

JAAP VAN DER STEL

Resultaten boeken in een complexe wereld

Wat de ggz en de psychiatrie kunnen leren van de oncologie¹

Patiënten met lichamelijke kwalen hebben hoge verwachtingen van de medische technologie. Over vijftien jaar zullen artsen veel meer kunnen dan nu. Dit vertrouwen in vooruitgang is er niet in de psychiatrie of de verslavingszorg. De ggz kan ook vooruitgang boeken: door stadia te onderkennen in het beloop van psychiatrische ziektes.

Kanker was eeuwenlang een volstrekt onbeheersbare en beangstigende aandoening die men het liefst niet bij naam noemde. De laatste decennia is daarin verandering gekomen. Al vanaf eind achttiende eeuw werden het ontwikkelingskarakter van kanker en het beloop in stadia herkend. In het begin had dit geen praktische gevolgen. Dit veranderde toen stadia gerelateerd werden aan de uitkomsten van de diverse behandelingen. Het inzicht groeide dat preventie, vroegdetectie en vroeginterventie cruciaal waren voor klinisch significante resultaten.² Op dit moment wordt het zelfs aangedurfd de verwachting uit te spreken dat over tien jaar kanker een chronische aandoening kan worden.

Het indelen van het beloop van de aandoeningen in stadia (stagering) en het clusteren van groepen patiënten (profilering) heeft een groot aandeel gehad in de progressie van de behandeling. Oncologen zijn steeds beter in staat om een individuele behandeling samen te stellen (gepersonaliseerde geneeskunde). Stagering en profilering bestaan in de psychiatrie nog nauwelijks, maar het ontwikkelen daarvan zou aan de vooruitgang van de psychiatrische behandeling kunnen bijdragen.

Nut van stagering en vroegtijdig handelen in de GGZ – vijftien vragen

Behalve een wetenschapshistorische en medisch-historische verklaring voor het succes van de oncologie (in essentie: verlenging van de levensduur en herstel of behoud van de kwaliteit van leven) hebben ook andere factoren een rol gespeeld. Van de ‘strijd’ tegen kanker en die tegen Aids kunnen we leren dat de overheid meestal volgt. Politiek activisme, initiatieven van patiënten én bevlogen hulpverleners en onderzoekers zijn een voorwaarde voor succes.

721

Hoe kunnen in de GGZ betere resultaten geboekt worden? Ik splits deze vraag uit in vijftien deelvragen.

1. Wat is het probleem?

De ziektelast van psychopathologie is fors – in biologisch, psychologisch, én sociaal opzicht. De kosten van de zorg en de maatschappelijke kosten zijn omvangrijk: ziekteverzuim, sociale problemen, waaronder criminaliteit en overlast, en gemiste kansen op persoonlijke ontplooiing.

Wanneer we kijken naar epidemiologische kerngegevens verloopt de progressie in de psychiatrie en verslavingszorg traag.³ Toch, of misschien wel daardoor, is de maatschappelijke belangstelling voor psychische gezondheid en GGZ beperkt. Voor een deel hangt dit er ook mee samen dat de beschikbare kennis *buiten* de sector weinig is verbreid.

Veel mensen met een psychische stoornis komen te laat in zorg; een niet onaanzienlijk deel helemaal niet. Psychische stoornissen worden vaak pas behandeld in het ‘eindstadium’ van een atypische ontwikkeling, met een soms lange voorgeschiedenis. Met de term *eindstadium* doel ik op een toestand waarin met de DSM-IV een stoornis kan worden geklasseerd.⁴ Vaak is dan sprake van al jarenlang bestaande, complexe en ernstige psychopathologie, met grote kans op somatische, psychische en sociale complicaties. Daardoor is de toestand al zo complex dat de kans op complete remissie of psychosociaal herstel beperkt is.

De geringe professionele aandacht voor een preventieve benadering van ernstige psychische problematiek, gericht op het wegnemen van de oorzaken van problemen, vroegdetectie en vroeginterventie, hangt samen met gebrek aan kennis over de determinanten en mechanismen van atypische ontwikkelingstrajecten⁵, gebrek aan betrouwbare en valide instrumenten voor vroegdetectie en gebrek aan bewezen effectieve vroeginterventie.

2. Wat zijn indicatoren van het probleem?

De epidemiologische cijfers over psychische aandoeningen vertonen geen progressie. Door de toename van de gemiddelde levensduur neemt de prevalentie zelfs toe. Een succesverhaal als in de oncologie is er niet. Er zijn

in de psychiatrie in de afgelopen twee decennia weinig radicaal nieuwe en werkzame behandelingen bijgekomen. De farmaceutische industrie lijkt zich zelfs terug te trekken uit de neuropsychiatrie. Er worden binnen afzienbare termijn geen 'doorbraken' verwacht (al vallen deze nooit uit te sluiten).

Een andere indicator is dat de maatschappelijke belangstelling voor geestelijke gezondheid en GGZ in de afgelopen decennia eerder lijkt te zijn af- dan toegenomen⁶. Dit kan erop wijzen dat de verwachtingen voor verbeteringen beperkt zijn.

Tot slot: een aanzienlijk deel van de capaciteit van de GGZ is gericht op mensen met ernstige, vaak chronische aandoeningen (of aandoeningen die neigen naar chroniciteit, zoals verslaving). De middelen voor preventie, vroegdetectie en vroeginterventie zijn naar verhouding zeer beperkt. Voor vroegdetectie zijn we bovendien nog goeddeels gebonden aan gedragskenmerken; detectie op grond van biomarkers of (epi)genetische kenmerken geeft nu nog weinig houvast.

3. Voor wie is het een probleem?

Deze stagnatie en gebrek aan uitzicht op reële verbeteringen in de nabije toekomst zijn nadelig voor mensen met (ernstige) psychische problemen en hun naasten. Het is ook een probleem voor medewerkers en bestuurders in de GGZ en aanpalende instellingen, en voor wetenschappelijk onderzoekers, landelijke organisaties voor gezondheidszorg(onderzoek), maatschappelijke organisaties, werkgevers en onderwijsinstellingen.

4. Hoe schadelijk is het probleem als er niets verandert?

Het psychisch lijden en het stigma van een psychische aandoening blijven bestaan. Behalve schadelijk is het uitblijven van vooruitgang daarmee onverdraaglijk voor de directe betrokkenen. Uitzicht op remissie en psychosociaal herstel is beperkt; de verwachtingen zijn dat de ziektelast en het psychisch lijden voortduren. De behoefte aan mantelzorg of informele zorg is groot, maar het animo hiervoor is vaak beperkt.

De kwetsbaarheid van patiënten en de zorglast voor hun naasten blijft groot en neemt waarschijnlijk toe in een voortdurend individualiserende en complexer wordende samenleving. Vooral als door bezuinigingen opvangvoorzieningen onder druk komen te staan. De toestand van mensen met chronische psychische problemen kan daardoor nog meer verslechteren. En mede daardoor daalt misschien de bereidheid tot sociale steun verder.

De kluwens van problemen waarin mensen met een ernstige psychische stoornis verzeild raken, zijn vaak onontwarbaar. 'Kluwenzorg' is helaas dure zorg. (De term kluwenzorg heb ik bedacht als alternatief voor ketenzorg, waarin de 'lineaire' benadering veelal dominant is.)

Schadelijk kan ook zijn dat het animo om in deze sector te werken, vanwege een malaisestemming, onder druk komt te staan. Dit risico neemt toe wanneer de arbeidsmarkt beter betaalde en minder stressvolle alternatieven biedt. De GGZ-sector wordt mogelijk extra kwetsbaar voor bezuiniging zodra het boeken van reële vooruitgang in genezing en herstel een beoordelingscriterium wordt. Bij uitblijven van vooruitgang kan het animo om in de GGZ te investeren afnemen.

5. Waar hangt het probleem mee samen?

Het ontwikkelingsperspectief en het denken in stadia van een atypisch ontwikkelingstraject of stagering is slechts beperkt aanwezig in de GGZ. Dit heeft een historische achtergrond. De DSM rubriceert hoofdzakelijk stoornissen in hun eindstadium. Voor beginstadia, en zeker voor de fasen die voorafgaan aan manifeste symptomen, ontbreken categorieën; wat niet inhoudt dat daarover volstrekt geen kennis is. Een extra complicatie is dat de GGZ vooral op volwassenen is gericht. Een aantal psychische stoornissen wordt pas rondom de adolescentiefase manifest.

Het ontwikkelingsperspectief ontbreekt ook goeddeels in de behandelrichtlijnen. En het neemt in de volwassenenzorg een beperkte plaats in bij de diagnostiek, de indicatiestelling en het stellen van prognoses. Voorzieningen voor kinder- en jeugdpsychiatrie en voor volwassenenzorg zijn niet goed op elkaar afgestemd, wat de overdracht van kennis belemmert. Er worden weliswaar enkele zeer belangwekkende longitudinale geboortecohortstudies verricht, maar het gros van de onderzoeksgegevens heeft betrekking op patiënten in een eindstadium.⁷

6. Wat houdt het probleem in stand?

Psychische problematiek en het zoeken naar reële oplossingen daarvoor hebben nooit voor langere tijd sterke publieke belangstelling gehad. Dit staat beslist de beschikbaarheid van middelen voor wetenschappelijk onderzoek in de weg. Overigens, wanneer de theoretische uitgangspunten van onderzoek discutabel zijn, is 'meer geld' niet bij voorbaat de juiste oplossing of de eerste stap. Lange tijd waren het de complexiteit van de hersenen en de aard en achtergronden van psychische stoornissen die vooruitgang hinderden. Op deze vlakken doen zich echter ontwikkelingen voor waardoor deze complexiteit niet meer als een absoluut argument kan gelden.

Psychische problemen kunnen slechts goed begrepen worden in het kader van een *systeembenadering*, met oog voor biologische, psychologische én sociaal-culturele aspecten. Gebrek aan systeemdenken is eveneens een te overwinnen obstakel voor vooruitgang. Dat geldt ook voor het gegeven dat het denken in ontwikkelingstrajecten en -fasen zich vaak nog beperkt tot kinderen en jeugdigen.

Er ontbreekt een gezamenlijk probleembewustzijn dat, om resultaten te boeken, de innovatie van de *bestaande*, reguliere zorg voor mensen met een reeds ontwikkelde psychische stoornis niet voldoende is. Er bestaan bovendien, zoals gezegd, geen formele, gestandaardiseerde en geijkte begrippen en categorieën om data te produceren over beginstadia of voorlopers daarvan, om uiteindelijk terecht te komen bij de ontstaansfase van de psychische problemen (vgl. de oncologische stageringssystemen⁸). Daardoor is het moeilijk de stagnatie te doorbreken.

De theoretische en materiële middelen ontbreken om in deze situatie verandering te brengen door op een inter- en transdisciplinaire wijze kennis te integreren of te synthetiseren, en op grond daarvan een vernieuwend onderzoeksprogramma te schrijven.

7. Wie schiet waarin tekort?

Patiëntenorganisaties of organisaties van familieleden tonen zich opmerkelijk geduldig en lijken in de algemene toestand te berusten. Hulpverleners lijken zich vooral op praktische en haalbare doelen te richten. Instellingen in de GGZ houden mensen met ‘lichte’ problemen vaak buiten de deur. Ze zijn niet geneigd mensen *juist* in een vroeg stadium te ‘verleiden’ tot een hulpvraag.

Onderzoekers hebben zich vooral beziggehouden met klinisch-epidemiologische studies bij met een stoornis gediagnosticeerde patiënten. Zij hebben zich in het verleden helaas te weinig hard gemaakt voor longitudinale prospectieve onderzoeken in de algemene bevolking. Verder is een sterke aandacht voor het verzamelen van grote hoeveelheden data, bijvoorbeeld over patiënten, ten koste gegaan van het theoretisch goed doordenken van samenhangende stelsels van hypothesen, bijvoorbeeld modellen over het ontstaan en beloop van bepaalde psychische stoornissen.

De academische beroepsgroepen, in het bijzonder de psychiaters en psychologen, hebben er weinig aan bijgedragen om het ontwikkelingsgerichte denken expliciet te vertalen naar op stadia gerichte diagnostische systemen. De discussie over de herziening van de DSM (van IV naar 5) gaat grotendeels over een andere indeling, benaming en typering van de diverse syndromen of stoornissen, en is in zoverre vooral van ‘technische’ aard. De renovatie van de DSM is bovendien, door een constellatie van allerlei belangen, een zeer taai proces.⁹

GGZ-organisaties zijn er tot nu toe niet in geslaagd – ondanks welgemeende pogingen daartoe (zie noot 6) – om de toestand van de sector en de beperkte belangstelling voor de psychische gezondheid en psychiatrische problematiek extra in de aandacht te brengen. Dit probleem doet zich ook internationaal voor.

8. Welke ideeën zijn er om het probleem op te lossen?

Het is van groot belang dat aan de (preventieve) zorg voor de menselijke geest ten minste een vergelijkbaar belang wordt gehecht als aan die voor andere lichamelijke functies of onderdelen. De periodieke tandartszorg, waarin mensen eens in het jaar worden opgeroepen voor controle, steekt positief af tegen de manier waarop we met onze geestelijke gezondheid omgaan.

725

Om epidemiologische resultaten te boeken is, zoals hiervoor al betoogd, een systemisch en op ontwikkeling gericht perspectief noodzakelijk. *Systemisch denken* voorkomt reductie tot één aspect of een focus op slechts één niveau van een complex systeem, waarin diverse niveaus moeten worden onderscheiden. Deze denkwijze beschouwt alle onderdelen van een systeem, de relaties daartussen, alsook relaties met de omgeving. Een systeembenadering is er uiteindelijk op gericht meer kennis te vergaren over mechanismen. Hoe werkt het systeem? Waardoor is daarin een hapering opgetreden? Welke aangrijpingspunten zijn er om de toestand positief te beïnvloeden?

De eerste vereisten voor een begin van vernieuwing in de GGZ zijn dus het radicaal doordenken van nut en noodzaak van een focus op ontwikkelingsprocessen, en het herzien van de beschikbare instrumenten – in het bijzonder de diagnostische systemen. Met stageringssystemen kunnen de data over de kenmerken van groepen patiënten (profilering) *fasespecifiek* in kaart gebracht worden. Deze kunnen vervolgens gekoppeld worden aan data over behandelopties, in het verleden gestelde indicaties en prognoses. Daarna kan worden geëvalueerd of, en in welke mate, vroegdetectie en vroeginterventie werkelijk een verschil maken en meetbare winst opleveren.

Van de oncologie kan ook worden geleerd hoe het programmeren van de *kenniscyclus* en het welbewust organiseren van *translationeel* onderzoek in zijn werk gaat en resultaat oplevert.¹⁰

Tot slot kan van de oncologie worden geleerd dat stageringssystemen *stoornisspecifiek* moeten zijn. Er is niets op tegen om een algemeen kader te scheppen voor zo'n systeem, maar een voor alle aandoeningen verplichtend format kan de werkelijkheid geweld aandoen. Het is niet verstandig het TNM-stageringssysteem uit de oncologie als uitgangspunt te nemen.¹¹ Stageringssystemen voor psychische stoornissen zullen verder veel aandacht moeten geven aan biologische, psychologische, sociale én culturele aspecten. Dit verhoogt hun complexiteit, maar het is wel een vereiste als we op termijn betrouwbare en valide voorspellingen willen doen.

In aansluiting op lopende GGZ-projecten rondom vroegdetectie en vroeginterventie kunnen nieuwe experimenten worden gestart. Voor vroegdetectie is het van groot belang meer kennis te vergaren over de determinanten van een atypische ontwikkeling, ofwel de beschermende- en

risicofactoren. Verder is het nodig om zo exact mogelijk te bepalen in hoeverre vroegdetectie nuttig is, en dus hoe dit nut wordt gemeten, én in hoeverre detectietechnieken leiden tot een aanvaardbare verhouding tussen het aantal vals-positieve en vals-negatieve gevallen. Zie verder kader 1.

kader 1 Dilemma's bij vroegdetectie

Als de te boeken winst indrukwekkend is, leidt onderzoek naar vroegdetectie mogelijk tot bevolkingsonderzoek. We moeten ons realiseren dat de wettelijke eisen daarvoor (terecht) zeer streng zijn.

Een zorg bij vroegdetectie is telkens dat mensen in een medisch circuit terecht komen, maar daar niet mee opschieten omdat er geen goede behandeling beschikbaar is. Behalve dat de detectiemethoden moeten voldoen aan alle methodologische voorwaarden, is het daarom vereist dat er voor de gedetecteerde aandoeningen daadwerkelijk een werkzame behandeling bestaat.

Het gevaar voor overdiagnosticering en overbehandeling is niettemin groot wanneer de wetenschappelijke twijfel over de DSM blijft voortbestaan. Zolang het uiteindelijk een kwestie van compromissen sluiten is of een psychische aandoening wel of niet kan worden aangemerkt als een psychische stoornis (of wordt ondergebracht in een andere categorie of anders wordt gedefinieerd), is de geloofwaardigheid van de psychiatrie in het geding. Dit telt des te meer wanneer het aantal verschillende typen stoornissen blijft uitdijen, of de overgangen tussen normaal en pathologisch zo diffuus worden dat het aantal mensen met (ooit in hun leven) een psychische stoornis fors toeneemt. Het heeft (wetenschappelijk en maatschappelijk) veel voordelen om geen discrete grenzen te veronderstellen tussen wel of niet normaal psychisch functioneren. Maar voor de geloofwaardigheid van de psychiatrie vormt dit wel een risico. En dit risico tast ook de legitimiteit aan van vroegdetectie van beginnende stadia van een atypische psychische ontwikkelingen, die kunnen leiden tot ernstige psychische stoornissen.

Het is daarom van het hoogste belang dat de psychiatrie, en de aanpalende disciplines, ten minste exact gedefinieerde concepten ontwikkelen over wat zij verstaan onder normaal en gestoord (ook al kenmerkt het onderwerp zelf zich door dynamiek, vloeiende overgangen en onvoorspelbaarheid).

9. Wat zijn de voorwaarden om deze ideeën te realiseren?

Er is een verhoogd probleembewustzijn nodig, een gevoel van urgentie én duidelijke streefdoelen: wat willen we over tien en over vijfentwintig jaar bereikt hebben, en wat is daarvoor nodig?

In de *eerste* plaats is een activistische houding van onderzoekers, hulpverleners, patiënten en instellingen noodzakelijk. Er is veel geld nodig voor onderzoek met een duidelijke focus op het boeken van (uiteindelijk epidemiologisch meetbare) resultaten. Urgentie ontstaat niet alleen door rapporten en commissies, maar vereist maatschappelijke dynamiek – lokaal, nationaal en internationaal. Daarbij zal men reclame en politieke campagnes niet moeten schuwen.

In de *tweede* plaats is het belangrijk om coalities te sluiten tussen sectoren in én buiten de zorg. De missie ‘zo vroeg als mogelijk’ gekoppeld aan de missie ‘beter zorgen voor onze geest’ veronderstelt dat:

- schotten worden weggenomen tussen jeugdzorg en kinder- en jeugdpsychiatrie; tussen instellingen voor kinderen en jeugd en die voor volwassenen; tussen somatische en geestelijke gezondheidszorg;
- voorzieningen beter op elkaar aansluiten;
- de direct betrokkenen zo hecht mogelijk worden betrokken bij de beleidsontwikkeling en –uitvoering; in het bijzonder patiënten, ouders en andere familieleden, vrienden en professionele relaties in de context van de patiënt.

In de voorzieningen voor jonge mensen moet behandeld worden met het oog op het voorkómen van een ongunstige toekomst. Dit vergt *prospectief* denken en handelen. In de voorzieningen voor volwassenen moet naast een prospectieve benadering ook een uitdrukkelijk *retrospectieve* benadering gevolgd worden: hoe en waardoor is de huidige situatie ontstaan?

In de netwerken van voorzieningen die direct of indirect betrokken zijn op de geestelijke gezondheid dient de focus gelegd op een klein aantal uiterst concreet geformuleerde en langlopende doelen. Anders gezegd: *focus* op de oplossing van een klein aantal centrale problemen. In de GGZ is thans van alles gaande en mogelijk. Dat oogt sympathiek, maar of dat effectief is, kan worden betwijfeld.

In de *derde* plaats is er behoefte aan goed uitgewerkte en zowel theoretisch als empirisch onderbouwde programma's voor onderzoek en praktijkvernieuwing. Enerzijds meer fundamenteel onderzoek, zoals naar de structuur en werking van de hersenen; hier kan de eventuele praktische toepassing van de onderzoeksresultaten, laat staan de termijn waarop dat mogelijk is, nog niet worden bepaald. Anderzijds wetenschappelijk onderzoek waarbij het aannemelijk is dat volgens deze route en binnen afzienbare termijn klinisch meetbare resultaten geboekt kunnen worden. Dit laatste betreft vooral onderzoek naar de mechanismen van atypische psychische ontwikkelingen en mechanismen van de werking van interventies (psychofarmaca, psychotherapie e.d.).

Een belangrijk kenmerk van zo'n op de klinische toepassing georiënteerd programma is dat er *slim* wordt geprogrammeerd. Het ontwikkelings-perspectief en de systeembenadering dienen daarin leidend te zijn.

Verder kunnen de principes van de kenniscyclus en het translationeel onderzoek uiterst behulpzaam zijn om partijen op elkaar af te stemmen en om zoveel mogelijk professionals te betrekken in een gezamenlijk project. Het is cruciaal of onderzoekers meer te weten komen over de determinanten en mechanismen van atypische ontwikkelingsprocessen, en of ze in samenwerking met praktijkwerkers in staat zijn nieuwe aangrijpingspunten te vinden voor vroegtijdige detectie en interventie.

Het ligt voor de hand dat de progressie niet zonder internationale samenwerking tot stand komt. Door internationale initiatieven te nemen, en in te haken op elders al in gang gezette innovaties, kan het rendement van de eigen inspanningen worden verhoogd.

10. Wie kan of moet met welk initiatief komen?

Er is geen unieke probleemeigenaar of eerstverantwoordelijke voor het nemen van initiatieven; alle argumenten en goede ideeën tellen mee. Maar samenwerking en samenhang bieden het meeste perspectief.

Een bescheiden houding bij het opstellen van onderzoeksprogramma's kan de voortgang echter ernstig vertragen. Dit geldt eens te meer als we ons realiseren dat het ontwikkelen van nieuwe behandelvormen vele jaren kan duren. Progressie in de behandelresultaten treedt mogelijk pas echt op als er een dieper inzicht ontstaat in de onderliggende mechanismen van (specifieke vormen van) psychopathologie. Aan de andere kant: de geschiedenis van de geneeskunde laat zien dat werkzame behandelmethoden ook zonder voorafgaande kennis over mechanismen kunnen worden ontwikkeld, getest en toegepast.

11. Wat zijn de kansen dat initiatieven leiden tot resultaat?

Gezien de veelheid aan problemen en obstakels die hiervoor zijn genoemd, lijkt het een onbegonnen zaak. Schijn bedriegt. Er is weliswaar nooit genoeg kennis en er liggen talloze onopgeloste vragen voor wetenschappelijk onderzoek. Maar daar staat tegenover dat er veel kennis is die er op wacht om in een theoretisch verband bijeengebracht te worden, en die kan worden vertaald in een op vernieuwing gerichte praktijk.¹²

De GGZ dreigt in een impasse te raken door een spiraal van negatieve aandacht, bezuinigingen en gebrek aan opzienbarende successen. In beginsel is er veel animo voor radicale vernieuwing. Maar het risico bestaat dat hulpverleners dreigen murw te worden geslagen door de belasting waar zij dagelijks, in toenemende mate, aan bloot staan.

Daar staat tegenover dat wereldwijd, vooral door de resultaten van de neurowetenschappen, de kennis over psychopathologie toeneemt. Deze kennis is inderdaad ‘nooit genoeg’; de kennis over de structuur en werking van de hersenen staat wellicht nog aan het begin. Maar toch, op dit vlak is géén sprake van stagnatie in de kennisontwikkeling. Dat geeft hoop, al is de praktische toepassing van al die nieuwe kennis vaak nog ver weg.

Verder biedt het perspectieven dat de computertechnieken zo ver gevorderd zijn, dat wetenschappers straks met behulp van enorme databestanden hypothesen kunnen toetsen en vormen.¹³ De komende decennia kan de traditionele onderzoekspraktijk ingrijpend veranderen door nieuwe technologieën voor dataverwerking en -analyse. Deze kunnen de internationale samenwerking een nieuwe impuls geven. Dit veronderstelt wel een open houding om ‘belangeloos’ datasets te delen.

Ook kunnen het verhoogde tempo waarin nieuwe inzichten worden gegenereerd en samenhangen in data worden gevisualiseerd, een revolutie in de kennisproductie voortbrengen. Dit kan van groot belang zijn voor het hersenonderzoek en dus voor de psychiatrie. Maar het betekent niet dat de gunstige voorwaarden ‘vanzelf’ de op verandering gerichte actie voortbrengen: particulier en maatschappelijk initiatief vergen een enorme krachtsinspanning.

12. Welke gezamenlijke doelen kunnen partijen onderschrijven?

Het belangrijkste doel is de verbetering van de geestelijke gezondheid van de bevolking, vooral van degenen die zich in een kwetsbare positie bevinden. Afgeleide doelen zijn het verminderen van de incidentie en prevalentie van ernstige, complexe en chronische psychopathologie; het bevorderen van (liefst complete) remissie; en van sociaalpsychologisch en maatschappelijk herstel.

Als belangrijke tussendoelen kunnen worden geformuleerd: het bevorderen van het op ontwikkeling, stagering en profilering gerichte perspectief bij het onderzoek naar het ontstaan en het beloop van psychopathologie, en het creëren van de voorwaarden voor adequate en effectieve vroegdetectie en vroeginterventie.

13. Welke stappen kunnen concreet worden gezet en door wie?

In de eerste plaats, en dat is relatief eenvoudig, moet het filosofisch en theoretisch fundament worden gelegd voor de voorstellen. Het is zinvol een nieuw paradigma te ontwikkelen waarmee de toestand van stagnatie en impasse in de GGZ kan worden doorbroken. Daarbij is het van belang geen ‘vijanden’ te creëren of ‘verwijten’ uit te spreken – ook al is kritiek nodig. Iedereen kan en moet een bijdrage leveren aan verbetering. Uitsluiten heeft geen zin en kan averechts werken. Het is verder van belang om aan te sluiten

bij datgene wat wél goed verloopt, dat te versterken en proberen uit te bouwen.

In de tweede plaats kan beschikbare kennis worden geïntegreerd en gesynthetiseerd in een nieuw theoretisch, op ontwikkeling en staging gericht model van psychopathologie. Dit moet zo gebeuren dat de lacunes in de kennis goed zichtbaar worden. Een theoretisch model veronderstelt een samenhangend stelsel van hypothesen waarvoor nu al een stevig empirisch fundament bestaat.

In de derde plaats kunnen bestaande databestanden van lopende of afgesloten longitudinale studies niet alleen worden benut om risico- en beschermende factoren op te sporen, maar ook om patronen te herkennen waarmee een eerste generatie stagingssysteem voor specifieke psychische stoornissen kan worden ontwikkeld. Bij voorkeur leveren de ROM-systemen (*routine outcome monitoring*) op termijn data die daarvoor bruikbaar zijn. De uitkomsten van deze exercities kunnen later gebruikt worden voor nieuwe generaties stagingssystemen.

In de vierde plaats kunnen nieuwe methoden voor vroegdetectie en vroeginterventie ontwikkeld en getest worden. Bij voorkeur gebeurt dit in de vorm van translationeel onderzoek waarin een nauwe relatie tussen onderzoek en praktijkinnovatie bestaat. Bij de voorgaande vier stappen moeten onderzoekers – samen met praktijkwerkers en praktijkinstellingen – het voortouw nemen.

In de vijfde plaats is het noodzakelijk dat belangengroepen ervoor ijveren dat de geestelijke gezondheid en de GGZ veel hoger op de politieke agenda worden geplaatst. Hun geest, en in het bijzonder hun *zelf*, is het belangrijkste wat mensen hebben. Problemen op dit vlak tasten de menselijke waardigheid aan en veroorzaken ernstig leed. In het kielzog van deze agendering zullen er ook claims moeten worden gelegd op budgetten voor onderzoek en GGZ.

In de zesde plaats is het zinvol de beoogde maatschappelijke, economische en gezondheidswinst kritisch te volgen met kosten-effectiviteitsonderzoek.

14. Welke afstemming of coördinatie is mogelijk en gewenst?

Voor afstemming of coördinatie zijn er in Nederland enkele grote partijen (of instanties) die in een brede coalitie niet gemist kunnen worden: ZonMw/NWO (onderzoek); universiteiten en hogescholen (opleiding en onderzoek); RIVM (epidemiologisch onderzoek); GGZ Nederland (beleidsvorming en -vernieuwing in de praktijk); beroepsverenigingen (richtlijnen en protocollen); aanpalende sectoren en kenniscentra; Trimbos-instituut (ontwikkeling, kenniscirculatie en implementatie); patiënten- en familieorganisaties

(belangenbehartiging); de overheid (financiering en wettelijke kaders).

Er is geen reden om een van de voornoemde ‘partijen’ ervan te weerhouden een verdergaand initiatief te nemen: activisme is een noodzakelijk element van vooruitgang.

15. Wat zijn reële scenario's over vijftwintig jaar?

731

In een *negatief* scenario kan op termijn het contrast van de GGZ of psychiatrie met overige sectoren van de geneeskunde groot worden. Daardoor kan de sector kwetsbaar worden en niet meer in staat zijn zich ‘uit het moeras’ te trekken. Ook al zijn er nu geen dwingende redenen om te verwachten dat dit zwarte scenario werkelijkheid wordt, het is niet onmogelijk. Signalen voor dit negatieve scenario kunnen zijn: een afnemende belangstelling om in de GGZ te werken; minder middelen voor onderzoek en innovatie; slecht onderhoud van materiële voorzieningen en overbelasting van het personeel; geen verbetering en wellicht zelfs verslechtering van de toestand van de ingeschreven patiënten; afnemende bereidheid bij de bevolking om zich aan te melden bij de GGZ.

In een *positief* scenario weet de GGZ zich te emanciperen van de huidige situatie, uitgaande van een welbewuste visie op de wijze waarop resultaten kunnen worden geboekt. Het impliceert dat er weer ruimte komt voor innovatie en dat er volop aandacht is voor het voorkomen van en vroegtijdig handelen bij psychische problematiek. Hopelijk leidt dit tot een zodanige verbetering van de toestand van de direct betrokkenen, dat dit op termijn in epidemiologisch opzicht als een trendbreuk wordt waargenomen.



Noten

- 1 Bewerkte versie van Deel II van de lectorale rede die ik op 9 juni jl. uitsprak op de Hogeschool Leiden en die voor een deel was gewijd aan de vraag hoe de geestelijke gezondheidszorg c.q. de psychiatrie kan leren van de oncologie. Zie voor de volledige tekst Van der Stel (2011).
- 2 Een fraai overzicht met Amerikaanse data van de progressie van de oncologie is samengesteld door Petrelli e.a. (2009).
- 3 De belangrijkste longitudinale studie in Nederland naar de epidemiologie van psychische stoornissen is Nemesis (De Graaf e.a., 2010). Opmerkelijk was dat tussen 1996 en 2010 de jaarprevalentie van stoornissen niet significant was veranderd. Ook de risicogroepen van psychische stoornissen waren goeddeels gelijk gebleven.
- 4 Het grootste nadeel van de DSM is dat het slechts ‘eindstadia’ beschrijft van atypische psychische ontwikkelingen. Het is beter te spreken van ‘overstapstations’ (*transfer stations*) – daarmee is elke diagnose een afsluiting van de vorige en een voorbereiding op de volgende (Cosci & Fava, 2011).
- 5 Het is voor het evenwicht belangrijk vast te

- stellen dat er ook een enorme reeks publicaties bestaat die aantonen dat er in de basiswetenschappen hard wordt gewerkt aan progressie. Een schitterend voorbeeld is het themanummer over 'developmental neuroscience' van het *Journal of Child Psychology and Psychiatry* van april 2011 (52, 333-516).
- 6 Deze observatie van mij is niet gebaseerd op gedegen onderzoek. Als we debatten in de Tweede Kamer als maatstaf zouden nemen, staat de geestelijke gezondheid of geestelijke gezondheidszorg maar zelden op de agenda. Significant zijn verder de matige ontvangst van het 'GGZ manifest', begin 2011 uitgebracht door ZonMw, Trimbos-instituut en GGZ Nederland met een oproep om meer aandacht te besteden aan geestelijke gezondheid (google 'ZonMw - GGZ manifest') en het gemak waarmee onlangs forse bezuinigingen op de GGZ konden worden doorgevoerd.
- 7 Nederland doet overigens relatief veel en goed cohortonderzoek. Internationaal bekend is de *Dutch famine*-studie, die een geboortecohort uit de Hongerwinter volgt. Een bekende uitkomst is dat voedseltekort in de eerste drie maanden van de zwangerschap een verhoogd risico geeft op kinderen met schizofrenie of aanverwante stoornis (Susser e.a., 1996). Een lopende geboortecohortstudie is *Generation R*, waarin de groei, ontwikkeling en gezondheid van 10.000 kinderen in Rotterdam wordt gevolgd. Recent maakte Brown (2011) een overzicht van epidemiologische studies (waaronder geboortecohorten) waarin hij tot de conclusie kwam dat omgevingsfactoren een belangrijker rol speelden in de etiopathogenese van schizofrenie dan voorheen werd gedacht.
- 8 Er zijn initiatieven gaande om ook in de psychiatrie stageringssystemen te ontwikkelen. Deze worden echter nog lang niet breed gedragen. Literatuursuggesties: Berk e.a. (2011); Keshavan e.a. (2011); McGorry (2010); McGorry e.a. (2010).
- 9 Bij de voorbereidingen van de DSM-5 is er voor het eerst expliciet aandacht voor ontwikkelingsprocessen. Het theoretisch kader waarin dit gebeurt, is echter ondoordacht. Het speelt lobby's in de kaart om bijvoorbeeld het voorstadium van psychotische stoornissen als categorie op te nemen (*Psychosis Risk Syndrome*). Dit zal alleen maar leiden tot een toename van het aantal mensen met een 'stoornis' – die bovendien weer in de statistieken zal verschijnen als een nieuw 'eindstadium'. Ik pleit niet voor meer categorieën stoornissen, maar voor een serieuze ontwikkelingsgerichte benadering van psychopathologie.
- 10 Zie over translationeel onderzoek Robertson & Williams (red.) (2009). Over kennistranslatie Lane & Flagg (2010) en Davis e.a. (2003).
- 11 In het oncologische TNM-classificatiesysteem geldt: T = grootte primaire tumor, N = eventuele uitbreiding naar regionale lymfeklieren, M = eventuele metastasen: verspreiding naar andere organen. Hiernaast zijn er aanvullende criteria.
- 12 Vooral ZonMw hamert al vanaf de oprichting in 1998 op het belang van implementatie van bruikbare uitkomsten van gezondheidszorgonderzoek. Het Trimbos-instituut heeft daarin een belangrijke rol vervuld. Toch zijn er grote tekortkomingen in de verspreiding en toepassing van de uitkomsten van wetenschappelijke studies in de praktijk.
- 13 Een mooie introductie is Hey e.a. (red.) (2009). Ook gratis online beschikbaar.

Literatuur

- Berk, M., e.a. (2011). Does stage of illness impact treatment response in bipolar disorder? Empirical treatment data and their implication for the staging model and early intervention. *Bipolar Disorder*, 13, 87-98.
- Brown, A.S. (2011). The environment and susceptibility to schizophrenia. *Progress in Neurobiology*, 93, 23-58.

- Cosci, F., & Fava, G.A. (2011). New clinical strategies of assessment of comorbidity associated with substance use disorders. *Clinical Psychology Review*, 31, 418-27.
- Davis, D., e.a. (2003). The case for knowledge translation: shortening the journey from evidence to effect. *British Medical Journal*, 327, 33-5.
- Graaf, R. de, e.a. (2010). NEMESIS 2: *De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking*. Utrecht: Trimbos-instituut (www.nemesis.gfk.nl/about/).
- Hey, T., Tansley, S., & Tolle, K. (red.)(2009). *The fourth paradigm: data-intensive scientific discovery*. Redmond, Washington: Microsoft research.
- Keshavan, M.S., e.a. (2011). Schizophrenia, 'Just the Facts' 6. Moving ahead with the schizophrenia concept: From the elephant to the mouse. *Schizophrenia Research*, 127, 3-13.
- Lane, J.P., & Flagg, J.L. (2010). Translating three states of knowledge: discovery, invention, and innovation. *Implementation Science*, 5, 9.
- McGorry, P.D. (2010). Risk syndromes, clinical staging and DSM 5: new diagnostic infrastructure for early intervention in psychiatry. *Schizophrenia Research*, 126, 49-53.
- McGorry, P.D., e.a. (2010). Clinical staging: a heuristic and practical strategy for new research and better health and social outcomes for psychotic and related mood disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55, 486-97.
- Petrelli, N.J., e.a. (2009). Clinical Cancer Advances 2009: major research advances in cancer treatment, prevention, and screening –a report from the American Society of Clinical Oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 6052-6069.
- Robertson, D., & Williams, G.H. (red.)(2009). *Clinical and translational science: principles of human research*. Amsterdam: Academic Press, Elsevier.
- Stel, J. van der (2011). *Resultaten boeken in een complexe wereld. Een nieuw paradigma voor de psychiatrie. Een andere praktijk van de GGZ*. Amsterdam: SWP.

- Susser, E., Neugebauer, R., Hoek, H.W., e.a. (1996). Schizophrenia after prenatal famine. Further evidence. *Archives of General Psychiatry*, 53, 25-31.

Samenvatting

J. van der Stel

'Resultaten boeken in een complexe wereld. Wat de GGZ en de psychiatrie kunnen leren van de oncologie.'

► Afgemeten aan epidemiologische kerncijfers is er maar weinig vooruitgang in de behandeling van mensen met een psychische stoornis. Een verklaring hiervoor is de complexiteit van de problematiek. Ook is er het probleem dat in de psychiatrie of GGZ het ontwikkelingsperspectief goeddeels ontbreekt. Het behalen van behandelresultaten is belangrijk voor patiënten en een voorwaarde voor maatschappelijke steun voor de GGZ.

De strijd tegen kanker biedt een leerzaam voorbeeld. Kanker wordt benaderd als groep ontwikkelingsbiologische aandoeningen, er worden stadia onderkend in het beloop (en profielen gemaakt van subgroepen) en behandelresultaten zijn verbeterd door vroegtijdig op te sporen en te behandelen. De DSM beschrijft hoofdzakelijk 'eindstadia' van psychiatrische stoornissen.

Personalia

dr dr J. van der Stel is lector Geestelijke gezondheidszorg aan de Hogeschool Leiden en tevens senior-onderzoeker bij GGZ inGeest, onderdeel van Vumc, Amsterdam.

jaapvanderstel@gmail.com