

## **Op bezoek bij de Masterclass Netwerk Vroege Psychose 'Hoe breder, hoe beter?' 10 februari 2017 Utrecht**

Kenniscentrum Phrenos is een kenniscentrum voor kennis- en beleidsontwikkeling ten aanzien van psychose en andere psychische en psychiatrische stoornissen. Ze zeggen daarover zelf het volgende: 'In onze visie moet het streven gericht zijn op een samenleving waarin mensen met een ernstige psychische aandoening worden geaccepteerd, gelijkwaardig kunnen participeren en zorg krijgen die het herstel ondersteunt. Herstel gaat over het opbouwen van een betekenisvol leven, gedefinieerd door de persoon zelf, al of niet met doorlopende of terugkerende symptomen of problemen. Wij – Phrenos – willen dat uitdrukkelijk doen in samenwerking met ervaringsdeskundigen en gebruik van hun kwaliteiten en activiteiten.'

### Masterclass Netwerk Vroege Psychose

De Masterclass is een jaarlijks terugkerende bijeenkomst van het Netwerk Vroege Psychose (NVP), dat zich ten doel stelt om aan het begin van psychose – vroeger ook vaak schizofrenie genoemd – de hulpverlening te verbeteren. In vroegere tijden was er een conflict met vooral het radicale deel van de internationale cliëntenbeweging, zoals ENUSP en WNUP, die weigerden te accepteren dat psychose een hersenziekte is die vanuit de genen ontstaat en eigenlijk alleen maar met antipsychotica behandeld kan worden. Binnen de psychiatrie zelf was er vooral ook een conflict tussen sociale psychiatrie en biologische psychiatrie over. Een lange tijd was de biologische psychiatrie dominant. Over sociale en psychologische – en al zeker psycho-dynamische – factoren kon slechts moeilijk gesproken worden. Dit werd gezien en gestigmatiseerd als zijnde anti-psychiatrie.

In de Masterclass van Phrenos worden hulpverleners en andere geïnteresseerden bijgepraat over de stand van zaken op dit moment. Als theoloog/filosoof van psychiatrie een prachtige gelegenheid om mij te laten informeren en in ruil voor het schrijven van dit verslag mocht ik er gratis in – waarvoor mijn dank en mogelijk een tip voor anderen. Alhoewel het natuurlijk niet over de inhoud gaat, maar wel een prettige bijeenkomst was.

Zowel het gebouw in Utrecht op de Boothstraat – met op de voorgevel Church of Hope – was prettig en zowel de bediening als de catering voortreffelijk – zeker aan te bevelen voor een volgende keer.

### Hoe eerder je erbij bent, hoe beter dat is..

De centrale vraag van dit jaar was: Hoe eerder je erbij bent, hoe beter het is?

Kun je met vroegtijdige signalering – ook detectie genoemd en vroegtijdige behandeling het meeste bereiken?

De conclusie van de dag was volmondig ja. Het levert voor de patiënten veel kwaliteit van leven op en het bespaart een grote hoeveelheid aan geld. Er zijn nog wel haken en ogen aan, die verderop in het verslag worden beschreven.

Als u alle presentaties wilt lezen die staan binnenkort op de website van Phrenos – zoals ook die van vorige jaren er in de vorm van powerpointpresentaties te lezen zijn.

### Vorbereiding voor de Masterclass

Van tevoren kregen de deelnemers een artikel van de hand van emeritus professor Don Linszen gestuurd, wat ze ter voorbereiding konden bestuderen. Bij navraag bleek ook zowat iedereen dat gedaan te hebben, dus dat is voor herhaling vatbaar. Je bent dan ook beter voorbereid op de dag.

In het artikel wordt uitgebreid ingegaan op de discussie tussen geleerden als Alison Yung uit Engeland/Australië en Jim van Os over vroegtijdige signalering van mensen met risico voor een psychose en behandeling daarvan. Alison Yung is professor in Engeland en moeder van

de vroege psychosebeweging, die stelt dat je als je er vroeg genoeg bij bent, je veel ellende kunt voorkomen. Zij deed daarom onderzoek naar jongeren met mild psychotische ervaringen en een eventuele relatie met een ontwikkeling van een latere psychose. Het bleek mogelijk te zijn, deze jongeren vroegtijdig te behandelen. Maar wat ook bleek was, dat zestig procent van deze jongeren geen psychose kreeg. Je kunt dus psychotische verschijnselen hebben zonder dat leidt tot het krijgen van een psychose.

Epidemiologen zoals Jim van Os deden ook onderzoek naar het voorkomen van psychotische ervaringen, waarbij bleek, dat die tamelijk veel en al vroeg in de kindertijd tot ontwikkeling komen. Ze komen bij ongeveer zeven procent van de bevolking voor, maar negentig procent ontwikkelt geen psychose na 5 tot 15 jaar. Op grond van deze cijfers is een preventieve behandeling voor psychose niet mogelijk, want psychotische verschijnselen zijn geen psychose en hoeven daar niet toe te leiden. Antipsychotica voorschrijven bijvoorbeeld zou daarom slechter kunnen zijn dan die psychotische verschijnselen op een andere manier te verhelpen of vanzelf over te laten gaan. Er onstond binnen de psychiatrie een nogal heftige discussie over dit thema.

In Amerika werd doorgedaan met onderzoek naar de hoge risicogroep. Zij ontwikkelden een risicocalculator met een voorspellende waarde van zeventig procent binnen twee jaar.

In Australië werd het hoge risico-onderzoek uitgebreid naar het voorkomen van alle psychische stoornissen bij jeugdigen en jong volwassenen in het programma Headspace – in de leeftijd tussen 12 en 25 jaar.

Jim van Os verwoordde het Australische gezichtspunt met: het zou goed zijn om alle kinderen en jongeren die om hulp vragen die ook gewoon te geven. Anderen zijn bang, dat juist diegenen, zij die hulp het hardste nodig hebben, het niet krijgen. In het voorbereidende artikel van Don Linszen (zie site Phrenos) wordt beschreven dat vooral jongens zich niet aanmelden voor hulp. Wat zoeken zij voor oplossingen: alcohol, drugs, agressie ?

Mogelijk is het plan van de minister om in verband met bijvoorbeeld pesten op school in het hele onderwijs aandacht te besteden aan sociaal-emotionele ontwikkeling een goed antwoord hierop.

### Alison Yung

De psychiatrie-professor Alison Yung is de moeder van de vroege psychosebeweging die over de hele wereld navolging vindt. Zij is begonnen met vroegtijdige detectie en behandeling. Een van de centrale vragen hierbij is hoe je eigenlijk kunt weten of iets ernstig kan worden of niet. Zij zegt dat dat vooralsnog moeilijk blijft.

Alison zegt dat we naar een heleboel dingen moeten kijken en niet alleen naar psychotische verschijnselen als het om vroegtijdige detectie voor mogelijke psychose gaat. Belangrijk is ook het sociaal functioneren – bijv. drop-outverschijnselen – leefstijl, gebruik van drugs, angst, depressie, slaapstoornissen en dergelijke.

Ze zegt ook dat met name meer aandacht zou moeten komen voor problemen in de leeftijd tussen de 12 en 25 jaar.

Belangrijke voorspellende signalen zijn: laag functioneren, lange duur van symptomen.

Negatieve symptomen – afwezigheid of vermindering van positieve gedragingen of gedrag. Aangezien er heel verschillende patiënten, patiëntengroepen, problemen en stoornissen zijn die je niet met elkaar moet verwarren en die allemaal een andere behandeling of therapie nodig hebben, wil Alison sterk pleiten voor een op de persoon gerichte benadering, waarbij je vooral ook aandacht moet geven aan een gezonde levensstijl en psychologische therapie. Dat in de eerste plaats. Er zijn echter ook patiënten die medicijnen nodig hebben en daar zeer mee geholpen zijn. Alison ziet zeer positieve en opwindende ontwikkelingen op het vlak van vroege psychose.

### Professor Therese van Amelsvoort UMC/Mondriaan/Virenze

Therese van Amelsvoort is de Nederlandse collega van Allison. Ze is professor in transitiepsychiatrie. Transitiepsychiatrie gaat over psychiatrische problemen die ontstaan en/of voorkomen in de periode tussen de twaalf en de vijftiwintig jaar. Voor wat betreft het thema van de Masterclass zegt ze dat de hulpverlening veel te laat in contact komt met jongeren met een hoog risico op psychose.

Organisatorisch zijn er voor wat betreft haar doelgroep grote problemen omdat jeugdzorg werkt van nul tot achttien jaar en daarna komt de volwassenenzorg. Beide organisaties werken los van elkaar en gebruiken zelfs een andere taal.

Dat leidt ook tot wetenschappelijk moeilijke situaties omdat veel onderzoek niet geldig is voor jongeren beneden de achttien jaar. Professor van Amelsvoort zegt, dat de zwakste schakel zich daar bevindt waar hij het sterkste zou moeten zijn, nl. met achttien jaar. Zij pleit voor navolging van wat Australië doet voor Headspace-centra beneden de vijftiwintig jaar. Zij wil die integreren in de gemeenschap, in wijken enz. Ze legt ook veel nadruk op het sociaal functioneren en sociale en maatschappelijke factoren bij vroege psychose en andere psychiatrische problemen. En ook voor de hulpverlening zijn hulpverlening bij sociaal functioneren en sociale interventies erg belangrijk. Ook benadrukt zij de rol van huisartsen in dit opzicht.

#### Professor Ralph Kupka

Professor Ralph Kupka is vooral gespecialiseerd in bipolaire stoornissen en is voorzitter van het Kenniscentrum Bipolaire stoornissen.

Hij begint naar het verleden van de geschiedenis te verwijzen, waar een onderscheid werd gemaakt tussen een manisch depressieve stoornis en een dementia praecox. Een dementia praecox oftewel schizofrenie geneest niet en iemand met een manisch depressieve stoornis hervindt bijna altijd wel weer een evenwicht – om daarna overigens weer hetzij manisch of depressief te worden. Hij wijst ook op het verschil met een unipolaire depressie en een twee-polaire depressie.

Hij waarschuwt voor het probleem, dat het heel destructief kan zijn om een jong mens een diagnose te geven die zegt dat je een stoornis hebt waarvan je niet meer geneest en waarbij je levenslang medicijnen zult moeten gebruiken die ook negatieve bijwerkingen hebben.

Ook zegt professor Kupka, dat er sprake is van over-diagnosticering. Dat wil zeggen dat er dus veel mensen zijn, die de diagnose manisch depressief krijgen, maar die het niet hebben. Door een verbetering van levensstijl, psychologische begeleiding, gezonder dieet en bewegen is in deze gevallen veel te bereiken.

Alhoewel professor Kupka van mening is dat veel mensen een verkeerde diagnose krijgen en de verkeerde medicijnen slikken is hij ook van mening dat er ook mensen zijn die wel die medicijnen nodig hebben. En dat het ook voorkomt dat die die medicijnen niet krijgen, doordat ze niet in aanraking met hulp komen.

#### Onderzoekers aan het woord

Na de middagpauze kwamen er vooral promotie-onderzoekers aan het woord.

- Uit Maastricht waren dat Geor Bakker en Claudia Vingerhoets. Zij hebben een onderzoek gedaan naar de onderliggende neurobiologische processen bij cognitieve symptomen bij psychose en komen tot de conclusie dat er door stoornissen in het muscarine systeem er ook cognitieve symptomen ontstaan. Die stoornissen kunnen mede worden veroorzaakt door het gebruik van Akineton. Akineton wordt gegeven als medicijn tegen motorische onrust veroorzaakt door de eerste generatie antipsychotica-zoals haloperidol.

Vraag was vervolgens, moeten we niet ophouden met het voorschrijven van Akineton. Dat kan echter niet want de motorische onrust als gevolg van haloperidol is ook nogal vervelend. De tweede generatie antipsychotica heeft dat probleem veel minder, maar wel een groot risico van obesitas en met bijkomende ziektes zoals diabetes-hart- en vaatziektes.

- Helga Ising is onderzoekster bij Parnassia Wetenschappelijk Onderzoek en doet onderzoek naar EDIE - Early Detection and Intervention Evaluation.

Haar conclusie is overrompend. Bij vroegtijdige behandeling en cognitieve gedragstherapie levert dat een heel groot bedrag aan kostenbesparing en verbetering van kwaliteit aan leven op voor patiënten. Zij spreekt van preventie van 83 procent en verbetering van kwaliteit van leven van 75 procent. Per cliënt twintigduizend euro minstens.

Zij spreekt over een totaalbedrag aan kostenbesparing van tien miljoen vierhonderdduizend euro per jaar en een reductie van psychose van 15 procent.

- Jentien Vermeulen arts onderzoeker van Universiteit van Amsterdam deed onderzoek naar patiëntenadvies na agressie. Haar conclusie is, dat wanneer patiënten agressief zijn in een instelling het beste helpt dat je zo snel mogelijk met ze in communicatie gaat over hun gedrag. De patiënt serieus nemen, hem respecteren en naar hem/haar luisteren doet hem in de meeste gevallen kalmeren.

- Kim Mayer promovendus in UMC Utrecht doet onderzoek naar kinderen en jongeren die stemmen horen. Mayer zegt dat in 95 procent van de gevallen het probleem min of meer vanzelf over gaat. Als het echter niet vanzelf over gaat, hebben we te maken met een zeer ernstige problematiek.

Zij pleit ervoor het stemmen horen als een signaal te zien en te onderzoeken wat er verder aan de hand is. De stemmen hebben door hun hinderende aanwezigheid, negatieve opmerkingen en door het geven van soms dwingende opdrachten, waaraan voor de stemmenhoorder vaak niet te ontkomen is, vaak grote greep op het leven. Therapie moet vooral ook erop gericht zijn om hun invloed op het leven van de stemmenhoorder terug te dringen en de stemmenhoorder meer invloed op het eigen leven te geven.

- Jan Van Bebber van de faculteit Medische wetenschappen van UMC Groningen deed onderzoek naar mogelijkheden voor screening van ernstige psychiatrische problemen in de huisartsenpraktijk. Ik vond het vooral heel interessant dat hij behalve aan psychopathologie ook meer aandacht voor positieve psychologie in de huisartsenpraktijk wil bevorderen.

#### En ten slotte de ervaringsdeskundigen aan het woord

Phrenos heeft als gewoonte ingevoerd om aan het einde van de Masterclass een forum van ervaringsdeskundigen aan het woord te laten.

In dit geval was dat Chester Navarro van de Veerkrachtfabriek, Daniel Krikke van de stichting IdeeFixe die de campagne 'Het is nooit te laat' voert en Suzanne Lans van Ixtha Noa.

Alle drie gaven heel inspirerende commentaren op de dag en het belang van hun eigen werk en organisatie. Dat laatste deden ze in mijn ogen heel goed. Er zijn steeds meer ervaringsdeskundigen actief en ze hebben ook steeds meer invloed. Dat laatste is vooral ook van belang omdat de inbreng van cliënten op een zaal met professionals sterk overkomt. Verder ging het over het niet te vlug geven van een ernstige diagnose, waarvan later blijkt dat ze niet klopt. En over het bestrijden van stigmatisering door ook de positieve kanten van een patiënt te benadrukken, vooral ook aandacht te besteden aan de sociale aspecten van psychische problemen en het gebruikmaken van moderne communicatiemediën en sociale media.

De dagvoorzitter Don Linszen sloot de dag af met de woorden dat na Australië ons land wat betreft vroege psychose 'the best second country' in de wereld is.

Mijn conclusie zou zijn meer sociaal-emotionele vorming in het onderwijs en vooral voor jongens. Hulp voor iedereen die er om vraagt en om te zorgen dat jongeren met ernstige problemen die er zelf niet om vragen via onderwijs en huisartsenpraktijk proberen te helpen in een in de maatschappij geïntegreerde 'community care' of 'public health'.

Jan Verhaegh

theoloog/filosoof psychiatrie