

Herstelondersteuning, de behandelrelatie en het risico van onderbehandeling

M.B. de Koning

Voor een traject Individueel Functioneren van Medisch Specialististen (IFMS) vroeg ik mijn patiënten anoniem een vragenlijst over mijn functioneren in te vullen. Zelfs globaal heel tevreden patiënten gaven aan dat ik hen onvoldoende betrek bij beslissingen. Dat vond ik confronterend, want ik vind dit cruciaal voor een goede behandelrelatie. Tegelijk weet ik niet goed wat ik kan veranderen zonder patiënten op andere punten tekort te doen.

Het laatste decennium neemt het begrip ‘herstel’ in de behandeling van mensen met ernstige psychische aandoeningen een belangrijke plaats in. Het klassieke medische model kan bijdragen aan herstel, mits toegepast in een gelijkwaardige behandelrelatie (Keet 2013). Dit standpunt is inmiddels gangbaar in zorgstandaarden, en terecht. Er is echter beperkt aandacht voor het dilemma dat optreedt wanneer ‘optimale zorg volgens medisch model’ en ‘optimale herstelondersteunende zorg’ tegenstrijdige acties vereisen.

Therapieresistente schizofrenie

Ik werk veel met patiënten bij wie schizofrenie gediagnosticeerd is en die een hoge mate van therapieresistentie hebben en ernstige beperkingen in het functioneren. Bij 20-33% van de patiënten met schizofrenie is er therapieresistentie (Howes e.a. 2017) en bij 12-20% ultratherapieresistentie, dat wil zeggen ook onvoldoende respons op clozapine (Siskind e.a. 2017). Beperkingen in het functioneren zijn onderdeel van de definities van therapieresistentie; het gaat dus niet alleen om symptomen. De patiënten voor wie ik aandacht vraag in dit redactioneel betreffen zowel de ultratherapieresistente groep, als de therapieresistente patiënten bij wie clozapine om diverse redenen geen optie (meer) is. Dat is dus nadrukkelijk niet de grotere groep patiënten met een schizofreniespectrumstoornis met een gunstiger beloop.

Het hersteldiscours

In de herstelondersteunende zorg staat niet de stoornis/diagnose centraal, maar de persoon met doelen en behoeftes. Gezamenlijke besluitvorming is cruciaal, waarbij verschillende perspectieven naast elkaar mogen bestaan. Men zoekt naar een gezamenlijke taal als vertrekpunt voor de samenwerking.

Ervaringsverhalen van mensen die hersteld zijn van een psychose laten geen ruimte voor twijfel over de waarde van een dergelijke benadering. In een systematische review van kwalitatieve studies (Wood & Alsawy 2018) hoorden holistische zorg vanuit de ggz en zelf de kracht en mogelijkheid hebben om te beslissen (*‘agency’*) tot de meest genoemde factoren die hadden bijgedragen aan herstel van psychose. Tot de belangrijkste factoren die herstel hadden belemmerd, behoorden onder andere stigma/discriminatie en negatieve effecten van de ggz (zoals gedwongen opname) of van (gedwongen) medicatie.

Het medisch-modeldiscours

Het is onomstreden dat antipsychotica bij de meerderheid van de patiënten met schizofrenie psychotische symptomen verminderen en de kans op recidiefpsychoses verkleinen. 20-33% van de patiënten met schizofrenie is therapieresistent (Howes e.a. 2017). Bij 40% van de patiënten met therapieresistente schizofrenie heeft clozapine wél een klinisch significant effect (Siskind e.a. 2017).

Antipsychotica hebben ook ernstige bijwerkingen, die kwaliteit van leven kunnen verlagen en somatische risico's met zich meebrengen. De vraag is of de voordelen op de lange termijn opwegen tegen de nadelen. De nationale registerstudies uit de Scandinavische landen, met grote aantallen patiënten met schizofrenie, laten herhaaldelijk zien dat gebruik van antipsychotica geas-

[...] moeten we de relatie met de patiënt vooropstellen? [...] Of moeten we alles op alles zetten om de patiënt op effectieve(re) antipsychotica in te stellen, vanwege de kans op verbetering? En [...] de gezamenlijke besluitvorming ondergeschikt maken?

socieerd is met een significant lagere kans op overlijden en op psychiatrische heropname, ten opzichte van geen antipsychoticagebruik. Clozapine is in de recentste registerstudie geassocieerd met het laagste overlijdensrisico (Taipale e.a. 2020).

De bestaande evidentie rechtvaardigt voorlichting aan patiënten en naasten over de risicoreductie door antipsychotica op meerdere gebieden, en over de meerwaarde van clozapine bij therapieresistentie.

Ziekte-inzicht

Ook met gedegen voorlichting zijn er patiënten met schizofrenie die geen antipsychotica willen gebruiken, of niet het geadviseerde middel of de geadviseerde dosis. Dat is een persoonlijke afweging waar vele, en valide, redenen voor kunnen zijn. Ik ga nu alleen in op de gevallen waarin gebrek aan ziekte-inzicht de hoofdreden is.

Ziekte-inzicht is een complex concept waar men vanuit verschillende wetenschappen verschillend tegenaan kijkt. Binnen de medisch-psychiatrische discipline verstaat men onder volledig ziekte-inzicht: erkennen dat er symptomen zijn, dat problemen in het functioneren veroorzaakt worden door deze symptomen en dat deze behandeling behoeven (Lysaker e.a. 2017). Beperkt of afwezig ziekte-inzicht komt bij schizofrenie veel voor. Ontbreken van ziekte-inzicht is geassocieerd met een slechtere behandelrelatie en medicatietrouw, ernstiger symptomen, meer opnames, meer gedwongen opnames, minder effect van psychotherapie en slechter functioneren (Lysaker e.a. 2017; De Jong e.a. 2019; Ramu e.a. 2019; Kim e.a. 2020).

Onderbehandeling

Patiënten die vanwege ontbrekend ziekte-inzicht antipsychotica of een volgende behandelstap (bijvoorbeeld clozapine) weigeren, wijzen een evidence-based interventie af op grond van een symptoom van hun aandoening. Bij die patiënten zijn we getuige van onderbehandeling die in de ogen van de omgeving vaak zichtbaar lijden veroorzaakt.

Ik ken meerdere patiënten die pas na jaren van ernstig disfunctioneren werden ingesteld op een effectievere

antipsychotische behandeling, waarna het aantal crisisopnames daalde, en er ook bereidheid ontstond om andere interventies te accepteren, zoals psychotherapie en interventies op het gebied van lichamelijke gezondheid, activiteiten en sociale contacten. Dit leidde ook tot meer maatschappelijk en persoonlijk herstel. Een aantal van deze patiënten is het echter niet met mij eens dat de antipsychotica hier een aandeel in hebben (gehad). We blijven het, ondanks een goede relatie, dan over één aspect van de behandeling fundamenteel oneens.

Dilemma

Behandeling tegen de wens van de patiënt druist in tegen de principes van de herstelondersteunende zorg. Dat geldt niet alleen voor formele dwang, maar ook voor overreding op grond van autoriteit. De term 'ziekte-inzicht' past bovendien niet bij een herstelondersteunend denkkader. Door te constateren dat iemand geen ziekte-inzicht heeft, zeggen we dat onze realiteit meer waar is dan zijn/haar realiteit. Dan zagen we aan het fundament van de gelijkwaardige behandelrelatie.

Los van juridische afwegingen over wanneer je tegen iemands zin zorg mag verlenen, heeft de behandelaar dus een ethisch dilemma: moeten we de relatie met de patiënt vooropstellen, vanwege het belang van gezamenlijke besluitvorming en agency? Accepteren we daarbij dat we de patiënt mogelijk een effectieve(re) antipsychotische behandeling onthouden?

Of moeten we alles op alles zetten om de patiënt op effectieve(re) antipsychotica in te stellen, vanwege de kans op verbetering? En accepteren we daarbij dat we de gezamenlijke besluitvorming ondergeschikt maken, en mogelijk nieuw trauma veroorzaken?

Er is evidentie voor de voordelen van beide kanten van dit dilemma. Voor de afweging die we vervolgens moeten maken, is echter weinig evidentie beschikbaar.

Wil en voorkeur

Szmukler (2019) benadert dit dilemma door onderscheid te maken tussen 'wil' (*will*) en 'voorkeur' (*preference*). 'Will' is wat iemand 'echt' wil, of gewild zou hebben toen hij/zij nog gezond was; 'preference' is de voorkeur van de persoon op het moment zelf.

AUTEUR

Mariken B. de Koning, psychiater, Herstelondersteunende Vervolgklinieken, Mentrum, onderdeel van Arkin; senior-onderzoeker, Arkin, Amsterdam.

Correspondentieadres

Dr. Mariken de Koning, Arkin, afd. Onderzoek,
Postbus 75.848, 1070 AV Amsterdam.
E-mail: mariken.de.koning@mentrum.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

LITERATUUR

Howes OD, McCutcheon R, Agid O, Bartolomeis A de, Beveren NJM van, Birnbaum ML, e.a. Treatment-Resistant Schizophrenia: Treatment Response and Resistance in Psychosis (TRRIP) Working Group consensus guidelines on diagnosis and terminology. *Am J Psychiatry* 2017; 174: 216-29.

Jong S de, Hasson-Ohayon I, Donkersgoed RJM van, Timmerman ME, Gaag M van der, Aleman A, e.a. Predicting therapy success from the outset: The moderating effect of insight into the illness on metacognitive psychotherapy outcome among persons with schizophrenia. *Clin Psychol Psychother* 2019; 26: 650-60.

Keet IPM. *Herstel*. Tijdschr Psychiatr 2013; 55: 921-3.

Kim J, Ozzoude M, Nakajima S, Shah P, Caravaggio F, Iwata Y, e.a. Insight and medication adherence in schizophrenia: An analysis of the CATIE trial. *Neuropharmacology* 2020; 168: 107634.

Lysaker PH, Pattison ML, Leonhardt BL, Phelps S, Vohs JL. Insight in schizophrenia spectrum disorders: relationship with behavior, mood and perceived quality of life, underlying causes and emerging treatments. *World Psychiatry* 2018; 17: 12-23.

Ramu N, Kolliakou A, Sanyal J, Patel R, Stewart R. Recorded poor insight as a predictor of service use outcomes: cohort study of patients with first-episode psychosis in a large mental healthcare database. *BMJ Open* 2019; 9: e028929.

Siskind D, Siskind V, Kisely S. Clozapine response rates among people with treatment-resistant schizophrenia: data from a systematic review and meta-analysis. *Can J Psychiatry* 2017; 62: 772-7.

Szmukler G. 'Capacity', 'best interests', 'will and preferences' and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry* 2019; 18: 34-41.

Taipale H, Tanskanen A, Mehtälä J, Vattulainen P, Correll CU, Tiihonen J. 20-year follow-up study of physical morbidity and mortality in relationship to antipsychotic treatment in a nationwide cohort of 62,250 patients with schizophrenia (FIN20). *World Psychiatry* 2020; 19: 61-8.

Van HL. Hoe representatief zijn bevindingen uit trials voor de dagelijkse praktijk? *Tijdschr Psychiatr* 2020; 62: 4-7.

Wood L, Alsawy S. Recovery in psychosis from a service user perspective: a systematic review and thematic synthesis of current qualitative evidence. *Community Ment Health J* 2018; 54: 793-804.

In een acute psychotische crisis is te legitimeren dat de wil op dat moment verborgen is onder de aandoening. De behandelaar negeert dan de actuele voorkeur met als doel dat de wil terugkomt.

Het probleem met langduriger bestaande aandoeningen, zoals chronisch psychotische toestandsbeelden, is dat de aandoening onderdeel wordt van de identiteit van de persoon, en dat dus steeds discutabeler wordt of er nog een wil bestaat die anders is dan de huidige voorkeur. In een gelijkwaardige behandelrelatie proberen we uit alle macht aan te sluiten bij de huidige voorkeur, eigenlijk impliciet ervan uitgaande dat dat ook de wil is. Als daardoor evidence-based interventies onbenut blijven, staan we voor een dilemma.

Onderzoek

Naar de optimale omgang met dit dilemma bestaat weinig onderzoek. Deze patiëntengroep wordt sowieso weinig gerepresenteerd in wetenschappelijk onderzoek, om diverse redenen (Van 2020). Ook in de herstelbeweging wordt deze groep weinig gerepresenteerd. Patiënten die zelf niet vinden dat ze psychosegevoelig zijn, herkennen zich vaak niet in die terminologie. Tot slot tre-

den behandelaars met dit type dilemma niet snel naar buiten, vanwege de gevoeligheid van het onderwerp en het beroepsgeheim. Het dilemma krijgt daardoor in het publieke discours over herstelondersteunende zorg weinig aandacht.

Ik wil daarom ieder onderzoek op dit gebied aanmoedigen. Cruciaal daarbij is, vanwege de uiteenlopende perspectieven, dat patiënten- en naastenvertegenwoordigers actief participeren. Ook zullen uitkomstmaten meerdere perspectieven moeten representeren. Een multidisciplinaire aanpak, bijvoorbeeld met filosofen of antropologen, kan meerwaarde hebben.

Tot slot

Met sommige patiënten zal ik het vermoedelijk oneens blijven over bepaalde aspecten van de behandeling. Dit kan de oorzaak zijn van de feedback die ik kreeg via de IFMS-enquêtes. Ik zal me blijven inspannen om evidence-based behandeling volgens het medisch model te combineren met een evidence-based herstelondersteunende benadering. In situaties waarin deze twee op gespannen voet met elkaar staan, helpen intervisie, moreel beraad, en het betrekken van naasten bij de afwegingen. Het dilemma blijft echter bestaan.