

Gemopper en vooruitgang: psychische zorg in spagaat

Jaap van der stel

2-8-2016

Inleiding

Wie graag wil nadenken over de toekomst, wil mopperen over hoe het nu gaat, ideeën heeft over de classificatie van aandoeningen, of juist tegen classificatie is, of graag zijn of haar filosofische behoeften wil bevredigen – het maakt niet uit: in de psychische gezondheidszorg¹ en de psychiatrie kun je echt je hart ophalen. Er is weinig consensus, wel veel betrokken mensen, waar inmiddels ook naast psychiaters, psychologen, verpleegkundigen of sociaal werkers ook (ex)cliënten of –patiënten en naastbetrokkenen toe worden gerekend. Zoveel onenigheid gaat helaas gepaard met een weinig vaste koers, een continue stroom voorstellen om de structuur van de sector te wijzigen en dat versterkt ook de ‘slechte pers’ die de sector aankleeft.

In dit artikel mopper ik driftig mee, maar tegelijkertijd breek ik er ook een lans voor een positieve insteek. Het is niet waar dat er zich de afgelopen decennia geen vooruitgang heeft voorgedaan, alleen – en dat is wel een zwak punt – is dat niet zichtbaar in epidemiologische kerncijfers.

In de hiernavolgende alinea’s ga ik in op een paar thema’s die stagnatie bevorderen en progressie tegenhouden, maar waar mogelijk geef ik ook aan waar vooruitgang mogelijk is. Niet alleen maar als stip aan de horizon, maar als laaghangend rijp fruit.²

Stop met mopperen

Dat de resultaten van de psychische gezondheidszorg, voor zover daar epidemiologische gegevens over zijn, niet echt vooruit gaan is bekend. Wereldwijd zien we geen gunstige ontwikkelingen in epidemiologische kerncijfers, zoals de incidentie en prevalentie van psychische aandoeningen en de behandelduur. Stigmatisering, vanuit de omgeving of door de betrokkenen zelf, houdt mensen ervan af op tijd hulp te vragen, en het hindert hen een hulpprogramma te voltooien. Wachten op hulp – zo die überhaupt beschikbaar is – verergert meestal het probleem. De suïcidecijfers zijn schrikbarend en ernstige psychische problematiek bekort, net als bij kanker, de gemiddelde levensduur.

¹ Ik geef er de voorkeur aan te spreken over psychische gezondheidszorg – niet afgekort. Los van het feit dat de term *geestelijk*, zoals in geestelijke gezondheidszorg of GGZ, niet meer van deze tijd is, is ‘GGZ’ inmiddels een aanduiding voor een getto geworden en dat de ‘bewoners’, inclusief de bestuurders en werkers, zich daar ongemerkt naar gedragen. Integratie in de algemene gezondheidszorg, en de opheffing van scheidslijnen, is van groot belang.

² Dit artikel is gebaseerd op columns die de auteur eerder heeft geschreven voor Discura.nl en tijdschrift Verslaving.

Wat bij alle partijen, zoals verzekeraars, instellingen, beroepsbeoefenaren, cliëntenorganisaties en overheden, ontbreekt, is een glasheldere en coherente lijst *gezamenlijk onderschreven* doelen die erop gericht zijn het verschil te maken. Ze buitelen over elkaar heen en maken het elkaar moeilijk met structuurwijzigingen, protocollen, doelgroep discussies, holle definities over 'herstel', en bestoken elkaar met abstracte begrippen over transparantie, transitie en accountability. *Corporate governance* en *branding* houdt toezichhouders en bestuurders vaak meer bezig dan de inhoud van de zorg. Het is van belang dat alle partijen zich committeren op enkele inhoudelijke doelen – uitgedrukt in maat en getal – die gaan over mensen en niet over voorzieningen. Vervolgens is er de vraag wat dat betekent voor het beleid om deze binnen een afgesproken termijn te realiseren. Kijk naar de Deltawerken hoe dat moet.

Is het realistisch ernaar te streven dat er over 10/20 jaar minder mensen met schizofrenie, autisme, depressie, verslaving of ADHD bijkomen of dat hun aandoening minder ernstig verloopt? Kan de behandelduur korter (voorkomen van chroniciteit), de stigmatisering verdwijnen, het aantal suicides omlaag (liefst naar 0), en kunnen mede daardoor de kosten van de zorg omlaag? Je zou het niet zeggen als je de resultaten bekijkt, maar gelukkig ziet de toekomst er gunstig uit.

Wetenschappelijk gezien doen zich prachtige dingen voor. Het inzicht in de structuur en werking, en in het bijzonder de ontwikkeling van de hersenen gaat echt vooruit. De genetische achtergronden van psychische aandoeningen worden langzamerhand ontrafeld. Ze laten bijvoorbeeld zien dat schizofrenie niet één maar wellicht acht aandoeningen betreft. Maar ook dat genetische risico's het halve verhaal vormen. De invloed vanuit de omgeving is net zo belangrijk – dit bepaalt hoe genen tot expressie komen en of risico's realiteit worden. Hersenen zijn – afhankelijk van de ontwikkelingsfase – plastisch. Mede daardoor kunnen we bijvoorbeeld optimistisch zijn over de kansen om straks, met lichte interventies, soms alleen door oefeningen met de ouders, bij baby's, bij wie zich autisme lijkt aan te dienen, het beloop positief te beïnvloeden. Zelfs preventie van psychische aandoeningen ligt in het verschiep, domweg door beschikbare kennis toe te passen.

Het is belangrijk de inhoud van de zorg radicaal centraal te stellen, en het gedoe er omheen afhankelijk te maken van de vraag of en hoe het aantoonbaar bijdraagt aan het bereiken van inhoudelijke doelen. Dat lijkt vanzelfsprekend, maar we staan hier nog ver van af. Daarom is de hoop erop gericht dat er ook vanuit de samenleving initiatieven komen om deze toekomst te realiseren. De toekomst is helder, maar de mist trekt niet vanzelf op. Het is echter goed mogelijk dat er zich wel degelijk al lange tijd verbeteringen voordoen, maar dat we verkeerd kijken – kijken door een DSM-geslepen bril. Ik kom daar nog op terug.

Psychisch lijden

Het is verdedigbaar om te stellen dat de afgelopen decennia de psychische zorg zich, in weerwil van zoveel gemopper, wel degelijk goed heeft ontwikkeld, al is er tegelijkertijd veel verwarring over doelen en werkwijzen. In technisch opzicht kunnen we steeds meer en het is te verwachten dat we over 25 jaar alweer een stuk verder zijn. Werkers worden goed opgeleid en hun kennis wordt op peil gehouden. Tegelijkertijd is er veel ongenoegen bij cliënten of patiënten en hun organisaties. Die onvrede uit zich op verschillende manieren waardoor het moeilijk is om dit in een paar kernpunten samen te vatten. De aandacht is vaak zodanig gefixeerd op hun aandoening dat ze zich als persoon genegeerd voelen. Maar wellicht is toch wel de essentie het onderhuidse gevoel dat hun lijden wordt genegeerd.

Op zich is dit niet verwonderlijk. In de afgelopen decennia is de focus er sterk op gericht geweest om problemen op te lossen. Vandaar een oneindige reeks interventies die inmiddels voor een groot gedeelte op hun effectiviteit zijn onderzocht. Als die dingen allemaal en altijd werken is er eigenlijk ook niks aan de hand. Maar we zitten ermee dat er in geneeskunde, inclusief de psychiatrie en verslavingszorg, talloze patiënten zijn die niet voldoende van hun klachten af

geholpen kunnen worden. Dat heeft verschillende oorzaken. De diagnostiek kan niet goed geweest zijn, de interventie is 'op zich' wel effectief maar niet voor deze persoon in deze situatie, de interventie is niet goed uitgevoerd of de patiënt werkt niet goed mee. Hoe het ook zij, er zijn legio patiënten die niet verlost worden van hun lijden.

Wellicht ligt hier wel een kernprobleem van de moderne geneeskunde. Deze is zo gefixeerd op het oplossen van problemen, en de professionals zijn er zo goed voor gekwalificeerd, dat ze vaak met linkerhanden staan tegenover het menselijk lijden. Dit geldt vooral voor de specialistische zorg. Niet, zozeer voor de huisartsen van wie je mag verwachten dat zij er wel tot op het allerlaatste moment zijn voor hun patiënten. Bij huisartsen zijn patiënten nooit 'uitbehandeld'; zij verbreken niet het contact als blijkt dat in klinisch opzicht zij niet veel meer kunnen doen. Dit gebeurt wel, in heel veel gevallen, in de psychische gezondheidszorg. Daar is natuurlijk veel voor te zeggen: de zorg is duur en wachtlijsten zijn taboe. Maar toch is dat vreemd: je zou de stelling kunnen verdedigen dat de psychische zorg bij uitstek gespecialiseerd is of zou moeten zijn in het omgaan met lijden. En dat mogelijk de psychische zorg pas begint wanneer het scala van mogelijke interventies niet succesvol is gebleken.

Recent verscheen in het tijdschrift JAMA een kort artikel van twee Amerikaanse artsen.³ Hun stelling is dat patiënten lijden, maar dat de specialistische zorg, als je daar kritisch naar kijkt, haar rug daarvan heeft afgekeerd. Althans, als het lijden echt ruimer wordt opgevat dan het geïsoleerde probleem dat in de handboeken of richtlijn gekoppeld is aan een oplossing. We zijn zo zeer gefixeerd op diagnostiek en behandelen dat wij niet meer zien dat we daarmee maar een klein deel van het lijden kunnen opheffen.

De auteurs hebben hiervoor een adequate remedie. In de eerste plaats: zorg ervoor dat je je naar het lijden toe wendt en het erkent, in plaats van dat je je terugtrekt of het probleem wegschuift met een doorverwijzing. Dat laatste kan altijd nog plaatsvinden maar doe dat dan wel in een context waarin er alle aandacht is voor het lijden. Het veronderstelt uiteraard dat de behandelaar zich wel bewust is van zijn of haar onvermogen. Maar het tonen daarvan, je als professional kwetsbaar opstellen, helpt een patiënt meer dan wanneer je dit negeert. Het is vreemd het te moeten vaststellen maar in onze tijd is het een aparte kunde geworden om authentiek te zijn, emotioneel aanwezig en betrokken. Het vergt dus net zo goed opleiding en training als het beheersen van al die interventies.

In de tweede plaats stellen ze voor om te leren hoe behandelaren samen met hun patiënten weer het contact kunnen krijgen met wat voor patiënten belangrijk is. Wat is voor hen betekenisvol en maakt hun leven waardevol? Wellicht ligt in de aandacht voor deze aspecten wel de sleutel tot een succesvolle zoektocht naar een voor *deze* patiënt effectieve bewezen interventie. Het veronderstelt écht kunnen luisteren naar wat de patiënt beweegt, en/of hem of haar helpen daarmee in contact te komen.

Er zijn geen aanwijzingen dat de psychische gezondheidszorg, waaronder de verslavingszorg, op dit vlak zo slecht scoort. Maar toch, als we kijken naar de talloze handleidingen en richtlijnen van de diverse kenniscentra, dan zullen we daar over de vraag hoe je adequaat kunt omgaan met het persoonlijk lijden van de patiënt, weinig terugvinden. En als dit klopt is dat heel ernstig. Dan hebben wij niet meer in de gaten wat vakmanschap behelst. Vakmanschap gaat in laagjes⁴, en oog hebben voor onze eigen kwetsbaarheid en hoe we daaraan betekenis kunnen geven, daarnaar kunnen handelen, is daar een belangrijk onderdeel van.

³ Epstein, R.M. & Back, A.L. (2015) Responding to Suffering. *JAMA*, 314, 2623-2624.

⁴ Zie: Jaap van der Stel (2015). Vakmanschap gaat in laagjes. *Discura*: <http://www.discura.nl/auteurs/dr-dr-jaap-van-der-stel/vakmanschap-gaat-in-laagjes>.

Progressie psychische zorg in beeld

Eerder heb ik gesteld dat er, voor zover we kunnen nagaan, in epidemiologisch opzicht niet of nauwelijks vooruitgang is geboekt, maar tegelijkertijd heb ik opgeschreven dat de psychische zorg zich in de afgelopen decennia positief heeft ontwikkeld. Hoe zit dat?

We zitten op dit moment in een lastige spagaat: we hebben in de psychische gezondheidszorg het gevoel dat er al jaren vooruitgang wordt geboekt in de manier waarop we cliënten behandelen en begeleiden. Op individueel niveau zien we wel degelijk verbeteringen, zij het dat we dat te laat doen en we passen nog lang niet alles toe wat kan. Maar die verbeteringen komen niet tot uitdrukking in de epidemiologische kerncijfers. Het heeft van doen met de manier waarop we meten en welke categorieën we daarvoor gebruiken. We gebruiken de DSM-5 nog steeds als uitgangspunt voor de epidemiologie en de organisatie van de zorg. Het is vragen om moeilijkheden.

Wetenschappelijk gezien is de DSM-5 achterhaald gezien nieuwe ontwikkelingen die we kunnen samenvatten met de term transdiagnostisch denken en handelen.⁵ De indeling zoals we die traditioneel hanteren in syndromen is maar betrekkelijk klinisch relevant. Het geeft onvoldoende aanknopingspunten voor het handelen, is licht stigmatiserend en richt zich op 'eindstadia' van een atypische ontwikkeling. Het hindert het vroegtijdig handelen, en het vat slecht samen wat de reële perspectieven zijn op verandering bij cliënten of patiënten.

In het transdiagnostisch kijken en handelen wordt 'onder' en 'dwars op' de abstracte DSM-5-categorieën gekeken en gezocht naar reële aangrijpingspunten voor het handelen, dicht bij waar de cliënt moeilijkheden in ervaart, en waar ook daadwerkelijk veranderingsmogelijkheden voor het grijpen liggen. Een veel genoemd voorbeeld is de emotieregulatie: moeite in het zelf reguleren van emoties treedt op bij een reeks psychische aandoeningen en is goed te benaderen in de vorm van een training of cursus. Er zijn diverse modellen uitgewerkt en getest. Een ander voorbeeld is de focus richten op de (liefst zo vroeg mogelijke) behandeling van trauma's.

Volgens de statistiek is het aantal mensen met een aandoening die wordt aangeduid als 'schizofrenie' al decennia constant. We weten echter uit eigen ervaring dat er steeds meer mensen in deze categorie in staat zijn zich in persoonlijk maatschappelijk, functioneel, maar zeker ook in klinisch opzicht, te verbeteren. Wellicht is de formele DSM-5-categorie 'schizofrenie' voor hen nog steeds van toepassing (althans, zolang we het woord 'genezing' nog niet durven gebruiken). Maar het gaat bij elkaar genomen, althans in Nederland, in vergelijking met 50 jaar geleden wel degelijk beter met ze. We moeten dat veel beter, in voor hun ontwikkeling relevante dimensies in kaart brengen.

Het strategisch belang daarvan is enorm: successen leiden tot successen, successen genereren geld voor innovatie en onderzoek. Door ons te blijven fixeren op de huidige categorieën van de DSM-5 snijden we als sector enorm in onze vingers, laten we kansen op het zichtbaar maken van reële progressie, zoals resultaten door vroegtijdig handelen of maatschappelijke participatie, uit onze handen glijpen. Uiteraard schaden we ook de directbetrokkenen hiermee.

We moeten innovatie tot stand zien te brengen die veel preciezer op thema's is gericht die *dwars* op de traditionele indelingen staan, die werkelijke vernieuwing tot stand brengt, het resultaat daarvan laat zien, die biedt waar patiënten daadwerkelijk behoefte aan hebben, en die ook de samenwerking tussen disciplines en specialisten vergroot.

Een classificatiesysteem is onmisbaar en dat geldt ook voor statistiek. Het woord statistiek zit vevat in de benaming van het huidige classificatiesysteem, het is oorspronkelijk daar ook voor bedoeld geweest: het *Diagnostic and Statistical Manual*. Maar met het huidige systeem hebben we onszelf klemgezet. We moeten er met elkaar, in eigen kring, in Nederland en internationaal

⁵ Heycop ten Dam, B. van, Hulsbergen, M. & Bohlmeier, E. (red.) (2014). *Transdiagnostische factoren. Theorie & praktijk*. Amsterdam: Boom.

werk van maken om de allang beschikbare kennis voor een alternatief toe te passen. Termen als schizofrenie, autisme, bipolaire stoornis, borderline hoeven helemaal niet aan de kant gezet te worden. In de oncologie wordt tenslotte ook nog steeds gesproken over kanker, borstkanker en wat al niet. Maar wat achter die categorieën schuilt, en wat daarin gemeenschappelijke factoren zijn, verdient beslist meer aandacht. De zorg wordt daardoor effectiever en flexibeler, en het geeft steun aan de ontwikkeling van generieke modules in de zorg. De toestand is wellicht toch minder somber dan we zo vaak denken.

Personalisering van de zorg

Transdiagnostisch kijken en handelen is een aspect van gepersonaliseerde geneeskunde, of wat de psychische zorg betreft: precisiepsychiatrie. Voor wie het nog niet heeft opgemerkt: het paradigma van de geneeskunde verschuift. We leven in een tijd waarin gepersonaliseerde geneeskunde een – door wetenschap gedragen – optie wordt. De implicaties daarvan zijn groot. Het verhoogt het vermogen van geneeskundigen om, het gissen voorbij, preciezer behandelindicaties te stellen bij specifieke (groepen van) patiënten. De oncologie loopt hierin voorop. Maar wie denkt dat onzekerheden tot het verleden gaan behoren, en dat de geneeskunde een soort ingenieurswetenschap wordt, heeft het mis. De gepersonaliseerde zorg is gebaseerd op het fundamentele inzicht dat alles en iedereen anders is en dat toeval bestaat. Vaste regels, laat staan ijzeren wetten, voor wat je in voorkomende gevallen altijd moet doen zijn en blijven een illusie.

Siddharta Mukherjee, bekend van *De keizer aller ziektes. Een biografie van kanker*, legde recent in een TED-boekje⁶ uit dat de geneeskunde erom vraagt perfecte beslissingen te nemen op grond van imperfecte informatie. De geneeskunde wordt niet of nauwelijks geregeerd door wetten, het is een onzekere wereld die vraagt om artsen die zich daarin bij uitstek kunnen bewegen. Hij stipt een paar dingen aan die wij ons ter harte kunnen nemen.

In onze cultuur is het doen belangrijker dan laten; het interveniëren is de norm. Het niets doen lijkt een teken van falen. Goede artsen beheersen aldus Mukherjee de kunst van het niets doen. Verder wijst hij erop dat het een illusie is om te denken dat we straks de onzekerheid die kleeft aan elke medische beslissing kunnen oplossen door ons louter te baseren op de uitslagen van geavanceerde medische tests. Zonder voorkennis, en zonder wetenschap van de omstandigheden waarin de test is afgenomen en de uitslag moet worden geïnterpreteerd, kunnen we vaak nog niet zoveel met die uitslagen. Je moet als het ware al weten wat de uitslag is (een hypothese hebben ontwikkeld), wil je de uitslag op waarde kunnen schatten. Het kenmerkt de vakman. Een goede arts reflecteert en is in staat om verschillende bronnen van informatie tegen elkaar af te wegen, legt voorlopige conclusies voor aan anderen, en bespreekt ze met de directbetrokkenen. Vervolgens wordt een gevolgtrekking gemaakt die weliswaar van onzekerheden aan elkaar hangt, maar tegelijkertijd de op dat moment best mogelijke is. Intuïtie, buikgevoelens, voorafgaande ervaringen, maar ook het vermogen om onder omstandigheden afwijkende beslissingen te nemen, zijn daarvan belangrijke aspecten.

Onzekerheden kunnen we beperken door veel meer data te verzamelen en daar slimme software op los te laten. De marges van ongewisheid worden daardoor smaller, maar onzekerheid wordt daarmee niet ter zijde gezet. Mukherjee wijst er verder op dat de normale gevallen, die zich keurig 'houden aan de regels', veel minder interessant zijn dan de uitzonderingen. De laatste geven ons informatie over wat we nog niet weten en waar het onderzoek zich op kan richten. Uitzonderingen zetten regels buiten spel. Regels zijn daarmee hulpmiddelen om uitzonderingen op te sporen.

We naderen het tijdperk van de gepersonaliseerde geneeskunde waarin tegelijkertijd de

⁶ Siddharta Mukherjee (2015). *The laws of medicine. Field notes from an uncertain science*. Londen: TED Books, Simon & Schuster.

zoektocht naar mechanismen van ziekten, big data en moderne technologie een hoofdrol speelt. In die context is het belangrijk om meer te weten te komen over de psychologie van de arts: de wijze waarop beslissingen tot stand komen, en de resultaten daarvan besproken worden met steeds bewustere en beter geïnformeerde patiënten. De patiënt is niet zozeer drager van een ziekte, maar een menselijk subject waarmee de arts idealiter een nieuwe, unieke werkelijkheid creëert. De nieuwe werkelijkheid die in een behandelrelatie tot stand komt, is bepalend voor het antwoord op de vraag of gepersonaliseerde geneeskunde haar beloftes kan waarmaken: een perfect op de individuele patiënt afgestemde, maar nog steeds 'onzekere', geneeskunde. Het vergt vaardigheden die verder reiken dan het verrichten van medische handelingen. De psychologie kan hieraan een belangrijke bijdrage leveren.

Niemand is gemiddeld

We kunnen de ontwikkeling naar gepersonaliseerde zorg breder trekken en stellen dat iedereen van elkaar verschilt. Niemand is gemiddeld, *one size does not fit all*.

In de sociale wetenschappen zijn er allerlei mechanismen ontdekt waarmee wij, veelal ten onrechte, mensen onheus bejegenen of classificeren. Daarmee plegen we een ernstige inbreuk op de identiteit van anderen en bevestigen en versterken wij die van onszelf.

Sinds we vanuit Europa andere culturen gingen ontdekken en bestuderen deden we dat over het algemeen vanuit een ethnocentristisch perspectief. Witte, westerse mensen waren de norm en het ijkpunt voor beschaving, de rest was minderwaardig. Een veel voorkomend mechanisme is stereotypering. Hierin worden andere mensen over één kam geschoren, veelal een negatieve. We kennen stereotypen over mannen en vrouwen, over jonge en oude mensen en uiteraard ook over mensen zonder of juist met een ernstige (psychische) aandoening. Stereotypering ligt aan de basis van stigmatisering. Een variant is essentialisme (bijvoorbeeld gedrag 'herleiden' tot biologische of culturele kenmerken). Het verkeerde denken gaat gemakkelijk over in verkeerd gedrag: discriminatie, racisme, seksisme, xenofobie, genocide en ga zo maar door.

Met al deze mechanismen zorgen dominante groepen ervoor dat ze hun identiteit versterken en als superieur ervaren en in stand weten te houden, ten koste van die anderen: hun identiteit wordt afgewezen en de betrokkenen worden geacht zich aan te passen. En wanneer ze dat niet doen worden ze beschimpt en beschuldigd of 'aangepakt'. In onze samenleving gebeurt dat meestal nog heel 'netjes', maar er zijn nog landen waarin bijvoorbeeld psychiatrische patiënten aan de ketting liggen zoals bijvoorbeeld in Indonesië nog steeds voorkomt. Maar ook in Nederland, een paar eeuwen geleden, werden de *dollen*, liefst buiten de stad, opgesloten in aparte gestichten. En niet toevallig zijn de meeste psychiatrische instellingen die vanaf de 19e eeuw in alle provincies werden gevestigd bijna allemaal buiten de steden geplaatst. De vermaatschappelijking van de zorg, en recent de opkomst van ervaringsdeskundigen in de instellingen, heeft op dit gebied al veel veranderd, al zijn we er nog lang niet.

Er is ook nog veel werk te doen in de wetenschap. Het denken in gemiddelden, standaarden, normen, en wat al niet dat bijdraagt aan overtrokken generalisaties, komt in epidemiologisch maar ook klinisch onderzoek nog veel voor. We zijn zo gewend geraakt aan het denken in gemiddelden dat we niet meer weten dat het gemiddelde niet bestaat: het is een mentale constructie in de hoofden van statistisch denkende wetenschappers. Het heeft ons ongetwijfeld veel goeds gebracht, maar het is nu tijd om vooral te denken in variaties en individuele verschillen.

De gepersonaliseerde of precisiegeneeskunde is niet toevallig ontstaan. Men is er, bijvoorbeeld in de oncologie, achter gekomen dat wat 'op zich' voor een 'gemiddelde groep patiënten' werkt, bij talloze patiënten geen effect heeft, of zelfs averechts werkt. Het heeft er ook mee te maken dat we tot voor kort in de geneeskunde vooral moesten denken in termen van correlaties, bij gebrek aan kennis over mechanismen, hoe en waarom iets werkt. Dit laatste is het hart van de wetenschap al is het wel het moeilijkste. Het belang van kennis over mechanismen, voorbij de

correlaties, maakt het ook mogelijk om voorbij de gemiddelden te denken. We weten bijvoorbeeld al een tijd dat er statistisch inderdaad een correlatie bestaat tussen depressie en diabetes 2. Maar pas recent is er meer inzicht in de factoren die kunnen verklaren dat, hoe en waarom bepaalde subgroepen of individuele patiënten met depressie wel, en anderen toch geen diabetes 2 ontwikkelen. Zulke kennis is buitengewoon belangrijk om preciezer te werk te gaan in de advisering, behandeling of preventie.

Een toenadering tot denken dat is gebaseerd op het idee dat – ongeacht talloze overeenkomsten – alles en iedereen anders is, de voorwaarde is om strijd te kunnen leveren tegen generalisaties, discriminaties en de uitsluiting van mensen. Op afstand lijken alle Chinezen op elkaar en hebben ze allemaal precies dezelfde cultuur. Van dichtbij bekeken zie je al snel dat er in China zoveel culturele diversiteit bestaat, en dat ook in China alle mensen van elkaar verschillen. Bovendien: ook in China verandert er heel veel, heel snel. Hetzelfde geldt uiteraard voor mensen met een bepaalde psychische aandoening. Daarom zijn generalisaties als EPA (aanduiding voor mensen met een ernstige psychische aandoening) zo gevaarlijk: het enige wat de betrokkenen met elkaar gemeen hebben is dat anderen ze als zodanig typeren. Het al dan niet bedoelde gevolg is dat er nu gesproken wordt over 'EPA-mensen' en zelfs 'ik heb' of 'ik ben' EPA. Goede bedoelingen kunnen averechts uitpakken. Het is verstandig vanaf nu dit soort typeringen radicaal te vermijden. Het is een symptoom van gemakzuchtig of zo men wil *gemiddeld* denken.

‘Verwarde mensen’

Het denken in doelgroepen zien we ook terug in de discussie over verward gedrag. De nieuwe hype in en om de psychische zorg is de ‘de verwarde mens’. Een groot aantal gemeenten registreert een toename van als ‘overlast’ geregistreerde incidenten. De politie zag het afgelopen jaar het aantal meldingen toenemen met 17%, waardoor er het afgelopen jaar ruim 52.000 keer sprake is geweest van een incident. Nu.nl tekende in juli uit de mond van een politiewoordvoerder op dat “het gaat dan om kleine opstootjes, maar soms ook om incidenten waarbij iemand in verwarde toestand een bedreiging vormt voor zichzelf of zijn omgeving”. Als belangrijkste oorzaak van deze stijging worden telkens bezuinigingen op de psychische zorg en/of de transitie naar wijkgericht werken genoemd. Maar ook in de recente golf van terroristische aanslagen, zoals in Duitsland, is steeds vaker sprake van *verwarde* personen.

Er zijn genoeg redenen om ons serieus bezig te houden met mensen met ernstige psychische problemen – liefst intensiever en in een veel vroeger stadium dan nu het geval is. Toch mogen we stellen dat verwarde personen ‘niet bestaan’. Het valt niet te ontkennen dat de betrokkenen ernstige psychische aandoeningen hebben met een duurzaam beloop, en dat ze in samenhang hiermee ook een reeks andere somatische en sociale problemen ervaren. Door hen als ‘verwarde personen’ aan te duiden doen we de betrokkenen en hun problemen evenwel geen recht. In de eerste plaats moeten we, vanuit een ethisch standpunt, altijd spreken over ‘mensen met ...’. Hoezeer de problemen hun manifeste gedrag bepalen, de mensen zijn beslist meer dan het label dat wij ongevraagd op hen plakken. ‘Mensen met verward gedrag’ is dan al ietsje beter. Daarnaast kun je je afvragen of we met dat woordje ‘verward’ de problemen niet te mooi maken. Termen als ‘verwarde personen (overigens net als ‘psychische kwetsbaarheid’ of ‘psychosegevoeligheid’) hebben zeker iets sympathieks. Ze verzachten wat en brengen het abnormale meer in het domein van het normale. Maar tegelijkertijd zijn het ook verhullende eufemismen.

Belangrijker nog is dat complexe problematiek wordt verengd tot ‘verwarring’ en dat leidt in veel gevallen tot schijnoplossingen op de korte termijn. We denken (of we doen alsof) dat we problemen met of voor mensen al voor de helft opgelost hebben als we er een nieuwe categorie voor bedacht hebben, en consensus hebben gevormd over een werkzame definitie. Plus dat we tellingen hebben verricht, er een ‘plan van aanpak’ en een budget is, een aanjaagteam aan het werk is gesteld, en nog wat van die bestuurlijke snufjes. We hebben het zelden over de perceptie van degenen die anderen wel of niet als ‘verward’ aanduiden, alsook hun ‘ongemakkelijke’

gevoel hierbij. Het hindert toenadering en sociale integratie en het maakt verlegenheid in het handelen bij burgers, bestuurders en zeker ook professionals manifest. Het ongemak komt voort uit een diepgewortelde intolerantie ten aanzien van diversiteit.

Die intolerantie tegenover afwijkingen zit ook in de manier waarop de 'moderne' samenleving functioneert. Vooral in Nederland zijn de voorzieningen zodanig gestructureerd en gefinancierd, dat wat niet *precies* binnen het formeel afgesproken werkterrein valt, en waar geen *passende* financieringsregeling voor is vastgesteld, niet wordt opgemerkt of wordt buitengesloten. Dat voorspelt het ontstaan van telkens nieuwe doelgroepen 'tussen wal en schip'. En daarvoor moet eerst weer een 'regeling' voor worden bedacht, eerst de effectiviteit worden aangetoond, nieuwe formulieren voor worden ontworpen.

Je kunt je afvragen 'wie is in de war'? Zijn dat de mensen waarvoor we nieuwe hulpdiensten moeten creëren? Of ligt het probleem bij al die actoren (bestuurders, financiers, professionals en gewone burgers) die telkens het ene probleem 'oplossen' door een nieuw probleem te creëren, maar zelden hun doelen bereiken? We leven in een rijk land, met veel voorzieningen, kennis en hoogopgeleide mensen. Dat we nu ineens zoveel aandacht moeten of willen geven aan 'verwarde personen' zegt meer over ons, ons functioneren, dan over die mensen. Kortom: de verwarring zit bij onszelf.

Belang van tegenspraak en tegenmacht

Crisissen leiden ertoe dat we pessimistisch worden en veranderingen als een illusie ervaren. Maar zo gauw de eerste tekenen van een nieuwe lente zich aandienen, beginnen we met ze allen te fantaseren over een nieuwe toekomst. Zo gaat het al duizenden jaren, zo schrijven we telkens nieuwe geschiedenis.

De psychische gezondheidszorg heeft de laatste jaren flinke klappen gehad. Ook was de kritiek in de media niet mals. Er gaat heel veel geld naar deze sector en dan mag je je erover verbazen dat progressie in de resultaten tegenvalt. Dat vinden we zelf ook. We zien althans nauwelijks epidemiologische doorbraken. Ook in de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen voor psychische aandoeningen is het al jaren stil.

Recent werd op een congres over psychose aan de aanwezige zorgprofessionals gevraagd of zij er alle vertrouwen in zouden hebben als hun kind naar een voorziening voor de opvang van jonge mensen met een eerste psychose zou gaan. Slechts een handjevol deelnemers stak de vinger op. Onthutsend. We hebben blijkbaar geen enkel zelfvertrouwen, we vertrouwen onze kinderen niet eens toe aan onszelf. Zijn wij dan wél gekwalificeerd om een nieuwe toekomst te ontwerpen?

Dat laatste is nu in de mode. Op diverse plaatsen zijn er initiatieven om de psychische zorg te herontwerpen. De aanleidingen daartoe zijn veelal terecht, en de intenties integer. Toch is er altijd behoefte aan een 'conservatief' geluid, of tenminste een tegenmacht. En er is een morele plicht om ook achteruit te kijken.

Het 'ontwerpen' van de toekomst kan heel verfrissend zijn, je maakt je los van het heden en je maakt een schets van hoe je de psychische zorg zo goed mogelijk wilt inrichten. En in een paar reuzenstappen schets je een beeld over hoe je dat gaat bereiken. Daarin schuilt echter ook een gevaar. Het historisch besef in de psychische zorg is heel beperkt aanwezig, evenals de interesse in de achtergronden van het waarom er in het verleden fouten zijn gemaakt en er op de keper beschouwd nog zo weinig progressie is. Je loopt het risico niet genoeg te leren hoe het kwam dat veel plannen vroeger niet lukten; denkbeelden, zoals over autisme of schizofrenie, pertinent onjuist bleken te zijn; of handelingen onder dwang zo vaak werden toegepast. Zeker, terugkijken kan verlamrend werken. En historici kunnen uitleggen dat de geschiedenis zich nooit herhaalt, en dat je daarom niet zomaar lessen kunt trekken uit het verleden. Maar toch zijn er patronen die zich kunnen herhalen, en daarbij: wij werken met mensen en besteden ook nog eens heel

veel geld. Dus we moeten wel goed weten waaraan we beginnen. En verantwoording afleggen over fouten uit het verleden.

Is dit allemaal niet wat moralistisch? Jazeker, en dat is maar goed ook. Achteruit kijken levert wellicht weinig direct toepasbare kennis op. Het maakt ons echter wel bescheiden. We hebben er vaak een handje van om wat meewarig te kijken naar onze voorlopers – wij maken die fouten niet. Dat is onterecht, en in veel gevallen ook echt onjuist. De kans is groot dat wij in die omstandigheden dezelfde fouten hadden gemaakt, en even enthousiast waren over de toenmalige vergezichten – de ‘stippen aan de horizon’ zoals ze nu worden genoemd. Het probleem is namelijk dat de wereld veel complexer en dynamischer is dan we ooit met elkaar kunnen bedenken of uitrekenen. Scenario’s helpen bij het denken, ze reduceren het ontwerpproces tot hanteerbare proporties. Als beschrijvingen van wat er werkelijk gaat gebeuren slaan ze de plank veelal mis.

Er zijn goede redenen om de psychische zorg ingrijpend te veranderen, maar hoe voorkom je dan nieuwe debacles? De belangrijkste oplossingen hiervoor hebben we al of kunnen we versterken. Maak in de eerste plaats veel meer dan tot nu toe gebruik van de expertise van ervaringsdeskundigen – mensen die zijn hersteld van een psychische aandoening. Op een aantal onderwerpen reiken hun inzichten echt verder dan die van zorgprofessionals of bestuurders. Betrek in de tweede plaats de basis van je organisatie (je patiënten of cliënten, hun naasten, en de diverse groepen hulpverleners) zo goed mogelijk bij de besluitvorming. Raadpleeg desnoods je ‘concurrenten’ bij je plannen. Maar organiseer altijd tegenspraak en tegenmacht.