiende-eeuwse protestantse bekeringsbewegingen in Amerika (Quakers), die in tegenstelling tot het puriteinse calvinisme van de eerste Europese immigranten van mening waren dat de mens wél iets aan zijn genadepositie ten opzichte van God kan veranderen. Het accent kwam te liggen op het leven voor de dood en op het positieve denken, er ontstond ruimte voor zelfbestemming. Deze beweging heeft veel invloed gehad op de ontwikkeling van therapeutische methoden buiten de psychiatrie om; ook de *Alcoholics Anonymous* komen uit deze traditie voort.

De militair-politieke wortel gaat terug op de behandeling van soldaten die terugkeerden uit de Eerste en de Tweede Wereldoorlog met wat wij nu PTSS zouden noemen. Aanvankelijk werden zij gezien als verraders en lafaards, die bestraft en soms zelfs geëxecuteerd moesten worden. De psychiatrie had in die tijd alleen draconische methoden als hersenoperaties, elektroshocks en gevaarlijke medicijnen te bieden. In de psychoanalytisch

georiënteerde Tavistock Kliniek in Londen werden meer humane en effectievere methoden ontwikkeld: groepstherapeutische gesprekken in een dagkliniek of in een therapeutische gemeenschap.

Een meer ideologische bron lokaliseert Ingenkamp in het koudeoorlogsklimaat van de jaren vijftig. De Amerikaanse overheid wilde de vatbaarheid van het volk voor een 'autoritaire matrix' (lees: communisme en fascisme) beperken door het individuele psychisch welbevinden te bevorderen. De op gesprekken en positief denken gebaseerde therapeutische stromingen kregen hiermee flink de wind in de zeilen en leidden tot een Mental Healthbeweging waarin de individuele zelfbevrijding centraal kwam te staan.

Biologische psychiatrie De andere twee wortels van de therapeutische vertelling zijn bekender: in de jaren zestig nam de welvaart toe en ontstonden er in de maatschappij hoge verwachtingen van de psychotherapeutische professie, terwijl de tolerantie voor psychisch onbehagen afnam. Vanaf de lancering van Prozac eind jaren tachtig kreeg de biologische psychiatrie de overhand. Zij breidde haar werkterrein uit tot de levensmoeilijkheden die voorheen tot het domein van de maatschappelijk werkers, psychotherapeuten en psychoanalytici behoorden. De mythe ontstond dat depressie zoiets is als een stofwisselingsziekte die met medicijnen te genezen zou zijn. Hiermee komt mijns inziens dan ook een einde aan het succes van die therapeutische vertelling; er is immers geen duiding meer nodig als er medicijnen zijn. Ingenkamp brengt dit laatste echter niet naar voren.

Complotdenken Ingenkamp is een marxistisch geschoold socioloog die consequent wijst op de schaduwkanten van het succes van het therapeutisch verhaal, dat aanvankelijk een zeer humaan alternatief leek: het op het eigen maakbare geluk gerichte denken kan het zicht belemmeren op de maatschappelijke oorzaken van het psychisch onbehagen. Af en toe stuitte ik in dit boek echter op redeneringen die tegen complotdenken aanleunen, zoals die dat de Public Healthbeweging in Amerika *niets anders* is dan een poging om armoede en desintegratie te bestrijden door middel van gezondheidskansen (p. 175). Ook besteedt hij voor iemand uit het Duitse taalgebied wel heel weinig aandacht aan de invloed van Freud op het

succes van de therapeutische vertelling. Vreemd is ook dat hij het helemaal niet heeft over de rooms-katholieke wortel van de therapeutische vertelling: de biecht. Maar voor het overige heeft hij een boeiende, deels filosofische (in deze bespreking niet belicht), deels historische achtergrondschets geschreven van de specifieke manier waarop mensen in het westen zijn gaan denken over hun psychisch onbehagen.

M. Kinet (red.) (2012).

Zelfverwonding. Psychodynamiek en psychotherapie.

Antwerpen-Apeldoorn: Garant, 167 pagina's, € 21,90.

Door **Nelleke Nicolai**

Psychiater, psychotherapeut en psychoanalyticus, Rotterdam

Opzettelijke zelfbeschadiging komt veel meer voor dan men denkt. Zo blijkt uit bevolkingsonderzoek dat zeker 4% van de volwassenen op enig moment in hun leven zichzelf heeft beschadigd; 1% zelfs zeer ernstig. Nog hoger zijn de percentages bij adolescenten: 14 tot 15% van de pubers noemt ten minste één daad van zelfbeschadiging. Dat geldt ook voor studenten. In de psychiatrie is dit cijfer nog veel hoger: 20% van de volwassen psychiatrische patiënten en 40-80% van de adolescenten in psychiatrische behandeling heeft zichzelf wel eens beschadigd. Heftige en ernstige, door een psychose gestuurde zelfverminking waarbij zelfs ogen of geslachtsdelen het moeten ontgelden, wordt tegenwoordig automutilatie genoemd.

De meeste zelfbeschadiging begint rond de 13 of 14 jaar. De voorkeursmethode is snijden, maar ook krabben, jezelf slaan of stompen en met je hoofd tegen de muur bonken komen veel voor. Voorkeursplaatsen zijn armen, handen, polsen, dijen en de maagstreek. Hoewel veel pubers zich wel eens expres snijden of branden, wordt het maar bij een minderheid een chronische gewoonte die vastgenageld wordt in anticipatie, angst en beloning. Meestal denkt men dat zelfbeschadiging een vrouwenziekte is, maar dat heeft meer te doen met het meten dan het weten. Vrouwen lijken zichzelf eer-

der te snijden, mannen zichzelf te branden en te slaan.

Machteloos toezien Ondanks de pogingen van velen, waaronder de Stichting Zelfbeschadiging, om het probleem bespreekbaar te maken, blijft zelfverwonding een heikel onderwerp in de ggz. Dat komt omdat het heftige negatieve gevoelens oproept bij omstanders en toeschouwers. Hele teams kunnen ten onder gaan aan de woede en machteloosheid die zelfverwonding oproept. En heel veel patiënten eindigen in een separeercel, omdat hun gedrag niet onder controle te brengen is.

Opzettelijke zelfverwonding is een vorm van acting out: in handelen omzetten wat eigenlijk op mentaal niveau speelt. Geen woorden, maar daden. Alle literatuur die kan helpen om dit gedrag te begrijpen en plaatsen, is dus welkom.

Tegenoverdracht Het boek opent met een hoofdstuk van Marc Hebbrecht die onderscheid maakt tussen autoagressie, zelfbeschadiging en (poging tot) zelfdoding. Hij benadrukt het belang van drie psychoanalytisch geïnspireerde behandelingen bij auto-agressie: limitsetting, op mentaliseren gebaseerde behandeling (MBT) en de overdrachtsgerichte psychotherapie Transference Focused Psychotherapy (TFP).

Myriam van Gael houdt een evenwichtig relaas over de functie en betekenis van zelfverwonding bij mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis. Zelfverwonding dient om negatieve gevoelens over jezelf te reguleren, of dissociatie te doorbreken. In de context van misbruik en verwaarlozing neemt het vaak de plaats van de 'veiligheidsbasis': het efficiëntste geneesmiddel om jezelf in de realiteit te brengen. Zij onderzoekt ook de agressieve lading, de gewelddadigheid, die ermee uitgedrukt wordt en die in de tegenoverdracht zo'n grote rol speelt. Want ongewild wordt de toeschouwer ingezogen in een gewelddadig scenario. Dat verklaart ook veel van de afschuw en de horror, die zelfverwonding oproept.

Hyperarousal Ingrid van der Camp, wier bijdrage een prijs ontving voor het beste wetenschappelijke artikel in de klinische psychotherapie, beschrijft vervolgens in een mooi Lacaniaans, compact hoofdstuk de heterogeniteit van het snijden in eigen vlees. Als snijden optreedt in een staat van

hyperarousal, dus vanuit een overspoelende angst, dan is aangrijpen op het proces van voorbereiden en denken, zoals vaak gebeurt bij MBT, niet mogelijk: er is dan namelijk geen denken. Het is dus van belang om heel goed te kijken naar wat er precies gebeurt.

Mark Kinet beschrijft op zijn eigen bloemrijke wijze de filosofische en postmoderne betekenis van 'het vlees' en de 'aktuualpathologie' van de persoonlijkheidsstoornis, die gevolg is van een structureel (zoals verwaarlozing) of accidentele (zoals een verkrachting) trauma dat onvoldoende verwerkt kan worden. Deze onvoldoende bewerkte 'inhouden' of de negatieve gevoelens moeten 'weg' (gesneden, gedumpt, verdoofd) want ze kunnen niet psychisch bewerkt worden tot begrijpelijke gevoelens van verlies en verlangen.

Lut de Rijdt beschrijft psychoanalytische psychotherapie bij adolescenten, gedacht vanuit het onvermogen te symboliseren, terwijl Joost Hutsebaut datzelfde vanuit een ander perspectief doet; het mentaliseren. Hij beschrijft ook heel lezenswaardig hoe een team volkomen op zijn kop kan komen te staan.

Anders dan de andere auteurs vindt psychiatrisch verpleegkundige Nienke Kool dat fysieke activiteiten, zoals hardlopen, schoonmaken, gooien met een kussen en dergelijke, spanning kunnen laten afvloeien. Misschien is die zienswijze ook gevolg van haar positie. Een psychiatrisch verpleegkundige heeft altijd te maken met de onmiddellijkheid van het gedrag en moet vaak direct iets doen, al was het alleen maar om anderen te beschermen. De psychotherapeut kan rustiger blijven.

Ik vond dit een zeer leerzaam, prettig lezend en overzichtelijk boek, waarin moderne psychoanalytische theorieën op een vanzelfsprekende manier geïntegreerd zijn zonder dat de duidelijke verschillen in visie en theorie van de schrijvers daarmee verdonkeremaand werden.

M.C. Kars (2012).

Parenting and palliative care in paediatric oncology.

Academisch Proefschrift Universiteit Utrecht.

Door Florence J. van Zuuren

Psycholoog, afd. Klinische Psychologie UvA, Amsterdam

Het sterftepercentage van kinderen met kanker is de laatste decennia sterk afgenomen. Thans overlijdt ongeveer een kwart van hen eraan. Gebeurde dit tot voor kort voornamelijk in het ziekenhuis, inmiddels brengt ongeveer twee derde van de Nederlandse kinderen met uitbehandelde kanker de laatste, palliatieve fase thuis door. De rationale achter dit beleid is dat de ouders het best van iedereen in staat zouden zijn in te spelen op de behoeftes van hun kind. Zij staan hierbij voor de zware opgave hun kind, dat zij het leven hebben gegeven, naar de dood toe te begeleiden. Daar komt bij dat, anders dan in de curatieve fase, het inmiddels vertrouwde contact met de kinderoncoloog en het ziekenhuis wegvalt. De ouders hebben nu de volle verantwoordelijkheid voor zorg en symptoombestrijding en moeten op eigen instigatie de hulp inroepen van de huisarts of een gespecialiseerde verpleegkundige.

Het proefschrift van Marijke Kars heeft tot doel inzicht te verschaffen in wat het voor ouders betekent om een kind met ongeneeslijke kanker in de eindfase zelf te verzorgen. Afgezien van een voorstudie bij ouders met een kind in de curatieve fase van kanker is het onderzoek gebaseerd op, soms herhaalde, interviews met ouders die hun ongeneeslijk zieke kind thuis verzorgen. In het laatste onderzoek komen ook hulpverleners aan het woord. Het getuigt van bijzondere kwaliteiten dat de onderzoekster erin is geslaagd de materiaalverzameling over een uiterst ingrijpend onderwerp bij mensen in een zeer kwetsbare episode tot een goed einde te brengen.

Traject verlichten Uit de interviews komt naar voren dat de meeste ouders vier stadia doorlopen: zich bewust worden van de onvermijdelijke dood van hun kind, het leven van het kind zo aangenaam mogelijk maken, de overstap maken naar de definitieve gang neerwaarts, en 'er zijn' voor hun stervende kind. In tegenstelling tot (gespecialiseerde)

hulpverleners maken ouders dit proces in principe maar eenmaal mee. Een belangrijke bevinding is dat ouders, in hun conflict tussen 'het kind willen behouden' en 'het laten gaan', soms wat laat overschakelen op maatregelen die voor het kind het traject naar de dood zouden verlichten, zoals pijnmedicatie. Immers: het laatste wat de ouders willen is de dood van hun eigen kind bespoedigen of het contact bemoeilijken. Achteraf betreuren zij soms hun keuzes.

Verpleegkundigen kunnen hen hierbij helpen door goed te kijken naar de noden van het kind en in overleg met de ouders tijdig maatregelen te treffen voor een volgende fase van achteruitgang. Het proefschrift is in dit soort zaken weinig concreet, maar genoemd worden wel pijnmedicatie en sedatie, en stoppen van voeding via infuus. Het is belangrijk dat zulke maatregelen door de ouders niet gezien worden als 'het kind opgeven', maar als het bieden van goede zorg.

Verder waarschuwt de promovenda ervoor dat verpleegkundigen en andere betrokkenen de ouders niet te actief prikkelen tot emoties. Zij moeten zich immers al tot het uiterste inspannen om voor hun kind overeind te blijven, en schorten vaak hun eigen rouw op. Dit lijkt me een zinnige aanbeveling.

'Being there' De promovenda stond voor de moeilijke taak de Nederlandstalige, uiterst genuanceerde interviewteksten in het Engels te vertalen. Dit is haar goed gelukt, hoewel de tekst en ook veel van de gekozen citaten tamelijk abstract uitvallen. Dit biedt aanknopingspunten voor theorievorming, vooral waar het gaat om het evolutionaire belang van het kernconcept *'being there'*. Maar het schept ook afstand. Juist door een concreet detail kan de enorme impact van een situatie voelbaar worden.

De auteur beperkt zich in het onderzoek tot haar eigen vakgebied, de verplegingswetenschap. Dit geeft de resultaten coherentie en stevigte. Maar de behandelde materie nodigt ook uit tot denken over dwarsverbanden met allerlei wetenschapsgebieden en laat daarbij diverse vragen onbeantwoord, zoals: in welke mate zijn er individuele verschillen in aanpak en draagkracht tussen ouders, welke druk legt de zorg voor het stervende kind op hun relatie, hoe gaan zij om met hun overige kinderen, welke rol speelt de ontwikkelingsfase van hun ter-

minaal zieke kind, hoe valt de vergelijking uit met bijvoorbeeld ziekenhuisverzorging, of met het thuis zorgen voor een stervende partner.

Verder neemt Kars de huidige praktijk als uitgangspunt om te bezien wat daarbinnen kan worden verbeterd. Maar de medische wetenschap ontwikkelt zich steeds verder en de inrichting van de zorg is voortdurend in beweging. Enige reflectie hierop, in een nabeschouwing, zou inzicht in de houdbaarheid en generaliseerbaarheid van de resultaten ten goede zijn gekomen. Het proefschrift moet daarom vooral gezien worden als een waardevolle bijdrage aan de huidige hulpverleningspraktijk.

Laura Batstra (2012).

Hoe voorkom je adhd? Door de diagnose niet te stellen.

Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds,
176 pagina's, € 16,95.

Door Frits Boer

*Emeritus hoogleeraar kinder- en jeugdpsychiatrie
AMC/de Bascule, Amsterdam*

ADHD is, zoals bekend, de afkorting van 'Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder'. Het is een beschrijvende term, die is ingevoerd in het kader van het DSM-classificatiesysteem. In de praktijk wordt ADHD echter vaak beschouwd als een omschreven stoornis of zelfs een ziekte, met een neurobiologische origine, een chronisch beloop en verschijnselen als hyperactiviteit en onoplettendheid. Het uitgangspunt van dit boek is dat zulke opvattingen berusten op een denkfout. ADHD is niet de oorzaak van bepaalde symptomen, maar slechts een samenvattende naam daarvoor.

ADHD is de meest gestelde kinderpsychiatrische diagnose, die ook nog eens explosief groeit, vooral bij meisjes en volwassenen. Dit gaat gepaard met een even explosieve groei van het gebruik van geneesmiddelen.

Beeldvorming Er zijn, zo betoogt Laura Batstra, nogal wat partijen die hieraan hebben bijgedragen. Fabrikanten van geneesmiddelen willen dat ADHD als een chronische neurobiologische stoor-

nis wordt gezien en hebben dit beeld krachtig bevorderd. Wetenschappers hebben niet altijd de onafhankelijkheid getoond die van hen verwacht mag worden. Verzekeraars stellen een DSM-diagnose als voorwaarde voor vergoeding van zorg en scholen leggen druk op ouders om hun kind voor ADHD te laten behandelen.

Het forse gebruik van geneesmiddelen bij ADHD baart Batstra zorgen. De meeste middelen verbeteren weliswaar op korte termijn de kerngedragingen die bij ADHD horen, maar allerlei bijkomende problemen reageren er niet op en de gevolgen op lange termijn zijn nog onduidelijk.

Eerst behandelen Zoals de titel van het boek aangeeft, stelt Batstra voor om veel minder vaak de diagnose ADHD te stellen. Er valt nogal wat af te dingen op de validiteit van het classificatiesysteem en classificerende diagnostiek voor het kiezen van de juiste behandeling heeft minder zin dan verklarende diagnostiek, die probeert de vraag te beantwoorden waarom het kind doet wat het doet.

Hierbij past de door Batstra gepropageerde *stepped care* (beginnen met de lichtste vorm van behandeling) en *stepped diagnosis* (al met behandelen beginnen voor een psychiatrische diagnose is gesteld).

Het boek wordt afgesloten met een methode om drukke en ongeconcentreerde kinderen te behandelen: 'Anders denken, anders doen'.

Schurkenrol Batstra weet haar opvattingen duidelijk over het voetlicht te brengen. Daarbij noemt ze met naam en toenaam mensen die zij verantwoordelijk houdt voor de door haar bekritiseerde ontwikkelingen. Onvermijdelijk krijgen die in het boek een schurkenrol, terwijl anderen de rol van held krijgen.

Ik zou kunnen schrijven dat ze ons niets nieuws vertelt. De Engelse ADHD-richtlijn¹ geeft duidelijk aan dat ADHD een beschrijvende diagnose is, gebaseerd op gedragskenmerken, en dat het vaststellen van deze kenmerken niets zegt over de oorzaak

ervan. En al heel lang zijn er professionals die pleiten voor *stepped care* en handelingsgerichte diagnostiek. Maar daarmee zou ik haar onrecht doen. Want voor zover deze kennis bestaat, is daarvan in de ADHD-praktijk niet veel te merken. Dat maakt lezing van dit boek wel duidelijk.

Zin in dialoog Dit boek roept ook vragen op. Ik heb de tijd vóór de DSM meegemaakt. Iedere diagnose was toen verklarend, maar vooral heel persoonlijk en speculatief. Het retorisch vermogen van de therapeut deed er meer toe dan diens empirische kwaliteiten. Ik zou niet weten waarom dat nu beter zou zijn dan destijds. Batstra plaatst vraagtekens bij de validiteit van DSM, maar vertelt mij niet hoe valide verklarende diagnostiek is. Natuurlijk zijn DSM-classificaties niet meer dan tijdelijke ordeningen, die op grond van voortschrijdend inzicht telkens verversst moeten worden. Zo gaat dat met wetenschap. Maar zo'n classificatie is wel handig voor onderzoek. Door de ordening van bepaalde gedragingen en gedachten binnen de term obsessieve compulsieve stoornis, hebben we meer begrip en betere behandelingen voor dwangproblemen dan in de tijd dat slechts verklarende diagnostiek beschikbaar was.

De belangrijkste kwaliteit van dit boek vind ik dat Batstra de goede vragen stelt. Haar antwoorden vind ik minder overtuigend. Ik hoop dat haar kritiek het veld verder brengt. Daarvoor moet wel een dialoog op gang komen met mensen die nu door haar scherp en persoonlijk bekritiseerd worden. Die zullen daar nu waarschijnlijk niet zoveel zin in hebben, maar wie weet.

Noot

- a NICE. Diagnosis and management of ADHD in children, young people and adults. National Clinical Practice Guideline 72. London: The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists; 2009.