

Maritiem archeoloog Bruno Werz:
Zonder dit schip had Zuid-Afrika
zoals wij het nu kennen nooit
bestaan
DE VERDIEPING 6|7



WWW.TROUW.NL | 78STE JAARGANG NR 23181 | E-MAIL VIA WWW.TROUW.NL/SERVICE | POSTBUS 859 1000 AW AMSTERDAM | REDACTIE 020-562 9444 | KLANTENSERVICE 088-056 1588 | BEZORGING 088-056 1599

Kleine druppels, groot gevaar?

Wetenschappers
komen er niet uit

VANDAAG 6|7

De strijd om de Nederrijn

Milieubeweging daagt
de overheid

VANDAAG 8

Van Zanen moet Den Haag sturen

Nieuwe burgemeester
voor geplaagde stad

VANDAAG 11

Stap voor stap uit de lockdown

maar de tempoverschillen
in de EU zijn groot

VANDAAG 4|5



ADVERTENTIE

Als abonnee heeft
u onbeperkt toegang
tot alle online
artikelen



Ga naar trouw.nl/login

€3,10



8 710371 004027



5 2 2 2 0

BELGIË € 3,85

Psychiatrisch label zit er vaak naast

ONDERZOEK Bij een instelling bleek dat de helft van de patiënten de verkeerde diagnose had en dus verkeerd werd behandeld.

Maurice Timmermans

De helft van de patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen heeft een verkeerde diagnose, blijkt uit een wetenschappelijke studie bij zorginstelling GGNet. De Gelderse instelling heeft in de afgelopen jaren de diagnoses van chronische patiënten tweemaal tegen het licht gehouden. Beide keren – eerst in een grootschalig praktijkonderzoek, nu in een wetenschappelijke studie – blijken veel labels niet te kloppen.

In de studie die binnenkort gepubliceerd wordt in het blad *European Psychiatry* heeft een behandelteam een kleine honderd patiënten opnieuw onderzocht. Ze woonden al tientallen jaren op het instellingsterrein en lijden aan een waaier van ernstige klachten, waaronder psychoses. Naast de psychiatrische symptomen hebben de onderzoekers ook de lichamelijke conditie, het sociale functioneren en de (veer)kracht van patiënten in kaart gebracht. Bij 49 procent van hen bleek de diagnose verkeerd, onvolledig of verouderd.

Opvallend is dat veel patiënten met schizofrenie in feite autisme hebben. “De wanen en stemmen die zo kenmerkend zijn voor schizofrenie, kunnen evengoed bij autisme voorkomen als mensen overprikkeld raken”, zegt psychiater en onderzoeker Mike Veereschild.

Veel minder medicatie

Bij tweederde van alle onderzochte patiënten is de behandeling inmiddels aangepast en de medicatie fors afgebouwd. Menigeen slikte meer dan twintig pillen per dag, een enkeling meer dan dertig. Bij elke crisis komt er medicatie bij, zegt Veereschild: “Sommigen namen drie soorten antipsychotica of andere medicijnen in te hoge doses of in gevaarlijke combinaties. Na het afbouwen daalde het aandeel patiënten met ernstige bijwerkingen van 38 naar 23 procent.”

Vier op de tien patiënten zijn na het aanpassen van de behandeling dusdanig hersteld dat ze zijn ontslagen uit de kliniek. Ze wonen niet meer op het instellingsterrein maar in een beschermde woonvorm of zelfstandig, al dan niet onder begeleiding. Veereschild: “In vervolgonderzoek gaan we bekijken of deze mensen wegwijnen in een flatje aan de stadsrand of dat ze daadwerkelijk gelukkiger zijn geworden.”

De onderzoekers erkennen dat de studie zwakke plekken vertoont:

het aantal patiënten is relatief klein en een controlegroep ontbreekt. Toch concluderen ze dat de combinatie van een nieuwe diagnose, medicatieafbouw en behandeling volgens de laatste richtlijnen de zorg voor chronische patiënten aanzienlijk verbetert. Deze nieuwe aanpak biedt patiënten volgens projectleider Anneke van der Veen weer zicht op een zinvol leven.

Een kans op herstel

Elnathan Prinsen, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, steunt het GGNet-project en raadt ook andere instellingen aan om langdurige patiënten die niet opknappen, opnieuw te onderzoeken. “Bij chronische patiënten kan verwaarlozing optreden, in die zin dat de behandeling uit het zicht raakt en alles alleen nog maar draait om het

**Na een aangepaste
behandeling kon**

40%

van de onderzochte patiënten
de instelling verlaten

voorkomen van crises. Daarmee ontnem je de patiënt een kans op herstel.”

Ook als er wel sprake is van een behandeling, dan nog blijven belangrijke zaken onderbelicht, zegt Kees Lemke, oud-bestuurder van GGNet. “Behandelaren zien vaak een verstandelijke beperking over het hoofd, maar ook trauma’s, verslaving en autisme. Dat werkt onjuiste diagnoses in de hand.”

De GGNet-studie toont volgens Prinsen dan ook het belang van goede diagnostiek. “Dat betekent dat je niet alleen met de patiënt maar ook met de familie spreekt, dat je naast een psychiatrisch onderzoek ook de lichamelijke conditie controleert, dat je zorgt voor een biografie. Dat gebeurt niet altijd, uit tijdgebrek maar ook omdat er niet genoeg psychiaters zijn.”

DE VERDIEPING 2|3

Kaya slikte twintig pillen per dag

Trouw

deVerdieping

FOUTE DIAGNOSE

*Zorg voor psychiatrisch
patiënten schiet tekort*



PSYCHIATRIE Verkeerde diagnoses, veel te veel medicatie en een gebrekkige begeleiding. De zorg voor patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen schiet al jaren tekort. Wat is er aan de hand met deze groep?

tekst Maurice Timmermans illustratie Suzan Hijink

Verkeerde diagnose, verkeerde

Z e is dertien en ziet het leven niet meer zitten. Kaya is depressief, angstig en snijdt zich over haar hele lichaam. In het gezin hangt altijd spanning. "Mijn vader is alcoholist", zegt ze. "Hij maakte constant ruzie. En m'n broer heeft autisme. Hij is zwaar gefrustreerd en heeft me jarenlang mishandeld."

Op haar vijftiende neemt ze een overdosis kalmeringstabletten, en twee jaar later snoert ze een veter zo strak om haar keel dat ze stopt met ademen en moet worden gereanimeerd. Ze overleeft ternauwernood.

Ze is dan al in behandeling in de GGZ, met de diagnose borderline. Ze staat bekend als onhandelbaar en een gevaar voor zichzelf. Ze slikt 32 pillen per dag en voelt zich leeg, verdoofd. Steeds weer probeert ze zich van het leven te beroven en belandt ze in de separeer, soms wekenlang. "Ik voelde me als een monster in een kooi. Van de twaalf jaar in de GGZ heb ik, denk ik, vier in isolatie doorgebracht." Kaya (29) is een van de 96 patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA) die deel hebben genomen aan een wetenschappelijke studie van de Gelderse zorginstelling GGNet. Daarin zijn deze patiënten opnieuw onderzocht. Bleek in een eerder onderzoek in 2017 dat een kwart een verkeerde diagnose heeft, nu geldt dat voor de helft.

Dat de zorg voor deze chronische patiënten

niet voldoet, is al langer een probleem. Allerlei instanties, zoals de zorginspectie en het Trimbosinstituut, hebben al een of meerdere malen aan de bel getrokken. Kenniscentrum Phrenos becijferde in 2014 dat een derde van de patiënten zou kunnen herstellen. Waarom gebeurt dat niet? Wat gaat er mis in de behandeling? Maar eerst: wie zijn deze zogeheten EPA-patiënten?

"Het is een groep van 210.000 mensen in Nederland van wie het leven op alle terreinen rammelt", zegt Kees Lemke, oud-bestuurder van GGNet, die chronische patiënten in 2017 voor het eerst liet 'herdiagnostiseren'. "Ze hebben niet alleen ernstige klachten als psychoses en zware depressies, maar leiden ook een armetierig bestaan. Geen relatie, geen baan, een kleine vriendenkring, schulden, verslaafd, noem maar op. Hun lichamelijke conditie is zo beroerd dat ze gemiddeld twintig jaar eerder dood gaan."

Verbleef deze groep voorheen in een afgelegen instelling in het bos, nu worden ze thuis behandeld door een mobiel team van onder meer verpleegkundigen, psychiaters en psychologen. Sommigen gaan van tijd tot tijd onderuit en belanden via de crisisdienst op een opnameafdeling. Vaak na een zelfmoordpoging, verwaarlozing, brandstichting of verward gedrag op straat.

De maatschappelijke kosten zijn hoog: zo'n 4,5 miljard euro per jaar, dat is twee derde van

'Van de twaalf jaar in de GGZ heb ik, denk ik, vier jaar in isolatie doorgebracht'

het totale GGZ-budget. De meeste patiënten zijn al jarenlang in behandeling, zonder noemenswaardig resultaat.

"Een geliefde conclusie in beleidsrapporten is dat de GGZ, huisartsen, de gemeente, verzekeraars nauwer moeten samenwerken", zegt Lemke. "En ja, dat kan beter in sommige regio's, maar belangrijker is dat iedereen gewoon doet wat hij moet doen. Dat gemeenten voor zinvolle dagbesteding zorgen, om maar iets te noemen, en dat huisartsen eerder herkennen als patiënten ontspreken."

Ook de GGZ laat steken vallen. In de afgelopen tien jaar is uit onderzoek gebleken dat in de behandeling van alles over het hoofd is ge-

zien, zegt Lemke. "Trauma's, verslaving, maar ook zoiets als een verstandelijke beperking. We hebben onvoldoende in de gaten dat 45 procent van deze patiënten een IQ heeft onder de 85. Ze generen zich daarvoor, knikken ja en amen, maar snappen ondertussen niet wat de therapie inhoudt."

Ook autisme bij volwassenen, met name vrouwen, is meer dan eens gemist. "Dat is ronduit beschamend, want we weten hoe vaak de stoornis voorkomt in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Maar niemand die zich afvraagt hoeveel volwassenen er last van hebben."

Dat leidt tot verkeerde diagnoses, maar er is



*Als ze me beter hadden onderzocht,
was de lijdensweg van twaalf jaar
me misschien bespaard gebleven*

Kaya (29) bleek na een nieuw onderzoek geen borderline te hebben, maar autisme en PTSS

behandeling

nog iets. "Als de patiënt na een jaar of twee geen vooruitgang boekt, beginnen behandelen en de familie zich af te vragen wat ze met de patiënt aan moeten. Zoveel problemen, al zo lang. Misschien moeten we maar accepteren dat het niet overgaat, klinkt het dan. Het optimisme ebt weg en iedereen is al lang blij als escalaties uitblijven. Dat is het moment dat de patiënt wordt opgegeven."

En dan begint het pappen en nathouden, zegt David van den Berg, klinisch psycholoog en onderzoeker aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. "Patiënten krijgen medicatie en misschien wat dagbesteding zodat ze niet al te ongelukkig of suïcidaal worden, maar een behandeling kun je dat niet noemen."

De klinisch psycholoog, verbonden aan de instelling Parnassia, ontdekte vorig jaar dat driekwart van de honderdduizend patiënten met psychoses in Nederland geen psychotherapie krijgt, terwijl dat wel in de officiële richtlijn staat. "Door de gesprekken nemen de hallucinaties en de angst af. Maar ook andere klachten waar deze groep last van heeft, kun je met psychotherapie bestrijden. Sociale angst,

herbelevingen, ernstig piekeren, slecht slapen, allemaal goed te behandelen."

Soms wordt er bewust niet behandeld. Zo krijgen veel patiënten geen traumabehandeling omdat ze die niet aan zouden kunnen. Tot een paar jaar geleden was dat de heersende norm. Ten onrechte, zo toonde Van den Berg in 2015 aan in zijn promotieonderzoek. Patiënten storten niet in en hebben wel degelijk baat bij een behandeling. Gewoon doen, is nu het devies.

Therapie maakt verschil, maar er is meer nodig. Lemke: "Deze patiënten knappen alleen op als je alles uit de kast haalt, als je ook hun schulden aanpakt, als je ze helpt aan een daginvulling of een baan, aan een passende

*Driekwart van de
honderdduizend
patiënten met psychoses
krijgt geen therapie*

woning. Voor deze begeleiding is de gemeente verantwoordelijk, maar in de praktijk is het een schemergebied waar de gemeenten en de GGZ-instellingen elkaar in de weg zitten. En mede daardoor is de kwaliteit matig. Dat is jammer want een depressie verdwijnt soms sneller door schulden weg te werken dan door pillen voor te schrijven."

MIND, het landelijke patiënten- en familieplatform, onderschrijft dat. "De blik van de GGZ is vaak te beperkt", zegt directeur Marjan ter Avest. "De nadruk ligt te zeer op de diagnose, terwijl we hier met een veelkoppig monster te maken hebben. Juist bij deze patiënten is het belangrijk om een totaalbeeld te hebben, om de leefsituatie, de omstandigheden en de kwaliteit van leven ook mee te wegen."

MIND ziet heil in de herstel- en zelfregiecentra, die in steeds meer steden uit de grond schieten. Ter Avest: "Op initiatief van patiënten en familie bieden ze herstelcursussen, ontmoetingsplekken, zorg-informatie, levensperspectief en zicht op werk. Het probleem is alleen: wie betaalt? De verzekeraar, de gemeente of zijn instellingen bereid om te investeren? Dat is in veel regio's onduidelijk."

Hoewel er nog een wereld te winnen valt, lijkt de aandacht voor chronische patiënten gegroeid. Inmiddels hebben achttien GGZ-instellingen zich aangesloten bij de alliantie Herstel voor Iedereen. Ze bedenken oplossingen, testen die op hun eigen werkvloer en bespreken de resultaten met de andere organisaties. Naast de herdiagnoses van GGNet is geëxperimenteerd met ervaringsdeskundigen die intake-gesprekken voeren en met het begeleiden van patiënten naar werk.

Toch wijst, ondanks deze geslaagde initiatieven, een recente evaluatie van Phrenos uit dat de geestelijke gezondheid en de maat-

schappelijke participatie van patiënten niet is verbeterd.

Een alarmerende conclusie, vindt oud-bestuurder Lemke, die nu voorzitter is van Herstel voor Iedereen. "Er moet duidelijk een schep bovenop. Het is nu zaak om een concrete, dwingende agenda op te stellen voor de komende jaren. Tegelijk moeten we voor elke individuele patiënt nagaan: is echt alles overhoop gehaald om het herstel te bevorderen?"

Met Kaya gaat het inmiddels een stuk beter. Ze bleek geen borderline te hebben maar autisme en PTSS (posttraumatisch stress stoornis). Voor haar zelf kwam dat niet als een donderslag bij heldere hemel, want autisme is een familietrek. "Niet alleen mijn broer maar ook mijn vader en de neef van mijn moeder hebben het. Als ze me beter hadden onderzocht, was de lijdensweg van twaalf jaar me misschien bespaard gebleven."

Ze is blij dat de medicatie is afgebouwd: nog maar zes pillen. Ze heeft geleerd om hulp te vragen en afleiding te zoeken als ze in paniek raakt. Ze woont nu weer op zichzelf, ze tekent en schildert op de dagbesteding en ze geniet van haar vrijheid. "Ik heb mijn leven terug en verheug me om weer naar school te gaan. Ik wil een opleiding tot laborant volgen. Ziektes opsporen, dat lijkt me wel wat."

Kaya's echte naam en gegevens zijn bij de redactie bekend

