

Ontwikkeling en innovatie van de psychische gezondheidszorg en de psychiatrie

Samenvatting

Hoofdstuk 2 gaat in op enkele ontwikkelingen in de psychische gezondheidszorg en benoemt een aantal aspecten die centraal zouden moeten staan in de psychiatrie, zoals het ontwikkelingsperspectief en aandacht voor functioneel herstel naast het klinisch herstel. Het laatste heeft ook te maken met nut en noodzaak van een discussie over de samenhang tussen de psychiatrie en de (neuro)psychologie. Ontwikkeling en innovatie zijn niet alleen nodig op het wetenschappelijke front, maar ook in de manier waarop de psychische zorg is ingericht en functioneert. De gelaagde term herstel speelt in de discussie een belangrijke rol, naast meer aandacht voor ervaringsdeskundigheid en zingeving. Alleen in een zich voortdurend vernieuwende, zelfkritische en proactieve, op de samenleving gerichte sector is er kans dat de wetenschappelijke ontdekkingen die de komende decennia worden gedaan snel en effectief kunnen worden toegepast.

2.1 Psychopathologie – 31

- 2.1.1 Betekenis en belang van psychische gezondheid – 31
- 2.1.2 Ziektebelasting van psychische stoornissen en verslaving – 32
- 2.1.3 Grensproblemen – 33
- 2.1.4 Psychopathologie en psychische zorg in Europa – 37

2.2 Innovatie van de psychische gezondheidszorg – 40

- 2.2.1 Inleiding – 40
- 2.2.2 Herstel bevorderen – 42
- 2.2.3 Precies en op maat – 44
- 2.2.4 Voorkomen en vroeg handelen – 47
- 2.2.5 Organiseren van innovatie – 48

2.3 Klinisch én functioneel herstel – 50

- 2.3.1 Inleiding – 50
- 2.3.2 Toestand van de psychiatrie – 51
- 2.3.3 DSM: nosologie en diagnostiek – 53
- 2.3.4 Psychiatrie: symptomen én (dis)functies – 54
- 2.3.5 Vergelijking met een auto – 57
- 2.3.6 Taak van de specialistische psychische gezondheidszorg – 61
- 2.3.7 Consequenties – 62

2.4 Transitie en levensloop – 63

- 2.4.1 Inleiding – 63
- 2.4.2 Iedereen is anders – 65
- 2.4.3 Iedereen verandert – het ontwikkelingsperspectief – 66
- 2.4.4 Focus op stadia en overgangsvelden – 69
- 2.4.5 Het systemische en culturele perspectief – 70
- 2.4.6 Kennis betekenis geven door focus op preventie en vroegtijdig handelen – 70
- 2.4.7 Consequenties en conclusies – 72

2.5 Geïndividualiseerd én persoonlijk – betekenis van zingeving – 73

- 2.5.1 Het persoonlijke betekenis geven – 73
- 2.5.2 Zingeving: de rol van taal en zelfregulatie – 74
- 2.5.3 Hoop en motivatie – 76

Literatuur – 77

■ Inleiding

Dit hoofdstuk bespreekt een aantal thema's uit de psychische gezondheidszorg respectievelijk de psychiatrie. Eerst gaan we in op psychopathologie en op de grensproblemen die daarbij bestaan. Er worden ook enkele belangrijke bronnen genoemd die inzicht verschaffen in de situatie in Europa en Nederland. Vervolgens wordt een overzicht gegeven van enkele thema's die betrekking hebben op de ontwikkeling en de innovatie van de psychische zorg. Een aantal daarvan komt uitgebreider ter sprake in de hierna volgende hoofdstukken. Daarna worden in twee paragrafen thema's besproken die in de huidige psychiatrie onvoldoende tot hun recht komen: het belang van *functioneel* herstel en de betekenis van het *ontwikkelingsperspectief*. Het hoofdstuk besluit met een paragraaf waarin de persoonlijke dimensie centraal staat.

2.1 Psychopathologie

2.1.1 Betekenis en belang van psychische gezondheid

Het belang van psychische gezondheid, en daarmee van de voorzieningen voor de bevordering ervan, inclusief preventie en behandeling van problemen, lijkt evident. Maar de maatschappelijke erkenning ervan is ambivalent. De psychiatrie neemt een volwaardige plaats in binnen de geneeskunde en de voorzieningen voor psychische zorg worden erkend als onderdeel van de gezondheidszorg in het algemeen. Maar er is toch ook sprake van een status aparte. Daarvoor zijn historische, culturele, politieke en wetenschappelijke oorzaken aan te wijzen. In het verre verleden, maar in sommige culturen nog steeds, zijn psychische stoornissen niet direct gedefinieerd als gezondheidsproblemen (zie ook ► par. 1.1). De problemen van de direct betrokkenen werden genegeerd en bijvoorbeeld geïnterpreteerd als het gevolg van bezetenheid door een externe macht. Het belang van de openbare orde en angst voor het onvoorspelbare gedrag van de 'dollen' heeft eeuwenlang de toon gezet. Ze werden opgesloten, vervolgd of verbannen. En er zijn talloze berichten overgeleverd waarin sprake is van erger, zoals marteling en verbranding. Daar staat echter tegenover dat al in teksten van Griekse, Romeinse en ook middeleeuwse geneesheren pogingen zijn te vinden waarin een poging werd gedaan om psychische aandoeningen te plaatsen binnen het medisch denken, als een ziekte of aandoening. En vervolgens werden voorstellen gedaan voor therapie of preventie (Wallace & Gach, 2008). Verder zijn er voorbeelden waaruit blijkt dat naast onbegrip en wangedrag er allerlei pogingen werden gedaan voor humane zorg aan mensen met een psychische stoornis of cognitieve beperkingen. Een voorbeeld is de recente beschrijving van de zorg voor 'geesteskranken' in het middeleeuwse Brugge (Casselmann, 2013). Onbegrip over de achtergronden van de psychische aandoeningen gingen samen met het in praktijk brengen van christelijke naastenliefde.

Het is niet verwonderlijk dat er al heel vroeg gedachten zijn gevormd over de menselijke psyche, over gevoelens, behoeften, emoties, dromen én gedachten (metacognitie). Dit gebeurde reeds vóór de oude Grieken, waarschijnlijk vanaf het moment dat mensen in staat waren op zichzelf te reflecteren en daarover te communiceren. Uniek aan mensen is verder hun vermogen met behulp van de taal een *zelf* te ontwikkelen. Dit betreft het besef een aparte persoon te zijn die in staat is, bijvoorbeeld door zelfspraak, zich een idee te vormen over wie hij of zij is, doet, kan, wil, mag, moet en wat al niet. Mensen kunnen als het ware afstand nemen van zichzelf – een eigenschap waarmee ze niet geboren zijn, maar die in de eerste levensjaren wordt gevormd. Het stelt hen in staat zichzelf te zien vanuit het perspectief van een ander, en het maakt mogelijk een beeld te vormen van de eigen cognities, emoties, behoeften, motivaties en gedrag. Dit biedt perspectief om zich te ontworstelen aan het direct reageren op impulsen.

Daardoor kunnen ze allengs beter gedrag uitstellen, zichzelf waarnemen en beheersen, plannen maken en eerst een methode, tactiek of strategie in het hoofd ontwikkelen en testen voordat deze in praktijk wordt gebracht. De menselijke psyche stelt de betrokkenen in staat tot regulatie van zichzelf. Daardoor zijn ze in staat doelen na te streven en samen te werken met andere individuen. Een belangrijk aspect van deze zelfregulatie is zelfreflectie. Het ligt voor de hand dat zodra mensen hiertoe evolutionair in staat waren, ze bij zichzelf en daardoor bij anderen (maar de omgekeerde weg is ook aannemelijk), naast allerlei betrekkelijk vaste patronen (zoals karaktertrekken), ook variaties observeerden die werden beleefd als (onaangename) afwijkingen.

Het is zeer riskant om de termen en concepten die voor ons relevant zijn, zoals psychisch welzijn of psychische gezondheid en de connotaties die we daarmee hebben, te projecteren op mensen die duizenden jaren geleden leefden. We weten dat taal en cultuur bepalend zijn voor de wijze waarop we naar onszelf kijken en het gedrag van anderen interpreteren. Maar dat neemt allemaal niet weg dat ook in *die* tijd mensen zich realiseerden dat hun gevoelens, zelfbewustzijn en de waardering die zij ervoeren van anderen, bepalend waren voor hun zelfbeeld en daarmee zich een idee vormden van wat de essentie was van hun leven. Meer dan het lichamelijk welbevinden is de psychische gesteldheid de kern van ons bestaan. Het vat gevoelsmatig samen wie je bent, wat je wilt, wat je kunt en wat anderen van je vinden. Het is persoonlijk, wordt aangestuurd door emoties, en geeft het bestaan betekenis of richting.

Zo bezien is het opmerkelijk dat in onze tijd, wanneer in deze psychische processen ernstige verstoringen optreden, deze niet minstens zo belangrijk worden gezien als lichamelijke verstoringen. En dus is het vreemd dat de psychische gezondheidszorg niet minstens als gelijkwaardig wordt beschouwd aan de somatische zorg. Erger nog: het is triest dat mensen met een psychische aandoening ook in onze tijd nog apart worden bejegend en zichzelf vaak ook geringschatten. Wanneer dit laatste een aspect is van de aandoening, zoals bij een depressie het geval kan zijn, is dat ernstig en behoeft dat aandacht in de therapie. Maar deels zijn die gevoelens ‘minder waard’ te zijn ook het resultaat van de discriminatie of stigmatisering die in de moderne samenleving nog veel voorkomt.¹

2.1.2 Ziektelast van psychische stoornissen en verslaving

Gegevens over de ziektelast van psychische aandoeningen zijn samengevat in de Global Burden of Disease-studies die door de wereldgezondheidsorganisatie WHO worden gemaakt.² Deze studies documenteren goed dat er een epidemiologische transitie heeft plaatsgevonden en nog plaatsvindt van overdraagbare (besmettelijke) ziekten naar niet-overdraagbare aandoeningen, en van voortijdige dood naar jaren waarin mensen leven met een beperking of aandoening. Deze studies maken het mogelijk de ziektelast van psychische stoornissen te berekenen ten opzichte van andere aandoeningen en na te gaan of er zich verschuivingen hebben voorgedaan tussen 1990 en 2010. Analyse van de data leert dat tussen 1990 en 2010 de last van de psychische aandoeningen (inclusief verslaving) met bijna 38% is toegenomen. Deze toename komt gedeels doordat de bevolking groeit en ouder wordt. Grote problemen zijn verder – en niet alleen in de onontwikkelde landen – het gebrek aan voldoende middelen voor adequate voorzieningen, stigmatisering en een fors verschil tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg (*treatment gap*).

1 Stigma's houden mensen te lang buiten de psychische gezondheidszorg en dragen ertoe bij dat ze behandelingen voortijdig afbreken. Zie: Corrigan, Druss en Perlick (2014).

2 Zie over de Global Burden of Disease-studies: ► www.who.int/topics/global_burden_of_disease/en/. Specifiek over psychische aandoeningen: Whiteford et al. (2013) en Baxter et al. (2014).

Om resultaten te boeken in epidemiologische zin ligt er wereldwijd een grote opgave die vereist dat landen aan preventie en behandeling prioriteit geven.

2.1.3 Grensproblemen

■ Psychische problemen, conflicten en stoornissen

Psychische problemen of conflicten zijn inherent aan het leven. Ze zijn normaal en veelal onvermijdelijk. Mensen staan telkens voor nieuwe opgaven; om deze op te lossen moeten ze gebruikmaken van de middelen die hen ter beschikking staan of in hun omgeving worden aangeboden. Dat problemen in de ene situatie als plezierig worden ervaren en de oplossing ervan als uitdagend, en in een andere situatie gepaard gaan met negatieve gevoelens en de persoon er als een berg tegenop ziet om ze op te lossen, zal niemand ontgaan. De meeste mensen zijn veerkrachtig genoeg, beschikken over genoeg psychische hulpmiddelen of leven in omstandigheden om met de dagelijkse stress om te gaan. Psychische conflicten treden op wanneer er twijfel is over het eigen kunnen, iemand niet goed raad weet met zijn of haar gevoelens, of voor een lastige, ogenschijnlijk onoplosbare beslissing staat. Nogmaals: dit is inherent aan het leven, maar mensen kunnen er wel in vastlopen, aan zichzelf gaan twijfelen, het zelfvertrouwen verliezen of – al naar gelang de thematiek – sociaal geïsoleerd raken. We kunnen dat een verstoring noemen maar geen stoornis.

Bij een psychische stoornis zijn de psychische problemen ernstiger en voor de betrokkene en zijn of haar omgeving schadelijker. Maar belangrijker is dat de problemen langer duren, soms een leven lang, en dat er sprake is van het niet goed werken van systemen in de hersenen die zorg dragen voor de diverse psychische functies. Psychische stoornissen kunnen manifest worden in verstoringen in beginsel in alle psychische functies, in het bijzonder de hogere, zoals in de executieve functies. Een psychische stoornis gaat echter ook vaak samen met lichamelijke klachten en daarnaast uit het zich in moeilijkheden op het sociale vlak. Dit laatste is haast onoverkomelijk omdat het nu juist een kenmerk van een psychische stoornis is dat deze gevolgen heeft voor het gedrag van mensen. En ook zich terugtrekken gaat meestal niet onopgemerkt voorbij.

Bij de meeste psychische stoornissen tasten we helaas vaak nog in het duister over oorzaken, onder welke omstandigheden ze optreden, welke mechanismen eraan ten grondslag liggen, en ook mechanismen over het beloop zijn slechts ten dele bekend. Er is veel beschrijvende kennis en er zijn zeker ook veel mogelijkheden om mensen met een psychische stoornis, bijvoorbeeld depressie, angst of schizofrenie, effectief te behandelen. Maar hoe of waarom zo'n behandeling werkt is vaak onduidelijk.

Ondanks deze onzekerheden onderschrijven de meeste experts dat psychische stoornissen gerelateerd zijn aan neurale systemen. Maar de consensus is minder groot waar het gaat om de vraag of psychische stoornissen als *ziekten* mogen worden aangemerkt, of dat er wellicht sprake is van een variant van menselijk gedrag (zie ook ► box 2.1). Er zijn veel wetenschappers, psychologen en psychiaters die, zoals dat in de DSM-5 ook gebeurt, accepteren dat er psychische stoornissen bestaan, in de zin van clusters van symptomen (syndromen) die gepaard gaan met psychisch lijden. Maar toch weerspreken ze de gedachte dat er in zo'n geval ook sprake is van op zichzelf staande aandoeningen, zoals die kunnen optreden bij lichamelijke klachten. Voor dit standpunt is veel te zeggen, al was het maar dat er een dermate heterogeniteit bestaat in bijvoorbeeld de groep mensen met schizofrenie of depressie dat het niet aannemelijk lijkt dat hier een vast patroon van ziekteprocessen aan ten grondslag ligt dat voor elk individu min of meer hetzelfde is. Maar ook kanker is niet één ziekte, net als borstkanker dat niet is. Het enige

wat we in de psychiatrie op dit vlak zeker weten is dat we nog onvoldoende kennis hebben over eventuele ziektemechanismen. En dat is mede het gevolg van het feit dat er te lang onderzoek is gedaan naar vaag omschreven clusters symptomen zoals voorkomen in de DSM.

Box 2.1 Verslaving een hersenziekte?

Een in de verslavingszorg telkens terugkerende discussie betreft de vraag of er bij verslaving sprake is van een ziekte of – zoals al ruim tien jaar in de mode is – een *chronische hersenziekte*. Kort voor de millenniumwisseling kreeg Alan I. Leshner, directeur van de NIDA (het belangrijkste instituut voor verslaving ter wereld), het voor elkaar iedereen het over een hersenziekte te laten hebben. ‘*Addiction is a brain disease, and it matters*’, kopte *Science* en deze uitspraak wordt tot de dag van vandaag herhaald in menig artikel of presentatie (Leshner, 1997). Leshner vatte samen wat in het decennium daarvoor duidelijk was geworden: dat er specifieke hersengebieden (zoals de nucleus accumbens) en hersencircuits (zoals het beloningssysteem) bij betrokken zijn.

Het inzicht in de wijze waarop middelen werken in de hersenen en er processen van afhankelijkheid ontstaan, en hoe er schade kan optreden door bepaalde middelen, is enorm toegenomen. Dat hersenen in het geding zijn, schade ondervinden als gevolg van middelengebruik en zich op niet-functionele wijze daaraan aanpassen, is evident. En dit gaat gepaard met een ongunstige gedragsverandering. Maar de vraag of verslaving een hersenziekte is, is daarmee niet beantwoord. Niet alleen omdat deze term iets arbitrairs in zich draagt en gebonden is aan culturele opvattingen en waarden, maar ook omdat het hoe dan ook een ‘rare’ hersenziekte is. Heel veel mensen lukt het namelijk zichzelf ervan te ‘bevrijden’. De meeste rokers lukt het bijvoorbeeld zonder noemenswaardige hulp met deze ongezonde gewoonte op te houden. En bij overmatig alcohol- of drugsgebruik zijn er ook tallozen die dit op eigen kracht doen en daarna goed herstellen. Het is verstandiger, en minder stigmatiserend, om te spreken over *langdurig heftig gebruik* of een variant daarop (Rehm et al., 2013).

Zolang we geen kennis hebben van duidelijk onderscheiden ziekteprocessen, en er ook nog veel discussie bestaat over wat een ‘psychische ziekte’ überhaupt is, is er volop ruimte voor sceptici die er juist voor pleiten de grenzen van het normale te verleggen. Wellicht is het gros van de mensen met ADHD, autisme of depressie, of zijn veel mensen die meer dan gemiddeld stemmen horen, wel de uitlopers van een statistiek die veel meer menselijke varianten insluit dan nu het geval is. Vaak wordt in de kritiek op de psychiatrie (en de DSM) ook de cultuur erbij gehaald: mensen moeten zich steeds meer aanpassen aan moderne normen en worden als dat niet lukt als ‘deviant’ opgevat, zie bijvoorbeeld het werk van de Groningse psycholoog Dehue (2104). En waar het de psychiatrische classificatie betreft worden vaak ook de belangen van de farmaceutische industrie naar voren gebracht die ervan wordt verdacht meer medicijnen te kunnen verkopen wanneer diagnostische criteria worden verruimd. Deels zijn deze kritiekpunten juist. De psychiatrie is een spiegel van de samenleving. In de geschiedenis zien we dat in bepaalde periodes of culturen een bepaalde gedragsvorm (homoseksualiteit is hiervan wel het prototype) wordt aangemerkt als een stoornis en/of als een ‘te genezen’ ziekte en daarna weer als een variant van normaal menselijk gedrag. In de DSM-II werd tot 1973 homoseksualiteit nog aangeduid als een psychische stoornis.

Het grootste probleem is dat er inderdaad geen precieze grenzen zijn aan te brengen tussen normaal en abnormaal, laat staan tussen ziek en gezond. Dat geldt overigens voor de gehele geneeskunde. Maar dit betekent niet dat we in de psychiatrie of, ruimer gesteld in de psychische

gezondheidszorg, niet te maken hebben met reële, complexe en vaak ook langdurende aandoe-ningen, waaronder de betrokkenen (en hun naasten) lijden en waarvoor men een oplossing wil. Het probleem wordt evenwel kleiner als we inzien dat de zoektocht naar scherpe grenzen een illusie is. In de natuur en in het menselijk leven zijn er weinig discrete grenzen: vaagheid is inherent aan het leven en dus is, kennistheoretisch gezien, het aanvaarden daarvan verstandig. We hebben dus, ook al onderschrijven we het idee van een psychische stoornis als een ziekte, altijd te maken met gradaties. Dit pleit voor het idee dat mensen van elkaar verschillen, dat iedereen in bepaalde opzichten anders is, en dat extreme varianten niet bij voorbaat duiden op een stoornis. Aan de andere kant sluit het accepteren van de onmogelijkheid van scherpe grenzen het bestaan van stoornissen en ziekten die leiden tot psychische disfuncties en symptomen, niet uit.

■ Wat is ziek?

Er is een allang durend probleem in de psychiatrie dat schreeuwt om aandacht: de gebrekkige classificatie van psychische stoornissen en de verwarring daarvan met diagnostiek. De misver-standen hieromtrent kunnen mensen schaden.

Recent publiceerde het *Journal of Autism and Developmental Disorders* een studie naar het effect van de veranderingen in de DSM-5 op het te verwachten aantal diagnoses binnen het autismespectrum (Kulage, Smaldone & Cohn, 2014). Men berekende een reductie van zo'n dertig procent. De auteurs maakten zich terecht zorgen over al die mensen die nu een diagnose 'op zak' hebben, maar straks geen aanspraak meer kunnen maken op gefinancierde zorg. Het illustreert goed dat het al dan niet *hebben* van een stoornis een afgeleide is van wat artsen *verstaan onder* een stoornis of ziekte. Een belangrijk criterium daarbij is of er sprake is van psychisch lijden – dat maakt mensen tot patiënt. Als dat niet het geval is, voelen zij zich niet genoodzaakt iets te doen. Op zichzelf juist, maar het gemak waarmee nieuwe categorieën in de loop van de geschiedenis werden opgenomen en afgevoerd, en/of tussentijds zijn aangepast, doet wenkbrauwen fronsen. Al is de werkelijkheid vaag, we kunnen wel proberen daar preciezer mee om te gaan. Bijvoorbeeld door de begrippen en de categorieën die in classificatiesystemen worden gebruikt, exacter te definiëren, en niet de indruk te geven van willekeur.

De DSM is een ordeningssysteem waarin prototypen van stoornissen worden aangeduid aan de hand van (ernst en duur van) symptomen. Ten onrechte worden de beschrijvingen daarvan gebruikt alsof de mensen die daaraan voldoen 'een diagnose' hebben. 'DSM-diagnoses bestaan niet', doceert – *hoop ik!* – elke opleider in de psychiatrie. Classificeren en diagnostice-ren is echt wat anders. Op zijn best kun je *na* een diagnose de bevindingen relateren aan één of meer categorieën in de DSM. Maar de praktijk is vaak anders, waardoor degenen die daartoe de formele bevoegdheid hebben, bijvoorbeeld huisartsen, te pas en te onpas – zonder gedegen onderzoek – mensen voorzien van een dergelijk DSM-etiket. En vervolgens? Zo'n etiket zegt nog niets. Het zelfstandig voorschrijven van Ritalin of een antidepressivum, waar mensen vaak jarenlang aan vastzitten, is geen goed idee. Los van het feit dat er veel misdiagnoses worden gesteld, ontbreekt er meestal een gedegen prognose of zelfs een concreet behandelplan. Zonder een prognose, het draaipunt van het medisch beslissen, en een daarop gebaseerd behandelplan, is er goed beschouwd geen enkele reden om iets te doen of na te laten.

Dit kan beter. Het is voorstelbaar én mogelijk om classificatie en diagnostiek beter uit elkaar te halen. De DSM of iets vergelijkbaars kan veel dunner wanneer het slechts verduidelijkt wan-neer er echt sprake is van een depressie, vorm van autisme of een psychotische stoornis. Een soort glossarium. Daarin gaat het dan om prototypen waar maar weinig mensen compleet aan voldoen, maar dat is precies wat we dagelijks meemaken. Veel mensen zijn 'een beetje depressief' en/of 'horen vaak stemmen' en/of 'kunnen zich beperkt concentreren' en/of 'zijn nogal

verslaafd'. Zulke vage linguïstische uitspraken kunnen weliswaar preciezer worden gedaan, maar waar het mij om gaat is dat afkappunten in de werkelijkheid niet bestaan. Waar begint mijn hand en eindigt mijn arm? Er is slechts een warrig overgangsgedebiet aan te wijzen waarin een deel van mijn lichaam in een bepaalde mate zowel arm én hand is. Het preciezer benoemen van zulke warrige overgangsvelden zou de psychiatrie veel meer helpen dan te blijven volhouden in *bivalente* criteria (de stoornis is er, of is er niet).

Bij diagnostiek gaat het erom te achterhalen wat er aan de hand is, hoe dat is gekomen, of er sprake is van psychisch lijden en of er ook somatische en sociale problemen bestaan. De uitkomst ervan geeft richting aan een behandelplan. Maar of de toestand van de patiënt voldoet aan de prototypische beschrijvingen van het psychiatrisch glossarium is niet van groot belang. Als iemand erg hoest hoeft hij of zij nog geen tuberculose te hebben. De persoon zoekt hulp voor die hoest omdat hij daar last van heeft, en een arts kan helpen. Maar door zo de nadruk te leggen op de DSM, en onderling strijd te leveren over strikte criteria, hebben psychiaters zichzelf en hun patiënten geen goede dienst bewezen.

■ Wat is gezond?

De afgelopen decennia is er zoveel gesproken over de zorg voor mensen met psychische aandoeningen of stoornissen dat het zicht op een *gezonde* psychische ontwikkeling is verdwenen. Zonder een 'DSM-diagnose' heb je bij de psychische gezondheidszorg niet veel meer te zoeken. Door ons te fixeren op aandoeningen beperken we het zicht op gezondheid en de mogelijkheden en kansen die mensen hebben om op een voor hen zinvolle manier te leven.

Rond 1910 ontstond er in de Verenigde Staten een internationale beweging – de *mental hygiene movement* – die erop was gericht psychische gezondheid te bevorderen. In Nederland was die vooral actief in de jaren vijftig en zestig van de vorige eeuw. Enkele hoogleraren, waaronder psychiater K.H. Bouman, staken hun nek hiervoor uit. Het idee was, simpel gezegd, die initiatieven te nemen om, 'de stoornis voorbij', de focus te richten op een 'positieve' psychische ontwikkeling. Men deed een poging om verder te kijken dan de psychiatrie in engere zin en bepleitte een preventieve koers.

Vraag is wel: wat verstaan we onder (psychische) gezondheid? De WHO definieert gezondheid als '*a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*'. Op deze definitie is veel kritiek. Gezondheid is het tegengestelde van ziek-zijn, niet van ziekte. Andere kritiek is dat de definitie onbedoeld leidt tot medicalisering. Mensen zouden telkens bezig zijn met het bestrijden van ziekte. Zo worden de mogelijkheden veronachtzaamd om met de ziekte een zinvol leven te leiden. Of dat echt zo is, is maar de vraag. Heel veel mensen zijn zowel patiënt als gelukkig. En diverse mensen met een psychische stoornis hebben uit hun ongemakken ook veel voordelen geput. We kunnen ermee instemmen dat *complete* nogal veel is en dat zo gezien er weinig mensen zijn die aan die definitie voldoen. Maar op een glijdende schaal van 'heel erg gezond' tot en met 'heel erg ziek' is er natuurlijk wel aan beide zijden een eindpunt. Formeel gezien is de definitie van de WHO echter wel verdedigbaar. Eigenlijk is ze al heel ruim omdat ze verder kijkt dan de afwezigheid van ziekte of ziek-zijn. De omschrijving die de WHO geeft omtrent *psychische* gezondheid gaat echter nog een stuk verder. Deze luidt: '*Mental health is defined as a state of well-being in which every individual realizes his or her own potential, can cope with the normal stresses of life, can work productively and fruitfully, and is able to make a contribution to her or his community*'.³ In deze definitie is zelfs de verwijzing naar de afwezigheid van ziekte of beperking weggelaten.

3 Zie: ► www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/.

Deze positieve insteek heeft ook nadelen. Een definitie over psychische gezondheid waarin het specifieke van gezondheid als ‘niet ziek zijn’ volledig is weggelaten, heeft geen betekenis meer voor de psychische gezondheidszorg. De term ‘gezondheid’ is dan identiek aan ‘staat van welzijn’, ‘toestand van welbevinden’. Daarmee gaat het kenmerkende van de term gezondheid verloren, als iets wat betrekking heeft op de vraag of er in meer of mindere mate sprake is van lichamelijk of psychisch lijden en/of de betrokkene zelf of anderen (artsen, verpleegkundigen, familie) daarin verandering willen en kunnen brengen. De definitie van de WHO claimt eigenlijk te veel. Ongemerkt wordt welzijn of welbevinden zo in het straatje van de gezondheidszorg getrokken. Dat kan voor hetzelfde geld leiden tot verregaande medicalisering van al die toestanden waarin mensen niet in staat zijn eigen regie te voeren of de fysieke en emotionele uitdagingen van het leven niet aankunnen. Als we de definitie van de WHO zouden toepassen bij de bevolking zijn er ineens heel veel mensen ‘niet geestelijk gezond’ en kunnen ze – als ze daaronder lijden – hulp claimen.

Nu loopt het zo’n vaart niet. Zelfs in de rijke landen hebben lang niet alle mensen direct toegang tot de (psychische) gezondheidszorg, of ze komen daar in een (te) laat stadium. In het overgrote deel van de wereld is de kans dat er sprake is van een tendens van medicalisering voor het gros van de bevolking vrij klein: middelen en voorzieningen ontbreken daarvoor. Je voorkomt medicalisering door het bereik van de gezondheidszorg te beperken of de definities voor ziektes aan te scherpen. Op heel veel plaatsen in de wereld hoeft dat helemaal niet en zijn de WHO-definities een onbereikbaar ideaal.

We kunnen ernaar streven de term gezondheid en dus ook de term ziek-zijn zo smal als mogelijk te definiëren, en te beperken tot het wel of niet aanwezig zijn van aantoonbare afwijkingen, tekorten of ziekteprocessen bij mensen. Vervolgens moeten we ons afvragen of er kans is op herstel en er in moreel opzicht iets gedaan moet worden. Medische handboeken staan vol aanwijzingen over hoe je dit onder woorden brengt. Maar om iets zinnigs te zeggen over de vraag hoe mensen lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren kunnen we beter van andere termen gebruikmaken. En in plaats van de DSM-5 is er dan ook meteen een prachtig systeem beschikbaar: de door de WHO ontwikkelde ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) dat in de psychische gezondheidszorg helaas weinig bekend is. Dit systeem richt de focus op wat mensen – de ziekte voorbij – nog *wel* kunnen en/of wat het potentieel is om functies te herstellen. Of je adequaat functioneert, zelf regie neemt over je leven en je psychische functies zelf kunt reguleren, moet je niet vangen in termen van wel of niet gezond. De taal biedt daarvoor genoeg alternatieven.

2.1.4 Psychopathologie en psychische zorg in Europa

Psychopathologie betreft de studie naar het ontstaan en beloop van psychische stoornissen en is tevens de aanduiding voor de verzameling van psychische stoornissen. We weten slechts bij benadering hoeveel mensen een psychische stoornis hebben. Enerzijds omdat de definities van de diverse psychische stoornissen geregeld veranderen, er nieuwe aandoeningen worden erkend en soms oude aandoeningen weer worden opgevat als een variant van normaal menselijk gedrag. Anderzijds omdat de meetmethoden en -procedures tekortkomingen hebben wat hun validiteit en betrouwbaarheid beperkt. Dit neemt niet weg dat we wel een goed beeld hebben van de situatie in landen in Noord-Amerika en Europa.

De omvang van de prevalentie van psychische stoornissen in Europa, en de ongunstige gevolgen daarvan voor het sociaal functioneren, is groot. Jaarlijks heeft meer dan een derde van de bevolking te maken met een psychische stoornis. Opmerkelijk is verder dat slechts een derde

van hen hulp ontvangt (Wittchen et al., 2011).⁴ Een gedegen en nog steeds bruikbaar overzicht van het in Europa gevoerde beleid en de daaraan gerelateerde praktijk op het gebied van de psychische gezondheidszorg is in 2007 gepubliceerd door het European Observatory on Health Systems (Knapp et al., 2007). Dit rapport geeft inzicht in de geschiedenis, recente ontwikkelingen en vooruitzichten. Verder komen aan bod: wetgeving, financiering, de ontwikkeling van behandelstrategieën, de versterking van de rol van de eerstelijnsgezondheidszorg, het belang van de afbouw van psychiatrische ziekenhuizen en de opkomst van ambulante voorzieningen, de strijd tegen stigma's en sociale uitsluiting, de bevordering van maatschappelijke integratie (wonen en werken), de betekenis van de patiënten- en familiebewegingen, en de ontwikkelingen in het voormalige Oostblok.

Een voor beleidsmakers praktisch overzicht van de toestand van de psychische gezondheid en psychische gezondheidszorg in Europa is in 2008 gepubliceerd door WHO-Europe (WHO Regional Office for Europe, 2008). De WHO stelde vast dat vergeleken met vijf jaar geleden de landen duidelijk vooruitgang hadden geboekt. Maar er werden ook diverse zwakheden gesignaleerd. Een zwak punt is onder andere het gebrek aan consensus over definities van begrippen of de afwezigheid van een onderling vergelijkbare dataverzameling. Verder wees de grote variatie in voorzieningen en financieringsmogelijkheden erop dat het niveau van de psychische gezondheidszorg in de diverse landen soms aanzienlijk van elkaar verschilt. De conclusie luidde dan ook: *'If one word could summarize this report, it would be diversity. Many sentences and tables in the chapters are characterized by diverse differences.'* (p. 79). Het is overigens niet zo dat diversiteit altijd wijst op tekorten. Psychische gezondheidszorg is effectief als het nauw aansluit op de bijzondere kenmerken van regio's, doelgroepen en culturele omstandigheden. De WHO concludeerde trouwens dat er ook een trend bestaat naar meer convergentie. De prioriteiten van the Mental Health Declaration for Europe kunnen daarbij een richtlijn vormen (WHO European ministerial conference on mental health Helsinki, 2005). Deze luiden:

1. Bevorder de bewustwording van het belang van psychisch welbevinden.
2. Bestrijd gezamenlijk stigma's, discriminatie en ongelijkheid, en ondersteun mensen met psychische gezondheidsproblemen alsook hun families opdat zij actief daarbij betrokken worden.
3. Ontwerp en implementeer omvattende, geïntegreerde en efficiënte systemen voor psychische zorgverlening die gericht zijn op het bevorderen van psychische gezondheid en bijdragen aan preventie, behandeling en rehabilitatie, zorg en herstel voor mensen met een psychische aandoening.
4. Besteed aandacht aan competente beroepskrachten die op de voornoemde terreinen werkzaam kunnen zijn.
5. Erken de ervaring en de kennis van de gebruikers van de psychische zorg en hun naasten als een belangrijke basis voor de planning en ontwikkeling van de psychische gezondheidszorg.

In het rapport wordt verder aanbevolen om voorzieningen te prioriteren voor kwetsbare groepen, waaronder mensen met comorbide problemen.

Een van de meest recente én uitgebreide studies over de systemen voor psychische zorg in Europa is gepubliceerd door de Europese Commissie (European Commission, 2013). Behalve een review van de relevante Europese literatuur bevat het rapport systematische landenprofielen en op basis daarvan zijn vergelijkingen tussen landen gemaakt. Dit verschaft een belangrijke basis

4 In Groot-Brittannië wordt geschat dat van de mensen onder de 65 jaar met een psychische aandoening slechts 26% hulp ontvangt. Zie: The Centre for Economic Performance's Mental Health Policy Group (2012).

om in de toekomst de samenhang daarvan nader te bekijken en samenwerking te stimuleren. Voor aanvullende data over psychische gezondheid zijn deze drie voorzieningen belangrijk:

1. WHO European Health for All Database (HFA-DB): ► www.euro.who.int/en/data-and-evidence/databases/european-health-for-all-database-hfa-db.
2. OECD Health Care Quality Indicators: ► www.oecd.org/health/health-systems/healthcare-qualityindicators.htm. De OECD publiceerde recent een belangwekkende studie over de sociale en economische kosten als gevolg van het negeren van aandacht voor psychische gezondheidszorg (OECD, 2014).
3. Eurostat: ► http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Healthcare_statistics.

Een belangrijke bron voor kennis over de gezondheidszorg in Europa is tot slot het European Observatory on Health Systems and Policies (► www.hspm.org). Dit instituut werkt nauw samen met WHO-Europe. Het biedt de mogelijkheid om kwantitatieve gegevens van landen online op te vragen en direct met elkaar te vergelijken. Verder heeft het een uitgebreide zoekfunctie voor documentatie over gezondheidsbeleid in de diverse Europese landen.

■ Situatie in Nederland

Over ernst en omvang van psychopathologie in Nederland bestaan goede overzichten.⁵ Als standaard gelden thans de uitkomsten van de longitudinale studie Nemesis-2. Daaruit bleek dat jaarlijks 3% van de bevolking (ruim 190.000) voor het eerst in hun leven een psychische stoornis ontwikkelt (De Graaf et al., 2012). Andere uitkomsten van de Nemesis-2-studie zijn (De Graaf et al., 2010):

- De prevalentie van ooit in het leven voorgekomen aandoeningen (volgens DSM-IV) is: stemmingsstoornissen 20,1%, angststoornissen 19,6%, middelenstoornissen 19,1% en aandachtstekort- en gedragsstoornissen 9,2%.
- In het jaar voorafgaande aan het diagnostisch interview (jaarprevalentie) waren deze percentages 6,1%, 10,1%, 5,6% en 2,1%.
- Bij elkaar genomen maten de onderzoekers dat 42,7% van de populatie ooit in het leven een As-I stoornis heeft gehad; in het jaar voorafgaand aan het interview was dat 18,0%.⁶
- Opmerkelijk was verder dat tussen 1996 en 2010 de jaarprevalentie van stoornissen niet significant was veranderd. Ook de risicogroepen van psychische stoornissen waren gedeels gelijk gebleven.
- In het jaar voorafgaande aan het interview had 11,4% gebruikgemaakt van een voorziening in verband met psychische problemen: algemene gezondheidszorg (9,0%), psychische gezondheidszorg (6,2%) en het informele zorgcircuit (2,8%).

Wanneer een werkzame therapie wordt toegepast en succesvol is afgesloten blijkt het effect daarvan na verloop van jaren nog steeds merkbaar te zijn.⁷ Voor een aanzienlijk deel blijft de prevalentie echter hoog omdat slechts een deel van de betrokkenen hulp vragen en krijgen. Dit impliceert dat het niet alleen nodig is om mensen (liefst vroegtijdig) op te sporen en te behandelen. Het is cruciaal dat het ons lukt hen te motiveren tot hulp en in zorg te houden.

5 Het RIVM onderhoudt een goed gedocumenteerde website over gezondheid, ziekte en zorg, waaronder psychische stoornissen en psychische gezondheidszorg: Nationaal Kompas Volksgezondheid (► www.nationaalkompas.nl).

6 As-I van de DSM-IV heeft betrekking op alle klinische stoornissen minus de persoonlijkheidsstoornissen (As-II) en cognitieve beperkingen. In de DSM-5 zijn deze assen niet meer gebruikt.

7 Interessant in dit verband is een recent verschenen longitudinale studie uit Canada: Colman et al. (2011).

Waarschijnlijk is hiervoor vereist dat de stigma's en taboes die rondom psychische problematiek bestaan krachtig bestreden worden.

■ Onzekerheden

De statistieken over psychische stoornissen zijn, vanwege de gehanteerde definities, te bekritiseren. In belangrijke mate zijn die gebaseerd op consensus en historisch gegroeide beelden van wat wel of niet normaal is. Kennis van de (biologische en psychologische) mechanismen die eraan ten grondslag liggen is nog onvoldoende, waardoor het lastig is uitspraken te onderbouwen met 'harde' gegevens, wat niet wegneemt dat de klachten wel reëel kunnen zijn. Maar welke definities ook worden gehanteerd, we mogen ervan uitgaan dat er bij de diverse vormen van psychopathologie sprake is van ernstige problematiek. Ze vallen terecht binnen het domein van de gezondheidszorg, ook omdat ze vaak samengaan met lichamelijke aandoeningen. En niet onbelangrijk: bij de direct betrokkenen (en vaak ook bij mensen in hun directe omgeving) is er sprake van een vorm of mate van lijden die specifieke aandacht behoeft.

De onzekerheid en veelal ook de wetenschappelijke onenigheid over diagnostische criteria maakt het lastig de vaak gesignaleerde problemen met betrekking tot overdiagnostiek, misdiagnostiek, over- en onderbehandeling doeltreffend aan te pakken. Men moet zich er bewust van worden, de registratie ervan verbeteren en ze proberen te verhelpen, maar ze zullen telkens weer opduiken. De psychiatrie wordt nooit een exacte wetenschap en dat is hier niet bedoeld als een verwijt. Hiernaast bestaat er een gecompliceerde samenhang tussen voornoemde problemen en stigma's, taboes en discriminatie van mensen met een psychische aandoening. Het ligt voor de hand dat wanneer mensen zonder schaamte een hulpvraag kunnen stellen over hun psychische klachten, de kans groter is dat zij dit vroegtijdiger doen. En dat ze dan ook gemakkelijker steun kunnen vragen in hun directe omgeving zoals dat bij lichamelijke klachten gebruikelijk is.

2.2 Innovatie van de psychische gezondheidszorg

Deze paragraaf gaat in op vier centrale vragen voor innovatie: hoe bevorderen we herstel bij mensen met (ernstige) psychische problemen; hoe kan dat precies en op maat; kunnen deze problemen zelfs worden voorkomen of in ieder geval vroegtijdig gesignaleerd en verholpen; en hoe organiseren we dat?

2.2.1 Inleiding

■ Definities

Onder psychische gezondheidszorg scharen we een groot aantal voorzieningen en functies.⁸ We kunnen een onderscheid maken tussen psychische zorg in brede en in engere zin. De brede betekenis betreft alle voorzieningen die gericht zijn op behandeling, begeleiding, preventie, opvang, sociale integratie, en wat al niet, voor mensen met een lichte of ernstige psychische aandoening en/of hun directe sociale omgeving. Ook allerlei vormen van sociale arbeid, waaronder voorzieningen die gericht zijn op wonen en werken, activiteiten gericht op de verbetering van de sociale integratie van de direct betrokkenen vallen daaronder. Een belangrijk facet

8 Een recent en goed gedocumenteerd overzicht over de Nederlandse psychische gezondheidszorg is in het kader van een project van de OECD samengesteld door: Forti et al. (2014).

van psychische zorg in brede zin is ook het bestrijden van stigma's en het geven van publieksvoorlichting over psychische stoornissen en de mogelijkheid daar zelf iets aan te doen, of die mensen motiveren vroegtijdig hulp te zoeken.

De smalle betekenis van de psychische zorg betreft de voorzieningen die direct onderdeel vormen van de gezondheidszorg en waarin geneeskundigen (in het bijzonder psychiaters, neurologen maar ook huisartsen), klinisch psychologen en psychiatrisch verpleegkundigen de belangrijkste disciplines vormen. Psychische zorg is in deze betekenis in de eerste plaats gezondheidszorg en valt goeddeels samen met de psychiatrie als institutie. Hier richt de aandacht zich vooral op de psychische zorg in engere zin, maar de relevantie van specifieke sociale voorzieningen wordt daarmee niet onderschat. De psychische zorg in smallere zin omvat in ieder geval de psychische zorgtaken van huisartsen, psychische basiszorg en de specialistische psychische zorg. Maar in de praktijk bestaan er altijd mengvormen en deze zijn voorwerp van een permanent debat over (verschuiving van) grenzen, competenties en bevoegdheden, kerntaken en identiteit. De uitkomst daarvan staat nooit voorgoed vast; financiële en wettelijke beperkingen bepalen de randvoorwaarden.

Scherpe grenzen tussen psychische zorg in brede en in smalle zin werken overigens contraproductief. Het effect van gezondheidsvoorzieningen is suboptimaal als psychosociale en maatschappelijke voorzieningen en functies ontbreken. Soms houdt dit in dat psychiatrische voorzieningen genoodzaakt zijn om zelf sociale taken op zich te nemen. Dat is bijvoorbeeld het geval bij gesloten forensische centra. Een andere keer kunnen zulke taken beter door derden worden uitgevoerd. Denk hierbij aan vrijgevestigde psychiaters of psychologen.

■ Taken psychische zorg

De psychische zorg en de psychiatrie staan globaal voor twee taken. In de eerste plaats is er de opgave om de reguliere werkzaamheden zo goed mogelijk uit te voeren – rekening houdend met de interne en externe vereisten – opdat voor mensen met psychische problemen een zo goed mogelijk resultaat wordt geboekt. Het psychisch lijden, de klachten, problemen en behoeften van cliënten of patiënten staan daarbij centraal. De psychische zorg faciliteert hun herstelproces en hun vermogen (met andere mensen) doelen te bereiken. Het laatste impliceert onder andere een focus op zelfregulatie en samenwerking met ex-patiënten die als ervaringsdeskundigen meewerken aan het zorgproces. Ook een kortcyclische monitoring waardoor de werkzaamheden direct kunnen worden aangepast aan het beloop van het proces en de handlingsresultaten is hierbij van belang. Verder is er de opgave om de diagnostische praktijk te verbeteren en het bereik van de psychische zorg te vergroten. Daarbij moet ook rekening worden gehouden met het gegeven dat er een grote groep mensen is die de weg naar de psychische zorg niet vinden. Of die door de psychische zorg niet of te laat gevonden worden.

In de tweede plaats is er de opgave om te innoveren en daardoor het vermogen van de psychische zorg op een hoger peil te brengen. De kennis over het ontstaan en beloop van psychische aandoeningen of stoornissen is nog rudimentair als we die afmeten aan wat we willen weten om beter te kunnen voorspellen. Hetzelfde geldt voor wat we willen ontwikkelen aan meer werkzame en veiliger therapieën, met minder bijwerkingen en beter toegespitst op individuele karakteristieken. Innovatie veronderstelt niet alleen 'meer kennis en kunde' maar ook reflectie op de grondslagen van de psychiatrie en aanpalende disciplines zoals de klinische en neuropsychologie, verpleegkunde, sociale arbeid, et cetera. Op dit vlak zijn er verschillende stromingen met verschillende opvattingen over wat een psychische stoornis is, wat een adequate classificatie behelst, wat het verschil is tussen classificeren en diagnosticeren en wat de doelen van de hulpverlening inhouden. Zonder een hechte filosofische grondslag én brede

consensus daaromtrent wordt een gezamenlijke koers die de innovatie van de psychiatrie verder helpt bemoeilijkt. Op dit moment heerst er geen consensus.

■ Transities

De psychische zorg verandert snel door bezuinigingen, reorganisaties en door nieuwe inzichten. Recent is besloten de psychische jeugdzorg onder de regie van de gemeenten te plaatsen. Instellingen voor volwassenen zijn of worden gesplitst in psychische basiszorg en specialistische zorg. Hiernaast wordt de rol van huisartsen op het vlak van de psychische zorg versterkt door de komst van praktijkondersteuners. De formele rol van gemeenten in het organiseren van sociale zorg voor mensen met sociale en psychische problemen is wettelijk vastgelegd. En meer in het algemeen is er de trend dat mensen met problemen meer zelf *willen* en/of *moeten* doen. Bij het laatste geldt dat mensen – vooral door bezuinigingen – genoodzaakt worden een beroep te doen op mensen in hun directe omgeving.

De innovatie die eerder is aangestipt impliceert ontwikkeltrajecten die niet op stel en sprong resultaten laten zien. Dit neemt niet weg dat het niet moeilijk is vast te stellen wat we verstaan onder ‘goede zorg’, welke ‘waarden en ethische principes’ daaraan ten grondslag liggen, wat we globaal verstaan onder psychische problemen, aandoeningen of stoornissen én waarom *wij* (de samenleving en in het bijzonder de beroepsbeoefenaren) vinden dat wij daar iets mee kunnen of moeten doen. Zonder een nadere onderbouwing lukt het niet om de samenleving te verduidelijken waarom er in de innovatie van de psychische zorg en de psychiatrie geïnvesteerd moet worden, wat daarvan het maatschappelijk rendement is én welke bijdrage anderen hieraan kunnen leveren.

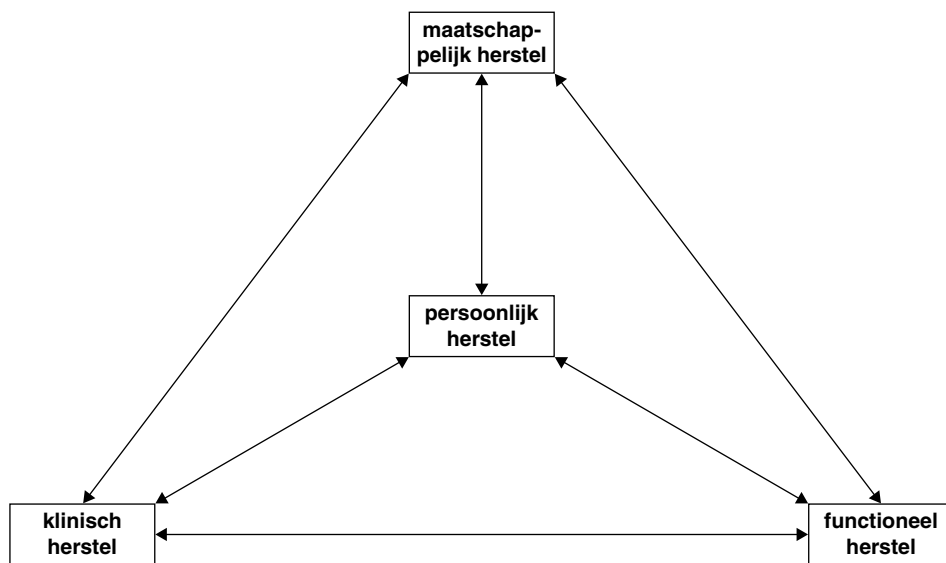
2.2.2 Herstel bevorderen

We moeten allereerst een idee hebben over wat we verstaan onder herstel en wat dit betekent voor de werkzaamheden van alle betrokkenen. Het kan zijn dat je in bepaalde situaties beter een andere term kunt gebruiken (bijvoorbeeld als jongeren zich daar niet mee kunnen identificeren), zolang het concept – datgene wat je met herstel aanduidt en betekenis wilt geven – maar duidelijk is. (Zie ook: Slade et al., 2014).

We kunnen de volgende vier vormen of typen van herstel onderscheiden:

- Klinisch herstel betreft het op remissie van symptomen en zo mogelijk op genezing gerichte werk van hulpverleners en behandelaren.
- Functioneel herstel betreft het bevorderen (revalideren) van lichamelijke, psychische en sociale functies die als gevolg van de aandoening zijn verminderd of aangetast.
- Maatschappelijk herstel betreft de verbetering van de positie van het individu op het vlak van wonen, werk en inkomen en sociale relaties.
- Persoonlijk herstel betreft het desgewenst betekenis kunnen verlenen aan datgene wat in het verleden is gebeurd, het stap voor stap meer greep krijgen op het eigen leven, het zelf doelen stellen, het hervinden van een prettige eigen weg, evenals oriëntatie op persoonlijke en in de gemeenschap gekoesterde waarden.

Deze vormen van herstel worden door iedereen anders ingevuld, maar in zijn algemeenheid gelden ze voor iedereen. Er is geen vaste hiërarchie, volgorde of kwantitatieve verhouding in deze vormen van herstel aan te geven. Belangrijk is dat ze niet los van elkaar staan; ze kunnen elkaar versterken of – wanneer een bepaald type herstel niet goed lukt – juist verzwakken.



■ **Figuur 2.1** De vier vormen van herstel versterken elkaar.

Kansen op herstel zijn er echter altijd, en deze zijn groter naarmate problemen minder ernstig zijn of zich nog in een beginnend stadium bevinden.

De vier vormen van herstel vormen een vier-eenheid. Het is aannemelijk dat persoonlijk herstel (naast klinisch herstel) een belangrijke motor vormt bij de motivatie om zelf actief aan de slag te gaan met de mogelijkheden van klinisch, functioneel en maatschappelijk herstel (Van der Stel, 2012). Zie ■ figuur 2.1.

In ► par. 2.3 wordt dit begripsonderscheid nader toegelicht.

■ Zelfregulatie en het dagelijks leven

We moeten nagaan hoe we bij herstel de kwaliteit van leven en de functionele gezondheid centraal kunnen stellen. Dit impliceert een focus op het dagelijks leven en op de contexten waarin mensen leven, leren en ontwikkelen, werken, plezier maken, of wat dan ook. Om mensen (als cliënt, partner of als ouder) te stimuleren zelfredzaam te zijn, beter voor zichzelf en/of voor elkaar te kunnen zorgen en een ‘eigen regie’ te ontplooien, is een focus op zelfregulatie essentieel. Zelfregulatie heeft betrekking op het vermogen om invloed te kunnen uitoefenen op de eigen emoties, motivaties, cognities en het gedrag. Het valt samen met de executieve functies (Van der Stel, 2013). Hierdoor lukt het beter (met anderen) doelen te bereiken. Executieve functies zoals zelfbeheersing, emotieregulatie, zelspraak of zelfmonitoring, ontwikkelen zich, in enkele stappen, vanaf de vroege jeugd. Bij alle psychische aandoeningen treden in dit opzicht echter beperkingen op. Effectieve hulp draagt bij aan het verbeteren van het zelfregulerend vermogen, bijvoorbeeld door op het individu gerichte behandelingen of trainingen en/of door op de omgeving gerichte interventies.

Er is behoefte aan instrumenten en methodieken om op een ecologisch valide wijze – in de context(en) waarin mensen functioneren – het executief vermogen te kunnen onderzoeken en na te gaan in hoeverre psychische problemen dit beperken. Tevens is er behoefte aan instrumenten en methodieken om mensen (en/of hun sociale omgeving) te ondersteunen in het verbeteren van dit vermogen. Hier ligt een kans voor e-health.

■ Interventie en context

Verder is er de vraag hoe we een juiste context kunnen scheppen voor interventies. Werkzame psychische zorg is een juiste combinatie van bewezen effectieve interventies (farmacotherapie, psychotherapie, hersenmodulatie en dergelijke) én aandacht voor de sociaalpsychologische context waarbinnen deze worden toegepast. Dit impliceert aandacht voor de zogenoemde aspecifieke factoren van zorgverlening.⁹ Dit betreft de wijze waarop een werkrelatie wordt aangegaan en onderhouden, de manier waarop wordt afgestemd op de kenmerken en voorkeuren van de cliënt, de houding van de hulpverlener (empathie, compassie) én de mate van wederkerigheid. In een context waarin de autonomie en het aanspreken van de 'krachtbronnen' van de cliënt en van familieleden centraal staan, is de kans op herstel en de ontwikkeling van autonome zelfregulatie het grootst. Het is de opgave om kennis die voorheen vooral binnen (klinische) behandelsettings werd gebruikt ook ambulant, bij mensen thuis, toe te kunnen passen, en vice versa.

■ Ervaringsdeskundigheid

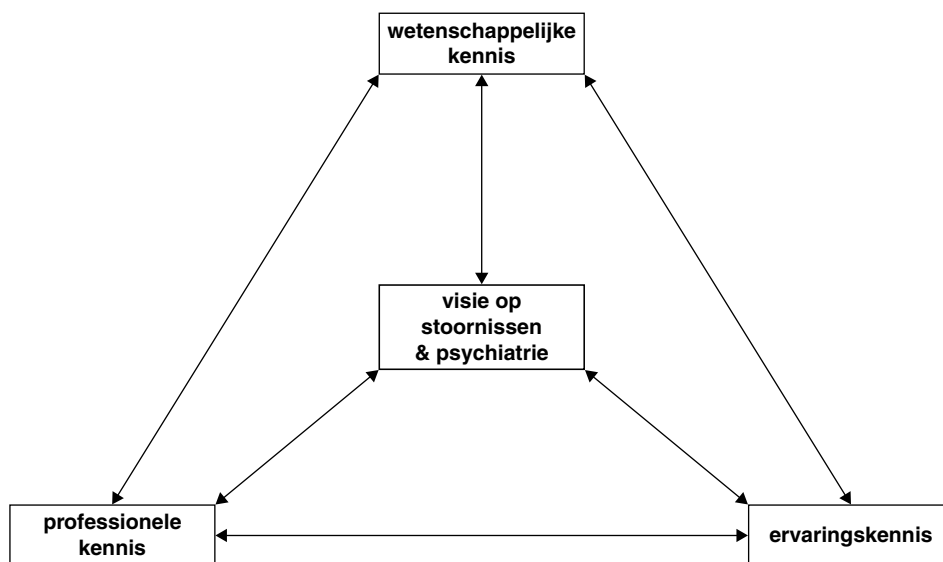
We moeten ook een helder idee hebben over ervaring als kennisbron in de psychische zorg en de rol van ervaringsdeskundigen. Het is echter nog niet uitgekristalliseerd hoe ervaringskennis zich verhoudt tot professionele en wetenschappelijke kennis, hoe ervaringskennis kan worden benut in de hulpverlening en hoe cliënten daar effectief gebruik van kunnen maken.

Wetenschappelijke, professionele en ervaringskennis vormen een drie-eenheid. Vanzelfsprekend zijn er specialisten die van het ene terrein meer weet hebben dan het andere. Maar in beginsel kan ook in een en dezelfde persoon wetenschappelijke, professionele én ervaringskennis samenkomen. Onuitgesproken hebben ook veel medewerkers persoonlijke ervaring met psychische problematiek. Deze blijft nu nog onbenut of wordt 'krampachtig' verzwegen. Ervaringsdeskundigheid wordt nu nog vooral benaderd als een thema voor volwassenen. Er liggen echter ook mogelijkheden bij adolescenten of zelfs kinderen, en die mogelijkheden zijn er zeker ook voor hun ouders. Zie ■ figuur 2.2.

2.2.3 Precies en op maat

Verder is het belangrijk om uit te zoeken hoe beter kan worden ingespeeld op de grote heterogeniteit en diversiteit bij cliënten opdat de resultaten van behandeling en preventie substantieel kunnen verbeteren. Er zijn diverse bewezen effectieve behandelingen voor een reeks van psychische stoornissen, maar bij wie welke behandeling het beste werkt, in welk stadium en onder welke omstandigheden, en hoe we dat beter kunnen voorspellen, is nog niet goed bekend. Dit impliceert dat trial and error vaak de regel is, net zoals stepped care de voorrang krijgt boven matched care. Bij stepped care vindt de behandeling in de regel plaats volgens een getrappt model. Allereerst worden bijvoorbeeld lichtere middelen ingezet; bij het uitblijven van succes komen de zwaardere middelen in beeld. Bij matched care is het streven erop gericht de patiënt direct de behandeling te geven die het beste bij hem of haar past, gezien de ernst van de aandoening en de kenmerken van de patiënt. Om preciezer te kunnen werken, beter afgestemd op de individuele kenmerken en liefst ook in een zo vroeg mogelijk stadium (preventief), is meer

9 Naar aspecifieke of gemeenschappelijke factoren die in psychotherapie, naast of in combinatie met de specifieke techniek, een belangrijk deel van het effect bepalen is veel onderzoek gedaan. Recent werd een aanzet gegeven tot een taxonomie van de hierbij relevante factoren (Tschacher, Junghan & Pfammatter, 2014).



■ **Figuur 2.2** De psychische zorg put uit drie kennisbronnen.

kennis nodig over diagnostiek en voorspellende factoren. De precisiepsychiatrie impliceert dat, op onderzoek gebaseerd, beargumenteerd moet kunnen worden afgeweken van geldende standaarden, richtlijnen of protocollen (Zie: Van der Stel, 2014). Het is verder belangrijk dat in de diagnostiek en de wijze waarop prognoses en behandelindicaties worden gesteld, er aandacht is voor culturele en seksespecifieke factoren.¹⁰

■ Translatie en monitoring

Het is van groot belang dat de kennis van onderzoekers, praktijkwerkers, opleiders en cliënten of patiënten optimaal circuleert. De vertaling van vragen uit de praktijk naar zinnige onderzoeksvragen en het toepasbaar maken van de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek voor de praktijk en de opleidingen, is niet eenvoudig. Door kennismanagement oftewel door *translatiepsychiatrie* als beleidsthema te expliciteren kan hierin verbetering komen.

Bij voorkeur worden ook meer cliënten geïncludeerd voor klinische onderzoekingen en worden meer medewerkers in de psychische zorg, zoals bij de ontwikkeling van een onderzoeksvraag en de toepassing van de resultaten, betrokken bij (een bepaald facet van) onderzoek. Hiernaast is het noodzakelijk dat de databestanden die in de psychische zorg worden aangelegd, zoals met betrekking tot ROM (Routine Outcome Monitoring), beter worden benut. Dit veronderstelt dat op conceptueel niveau, voor wat betreft de wijze waarop gegevens worden verzameld en kunnen worden benut, er een brug wordt gebouwd tussen de onderzoekswereld en de praktijk. Dit verhoogt de kwaliteit van het onderzoek.

De hiervoor beschreven vorm van kenniscirculatie heeft vooral betrekking op de vraag hoe de praktijk en het wetenschappelijk onderzoek voor elkaar betekenis kunnen hebben of krijgen. Het gaat daarbij om processen waarbij de doorlooptijd betrekkelijk laag is. Het onderzoeken van de dagelijkse gang van zaken kan echter ook kortcyclisch en het belang daarvan is

10 Precisie is verder ook vereist voor organisatie van de zorg, voor de omgang met medewerkers, bij de samenwerking met externe partners, en voor de financiering.

groot. Systemen als ROM hebben nu nog weinig betekenis voor het bijsturen van de dagelijkse processen en dragen in zoverre nauwelijks bij aan het verbeteren van de zorg. Het zijn systemen met een vooral beheersmatig en disciplinerend oogmerk (zie ook ► par. 5.1).

Uit de procesindustrie (en in zekere zin lijkt de psychiatrie daarop) kunnen we leren dat het monitoren van input en output, zonder dat er ook een continue monitoring is op de deelprocessen en tussenstappen, weinig om het lijf heeft. Het gaat immers om de vraag welke onderdelen het meest bijdragen aan herstel, hoe het proces kan worden verbeterd, fouten kunnen worden voorkomen en de veiligheid wordt geoptimaliseerd. Kortcyclisch kan met ultrakorte vragenlijsten – samen met de direct betrokkenen – gemonitord worden hoe behandelprocessen en de werkrelaties verlopen, wat de reeds behaalde resultaten zijn en/of er stagnatie is opgetreden. Dit soort monitoring is ‘bewezen effectief’ doordat het in beginsel positieve effecten versterkt. Maar hiermee zijn we ook in staat om vroegtijdig te kunnen vaststellen of een behandelrelatie snel moet worden beëindigd, bijvoorbeeld omdat cliënt en hulpverlener niet goed op elkaar aansluiten.

■ Somatisch en psychisch

Om precisie en accuratesse te bewerkstelligen is het ook nodig duidelijk te zijn over het onlosmakelijke verband tussen lichamelijke en psychische functies respectievelijk lichamelijke en psychische aandoeningen. In de westerse cultuur zit het onderscheid tussen lichaam en psyche (of geest) diep verankerd in het denken en handelen. Het heeft zijn sporen nagelaten in de structuur van de geneeskunde, waarin de psychiatrie zich vooral richt op aandoeningen die – althans historisch gezien – somatisch ‘onverklaarbaar’ waren en zich uitten in het gedrag en psychische klachten. Aanvankelijk onbegrepen aandoeningen, zoals epilepsie, zwakzinnigheid of alzheimer, verhuisden in het verleden naar de neurologie zodra de neurale basis ervan duidelijk werd. Dit betekent geenszins dat aandoeningen als schizofrenie, depressie, autisme, angst enzovoorts, ‘los’ van het lichaam, laat staan de hersenen, gedacht kunnen worden. Het betekent wel dat we de biologische achtergronden ervan nog onvoldoende kennen.

Alle psychische aandoeningen zijn gerelateerd aan de structuur en werking, en eventueel disfunctie, van lichaamssystemen, in het bijzonder het zenuwstelsel, hormoonstelsel en het immuunsysteem. De kwalificatie van psychische aandoeningen als ‘hersenziekten’ is echter te reductionistisch gedacht en miskent de relatie met lichamelijke eigenschappen, sociale en culturele omstandigheden en processen. Het miskent bovendien dat behalve de hersenen ook andere somatische systemen en processen een rol spelen bij het ontstaan en beloop van psychische aandoeningen. En deze kennis gaat twee kanten op. Zoals de psychiatrie en de psychische zorg aandacht moeten besteden aan somatische processen en aandoeningen, zo moet de rest van de geneeskunde zich rekenschap geven van de rol van psychische processen bij het ontstaan, beloop en het herstel van somatische klachten en ziekten. Los van processen waarbij de interactie of samenhang tussen ‘psyche en soma’ evident is, bestaat er bij veel mensen met een ernstige psychische aandoening een hoge mate van somatische comorbiditeit (denk aan obesitas, diabetes, metabool syndroom, et cetera) die hun levensduur doorgaans fors bekort.¹¹

Goede zorg impliceert *alerte zorg*, waarbij elke hulpverlener over de schutting van zijn of haar discipline kijkt, zo nodig anderen inschakelt, en eventueel *geïntegreerde zorg* initieert waarin de relatieve scheiding tussen psychische en somatische gezondheidszorg wordt opgeheven. Het is belangrijk dat op dat vlak een heldere visie bestaat, wordt uitgedragen én in praktijk

11 Uit een omvangrijk systematisch review bleek recent dat de kans op vroegtijdig overlijden bij diverse psychische stoornissen groot is. Het leven kan tien tot twintig jaar worden bekort; verschillende stoornissen reduceren het leven meer dan zwaar roken. Zie: Chesney, Goodwin & Fazel (2014).

wordt gebracht. De vraag is dus: wat betekent die inherente samenhang voor het handelen en de organisatie van de psychische en somatische zorg?

2.2.4 Voorkomen en vroeg handelen

Er liggen kansen op het vlak van de preventie en vooral de vroegsignalering en het op tijd handelen. In het verleden werden de kansen om psychische aandoeningen te voorkomen als klein tot nihil ingeschat en in mindere mate gold dat ook voor de mogelijkheid vroegtijdig te handelen. Wetenschappelijke, in het bijzonder (klinisch-)epidemiologische studies, ondergraven dit pessimisme. Ook bij de, vanwege genetische kwetsbaarheden, als niet-beïnvloedbaar geachte aandoeningen als schizofrenie of autisme, is de ruimte voor preventie en vroeg handelen, in ieder geval in theorie, aanzienlijk.¹² Deze kennis is evenwel nog lang niet goed genoeg ontwikkeld voor het hanteren van screeningsprogramma's of voor het systematisch benaderen van mensen met een hoog risico. Wel zijn er bijvoorbeeld op het vlak van voorlichting over leefwijzen (zoals rondom de zwangerschap) of maatregelen voor het beschermen van het milieu nu al genoeg redenen om het thema uit te diepen. Wie wat moet of kan doen, is wat anders. Voor een groot deel liggen werkzaamheden bij algemene voorzieningen of huisartsen. De specialistische zorg kan echter veel kennis aandragen of in de vorm van diagnostiek en consultatie aan andere disciplines helpen bij hun oordeels- en besluitvorming.

Helaas is, zoals gezegd, de classificatie van psychische stoornissen vanouds op eindstadia gefixeerd, en in de DSM-5 vinden we weinig hints om voorstadia in beeld te krijgen (zie ook ► H. 3 en ► par. 4.2). Hierbij komt dat de aanwezigheid van een psychische stoornis vaak nog in bivalente termen wordt uitgedrukt. In samenhang daarmee zijn psychische stoornissen vaak, in ieder geval in het verleden, geconceptualiseerd als *discrete* processen – als processen waarvan de contouren tussen ziek en gezond scherp van elkaar kunnen worden afgebakend. In werkelijkheid hebben veel mensen in meerdere of mindere mate kenmerken van een of meer psychische stoornissen (uitgaande van de categorieën van de DSM-5) en is het onderscheid tussen ziek en gezond graduëel, of voor wie dat niet als een diskwalificatie opvat, vaag. Die vaagheid is inherent aan atypische psychische processen die kunnen uitmonden in een toestand die sterke verwantschap heeft met de in een classificatiesysteem beschreven prototypen. Vaagheid impliceert echter ook kansen voor preventie en op tijd handelen. De focus moet hierbij vooral gericht worden op groepen mensen waarbij, vanwege hun achtergronden of kwetsbaarheid, de mogelijkheid van het ontstaan van een psychische aandoening als groot wordt ingeschat, gekoppeld aan de inschatting dat een bepaalde interventie die mogelijkheid kan verkleinen.

Het voordeel van preventie of vroeg handelen is over het algemeen dat de interventies lichter zijn, minder of niet-invasief (dit speelt nu hoofdzakelijk in de somatische zorg), veeleer 'op het gedrag' gericht zijn, of betrekking hebben op het veranderen van de omstandigheden waarin mensen met een verhoogde kwetsbaarheid zich bevinden. We kunnen verwachten dat het realiseren van preventie en vroeg handelen op termijn voor de psychische gezondheidszorg en psychische gezondheid een veel belangrijker plaats zal innemen dan nu het geval is. Maar dit gebeurt pas echt als er wel dagelijks (via experimenten) ervaringen worden opgedaan en het onderzoek hierop is gericht. En ook wanneer psychische aandoeningen uit de taboesfeer worden gehaald – vergelijk het effect van de openbaarmaking van Prins Claus van zijn depressie.

12 Zie over de geschiedenis van vroegtijdige hulp bij autisme: Dawson & Bernier (2013).

■ Levensloop en transitie

Voor preventie en vroegtijdig handelen is het van groot belang dat in de psychische zorg het perspectief is gericht op de levensloop van mensen, in het bijzonder op de belangrijkste transitie's die daarin optreden, en dat de psychische gezondheidszorg daarop naadloos aansluit. Dit wordt deels verhinderd door wettelijke regelingen waardoor de zorg 'verknip't of gefragmenteerd is. Ook de steun voor preventie en vroegtijdig handelen (lieft voordat er sprake is van een psychische stoornis) is nog beperkt.

Veel ernstige psychische aandoeningen worden manifest tussen 14 en 25 jaar oud, de leeftijd die volgens moderne inzichten (gezien de hersenontwikkeling¹³) de adolescentie omvat. Het is de opgave om in samenwerking met andere partijen, ondanks de verschillende kaders waarmee de psychische zorg voor jeugdigen en volwassenen te maken hebben, de zorgverlening inhoudelijk zo goed als mogelijk door te laten gaan, en dit te laten aansluiten bij de levens die mensen gewoon zijn te leiden. Een belangrijk aspect daarvan is de wijze waarop de familie bij de zorg wordt betrokken. Een aspect van *levensloop- en transitiepsychiatrie* is ook dat er aandacht is voor de (preventie van) transgeneratiele overdracht in biologisch en sociaal en cultureel opzicht.

In het debat over de psychiatrie en de psychische zorg is de aandacht voor volwassenen helaas nog dominant. Voor het boeken van resultaten op het niveau van de bevolking is het belangrijk dat de aandacht wordt verlegd naar jonge mensen, de ongeboren vrucht en de periode kort na de geboorte – en zo mogelijk al vóór de conceptie.¹⁴ Helaas is ook nog dominant dat cliënten of patiënten vooral als individu worden benaderd en hun primaire leefomgeving vaak wordt benaderd als een daarvan quasi losstaand 'systeem'. Alle mensen, niet alleen kinderen, zijn echter onderdeel van één of meer sociale systemen. Het is vereist dat deze bij preventie en hulpverlening worden betrokken.

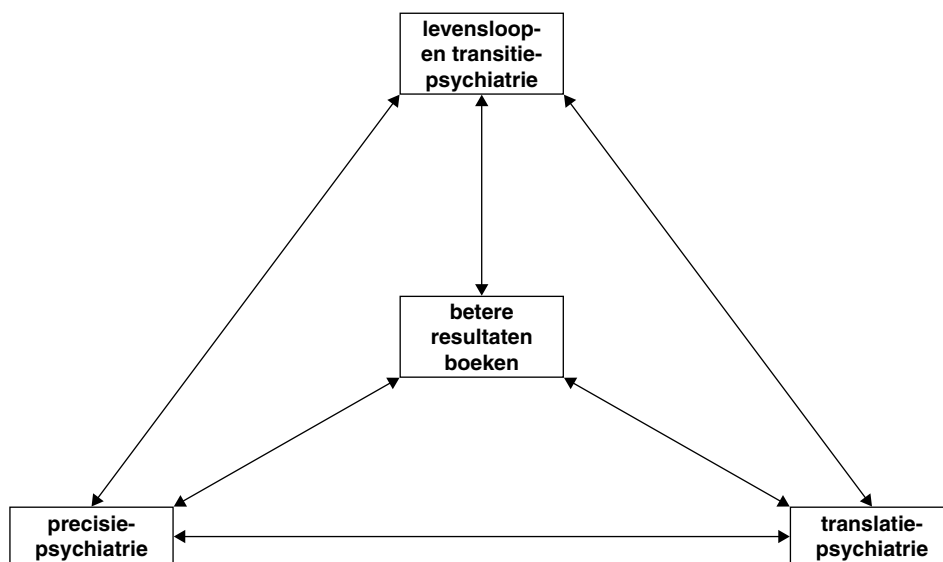
Precisiepsychiatrie, levensloop- en transitiepsychiatrie en translatiepsychiatrie vormen bij het boeken van betere resultaten in de psychische zorg een drie-eenheid. Zie ■ figuur 2.3.

2.2.5 Organiseren van innovatie

Tot slot is er de opgave om de voorgaande thema's betekenis te geven en verder te ontwikkelen. Dit is een organisatievraagstuk waarvoor in het bijzonder bestuurders en managers verantwoordelijk zijn, maar zij kunnen dat slechts in samenwerking met alle andere betrokkenen. Goed organiseren is vertrouwen wekken en wantrouwen wegnemen. Het verhoogt de interne cohesie, verbetert de productiviteit, verhoogt het vermogen tot zelfsturing en verlegt de aandacht naar de inhoud. Een aspect van het onderling, zoals in teams, vertrouwen scheppen is het heel precies formuleren van gezamenlijk gedeelde doelen. Bij de voornoemde thema's ligt wellicht het accent op de inhoud, maar die komt pas tot zijn recht als alle overige medewerkers (ook degenen van ondersteunende diensten) en ervaren cliënten meedoen aan de gedachteontwikkeling en nagaan wat dit voor hen betekent. Wat we vanuit een op herstel georiënteerde mensvisie verwachten van de relatie tussen hulpverleners en hun cliënten of patiënten mogen we – met een andere taakopdracht – ook verwachten van het gedrag van leidinggevers, bestuurders en medewerkers van ondersteunende diensten. Dat heet *congruent organiseren*.

13 Zie over de normale hersenontwikkeling van adolescenten: Luciana (2013).

14 Zie over noodzaak en mogelijkheid van preventie van psychische stoornissen: Jacka et al. (2013) en Jacka & Reavley (2013).



■ **Figuur 2.3** Een focus op precisie, levensloop en transitie, en translatie draagt bij aan betere resultaten.

Een belangrijk organisatievraagstuk is verder het verbeteren van de samenhang met andere voorzieningen, in het bijzonder de somatische zorg. Veel psychische problemen worden aldaar over het hoofd gezien wat de kans op complicaties en ingewikkelde comorbiditeit doet toenemen. Een ander organisatiethema is het verbeteren van het bereik. Psychische klachten vormen een substantieel deel van de ziektelast van de bevolking maar – in contrast met andere, somatische aandoeningen – is het bereik van de psychische zorg ver onder de maat. Onderbehandeling van psychische problematiek is een onderschat en ook heel ‘duur’ gezondheidsprobleem. Laat handelen is eerder regel dan uitzondering.

■ Vragen stellen

Traditioneel wordt beleid gemaakt door veel tijd en aandacht te steken in een plan dat vervolgens moet worden ‘geïmplementeerd’. In een dynamische wereld, waarin reorganisaties en maatschappelijke transities elkaar razendsnel opvolgen en/of op elkaar inwerken, is dat een onverstandige werkwijze. Het maakt een instelling statisch en veel energie gaat verloren aan het overwinnen van weerstanden bij de implementatie. Het lijkt verstandiger om bijvoorbeeld een tiental centrale vragen te formuleren die voor alle medewerkers of organisatorische eenheden betekenis hebben of kunnen krijgen. Het antwoord op zo’n – uiteraard voor hun functie of eenheid nader gespecificeerde vraag – moeten ze echter zelf vinden. Het is aannemelijk dat de direct betrokkenen dat in het algemeen beter kunnen dan dat een ‘centraal bureau’ of directeur dat voor hen doet. Daar komt bij dat de noodzaak van het vinden van antwoorden op die centrale vragen een activerende werking heeft (vooral als men hierop wordt afgerekend). En het gegeven dat voor iedereen dezelfde vragen gelden, impliceert dat een organisatie meer en meer wordt gekenmerkt door congruentie, coherentie en consistentie, ► par. 4.4 gaat hier verder op in. De besproken punten kunnen in concrete, centrale vragen (of opgaven) worden omgezet. Vanzelfsprekend vereist elke vraag dan een betere legitimatie en fundering dan hier schetsmatig is gedaan.

■ Ambacht en onderwijs

Uiteindelijk blijven de voorgaande uitspraken holle woorden als niet ook de aandacht voor de vakbekwaamheid of ambachtelijkheid van alle medewerkers in de psychische zorg centraal staat. De psychische zorg heeft een taak in het opleiden van jonge mensen en, via het organiseren van onderwijs, het op peil houden van de arbeidskwalificatie van alle medewerkers. Deels kan dit door een hechte samenwerking met externe opleidingen, deels moet dat intern worden georganiseerd door beschikbare kennis en kunde beter te benutten.

De blijvende ambitie om beter en zo mogelijk in kortere tijd te kunnen behandelen, vroegtijdiger of ernstige psychische problemen zelfs te kunnen voorkomen, minder fouten te maken, meer mensen te kunnen bereiken én de kosten te verlagen, veronderstellen een voortdurende aanpassing van de kennis, benodigde vaardigheden en attitudes. Gretig zijn in het leren van nieuwe competenties om daarmee betere resultaten te kunnen boeken, kenmerken de op innovatie gerichte psychische zorgverleners.

In de hierna volgende paragrafen worden twee thema's nader toegelicht in verband met hun grote belang voor de verdere ontwikkeling van een preciezere psychiatrie: het belang van functioneel herstel naast dat van het klinische, op symptomen en de stoornis gerichte herstel en het ontwikkelingsperspectief.

2.3 Klinisch én functioneel herstel

2.3.1 Inleiding

In deze tijd is het 'zelf doen' een belangrijk uitgangspunt bij beleidsveranderingen en bezuinigingen. De overheid spreekt bij voortdurende over zelfredzaamheid en participatie. Daar is op zichzelf beschouwd niets mis mee, maar mensen moeten dit wel kunnen, en over voldoende middelen beschikken. Dit betreft de vraag of ze voldoende in staat zijn tot zelfregulatie, tot het aansturen van zichzelf opdat ze effectief doelen kunnen bereiken en kunnen samenwerken. Bij mensen met een ernstige psychische aandoening zijn in dat opzicht tekorten ontstaan die hen meer of minder belemmeren om hun talenten te ontplooien en op een voor hen bevredigende manier deel te nemen aan het maatschappelijk leven. Het behandelen van de 'oorzaken' daarvan, of het beperken van de impact van de aandoening (verlichten van symptomen), is van groot belang. Maar het is niet voldoende. Het moet in ieder geval gaan om aandacht voor symptomen en voor disfuncties (psychische beperkingen) – om klinisch én functioneel herstel.

Men zou kunnen stellen dat wat als klinisch herstel wordt aangeduid in de praktijk wel degelijk ook functioneel herstel omvat, en dat het haarkloverij is om het als een aparte vorm van herstel op te vatten. Zolang de klinische zorg nog vooral gericht is op symptomen en niet expliciteert dat het ook gaat om het herstellen van de psychische functies die daarmee van doen hebben, zijn er redenen genoeg om klinisch en functioneel herstel apart te benoemen. Functioneel herstel valt ook niet samen met maatschappelijk herstel. Hierdoor zou een deel van het noodzakelijke werk worden weggedacht. Wat wel waar is, is dat in de psychiatrie alles veel 'vager' is waardoor het lijkt dat je zaken gemakkelijker kunt laten samenvallen. Dat vormt een risico en daarom is het zinvol in conceptueel opzicht de zaak helder te formuleren.

Deze paragraaf gaat in op de gebrekkige wijze waarop in de psychiatrie als discipline, en mede daardoor in de psychische gezondheidszorg als sector, aandacht wordt gegeven aan functioneel herstel. Eerst worden achtergronden daarvan besproken. Gesteld wordt dat de psychiatrie ten opzichte van andere medische disciplines in dit opzicht een bijzondere positie inneemt. Vervolgens wordt uitgelegd, onder andere met behulp van een vergelijking, wat

functioneel herstel is. Tot slot wordt verduidelijkt dat functioneel herstel naast klinisch herstel een onlosmakelijk onderdeel moet vormen van de taak van de psychische gezondheidszorg. Maar allereerst worden nog twee kwartetten van begrippen verduidelijkt: één over herstel en één waarin het voorvoegsel ‘zelf-’ centraal staat.

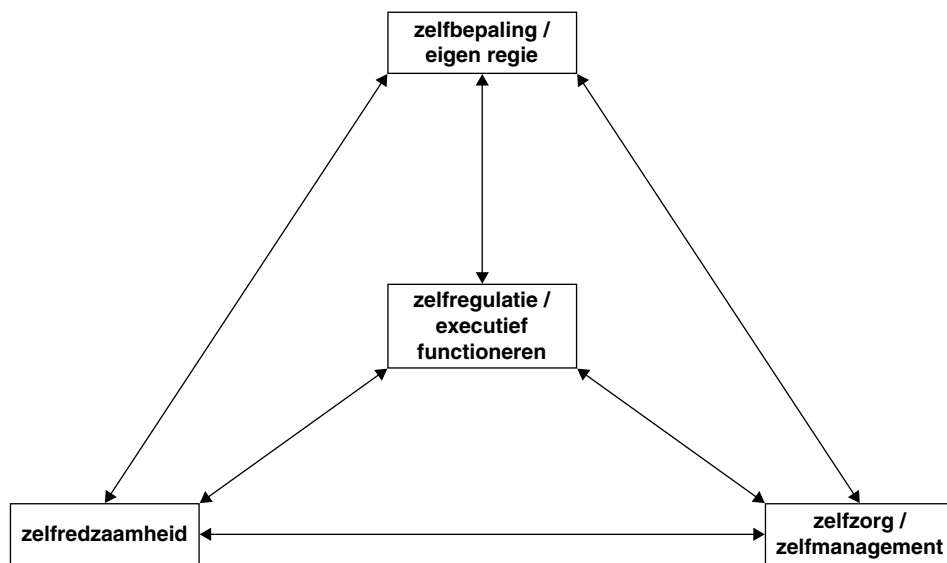
Zoals al eerder gezegd, kunnen we het concept herstel als volgt in vieren delen: (1) *klinisch* herstel: gericht op de ziekte of aandoening als zodanig, met een focus op de symptomen, en waarbij het streven gericht is op stabilisatie en zo mogelijk genezing; (2) *functioneel* herstel: gericht op de somatische, psychische en sociale functies die individu- en aandoeningspecifiek in het geding zijn, en waarbij het streven erop is gericht (na klinisch herstel, maar eventueel ook ondanks het uitblijven daarvan) deze te verhelpen en/of individuele potenties te versterken; (3) *maatschappelijk* herstel: gericht op het bevorderen van sociale integratie op het vlak van wonen, werken, relaties en wat al niet meer de sociale positie van de betrokkene kan verbeteren; (4) *persoonlijk* herstel: het (in hoge mate zelf, maar ook met anderen) greep krijgen op datgene wat voor de betrokkene essentieel is in het leven, gezien de toestand waarin deze zich thans bevindt, het reflecteren over de huidige en gewenste identiteit, het geven van betekenis aan het leven (zingeving), het creëren van hoop en het zelf ontwikkelen van de motivatie om aan de drie andere vormen van herstel actief mee te werken. De hypothese is dat het persoonlijk herstel uiteindelijk de motor is van de andere vormen van herstel (Van der Stel, 2012). Zie ■ figuur 2.1.

Verder zijn er vier nauw aan elkaar verwante begrippen waarin het ‘zelf doen’ centraal staat: (1) *zelfredzaamheid*: de mate waarin en de wijze waarop de persoon zich in de samenleving weet te redden; het speelt een belangrijke rol bij de vraag of er een recht is op sociale steun via bijvoorbeeld de gemeente; (2) *zelfbepaling*, ook wel ‘eigen regie’: het zo veel als mogelijk zelf richting geven aan het hulpverleningsproces door de keuze voor de behandelaar, de behandeldoelen en het hulpverleningsplan; (3) *zelfzorg*, ook wel ‘zelfmanagement’: het deels zelf uitvoeren van onderdelen van de zorg op het vlak van de diagnostiek, behandeling (veel e-health-programma's spelen hierop in) of monitoring van het beloop van de aandoening (bijvoorbeeld zelf hart- en bloedwaarden meten); (4) *zelfregulatie*, ook wel ‘executief functioneren’: het (op een bepaald niveau) in staat zijn zelf zicht te krijgen op de wijze waarop hij of zij psychisch functioneert (cognities, emoties, motivaties en gedrag) en daarop invloed uit te oefenen; het is een voorwaarde voor sociaal functioneren en het samen met anderen bereiken van (bij voorkeur ook complexe en ver in de tijd reikende) doelen. Deze vier vormen van eigen activiteit hangen uiteraard met elkaar samen, maar we kunnen daaraan toevoegen dat zelfregulatie niet alleen een belangrijke voorwaarde is voor de andere vormen van activiteit, maar zelfs de ‘motor’ daarvan. Zie ■ figuur 2.4.

Het is belangrijk vast te stellen dat, ook al worden in de diverse domeinen van gezondheidszorg verschillende termen gebruikt en zijn er subtiele verschillen in de manier waarop begrippen worden gedefinieerd, deze begrippen over herstel en eigen activiteit zowel in de somatische als in de psychische gezondheidszorg relevant zijn.

2.3.2 Toestand van de psychiatrie

Dat de psychiatrie zich in een permanente crisis bevindt, is vaak opgemerkt. De kwestie is echter hoe daarin verandering kan optreden en stagnatie – die bijvoorbeeld blijkt uit de grote groep patiënten met een chronische complexe psychische aandoening, mede door te laat handelen – overgaat in een duidelijke progressie. Het is niet zo dat er helemaal geen vooruitgang plaatsvindt in de psychiatrie, maar deze gaat zo geleidelijk dat de meeste mensen dat niet merken. En epidemiologische gegevens waaruit het tegendeel ervan blijkt zijn er niet of nauwelijks.



■ **Figuur 2.4** Vier vormen van eigen activiteit in en om de zorg.

Oncologen kunnen op gezette tijden melden hoe na tien jaar de kans op overleven significant is toegenomen – ondanks de aanwas van nieuwe gevallen. Als sterftcijfers ook als criterium worden genomen in de psychiatrie is het zeer de vraag of daarin vooruitgang zichtbaar is. Het is desalniettemin goed mogelijk dat met de huidige kennis en kunde veel meer kan worden bereikt dan nu het geval is. Maar onenigheid binnen de psychiatrische discipline, onbegrip tussen psychiaters en psychologen, een onduidelijk en/of gefragmenteerd verhaal van de talloze ‘zorg-aanbieders’ die de psychische gezondheidszorg rijk is, maken het echter minder waarschijnlijk dat reële kansen optimaal worden benut.

Het ‘object’ van de psychiatrie, mensen met psychische stoornissen, is zeer complex. Van de hersenprocessen die hierbij in het geding zijn begrijpen we nog maar weinig. De complexiteit is mede zo groot omdat er veel interacties plaatsvinden tussen biologische en sociale processen. Hierdoor bevindt de zoektocht naar de mechanismen van het ontstaan en beloop van psychische aandoeningen zich goed beschouwd nog slechts in een beginstadium. Stigmatisering van mensen met een psychische aandoening is nog de regel, en er bestaan – ook bij werkers in de psychische gezondheidszorg – taboes om (eigen) problemen of ervaringen open en bloot te bespreken. Maar er zijn veel thema’s waarop verbetering direct mogelijk is. Daarbij helpt het natuurlijk als er consensus ontstaat, en dat niet bij elke verandering een kopstuk – zoals Alan Francis, die leiding gaf aan de totstandkoming van de DSM-IV maar zich heftig verzette tegen de DSM-5 – en public een fors tegengeluid laat klinken (zie o.a. Frances, 2013). Zoiets wordt telkens gretig door de media uitvergroot en maakt de betrokkenen populair. De beroepsgroep, de sector en daarmee de direct betrokkenen worden hiermee lang niet altijd een dienst bewezen – het tegendeel is ook mogelijk. In Nederland wordt de psychische gezondheidszorg vanuit ‘Den Haag’ door een negatieve bril bekeken. Dat mensen psychische hulp vragen, moet, aldus externe instanties en de overheid ‘afgeremd’ worden. Bezuinigingen liggen hieraan ten grondslag, maar ook inhoudelijke kritiek (en die is er niet of nauwelijks op andere zorgdomeinen). Enkele media en auteurs hebben de afgelopen jaren de psychische gezondheidszorg als sector en de psychiatrie als discipline sterk bekritiseerd. Van de zijde van wetenschappers is er ook

veel kritiek geweest op de totstandkoming van de DSM-5.¹⁵ Veelgehoorde kritiek was telkens dat de psychiatrie de samenleving *medicaliseerde* en dat de DSM de grenzen telkens verlegde om meer mensen aan te duiden als ‘psychisch gestoord’. Helaas mist de psychiatrie in Nederland, maar ook daarbuiten, spraakmakende voorvechters die de psychiatrie en de psychische gezondheidszorg publiek verdedigen. Het heeft er mogelijk mee te maken dat er een enorm specialisme is opgetreden in de psychiatrie; hoogleraren in de psychiatrie die, zoals vroeger K.H. Bouman, H.C. Rümke, C.J.B.J. (Kees) Trimbos of van recentere datum Willem van Tilburg, het vakgebied in zijn geheel (konden) overzien, zijn er nog maar weinig.

2.3.3 DSM: nosologie en diagnostiek

Het is zeker waar dat er aan de DSM bezwaren kleven. De geschiedenis laat zien dat er naast de primaire nosologische¹⁶ functie van de DSM (en voorlopers daarvan) gemakkelijk ‘extra’ functies aan konden worden toegevoegd maar minder gemakkelijk daarvan konden worden weggenomen. Daardoor is niet goed duidelijk waar het bij de nosologie en een classificatiesysteem om gaat: het zo goed en zo kwaad als dat kan, vanuit een bepaald principe en met het oog op enkele karakteristieken (multifocaal), ordenen van ziekten of stoornissen. Niets minder maar ook niets meer. Zo’n ordening is niet waarde vrij, zoals de geschiedenis laat zien. Er bestaat geen waarde vrije methodologie waarmee ‘objectief’ kan worden bepaald welke psychische aandoening wel of niet in de DSM thuishoort. Omdat de ziekteprocessen die aan de diverse stoornissen ten grondslag liggen goeddeels onbekend zijn – en wellicht mag je niet eens spreken van een ‘ziekte’ – zijn in de DSM de stoornissen beschreven als syndromen: clusters van symptomen. Uiteraard is dat een oppervlakkige benadering, maar tot nu toe lukte het niet iets beters tot stand te brengen.

Er bestaat een zekere vrijheid in de manier waarop een ordening van aandoeningen kan plaatsvinden. Deze kan bijvoorbeeld plaatsvinden vanuit het idee dat alle stoornissen enkele ‘essentiële’ eigenschappen met elkaar gemeen hebben. In de praktijk loopt men daar evenwel in vast en de verantwoording daarvan lukt zelden zonder cirkelredeneringen. Wat psychische stoornissen met elkaar gemeen hebben, is niet een beperkt aantal essentiële eigenschappen, maar – eenvoudig gesteld – hun *gelijkenis* met enkele historisch welbekende en door iedereen aanvaarde ‘typische’ stoornissen. Deze fungeren als prototype (Sadegh-Zadeh, 2008). Voorbeelden hiervan zijn schizofrenie, bipolaire stoornis of depressie – daarbij is het niet zo van belang dat ze in het verleden met andere termen werden aangeduid.

Dat psychiaters, vaak met instemming vanuit de samenleving, in een bepaalde periode specifieke toestanden waarin mensen kunnen verkeren aanduiden als ziekten of stoornissen – en ze daarom hebben opgenomen in de canon van de psychiatrie (of daar eventueel weer uit hebben gehaald) – heeft te maken met plichtethiek (deontologie): wij vinden dat het *hoort* om bij een ziekte of stoornis te handelen, om het lijden te verlichten en zo mogelijk de persoon te genezen. Dit maakt meteen duidelijk waarom homoseksualiteit niet in de DSM thuishoorde en er gelukkig al ruim veertig jaar niet meer in voorkomt. Verder is er grensverkeer tussen de verzameling stoornissen die onder de hoede van de psychiatrie valt, en de verzameling aandoeningen waarvoor de neurologie verantwoordelijk is. Epilepsie is een van de voorbeelden van een eertijds psychische stoornis die nu binnen het domein van de neurologie valt. Er zijn meer

15 Een mooi overzicht van kritische commentaren, geschreven in de aanloop van de DSM-5 zijn Phillips et al. (2012) en Paris en Phillips (2013). Zie voor commentaren na publicatie: Nemeroff et al. (2013).

16 Nosologie betreft de ziekteleer en ligt ten grondslag aan classificatiesystemen als de ICD of de DSM.

2 voorbeelden, denk aan ‘zwakzinnigheid’ en vormen van dementie. Maar het betreft vooral een-richtingsverkeer: de psychiatrie heeft het nakijken zodra een stoornis in neurologisch opzicht voldoende ‘begrepen’ is. Het is bijvoorbeeld goed mogelijk dat over enige decennia een of meer autismespectrumstoornissen als neurologische aandoeningen worden gepercipieerd en buiten het domein van de psychiatrie zullen vallen omdat de pathofysiologische processen die eraan ten grondslag liggen begrepen zijn en een effectieve (preventieve en zelfs op genezing gerichte) behandeling in het verschiet ligt. Zo’n verschuiving geldt voor wat betreft de ‘traditionele psychiatrie’. Want wellicht is er in die tijd allang sprake van een gelukke integratie van psychiatrie en neurologie in de vorm van een succesvolle neuropsychiatrie.¹⁷

De kritiek op de DSM is terecht waar het gaat om een niet scherp getrokken scheidslijn tussen diagnostiek en nosologie. Bij de nosologie gaat het om de vraag of een bepaalde toestand wel of niet als aandoening in de canon moet worden opgenomen. Dit is een aan waarden gebonden uitspraak. Bij de diagnostiek gaat het erom vast te stellen of een patiënt zich in een nader omschreven ziekte-toestand of -proces bevindt, wat de achtergronden daarvan zijn, en hoe de patiënt en/of zijn of haar naasten daaronder lijden. Waarden spelen hierbij normaliter geen rol; uitzonderingen zijn dictatoriale regimes waar psychiaters uit politieke motieven iemand krankzinnig verklaren. De diagnostiek richt zich in eerste instantie op de individuele patiënt en in dat kader wordt onderzocht wat de toestand van de patiënt is en de aard van het lijden. Het nosologische systeem fungeert hierbij als achtergrond maar is zelf geen diagnostisch ‘instrument’. De door veel instellingen, beroepsbeoefenaren en media gebezigde uitdrukking ‘DSM-diagnose’ is dan ook een onding. Iemand kan weliswaar zich in een toestand bevinden die verwantschap vertoont met hoe in de DSM een bepaalde aandoening wordt beschreven, maar louter het vaststellen van zo’n verwantschap is nog geen goede diagnostiek. De DSM is oorspronkelijk ook niet ontwikkeld als diagnostisch instrumentarium. Het is een classificatiesysteem en in zoverre is veel kritiek onterecht: het gaat er vooral om *hoe* en *waarvoor* de DSM wordt gebruikt. Als classificatiesysteem heeft het zijn tijd evenwel gehad en als diagnostisch systeem is het niet bedoeld, en dus niet geschikt (zie verder ► par. 4.2).

Hierna wordt nader ingegaan op de relatief gescheiden benadering in de psychische gezondheidszorg van symptomen en functies en wat daarvan de gevolgen zijn.

2.3.4 Psychiatrie: symptomen én (dis)functies

Het onderscheid tussen symptomen en functies en disfuncties is niet altijd eenvoudig en dit heeft sterk te maken met de wijze waarop deze begrippen worden gedefinieerd. Symptomen duiden we hier aan als de manifeste ziekteverschijnselen en/of de klachten die de betrokkenen (daaromtrent) uiten. Onder functies verstaan we hier datgene wat een bepaald systeem of subsysteem kan of doet. Het zijn de processen die resulteren uit de normale werking van een bepaald concreet systeem, zoals de longen, het hart of (een deel van) de hersenen. Bij hersenfuncties kunnen we denken aan het geheugen (het kunnen leren en onthouden en zo nodig kunnen oproepen van gebeurtenissen, vaardigheden of kennis), de waarneming of het aansturen van het bewegingsapparaat. In de psychische zorg richt de aandacht zich in het bijzonder op disfuncties. Hierbij zijn er zodanige beperkingen in het psychisch functioneren, bijvoorbeeld

17 In Nederland heeft zich decennia terug een soort boedelscheiding voltrokken tussen de psychiatrie en de neurologie. In 1974 splitste de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en Neurologie in de Nederlandse Vereniging voor respectievelijk Psychiatrie en Neurologie. Dit vergrootte de kloof tussen deze vakgebieden. Zie ook: Harten (2011). Deze scheiding had veel te maken met een inmiddels achterhaalde opvatting over een scheiding van het lichamelijke en het psychische.

in de zelfbeheersing of regulatie van emoties, dat deze gepaard gaan met klachten en het algemene functioneren van de persoon beperken.

De psychiatrie is een van de weinige medische disciplines die het ‘denken in functies’ min of meer heeft overgelaten aan een andere, niet-medische, discipline, te weten de psychologie.¹⁸ Functieleer is niet toevallig een *psychologische* uitvinding, ontstaan in de negentiende eeuw. De relatieve scheiding hindert evenwel de ontwikkeling van de psychiatrie en daarmee de psychische gezondheidszorg, er is namelijk geen overkoepelende filosofie waarmee beide disciplines zich hebben verbonden. Zo blijft bijvoorbeeld de psychiatrische diagnostiek vooral gericht op het in kaart brengen van symptomen en wordt de functionele diagnostiek overgelaten aan (neuro)psychologen. Hetzelfde geldt uiteraard voor het hierop volgende handelen. Een goed doordachte conceptuele samenhang tussen deze disciplines en vormen van diagnostiek is er nog niet. En bij beide mist vaak de aandacht voor het functioneren in het dagelijks leven. Gedrag is een proces dat slechts in context – ecologisch valide – begrepen kan worden.

Bij de diagnostiek van lichamelijke aandoeningen is normaliter de aandacht primair gericht op symptomen en de klachten van de patiënt. Om deze beter te kunnen begrijpen wordt gezocht naar een verklaring: het ‘onderliggende’ ziekteproces, de omstandigheden waarbinnen dit is opgetreden, het beloop ervan, de ervaringen van de patiënt, et cetera. Voor cardiologen kunnen hartkloppingen een signaal vormen voor een bepaalde hartaandoening die ongunstige gevolgen heeft voor de hartfunctie (zoals het rondpompen van bloed om het lichaam van zuurstof en voedingsstoffen te kunnen voorzien). Voor huidartsen gaat het behalve om de symptomen ook om de vraag of de normale huidfuncties (zoals bescherming) wel of niet gerealiseerd worden. Longartsen nemen bijvoorbeeld het hoesten als uitgangspunt voor nader onderzoek en gaan na hoe het zit met de longfuncties (zoals de ademhaling en de warmteregulatie). Bij de behandeling van hart-, huid-, of longziekten gaat het er uiteraard om, om na te gaan of door bepaalde ingrepen in (de achtergronden of oorzaken van) het ziekteproces de symptomen kunnen worden weggenomen. En zo mogelijk kunnen de oorzaken ervan worden gevonden opdat genezing kan worden bevorderd. Maar ook al lukt dat, de persoon is dan nog slechts in *klinisch* opzicht hersteld.

Door een ziekte kunnen functies beperkt worden of zelfs (tijdelijk) zijn weggefallen. Klinisch herstel impliceert niet dat deze altijd ‘vanzelf’ weer terugkomen. Door een longaandoening kan de cardiorespiratoire fitheid sterk benadeeld zijn. Een effectieve behandeling van de longaandoening betekent nog niet dat de fitheid vanzelf weer is hersteld. Daarvoor is het nodig dat door revalidatie de functies worden geactiveerd en/of hersteld. Functioneel herstelt lukt in veel gevallen, zoals bij hart- of longfuncties of spraak- en bewegingsfuncties, door de nog niet optimaal werkende functies te gebruiken, door trainingen. Wanneer een knie door een ernstige beschadiging of verwonding niet meer naar behoren functioneert kan door medisch ingrijpen de knie klinisch worden hersteld en/of de wond genezen. Maar als iemand een tijd de knie niet heeft kunnen gebruiken zal de persoon, nadat het gips of het verband is verwijderd, een tijdje loopoefeningen moeten doen om de kniefunctie weer op het oude peil te brengen. Het is tenslotte belangrijk dat mensen weer kunnen gaan bewegen in het dagelijks leven (werk, sport en hobby's). In de revalidatiegeneeskunde is het bekend dat lopen in een oefensituatie onder begeleiding goed kan gaan, maar in de onbegeleide thuissituatie in het geheel nog niet.

Maar niets gaat vanzelf. Een hartpatiënt zal na een operatie een tijd van een hometrainer gebruik moeten maken om de hartfunctie weer te normaliseren. Geen geneesmiddel kan functieoefeningen met een goede coach of trainer compenseren. Wat wellicht nog wel mogelijk is,

18 Een mogelijk, ongewenst gevolg hiervan kan zijn dat bij gebrek aan een integrale benadering van symptomen én functies, bijwerkingen van medicatie in de praktijk over het hoofd worden gezien.

is een vorm van compensatie doordat andere functies de schade als gevolg van het verlies beperken. Zo kunnen zintuigen elkaar deels compenseren. Een interessant voorbeeld betreft het herstel na een beroerte. Klinisch herstel (voorkomen van ernstige celschade) is het beste mogelijk binnen de eerste vijf uur nadat een beroerte is opgetreden. Daarna is het slechts haalbaar de neuronale schade te beperken en door medicatie (bloedverdunners, cholesterolremmers, bloeddrukverlagers, eventueel plaspillen) en aanpassing van de leefwijze (minder stress, niet roken, meer bewegen, goed slapen, en minder en beter eten) ervoor te zorgen dat herhaling uitblijft. Maar er is, vanuit het oogmerk van revalidatiegeneeskunde, ook nog veel mogelijk aan functioneel herstel door bijvoorbeeld ergotherapie, logopedie of fysiotherapie wanneer de bewegingsfuncties of spraakfuncties zijn aangetast. Functioneel herstel kan – wanneer de persoon aandachtig blijft oefenen – nog twintig jaar na een beroerte vooruitgang laten zien.

■ Beperkte aandacht voor functioneel herstel

In de psychiatrie (en in haar kielzog de klinische psychologie) is de aandacht voor functioneel herstel helaas beperkt. De DSM classificeert psychische stoornissen vooral aan de hand van clusters van symptomen, uitgedrukt in ernst en duur.¹⁹ Er ontbreken systematische pogingen om stoornissen te beschrijven in termen van daarbij eventueel optredende disfuncties. Impliciet wordt dit overgelaten aan de meer op functies gerichte psychologen, in het bijzonder de neuropsychologen.²⁰ Daarmee is niet gezegd dat deze psychologen dat slecht doen. Een probleem is wel dat psychologen met een ander referentiekader werken, andere opleidingen volgen, in andere beroepsverenigingen actief zijn en werken volgens eigen protocollen.²¹ De kennis van neuropsychologen is niet systematisch geïntegreerd in die van de psychiaters (en omgekeerd). Dat hoeft geen probleem te zijn als er goed wordt samengewerkt en er een gedeelde filosofie bestaat voor wat betreft de diagnostiek en de behandeling. Zo'n gedeelde filosofie is er niet en er zijn ook geen initiatieven om daaraan te werken. Het nadeel hiervan is – voortvloeiend uit het voorafgaande – dat psychiaters niet als vanzelfsprekend naast de focus op symptomen ook de aandacht systematisch richten op de psychische functies en disfuncties van hun patiënten. Dit betekent dat de aandacht voor klinisch herstel niet vloeiend overgaat naar die van functioneel herstel.

In de praktijk van de psychische gezondheidszorg zijn er verschillende disciplines betrokken bij het functionele herstel. Veel cognitieve gedragstherapieën dragen daar bijvoorbeeld toe bij. Maar het gebeurt in hoge mate impliciet, dat wil zeggen dat er bijvoorbeeld bij de ontwikkeling zelden expliciet wordt gemaakt op welke executieve functies de therapie is gericht en hoe de therapie de ontwikkeling daarvan kan bevorderen. Niet zozeer omdat de termen 'functioneel herstel' of 'psychische revalidatie' in de psychische gezondheidszorg niet gangbaar zijn, maar omdat de meest dominante discipline in deze sector – de psychiatrie – er geen duidelijk beeld bij heeft. Het is niet zo dat er in de psychiatrische literatuur helemaal geen sprake is van aandacht voor psychische functies en voor de vraag of deze wel of niet, tijdelijk of langdurend,

19 Uiteraard is er oog voor het 'functioneren', maar dat is vaak nog een benadering aan de oppervlakte, hoe belangrijk het ook is als eerste toenadering. Het zegt nog niets expliciet over neuropsychische functies en eventuele tekorten op dat vlak, laat staan over het toepassen van die functies in het dagelijks leven.

20 Significant is ook dat er van de ICF geen gebruik wordt gemaakt om bijvoorbeeld een inschatting te maken van de gevolgen van een stoornis voor de andere domeinen van gezondheid voor de persoon in kwestie.

21 Natuurlijk is er in de tweedelijns psychische zorg multidisciplinair overleg. Maar dat verhelpt niet dat er op basaal niveau toch sterk sprake is van aparte disciplines met eigen interpretatiekaders, aparte opleidingen, eigen congressen en strijd over competenties en wat al niet. Wat multidisciplinair heet, verhuult veelal dat er van een transdisciplinaire benadering maar matig sprake is. Zoals hier wordt betoogd: de psychiatrie vormt een uitzondering op de regel dat er in de geneeskunde expliciet ook naar functies wordt gekeken. Bij de psychiatrie is het als het ware 'uitbesteed' aan (in het bijzonder de *neuro*)psychologen.

zijn verstoord of niet goed tot ontwikkeling zijn gekomen. Er wordt zeker gebruikgemaakt van (de uitkomsten van) neuropsychologisch onderzoek, en er is ook zeker oog voor nut en noodzaak van trainingen van bijvoorbeeld bepaalde executieve functies. Maar het is niet voldoende.

De hier betrokken stelling is tweeledig. In de eerste plaats is de aandacht niet systematisch en vloeit deze niet logisch voort uit de structuur van het psychiatrisch denken. In de tweede plaats heeft dit tot gevolg dat de focus te zeer gericht is op symptomen en op klinisch herstel, en dat kansen voor een op functies gerichte diagnostiek respectievelijk functioneel herstel worden gemist. Behandelrichtlijnen zijn ook niet expliciet over de integratie van psychiatrie en neuropsychologie of de aandacht voor functieherstel.

2.3.5 Vergelijking met een auto

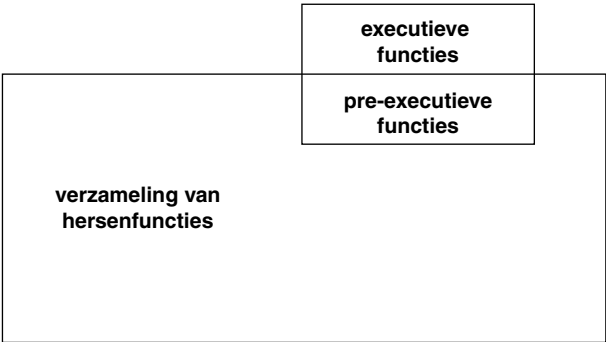
De psychiatrie heeft ten minste de volgende twee grote opgaven voor innovatie. In de eerste plaats: hoe lukt het niet alleen beter en sneller, maar vooral ook eerder en preciezer te handelen om daardoor betere resultaten te kunnen boeken? In de tweede plaats: hoe lukt het om naast een gedegen beschrijving en (neurobiologisch) onderzoek van de symptomen die met psychische stoornissen gepaard gaan ook de aandacht te richten op psychische functies.²² Bij het (neuropsychologisch) onderzoek naar psychische functies gaat het overigens niet alleen om de basale (aangeboren) functies van de hersenen, maar in het bijzonder ook om de in de loop van de eerste twee of drie decennia geleerde executieve functies (Van der Stel, 2013).

De specifieke aandacht voor executieve functies is cruciaal: ze hebben betrekking op de vermogens die mensen tot mensen maken, die hen in staat stellen deel te nemen aan de cultuur en daaraan later een bijdrage te kunnen leveren. Enerzijds zijn deze functies bij ernstige psychische aandoeningen vroeg of laat altijd in het geding, dat wil zeggen: ze komen niet goed tot ontwikkeling of raken verstoord. Anderzijds zijn juist de executieve functies nodig om zelf bij te dragen aan het herstel en in de toekomst effectiever met zichzelf en de omgeving om te gaan. Een behandeling die louter is gefocust op klinisch herstel (dat wil zeggen: gericht op het ziekteproces en de daaraan gerelateerde klinische symptomen) en het functionele herstel verwaarloost of negeert, is het halve werk. Als een neuroloog of internist na een beroerte zich beperkt tot het instellen van medicatie is de patiënt daar onvoldoende mee geholpen: de beperkingen blijven bestaan. Een en ander pleit ervoor om de meer biologisch georiënteerde psychiatrie zo veel als mogelijk te integreren met de neuropsychologie en andere functiegerichte psychologische subdisciplines. En op zijn minst is er een gezamenlijke filosofie vereist.

De betekenis van de executieve functies kunnen we uitleggen aan de hand van een vergelijking met een auto met bestuurder. Elke vergelijking heeft zijn beperkingen, maar het lukt hiermee aardig enkele theoretische noties te verduidelijken.

■ Figuur 2.5 is een modelmatige weergave van alle hersenfuncties en simplificeert de situatie enorm, maar het gaat er hier om iets te verduidelijken over executieve functies. De pre-executieve en de executieve functies zijn vanwege hun belang voor de zelfregulatie in een apart vakje gezet (zie: Barkley, 2012). Alle functies binnen de grote rechthoek zijn in beginsel aangeboren of ontwikkelen zich in de loop van het leven door rijping en interactie met de omgeving. Het betreft de ‘lagere’ functies die betrekking hebben op de monitoring en aansturing van allerlei lichaamsprocessen én de ‘hogere’ psychische functies waaronder het geheugen, denken, voelen, willen enzovoorts. De pre-executieve functies vormen een subgroep van de hogere, psychische functies en liggen – het woord zegt het al – ten grondslag aan de vorming van de executieve

22 Dit thema wordt uitvoerig besproken in: Van der Stel (2009).



■ **Figuur 2.5** Een zeer eenvoudig model van hersenfuncties. De grote rechthoek symboliseert hier een auto en omvat, samen met de kleine rechthoek die deze deels overlapt, alle hersenfuncties. De kleine rechthoek symboliseert de bestuurder en omvat de pre-executieve functies (binnen de grote rechthoek) en de executieve functies (buiten de grote rechthoek).

functies. Executieve functies ontstaan doordat het individu de pre-executieve functies, zoals waarneming, zelfbeheersing, taal en spel, op zichzelf gaat richten. Hierdoor kan het telkens effectiever invloed uitoefenen op het eigen denken, voelen, willen en doen, en daardoor telkens beter, met anderen, steeds complexere en/of verder weg liggende doelen bereiken. De vorming van de executieve functies ligt ten grondslag aan, of gaat gelijk op met, de zelfregulatie. Zelfregulatie is niet altijd bewust, maar zelfbewustzijn, intenties en reflecties op zichzelf zijn er wel een onmisbaar onderdeel van.

De grote rechthoek omvat alle hersenfuncties die (inclusief de pre-executieve functies) – al dan niet in rudimentaire vorm – ook bij andere zoogdieren aanwezig zijn. De executieve functies, gesymboliseerd door de rechthoek die erbovenuit steekt, betreffen functies die hoofdzakelijk en mogelijk uitsluitend bij mensen aanwezig zijn. Executieve functies veronderstellen de ontwikkeling van een grote prefrontale cortex en ontstaan door leren in een sociale en culturele context.²³ De grote rechthoek vatten we hier op als een ‘auto’ – letterlijk een ding dat zichzelf kan voortbewegen en daarbij (zeker bij moderne exemplaren) nog veel andere functies zelf organiseert. De executieve functies, hier gerepresenteerd door de bestuurder, zijn, in deze vergelijking, niet strikt noodzakelijk om de auto te laten rijden, maar wel om de auto dingen te laten doen die niet zijn voorgeprogrammeerd. Dat wil zeggen: ze zijn in staat de auto vanuit een subjectief perspectief op te vatten als een *te besturen object*, vanuit intenties die het resultaat zijn van complexe interacties met de omgeving.

In de ‘auto’ kunnen disfuncties ontstaan of kunnen functies niet of niet goed genoeg ontwikkeld zijn. Dit heeft mogelijk betrekking op, of gevolgen voor, de pre-executieve functies. Het ligt vervolgens voor de hand dat dit repercussies heeft voor de ontwikkeling en/of het behoud van de executieve functies. De ‘bestuurder’ kan daardoor niet goed functioneren en vertoont een tekort in het executief functioneren.

■ **Typen functionele problemen**

Gezien het voorgaande kunnen we, om de gedachten te bepalen, grofweg vier typen onderscheiden voor de wijze waarop tekorten in het executief functioneren ontstaan en consequenties hebben voor het algemeen functioneren. Deze typen maken duidelijk wat de rol is van

23 Zie over de prefrontale cortex die een centrale rol speelt bij complexe capaciteiten en handelingen: Szczepanski en Knight (2014).

de te onderscheiden disciplines in de psychische gezondheidszorg bij het functionele herstel. Belangrijk is vast te stellen dat de met deze typen aangeduide problemen in de praktijk niet los van elkaar staan, al bestaan er in de praktijk wel verschillen in de mate waarin bepaalde typen in een individuele situatie dominant zijn, en daardoor – op dat moment – de meeste aandacht behoeven. Het beste is telkens een probleem eerst van alle kanten te belichten, vanuit meerdere perspectieven oftewel biopsychosociaal²⁴, om daarna de zorg voor te stellen die het beste *matcht* met de dominante problematiek.

Vier typen functionele problemen:

- Ontwikkelingsproblemen. Bij een normaal brein in abnormale (ongunstige) omstandigheden (verkeerde verzorging, slechte opvoeding en slordig onderwijs of ongezonde leefomstandigheden) kunnen de executieve functies niet goed ontwikkeld zijn of beperkt worden in hun ontwikkeling. Voor het functionele herstel ligt er een taak voor onder andere orthopedagogen, ontwikkelingspsychologen en sociaal werkers. De benadering is uiteraard niet alleen op de persoon maar nadrukkelijk ook op de sociale omgeving of context gericht.
- Psychosociale problemen. De executieve functies die goeddeels normaal ontwikkeld zijn, kunnen (tijdelijk) verstoord zijn geraakt door ongunstige fysieke en in het bijzonder ongunstige sociale omstandigheden en gebeurtenissen. Door allerlei vormen van acute of aanhoudende stress kunnen mensen belemmerd raken in aspecten van hun zelfregulatie zonder dat dit altijd direct ook ernstige gevolgen heeft voor lagere functies, respectievelijk de neurale systemen die daarvoor verantwoordelijk zijn. Dit soort problemen worden veelal aangeduid als ‘psychologische’ of ‘psychosociale’ problemen. Psychologen, levenscoaches of sociaal werkenden hebben een taak bij het functioneel herstel, bijvoorbeeld door de betrokkenen sociale vaardigheden te leren.
- Structurele neurale aandoeningen. Door (anatomische) schade of tekorten in de structuur en werking van (basale) hersencircuits kunnen ‘lagere’ hersenfuncties (bijvoorbeeld de slaapfunctie) maar ook pre-executieve functies (zoals de waarneming) niet goed ontwikkeld of aangetast zijn. Voorbeelden zijn niet-aangeboren hersenletsel (door alcoholmisbruik of een beroerte) of epilepsie. We duiden dit hier aan als neurologische problemen. Als een secundair probleem kunnen ook de executieve functies niet goed zijn ontwikkeld of hierdoor in de loop van het leven verstoord zijn geraakt. Om de basale, klinische problemen in kaart te brengen ligt er een taak voor de neuropsychologie; de neurologie speelt uiteraard een belangrijke rol bij het verhelpen of beperken van de klinische problemen. De revalidatiegeneeskunde, inclusief diverse paramedische disciplines, speelt een onmisbare rol in het functioneel herstel.
- Psychische stoornissen. Als een *primair* probleem, los van de vraag hoe of waardoor dit is ontstaan, is er bij psychische stoornissen altijd sprake van (of, wanneer er sprake is van een beginstadium: kans op) een tijdelijke of structurele beperking in één of meer executieve functies. Deze tekorten in het executief functioneren ontstaan of bestaan door tijdelijke of blijvende verstoringen in de pre-executieve functies. Deze leiden tot psychische stoornissen wanneer ze gepaard gaan met stoornissen in het denken, het voelen, het willen en/of het gedrag, en wanneer de persoon niet, of niet voldoende, in staat is deze zelf te reguleren. Het klinische herstel is in het bijzonder het werkterrein van de psychiaters, klinisch psychologen en psychiatrisch verpleegkundigen. Voor het functionele herstel liggen er taken voor (neuro)psychologen, paramedische beroepen en zeker ook maatschappelijk werkers.

24 Zie over de grensvlakken tussen disciplines ook: Butler en Zeman (2005).

Het verschil tussen de vier typen problemen in het executief functioneren of de zelfregulatie is gradueel. En in de werkelijkheid is een en ander moeilijk van elkaar te onderscheiden. Dat geldt zeker voor de aandachtsgebieden van neurologen en psychiaters. Beide disciplines richten zich op de werking van het brein. Verder kan het ene probleem overgaan in een ander, of er ontstaan mengvormen. Dit pleit eens te meer voor integratie, die verder gaat dan een goede afstemming tussen disciplines. Waar het hier om gaat is dat er diverse routes zijn die executieve functies kunnen beperken én dat de ene route een andere in het leven kan roepen, kan beïnvloeden of versterken.

Tot slot is hier nog buiten beschouwing gebleven dat neuropsychische problemen samen kunnen gaan met of zelfs het gevolg kunnen zijn van somatische aandoeningen. Een voorbeeld is dat een disfunctie van het immuunsysteem (misschien wel oorzakelijk) gerelateerd is aan een of meer vormen van autisme.

■ Terug naar de vergelijking

De beeldspraak van de auto met bestuurder leent zich voor twee relevante vergelijkingen:

- Door jarenlang disfunctioneren van de auto kan de bestuurder zich hebben aangepast aan de omstandigheden. Dit impliceert dat na reparatie de bestuurder met de nieuwe situatie moet leren omgaan: de remmen of de gastoevoer doen het nu weer naar behoren maar dat vergt wel een andere rijstijl. Klinisch herstel dient hier dus gevolgd te worden door functioneel herstel.
- Door gebrekkig functioneren van de bestuurder (door externe omstandigheden; vaardigheden niet goed aangeleerd; geleefd in stressvolle situaties) kan de auto jarenlang verkeerd gebruikt zijn, wat extra slijtage met zich mee heeft gebracht. Dit impliceert dat naast ondersteuning bij het ontwikkelen van een nieuwe rijstijl er ook herstelwerkzaamheden aan het voertuig gepleegd moeten worden, uiteraard voor zover dat nog kan. Functioneel herstel dient hier dus gevolgd te worden door klinisch herstel.

In de praktijk valt meestal moeilijk uit te maken wat de beste volgorde is – in dat geval is het verstandig parallel aandacht te besteden aan klinisch én functioneel herstel. Verder kan het zo zijn dat klinisch herstel niet of nauwelijks mogelijk is. Dan is het verstandig de betrokkene, en zijn omgeving, te leren om te gaan met zijn of haar beperkingen.

Het maakt uiteraard uit of er sprake is van tijdelijke problemen in de ‘auto’ en/of de ‘bestuurder’ of dat deze langdurig zijn. Tijdelijke problemen, zoals psychosociale problemen bijvoorbeeld door ingrijpende levensgebeurtenissen, maakt elk mens mee en zijn vaak gerelateerd aan normale ontwikkelingsprocessen, hormonale schommelingen, vermoeidheid of incidenteel alcohol- en drugsgebruik. Meestal verdwijnen de problemen voordat men er erg in heeft. Als problemen lange tijd duren kunnen ze leiden tot blijvend psychisch disfunctioneren en gepaard gaan met ernstig psychisch en/of somatisch lijden. De kans dat deze problemen ‘van-zelf’ overgaan is klein.

Wat oplossingen betreft zijn er dus grofweg twee strategieën te onderscheiden²⁵:

- Als het mogelijk is, een enkelvoudige strategie gericht op klinisch of functioneel herstel.

25 Men kan stellen dat functioneel herstel belangrijker is dan klinisch herstel, maar zo'n uitspraak is moeilijk in zijn algemeenheid te verdedigen. Wat wel belangrijk is, is dat deze twee vormen van herstel relatief onafhankelijk van elkaar zijn: mensen kunnen, ondanks de blijvende aanwezigheid van de aandoening en de symptomen en klachten die daarmee gepaard gaan, wel degelijk op voor hen belangrijke aspecten herstellen in functionele zin. Maar het omgekeerde kan ook, en dan is het klinische herstel en afname van klachten ook winst.

- Als het moet, een meervoudige strategie – al dan niet parallel of in serie – gericht op klinisch én functioneel herstel.

Maar er is nog een belangrijk facet onbenoemd gebleven dat cruciaal is om deze twee strategieën tot een succes te maken: de aandacht voor de omgeving en de voor de persoon relevante andere mensen. De voornoemde strategieën zijn gericht op het individu – in de praktijk is dat natuurlijk een onterechte reductie. Normaliter zijn ook aanpassingen van de omgeving noodzakelijk (zoals het bouwen van een sociale steiger) en/of moeten belangrijke andere personen (familie, partners, vrienden, collega's) leren met de zich herstellende persoon om te gaan. Dit proces is prachtig weergegeven in het egodocument van Suzanne van Boven (2013) die haar herstelproces van ADD nauwgezet heeft beschreven en geanalyseerd. Zij werd na een veel te late diagnose ten langen leste behandeld met behulp van neurofeedback – en dat hielp haar. Maar ze moest na zoveel jaren met, zoals zij dat noemde, een 'strooihoofd' geleefd te hebben (wat haar trouwens ook voordelen gaf), na de behandeling leren met haar 'nieuwe hoofd' om te gaan. En dat gold ook voor haar partner, vrienden en vriendinnen.

Op het risico van het gebruik van een vergelijking is al gewezen. Waar het op aankomt is het pleidooi voor een goede persoonsgerichte diagnostiek, waarin de kennis van meerdere disciplines bijeen wordt gebracht. Daarbij moet de probleembenadering erop gericht zijn om klinisch en functioneel herstel in een *voor deze persoon* juiste balans en volgorde te brengen. En rekening houden met de voorkeuren van de direct betrokkene is daar een onmisbaar onderdeel van. Het spreekt voor zichzelf dat de vereiste innovatie niet vanzelf zal gaan. Daar zal apart een plan van aanpak voor moeten komen. De vraag is hoe alle partijen kunnen worden gemotiveerd tot bundeling van kennis en perspectiefwisseling, de (vragen en behoeften van de) patiënt en niet de disciplines centraal staan en functieherstel kan worden bevorderd.

De gezondheidszorg is misschien de enige sector waarbij geldt dat er geld kan worden bespaard als patiënten écht krijgen waar ze om vragen. Een voorwaarde is dat men variatie accepteert en het gestandaardiseerde antwoorden beperkt. Het is een misvatting om te denken dat bij hetzelfde gezondheidsprobleem altijd hetzelfde antwoord hoort. De voorkeuren van de patiënt moeten een centraal onderdeel vormen van de diagnostiek (en behandelrichtlijnen). Het is belangrijk te weten waar zij behoefte aan hebben én wat zij willen.²⁶

2.3.6 Taak van de specialistische psychische gezondheidszorg

De specialistische psychische gezondheidszorg dient zich dus niet alleen te richten op het klinisch herstel. Hopelijk is hiervoor duidelijk gemaakt waarom dat zo is. Men kan erover twisten of maatschappelijk herstel, zoals activiteiten gericht op wonen en werken, nog een specifieke taak blijft van de instellingen voor specialistische psychische zorg. En voor persoonlijk herstel geldt dat dit toch in de eerste plaats een opgave is waarvoor patiënten of cliënten – natuurlijk voor zover zij daartoe in staat zijn – vooral zelf verantwoordelijk zijn. Zij moeten daartoe het initiatief nemen, al kan een voorziening of hulpverlener, door het aanbrengen van een adequate context en/of zijn of haar positieve houding hieraan een essentiële bijdrage leveren.

Het ontwikkelen en in stand houden van voorzieningen voor wonen, werken en vrijetijdsbesteding is geen specifieke taak voor of deskundigheid van de specialistische psychische gezondheidszorg, en het is telkens de vraag of het succesvol verloopt als men zo'n taak toch op

²⁶ Voor een belangwekkende studie over patiëntvoorkeuren zie: Mulley, Trimble en Elwyn (2012) en Lee, Low en Ng (2013).

zich moet nemen. Wat anders is het functioneel herstel: dit moet een inherent onderdeel van de psychische gezondheidszorg zijn – zowel in de zorg die door of in de omgeving van huisartsen wordt geleverd, in de basis- en specialistische psychische gezondheidszorg én zeker ook in de aanpalende voorzieningen voor wonen en werken. Dit betekent dat naast een heldere visie op dit vlak ook de juiste methodieken, competenties en het daarbij behorende personeel aanwezig moeten zijn.

■ Aparte disciplines

Terug naar het voorafgaande: de rol en de beperkingen van de psychiatrie. Zoals gezegd is het belangrijk dat de psychiatrie een visie ontwikkelt op psychische functies en daarmee op de bijdrage van de (neuro)psychologie. Bij voorkeur wordt gewerkt aan een vorm van integratie zodat de problemen van patiënten het uitgangspunt vormen voor de geboden zorg en niet de bril die de ene of andere discipline op heeft en waar veelal een deelselectie van mogelijke ‘oplossingen’ uit voortvloeit. Het geeft natuurlijk geen pas dat de ene behandelaar medicatie voorschrijft en de andere een psychologische therapie voor hetzelfde probleem, bij dezelfde persoon. Dit lijkt een karikatuur maar in de praktijk komt dit nog steeds voor. Dan wordt het aanbod bij toeval bepaald – afhankelijk waar men het eerste aanklopt of naartoe verwezen wordt. Beide behandelstrategieën kunnen adequaat zijn, maar ze benaderen slechts een deelprobleem en zijn daarmee slechts een deeloplossing. Soms is dat voldoende, maar vaak ook niet, en dan heeft een geïntegreerde benadering uiteraard de voorkeur.

De scheiding in disciplines in de psychische gezondheidszorg zal niet en zeker niet snel verdwijnen. Deze sector is in de gezondheidszorg zelfs voorzien van de meeste verschillende disciplines; naast artsen (psychiaters) en verpleegkundigen zijn er diverse typen psychologen en maatschappelijk werkers actief, plus een reeks specialistische disciplines voor bepaalde therapieën. Dit biedt zeker voordelen maar de kans dat vooral vanuit het arsenaal dat een discipline ter beschikking staat wordt gehandeld is aanwezig.

Hiernaast speelt er ook nog een onderhuidse machtsstrijd wie ‘het voor het zeggen heeft’, wie ‘hoofdbehandelaar’ mag zijn, et cetera. Dit brengt een aan disciplines gekoppelde bias met zich mee, plus op gezette tijden beleidsmatige eenzijdigheden. In de ene periode is er een bias in de richting van de biologie, dan weer de psychologie en later weer naar het sociale domein – een langdurend evenwichtige toestand komt weinig voor. Dit neemt niet weg dat het wel degelijk mogelijk is om meer evenwicht tot stand te brengen. Een bijdrage hiertoe is dat de ervaringen van herstelde patiënten daarbij als uitgangspunt worden genomen. Hun ervaring, bijvoorbeeld zoals die is neergelegd in de voornoemde publicatie van ADD-ervaringsdeskundige Suzanne van Boven, is weliswaar uniek, dat wil zeggen niet direct van toepassing voor iedereen, maar ervaringskennis bevat wel elementen waar professionals of wetenschappers niet snel op komen, omdat deze hen niet is geleerd of omdat deze niet logisch voortvloeit uit hun theoretische beschouwingen. Ervaringskennis kan de weg leiden naar integratie van disciplines.

2.3.7 Consequenties

Voor de toekomst is het van belang om in de diagnostiek en behandeling (of ruimer gesteld: de zorg) ernaar te streven dat cliënten of patiënten geen nadelen ondervinden van deze scheiding tussen disciplines en dat dus, bij wie men ook aanklopt, het voor deze persoon meest relevante behandelplan de uitkomst is van diagnostiek en prognose.

In de voorgaande gedachtegang is verduidelijkt dat we voorbij de DSM en de daarin beschreven symptomenclusters moeten kijken. De meeste psychologen en psychiaters zijn het

daar ook mee eens. De kwestie is echter dat we wel te maken hebben met twee disciplines die, hoe goed ze hun werk ook doen en met elkaar samenwerken, wel relatief gescheiden achtergronden hebben. Daaruit is een (goeddeels impliciete) taakverdeling voortgekomen waar kanttekeningen bij zijn geplaatst.

Een consequentie is onder andere dat er meer focus komt te liggen op de uitkomsten van neuropsychologisch onderzoek en minder op de symptoomclusters. Zo'n accentverschuiving is belangrijk omdat er zelden een één-op-éénrelatie is tussen een beschrijving volgens de DSM en een neuropsychologisch profiel. Voor functioneel herstel is het laatste echter essentieel. Hier moet wel aan worden toegevoegd dat het ook belangrijk is dat het neuropsychologisch profiel *ecologisch* valide is. De betekenis van uitkomsten van tests in een onderzoekskamer van een psycholoog is niet betekenisloos, maar om een goed beeld te kunnen krijgen van de wijze van functioneren en de daarbij ervaren problemen is een focus op het dagelijks leven essentieel. Dat impliceert dat de onderzoeksmethoden en -werkwijzen zich hierop moeten aanpassen. Het volgen van mensen met behulp van elektronische apparaten, waarbij allerlei vormen van zelfobservatie kunnen worden toegepast, is hierbij een uitkomst.

Een andere consequentie is dat voor wat betreft functioneel herstel zowel psychiaters, psychologen als alle andere disciplines (verpleegkundigen, sociaal werkers) leren gebruik te maken van de ICF.²⁷ Dit schept een gezamenlijke taal en oriënteert niet op ziekte en gebreken maar op (lichamelijk, psychisch en sociaal) functioneren.

2.4 Transitie en levensloop

2.4.1 Inleiding

Het belang van aandacht voor de levensloop en de transitie die zich daarin afspelen, is groot bij preventie, het onderzoek naar en de behandeling van mensen met (kans op) een psychische stoornis. Hierover bestaat consensus maar in de praktijk is de focus hierop toch beperkt. Deels heeft dat ermee te maken dat de aandacht is verdeeld over diverse disciplines en voorzieningen. Een gezamenlijke visie ontbreekt en door de dagelijkse praktische vragen komen weinigen ertoe om over de grenzen van hun vak of domein te kijken. Dit is niet alleen jammer, maar ook schadelijk. Veel problemen die met levensloop, families en generaties te maken hebben, worden onvoldoende benoemd en aangepakt. Het pleidooi is hier niet gericht op een 'integratie van disciplines of voorzieningen'. Zoiets roept vaak diverse organisatorische problemen op als een inhoudelijke visie op nut en noodzaak ervan ontbreekt. En die organisatorische kwesties leiden weer af van de inhoud. Een goede inhoudelijke visie ontwikkelen kost op zichzelf niet veel tijd en kan bijna kosteloos. Er is kennis genoeg bij wetenschappers, professionals en patiënten die zich als expert hebben ontwikkeld. En 'in beginsel' zou het ook niet veel moeite hoeven kosten om over zo'n visie consensus te ontwikkelen. Hier wordt niet ingegaan op de vraag hoe dat kan plaatshebben; de focus ligt hier op de argumenten om tot een gezamenlijke visie te komen en wat daarin in ieder geval aan de orde moet komen.

De psychische gezondheidszorg is zoals aangegeven in ► par. 2.2 een conglomeraat van instellingen en (vrijgevestigde) disciplines met een enorm pakket aan taken en uiteenlopende werkzaamheden – deels buiten het directe domein van de gezondheidszorg of geneeskunde. In engere zin komt de psychische zorg overeen met de psychiatrie. Recent is daarin weer een reorganisatie gestart die behelst de taken te verdelen tussen huisartsen, psychische basiszorg

27 Zie verder over de toepassing van de ICF: ► www.rivm.nl/who-fic/icf.htm.

en specialistische psychische zorg. Een complicatie hierbij is dat de kinder- en jeugdpsychiatrie (psychische zorg voor jeugdigen) sinds het aannemen van de nieuwe Jeugdwet onder de regie van gemeenten valt.

■ Stand van zaken

De psychische gezondheidszorg in engere zin staat enerzijds voor de opgave de opgedragen taken zo goed mogelijk uit te voeren maar anderzijds ook voor de opgave te innoveren. We kunnen en mogen niet tevreden zijn over de resultaten die we nu boeken. Dat de manier waarop nu diagnoses worden gesteld verbetering behoeft om misdiagnoses zo veel mogelijk uit te sluiten is bekend. Dat de DSM als classificatiesysteem tekortschiet, is reeds vele malen aangetoond. Dat we een lage graad van precisie bereiken bij het stellen van prognoses en het formuleren van een behandelindicatie is niet echt omstreden. Dat geldt ook voor de uitlating dat we vaak nog heel beperkte resultaten bereiken. Dat komt mede omdat de psychische zorg mensen vaak 'te laat' of zelfs helemaal niet ziet of bereikt. Dit zijn allemaal redenen genoeg om te innoveren.

Er is veel kennis beschikbaar over risico's voor psychopathologie en over de verhoogde kwetsbaarheid die is gerelateerd aan genetische en sociale overdracht van problemen. Hetzelfde geldt over het verband tussen psychische problematiek bij ouders en de ontwikkeling van hun kinderen. Ook is er veel kennis over de problemen of tekortkomingen bij ouders van kinderen met psychische moeilijkheden of gedragsstoornissen. Verder is inmiddels veel bekend over de mogelijkheden van preventie, het in kaart brengen van beschermende factoren of het bevorderen van veerkracht. Deze kennis geeft nu al een stevige basis om beleid te ontwikkelen en deels wordt die ook allang in praktijk gebracht. Maar er zit nog meer in het vat; zie ► box 2.2 en ► box 5.5 over vroegtijdig signaleren en handelen.

Box 2.2 Literatuur over kwetsbaarheid en preventie

Relevante literatuur over genetische kwetsbaarheid, de rol van de omgeving en stress bij de moeder en/of de ouders en de mogelijkheden van preventie:

- Alastalo, H. et al. (2013). Early life stress and physical and psychosocial functioning in late adulthood. *PLoS One*, 8, e69011.
- Hashimoto-Torii, K. et al. (2014). Roles of heat shock factor 1 in neuronal response to fetal environmental risks and its relevance to brain disorders. *Neuron*, 82, 560-572.
- Lewis, A.J. et al. (2014). Early life programming as a target for prevention of child and adolescent mental disorders. *BMC Med*, 12, 33.
- Belsky, J. & Hartman, S. (2014). Gene-environment interaction in evolutionary perspective: differential susceptibility to environmental influences. *World Psychiatry*, 13, 87-89.
- Mitchell, C. et al. (2014). Social disadvantage, genetic sensitivity, and children's telomere length. *Proc Natl Acad Sci USA*, 111, 5944-5949.

Vroegtijdig signaleren en behandelen van autismespectrumstoornissen of ADHD staat niet meer echt in de kinderschoenen. Weliswaar mist er nog veel kennis om beginstadiën van een atypische psychische ontwikkeling, zoals bij psychotische stoornissen, eetstoornissen of angst- en stemmingsstoornissen preciezer te kunnen benoemen, voortijdig op te sporen én in positieve zin om te buigen. Maar er zijn, zie box 2.2, vorderingen gemaakt. De vraag is welke betekenis we aan die kennis geven: hoe organiseren we meer alertheid voor risico's en mogelijkheden voor preventief handelen? Hoe zorgen we – gegeven de veelheid van actoren en diversiteit van contexten en taakopdrachten – voor consensus over een aantal uitgangspunten en hoe passen

we die toe in ons gedrag? En wat zijn op dit terrein de gemeenschappelijke opgaven waar de meeste partijen zich in kunnen herkennen en bereid zijn te vertalen naar hun context?

■ Innovatie

In ► par. 2.2 zijn reeds diverse aspecten van innovatie van de psychische zorg benoemd. Aandacht voor de levensloop en transitie is een van de belangrijke thema's die, voor zover het innovatie in de psychische zorg betreft, kunnen worden onderscheiden. De andere zijn het ontwikkelen van visies op thema's als: het in praktijk brengen van herstel, zelfregulatie en een focus op het dagelijks leven, lichaam en psyche, ervaringsdeskundigheid, precisie of precisie-psychiatrie, de context waarbinnen interventies worden uitgevoerd, de organisatie van de kenniscyclus (de vertaling van praktijkvragen in onderzoeksvragen en het betekenis geven van de resultaten daarvan in de praktijk), het belang van kortcyclische monitoring én de wijze waarop innovatie kan worden georganiseerd.

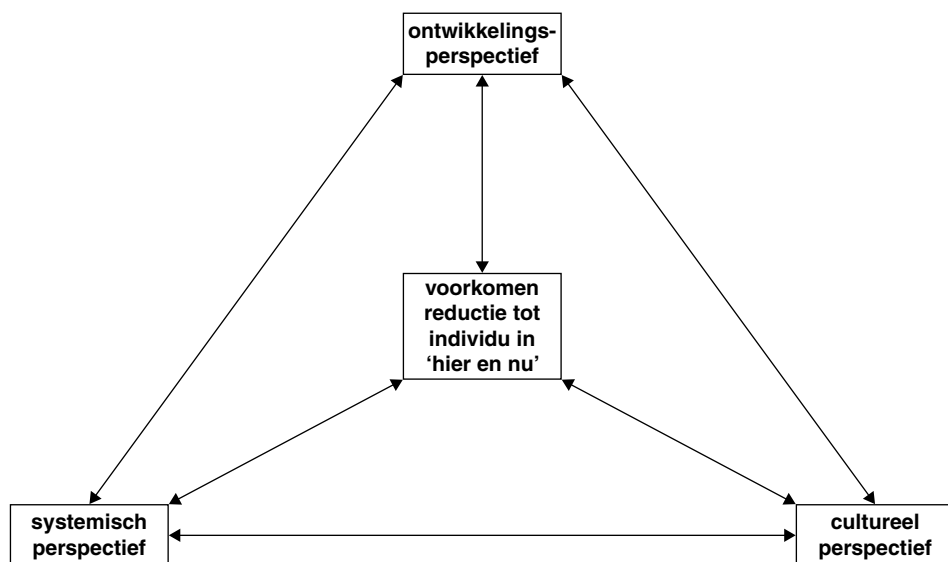
2.4.2 Iedereen is anders

Dat elk mens in bepaalde opzichten sterk en in andere slechts heel subtiel verschilt van een ander is een gemeenplaats. Maar in de geneeskunde of de psychiatrie lijkt het er vaak op alsof dit punt over het hoofd wordt gezien of zelfs bewust genegeerd. In ieder geval zien we dat in de classificatie van psychische aandoeningen, in het klinisch onderzoek of in de praktijk van de evidence-based medicine en de daaruit voortkomende richtlijnen en behandelvormen, het denken in termen van populaties met gemeenschappelijke kenmerken de voorrang heeft gekregen. Ook aandacht voor de verschillen tussen mannen en vrouwen is niet vanzelfsprekend.²⁸

Het denken in termen van individuele verschillen krijgt weliswaar aandacht in de spreekkamer of andere ontmoetingen tussen hulpverlener en hulpvrager, maar de middelen en strategieën die ter beschikking staan, lijken die individuele diversiteit of heterogeniteit goeddeels te negeren. Uitingvormen daarvan zijn richtlijnen die, hoe zorgvuldig ze ook zijn voorbereid (zoals dat er naast de uitkomsten van zorgvuldig uitgevoerde klinische tests gebruik is gemaakt van klinische ervaringen), uitspraken doen die niet specifiek genoeg zijn. Ze geven geen of onvoldoende precies antwoord op de vraag bij wie, in welk stadium, onder welke omstandigheden en gezien welke individuele voorkeuren, een bepaalde therapie wel of niet geïndiceerd is en wat de vooruitzichten daarvan zijn op klinisch of functioneel herstel. Richtlijnen zijn echter een logisch vervolg op de wijze waarop tot nu toe klinische tests zijn uitgevoerd: het denken in populaties, waarbij de gedachte dat de proefpersonen genoeg met elkaar gemeenschappelijk hebben de boventoon voert, centraal staat. Het gevolg hiervan zijn uitspraken over effectgrootte of NNT (*number needed to treat*) die getalsmatig verduidelijken dat soms minder dan de helft van het aantal mensen dat een bepaalde behandeling ondergaat daar baat bij heeft; het is uitzonderlijk als de overgrote meerderheid positief reageert. Dat is niet verbazingwekkend als we de individuele variëteit onder ogen zien. Vreemd is wel dat het tot nu toe zo lang heeft geduurd voordat er specifiek aandacht komt voor de vraag welke kenmerken die mensen hebben die wel baat hebben bij een bepaalde therapie, en of we dat niet beter kunnen voorspellen.

De effectiviteit van de psychiatrie is sterk afhankelijk van de mate waarin het lukt om vroegtijdig te handelen. Een andere factor is de mate waarin het lukt beter te voorspellen

28 Zie over de seksspecifieke verschillen in de structuur en ontwikkeling van de menselijke hersenen en de betekenis daarvan voor neuropsychische aandoeningen: Ruigrok (2014).



■ **Figuur 2.6** Het ontwikkelingsperspectief, het perspectief op het sociale systeem (of sociale systemen) waarvan mensen deel uitmaken en het culturele perspectief – in hun onderlinge samenhang.

welke therapie wel en welke niet bij *deze* persoon zal aanslaan. Het is aannemelijk dat met de bestaande behandelstrategieën veel betere resultaten kunnen worden geboekt dan nu het geval is. Hierdoor zou de psychische zorg in staat zijn progressie in de klinische resultaten cijfermatig aan te tonen en te onderbouwen. En dit is de algemene opgave van de precisiepsychiatrie.

Een aspect van precisie is het beter rekening houden met de levensloop van de betrokkenen en de transities die ze daarin hebben meegemaakt en voor de boeg hebben. Hiernaast zijn er het systemische en het culturele perspectief. In ■ figuur 2.6 staan deze drie perspectieven in samenhang met elkaar weergegeven – ze zijn alle drie nodig om te voorkomen dat een individu louter in het 'hier en nu' en los van zijn of haar sociale en culturele context wordt benaderd.

2.4.3 Iedereen verandert – het ontwikkelingsperspectief

Net zoals de uitspraak dat iedereen van een ander verschilt, is het ook een gemeenplaats dat mensen voortdurend veranderen en dat we daarmee rekening moeten houden in de psychische gezondheidszorg. Toch worden de consequenties hiervan nog onvoldoende onder ogen gezien en vertaald in beleid. Dit probleem doet zich het minste voor in de kinder- en jeugdpsychiatrie en in de volwassenenpsychiatrie het meest. Bij jonge mensen staat de ontwikkeling centraal en die gaat in bepaalde fasen zo razendsnel dat het moeilijk is deze te negeren. In de zorg voor volwassenen gaan veranderingen vaak zo langzaam dat het veel lastiger is deze op het spoor te komen en te betrekken in het handelen.

Het idee leeft nog sterk dat (aangeboren of verworven) ontwikkelingsstoornissen vooral betrekking hebben op atypische ontwikkelingen bij kinderen. Er zijn echter goede redenen om

alle ernstige psychische stoornissen op te vatten of ten minste te benaderen als ontwikkelingsstoornissen. Voordat een stoornis manifest wordt, is er vaak sprake van een lange aanloop die zich voltrekt in stadia (al weten we hier nog onvoldoende van). De aandoening, bijvoorbeeld schizofrenie of een bipolaire stoornis, heeft vervolgens consequenties voor de ontwikkeling van andere neurale en somatische systemen en heeft repercussies voor het sociale functioneren. En hierbij komt dat het klinisch beeld van langdurende stoornissen voortdurend verandert in meer of minder herkenbare of zeer onvoorspelbare patronen. Hierbij neemt soms de ernst van de ene aandoening toe naarmate de tijd verloopt, terwijl het omgekeerde soms optreedt bij andere stoornissen. Ontwikkeling en dynamiek zetten meestal de toon, een echt statisch beeld treedt zelden op. Dit impliceert het belang van het ontwikkelingsperspectief en de indruk is dat dit in de psychiatrie in haar algemeenheid (met uitzondering van de kinder- en jeugdpsychiatrie), wordt verwaarloosd en/of slecht tot zijn recht komt.

Behalve dat mensen zich fase- en op het oog soms zelfs sprongsgewijs ontwikkelen, doen zich binnen die fasen continu veranderingen voor die bepalend kunnen zijn voor de mate waarin en de wijze waarop psychische problemen kunnen optreden of juist worden opgelost. Veranderingen treden op in het functioneren van orgaansystemen, psychische processen en sociale interacties. Deze vormen niet alleen de context waarbinnen atypische processen kunnen ontstaan, maar bepalen ook of preventieve of curatieve interventies effectief zullen zijn, of deze aansluiten bij de voorkeuren van de betrokkenen, en of zij bereid zijn daar überhaupt aan mee te werken. Door veranderingen in lichaamssystemen varieert de reactie op de medicatie. Dit beïnvloedt de effectiviteit of het patroon van eventuele bijwerkingen. Het kan inhouden dat de dosis moet worden aangepast of dat een switch naar een ander middel moet worden overwogen. Stressvolle of ingrijpende gebeurtenissen in de levensloop hebben gevolgen voor het psychische en sociale functioneren. Deze zijn niet bij voorbaat ongunstig: stress kan ertoe leiden dat belangrijke beslissingen worden genomen die de levensloop een positieve wending geven. Maar het kan ook zo zijn dat het een 'tik' tot gevolg heeft die – gevoegd bij eerdere tikken én een grotere kwetsbaarheid – op termijn een kanteling teweeg kan brengen die leidt tot psychische disfuncties en symptomen.

■ Risico's

Uit de literatuur weten we dat in enkele fasen in de levensloop de mogelijkheid van het zich manifesteren van een psychische stoornis relatief groot is (Kessler et al., 2005; De Girolamo et al., 2012). Bij de conceptie zijn er risico's die gerelateerd zijn aan de mogelijkheid van het ontstaan van genetische of chromosomale afwijkingen. De gezondheid van de moeder, de vraag of zij rookt of alcohol gebruikt tijdens de zwangerschap, wat ze eet en of ze veel stress ervaart, de wijze waarop de bevalling verloopt en het verloop van de eerste levensjaren, zijn belangrijke voorspellers voor het ontstaan van afwijkingen en/of een verhoogde kwetsbaarheid daaromtrent. In de literatuur over ontwikkelingspsychopathologie is over de periode rondom de zwangerschap veel bekend en dat geldt ook voor de fasen die daarop volgen (zie bijvoorbeeld: Bock, 2014). Hiernaast is er steeds meer kennis over de transgenerationale overdracht van eigenschappen, waaronder risico's op ziekten of stoornissen. Vanouds is bekend dat erfelijkheid verloopt via een genetische route; inmiddels weten we dat ook via een *epigenetische* route, via de overdracht van biologische processen die zorgen voor de regulatie van de expressie van genen, eigenschappen maar ook in het leven opgedane ervaringen kunnen worden overgedragen. Ten slotte zijn er ook vormen van sociale en culturele overdracht van eigenschappen – en daardoor ook van risico's – bekend. Zie ook ► box 2.3.

Box 2.3 Fenotype: interactie van genotype en epigenotype, ontwikkeling en omgeving

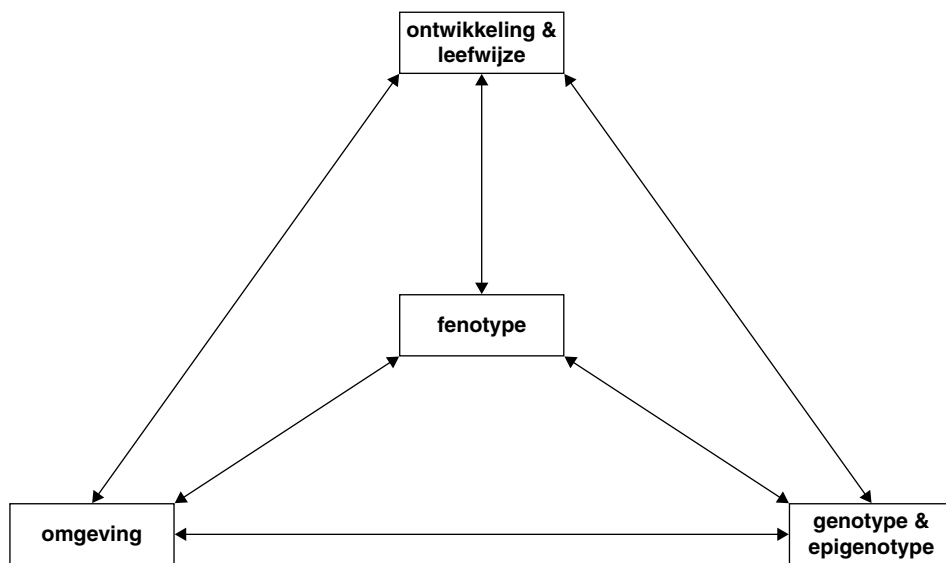
De kenmerken van iemand – hoe hij eruitziet, wat hij doet of kan – wordt opgevat als het *fenotype*. Dit is het resultaat van de individuele genetische kenmerken, het *genotype* (ruimer opgevat: het genoom), en de wijze waarop de expressie van de genen is gereguleerd, het *epigenotype*. Naar die genregulatie is de afgelopen jaren veel studie verricht. De epigenetica bestudeert de wijze waarop op moleculair niveau wordt gereguleerd of en hoe genen in een bepaalde cel tot expressie kunnen komen. Interessant is dat zulke moleculaire instellingen deels ook kunnen worden doorgegeven aan volgende generaties. In dit verband wordt ook wel gesproken over ‘foetale programmering’. Epigenetische programmering verklaart hoe invloeden vanuit de omgeving kunnen leiden tot duurzame veranderingen bij het individu. Het fenotype is verder het resultaat van de individuele *ontwikkeling* en de *leefwijze*. Zie  figuur 2.7.

Bron: Barker en Thornburg (2013).

Deze kennis is vooral aanwezig in de kinder- en jeugdpsychiatrie of de psychische zorg voor jeugdigen, maar veel minder in de volwassenenpsychiatrie. Dat is om verschillende redenen niet goed:

- Om de problemen van volwassenen te begrijpen is het goed deze in de context van hun ontwikkelingsproces te zien. Sinds de bijdrage van Freud is dat geen verrassende constatering, maar daarmee is niet gezegd dat het nu goed gebeurt of dat er niet meer in het vat zit wat kan bijdragen aan verbetering van diagnostiek en behandeling. De indruk bestaat dat de kennis over ontwikkelingspsychopathologie bij hulpverleners in de volwassenenzorg vrij beperkt is.
- Ook al worden voornamelijk volwassenen geholpen, een flink deel daarvan heeft of krijgt kinderen, en een deel van die kinderen ervaart de gevolgen van de problemen van hun ouders. Het hoeft niet, maar het is wel nodig de aandacht hierop te richten. Bijvoorbeeld door gezinsgesprekken en huisbezoek. Ondanks allerlei projecten en protocollen is het geen vanzelfsprekendheid dat de kinderen in het vizier staan. Scheiding van voorzieningen bemoeilijkt dit.
- De aansluiting tussen de kinder- en jeugdpsychiatrie en de volwassenenpsychiatrie verloopt niet optimaal. Behalve de traditioneel als ‘ontwikkelingsstoornis’ aangeduide aandoeningen als autismespectrumstoornissen en ADHD, is er een reeks andere ernstige psychische stoornissen die vooral manifest worden tussen het 15^e en het 25^e levensjaar. De formele leeftijdsgrenzen die voorzieningen aanhouden of die in de wet zijn verankerd en vertaald zijn in financiële kaders, staan daar goeddeels haaks op. Britse kinder- en jeugdpsychologen pleiten voor een bredere omschrijving van de periode die we aanduiden als adolescentie – zij bepleiten een duur van 12-25 jaar, verdeeld over enkele subfasen.²⁹ Dit komt overeen met de periode waarin er nog forse veranderingen plaatsvinden in de prefrontale cortex – een centraal gebied voor het executief functioneren en daarmee de zelfregulatie. Anderen specificeren de periode tussen 18 en 26 jaar als die van de *emerging adulthood* met specifieke ontwikkelingsstaken en daaraan verbonden mogelijkheden én risico's (Arnett, 2000).

29 Zie: ► <http://www.bbc.com/news/magazine-24173194>.



■ **Figuur 2.7** Ontwikkelingsprocessen en leefwijze, invloeden vanuit de omgeving én genetische en epigenetische determinanten bepalen, in interactie, gezamenlijk het individuele fenotype.

Meer in het algemeen zijn leeftijdsgrenzen natuurlijk constructies die betrekking hebben op prototypen. In de werkelijkheid zijn er geen grenzen maar slechts diffuse overgangen waarin de ene persoon vooroploopt en een ander achterloopt. Behoedzaamheid is dus geboden voor wat betreft het aanbrengen of aanhouden van scherpe grenzen. De werkelijkheid wordt gekenmerkt door inherente vaagheid. Het is de opgave van de geneeskunde en meer in het algemeen de zorgverlening om dit te accepteren en te proberen zo precies mogelijk om te gaan met vaagheden en onzekerheden.

Hoewel er bij jeugdvoorzieningen en financiers ruimte bestaat om zich niet al te strikt te beperken tot het 18^e levensjaar, is de overgang tussen jeugd- en volwassenenzorg in de psychische zorg niet goed geregeld. Het zorgaanbod is niet specifiek genoeg voor de leeftijdsgroep tussen pakweg 18-25 jaar en ook de werkwijzen sluiten niet goed aan op wat in de jeugdzorg gebruikelijk is. Een belangrijk aspect betreft het onderhouden van contacten met het gezin van herkomst of ruimer opgevat de familie en anderen die deel uitmaken van het primaire levensverband. In de psychische zorg voor volwassenen staat de individuele benadering centraal en is het onderhouden van contacten met of, nog beter, het betrekken van de familie bij de zorg helaas geen vanzelfsprekendheid.

2.4.4 Focus op stadia en overgangsvelden

Eerder is aandacht gevraagd voor het ontwikkelingsperspectief, de levensloop en de transitie die daarin optreden. Elders zijn veel preciezer de te onderscheiden stadia beschreven. Waar het hier om gaat is het pleidooi om meer kennis te nemen van fasen of stadia en in het bijzonder de focus te richten op overgangsvelden in de ontwikkeling en deze proberen te vertalen naar de consequenties ervan voor de psychische zorg. Het zou goed zijn om voor de psychiatrie,

op basis van het moderne denken binnen de ontwikkelings- en levenslooppsychologie, een overzicht te maken van de belangrijkste fasen en overgangsvelden en de consequenties daarvan voor de psychiatrie te benoemen. Hierbij moet uiteraard rekening worden gehouden met belangrijke variabelen zoals geslacht, sociaaleconomische en culturele achtergronden en andere variabelen die op de variatie in de levensloop van mensen bepalend zijn. Deze kennis kan vervolgens gebruikt worden als context om specifiek na te denken over wat dit betekent voor psychopathologie en in het bijzonder de daarin te onderscheiden of, gezien de beperkte kennis daarover, nog te bepalen stadia.

2.4.5 Het systemische en culturele perspectief

Naast het ontwikkelingsperspectief zijn ook het systemische en het culturele perspectief belangrijk. Voorkomen moet worden dat mensen louter als individu in het ‘hier en nu’ worden benaderd. Voor elk individu geldt dat hij of zij deel uitmaakt van één maar meestal meer sociale systemen. En alle sociale systemen functioneren in een bepaalde culturele constellatie. Van mensen snappen we niet zo veel als we ze geïsoleerd benaderen, als individu in hun context, en geabstraheerd van sociale en culturele verbanden en ontwikkelingen. Toch is dat wat in de gezondheidszorg veel gebeurt. Dat is niet altijd ernstig omdat de meeste contacten kortstondig zijn en de problemen snel zijn verholpen. Voor de psychische gezondheidszorg is het echter een kunstfout om niet volop aandacht te geven aan de sociale en culturele achtergronden van kinderen of volwassenen die met de psychische zorg in aanraking zijn gekomen, en om niet te zoeken naar verbanden die daarmee verband houden en inzicht geven in het ontstaan van de symptomen en de uitgesproken klachten. Kennis van deze zaken heeft gevolgen voor de manier waarop een diagnose kan worden gesteld en/of de uitslagen van onderzoek kunnen worden geïnterpreteerd en hoe daarover met de betrokkenen kan worden gecommuniceerd. De DSM heeft, zoals gezegd, een sterke westers-culturele invalshoek, en veel instrumenten zoals vragenlijsten zijn niet cultureel valide. Een concreet inzicht in de sociale en culturele achtergronden impliceert ook meer zicht op de mogelijkheden die er zijn om de problematiek met familie of andere naasten te bespreken en hen te betrekken bij de hulp.

Het is overigens geen thema dat uiteenvalt in ‘wel of niet westers’. Het is zeker het geval dat immigranten minder vaak, uit zichzelf, een beroep doen op de psychische zorg. Dit is heel ernstig wanneer daardoor de kans op een adequate diagnose wordt gemist en problemen verergeren voordat via een ingewikkelder route hulp wordt aangeboden. Maar ook binnen de westerse cultuur zijn er forse verschillen. De sociaaleconomische status (SES) is een goede voorspeller voor de mate waarin en de wijze waarop hulp wordt gezocht, en zo zijn er nog veel meer differentiaties aan te brengen.

2.4.6 Kennis betekenis geven door focus op preventie en vroegtijdig handelen

In het voorafgaande is gesuggereerd dat er ‘genoeg’ kennis is om tot handelen over te gaan. Dit behoeft natuurlijk enige nuancering. Er is kennis genoeg die *noopt* tot handelen, maar er is geen reden tevreden te zijn met wat we nu al weten. Er zijn wel redenen genoeg om ontevreden te zijn over onze kennis omtrent de mogelijkheden van preventie en vroegtijdig signaleren en handelen. Het idee dat we door genetisch of genomisch onderzoek op korte termijn zouden

kunnen screenen is een fictie gebleken. Als er bij complexe psychische stoornissen al genetische factoren bekend zijn, dan is het patroon daarvan uiterst warrig³⁰:

- Er zijn meestal heel veel (mogelijk honderden) genvarianten bij betrokken met ieder afzonderlijk een minieme invloed.
- Er zijn weinig genvarianten bekend die altijd betrokken zijn bij een bepaalde psychische stoornis.
- Er is geen genvariant bekend die kan worden gebruikt als biomarker waarmee kan worden voorspeld of een specifieke stoornis (hoe die ook is geclassificeerd) zal optreden.
- Voor zover er clusters genvarianten met een meer dan gemiddelde voorspellende waarde bekend zijn, zijn die over het algemeen niet specifiek voor een bepaalde stoornis – hoogstens voor een verhoogde kans op een psychische stoornis (of een andere aandoening).
- Ook al zijn er genetische factoren bekend, deze voorspellen een grotere kans op een ongunstige uitkomst, maar interactie met de omgeving (vóór en na de conceptie) is cruciaal voor het ontstaan van een aandoening.
- Behalve genvarianten lijken ook epigenetische factoren (moleculaire instellingen die bepalend zijn voor de genregulatie) een grote rol te spelen. Epigenese verklaart de mogelijkheid dat ervaringen van ouders via de conceptie worden overgedragen op de kinderen.
- Behalve de overdracht van al generaties lang bij de ouders aanwezige genetische risico's kunnen ook rondom de conceptie spontane mutaties optreden die de kans op een atypische neurale ontwikkeling verklaren. Mogelijk zijn milieu-invloeden (lood of andere gifstoffen), gebruik van middelen (tabak, medicijnen en alcohol) hierbij in het geding.

Deze vaagheid is voor wetenschappers een schier onoplosbare puzzel, maar voor de preventie is het een kans. Genetisch determinisme is bij complexe psychische stoornissen een verkeerde denkwijze. In beginsel zijn veel omgevingsfactoren te beïnvloeden al vereist dat wel een openbare gezondheidsstrategie. Schizofrenie kan bijvoorbeeld theoretisch, uitgaande van de huidige kennis van epidemiologische studies, nu al voor twintig à dertig procent worden gereduceerd. Het radicaal beperken van de milieuverontreiniging kan mogelijk de recente, nog slecht begrepen, aanwas van gevallen binnen het autismespectrum of van ADHD beperken.³¹ Het gebruik van cannabis is mogelijk niet uit te bannen, maar het is bewezen dat het de kans op psychosen vergroot. Preventie van cannabisgebruik, in ieder geval in een kwetsbare periode, is niet onmogelijk bij mensen in een hoogrisicogroep. Het voorkomen van psychosen in de adolescentie kan ook door radicaal het aantal gevallen van mishandeling van kinderen te reduceren. En zo zijn er meer voorbeelden. Het kan zijn dat preventie en/of vroegtijdig handelen bij tekenen van een atypische ontwikkeling het ontstaan van het stoornis slechts voor een deel kan beperken. Het is evenwel aannemelijk, en deels ook al goed aangetoond, dat daarmee wel de ernst van het beloop in gunstige zin kan worden beïnvloed.

■ Translatiepsychiatrie

Waar het om gaat is: hoe geven we aan de beschikbare kennis betekenis? Uiteraard voor een deel door de argumenten aan te dragen voor gericht onderzoek waarvan de resultaten in de praktijk bruikbaar zijn. Maar voor een ander deel door wat we weten samen te vatten, die kennis praktisch te maken en vervolgens – binnen de bestaande medisch-ethische kaders – toe te passen in experimenten. Het vertalen van kennis, het experimenteren in de praktijk en het

30 Zie voor een overzicht van de genetica van psychische stoornissen: Bondy (2011) en Smoller (2013).

31 Zie over milieuverontreiniging en autismespectrumstoornissen: Rossignol, Genuis en Frye (2014); en over ADHD: Yolton et al. (2014).

evalueren van de daarbij opgedane ervaringen, vergt een actieve kenniscirculatie en vertaling van kennis uit de ene naar de andere context. Dit is de opgave voor de translatiepsychiatrie (zie ook ► par. 2.2). In het algemeen gaat het om:

- Kansen benutten door een oriëntatie op (fasespecifieke) risico's: vóór en na de conceptie, vóór en na de bevalling, ontwikkelingsfasen kinderen, puberteit en adolescentie, de diverse fasen in de volwassenheid.
- Het versterken van de veerkracht en het verhogen van de weerstand, in combinatie met het verminderen van objectieve risicofactoren.
- Een focus op vroegtijdig signaleren en handelen. De mogelijkheden op dit vlak nemen toe. Het gaat niet alleen of zozeer om allerlei biomedische signalen maar ook om gerichte observaties (door ouders) of zelfrapportages. Hierbij is het belangrijk dat de oriëntatie niet plaatsvindt vanuit eindstadia zoals bijvoorbeeld beschreven in de DSM.
- Er kan slecht worden voorspeld of iemand schizofrenie, bipolaire stoornis of een andere aandoening (of ten langen leste in weerwil van grote risico's toch niet) zal ontwikkelen. Dit betekent ook dat we voorzichtig moeten zijn met de bekende categorieën zoals deze in de DSM staan beschreven. We moeten überhaupt oppassen ons niet te fixeren op ziekten of stoornissen. Beter is het de focus te richten op gezondheid (sociaal en persoonlijk) functioneren en op de ontwikkeling van normale psychische en sociale functies. En wanneer daarin verstoringen optreden moeten we proberen deze te herstellen of te compenseren. Dit lukt echter alleen als de direct betrokkenen daartoe gemotiveerd kunnen worden en er een actieve bijdrage aan willen leveren.

2.4.7 Consequenties en conclusies

Preventie en vroegtijdig handelen vereisen participatie van de direct belanghebbenden en/of, waar het kinderen betreft, hun verzorgers. Dit impliceert eens te meer dat het vinden van aansluiting bij hun manier van leven, hun perspectieven, wensen, doelen en opvattingen van groot belang is.

Waar het gaat om de relatie tussen psychische zorg voor jeugdigen en volwassenen moet er – ondanks de diverse regelingen, wetten en beleidsbepalers – gestreefd worden naar een 'naadloos overgangsveld'. Dit veronderstelt dat de psychische jeugdzorg verder kijkt dan waar haar directe betrokkenheid reikt en dat omgekeerd de psychische zorg voor volwassenen zich beter informeert over de psychische jeugdzorg en nagaat hoe daarop (en op de daar aanwezige kennis) het beste kan worden aangesloten. Overgangen zijn altijd vaag; het is bovendien niet zo dat alle cliënten na een bepaalde leeftijd bereikt te hebben worden 'overgedragen'. Mensen zijn vaak al uit beeld en kunnen pas vele jaren later weer een beroep doen op de psychische gezondheidszorg. Maar dit gegeven hoeft ons er niet van te weerhouden hieromtrent een visie te ontwikkelen en in organisatorische zin betekenis te geven. Het laatste kan uiteraard het gemakkelijkst worden geregeld wanneer er daadwerkelijk sprake is van verwijzing of overdracht. Dan kan er bijvoorbeeld, in overleg met financiers, worden samengewerkt met gesloten beurzen, of anderszins. Maar vooral op inhoudelijk gebied kan er beter worden afgestemd door een gezamenlijke visie te ontwikkelen en in praktijk te brengen met betrekking tot werkmethoden (systemisch werken, familiecontacten, preventieve insteek). Belemmeringen van organisatorische, formele en financiële aard zijn daarbij geen onoverkomelijke obstakels.

Samenvattend: levensloop- en transitiepsychiatrie richt de focus op de levensloop en de overgangen die daarin optreden en probeert de behandeling zo goed mogelijk af te stemmen op de levensfase van de betrokkene; door een preventieve oriëntatie eventuele extra risico's die

daarmee zijn gemoeid te beperken; en de zorg zodanig in te richten dat er – ondanks de beperkingen en vereisten – een ‘naadloos overgangsveld’ ontstaat.

2.5 Geïndividualiseerd én persoonlijk – betekenis van zingeving

2.5.1 Het persoonlijke betekenis geven

In dit boek gaat het over preciezer handelen in de psychiatrie en psychische gezondheidszorg. In de voorgaande paragrafen is dit verduidelijkt door aandacht te vragen voor functioneel herstel (naast klinisch herstel) en de focus te richten op levensloop, de transities die daarin plaatsvinden en de consequenties daarvan voor de (organisatie van de) zorgverlening. In de gehele geneeskunde is thans een beweging gaande die de focus richt op *personalized medicine*. Wie goed kijkt naar de publicaties valt evenwel op dat het daarbij vooral gaat om een geïndividualiseerde benadering waarbij een alternatief wordt gezocht voor *blockbusters* (geneesmiddelen die bijvoorbeeld bij alle mensen met een depressie zouden moeten kunnen werken) en standaarden en protocollen die uitgaan van het principe *one size fits all*. Artsen zullen terecht stellen dat ze altijd al gericht waren op de individuele patiënt. Maar in de afgelopen periode is door de komst van de evidence-based medicine en vooral hoe deze vaak eenzijdig is gepresenteerd, alsof slechts de uitkomsten van klinische studies en meta-analyses daarvan ertoe deden, hun vrijheidsruimte ingeperkt. Het individuele aspect kwam daardoor niet goed tot zijn recht.

Individueel is echter niet hetzelfde als persoonlijk. Een benadering van een patiënt als individu, als iemand met unieke biomedisch relevante kenmerken, impliceert niet meteen dat de patiënt ook als persoon wordt benaderd – als iemand die meer is dan zijn of haar aandoening, die eigen opvattingen en voorkeuren heeft, die wil dat daar ook aandacht voor is. En die de aandoening interpreteert in een meer omvattend beeld van zichzelf en de manier waarop hij of zij in het leven staat en zich tot anderen verhoudt. Aandacht voor de persoonlijke dimensie is van belang in de gehele gezondheidszorg, maar is voor de psychische zorg een must. Mensen hebben vragen over hun psychische functioneren en ervaren daarbij klachten. Deze kunnen niet louter op ‘biomedisch’ niveau benaderd worden. Althans: dat miskent het feit dat het gaat om personen, en dat psychische disfuncties en symptomen *subjectieve* verschijnselen zijn – als processen die slechts deels vanuit een ‘objectief’ standpunt begrepen kunnen worden en die niet gereduceerd mogen worden tot neurobiologische of moleculaire processen. Het is niet zo dat die kennis er niet toe doet, het gaat erom dat deze biomedische kennis gesitueerd moet worden in de context van de persoon in kwestie.

Het enige wat mensen echt met elkaar gemeen hebben, is dat ze van elkaar verschillen. Dit gegeven is uitgangspunt voor de moderne personalized medicine. De bijzondere kenmerken van de patiënt vormen daarin het uitgangspunt voor diagnose, prognose en behandeling. De psychiatrie kan leren van de somatiek door ook preciezer, op de persoon gericht te gaan werken. Standaardprogramma's leveren meestal maar voor een deel van de behandelde personen een voldoende resultaat op. De bestaande behandelrichtlijnen zijn nog veel te ongedifferentieerd – ze gaan uit van populaties die in werkelijkheid niet bestaan. En dat de DSM-5, het psychiatrisch classificatiesysteem, te oppervlakkig en veel te grofmazig is, is genoegzaam aangetoond.

Toch kan er met de beschikbare kennis al veel worden bereikt als we die kennis betekenis weten te geven door de toepassing ervan effectief te organiseren. We weten echter dat individuen veel van elkaar verschillen en verschillend reageren op behandelprogramma's. Dan geeft het geen pas om toch door te gaan met standaardprogramma's en behandelrichtlijnen die zulke verschillen goed beschouwd negeren. We moeten iedereen benaderen als unieke persoon in

2 een unieke context. We kunnen veel meer aandacht geven aan de diagnostiek. En daarmee gaat het natuurlijk niet alleen om het al dan niet correct toepassen van de DSM-5. Een geschikt DSM-label is snel gevonden, maar dan weet je nog nauwelijks iets over de prognose, de behandelindicatie, laat staan de oorzaken van de gesignaleerde problemen. We kunnen actief beleid voeren om mensen met psychische aandoeningen veel eerder – en daardoor met lichtere middelen – te behandelen. En we kunnen individuen als een persoon met een aandoening bejegenen in plaats van omgekeerd.

Dit laatste klinkt vaag maar is harde wetenschap: er is veel bekend over de zogenoemde aspecifieke factoren van de zorgverlening.³² Deze factoren hebben ermee te maken hoe je een werkrelatie vormt en onderhoudt die cliënten het vertrouwen geeft dat hun problemen serieus worden genomen en dat ze er – samen met de hulpverlener – aan kunnen werken hun toestand te verbeteren. Personalized medicine betekent in de psychiatrie ook – of wellicht wel vooral – dat het individu als *persoon* centraal staat. Dat rekening wordt gehouden met zijn of haar unieke karakteristieken, waarden, wensen, doelen en wat al niet. Het is aannemelijk dat de cliënt benaderen als ‘object van handelen’ – zeker in de psychische gezondheidszorg – averechts kan werken: de patiënt gaat erop achteruit. Bij precisiepsychiatrie gaat het er dus ook om *het persoonlijke in de psychiatrie* op de agenda te zetten.

Er is veel voor te zeggen persoonlijk herstel op te vatten als de ‘motor’ van het herstel in brede zin. In de uitwerking van personalized medicine zoals die in de somatische geneeskunde plaatsvindt, wordt de aandacht nu nog grotendeels gericht op biomedische kwesties – de patiënt wordt daarin benaderd als een conglomeraat van moleculen, cellen, weefsels en organen. Voor het klinisch herstel is dat noodzakelijk wanneer het gaat om kwesties op moleculair en cellulair niveau en medicatie in de behandeling centraal staat. In zo’n optiek is de persoon inderdaad het vehikel van een aandoening, en in een behandelcontext is dat dan adequaat. Maar ook in de somatische geneeskunde is het biomedisch handelen maar een deel van het werk. Ook daar, en dus zeker in de psychiatrie, moet overigens het individu als persoon centraal staan. Om verwarring te voorkomen is het daarom ook beter om te spreken over *precisiegeneeskunde*. Om de persoonlijke dimensie te verduidelijken is het goed stil te staan bij zingeving en de rol van taal.

2.5.2 Zingeving: de rol van taal en zelfregulatie

Waarschijnlijk zal elke hulpverlener in de psychische gezondheidszorg beamen dat het belangrijk is dat er aandacht wordt gegeven aan zingevingsvraagstukken. Maar bij gebrek aan gezamenlijke visie op het belang daarvan, en hoe zich dat verhoudt tot de overige taken van deze zorg, is het toch vaagheid troef. Voor de één heeft het te maken met religie, voor de ander met spiritualiteit en weer een ander denkt aan humanitaire waarden of andere ongrijpbare entiteiten. Vaak wordt daaraan toegevoegd dat dit voor cliënten zinvol is of kan zijn, maar dat men er zelf ‘niets mee heeft’ – de christelijke of antroposofische instellingen uitgezonderd. Dit houdt in dat buiten de geestelijk of humanistisch raadsliden en een enkele psychotherapeut die verder reikt dan een aanbod van cognitieve gedragstherapie, een professionele ondersteuning op het vlak van zingeving niet voor de hand ligt. Dat betekent dat het vooral de lotgenotencontacten zijn waar men op dit vlak aan zijn trekken komt. Wellicht vervullen de meeste cliënten hun behoeften aan zingeving en zelfreflectie die verder reikt dan de interpretatie van de aandoening als zodanig, door het bijhouden van een dagboek, gedichten, schilderen, muziek maken

32 Zie voor een literatuuroverzicht: Van der Stel (2012).

of diepgaande gesprekken met hun naasten. Vanuit cliëntenorganisaties met een uitgesproken visie op persoonlijk herstel is er de afgelopen jaren gehamerd op het belang van zingeving maar dat heeft nog weinig betekenis gehad voor het dagelijkse werk.

Is dat niet armoedig? Ergens wel. Maar daar staat tegenover dat iedereen de auteur is van zijn eigen levensverhaal, daar zelf betekenis aan geeft en zelf doelen stelt en realiseert. Anderen zijn er om je daarin te ondersteunen of te stimuleren. Dat hoeven echter geen hulpverleners te zijn. In de psychische gezondheidszorg ontbreekt een – laat staan gedeelde – visie op zingeving die verder gaat dan dat het thema ‘heel belangrijk’ wordt gevonden, om vervolgens niet verder te komen dan enkele zeer vage uitspraken. In deze paragraaf volgt een poging het thema ietsje dichter bij het werkveld te brengen. De aandacht gaat uit naar zingeving en dit wordt gerelateerd aan taal en zelfregulatie.

■ Taal en zelfregulatie

Zingeving kunnen we opvatten als de manier waarop mensen, ook al bevinden ze zich in een uiterst moeilijke of zelfs uitzichtloze toestand, een samenhangend beeld vormen van hun werkelijkheid en deze verbinden met de voor hen relevante opvattingen, waarden en doelen én identiteit. Als dit lukt zijn ze beter dan daarvoor in staat in te schatten en te waarderen wat het leven hen heeft opgeleverd of nog te bieden heeft. Ook in de ergste penarie zijn mensen in beginsel nog in staat zin te geven aan hun leven.

Zingeving impliceert dat de persoon in zekere zin de regie neemt over de uitkomst van zijn of haar levensbalans en deze betekenis geeft. In een gunstig geval brengt dit met zich mee dat er beslissingen worden genomen waardoor een weg naar (persoonlijk) herstel – of nog beter: groei – wordt ingeslagen. Waarden geven richting aan doelen en vervolgens aan haalbare stappen, zoals het organiseren van hulp of steun en eventueel het geleidelijk aanpassen van het gebruik. Cruciaal is dat zo’n kanteling door de persoon zelf in gang wordt gezet.

Je ontkomt er niet aan om het bij dit thema te hebben over taal. Zingeving heeft er alles mee te maken, maar het is een onderwerp dat in de psychische zorg nogal impliciet blijft. Vreemd, omdat zonder taal de psychische zorg niet zou kunnen bestaan. Behalve de toediening van een paar werkzame medicijnen bestaat het gros van het werk toch vooral uit praten en het via de taal beïnvloeden van elkaars gedrag en dat van jezelf.

De functie van taal ligt in de betekenissen die we geven aan objecten, processen, doelen en gebeurtenissen. Met taal brengen we onze concepten van de wereld en ons eigen bestaan onder woorden en kunnen we daarover communiceren. Taal heeft bij uitstek een sociale functie. Het verbindt maar maakt ook onderscheid, en in dat laatste schuilt wel een gevaar. Taal is namelijk geladen met waarden en daardoor ook altijd eenzijdig, althans: taal bepaalt wat we percipiëren, en dus ook wat we niet zien en/of hoe we iets zien. Taal zonder stigma of vooroordeel is zo bezien haast onmogelijk. We kunnen ons wel van de werking van de taal bewust worden en streven naar verbeteringen of veranderingen. Dat proces houdt nooit op. In zoverre moet taal, de manier waarop we dingen benoemen en het effect dat dit oplevert, voortdurend onder de loep worden genomen. Onze inzichten veranderen en ook de context verandert gestaag, waardoor wat eerst heel modern en humaan klonk later oudbakken en stigmatiserend of discriminerend overkomt. Zo kun je de term verslaving in de ene tijd (einde achttiende eeuw) als een vondst zien die prachtig samenvat wat mensen van dit verschijnsel vinden of wat ze ermee willen. In een andere tijd – de onze volgens mij – geldt dat het geen herstelbevorderende term is en niet aansluit bij moderne concepten. Hetzelfde geldt waarschijnlijk voor schizofrenie of de diverse aanduidingen voor de persoonlijkheidsstoornissen.

Taal is, in de vorm van interne spraak, ook cruciaal voor ons denken en voor zelfregulatie. Ook hogere dieren denken, maar ze kunnen door hun gebrek aan taal niet zo diep, breed en

2 veelomvattend gedachten vormen als wij dat doen. Wij sturen onszelf, onze gedachten, emoties, motivaties en gedragingen aan met behulp van taal. Ongemerkt, vaak onbewust. Mensen die om een of andere reden geen of onvoldoende zelfspraak hebben kunnen ontwikkelen, hebben daar last van. Dit blijkt uit een beperkte zelfregulatie en beperkte ontplooiing van de executieve functies, de psychische vermogens waarmee ze invloed hebben op hun cognities, emoties, motivaties en gedrag. Zelfspraak neemt daarin een belangrijke plaats in. We praten in ons hoofd met en tegen onszelf of voeren met anderen in onszelf een dialoog. Het vormt de basis van sociaal functioneren en van samenwerking. Het kan ook zonder interne spraak, maar in dat geval hebben de betrokkenen wel een andere taal geleerd, zoals doven die gebarentaal beheersen en daarmee kunnen communiceren en erin denken. Doof geboren en die rond 1900 werden weerhouden om gebarentaal te leren, werden daardoor beperkt in hun psychische ontwikkeling.

■ Zingeving en herstel

Mensen met een psychische of somatische aandoening of mensen die worstelen met sociale problemen, gebruiken bij herstel taal om greep te krijgen op hun leven. Ze passen zelfspraak toe; ze zoeken naar de juiste woorden, zinnen en zienswijzen of bedenken wat nieuws. Ze ontwikkelen hun eigen concepten omtrent wat er met hen aan de hand is, wat ze beter wel en beter niet kunnen doen. Zo geven ze met andere woorden betekenis aan hun leven, doen ze aan zingeving. En ze formuleren wensen over wat ze van anderen verwachten en met hen willen bereiken. Zo heffen ze hun isolement op. Zingeving is dus een resultaat van zelfregulatie en de belangrijkste functie ervan is wel dat je je hiermee (weer) verbindt met waarden en doelen die voor jou én anderen belangrijk zijn.

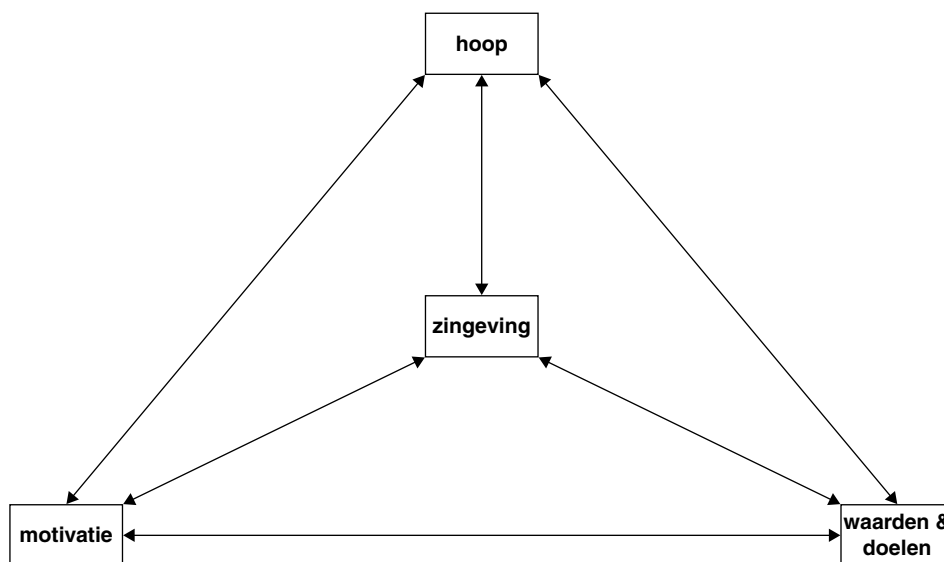
Zingeving is mogelijk dankzij de in de taal beschikbare concepten waarmee mensen samenhang kunnen brengen in de wereld. Om die reden – om inzicht en vooral zingeving te bevorderen – is een focus op taal en de daarmee samenhangende interne en externe spraak, van uitzonderlijk belang. Wellicht is het in de psychische zorg in voorkomende gevallen belangrijk om voorrang te geven aan een training in hogere taalvaardigheid – cliënten moeten op het vlak van zelfinzicht en zingeving tenslotte vaak topprestaties leveren.

De psychische zorgverlening kan mensen steunen in hun streven naar zelfregulatie – naar een zo autonoom mogelijk bestaan waarin ruimte is voor het kunnen nastreven van een breed palet van aspiraties. Zo bezien is het merkwaardig dat de psychische zorg steun bij zingeving niet ook als een belangrijk doel beschouwt. Het reduceren van symptomen lukt maar beperkt als mensen daar letterlijk de zin niet van inzien. Het is dus tijd het thema zingeving te integreren in het dagelijkse werk en te ontdoen van alle vaagheden waarin het nu nog is verpakt.

2.5.3 Hoop en motivatie

Als persoonlijk herstel kan worden opgevat als de ‘motor’ van de andere vormen van herstel, dan is zingeving wellicht weer de motor van het persoonlijke herstel of, wellicht nog beter, van persoonlijke groei. Zingeving heeft een nauwe relatie met motivatie: ergens de zin van inzien en daardoor de energie kunnen opbrengen om zich in te spannen en/of ergens betekenis aan te kunnen geven. Daardoor zijn mensen beter in staat (met anderen) hun doelen te bereiken. Een ander facet van zingeving is hoop (zie ook ■ figuur 2.8).

Maar het is wel nodig dit te nuanceren. Hoop is een universele menselijke kwaliteit maar dat sluit niet uit dat mensen onder omstandigheden de hoop laten varen. En in het ergste geval om die reden hun leven willen beëindigen. Belangrijk is dat we bij het denken over herstel in



■ **Figuur 2.8** Zingeving als het fundament en het resultaat van interacties met het ontwikkelen en koesteren van hoop en motivatie én de reflectie op waarden en doelen die voor de betrokkene(n) relevant zijn.

ieder geval goed de eerder genoemde (zie ► par. 2.3) vier typen van herstel goed van elkaar moeten onderscheiden: je kunt op klinisch, functioneel en maatschappelijk vlak gestaag achteruitgaan en toch, met de naderende dood in de ogen, in persoonlijk opzicht herstellen. En soms is dan de term ‘persoonlijke groei’ goed op zijn plaats, namelijk als mensen in hun persoonlijke ontwikkeling verder reiken dan vooreerst. Uiteraard hopen mensen dan op een waardig einde en nog even een intens contact met hun naasten, maar de hoop op klinisch herstel (laat staan genezing) is dan veelal verdwenen. Kortom: hoop koesteren (bij een waardig en betekenisvol einde) en hoop laten varen (de ziekte is dodelijk) zijn twee dimensies of kanten van processen die heel dicht bij elkaar liggen. Het is inherent aan het leven. Leven doet hopen, meestal.

Literatuur

- Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55, 469–480.
- Barker, D.J. & Thornburg, K.L. (2013). Placental programming of chronic diseases, cancer and lifespan: a review. *Placenta*, 34, 841–845.
- Barkley, R.A. (2012). *Executive functions: what they are, how they work, and why they evolved*. New York, Londen: The Guilford Press.
- Baxter, A.J. et al. (2014) The global burden of mental and substance use disorders: changes in estimating burden between GBD1990 and GBD2010. *Epidemiol Psychiatr Sci*, 23, 239–249.
- Bock, J. (2014). Perinatal programming of emotional brain circuits: an integrative view from systems to molecules. *Front Neurosci*, 5(8), 11.
- Bondy, B. (2011). Genetics in psychiatry: are the promises met? *The World Journal of Biological Psychiatry*, 12, 81–88.
- Boven, S. van (2013). *Vrouw van de wereld. Over ADD, neurofeedback, Ritalin (en bikinibroekjes)*. ► www.suzannevanboven.nl.
- Butler, C. & Zeman, A.Z. (2005). Neurological syndromes which can be mistaken for psychiatric conditions. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 7, i31–38.

- Casselmann, J. (2013). *Albert De Haene (1910–1961) en Hubert Ronse (1928–2010). Honderd jaar Psychiatrisch Ziekenhuis Onze-Lieve-Vrouw Brugge (1910–2010) met voorgeschiedenis vanaf de twaalfde eeuw*. Antwerpen: Garant.
- Chesney, E., Goodwin, G.M. & Fazel, S. (2014). Risks of all-cause and suicide mortality in mental disorders: a meta-review. *World Psychiatry*, 13, 153–160.
- Colman, I. et al. (2011). The association between antidepressant use and depression eight years later: a national cohort study. *J Psychiatr Res*, 45, 1012–1018.
- Dawson, G. & Bernier, R. (2013). A quarter century of progress on the early detection and treatment of autism spectrum disorder. *Dev Psychopathol*, 25, 1455–1472.
- De Girolamo, G. et al. (2012). Age of onset of mental disorders and use of mental health services: needs, opportunities and obstacles. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 21, 47–57.
- Dehue, T. (2014). *Betere mensen. Over gezondheid als keuze en koopwaar*. Amsterdam: Atlas Contact.
- European Commission (2013). *Mental health systems in the European Union member states, status of mental health in populations and benefits to be expected from investments into mental health*. Brussel.
- Forti, A. et al. (2014). *Mental health analysis profiles (MhAPs) – Netherlands*. ► www.oecd.org/health/workingpapers.
- Frances, A. (2013). The past, present and future of psychiatric diagnosis. *World Psychiatry*, 12, 111–112.
- Graaf, R. de et al. (2010). *NEMESIS 2: De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking*. Utrecht: Trimbos-instituut (PDF: ► www.nemesis.gfk.nl/about/.)
- Graaf, R. de et al. (2012). *Incidentie van psychische aandoeningen. Opzet en eerste resultaten van de tweede meting van de studie NEMESIS-2*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Harten, P.N. (2011). Samenwerking neuroloog en psychiater verbetert de zorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 53(9), 685–687.
- Jacka, F.N. & Reavley, N.J. (2014). Prevention of mental disorders: evidence, challenges and opportunities. *BMC Medicine*, 12, 75.
- Jacka, F.N. et al. (2013). Prevention of common mental disorders: what can we learn from those who have gone before and where do we go next? *Aust N Z J Psychiatry*, 47, 920–929.
- Kessler, R. et al. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry*, 62, 593–602.
- Knapp, M. et al. (eds.) (2007). *Mental health policy and practice across Europe. The future direction of mental health care*. Berkshire: Open University Press.
- Kulage, K.M., Smaldone, A.M. & Cohn, E.G. (2014). How will DSM-5 affect autism diagnosis? A systematic literature review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord*, 44, 1918–1932.
- Lee, Y.K., Low, W.Y. & Ng, C.J. (2013). Exploring patient values in medical decision making: a qualitative study. *PLoS One*, 8, e80051.
- Leshner, A.I. (1997). Addiction is a brain disease, and it matters. *Science*, 3(278), 45–47.
- Luciana, M. (2013). Adolescent brain development in normality and psychopathology. *Dev Psychopathol*, 25, 1325–1345.
- Mulley, A, Trimble, C. & Elwyn, G. (2012). *Patients' preferences matter. Stop the silent misdiagnosis*. Londen: The King's Fund. ► www.kingsfund.org.uk/publications.
- Nemeroff, C.B. et al. (2013). DSM-5: a collection of psychiatrist views on the changes, controversies, and future directions. *BMC Med*, 11, 202.
- OECD (2014). *Making mental health count: the social and economic costs of neglecting mental health care*. Parijs: OECD Publishing. ► www.oecd.org/els/health-systems/Focus-on-Health-Making-Mental-Health-Count.pdf.
- Paris, J. & Phillips, J. (2013). *Making the DSM-5*. New York: Springer.
- Phillips, J. et al. (2012). The six most essential questions in psychiatric diagnosis: a pluralogue part 1: conceptual and definitional issues in psychiatric diagnosis & part 2: Issues of conservatism and pragmatism in psychiatric diagnosis. *Philos Ethics Humanit Med*, 7, 3, 8.
- Rehm, J. et al. (2013). Defining substance use disorders: do we really need more than heavy use? *Alcohol Alcohol*, 48, 633–640.
- Rossignol, D.A., Genuis, S.J. & Frye, R.E. (2014). Environmental toxicants and autism spectrum disorders: a systematic review. *Transl Psychiatry*, 4, e360.
- Ruigrok, A.N. (2014). A meta-analysis of sex differences in human brain structure. *Neurosci Biobehav Rev*, 39, 34–50.
- Sadegh-Zadeh, K. (2008). The prototype resemblance theory of disease. *J Med Philos*, 33, 106–139.

- Slade, M. et al. (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13, 12–20.
- Smoller, J.W. (2013). Disorders and borders: psychiatric genetics and nosology. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet*, 162B, 559–578.
- Stel, J. van der (2009). *Psychopathologie: grondslagen, determinanten, mechanismen*. Amsterdam: Boom.
- Stel, J. van der (2012). *Focus op persoonlijk herstel bij psychische problemen*. Den Haag: Boom: Lemma.
- Stel, J. van der (2012). *Resultaten boeken: meer dan interventies. Studierapport voor Resultaten Scoren*. Haarlem.
► www.movisie.nl/publicaties/resultaten-boeken-meer-dan-interventies.
- Stel, J. van der (2013). *Zelfregulatie, ontwikkeling en herstel*. Amsterdam: SWP.
- Stel, J. van der (2014). Precisiepsychiatrie. *PsychoPraktijk*, 6(1), 14–17.
- Szczepanski, S.M. & Knight, R.T. (2014). Insights into human behavior from lesions to the prefrontal cortex. *Neuron*, 83, 1002–1018.
- The Centre for Economic Performance's Mental Health Policy Group (2012). *How mental illness loses out in the NHS*. ► <http://cep.lse.ac.uk/pubs/download/special/cepsp26.pdf>
- Tschacher, W., Junghan, U.M. & Pfammatter, M. (2014). Towards a taxonomy of common factors in psychotherapy. Results of an expert survey. *Clin Psychol Psychother*, 21, 82–96.
- Wallace, E.R. & Gach, J. (eds.) (2008). *History of psychiatry and medical psychology. With an epilogue on psychiatry and the mind-body relation*. New York: Springer.
- Whiteford, H.A. et al. (2013). Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 382, 1575–1586.
- WHO European ministerial conference on mental health Helsinki (2005). *Mental Health Declaration for Europe. Facing the challenges, building solutions*. Finland 12–15 januari 2005.
- WHO Regional Office for Europe (2008). *Policies and practices for mental health in Europe: meeting the challenges*. WHO Regional Office for Europe: Copenhagen.
- Wittchen, H.U., et al. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol*, 21, 655–79.
- Yolton, K. et al. (2014). Exposure to neurotoxicants and the development of attention deficit hyperactivity disorder and its related behaviors in childhood. *Neurotoxicol Teratol*, 44C, 30–45.

Psychische gezondheidszorg op maat
Op weg naar een precieze en persoonlijke psychiatrie
van der Stel, J.C.
2015, X, 184 p. 15 illus., Softcover
ISBN: 978-90-368-0858-3