

Evidentie voor de Geestelijke Gezondheidszorg:

de klinische epidemiologie van psychiatrische stoornissen

Uitgave in de RGOc-reeks, nummer 5

Evidentie voor de Geestelijke Gezondheidszorg:
de klinische epidemiologie van psychiatrische stoornissen

ISBN 90 367 1967 4

NUR 875 (Psychiatrie)

Omslag en basisontwerp: Extra Bold, Groningen

Het Rob Giel Onderzoekcentrum is een samenwerkingsverband tussen de Stichtingen GGz Groningen, GGZ Friesland en GGZ Drenthe en de Disciplinegroep Psychiatrie van de Rijksuniversiteit Groningen.

Evidentie voor de Geestelijke Gezondheidszorg:

de klinische epidemiologie van psychiatrische stoornissen

Rede

in verkorte vorm uitgesproken
bij het aanvaarden van
het ambt van bijzonder hoogleraar in de
klinische epidemiologie van psychiatrische stoornissen
aan de faculteit der Medische Wetenschappen
van de Rijksuniversiteit Groningen
op 20 januari 2004

door

Durk Wiersma

'Klosjes die een touwtje zoeken in de hersenpan,
net alsof het sleutelgat in het plafond zit;
Ik ben professor in het bedenken van mijn leven.
.....'

Uit: 'Gisteren zag ik een zwaan' van Rose-Marie van Lierop, 1999

Mijnheer de Rector,

Dames en Heren,

Honderd jaar geleden op 4 juli 1903 hield professor Enno Wiersma zijn inaugurele rede als eerste hoogleraar psychiatrie en neurologie aan de universiteit Groningen. Beide vakken waren toen nog niet gescheiden; daarbij past ook de vermelding van de toentertijd meest voorkomende ziektebeelden: de neurasthenie en de epilepsie. Ik twijfel wel aan de epidemiologische betrouwbaarheid van deze bewering. Naast de overeenkomst van onze naam (er is geen familieband) is er een verwantschap met zijn onderwerp: hij bepleitte de toepassing van het psychologische experiment in de psychiatrie, ik bepleit het gecontroleerd behandelingsexperiment. Enno Wiersma wilde het experiment aan het ziekbed van de patiënt uitvoeren, ik doe dat in de gemeenschap. Hij onderzocht de primaire en secundaire functies van de voorstellingen in het bewustzijn die volgens hem bepalend waren voor de psychische verschijnselen van de persoon; ik zal me vooral richten op de verlichting van de last ten gevolge van de ziekteverschijnselen en de verbetering van het maatschappelijk functioneren en kwaliteit van leven van de mensen met een (chronisch) psychiatrische stoornis.

Mijn oratie gaat dus over moeilijke mensen, mensen die het moeilijk hebben, mensen die zichzelf, hun naasten en anderen veel kopzorg geven. De goede verstaander herkent de veel gebruikte woorden om de doelgroep van mensen met chronisch psychiatrische aandoeningen en met een grote afhankelijkheid van de gezondheidszorg aan te duiden. In de traditie van de Groningse sociale psychiatrie sprak Giel (1984) twintig jaar geleden al van 'onze moeite met moeilijke mensen', Ormel (1980, 1997) over 'moeite met het leven of moeilijke mensen' en later over 'kwetsbare mensen' en ten slotte Ten Horn (1982) over 'nazorg geeft kopzorg'. Tegenwoordig spreken we tegenwoordig ook

over sociaal kwetsbaren en verkommerden en verloederden (zie voor overzicht o.a. Michon e.a. 2003).

Ik zal het hebben over de omvang van deze groep, de kenmerkende problemen met diagnostiek en behandeling, de betekenis van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) voor deze groep en de bijdrage van de klinische epidemiologie ter verbetering van de zorg en het lot van deze mensen. Ten slotte ga ik in op de plaats van het noordelijke onderzoekcentrum in de ggz dat dit met zijn onderzoeksprogramma naar de psychiatrische behandeling wil onderbouwen en verbeteren teneinde de psychiatrie en de geestelijke gezondheidszorg meer 'evidence based' te maken.

Definitie en kenmerken van de doelgroep

De nadere omschrijving van de groep chronisch psychiatrische patiënten is tegenwoordig lastig. In de eerste plaats omdat van de woorden chronisch, psychiatrisch, en patiënten een stigmatisering en een negatieve klank lijken uit te gaan waardoor het niet meer bon ton is zo over hen te spreken. Liever hebben we het over langdurig zorgafhankelijken of mensen met ernstige psychiatrische problemen zoals bijvoorbeeld de Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg (2002) hen pleegt aan te duiden¹. Ook in de Angelsaksische literatuur zijn de definities geenszins eensluidend (Schinnar e.a. 1990; Slade e.a.1997). Al naar gelang de definitie (met criteria van diagnose, opnameduur, ziekteduur, opnamefrequentie) kon het percentage chronische patiënten in een groot Amerikaans ziekenhuis variëren van 4% tot 88% (Schinnar e.a. 1990). Die variabiliteit treedt ook op als men rekening houdt met de mate van sociale handicap. De omvang van de groep kan wel verdubbelen als men patiënten met milde sociale beperkingen meetelt (Ruggeri e.a. 2000).

Het gaat in ieder geval om mensen met een 'severe and persistent mental illness', zoals deze in de Angelsaksische literatuur wor-

den aangeduid. Ik omschrijf deze groep - onder welke noemer ze verder ook in de wetenschappelijke of niet-wetenschappelijke literatuur worden aangeduid - als mensen bij wie volgens de gangbare diagnostische of ziekteclassificatiesystemen van de Wereld Gezondheidsorganisatie of de vereniging van Amerikaanse psychiaters (WHO, ICD-10, 1992 en APA, DSM-IV 1994) sprake is van

- a) een psychiatrische conditie (stoornis/ziektebeeld) met
- b) een chronisch en recidiverend ziektebeloop (dus geen volledig en definitief herstel binnen afzienbare tijd en aanwezigheid van psychische functiestoornissen en beperkingen in het sociaal functioneren; en
- c) van een contact met de gezondheidszorg gedurende langere tijd (2 jaar of langer).

Deze omschrijving is beperkter dan soms aan kwetsbare mensen wordt gegeven als een heterogene verzameling van dak- en thuislozen, asielzoekers, bijstandtrekkers, mensen die achterop raken en zich maatschappelijk moeilijk staande kunnen houden, of zoals Judith Wolf (2002) hen noemt, 'gemarginaliseerde en uitgebuerde mensen'. Uiteraard zijn er mensen in onze samenleving die wel aan een chronische psychiatrische stoornis lijden maar die geen contact of behandeling vanuit de reguliere gezondheidszorg hebben. Ik kom op deze laatste groep nog terug.

Essentieel is dus het hebben van een psychiatrisch ziektebeeld met bijbehorende cognitieve en/of psychische stoornissen en sociale beperkingen².

Voor die aspecten, restverschijnselen of gevolgen, is tegenwoordig veel aandacht. In het wetenschappelijk onderzoek zijn tal van instrumenten ontwikkeld waarmee deze gevolgen beter dan voorheen kunnen worden gemeten. Daardoor krijgen we goed zicht op hoe mensen er voor staan en waaraan de gezondheidszorg iets zou kunnen verhelpen. Bijvoorbeeld instrumenten op het gebied van vaardigheden, functioneren, zorgbehoeften,

kwaliteit van leven. Er is een gemeenschappelijke taal in ontwikkeling die recentelijk zijn neerslag heeft gevonden in een door de Wereld Gezondheidsorganisatie uitgegeven 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (WHO ICF 2001). Deze classificatie probeert het menselijk functioneren, voor zover gerelateerd aan een gezondheidsprobleem, te beschrijven vanuit het perspectief van het menselijk organisme (in de vorm van functies en anatomische eigenschappen), het perspectief van het menselijk handelen en dat van de mensen als deelnemer aan het maatschappelijk leven³. Het nieuwe classificatiesysteem ICF benoemt zowel positieve als negatieve aspecten, spreekt in het algemeen over functioneringsproblemen en verder meer specifiek over stoornissen, over vermogen en uitvoering, en over activiteitenbeperkingen en problemen in maatschappelijke participatie. Bovendien wordt veel nadrukkelijker dan in de vorige versie aandacht geschonken aan externe factoren betreffende de fysieke en sociale omgeving die van invloed zijn op iemands functioneren (Schneider e.a. 2003). Bijvoorbeeld wetgeving inzake sociale voorzieningen, de beschikbaarheid van voorzieningen op gebied van wonen en werken, of de houding van de gemeenschap ten opzichte van geestesziekte. Het kost veel moeite om dergelijke factoren op de beleids- en onderzoeksagenda te krijgen.

De doelstellingen en toepassingen van de ICF beogen een gemeenschappelijke taal en codestelsel voor onderlinge communicatie van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, de verzameling van statistische gegevens, en het ontwikkelen van klinische en onderzoeksinstrumenten betreffende effecten van zorg, kwaliteit van leven, zorgbehoefte, revalidatie, etc.

Ik beschouw deze nieuwe classificatie als een nieuwe kans om nationaal en internationaal eenheid van taal te scheppen in het (klinisch) epidemiologisch onderzoek (Üstün e.a. 2003, Kennedy 2003).

Onze doelgroep zou ik thans met het nieuwe classificatiesysteem in de hand kunnen omschrijven in termen van stoornissen in algemene functies betreffende het bewustzijn en intellectueel functioneren en specifieke mentale functies van aandacht, geheugen, denken, en affecten, en verder van activiteitenbeperkingen en participatieproblemen.

Omvang van de doelgroep

Op basis van verschillende inventariserende studies⁴ onder deze groepen van patiënten weten we dat het een qua diagnostische problematiek en zorggebruik heterogene populatie is. De omvang en samenstelling ervan blijkt sterk te worden bepaald door de bevolkingsdichtheid van een gebied (urbanisatiegraad) en de jarenlange aanwezigheid van intramuraal voorzieningen (Kroon e.a. 1998). De landelijke omvang van de volwassen (20-65 jaar) chronische patiëntenpopulatie in de ggz kan aan de hand van deze studies en - meer precies - op basis van casusregisters (Pijl e.a. 2002) worden geschat op 65.000 personen⁵. Het gaat qua zorggebruik om vier groepen patiënten: ambulante grootverbruikers (4000) met tientallen contacten per jaar, draaideurpatiënten (35.000), patiënten met veelvuldig gedwongen opnames (12.000) en om patiënten in langdurige intensieve zorg van kliniek, dagbehandeling en/of wonen (14.000).

Veertig procent heeft een diagnose in het schizofrene spectrum; de gemiddelde leeftijd schommelt tussen 40 en 45 jaar terwijl de man-vrouw verhouding praktisch gelijk is. We kennen in de registergegevens vaak niet de diagnose en al helemaal niet de precieze psychische stoornissen en sociale beperkingen.

Indien we de ouderen boven de 65 jaar meenemen dan zouden we er nog eens 10-15% bij moeten tellen en komen we uit op ongeveer 76.000 personen. Dit cijfer ligt in de buurt van een half procent van de volwassen bevolking in een regulier contact met de ggz en lijdend aan chronische psychische problematiek.

Deze prevalentieschatting komt overeen met buitenlandse bevindingen, bijvoorbeeld uit het registergebied van de Noord-Italiaanse stad Verona (Ruggeri e.a. 2000); daar gaat het om bijna 0,7 % van de bevolking van 18 jaar en ouder van wie 36% met een psychotische stoornis; het betreft ongeveer 45% van alle aldaar in de ggz behandelde mensen.

Binnen of ook buiten de GGZ?

Wel moeten we onder ogen zien de vraag hoeveel mensen wel tot de doelgroep behoren maar niet of niet meer met de ggz in contact zijn. Op grond van veldstudies in West-Friesland, Amsterdam (zie Kroon e.a. 1998) en Emmen (Van Busschbach e.a. 2003) waarin bij de huisarts en de maatschappelijke gezondheidszorg en andere sectoren (politie, Leger des Heils) is nagevraagd, kan worden geconcludeerd dat mogelijk op elke twee patiënten binnen de ggz er nog een is buiten de ggz. Het zou dan gaan om ongeveer 30-35.000 mensen. Dit is nog een tamelijk omvangrijke groep. Een groot deel van hen lijkt beslist geen contact met de ggz (meer) op prijs te stellen vanwege een gevoel van stigmatisering of door slechte ervaringen; ook lijkt in veel gevallen een medicamenteuze controle door de huisarts voldoende.

Verder noem ik hier de dak- en thuislozen met chronisch psychiatrische problematiek, de verkommerden en verloederden en de zorgwekkende zorgmijders⁶. Vermoedelijk is de overlap tussen deze groepen met degenen die toch al geteld zijn groot. Een schatting van het aantal van dergelijke mensen dat wel zorg behoeft maar niet bij de hulpverlening geregistreerd staan is thans niet mogelijk (Inspectie voor de Gezondheidszorg 2003). Ten slotte memoreer ik nog het aantal mensen met een psychische stoornis dat in de gevangenis verblijft en dat eveneens tot onze doelgroep behoort. Het zou kunnen gaan om 10-30% van de gevangenispopulatie (dus tussen de 1200 en 3600 mensen).

Concluderend gaat het in totaal om meer dan 100.000 mensen van wie driekwart een min of meer regulier contact met de ggz heeft, en een kwart dus niet.

Het verdient onderwerp van voortgezette studie te zijn om deze groep van psychisch gehandicapten binnen en buiten de ggz goed in beeld te krijgen. Zij vormen immers de 'core business' van de ggz. Is er misschien sprake van een verandering in de omvang van deze groepen?

Op basis van de psychiatrische casusregisters weten we dat de meer chronische patiënten, personen die gebruik maken van de meer intensieve voorzieningen als opname, beschut wonen, dagbehandeling, thuiszorg, niet toeneemt. Zij maken wel meer en langer gebruik van voorzieningen en zijn daardoor ook langer in zorg; zij blijken ook op jongere leeftijd in zorg te komen, wat wellicht ook de bedoeling is. De tijd tussen ontslag uit het ziekenhuis en de nazorg - vroeger de reden voor veel kopzorg (Ten Horn 1982) - blijkt bovendien met de helft afgenomen. Voor zover kon worden nagegaan heeft dit proces van extramuralisering voor de betrokkenen geen negatieve gevolgen gehad wat betreft een verhoogde kans op mortaliteit of veranderingen in socio-economische status van wonen en werken. Voor de ggz betekende het noch verkapte bezuinigingen noch een ongebreidelde expansie (Pijl e.a. 2002b, 2003). Of de omvang van de groep buiten de ggz is veranderd weten we niet. Hun telling levert al de nodige problemen op laat staan de meting van een eventuele verandering daarin.

Enkele basale vragen

Al meer dan 30 jaar geleden formuleerde de Engelse psychiater Wing (1972) een zestal vragen als leidraad voor de 'population-based' vaststelling van de effectiviteit van een geestelijke gezondheidszorg voorziening of interventie (van klinische epidemiologie had toen nog niemand gehoord); population-based wil

zeggen dat de totale bevolking van een gebied in beschouwing moet worden genomen en niet alleen de bij de gezondheidszorg aangemelde personen. Zijn vragen luiden als volgt:

- 1) hoeveel mensen zijn in contact met de ggz en wat zijn de trends in dat contact?
- 2) wat zijn de zorgbehoeften van deze mensen en hun familie?
- 3) voorzien de bestaande instellingen effectief in deze behoeften?
- 4) hoeveel personen met dezelfde behoeften hebben geen contact met de ggz?
- 5) welke vernieuwingen zijn nodig om in die onvervulde zorgbehoeften te voorzien?
- 6) wanneer veranderingen in de voorzieningen worden aangebracht doen zij dan ook in feite de onvervulde behoeften reduceren?

De eerste vraag heeft een goede en betrouwbare registratie van het voorzieningen gebruik, bijvoorbeeld met behulp van casusregisters. We hebben thans drie in Nederland, in Maastricht (vanaf 1981), in Rotterdam (vanaf 1990) en in Drenthe (vanaf 1986) dat sinds 2000 is uitgebreid naar de drie noordelijke provincies. Een casusregister telt nauwkeurig het aantal mensen dat daadwerkelijk een contact heeft, zonder dubbeltellingen en combineert gegevens uit alle relevante ggz-voorzieningen. Daarmee kan zij het gebruik van ggz-voorzieningen adequaat monitoren en de trends erin onderkennen.

De tweede vraag heeft gestandaardiseerde instrumenten om zorgbehoeften te meten en de derde vraag heeft betrouwbare en valide uitkomstmaten nodig om de effectiviteit van interventies en voorzieningen die deze interventies leveren te evalueren.

De vragen 4-6 gaan in belangrijke mate over onvervulde zorgbehoeften.

Onvervulde zorgbehoefte is een lastig begrip dat vaak wordt afgemeten aan het voldoen aan een diagnostische omschrijving

van een stoornis of aan het (willen) hulp zoeken maar daaraan om allerlei redenen niet toekomen⁸. Uit epidemiologische studies onder de bevolking, zoals het NEMESIS project, de Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (Bijl e.a.1997), weten we dat jaarlijks ongeveer een kwart van de bevolking korter of langer aan een psychische stoornis lijdt, meestal in de vorm van een angst of depressieve stoornis of overmatig mid-delen gebruik (meestal alcohol). Van deze mensen blijkt twee-derde geen hulp te zoeken of in zorg te zijn. Slechts 15% krijgt ggz-hulp. Het hebben van een psychische stoornis zonder hulp te zoeken i.c. te krijgen is eerder regel is dan uitzondering. De vraag is wel of dit type bevolkingsonderzoek als verricht in Nemesis eigenlijk wel voor onze patiëntenpopulatie geschikt is.

De betekenis van de geestelijke gezondheidszorg voor de chronische patiënt

Alvorens verder op zorgbehoeften in te gaan wil ik eerst de betekenis van de zorg voor deze groep mensen schetsen. Tot niet zo lang geleden waren de perspectieven van behandeling en zorg voor de chronische patiënt beperkt. Tot de jaren vijftig van de vorige eeuw leefden we in het tijdperk van het psychiatrisch asiel. Eind 19de en begin 20ste eeuw werden in tal van landen grote inrichtingen gebouwd waar duizenden patiënten verbleven. Na het midden van de vorige eeuw kwam in sommige landen als Amerika en Engeland (maar niet in Nederland) de grote afbouw, mede door de beschikbaarheid van de antipsychotische middelen die de psychotische symptomen weliswaar redelijk goed bestreden maar verder veel bijwerkingen hadden in de vorm van o.a. bewegingsstoornissen. Het werd door die middelen wat gemakkelijker om buiten de psychiatrische inrichtingen te functioneren. Toch bleef de inrichting een sterke 'aantrekkingskracht' houden voor de minder redzame patiënt bij wie de ernst en het chronische karakter van de symptomen niet werkelijk verminder-

den. Het psychiatrisch bed had uiteindelijk toch meer de functie van asiel, van opbergen en afzonderen van de maatschappij dan een therapeutische functie. De zorg voor de chronische patiënt - en dat gold zeker in Nederland - werd sterker bepaald door de institutionele setting waarin hij moest verkeren dan door de aard van de therapeutische interventie gericht op het verlichten van symptomen of verbeteren van vaardigheden en functioneren. De medicamenteuze behandeling werd vaak niet voor niets de hoeksteen van de behandeling genoemd omdat er verder ook niet zoveel meer was in het therapeutische arsenaal. In de zeventiger en tachtiger jaren wordt geleidelijk de omslag gemaakt naar op de gemeenschap ('community') gerichte voorzieningen. Er worden alternatieven ontwikkeld voor de opname in de vorm van dagbehandeling, beschermd wonen, begeleid zelfstandig wonen, ambulante behandeling, poliklinische voorzieningen, thuiszorg (al of niet acuut of langdurig). Inhoudelijk worden we vaak niet gewaar wat er in die setting gebeurt, welke elementen essentieel zijn voor de behandeling of zorg, welke therapie wordt gegeven, op welk resultaat die therapie is gericht en of het aansluit bij wat de patiënt behoeft. Aangezien het gaat om chronische en recidiverende problematiek van psychische en sociale aard is er sprake van een mengeling van behandeling, begeleiding, en rehabilitatie.

De zorg in brede zin voor de chronische patiënt omvat behandeling als het gaat om terugdringen van acute symptomen (vooral medicamenteus) en van terugval (relapse preventie, deels medicamenteus), om versterking van persoonlijke en sociale vaardigheden (middels diverse psychologische en psychosociale interventies), om bescherming als gevaar dreigt voor de persoon zelf of de naaste omgeving (dwangopname/ambulante dwangbehandeling) of als gebrek aan zelfredzaamheid aan de orde is (thuiszorg, beschermd wonen), en ten slotte om begeleiding bij het zoeken naar werk, dagbesteding, opleiding, sociale contacten, inkomen⁹.

De hierboven omschreven zorg wordt thans geleverd door een grote verscheidenheid aan instellingen en voorzieningen, die gaan onder een verwarrende hoeveelheid benamingen, met weinig consistentie in welke vlag welke lading dekt: APZ, PAAZ, PUK, MFE, RIAGG, RIBW; het zijn thans bijna obsoleete termen en aanduidingen geworden. Tegenwoordig zijn het grote ggz-instellingen die zich tooien met namen van kunstenaars (Van Gogh), provincies (Groningen) of zelf verzonnen namen (Adhesie, Spatie) of acroniemen (GGNet). De spreiding van locaties waar voorzieningen in de vorm van opname-, resocialisatie- en woonafdelingen, poliklinieken, ambulante behandeling, en thuiszorg worden aangeboden is de laatste tien jaar sterk toegenomen. Deze spreiding is niet uniform over het gehele land, sommige gebieden tellen twee locaties per 100.000 inwoners, andere, vooral in de randstad, bijna zes. Hiermee is de zorg wel dichter bij de bevolking gekomen. Dit kan tot op enkele meters nauwkeurig worden uitgerekend. Of daarmee een eind is gekomen aan de versnippering en verbrokkeling van hulpverlening is maar zeer de vraag. Het veel gebruikte onderscheid tussen cure vs care (VWS 2001), behandeling vs zorg, acuut vs chronisch, is bij deze patiëntenpopulatie is niet doelmatig en verwarrend aangezien het de garantie van continuïteit van de behandeling en zorg doorbreekt. De organisatorische integratie van instellingen op zich verbetert daardoor het lot van de patiënten niet of nauwelijks. Dat doet wel de samenhang en continuïteit in de hulpverlening (Rosenheck 2003). Die samenhang wordt opnieuw bedreigd als we de aanbeveling van de landelijke commissie geestelijke volksgezondheid (2002) in haar rapport *Zorg van Velen* serieus nemen. Zij pleit radicaal voor het opsplitsen of decategoraliseren van de ggz en de verdeling daarvan over de echelons in de gezondheidszorg, dus naar de huisarts, naar het algemeen ziekenhuis en naar het verpleeghuis. Het is in mijn ogen een volstrekt verkeerde gedachte dat omwille van doelmatigheid (zoals gesteld in het rapport *Zorg van Velen*) de langdurig zorgafhankelijke patiënt de opvang krijgt van een SPV-casemanager onder

regie van de huisarts in de eerstelijns, voor een kortdurende opname periode naar de PAAZ of MFE als tweedelijnsvoorziening verwezen wordt, en voor resocialisatie naar de derdelijns moet. De chronische patiënt krijgt dan te maken met drie regievormen die de doelmatigheid van de zorg eerder zullen verminderen dan vergroten. Ten aanzien van zorgcoördinatie weten we dat er veel gecoördineerd wordt maar relatief weinig geholpen (zie o.a. Kluiters 2003).

Voorkomen van terugval, vergroting van zelfredzaamheid (in welke zin dan ook, controle over symptomen, praktische of sociale vaardigheid) en bevordering van participatie in maatschappelijke verbanden zijn de drie doelen die aan de geestelijke gezondheidszorg voor de chronische patiënt ten grondslag liggen. Dat dwingt ons wel te expliciteren op welke behoeften de ggz een antwoord moet zien te vinden, of misschien al een antwoord heeft.

Daarom eerst de vraag wat zijn zorgbehoeftes, wat moeten we ons daarbij voorstellen?

Beschouwing over zorgbehoefte

In mijn betoog nemen zorgbehoeften bij de chronische psychiatrische patiënt een belangrijke plaats in. Wat zijn dat? Een behoefte is volgens van Dale 'een bewust gemis van iets dat niet of zeer bezwaarlijk ontbeerd kan worden', of 'een verlangen daarnaar', zoals men soms behoefte heeft aan gezelschap.

In de psychologie stelde Maslow een hiërarchie van algemeen menselijke behoeften (needs) op, die opliep van het laagste niveau van fysiologische behoeften via dat van veiligheid, erbij horen en liefde, naar het hoogste niveau van achting en zelfverwerkelijking.

Behoeften zijn verder wel ingedeeld naar ervaren (felt need), tot uitdrukking gebracht (expressed need), normatief (normative

need, gebaseerd op het oordeel van een deskundige), of vergelijkend (comparative need, gebaseerd op de vergelijking met de positie van andere individuen of referentiegroep; Bradshaw 1972)¹⁰. Zo'n indeling houdt rekening met de verschillende percepties van behoefte. Dat is ook in de gezondheidszorg en vooral in de geestelijke gezondheidszorg het geval: het perspectief van de deskundige (psychiater, psycholoog, verpleegkundige) en dat van de patiënt, cliënt of gebruiker. Dat die twee nogal eens uit elkaar lopen laat zich raden.

Binnen de gezondheidszorg is een behoefte aan zorg uitgelegd (Brewin 1992) als een gebrek aan gezondheid of welzijn, als het ontbreken van toegang tot zorg, of ook als een gebrek aan specifieke hulp van de ggz in de vorm van een interventie (care) of een voorziening (service). In het kader van de gezondheidszorg past dus de definitie van behoefte waarbij sprake is van verminderd psychosociaal functioneren als gevolg van een psychiatrisch ziektebeeld en waarin de zorg gericht is op het zo veel mogelijk verminderen van de symptomen en van ongemak, en op het verschaffen van vaardigheden voor een zo zelfstandig mogelijk leven in de maatschappij, met zo min mogelijk overlast voor de directe omgeving. Men dient daartoe regelmatig een aantal problemen te beoordelen op de noodzaak tot en geschiktheid van een interventie. Van een behoefte aan zorg is pas sprake als er een specifieke interventie voorhanden is die het objectieve gebrek (incl. de eventuele dreiging ervan) kan helpen verminderen. Een behoefte wordt dus geacht te bestaan als er sprake is van een effectieve interventie of van een te behalen gezondheidswinst, dus van de mogelijkheid te profiteren van gezondheidszorg.

Hier komt ook het economisch perspectief aan de orde waarin rekening wordt gehouden met de uitkomsten van een gezondheidsinterventie (Asadi-Lari e.a. 2003; Stevens & Gillam 1998; Stevens & Gabay 1991). Een bekend schema vanuit de economie

is het onderscheid tussen behoefte (need), vraag (demand) en het daadwerkelijk gebruik (utilization). Dat is ook in de gezondheidszorg toepasbaar. Behoefte is in deze context dan vooral de door de deskundige vastgestelde noodzaak van een effectieve interventie bij een omschreven gezondheidsprobleem. Indien wel een gezondheidsprobleem aanwezig is maar geen effectieve interventie beschikbaar is dan is er eigenlijk ook geen sprake van een behoefte. Vraag duidt op een door mensen ervaren gezondheidsprobleem waarvoor ze om een interventie vragen, en gebruik geeft aan dat mensen van een gezondheidsvoorziening gebruik maken. Behoefte, vraag en gebruik hoeven geenszins samen te vallen. Dat zou idealiter wel moeten gebeuren, juist bij onze doelgroep van moeilijke mensen.

Kortom, eerst dient een duidelijk probleem in functioneren, in vaardigheden te worden vastgesteld (bijvoorbeeld symptomen, omgaan met mensen, arbeidsgeschiktheid), vervolgens of een effectieve interventie beschikbaar is, en al of niet wordt toegepast, en ten slotte de bepaling van een behoefte die vervuld of niet vervuld is.

Het is belangrijk hierbij het perspectief van de beoordelaar in het oog te houden. De patiënt oordeelt nogal eens anders dan de psychiater of de deskundige hulpverlener. De oordelen inzake de aanwezigheid van een probleem en de adequaatheid van de hulp lopen tussen beiden erg uiteen, zo blijkt uit tal van onderzoeken (zie Slade e.a. 1998). Zo noemt de patiënt vaker zorgbehoeften op het gebied van relaties, dagelijkse bezigheden, informatie over toestand en de behandeling dan de hulpverlener die daarentegen vaker problemen signaleert op het terrein van psychose en zelfzorg. Deze discrepantie vormt in zekere zin een dilemma die door een betere samenspraak van patiënt en hulpverlener moet worden opgelost.

Omvang en aard van zorgbehoeften

Zorgbehoeften bij mensen met chronisch psychiatrische problemen zijn blijkens de literatuur veelomvattend en verscheiden (Bebbington e.a. 1996, Brewin e.a. 1988, Hansson e.a. 1995, Issakidis & Teesson 1999, Kallert & Leisse 2001, Kovess e.a. 2000, Leisse & Kallert 2003, McCrone e.a. 2001, Salize e.a. 1999, Schene e.a. 2003, Slade e.a. 1998, Wiersma e.a. 1996, Wiersma & Van Busschbach 2001). Meestal gaat het daarbij om de screening van zo'n twintig probleemgebieden variërend van meer klinische aard betreffende psychotische symptomen, angst, depressie, negatieve symptomen, somatische problemen, tot sociale als gezelschap, bezigheden, huishouden, naar praktische zaken als geld, uitkeringen en vervoer¹¹. De omvang van zorgbehoeften varieert van gemiddeld vier tot tien per patiënt, afhankelijk van de ernst en chroniciteit van de psychiatrische stoornis. Behandelaar en patiënt verschillen nogal van elkaar over aard en aantal van zorgbehoeften, vooral over de onvervulde.

De omvang van de zorgbehoeften staat in het algemeen los van geslacht, leeftijd of opleiding, maar niet van diagnose of van aantal symptomen: vooral mensen met psycho-organische stoornissen of schizofrenie hebben meer zorgbehoeften. Ofschoon de meeste zorgbehoeften adequaat zijn vervuld blijkt - afhankelijk van het gebruikte meetinstrument voor zorgbehoeften - op elke twee tot vier zorgbehoeften één niet te zijn vervuld. Vooral tekorten in de zorgverlening op het terrein van psychisch onwelbevinden, sociale contacten, dagelijkse bezigheden, en psychotische symptomen staan op de voorgrond. Een Europese studie naar zorgbehoeften in vijf steden (Amsterdam, Kopenhagen, Londen, Santander en Verona) toont dat er op dit gebied verschillen zijn: in Londen zijn meer onvervulde zorgbehoeften wat betreft uitkeringen en geld en in Santander wat betreft informatie over ziekte en behandeling (Schene e.a. 2003).

Verder lijkt de zorg intensiever te zijn naarmate het aantal en type zorgbehoeften toenemen wat er eigenlijk op neerkomt dat

de mensen met de grootste hulpbehoefte, ook de meest intensieve hulp krijgen; dus het meest indien opgenomen in het ziekenhuis en het minst indien bij de huisarts in zorg. Dat wil nog niet zeggen dat die hulp altijd adequaat is. In alle zorgsettingen (huisarts, ambulante ggz, beschermd wonen, opname ggz) waar we deze mensen aantreffen, komen onvervulde zorgbehoeftes voor. Het vóórkomen van onvervulde zorgbehoeftes, vooral op het gebied van dagelijkse activiteiten en contacten (rehabilitatie) leidt tot een ongunstiger gezondheidswaardering en een lagere subjectieve kwaliteit van leven (Slade e.a. 1999; Schene e.a. 2003; Wiersma & Van Busschbach 2001).

Uit volgstudies weten we verder dat de omvang van zorgbehoeften in de onderzochte populaties tamelijk stabiel is, al zijn er hier en daar aanwijzingen dat die omvang afneemt (Leisse & Kallert 2003). Het is niet duidelijk waaraan die afname is toe te schrijven. De omvang en aard van onvervulde zorgbehoeften zijn moeilijk voorspelbaar en hangen waarschijnlijk samen met de kwaliteit van de ggz-voorzieningen.

Een recente Zweedse studie (Arvidsson 2003) maakt aannemelijk dat over een periode van 5 jaar het verminderde aantal 'unmet needs', in de ogen van zowel de hulpverlener als de patiënt, van doen heeft met de hervorming van het ggz-systeem. Daarin kwam de nadruk te liggen op thuiszorg, beschermd wonen, dagopvang, en de aanwezigheid van ambulante outreachende teams. Dit is een belangrijke bevinding want het laat zien dat een systeemverandering in de gezondheidszorg effecten heeft op individueel niveau.

De evidentie van het effect van dergelijke systeemveranderingen op de vervulling van zorgbehoeften en kwaliteit van leven is op dit moment verder bescheiden. In Londen kon geen effect van een intensief ambulante team in vergelijking tot de standaard zorg worden aangetoond (Leese e.a. 1998, Taylor e.a. 1998). Of dat ook geldt voor het effect van omschreven interventies als cognitieve therapie of rehabilitatie moet nog worden afgewacht. Een niet gecontroleerde studie naar individuele rehabilitatie geeft

wel hoop, omdat conform de verwachtingen ‘unmet needs’ in de sfeer van psychosociale rehabilitatie, zoals dagelijkse bezigheden, wonen, sociale contacten, inderdaad waren afgenomen (Van Busschbach en Wiersma 2002).

De conclusie ten aanzien van ‘needs assessment’ onder patiënten met chronische recidiverende psychiatrische stoornissen is:

- zorgbehoeften zijn veel voorkomend en verscheiden, en in beperkte mate voorspelbaar
- er is een relatief grote discrepantie in opinies tussen patiënt en hulpverlener
- zorgbehoeften variëren naar diagnose en zorgsetting
- veel zorgbehoeften zijn onvervuld, ook in op de gemeenschap georiënteerde zorgsystemen met banden met de eerstelijns, en zij betreffen een kwart tot de helft van de patiëntenpopulatie
- onvervulde zorgbehoeften zijn een sterke voorspeller van de kwaliteit van leven
- de betekenis van het voorkomen van onvervulde zorgbehoeften voor de evaluatie van zorgsystemen of van specifieke interventies behoeft verder onderzoek.

Ik kom thans tot een nadere omschrijving van de klinische epidemiologie en haar bijdrage aan de verbetering van de zorg.

De klinische epidemiologie, een plaatsbepaling

De epidemiologie omvat de bestudering van het vóórkomen en de verspreiding van ziekten (incidentie en prevalentie) en het vinden van risicofactoren en oorzaken van ziekten en determinanten van hun beloop. Onder determinanten versta ik ook therapeutische factoren in de vorm van interventies op het gebied van cure and care die de overgang van ziek naar gezond (daling van incidentie en/of prevalentie) of naar minder ziek en beter functioneren kunnen bepalen. De klinische epidemiologie

is de toepassing van de epidemiologische aanpak (verspreiding, determinanten, interventies, Rothman & Greenland 1998) bij klinische populaties. Zij legt zich toe op de bestudering van kwantitatieve aspecten van het beloop van ziekten (Hofman e.a. 2002; Weiss 1996) en de factoren die daarop van invloed zijn. Belangrijk daarbij zijn het bepalen van de aard van de ziekte (diagnose), de invloed van diagnostisch-therapeutisch ingrijpen (therapie, manoeuvres volgens Feinstein 1985). Dit laatste betreft vooral het meten van effecten van interventies op het voorkomen en beloop (prevalentie) van psychische ziekten en op de gevolgen ervan. Aangezien we in het algemeen nog weinig weten van de oorzaken van psychische ziekten zijn de interventies meestal gericht op het wegnemen van risicofactoren of het bevorderen van beschermende factoren. Risicofactoren als obstetrische complicaties, een slechte opvoedingssituatie, een hoge urbanisatiegraad zijn niet meer te beïnvloeden als de ziekte eenmaal is uitgebroken. Cannabisgebruik van de persoon of de emotionele beladenheid en overbezorgdheid van familieleden of het gebrek aan woon/werk voorzieningen kunnen als risicofactor voor het beloop van schizofrene psychosen nog beïnvloed worden. Beschermende factoren als herstel van een neurochemische onbalans in de hersenen door middel van antipsychotische medicamenten of een veranderde waarneming en denken door middel van cognitieve therapie kunnen het beloop van de psychische stoornis nog aanmerkelijk beïnvloeden.

De epidemiologie beoefent onder andere de gecontroleerde waarneming door middel van een experiment. Juist door het manipuleren van de omstandigheden probeert de epidemioloog vast te stellen welk effect zo'n manipulatie heeft op de uitkomst. De psychiatrisch epidemioloog is nog nauwelijks in staat risicofactoren te manipuleren waardoor een duidelijk beeld ontstaat van de causale factoren van omschreven psychische stoornissen, gegeven het gebrek aan kennis over (vermoedelijke) oorzaken, de lange latentietijd voor de werkzaamheid ervan en vanwege

ethische complicaties. Hij zal zijn toevlucht moeten nemen tot non-experimentele studies in de vorm van follow-up of cohort studies bij groepen mensen die de ziekte nog niet hebben maar wel een of meer risicofactoren.

De klinisch epidemioloog is uit op de evaluatie van een of meer nieuwe of bestaande interventies door middel van een clinical trial, een gecontroleerd experiment met patiënten als subject. Dit heet de gouden standaard voor effectiviteitsonderzoek (Sackett e.a. 1985) maar er zijn uitzonderingen op deze regel (zie Black 1996, Fletcher 2002, Wells 1999) ten gunste van observationele, niet gecontroleerde studies.

Bij trials gaat het dan niet om het voorkomen van ziekte maar primair om herstel en de preventie van de gevolgen ervan. Essentieel in de vergelijking van twee (of meer) groepen patiënten is dat ze alleen verschillen in de interventie waaraan ze worden onderworpen. De toewijzing aan de interventieconditie dient derhalve willekeurig te geschieden en de uitkomsten na een vooraf gedefinieerde periode met gepaste instrumenten te worden vastgesteld.

In dit verband wordt wel een onderscheid gemaakt tussen verklarende trials en pragmatische trials (Kluiser & Wiersma 1996; Roland & Torgerson 1998; Wells 1999). De eerste zijn vooral gericht op efficacy, op werkzaamheid onder betrekkelijk ideale omstandigheden, terwijl de andere, de pragmatische trials juist bedoeld zijn om in de reguliere praktijk van zorg en behandeling de effectiviteit van de interventie, de effectiveness, te bepalen. Er zijn niet onbelangrijke verschillen tussen beide vormen van trials. De clinical, efficacy trial vindt plaats in een dikwijls afwijkende zorgpraktijk, met gespecialiseerde behandelaars en in kleine en geselecteerde patiëntengroepen (bijv. exclusief comorbiditeit), en met een in de regel korte termijn perspectief op het klinische beloop. De interne validiteit is vaak groot, d.w.z. de resultaten zijn geldig binnen het kader van het uitgevoerde onderzoek. De pragmatische, effectiveness trial geschiedt veelal in ambu-

lante, community settings - maar niet uitsluitend - met grotere representatieve patiëntenpopulaties met een veel meer lange termijn perspectief op bredere gezondheidsuitkomsten zoals dagelijks functioneren, kwaliteit van leven, utiliteiten en niet te vergeten kosten. De behandeling wordt niet zelden als een black box opgevat. De externe validiteit is vaak groot, d.w.z. de bevindingen zijn ook geldig voor de omschreven groep personen die door de onderzochte patiënten wordt gerepresenteerd.

Een belangrijke opgave is de interventie onder gewone zorgcondities zo gestandaardiseerd mogelijk te houden. Een belangrijk probleem is dat het moeilijk is te bewerkstelligen dat patiënt, behandelaar en/of onderzoeker blind zijn en blijven voor de conditie waarin de patiënt is geloot. Daardoor kan een biased, een bevooroordeelde uitkomst ten gunste van de conditie van voorkeur ontstaan die de generaliseerbaarheid van de trial aantast.

Een terugblik op de kwaliteit en inhoud van de trials in de laatste helft van de vorige eeuw op het gebied van schizofrenie leert dat van de meer dan 5000 trials ongeveer 86% uitsluitend ging over geneesmiddelen onder meestal kleine groepen (in 50% van de gevallen minder dan 50 personen) van vooral mannelijke patiënten die streng geselecteerd zijn op opnameafdelingen van ziekenhuizen in Amerika (54%) en Europa (37%) met een volgdur tot zes weken (50%). De uitval loopt soms op tot 60%, de gebruikte uitkomstmaten zijn zeer uiteenlopend (640 schalen en 600 uitkomstmaten) en vaak slecht vergelijkbaar, en de rapportage laat veel te wensen over. De harde conclusie die wordt getrokken (Gilbody e.a. 2002a; Peto & Baigent 1998; Thorley & Adams 1998) luidt dat de kwaliteit van de trials in het algemeen zeer matig is, de klinische bruikbaarheid zeer beperkt is en dat er veel ruimte is voor verbetering in termen van goed doordachte, uitgevoerde en gerapporteerde trials. Dat is een duidelijke boodschap die we ons ter harte moeten nemen.

Een krachtig pleidooi wordt verder gehouden voor pragmatische trials - ook van geneesmiddelen vóór hun toelating op de

markt - met een grotere omvang en een langere volgduur, en harde, objectieve en eenvoudige uitkomstmaten, zoals heropname, opnameduur, zelfstandig wonen en werken. Vaak wordt als uitkomst gebruikt een 20% reductie op een klachten- of symptomenlijst, wat uiteindelijk nog weinig zegt over iemands resterende handicaps of beperkingen in het dagelijks leven. Het trialprotocol moet een representatieve patiëntenpopulatie en een realistische vergelijking betreffen. Het moet verder niet te veel restricties oplegen aan de behandelorganisatie en de routinezorg. Voor de komende jaren zou ook eens gezocht moeten worden naar een praktische manier om de grootte van de trials te doen toenemen teneinde kleine/matige effecten te ontdekken die zinvolle voordelen voor de patiënten kunnen opleveren.

Hier zij wel opgemerkt dat velen de betekenis van het gerandomiseerd experiment in de praktijk als gouden standaard relativeren (zie o.a. Vandenbroucke 1987). Er kunnen verschillende redenen zijn (Black 1996) waarom een dergelijk experiment onnodig is (bijv. het effect van de interventie is overduidelijk), niet gepast (bijv. uitkomst is zeldzaam of ligt ver in de toekomst), onmogelijk (bijv. weigering van behandelaars, ethische redenen), of zelfs inadequaar is (bijv. gebrek aan representativiteit). De RCT is zeker niet in alle omstandigheden zaligmakend en we moeten de tegenstelling tussen observationeel en experimenteel niet te veel opblazen. Wel heeft de ervaring van de afgelopen jaren geleerd dat behandelaars, casemanagers en zorgcoördinatoren in de ggz vaak buitengewoon veel moeite hebben om van harte aan een trial mee te doen, meestal met een niet al te gegronde beroep op de privacy en het welzijn van de patiënt. En dat is nu juist niet gepast en niet adequaat omdat de trial immers primair tot voordeel van de patiënt strekt. Het gaat in de regel om een vergelijking tussen twee interventies waarvan de evidentie in beide gevallen in het geheel niet vaststaat en op voorhand geen nadeel van een van beide te verwachten zou zijn.

EBM en HTA

Kortom, klinische epidemiologie is het op een valide en efficiënte manier in maat en getal beantwoorden van klinische vragen en is ook het vertalen van empirische bevindingen naar de klinische praktijk (critical appraisal). Hiermee raakt de klinische epidemiologie aan de ‘evidence based medicine’, EBM, (Bossuyt & Kortenray 2001; Offringa e.a. 2000; Sackett e.a. 2000; Sackett 1997, 2002). Dit begrip is vooral sinds begin jaren 90 opgekomen vanuit Hamilton in Canada waar men zich meer en meer bewust werd dat bij dezelfde kwaal de behandeling zeer uiteen kon lopen tussen behandelaars, dat de behandeling vaak helemaal niet zo effectief was als men dacht en dat enige bewijsvoering voor standpunten of overwegingen dikwijls ontbrak. In een editorial van het British Medical Journal heeft de statisticus Altman in 1994 dit uitvoerig aan de orde gesteld onder de titel “The scandal of poor medical research”. Hij riep op tot minder onderzoek, tot beter onderzoek en tot onderzoek over relevante vragen. Een soortgelijk pleidooi werd ook gehouden door de godfathers van EBM, Sackett en Feinstein, voor een stelselmatige discussie vanuit methodologie, epidemiologie en biostatistiek om het medisch handelen zo veel mogelijk op enig empirische bewijs te funderen. Bij EBM staat niet zozeer het onderzoek centraal alswel de zorg. EBM wordt dan meer een combinatie van vertrouwde klinische vaardigheden met resultaten van het best denkbare onderzoek. De kritiek op EBM komt vooral voort uit de gedachte dat het de klinische ervaring en vaardigheden afwaardert en dat te veel vertrouwd wordt op meta-analytische reviews die niet zelden gebaseerd zijn op selecties van selecties van gecontroleerd onderzoek. Maar EBM is daarmee niet het einde van de autonomie van de arts, of het geen rekening houden met de individuele patiënt (Bossuyt en Kortenray 2001). Een gangbare definitie van EBM is het gewetensvol, expliciet en oordeelkundig gebruik van het huidige beste bewijsmateriaal om beslissingen te nemen voor individuele patiënten.

De denkwijze van EBM is in ons land bekend geworden via de commissie Dunning in de rapportage “Kiezen en delen” (Min VWC 1991), en tot het rapport van de Gezondheidsraad “Medisch handelen op een tweesprong” (WRR 1997). Centraal staan daarin de aandacht voor de gedocumenteerde werkzaamheid van een ingreep of behandeling, en het systematisch evalueren van handelen van medici (en eigenlijk ook paramedici en andere behandelaars) alsmede het daarover verantwoording afleggen.

Verwant hiermee is hetgeen onder HTA, Health Technology Assessment, wordt verstaan: de gestructureerde analyse van een gezondheidszorg technologie of interventie. Onder de noemer van HTA wordt evenzeer een bijdrage geleverd aan de evidence base, evidentie en kosteneffectiviteit van allerlei interventies variërend van MRI-scan en preventieve maatregelen tot rehabilitatie en sociale zorg en aan beleidsbeslissingen terzake. Vaak wordt een economische analyse verricht (Maynard & McDauid 2003). Uiteindelijk is het de bedoeling om tot een beleidsbeslissing te komen over prioritering van behandelingen, de balans tussen typen zorg, en de verdeling van middelen.

Een recente analyse van de wetenschappelijke en technische analyse van gezondheidszorg interventies in de Europese Unie komt tot een aantal interessante aanbevelingen: “resist unevaluated social experiments and the political rhetoric of ‘success’ and ‘failure’, and invest in rigorous evaluations of treatments, invest in evidence and also invest in scepticism”¹².

Geldt het belang van het documenteren van de werkzaamheid en het afleggen van verantwoording niet in versterkte mate voor de psychiatrie als medische discipline en voor andere behandel disciplines binnen de praktijk van de geestelijke gezondheidszorg? EBM en HTA hebben tot nu toe een beperkte betekenis in dit verband. EBM is primair gericht op de klinische praktijk en HTA is nog maar nauwelijks van de grond gekomen.

De evidentie van de effectiviteit in de ggz

De evaluatie van intra-, semi- of extramuraal vormen van de ggz levert vooralsnog bescheiden resultaten op wat betreft de effectiviteit en doelmatigheid blijkens de Cochrane reviews (Cooper 2003).

Alom geldt de psychiatrie en de geestelijke gezondheidszorg als een ondoorzichtig terrein waar men al snel de weg kwijtraakt. Het is niet gemakkelijk uit te leggen voor welke klachten en problemen men bij wie moet zijn en wat de effectiviteit van de hulp is. Volgens een NIVEL-onderzoek in 1998 had maar een kwart van de Nederlandse bevolking vertrouwen in de geestelijke gezondheidszorg. Ook is de klant nogal eens ontevreden blijkens allerlei opiniepeilingen. A fortiori geldt dit voor mensen met chronische psychiatrische klachten, hoewel uit onderzoek onder patiënten in opnamevervangende dagbehandeling (Wiersma & Schene 1992), stemmenhoorders (Wiersma e.a. 2001a&b), chronische patiënten in Oost-Groningen (Van Busschbach en Wiersma 1999), psychiatrische thuiszorg (Kluiter 1997, 2002) en ambulante schizofrenie patiënten in Amsterdam (Schene e.a. 2003) nogal eens het tegendeel blijkt.

Toch is de laatste tien tot twintig jaar veel onderzoek, vooral in Engeland en Amerika, gedaan naar interventies die in het algemeen de zorg voor de chronische patiënt hebben veranderd. Waar men een kwart eeuw geleden niet veel anders had dan een opname in de inrichting met arbeidstherapie, zwaar ingezette medicatie, en daarna de depotpolikliniek en de spv-er op huisbezoek met weinig continuïteit en afstemming tussen de behandelaars onderling, beschikt men thans over een scala van individuele en programmatische mogelijkheden van behandeling en begeleiding, die in meer of mindere mate door gecontroleerd onderzoek zijn getoetst. Men bekijkt de internetsites van de Cochrane Library, het National Institute for Clinical Evidence, of de BMJ Group wat betreft de evidentie van allerlei interventies¹³. De Clinical Evidence site van de BMJ Group in Londen, vrij

toegankelijk voor inwoners van Engeland en Wales, rubriceert bijvoorbeeld interventies per stoornis naar de mate van voor- respectievelijk nadeel voor de patiënt, op basis van beschikbare evidenties uit RCT's, reviews en meta-analyses. Voor schizofrenie, manie, bipolaire stoornis en depressieve stoornis bijvoorbeeld passeren tal van interventies de revue waar de patiënt baat bij kan hebben.

Bij schizofrenie scoren bijvoorbeeld hoog gezinsinterventie en psycho-educatie om terugval te voorkomen en gedragstherapie, compliance therapie en psycho-educatie om behandeltrouw te bevorderen; bij medicatie moet men zich beraden op de voors en tegens die deze middelen opleveren.

De Cochrane Library levert ultimo 2002 166 reviews op van mental health interventions en 101 reviews in progress. Veel betreft uitsluitend farmacologisch onderzoek. Het tijdschrift Evidence Based Mental Health bevat al 96 meta-analytische reviews van uiteenlopende interventies.

We kunnen die interventies in twee groepen verdelen. De ene groep betreft vooral individueel georiënteerde (psychologische, medische) interventies die gericht zijn op vaardigheden en vermogens, op de kwetsbaarheid van de persoon om beter om te gaan met zijn psychische handicaps. De andere groep betreft meer setting, structuur, programma, voorziening georiënteerde alternatieven ten opzichte van een reguliere opname- en behandelpraktijk. De laatste groep van interventies past in de wereldwijde deinstitutionaliserings- en extramuraliserings-beweging die alternatieven zoekt voor de acute en langdurige opname in het psychiatrisch ziekenhuis of inrichting. Deze interventies betreffen onder andere de Assertive Community Treatment (ACT), het case management, thuiszorg, dagbehandeling, dagopvang. De extramurale alternatieven gaan onder veel namen en zijn soms moeilijk vergelijkbaar (zie Kluiters 1997b, 2003). Bijvoorbeeld, voor wie zijn ze eigenlijk bedoeld? Voor:

- 1) acute patiënten bij wie opname moet worden overwogen;

- 2) opgenomen acute patiënten;
- 3) langer opgenomen patiënten met een klinische vervolgbehandeling;
- 4) patiënten die na opname met ontslag gaan;
- 5) chronisch/recidiverende patiënten met een hoog opnamerisico; of
- 6) verblijfpatiënten?

De resultaten van de ontwikkelde behandel- en zorgalternatieven voor de onderscheiden groepen zijn beslist niet eenduidig. We weten niet welke kenmerken van de patiënt (en zijn/haar familie) hem geschikter maken voor opname, opnamevervangende dagbehandeling, voor ACT, voor klinische of voor extramuraal vervolgbehandeling.

Er is bij ons bijvoorbeeld sprake van een wildgroei aan thuiszorgprojecten. Een groot vraagteken is dus de precieze indicatiestelling voor extramuraal zorg en voor meer of minder beschermd wonen. In ieder geval heeft ACT voor de patiënten met een acute opname-indicatie nog de beste papieren. In het algemeen kan het aantal dagen opname worden teruggedrongen zonder veel positieve of negatieve effecten op symptomatologie of functioneren (dus mensen zijn niet veel slechter af), zijn de patiënten in het algemeen meer tevreden met de zorg en wordt de familie niet overmatig belast. Veel van dit soort voorziening gericht onderzoek heeft overigens plaats gevonden in de Verenigde Staten (70-80%) en voor een klein deel in Engeland (20%). Dan rijst de vraag naar de toepasselijkheid in andere landen met andere gezondheidszorgsystemen, zoals het Nederlandse. Het verdient daarom sterke aanbeveling om de effectiviteit van ACT in de Nederlandse context te bepalen¹⁴.

Het is in het algemeen duidelijk geworden dat extramuraal zorg zich beslist niet zonder ziekenhuiszorg staande kan houden. Dit benadrukt dat grootscheepse bedreductie niet aan de orde is. De tegenstelling tussen intramuraal en extramuraal is voor de verdere ontwikkeling van de zorg een onvruchtbaar discussiepunt,

want het gaat uiteindelijk om de goede mix aan voorzieningen in een regio, waarin vooral de continuïteit van zorg¹⁵ en samenhang tussen voorzieningen belangrijke doelen zijn (Kluiter 1997, Thornicroft en Tansella 2002). In toenemende mate wordt overigens in verschillende Europese landen bezorgdheid geuit dat de de-institutionalisering of liever de-hospitalisering te ver is doorgeschoten. Er lijkt sprake te zijn van een soort re-institutionalisering in de vorm van verblijf in gevangenissen, uitbreiding van forensisch-psihiatrische bedden en meer gedwongen opnamen in de psychiatrische ziekenhuizen. Dit laatste mede door een versoepeling van opnameprocedures, door extra plaatsingen in kwalitatief ondermaats beschermd wonen, en door meer gedwongen ambulante behandelingen (Priebe & Turner 2002). Er vindt thans een verkennend onderzoek naar dit probleem in verschillende Europese landen plaats.

De andere groep van interventies betreft vaardigheidstrainingen, cognitieve revalidatie, gezinsinterventies, psycho-educatie, cognitieve gedragstherapie, individuele rehabilitatie, arbeidsrehabilitatie, zelftherapie, lotgenotencontact. Uit een meta-analyse (Mojtabai e.a. 1998) blijkt dat dergelijke interventies als toevoeging op de standaard medicamenteuze zorg effectief zijn, in de zin van 20% minder terugval, en een ook klinisch significante verbetering geven in symptomen en klachten. De doorsnee schizofrenie patiënt is na een psychosociale interventie (welke het ook maar betreft) gemiddeld beter af dan tweederde van de patiënten in de standaardzorg. Het effect is groter onder chronische patiënten dan onder acute patiënten. Voor cognitieve gedragstherapie is er nog duidelijker sprake van een effect op de positieve en negatieve symptomen (Gould e.a. 2001; Rector & Beck 2001). Gezinsinterventies (met name single family intervention) en cognitieve gedragstherapie (Falloon 2003; Pilling e.a. 2002) produceren een beter voorkómen van relapse en heropname, en symptomatische verbeteringen. Integratieve stemmenbehandeling doet naast een reductie in

symptomen de ervaren lijdensdruk verminderen en het sociaal functioneren verbeteren (Jenner e.a. 2004; Wiersma e. a. 2001a, 2004).

Een neveneffect is niet zelden een vermindering van de non-compliance of drop-out.

Een belangrijk punt verder zijn de groeiende ervaringen in de psychiatrische rehabilitatie (Drake e.a. 2003). Vaardigheden moeten geleerd worden in de gemeenschap en niet (te veel) in de laboratoriumsituatie van het ziekenhuis. Ondersteuning dient in de gemeenschap georganiseerd te worden. Actieve plaatsing en betrokkenheid in werk, woning of opleiding leveren meer voordelen op dan de gebruikelijke weg van de geleidelijkheid. En bovenal moeten rehabilitatievoorzieningen geïntegreerd worden met de klinische voorzieningen; d.w.z. hulpverleners moeten samenwerken in multidisciplinaire teams om te garanderen dat de zorg omvattend, geïntegreerd en continue is.

Veel van de genoemde interventies zijn overigens in ons land niet of onvoldoende op hun toepasselijkheid en werkzaamheid onderzocht, terwijl in de dagelijkse praktijk veel gaande is dat als zodanig wordt gepresenteerd. Dat behoort te veranderen opdat kan blijken welke interventies echt werkzaam zijn, voor wie, in welke fase van de ziekte, en welke factoren het behandelingssucces mediëren. Blijkens het eerder genoemde Europese onderzoek naar zorgbehoeften in vijf Europese steden bestaat de meeste ontevredenheid onder andere over de werkzaamheid van interventies. Het is trouwens navrant dat juist in de Verenigde Staten de wel effectief gebleken psychosociale behandeling bij schizofrenie nauwelijks onder Medicaid of Medicare wordt vergoed en dus niet beschikbaar is voor de patiënten die deze behoeven; de toepassing van psychosociale interventies is blijkens recent onderzoek in 60% van de gevallen gewoon afwezig (Moran 2003; <http://pn.psychiatryonline.org>; 19 augustus 2003).

Ten slotte, hoe de kennis en vaardigheden overgedragen kunnen worden en gecodificeerd worden in richtlijnen of opleidingsprogramma's voor de verschillende disciplines is een vraagstuk apart (zie o.a. Milner & Valenstein 2002; Swinkels 2003). De recent ontwikkelde richtlijnen¹⁶ voor angst, depressie en schizofrenie (met uitgebreid overzicht van de 'evidence base' van de besproken interventies') vormen de resultante van de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek, behandeling en behandelorganisatie, en bevatten praktische aanwijzingen en aanbevelingen voor het handelen van de verschillende beroepsbeoefenaren¹⁷.

De rol van het noordelijk onderzoekcentrum voor de ggz

Het is in ieder geval verheugend te kunnen constateren dat de laatste jaren vanuit ZonMw, de nationale organisatie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, verschillende subsidieprogramma's tot ontwikkeling zijn gebracht speciaal gericht op de ggz: structurering en zorgvernieuwing, kwaliteit van zorg, doelmatigheid ambulante psychotherapie, kwaliteit van algemeen en categoriaal maatschappelijk werk. Voor zover de projecten in het kader van deze programma's zijn afgerond kan inmiddels worden geconcludeerd - naast kwalitatieve verbetering van instrumenten, protocollen, inbreng van cliënten, etc - dat deze nog weinig empirische evidentie voor de geestelijke gezondheidszorg betekenen (Elling & Henkelman 2003). Het is nog onduidelijk hoeveel evidentie de studie naar de kosteneffectiviteit van ambulante psychotherapie voor mensen met angst en depressieve stoornissen zal opleveren. Deze programma's vormden de voorloper van het tien jaar omvattende Geestkracht programma dat in 2002 van start is gegaan en dat een flinke stimulans betekent voor de kennisontwikkeling op het gebied van psychosen, angst en depressie, en ontwikkelingsstoornissen. Dit programma biedt een stevige mogelijkheid om bestaande en

nieuwe interventies goed te omschrijven en te toetsen op hun werkzaamheid. Rehabilitatie van de chronische patiënt en diens vermaatschappelijking krijgen momenteel daarin veel aandacht.

Behalve de landelijke ontwikkelingen op dit terrein zijn ook de regionale van belang. In dit verband moet ik noemen de oprichting van het onderzoekcentrum voor de noordelijke ggz in de provincies Groningen, Friesland en Drenthe, dat zich richt op de evaluatie van kwaliteit en effectiviteit van de psychiatrische behandeling en zorg. Aan dit centrum is de naam verbonden van Rob Giel, emeritus hoogleraar Sociale Psychiatrie, die zich van 1969 tot 1994 heeft beijverd voor het psychiatrisch epidemiologisch onderzoek in Nederland en vooral ook in de noordelijke ggz. Bijvoorbeeld naar het gebruik van allerlei voorzieningen in Friesland, de functie van opnamebedden in Drenthe, de ontwikkeling van een casusregister, de uitvoering van het substitutieproject en het functioneren van chronische patiënten in verschillende woonvoorzieningen in Groningen.

Dit centrum is formeel een samenwerkingsverband tussen de drie stichtingen ggz Groningen, Friesland en Drenthe en de Rijksuniversiteit, in het bijzonder de disciplinegroep psychiatrie. Het centrum is bij uitstek gericht op het empirisch onderbouwen door middel van het gecontroleerde experiment van de psychiatrische behandeling en zorg, Dit betreft met name interventies van psychosociale aard voor mensen met ernstige en langdurige psychiatrische problemen. Het centrum beoogt tevens een brug te zijn tussen hulpverleners in de praktijk en wetenschappelijke onderzoekers aan de universiteit.

Onder dit centrum valt ook het uitgebreide casusregister voor de drie noordelijke provincies dat door het ministerie van VWS wordt ondersteund. Met behulp van dit register wordt inzicht verkregen in het gebruik van voorzieningen gerelateerd aan de bevolking van het gebied en vormt daarmee een belangrijke bron voor het beleid en onderzoek in de ggz. Het verschaft ons gegevens over de aard en omvang van de populatie die in contact

komt met de ggz en over de duur van het gebruik van intra- en extramuraal ggz-voorzieningen, inclusief die voor de verslaving en de kinder- en jeugdpsychiatrie. Het register is essentieel in de evaluatie van het beleid inzake extramuralisering, in de ontwikkeling van incidentie en prevalentie van patiëntenpopulaties en voor de monitoring van behandelprogramma's. Daartoe is verder nodig dat diagnostische gegevens die overigens nog dikwijls ontbreken, kunnen worden gekoppeld aan effectmaten die op gezette tijden door patiënt en/of behandelaar worden ingevuld. Op verschillende plaatsen doen we ervaring op met de verzameling van gegevens over gedrag en functioneren teneinde de psychiatrische behandeling meer transparant te maken en de patiënten die deze ondergaan in de tijd te volgen. Dit is een vorm van 'outcome research' (Gilbody e.a. 2002b) of programma-evaluatie die verschilt van de gebruikelijke observationele en (quasi) experimentele research doordat interventies in de gangbare zorg met elkaar (kunnen) worden vergeleken aan de hand van gegevens die behandelaars zelf routinematig (gaan) verzamelen. De klinische relevantie staat dan voorop. De voordelen van outcome research zijn grotere aantallen patiënten, voor de klinische praktijk geschikte instrumenten, regelmatige follow-up, prospectieve dataverzameling, en een weerspiegeling van 'real world' evidentie van de gangbare zorg. Het kan ook bijdragen aan inzichten welke patiënten de meeste zorgbehoeften hebben (Phelan e.a. 2001). Er kleeft wel een belangrijk nadeel aan van confounding en selectiebias; het is daardoor moeilijk om verschillen in uitkomst betrouwbaar toe te schrijven aan de interventie. We moeten dit type onderzoek daarom zien als aanvullend op het gerandomiseerd experiment; hulpverleners krijgen zelf de beschikking over een database (of krijgen de resultaten van de analyses) waarmee ze kunnen laten zien met wie en wat ze doen. Bovendien kan een verhoogd bewustzijn bij hulpverleners over de werkzaamheid van hun handelen hun bereidheid om mee te werken aan een trial naderhand aanzienlijk vergroten.

Het Rob Giel Onderzoekcentrum, waarvan de wetenschappelijke kernformatie wordt gefinancierd door de stichtingen ggz en het ministerie, brengt onderzoekers samen die binnen de discipline-groep psychiatrie en de noordelijke gezondheidszorginstellingen werkzaam zijn. Het gaat thans al om zo'n 70 personen, van wie een kwart gepromoveerd is en een kwart in statu promovendi verkeert; van de laatstgenoemde groep is de helft als behandelaar werkzaam. Men werkt aan zo'n 40 onderzoeksprojecten waarvan een kwart ook buiten de drie noordelijke provincies zich afspeelt. Twee onderzoeken gaan in samenwerking met andere Europese landen.

Een apart aandachtspunt is nog de forensische psychiatrie. Qua wetenschappelijk onderzoek is het een betrekkelijk onontgonnen terrein, waar inzicht in patiëntenstromen, de diagnostiek, de behandeling en rehabilitatie verbrokkeld is en waar niet systematisch over meerdere voorzieningen heen relevante gegevens worden verzameld en toegankelijk gemaakt. In het noorden beschikken we over een forensisch-psychiatrisch circuit waarin verschillende voorzieningen zoals de Van Mesdagkliniek, de FPK in Assen, de reclassering, de ambulante forensische psychiatrie, en forensisch-psychiatrische afdelingen van de psychiatrische ziekenhuizen enthousiast samenwerken. Het Rob Giel Onderzoekcentrum stelt zich ten doel in dit circuit een centrale rol te spelen bij het stimuleren en bundelen van de onderzoeksinspanningen. Aandachtspunten hierbij zijn het opbouwen van een forensisch-psychiatrisch casusregister, standaardisatie van de diagnostiek, periodieke effectregistratie en het bestuderen van relevante psychiatrische en psychosociale interventies op hun meerwaarde. Het onderzoek zal nauw aansluiten bij actuele, circuitbrede initiatieven, zoals centrale indicatiestelling en zorgtoewijzing, gemeenschappelijke zorgprogrammering en het ontwikkelen van adequate forensisch-psychiatrische woonvoorzieningen.

De bedoeling van het RGOc is een platform te bieden waar men elkaar kan ontmoeten en profiteren van de beschikbare kennis en ervaring.

Prioriteit heeft het onderzoek naar doelmatigheid en effectiviteit van specifieke interventies onder patiënten met chronisch psychiatrische aandoeningen en langdurige zorgafhankelijkheid, meestal met de diagnose schizofrenie, maar ook chronische depressie en angst en ernstige persoonlijkheidsstoornissen. Vijftien onderzoeken vinden thans plaats als gecontroleerd experiment en zijn o.a. gericht op de individuele rehabilitatie benadering (de Boston benadering), rationele rehabilitatie, arbeidsrehabilitatie (supported employment), relapse preventie, lotgenotencontact, duur van de profylactische medicamenteuze behandeling bij eerste psychosen, cognitieve gedragstherapie, en cognitieve zelftherapie. Kortom, in een paar jaar tijd is veel tot stand gekomen.

De toekomst van het onderzoekcentrum is niet dat er steeds meer onderzoek bij moet komen. Integendeel, wat nu gaande is moet afdoende beschreven worden en overgedragen worden. De implementatie van nieuwe bevindingen inzake behandeling en zorg kost tijd, veel meer tijd dan aanvankelijk gedacht. We merken dat bij de cognitieve therapie voor chronische wanen en hallucinaties en bij de geïntegreerde stemmenbehandeling. Gelukkig is hiervoor ook bij ZonMw de nodige aandacht. Het 10-jarige onderzoeksprogramma van Geestkracht waarin ook de drie noordelijke ggz-instellingen participeren, zal de komende jaren richtinggevend worden voor vraagstellingen rondom behandeling en zorg voor mensen met psychosen, angst/depressie en ontwikkelingsstoornissen, bijvoorbeeld wat betreft terugvalpreventie. Het RGOc zal zich inspannen die onderzoeken mee van de grond te tillen. Daarnaast zullen de instellingen zelf ook moeten investeren in deze onderzoeken door eigen wetenschappelijke en verpleegkundige staf in te zetten. Het is onze ervaring dat een dergelijke inzet de kwaliteit van de behandelorganisatie en de zorg aanmerkelijk kan verhogen.

De ervaring leert verder dat een enkele onderzoeker binnen een instelling snel geïsoleerd raakt en weinig voeding krijgt vanuit een academische of universitaire setting. Het verdient daarom sterk de aanbeveling dit soort mensen nauw te verbinden met universitaire centra¹⁸. Een voorbeeld van een mogelijke ontwikkeling van het onderzoekcentrum kan zijn het door Tansella en Burti (2003) beschreven model van integratie van mental health services research, etiologisch onderzoek en ‘community based’ geestelijke gezondheidszorg.

Ik zie de toekomst van de evidence-based psychiatry in Nederland, en in het bijzonder in het noorden, met vertrouwen tegemoet.

Dankwoord

Ik wil hierbij ten slotte een enkel dankwoord uitspreken. Ik dank het bestuur van de stichting “Klinische Epidemiologie van psychiatrische stoornissen” voor het in mij gestelde vertrouwen en ben de stichting Backservice-Residu erkentelijk voor de financiële ondersteuning van de leerstoel. Dank uiteraard ook aan het bestuur van deze universiteit, van de faculteit der Medische Wetenschappen en de raad van bestuur van het AZG die mij mede in staat stellen om aan deze leerstoel inhoud te geven.

Ik dank verder in het bijzonder de raden van bestuur van de stichtingen GGZ Groningen, GGZ Friesland en GGZ Drenthe - in de personen van de heren Riekus Feijen, Geerhard Schaap en George Witte / Rob Smeets - voor de bereidheid om een noordelijk onderzoekcentrum op te richten en in stand te willen houden. In dit dankwoord wil ik ook Rob van den Bosch betrekken die op zijn wijze daaraan een belangrijke bijdrage heeft geleverd. Het was een lange weg om daartoe te komen maar het was en is de moeite waard. Ik zal er alles aan doen om dat ook in de toekomst zo te laten zijn.

Een woord van bijzondere dank gaat uit naar Rob Giel die zo bereidwillig was zijn naam te willen geven aan dit onderzoekcentrum dat naar mijn mening het werk voortzet waarvoor hij mij warm heeft gemaakt toen ik bij hem kwam werken. Vanaf eind jaren 70 zijn we samen opgetrokken in het onderzoek naar schizofrenie, naar substitutie van opname door dagbehandeling, en niet te vergeten naar het lot van mensen met ernstige psychische stoornissen. Rob, vanaf deze plaats nogmaals dank voor wat je me meegegeven hebt.

Het onderzoeksprogramma van de disciplinegroep psychiatrie en het onderzoeksinstituut emotionele en cognitieve stoornissen is veelomvattend mede door jullie gevarieerde inbreng, Hans den Boer, Gert ter Horst, Jan Neeleman, Willem Nolen, Ruud Minderaa en Hans Ormel. Waar het gaat om de beïnvloeding van de kwetsbaarheid en weerbaarheid van mensen met ernstige psychische stoornissen door middel van effectieve interventies hoop ik mijn steentje bij te dragen aan het vergroten van inzicht in het ontstaan en beloop van deze stoornissen. Het RGOc wil van harte het patiëntgebonden, therapeutisch georiënteerde onderzoek onder haar hoede nemen en ervoor zorgdragen dat dit type onderzoek een herkenbare plaats krijgt.

Ik dank de vele medewerkers van de disciplinegroep en vooral de onderzoekers, onderzoeksassistenten en administratieve / secretariële medewerkers van de talrijke onderzoeksprojecten voor hun inzet en hun betrokkenheid bij het onderzoekcentrum. Ik denk ook aan medewerkers van de ggz-instellingen die hun steentje bijdragen. Het voert gewoon te ver om iedereen bij name te noemen. Toch wil ik niet onvermeld laten Rob van den Brink als trekker van de forensisch-psychiatrische onderzoekslijn, Sjoerd Sytema als projectleider van het casusregister en Agna Bartels als drijvende kracht achter de interne en externe vormgeving van het RGOc. Gezamenlijk hebben jullie allen in korte tijd er voor gezorgd dat het onderzoekcentrum meer van bottom

up dan van top down tot stand is gekomen. Ik hoop dat dit de verdere levensvatbaarheid van het centrum ten goede komt.

Het RGOc is naast de vanzelfsprekende regionale oriëntatie van meet af aan gericht op het nationale en liefst ook het internationale niveau. Dat is altijd het geval geweest met het Drentse casusregister en recentelijk ook op prachtige wijze gelukt in het Mesifos onderzoek naar behandelstrategieën bij eerste psychosen. Het Geestkracht programma naar psychosen - waar ik zelf nauw bij betrokken ben - is opnieuw een voorbeeld waarin een onderzoekcentrum als het RGOc een infrastructuurversterkende en stimulerende rol kan vervullen.

René Kahn, Jim van Os en Don Linszen, ik zie uit naar samenwerking met jullie in het grootste psychosen onderzoek ooit in Nederland.

Ten slotte, een laatste woord van dank en dankbaarheid aan Wilma als mijn steun en toeverlaat, en hopelijk mijn fietsmaatje voor de beklimming van de Mont Ventoux, en aan onze kinderen Stephan en Judith, hun partners en onze kleinkinderen die gelukkig en goed hun eigen weg hebben weten te vinden.

Ik heb gezegd.

Referenties

Adair CE, McDougall GM, Beckie A, Joyce A, Mitton C, Wild CT, Gordon A, Costigan N. History and measurement of continuity of care in mental health services and evidence of its role in outcomes. *Psychiatr Serv* 2003; 54: 1351-6.

Altman, D.G. The scandal of poor medical research (editorial). *British Medical Journal* 1994; 308: 283.

Andrews, G. and Henderson, S. Unmet need in psychiatry. Problems, resources, responses. Cambridge University Press. 2000.

APA American Psychiatric Association. DSM-IV Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, 4th edition. 1994. Washington, APA.

Arvidsson H. Met and unmet needs of severely mentally ill persons--the Psychiatric Care Reform in Sweden. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2003; 38: 373-9.

Asadi-Lari M, Packham C, Gray D. Need for redefining needs. *Health and quality of life outcomes* 2003.

Bebbington P, Brewin CR, Marsden L, Lesage A. Measuring the need for psychiatric treatment in the general population: the community version of the MRC Needs for Care Assessment. *Psychological Medicine* 1996; 26: 229-36.

Bijl RV, Zessen Gv, Ravelli A. Psychiatrische morbiditeit onder volwassenen in Nederland: het NEMESIS-onderzoek. II. Prevalentie van psychiatrische stoornissen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1997; 141: 2453-60.

Bijl RV, Ravelli A. Psychiatric morbidity, service use, and need for care in the general population: results of The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study. *American Journal of Public Health* 2000; 90: 602-7.

Black N. Why we need observational studies to evaluate the effectiveness of health care. *British Medical Journal* 1996; 312: 1215-8.

BMJ Publishing Group. *Clinical Evidence Mental Health*. London: BMA House Tavistock Square, 2001.

Bossuyt P, Kortenaar J. *Schaatsen op dik ijs: evidence based medicine in de praktijk*. Amsterdam: Boom, 2001.

Bradshaw J. A taxonomy of social need. In: McLachlan G, ed. *Problems and progress in medical care: essays on current research*. London: Nuffield Provincial Hospital Trust, 1972: 69-82.

Brewin CR, Wing JK, Mangan SP, et al. Principles and practice of measuring need in the long term mentally ill: the MRC Needs for Care assessment. *Psychological Medicine* 1987; 971-82.

Brewin CR, Wing JK, Mangan SP, Brugha TS, MacCarthy B, Lesage A. Needs for care among the long-term mentally ill: a report from the Camberwell High Contact Survey. *Psychological Medicine* 1988; 18: 457-68.

Brewin CR. Measuring individual needs for care and services. In: Thornicroft G, Brewin CR, Wing JK, eds. *Measuring mental health needs*. London: Gaskell Royal College of Psychiatrists, 1992: 220-36.

Busschbach Jv, Wiersma D. Behoeftte, zorg en rehabilitatie in de chronische psychiatrie. Een epidemiologische studie naar de chronisch-psychiatrische populatie in de regio noordoost en oost Groningen, naar de prevalentie en aard van hun zorgbehoefte, hun tevredenheid met de zorg en hun kwaliteit van leven. Groningen: Disciplinegroep Psychiatrie, Rijksuniversiteit Groningen en St. GGZ Groningen, 1999.

Busschbach Jv, Wiersma D. Does rehabilitation meet the needs of care and improve the quality of life of patients with schizophrenia or other chronic mental disorders? *Community Mental Health Journal* 2002; 38: 61-70.

Busschbach, J. van, Visser, E., and Sytema, S. (Veranderende) zorgbehoefte en zorgaanbod voor langdurig-zorgafhankelijke patiënten in een regio met een multifunctionele eenheid (MFE) voor GGZ. Een bevolkingsonderzoek in het verzorgingsgebied van de MFE-Emmen. 2003. Groningen, Rob Giel Onderzoekcentrum, Disciplinegroep Psychiatrie.

College voor Zorgverzekeringen. AWBZ. Functiegerichte aanspraken in operationele termen. "Een eerste handreiking", versie 1.0. 2003. Den Haag, Ministerie van VWS.
Commissie "Geestelijke Volksgezondheid". Zorg van Velen. 2002. Den Haag, Ministerie van VWS.

Commissie "Keuzen in de Zorg". Kiezen en delen. 1991. Rijswijk, Ministerie van VWC.

Cooper B. Evidence-based mental health policy: a critical appraisal. *British Journal of Psychiatry* 2003; 183: 105-13.

Crawford MJ, Jonge Ed, Freeman GK, Weaver T. Providing continuity of care for people with severe mental illness: a narrative review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2004: in press.

Drake RE, Green AI, Mueser KT, Goldman HH. The history of community mental health treatment and rehabilitation for persons with severe mental illness. *Community Mental Health Journal* 2003; 39: 427-40.

Elling, A. and Henkelman, L. Vier GGZ-programma's. 1997-2003. 2003. 's-Gravenhage, ZonMw.

Falloon IRH. Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry* 2003; 2: 20-9.

Feinstein AR. *Clinical epidemiology. The architecture of clinical research*. Baltimore: W.B. Saunders, 1985.

Fletcher RH. Evaluation of interventions. *J Clin Epidemiol* 2002; 55: 1183-90.

Freeman, G. K., Weaver, T., Low, J., and Jonge, E. de. Promoting continuity of care for people with severe mental illness, whose needs span primary, secondary and social care. A multi-method investigation of relevant mechanisms and contexts. 2002. http://www.lshtm.ac.uk/hsru/sdo/pdf/coc_mentalillness_freeman.pdf

Giel R. Onze moeite met moeilijke mensen. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 1984; 26: 244-61.

Gilbody S, Wahlbeck K, Adams C. Randomized controlled trials in schizophrenia: a critical perspective on the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2002; 105: 243-51.

Gilbody SM, House AO, Sheldon TA. Outcomes research in mental health. Systematic review. *British Journal of Psychiatry* 2002; 181: 8-16.

Gould RA, Mueser KT, Bolton E, Mays V, Goff D. Cognitive therapy for psychosis in schizophrenia: an effect size analysis. *Schizophrenia Research* 2001; 48: 335-42.

Hansson L, Bjorkman T, Svensson B. The assessment of needs in psychiatric patients. Interrater reliability of the Swedish version of the Camberwell Assessment of Needs instrument and results from a cross-sectional study. *Acta Psychiatr. Scand.* 1995; 92: 285-93.

Hofman A, Grobbee DE, Lubsen J. *Klinische epidemiologie*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002.

Horn GHMM ten. *Nazorg geeft kopzorg. Een onderzoek met een register voor de geestelijke volksgezondheid*. Proefschrift. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1982.

Issakidis C, Teesson M. Measurement of need for care: a trial of the Camberwell Assessment of Need and the Health of the Nation Outcome Scales. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 1999; 33: 754-9.

Jenner JA, Nienhuis FJ, Wiersma D, Willige Gvd. Hallucination focused Integrative Treatment improves burden, control, and symptoms in schizophrenia patients with drug-resistant hallucinations, a RCT. *Schizophrenia Bulletin* 2004: in press.

Kallert TW, Leisse M. Schizophrenic patients' normative needs for community-based psychiatric care: an evaluative study throughout the year following hospital release in the Dresden region. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2001; 36: 1-12.

Kendell R, Jablensky A. Distinguishing between the validity and utility of psychiatric diagnoses. *American Journal of Psychiatry* 2003; 160: 4-12.

Kennedy C. Functioning and disability associated with mental disorders: the evolution since ICIDH. *Disability and Rehabilitation* 2003; 25: 611-9.

Kleijn-de Vrankrijker MWD. The long way from the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation* 2003; 25: 561-5.

Kluiter H, Wiersma D. Randomised controlled trials of programmes. In: Knudsen HC, Thornicroft G, eds. *Mental Health Service Evaluation*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996: 259-80.

Kluiter H. Inpatient treatment and care arrangements to replace or avoid it. Searching for an evidence-based balance. *Current Opinion in Psychiatry* 1997; 10: 161-7.

Kluiter, H. Psychiatrie aan huis. Evaluatie Langdurende psychiatrische thuiszorg in de regio's Assen en Noordenveld. 1997. Groningen, Afdeling Sociale Psychiatrie, Rijksuniversiteit Groningen.

Kluiter, H. Psychiatrische thuiszorg in Drenthe: 9-jaar follow-up. 3-12-2002. Groningen, Rob Giel Onderzoekcentrum, afdeling psychiatrie, Rijksuniversiteit Groningen. 3-12-2002.

Kluiter H. Bewezen beter? Overzicht en beoordeling van de bevindingen van het belangrijkste onderzoek. In: Rooijen Sv, Gaag Mvd, Kroon H, Veldhuizen JRv, eds. *Wij komen eraan! Zorg-aan-huis voor mensen met ernstige psychische problemen*. Amsterdam: SWP, 2003: 169-96.

Kooi L, Sytema S, Wiersma D, Driessen G, Wiersma AI, Dieperink CJ. GGZ onder druk? Verkenning met behulp van drie Nederlandse psychiatrische casusregisters. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 2000: 55: 223-30.

Kovess V, Wiersma D, Caldas de Almeida JM, Carta MG, Dubuis J, Lacalmontie E, Pellet J, Roelandt JL, Salize HJ, Torres-Gonzales F, Walsh D. Evolution of needs for schizophrenic patients in seven European countries. *Psychiatric Networks* 2000: 3: 26-40.

Kroon H, Theunissen J, Busschbach Jv, Raven E, Wiersma D. Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten in Nederland; conclusies uit regionale prevalentiestudies. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 1998: 40: 199-211.

Leese M, Johnson S, Slade M, Parkman S, Kelly F, Phelan M, Thornicroft G. User perspective on needs and satisfaction with mental health services. PRISM Psychosis Study. 8. *British Journal of Psychiatry* 1998: 173: 409-15.

Leisse M, Kallert TW. Normative needs for community-based psychiatric care of patients with schizophrenia in different residential settings. *Psychiatry Res* 2003: 118: 223-33.

Lierop RMv. *Gisteren zag ik een zwaan*. Soesterberg: Schizofrenie Stichting Nederland, 1999.

Maynard A, McDaid D. Evaluating health interventions: exploiting the potential. *Health Policy* 2003: 63: 215-26.

McCrone P, Leese M, Thornicroft G, Schene A, Knudsen HC, Vazquez-Barquero JL, Tansella M, Becker T. A comparison of needs of patients with schizophrenia in five European countries: the EPSILON Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2001: 103: 370-9.

Michon H, Kroon H. Taskforce 2002. Bijlage 1: In de samenleving en ernstige problematiek: op zoek naar één getal. Utrecht: Trimbos-instituut, 2002.

Michon H, Erp Nv, Giesen E, Kroon H. *Het monitoren van vermaatschappelijkking. Deel 1 Bericht over de stand van zaken*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2003.

Milner KK, Valenstein M. A comparison of guidelines for the treatment of schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2002: 53: 888-90.

Mojtabai R, Nicholson RA, Carpenter BN. Role of psychosocial treatments in management of schizophrenia: a meta-analytic review of controlled outcome studies. *Schizophrenia Bulletin* 1998: 24: 569-87.

Moran M. Psychosocial Treatments Rare For Schizophrenia Patients. *Psychiatric News* 2003; 38: 12-5.

Offringa M, Assendelft WJJ, Scholten RJPM. *Inleiding in Evidence Based Medicine: klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2000.

Ormel J. *Moete met leven of moeilijk leven*. Proefschrift. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1980.

Ormel J. *Kwetsbare mensen*. Oratie. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1997.

Peto R, Baigent C. Trials: the next 50 years. Large scale randomised evidence of moderate benefits. *British Medical Journal* 1998; 317: 1170-1.

Phelan M, Slade M, Thornicroft G, et al. The Camberwell Assessment of Need (CAN): the validity and reliability of an instrument to assess the needs of the seriously mentally ill. *British Journal of Psychiatry* 1995; 167: 589-95.

Phelan M, Seller J, Leese M. The routine assessment of severity amongst people with mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2001; 36: 200-6.

Pijl YJ, Kluiters H, Wiersma D. Deinstitutionalisation in the Netherlands. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 2001; 251: 124-9.

Pijl YJ. Gebruiksgroepen in de GGZ. In: Wennink HJ, Kwartel AJJvd, Pijl YJ, Stevens JAM, Arnold EJE, eds. *Denkt aler gij doende zijt. Toekomstverkenning Modernisering AWBZ en de gevolgen voor de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Prismant, 2002: 65-88.

Pijl YJ, Sytema S, Barel R, Wiersma D. Costs of deinstitutionalization in a rural catchment area in The Netherlands. *Psychological Medicine* 2002; 32: 1435-43.

Pijl YJ, Haar Evd, Wiersma D, Sytema S. Extramuralisering en deconcentratie van de Drentse GGZ. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 2003; 58: 574-86.

Pilling P, Bebbington P, Kuipers E, Garety PA, Geddes J, Orbach G, Morgan C. Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine* 2002; 32: 763-82.

Priebe S, Turner T. Reinstitutionalisation in mental health care. *British Medical Journal* 2003; 326: 175-6.

Rector NA, Beck AT. Cognitive behavioral therapy for schizophrenia: an empirical review. *J Nerv Ment Dis* 2001; 189: 278-87.

Regier DA, Narrow WE, Rae DS, Manderscheid RW, Locke BZ, Goodwin FK. The de facto US mental and addictive disorders service system. Epidemiologic catchment area prospective 1-year prevalence rates of disorders and services. *Archives of General Psychiatry* 1993; 50: 85-94.

Roland M, Torgerson DJ. Understanding controlled trials. What are pragmatic trials? *British Medical Journal* 1998; 316: 285.

Rosenheck R. Mensen in de marge. Eerste Arie Queridolezing. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 2003; 58: 933-42.

Rothman KJ, Greenland S. *Modern Epidemiology*. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1998.

Ruggeri M, Leese M, Thornicroft G, Bisoffi G, Tansella M. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry* 2000; 177: 149-55.

Sackett DL, Haynes RB, Tugwell P. *Clinical epidemiology, a basic science for clinical medicine*. Boston: Little, Brown and Company, 1985.

Sackett DL. Evidence-based medicine and treatment choices. *Lancet* 1997; 349: 570-3.

Sackett DL. Clinical epidemiology. what, who, and whither. *J Clin Epidemiol* 2002; 55: 1161-6.

Salize HJ, Kustner BM, Torres-Gonzalez F, Reinhard I, Estevez JF, Rossler W. Needs for care and effectiveness of mental health care provision for schizophrenic patients in two European regions: a comparison between Granada (Spain) and Mannheim (Germany). *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1999; 100: 328-34.

Schene A, Meijer C, Koeter M, Wijngaarden Bv, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Tansella M, Thornicroft G, Vazquez-Barquero JL. Mensen met schizofrenie: vijf Europese regio's vergeleken. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 2003; 58: 911-32.

Schinnar AP, Rothbard AB, Kanter R, Jung YS. An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. *American Journal of Psychiatry* 1990; 147: 1602-8.

Schneider M, Hurst R, Miller J, Üstün TB. The role of Environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation* 2003; 25: 588-95.

Slade M, Powell R, Strathdee G. Current approaches to identifying the severely mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1997; 32: 177-84.

Slade M, Phelan M, Thornicroft G. A comparison of needs assessed by staff and by an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Psychological Medicine* 1998; 28: 543-50.

Slade M, Leese M, Taylor R, Thornicroft G. The association between needs and quality of life in an epidemiologically representative sample of people with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1999; 100: 149-57.

Stevens A, Gabbay J. Needs assessment needs assessment... *Health Trends* 1991; 23: 20-3.

Stevens A, Gillam S. Needs assessment: from theory to practice. *British Medical Journal* 1998; 316: 1448-52.

Swinkels JA. *Richtlijnontwikkeling in de Geestelijke Gezondheidszorg; een zaak van stichten en richten. Oratie*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2003, Dissertation.

Tansella M, Burti L. Integrating evaluative research and community-based mental health care in Verona, Italy. *British Journal of Psychiatry* 2003; 183: 167-9.

Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg. 'Erbij Horen'. 's-Gravenhage: Ministerie van VWS, 2002.

Taylor RE, Leese M, Clarkson P, Holloway F, Thornicroft G. Quality of life outcomes for intensive versus standard community mental health services. PRISM Psychosis Study. 9. *British Journal of Psychiatry* 1998; 173: 416-22.

Thornicroft G, Tansella M. Balancing community-based and hospital-based mental health care. *World Psychiatry* 2002; 1: 84-90.

Thornley B, Adams C. Content and quality of 2000 controlled trials in schizophrenia over 50 years. *British Medical Journal* 1998; 317: 1181-4.

Üstün TB, Chatterji S, Bickenbach J, Kostansjek N, Schneider M. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation* 2003; 25: 565-71.

Vandenbroucke JP. *Klinische Epidemiologie en de geest der Hygiënisten. Oratie*. Utrecht: Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge, 1987.

VWS Ministerie van Volksgezondheid. *Cure en care in de geestelijke gezondheidszorg. Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2001.

Weiss NS. *Clinical epidemiology: the study of the outcome of illness*. New York: Oxford University Press, 1996.

Wells KB. Treatment research at the crossroads. The scientific interface of clinical trials and effectiveness research. *American Journal of Psychiatry* 1999; 156: 5-10.

Wiersma D, Schene AH. *Opnamevervangende dagbehandeling in de psychiatrie*. Utrecht: NcGv, 1992.

Wiersma D, Giel R, de Jong A, Nienhuis FJ, Slooff CJ. Assessment of the need for care 15 years after onset of a Dutch cohort of patients with schizophrenia, and an international comparison. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1996; 31: 114-21.

Wiersma D, Sytema S, Busschbach Jv, Schreurs M, Kroon H, Driessen G. Prevalence of long-term mental health care utilization in The Netherlands. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1997; 96: 247-53.

Wiersma D, Busschbach Jv. Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 2001; Vol 251: 239-46.

Wiersma D, Jenner JA, Nienhuis FJ, Stant D, Willige vdG. *Last van stemmen. Een gecontroleerd (kosten)effectiviteitsstudie naar een op Hallucinaties gerichte Integratieve Therapie (HIT) bij patiënten met schizofrenie of verwante psychose*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, Rob Giel Onderzoekcentrum, 2001.

Wiersma D, Jenner JA, Willige Gvd, Spakman M, Nienhuis FJ. Cognitive behaviour therapy with coping training for persistent auditory hallucinations in schizophrenia: a naturalistic follow-up study of the durability of effects. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2001; 103: 393-9.

Wiersma D, Kluiters H, Pijl YJ, Sytema S. Mental Health Care in the Netherlands. Community care with or without hospitals. *International Journal of Mental Health* 2002; 31: 50-65.

Wiersma D, Jenner JA, Nienhuis FJ, Willige Gvd. Hallucination focused integrative treatment improves quality of life in schizophrenia patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2004: in press.

Wiersma E. *Het psychologisch experiment en de psychiatrie. Oratie*. Groningen: J.B. Wolters, 1903.

Wing JK. Principles of evaluation. In: Wing JK, Hailey A, eds. *Evaluating a community psychiatric service*. London Oxford: University press, 1972: 11-39.

Wolf JRLM. *Een kwestie van uitburgering. Oratie*. Amsterdam: Uitgeverij SWP, 2002.

World Health Organization. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Geneva: WHO, 1980.

World Health Organization. *The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders*. Geneva: World Health Organisation, 1992.

World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability, and Health*. Geneva: WHO, 2001.

WRR Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. "Medisch handelen op een tweesprong". 52. 1997. 's-Gravenhage, Ministerie van Volksgezondheid.

Noten

¹ Ik gebruik de term patiënten in plaats van cliënten of mensen met omdat het gaat om gezondheidsproblemen in termen van psychische stoornissen en hun gevolgen die in de context van de (geestelijke) gezondheidszorg (mede) behandeling en zorg behoeven.

² De validiteit van de psychiatrische ziektebeelden als ziekte entiteiten in termen van klinische omschrijving, laboratorium tests, hun onderlinge onderscheid, stabiliteit en familiale overdraagbaarheid is nog steeds questieus. In de klinische praktijk is het gebruik ervan zeker nuttig als het gaat om de prognose van herstel of verslechtering, en om de aard van de behandeling en zorg (Kendell & Jablensky 2003). Bij die psychiatrische ziektebeelden i.c. psychische stoornissen denke men aan stoornissen in het gevoelsleven (zoals angst, depressie, manie) en denken (aandachtstoornissen, wanen, hallucinaties) en bij sociale beperkingen aan gedrag en omgang met andere mensen zoals in het beroepsmatig functioneren, in interpersoonlijke relaties en zelfstandig functioneren wat betreft wonen. Deze stoornissen en beperkingen kunnen op een zeker moment beschouwd worden als de restverschijnselen of gevolgen van het psychiatrische ziektebeeld waarop de behandeling, begeleiding en zorg gericht moeten worden, veelmeer dan op het ziektebeeld per se. Het gaat dan niet zozeer meer om een causale therapie en symptoombestrijding maar om vermindering van de subjectieve ziektelast, de verbetering van het persoonlijk en maatschappelijk functioneren en de kwaliteit van leven met een psychische handicap.

³ De voorloper van deze classificatie, de ICDH uit 1980, sprak van Impairments, Disabilities and Handicaps (WHO 1980), negatief beladen woorden die bovendien in een lineair causaal model werden geplaatst. De nieuwe classificatie, ICF, wordt daarom ook wel ICDH-II genoemd (zie Kleijn-de Vrankrijker 2003).

⁴ Op basis van verschillende inventariserende studies (Kroon e.a. 1998; Michon & Kroon 2002; Wiersma e.a. 1997) onder deze groepen van patiënten weten we dat ongeveer eenderde (30%) lijdt aan stoornissen in het schizofrene spectrum, eenderde (30%) aan affectieve stoornissen zoals depressie en bipolaire stoornissen en ongeveer een vijfde (20%) aan niet-psychotische stoornissen zoals angst, somatoforme of dissociatieve stoornissen. Ongeveer een op de tien (9 - 16%) heeft een persoonlijkheidsstoornis als primaire diagnose. Een aanmerkelijk deel is aangewezen op long stay of beschermd wonen (>20%) en de overigen maken veelvuldig gebruik van korte opnamen en ambulante behandeling.

⁵ De casusregisters van Rotterdam en Drenthe omvatten beide ongeveer 9% van de Nederlands bevolking. Zo'n casusregister volgt anoniem mensen woonachtig in een omschreven gebied (hier dus Rotterdam en de provincie Drenthe) over langere tijd in al hun contacten met voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg, inclusief de verslavingszorg. Deze registers leren ons dat we telkenjare enkele groepen chronische en intensieve ggz-gebruikers kunnen onderscheiden: a) Ambulante grootverbruikers die tientallen contacten hebben per jaar met RIAGG of polikliniek met nogal eens (40%) een korte perioden van klinische zorg of dagbehandeling; meer dan een kwart heeft een stoornis in het schizofrene spectrum; het gaat om ruim 4000 mensen; b) Draaideurpatiënten die gekenmerkt worden door de combinatie van ambulante contacten en

herhaaldelijk maandenlange perioden van opnamen en dagbehandeling; eenderde heeft een stoornis in het schizofrene spectrum; het gaat om 35.000 personen; c) Patiënten die voortdurend en aansluitend in intensieve zorg zijn, in de kliniek (long stay), de RIBW danwel in langdurige dagbehandeling of psychiatrische thuiszorg; meer dan de helft heeft een stoornis in het schizofrene spectrum; het gaat om 14.000 personen, en ten slotte d) Patiënten met veelvuldig gedwongen opnames; deze groep lijkt op de draaideur patiënten met dien verstande dat de meeste zorgperiodes niet vrijwillig gestart zijn en dat dagbehandeling kennelijk geen behandelingsoptie is; het gaat om 12.000 personen. Deze indeling van ggz-gebruikers spoort niet met die van de landelijk commissie geestelijke volksgezondheid (2002) in cliënten met ernstige acute problemen, cliënten met een chronisch psychiatrische aandoening en cliënten met problematiek van voorbijgaande aard. Het gaat eigenlijk vooral om een tweedeling van cliënten met kortdurende ambulante contacten die verder geen beroep doen op meer intensieve zorg (ongeveer 80%) en cliënten met chronisch-recidiverende problematiek (ongeveer 20%). Deze laatste groep legt verreweg het grootste beslag op de financiële middelen.

⁶ Volgens een ruwe opiniepeiling bij werkers van maatschappelijke opvang, OGGZ, verslavingszorg volgens de Raad voor Maatschappelijk Ontwikkeling gaat het mogelijk om nog eens 28.000 mensen.

⁷ Op basis van de psychiatrische casusregisters weten we in ieder geval dat de incidentie van nieuwe aanmeldingen bij de ggz, dus het aantal mensen dat voordien niet in contact is geweest met de ggz, jaarlijks gelijk blijft; schommelend tussen de 10 en 15 per 1000 inwoners (Kooi e.a. 2001). De groep van de meer chronische patiënten, personen die gebruik maken van de meer intensieve voorzieningen als opname, beschut wonen, dagbehandeling, thuiszorg, blijkt evenmin toe te nemen. Zij maken wel meer en langer gebruik van voorzieningen en zijn daardoor ook langer in zorg wat een aanduiding is dat de zorg meer flexibel inspeelt op de noden van deze groep; niet meer hoofdzakelijk 24-uurs opname maar vooral meer dagbehandeling, thuiszorg en beschut wonen in de gemeenschap. Zij blijven langer in zorg en komen ook op jongere leeftijd in zorg. Dat zou kunnen betekenen dat de drempels (of filters) tot de toegang naar de ggz lager (meer doorlatend) zijn geworden, bijvoorbeeld door een betere herkenning door de huisarts en/of een snellere verwijzing vanuit de eerstelijns naar de ggz. Ook blijkt dat de aansluiting tussen klinische en 'community' zorg beter is geworden: de nazorg wordt vaker en sneller ingezet. De tijd tussen ontslag uit het ziekenhuis en de nazorg is met de helft afgenomen. De langere zorgduur en de grotere continuïteit van zorg betekenen dat per saldo het aantal chronische patiënten op een bepaalde peildatum in de loop der tijd groter is geworden: van 5,6 in 1989 naar 7,4 per 1000 van de volwassen bevolking (Pijl e.a. 2001). Voor zover kon worden nagegaan heeft dit proces van extramuralisering geen negatieve gevolgen gehad wat betreft een verhoogde kans op mortaliteit of veranderingen in socio-economische status (wonen, werken).

⁸ Het NEMESIS project laat verder zien dat tweederde van hen meerdere stoornissen tegelijk heeft. Van de mensen met één psychische stoornis blijkt tweederde geen hulp te zoeken of in zorg te zijn. Dat verschilt voor degenen die meerdere stoornissen blijken te hebben: dan zoekt 45% geen hulp en 55% dus wel; kortom naarmate de ernst toeneemt (hier gemeten als meer diagnoses) neemt de kans op hulpzoeken toe. Het hulpzoeken verschilt verder per diagnose: voor stemmingsstoornissen vaker dan voor angststoornissen

(64 vs 41%), bij schizofrenie zoekt minder dan de helft hulp (47%); voor middelenafhankelijkheid liggen de percentages nog lager. Kijken we alleen naar ggz-hulp dan zoeken slechts 15% van de mensen met een psychiatrische diagnose hulp en zouden nog eens 15% het wel willen maar doen het niet (Bijl e.a. 2000). Deze bevindingen zijn wereldwijd min of meer hetzelfde. Bevolkingsstudies in Amerika (Regier e.a. 1993; ECA, NCS), Canada, Engeland en Australië laten allemaal een 1 jaarsprevalentie zien van 25-30% en een grote variatie in hulpzoekgedrag. De belangrijkste bron van verklaring waarom mensen hulpzoeken houdt verband met de ernst en chroniciteit van het complex van symptomen, de daaruit voortkomende beperkingen in functioneren. Dat laatste is van belang omdat een diagnose niet altijd een beperking inhoudt. In een Australische studie rapporteerde slechts eenderde van de mensen met een psychische stoornis dat ze een of meer dagen niet hadden kunnen werken (Andrews, 2000). Ook de perceptie dat de dokter kan helpen of dat hulp helpt is van belang. Concluderend moeten we zeggen dat het hebben van een psychische stoornis zonder hulp te zoeken i.c. te krijgen eerder regel is dan uitzondering, ook bij de meer ernstige stoornissen zoals schizofrenie. De vraag is wel wat dit type epidemiologisch onderzoek met het gebruikte instrumentarium voor de meer ernstige stoornissen zoals psychosen geschikt is.

⁹ In termen van de functiegerichte aanspraken in het kader van de AWBZ (zie CVZ 2003) moeten we voor deze groep thans spreken over a) behandeling (bijv. met oog op voorkoming van verergering of ontstaan van comorbiditeit), b) activerende begeleiding (bijv. verbetering van persoonlijk functioneren in gedrag of vaardigheden), c) ondersteunende begeleiding (bijv. handhaven van zelfredzaamheid en integratie in de samenleving), d) verpleging, e) persoonlijke verzorging (bijv. zelfredzaamheid op gebied van ADL), f) huishoudelijke verzorging (bijv. overname huishoudelijke verrichtingen) en ten slotte g) verblijf (kortdurend of permanent, long stay, beschermd wonen)

¹⁰ Een onderscheid kan verder nog worden gemaakt tussen behoefte op individueel en populatie niveau. Op populatie niveau gebruikt men daarvoor sterftecijfers, ziekteprevalenties, voorzieningengebruik, socio-economische status. Op individueel niveau in het patiënt-arts contact kunnen allerlei behoeften aan zorg worden gedefinieerd.

¹¹ De meting van zorgbehoeften wordt hier buiten beschouwing gelaten; een veelgebruikt instrument is de Camberwell Assessment of Needs (CAN); zie verder de beschikbare literatuur (Brewin e.a. 1987, Phelan e.a. 1995, Wiersma e.a. 1996).

¹² zie http://www.lse.ac.uk/Depts/lsehsc/astec_report.htm

¹³ De Cochrane Library (<http://www.cochrane.org>) gevoed door zogenoemde Collaboration's Review Groups, als een database voor evidence-based medicine (EBM), the Journal Evidence-Based Mental Health (EBMH), the Centre for Evidence-Based Mental Health in Oxford, the National Institute for Clinical Evidence (NICE, <http://www.nice.org.uk>), the NHS Centre for Reviews and Dissemination in York (<http://www.nchta.org>), Clinical Evidence (mental health) van BMJ Group (<http://www.clinicalevidence.com>) informeren ons over de evidence-based practice van interventies die zijn ontwikkeld ten behoeve van de mensen met chronische psychiatrische stoornissen.

¹⁴ Een pragmatische trial naar de effectiviteit van psychiatrische thuiszorg – als vervolg op het onderzoek naar opnamevervangende dagbehandeling – is begin

negentiger jaren gefrustreerd door onwil, besluiteloosheid en ontbreken van adequate financieringsstructuur bij de diverse stakeholders.

¹⁵ Continuïteit van zorg is een multidimensioneel begrip (Crawford e.a. 2004; Adair e.a. 2003) dat omvat a) de voortdurende van het contact van de patiënt met de zorg, b) de mate van onderbrekingen in de zorgverlening, c) de continuïteit van de hulpverlener, d) de coördinatie met andere voorzieningen en e) de door patiënt en/of familie ervaren continuïteit van zorg. Gebrek aan continuïteit in het patiëntencontact wordt vooral voorspeld door de mate waarin men zelf meent geen problemen te hebben die behandeling behoeven of die men op eigen houtje denkt op te lossen. Het gaat daarbij vaak om patiënten met de grootste zorgbehoefte. ACT slaagt er dan significant beter in dan casemanagement om dit soort mensen vast te houden. Overigens is de meting van het begrip continuïteit van zorg nog steeds problematisch en is er nog relatief weinig evidentie dat de uitkomsten op patiëntniveau daardoor aanmerkelijk verbeteren (Freeman e.a. 2002).

¹⁶ zie <http://www.ggzrichtlijnen.nl>

¹⁷ Vooral chronische patiënten in vergelijking tot acute patiënten hebben baat bij psychosociale interventies. Vergeleken met een kwart eeuw geleden is er in Nederland aanzienlijke vooruitgang geboekt in de reguliere zorg qua organisatie, bereikbaarheid, onderlinge samenhang en beschikbaarheid van interventies als psycho-educatie, gezinsinterventies, cognitieve therapie, naast farmacologische behandelingen. Wat niettemin ontbreekt en daarmee het gebrek aan evidentie van de psychiatrische zorg in brede zin illustreert, is de empirische onderbouwing van de effectiviteit van specifieke interventies, goed ontwikkeld en toegepast in bredere patiëntenpopulaties, de grootte van het effect, de specifieke werking ervan, de duur en aard van het effect (subjectief vs objectief) en de doelmatigheid van de interventie (kan hetzelfde met minder kosten worden bereikt). Dit blijkt ook uit de aanbevelingen van de in 2003 in ons land uitgebrachte (concept)richtlijnen. Een beoordeling van de evidentie van een interventie is overigens een complexe zaak die hier verder buiten beschouwing blijft (zie o.a. Fletcher 2002). Belangrijke vraag daarbij is of inderdaad de kwetsbaarheid voor de psychiatrische stoornis door de interventie wordt verminderd (tot uiting komend in geringere cognitieve en/of emotionele stoornissen en een gunstiger ziektebeloop) dan wel alleen gedragsmatige en/of functionele verbetering wordt bewerkstelligd (tot uiting komend in meer zelfstandig sociaal functioneren, copingvaardigheid en kwaliteit van leven) zonder verandering in (endo)fenotypische verschijnselen en ziektebeloop (symptomatische relapse).

¹⁸ Een dergelijke ontwikkeling is in 2003 ingezet in Rotterdam met de oprichting van O3 Onderzoekcentrum GGz Rijnmond, een samenwerkingsverband tussen de GGD, Psychiatrie EMC en de regionale GGz.

De auteur is dank verschuldigd aan Rob van den Brink, Herman Kluiters en Sjoerd Sytema voor hun waardevolle opmerkingen en suggesties voor inhoud en tekst van deze oratie. Tevens is hij Rob Giel dankbaar voor enkele inspirerende suggesties bij een eerste opzet ervan.

