

Reactie op

Herstelondersteuning, de behandelrelatie en het risico van onderbehandeling

Met interesse en waardering las ik het Redactioneel van collega De Koning (2021), waarin zij het dilemma schetst van de psychiater die een indicatie ziet voor een bepaalde farmacotherapie terwijl de patiënt weigert. Zij wijst daarbij op enkele principes van de herstelondersteuning: een gelijkwaardige behandelrelatie, gezamenlijke besluitvorming en geen gedwongen behandeling. De Koning roept op tot meer onderzoek op dit terrein en deze oproep ondersteun ik van harte. In deze brief wil ik de juistheid onderzoeken van de door De Koning genoemde principes.

GELIJKWAARDIGHEID

Als het gaat om deskundigheid: gelijkwaardigheid is er meestal niet. Het misverstand bestaat hierin dat men gelijkwaardigheid verwacht met respect. Je kunt een patiënt met respect behandelen, maar dat betekent nog niet dat beide partijen gelijkwaardig zijn. Als ik naar een cardioloog ga, dan hoop ik dat hij of zij er meer van weet dan ik. De relatie is daarmee ongelijkwaardig en dat wil ik ook.

Het getuigt van doorgeschoten relativisme om te stellen dat de realiteit van de psychiater niet meer 'waar' is dan de realiteit van de patiënt. Als iemand denkt dat hij bespioneerd wordt, dan heeft hij het meestal bij het verkeerde eind. De meeste patiënten zijn geen expert op het terrein van hun stoornis. Een belangrijk deel van de patiënten met de diagnose schizofrenie of schizoaffectieve stoornis ontkent zelfs het bestaan ervan. Amador e.a. (1994) constateerden in een groot onderzoek dat 32% van de patiënten met schizofrenie het bestaan van een psychische stoornis ontkende en dat 25% dit slechts ten dele beseft ('moderately unaware'). Later onderzoek heeft deze cijfers telkens bevestigd: ongeveer de helft van de patiënten gelooft niet dat ze ziek zijn en overziet de sociale gevolgen niet (Amador 2012). Het is onmogelijk om dan een expert te zijn.

Dit gestoorde ziektebesef is een groot probleem voor onze beroepsgroep, ook omdat het fenomeen zo hardnekkig is. Ik noem als voorbeeld een gefingeerde patiënt, die over de hele wereld zwerft op de vlucht voor de Derde Wereldoorlog. Na een behandeling met een antipsychoticum zegt hij: 'Ik denk niet meer aan de Derde Wereldoorlog', maar hij trekt niet de conclusie dat die oorlog er nooit is geweest. Met andere woorden: de psychose maakt na een behandeling lang niet altijd plaats voor ziektebesef (bijv. Ayesa-Arriola e.a. 2014).

Ik weet het, er zijn ook patiënten die een goed ziektebesef hebben en soms zelfs uitstekend werk verrichten als ervaringsdeskundige, maar in de dagelijkse praktijk moeten we telkens weer de strijd aanbinden met inadequate opvat-

AUTEUR

Jean-Paul Selten, psychiater en hoogleraar Sociale uitsluiting en psychische stoornissen, School for Mental Health and Neuroscience, Universiteit Maastricht, en GGZ Rivierduinen.

Correspondentieadres

Prof. dr. Jean-Paul Selten (j.p.selten@maastrichtuniversity.nl of j.selten@rivierduinen.nl)

Geen strijdige belangen meegedeeld.

tingen over oorzaken, behandeling en prognose van de stoornis.

GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

Het principe van gezamenlijke besluitvorming gaat voorbij aan de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), die niet alleen stelt dat arts en patiënt overeenstemming moeten bereiken over de behandeling, maar ook dat de patiënt ter zake wilsbekwaam moet zijn.

Bij patiënten zonder ziektebesef is dit een groot probleem. Zij kunnen hun situatie niet inschatten en de gevolgen van hun afwijzing van behandeling niet overzien. Ze zijn daarom meestal niet in staat tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake en daarom meestal wilsonbekwaam (Vinkers e.a. 2014) (Ik gebruik met opzet het woord 'meestal', omdat er op elke regel wel uitzonderingen zijn.) Bij wilsonbekwaamheid moet de behandelend arts een wettelijk vertegenwoordiger aanwijzen, of, als daar geen mogelijkheden voor zijn, een mentor aanvragen bij de Stichting Mentorschap. Dit betekent niet dat je het gesprek met de patiënt afbreekt, maar dat je er meer personen bij betreft. Dit biedt ook kansen, want je hebt dan als behandelaar een goede reden om een verbod van de patiënt om contact te leggen met de familie (meestal ingegeven door schaamte) naast je neer te leggen (Selten 2020). De familie is daar dankbaar voor.

Sommige psychiaters zijn onvoldoende bekend met de principes van de WGBO en verzuimen om bij een wilsonbekwame patiënt een wettelijk vertegenwoordiger aan te wijzen of een mentor aan te vragen. Ik beweer niet dat het altijd gemakkelijk is, want sommige patiënten worden agressief of dreigend als je hen wilsonbekwaam verklaart, maar dit is wel de wet.

GEEN GEDWONGEN BEHANDELING

Dit principe gaat voorbij aan de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg. Als mensen door hun stoornis ernstig nadeel veroorzaken, voor zichzelf of voor anderen, dan moeten we ingrijpen. Het is onlogisch en onmenselijk om altijd tegen een gedwongen behandeling te zijn. Bovendien kan een gedwongen behandeling een patiënt de vrijheid teruggeven die deze door de ziekte is verloren. Om terug te keren naar mijn gefingeerde patiënt die over de hele wereld zwierf op vlucht voor de Derde Wereldoorlog: door de anti-psychotische behandeling heeft hij zijn vrijheid herwonnen om weer ergens te wonen en rustig de krant te lezen. Daarom ben ik van mening dat sommige patiënten juist *recht hebben* op een gedwongen behandeling. Een psychiater die uit principe geen gedwongen behandelingen uitvoert, laat zijn of haar patiënt, die de gevangene blijft van zijn of haar ziekte, in de steek. Het is al vele malen eerder gezegd, maar misschien is het nuttig om het nog eens te herhalen. Een gedwongen behandeling moet uiteraard wel getoetst worden op effectiviteit en doelmatigheid, maar dat geldt voor elke behandeling.

De Koning stelt terecht de vraag naar de gevolgen van een gedwongen behandeling voor onze relatie met de patiënt. Hier is helaas weinig onderzoek naar verricht. Ik herinner me patiënten die dankbaar zijn voor ons ingrijpen (en die dat zelf of via een ander laten weten) en patiënten die dat niet zijn. De tevredenheid van patiënt en familie na een gedwongen behandeling en de determinanten daarvan lijken me daarom een belangrijk onderwerp voor nader onderzoek.

CONCLUSIE

We streven uiteraard naar een vrijwillige behandeling en gezamenlijke besluitvorming, maar het aantal patiënten bij wie we deze doelen niet kunnen halen, is veel te groot. Deze principes lijken nobel en sociaal, maar zijn vaak ongeschikt. Als het gaat om patiënten met weinig of geen ziektebesef, dan zijn ze in strijd met de wet en algemeen aanvaarde ethische principes en niet bevorderlijk voor een klinisch, persoonlijk of maatschappelijk herstel.

LITERATUUR

- Amador XF, Flaum M, Andreasen NC, Strauss DH, Yale SA, Clark SC, e.a. Awareness of illness in schizophrenia and schizoaffective disorder and mood disorders. Arch Gen Psychiatry 1994; 51: 826-36.
- Amador XF. I am not sick. I don't need help! New York: Vida Press; 2012.
- Ayesa-Arriola R, Morinigo LJD, David AS, Perez-Iglesias R, Rodriguez-Sanchez JM, Crespo-Facorro B. Lack of insight 3 years after first-episode psychosis: an unchangeable illness trait determined from first presentation? Schizophr Res 2014; 157: 271-7.
- Koning MB de. Herstelondersteuning, de behandelrelatie en het risico van onderbehandeling. Tijdschr Psychiatr 2021; 63: 159-61.
- Selten JP. Als je naaste contact verbiedt. Ypsilon Nieuws 2020; 4: 25.
- Vinkers CH, van de Kraats GB, Biesart MC, Tjebkink JK. Is mijn patiënt wilsonbekwaam? Volg de leidraad. Ned Tijdschr Geneesk 2014; 158: A7229.

Antwoord aan

Selten

Selten vraagt aandacht voor de (on)juistheid van drie principes bij herstelgericht behandelen die ik noemde in mijn redactioneel in het maartnummer van dit tijdschrift (De Koning 2021). Hij concludeert dat gezamenlijke besluitvorming, een gelijkwaardige behandelrelatie en voorkómen van gedwongen behandeling als principes ongeschikt zijn bij patiënten met weinig tot geen ziektebesef.

Mijn redactioneel heeft veel reacties opgeroepen, waarvan Seltens stuk er één is. Ik waardeer dat zeer. Eén doel is al bereikt: meer aandacht voor het dilemma dat ik wilde agenderen.

Selten onderbouwt zijn betoog met drie kernargumenten: 1. gebrek aan ziektebesef is een kenmerk van schizofrenie dat bij ongeveer de helft van de patiënten hardnekkig is; 2. patiënten zonder ziektebesef zijn regelmatig wilsonbekwaam; de wet schrijft voor dat de arts dan een wettelijk vertegenwoordiger aanwijst; 3. als de stoornis leidt tot ernstig nadeel voor de patiënt zelf of anderen, moeten we ingrijpen in het kader van de Wet verplichte ggz.

Met deze drie punten kan ik het alleen maar eens zijn. Het punt over 'wilsbekwaamheid' vind ik zelfs cruciaal (zie ook Grootens 2021).

Selten formuleert zijn drie argumenten binnen het paradigma van het medisch model over schizofreniespectrumstoornissen. Dat is ook het model dat ik meestentijds hanteer. Mijn redactioneel schreef ik niet omdat ik aan de juistheid van deze punten twijfel, maar omdat ik een dilemma ervaar. Dat dilemma ervaar ik opnieuw als ik Seltens bijdrage lees, zowel op inhoudelijk niveau als op betrekkningsniveau.

INHOUDELIJK DILEMMA

Het inhoudelijke dilemma: schizofreniespectrumstoornissen gaan vaak gepaard met gebrek aan inzicht in de psychoses of de psychosegevoeligheid. Iemand die een psychose doormaakt, beschrijft dit zelf uiteraard anders. Patiënten die goed hersteld zijn, beschrijven psychose vaak als 'verlies van verbinding': met de realiteit, maar daardoor ook met hun omgeving. In 2019 had het congres van The International Society of Psychological and Social Approaches to Psychosis (ISPS) de titel: 'Stranger in the City: The circular relationship between alienation and psychosis and the healing power of human reconnection'. Onderzoekers, clinici en ervaringsdeskundigen belichtten dit thema vanuit verschillende perspectieven.

Je door iedereen onbegrepen voelen is vaak een traumatiserende ervaring. (Herstel van) verbinding is een van de processen die een rol spelen bij persoonlijk herstel, binnen het theoretisch kader zoals beschreven en gevalideerd door Leamy e.a. (2011) en Bird e.a. (2014).

Ik veronderstel dat ook patiënten die slecht herstellen/geen ziektebesef hebben/chronisch psychotisch zijn, dit 'verlies van verbinding' ervaren, maar dan chronisch. Wij staan dus voor het volgende dilemma: als we een patiënt met een psychotische stoornis zonder ziektebesef een 'expert'-rol toedichten, een wilsonbekwame patiënt als wilsbekwaam behandelen, of geen gedwongen zorg aanvragen bij ernstig nadeel, dan verwaarlozen we de patiënt en onze plichten. Maar als we vanuit het medisch model al deze dingen wél goed doen, dan werken we mee aan 'verlies van verbinding'. Het veroorzaken van 'verlies van verbinding' is mogelijk een acceptabele bijwerking als het tijdelijk is en leidt tot vermindering van psychose. Als iedere patiënt met een psychose volledig zou herstellen en daarna ook volledig ziekte-inzicht zou hebben, dan zouden waarschijnlijk zeer veel patiënten uiteindelijk met behandelaars op één lijn komen. Helaas is dit niet het geval. Bij > 10.000 jaarlijkse metingen bij 2327 patiënten met psychotische stoornissen was er bij 16% van de metingen sprake van een toestand met zeer beperkt herstel, symptomatisch, maatschappelijk én persoonlijk (Castelein e.a. 2021). In een populatie met therapieresistente schizofrenie – de patiëntenpopulatie waar ik mee werk – is dit percentage vermoedelijk hoger. Er is een groep patiënten met een hoge mate van therapieresistentie, en langdurig geen ziektebesef, die potentieel effectieve interventies weigeren of interventies met tegenzin accepteren. Deze groep ervaart de ggz soms ook blijvend als vijandig. Bij sommige patiënten verergert ieder dwang-, drang- of bemoeizorgtraject dat. Dan is het als behandelaar kiezen uit twee kwaden.

DILEMMA OP BETREKKINGSNIVEAU

Dan het dilemma op betrekkningsniveau: Selten benoemt overtuigend de juistheid van het paradigma van het medisch model. De term 'paradigma' – een stelsel van modellen en theorieën dat, binnen een wetenschappelijke discipline, het denkkader vormt van waaruit de werkelijkheid geanalyseerd en beschreven wordt – is misschien wat sterk uitgedrukt. Maar dat doe ik met opzet.

Kuhn (1962) beschreef dat een redelijke discussie tussen aanhangers van verschillende paradigma's nauwelijks mogelijk is. Dat ervaar ik in dit debat ook regelmatig: het polariseert snel. Standpunten in dit dilemma hebben volgens mij vaak te maken met achtergrond/werkplek en ervaringen – als professional, cliënt of naaste. Enerzijds kennen we als zorgprofessionals patiënten die met succes het contact met de ggz verbreken, tevreden zijn met het leven dat ze leiden, en niet 'in beeld komen' over het algemeen niet. Anderzijds kennen sommige ervaringsdeskundigen die voorvechters zijn van de herstelbeweging en zelf goed hersteld zijn, de dilemma's in mijn werk niet. Om verder te komen met deze complexe materie – in onderzoek of beleid – zijn dus meerdere perspectieven aan tafel nodig, en een dialoog waarin paradigma's naast elkaar kunnen bestaan.

AUTEUR

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

Correspondentieadres

Dr. Mariken de Koning (mariken.de.koning@mentrum.nl).

LITERATUUR

- Bird V, Leamy M, Tew J, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Fit for purpose? Validation of a conceptual framework for personal recovery with current mental health consumers. *Aust N Z J Psychiatry* 2014; 48: 644-53.
- Castelein S, Timmerman ME, van der Gaag M, Visser E, PHAMOUS investigators. Clinical, societal and personal recovery in schizophrenia spectrum disorders across time: states and annual transitions. *Br J Psychiatry* 2021; 219: 401-8.
- Grootens KP. Besluitvorming over verplichte zorg vraagt om expliciete morele afweging. *Tijdschr Psychiatr* 2021; 63: 333-5.
- Kuhn TS. The structure of scientific revolutions. Chicago: Univ. of Chicago Press; 1962.
- Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry* 2011; 199: 445-52.