

Onontgonnen terrein

ACT-zorgontwikkeling bij beperkte evidentie

PH. DELESPAUL

Het artikel van Verhaegh e.a. (2007) opent een relevante discussie voor klinici en managers in de ggz. Is de modelgetrouwe implementatie van *evidence-based* zorg noodzakelijk? Hoeveel kan men afwijken van het onderzochte model? En wat doe je wanneer een *evidence-based* interventie toegepast wordt in een doelgroep waarvoor de evidentie oorspronkelijk niet werd verzameld?

Er is een grote kloof tussen de evidentie in de wetenschappelijke literatuur en de evidentie die we in de klinische praktijk om ons heen geïmplementeerd zien. Waar *evidence-based* praktijken ingevoerd zijn, rijst verder de vraag of patiënten daadwerkelijk de zorg krijgen die onderzocht geweest is. Dit geldt minder voor gestandaardiseerde producten zoals psychofarmaca. Men mag aannemen dat de chemische samenstelling en de toedieningswijze in de klinische praktijk de context van de onderzoekssituatie weerspiegelt, in het bijzonder als dat gebeurt in het indicatiegebied van de registratie. Maar ook hier weten we dat voorschrijvers in de praktijk afwijken van de onderzochte situatie en dit verantwoorden als *evidence-based* handelen.

Indien *evidence-based* handelen reeds moeilijk is in de psychofarmacotherapie, hoe zit het dan met psychotherapeutische interventies, zoals cognitieve gedragstherapie voor mensen met psychotische stoornissen? In de afgelopen jaren zijn een groot aantal handboeken verschenen. Toch zullen zelfs de auteurs van deze werken in vertrouwen bekennen dat hun therapieën in de praktijk niet steeds lopen zoals de didactische formuleringen in de handboeken doen vermoeden. Waarvoor bestaat er dan evidentie?

De realiteit is dat men een pil kan kopen bij de apotheker, maar een goed zorgprogramma nog niet geïmplementeerd is wanneer men een handleiding uit de boekenkast gehaald heeft en bestudeerd. Het aantal vrijheidsgraden bij de implementatie van een zorgprogramma zoals *Assertive Community Treatment* (ACT) is oneindig veel groter. Het is complexer dan de toediening van een psychotrope stof of van een geprotocolleerde (psycho)therapeutische interventie met referentie naar een handboek. ACT is geen zorg op zich: ACT is de context waarbinnen zorg aangeboden wordt. Als gevolg is de evidentie voor ACT complexer. Om toch enige controle te hebben over wat onder ACT verstaan wordt, zijn modelgetrouwheidcriteria geformuleerd. De essentiële elementen scheiden kaf van koren en zorgen ervoor dat niet elk transmuuraal zorgprogramma het label ACT krijgt. Ondertussen is duidelijk dat de evidentie voor ACT betrekking heeft op modelgetrouwe programma's. Onduidelijk is of er nog steeds evidentie bestaat voor afwijkingen van de modelgetrouwheid en welke afwijkingen er wel of niet toe doen. Uiteindelijk kan slechts uitkomstonderzoek licht werpen op de vraag of aanpassingen nog *evidence-based* blijven. Hierover moeten we – gelukkig – niet te pessimistisch zijn. Indien er weinig ruimte voor afwijkingen zou bestaan, zou de rationale voor de implementatie van *evidence-based* praktijken in het gedrang zijn. Immers nooit is de klinische praktijk een getrouwe afspiegeling van de onderzochte praktijk in de uitkomstonderzoeken. Overigens is de wereld ook te klein om voldoende subjecten te leveren om de empirische evidentie te genereren om alles wat we als hulpverleners doen

te verantwoorden. We moeten kunnen rekenen op enige bandbreedte.

Bij gebrek aan specifiek uitkomstonderzoek kan het de moeite waard zijn om (lokale) beleidskeuzen bij de implementatie van evidence-based praktijken te expliciteren. Het artikel van Verhaegh e.a. gaat vooral hier over. Maar de lezer wil weten of de beleidskeuzen alleen voor Eindhoven gelden of ook voor andere eerste-psychose-ACT-teams in Nederland (of in de wereld). Hiervoor is meer informatie nodig over eerste psychose in het algemeen en over de Eindhovense situatie in het bijzonder.

In Eindhoven was de caseload voor 2 jaar zorg 70 patiënten op een populatie van 450.000 inwoners. De incidentie van schizofrenie wordt geschat op ongeveer 1 per 10.000 inwoners (Goldner e.a. 2002) en zou wanneer de hele doelgroep in zorg zou komen 'slechts' 45 patiënten geven op 450.000 inwoners. De hele doelgroep naar zorg toe leiden is onmogelijk. Verhaegh e.a. zeggen 8 van de 10 mensen in zorg te krijgen. De doelgroep wordt hier niet beperkt tot schizofrenie (maar postpartumpsychozen en eenmalige druggerelateerde psychosen worden wel geëxcludeerd). Het zorgprogramma overweegt mensen tot 5 jaar te begeleiden. Hierdoor wordt het ontwikkelde zorgprogramma aannemelijker en komt het in de lijn van de keuzes die ook elders in de wereld werden gemaakt.

De kans is klein dat lokale cijfers elders over mensen met eerste of recent ontstane psychose gelijk zijn aan de Eindhovense. Een ander probleem voor de inschatting van de caseload van het ACT-team is het natuurlijke verloop van een psychose. Malle e.a. (2006) stellen dat na 2 jaar ongeveer 83% hersteld is van de psychose en voor ongeveer 25% weten we dat er geen terugval meer zal volgen. Dit is fundamenteel anders dan bij de oorspronkelijke populatie voor ACT waar patiënten gerekruteerd worden op basis van hun hoge risico voor terugval en er een noodzaak voor continue intensieve behandeling/ begeleiding bestaat.

Bij een eerste-psychosezorgprogramma wil je graag de mensen in zorg houden maar de manier

waarop dat het beste gebeurt kan soms 'low key' zijn. Een maandelijks 'vinger-aan-de-polscontact' en de beschikbaarheid van de hulpverlening voor betrokkenen en familie kunnen voldoende zijn. Informatie over het natuurlijke verloop leert ons dat uitval legitiem kan zijn. De 'assertieve' richtlijn van ACT kan contraproductief werken en mensen een afkeer van de psychiatrie geven. Soms kan dit zelfs een iatrogen effect hebben doordat het institutionele ggz-aanbod de patiënten vervreemdt van een natuurlijke ontwikkeling en participatie in het normale maatschappelijke leven (werk en studie). De noodzakelijke intensiteit van de zorg moet dus anders worden ingeschat dan bij de klassieke ACT-populatie. Dit heeft gevolgen voor de organisatie van een ACT-team voor mensen met een eerste psychose. Met 10 fulltime-equivalenten (de standaard teamgrootte) worden bij 65% face-to-facecontacten 312 contacten per week gegenereerd. Met 2 contacten per week kunnen 156 patiënten verzorgd worden. En moet men rekruteren uit een gebied van 1.560.000 inwoners: 2.229.000 inwoners wanneer men niet 100% maar slechts 70% naar zorg kan toe leiden!

Natuurlijk zijn deze cijfers gebaseerd op de schizofrenie-incidentie (niet op het hele spectrum van psychosen) en worden in de praktijk eerste-psychoseprojecten ingezet tot 2 of zelfs 5 jaar na het eerste ontstaan. Men moet verder uitgaan van grote incidentieverschillen tussen rurale en stedelijke gebieden. De teamgrootte kan neerwaarts aangepast worden. En het blijft onduidelijk voor wie van deze doelgroep wel en voor wie niet een assertief opererende hulpverlening geïndiceerd is. De wetenschappelijke evidentie hiervoor ontbreekt. Uit het artikel van Verhaegh e.a. blijft moeilijk te reconstrueren hoe dit team samengesteld is en hoe de dagelijkse hulpverleningspraktijk eruit ziet. Indien het Eindhovense programma een betere toeleiding tot zorg heeft (weinig plausibel omdat dit in de knelpuntenlijst staat), een andere of betere differentiële diagnostiek doet, kan verklaren waar de gevonden incidentie vandaan komt en criteriaregels genereert om op andere

plaatsen voorspellingen te doen, dan heeft dat bijzondere informatieve waarde. En komt dat onvoldoende tot haar recht in dit artikel.

De cruciale vraag blijft of het zinvol is specialistische ACT-teams voor mensen met eerste of recent ontstane psychose nationaal te implementeren. Het Deense OPUS-programma (Nordentoft) en de Britse overheid (Birchwood) lijken hier voorstander van. Uit het bovenstaande blijkt dat deze programma's uitsluitend implementeerbaar zijn in grote rekruteringsgebieden – 600.000 inwoners – én wanneer patiënten meerdere jaren opgevolgd worden en men uitgaat van een breder diagnostisch spectrum. In de meeste gevallen betekent het, in het bijzonder in niet-stedelijke gebieden, zorg die afgescheiden wordt van de lokale leefomgeving van de patiënten. Terwijl net voor deze doelgroep de lokale verankering noodzakelijk is (de familie, school, vriendenkring en werkomgeving). Daarom ook hebben we in Maastricht gekozen om de eerstestpsychoseopvang binnen de Integrale Zorg te implementeren, binnen de wijkgerichte (F)ACT zorg (Van Veldhuizen e.a. 2006).

Kortom, een zorgprogramma haal je niet zo maar uit de kast. De modelgetrouwe implementatie van ACT kan aangepast worden, rekening houdend met lokale parameters en zeker indien afgeweken wordt van de oorspronkelijke doelpopulatie. Dit kan dan het beste gebeuren op basis van de beschikbare wetenschappelijke evidentie. En vanzelfsprekend hopen we dat ooit de effectiviteit van de gemaakte keuzes geëvalueerd zal worden en de geïmplementeerde zorg het statuut 'evidence-based' zal verwerven. Maar gezien de complexiteit van uitkomstonderzoek is het begrijpelijk dat dit niet steeds haalbaar is.

LITERATUUR

- Goldner, E.M., Hsu, L., Waraich, P., e.a. (2002). Prevalence and incidence studies of schizophrenic disorders: a systematic review of the literature. *Canadian Journal of Psychiatry*, 47, 833-843.
- Malla, A., Norman, R., Schmitz, N., e.a. (2006). Predictors of rate and time to remission in first-episode psychosis: a two-year outcome study. *Psychological Medicine*, 36, 649-658.
- Veldhuizen, J.R. van, Bähler, M., & Teer, W. (2006). FACT: de functie ACT. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 61, 525-534.
- Verhaegh, M.J.M., Bongers, I.M.B., Kroon, H., e.a. (2007). Assertive Community Treatment bij patiënten met een eerste psychose. Modelgetrouwheid en doelgroepspecifieke aanpassingen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 49, 789-798.

AUTEUR

PH. DELESPAUL is klinisch psycholoog en werkzaam als Manager Zorg voor Integrale Zorg bij de Mondriaan Zorggroep, locatie Vijverdal, en is universitair hoofddocent aan de Universiteit Maastricht.

Correspondentieadres: dr. Ph. Delespaul, Maastricht University, Dept. Psychiatry and Neuropsychology, VIJ, PO box 616, 6200 MD Maastricht.

E-mail: ph.delespaul@sp.unimaas.nl.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 13-9-2007.