
ZORG MET KLEEFKRACHT

Over de organisatie van de zorg voor mensen met ernstige psychische stoornissen

Lex Wunderink, psychiater UMCG

Ondanks de inspanningen van de geestelijke gezondheidszorg resulteren ernstige psychische stoornissen in het algemeen in maatschappelijke marginalisering van de mensen die eraan lijden. Dat is geen nieuw verschijnsel: sociale uitstoting van mensen met ernstige psychische stoornissen is van alle tijden. Met de vermaatschappelijking van de zorg wordt getracht een historische ommezwaai door te voeren en deze mensen in de samenleving te integreren. Door de zorginstellingen wordt echter onvoldoende rekening gehouden met de sociale ongebondenheid van deze groep mensen. Het antwoord hierop is zorg met kleeftkracht.

Wat zijn de grenzen van de vermaatschappelijking?

Diverse groepen in de samenleving zijn als gevolg van lichamelijke of mentale gebreken langdurig van zorg afhankelijk. Het beleid van de overheid is er sinds een aantal decennia op gericht de zorg die deze groepen nodig hebben niet meer te verbinden met een verblijf in een instituut. Het streven is de zorg zoveel mogelijk in de normale leefsituatie van de betrokkenen aan te bieden. Deze trend, die de laatste tijd bekend staat als vermaatschappelijking, zien we in de zorg voor ouderen, voor verstandelijk gehandicapten, voor mensen met lichamelijke gebreken en niet in de laatste plaats ook in de zorg voor psychiatrische patiënten. In deze laatste sector is de vermaatschappelijking echter niet zonder slag of stoot verlopen.

Na de Tweede Wereldoorlog richtten de overheden in de meeste moderne geïndustrialiseerde landen het beleid op beperking van de bedden capaciteit voor psychiatrische patiënten. Men benadrukte daarbij niet zozeer de duidelijke economische motieven, maar vooral de idealistische kant van de zaak. Men handelde vanuit het idee dat de massale instituten de patiënten geen goed hadden gedaan. Men meende dat instituutregels en massaliteit, gecombineerd met bevoogding en verzorging tot in het graf, ertoe leidden dat de mensen die daar terecht kwamen hun individualiteit en vermogen tot zelfredzaamheid verloren. Zij geraakten hierdoor afgestompt, passief en verloren hun ondernemingslust, kortom, zij gingen lijden aan het hospitalisatiesyndroom, zo was de gedachte (1). Vandaag de dag zouden we deze redenatie wat te kort door de bocht vinden; we zijn ons opnieuw (want oude pioniers van de psychiatrie zoals Bleuler en Kraepelin waren dat ook) scherper bewust geworden van de invaliderende gevolgen van negatieve symptomen. We zouden nu menen dat er sprake was van een wisselwerking tussen een door ziekte veroorzaakt gebrek aan initiatief en de anonieme, initiatief ontmoedigende instituuwwereld.

In tegenstelling tot Nederland werden in de Verenigde Staten en Engeland in de vijftiger en zestiger jaren rigoureuze beddenreducties doorgevoerd. Als gevolg daarvan werden chronische patiënten, die dikwijls al jaren instituutleven achter de rug hadden, overgeplant naar de grote steden, zonder dat er passende voorzieningen waren opgezet om deze stap mogelijk te maken. Weliswaar kwamen er in de VS in 1963 de Community Mental Health Centers, die bedoeld waren om de ambulante zorg voor deze groep op zich te nemen, maar deze instellingen hielden zich in de praktijk met maatschappelijk meer succesvolle groepen cliënten bezig en zij bereikten de chronische psychiatrische patiënten

niet. Er ontstonden nieuwe sociale groepen van dakloze psychotische zwervers, draaideurpatiënten die inrichting-in, inrichting-uit gingen en zogenaamde young adult chronic patients, met wie geen land te bezeilen was en voor wie er geen passende opvang bestond.

Hoewel in Nederland deze ontwikkeling zich niet zo scherp aftekende, werden ook hier de gevolgen van het veranderende beleid zichtbaar. Waren belanghebbenden, zoals ouders en familieleden van schizofreniepatiënten, helemaal niet zo tevreden met de gesloten, afgeschermd en paternalistische cultuur binnen de ouderwetse inrichtingen, de situatie waarin hun aan schizofrenie lijdende familieleden nu buiten de inrichting terecht kwamen liet nog meer te wensen over. Het waren de jaren waarin Ypsilon opkwam als organisatie voor belangenbehartiging van familieleden en uitgroeide tot belangrijke speler in het krachtenveld rond zorgvernieuwing en kwaliteitsverbetering. Klachten over verkommering en verwaarlozing van chronische patiënten bereiken ook recent met regelmaat de media. Gebrek aan actie van gevestigde ggz-instellingen op signalen uit de samenleving over problemen rond psychiatrische patiënten komt daarbij naar voren.

Tot op de dag van vandaag is de controverse over de maatschappelijke positie van mensen met ernstige psychische stoornissen niet opgelost. Is het wel mogelijk mensen met ernstige psychische stoornissen, in het bijzonder schizofrenie, in de samenleving te integreren? Of leidt een leven buiten het instituut onvermijdelijk tot verwaarlozing en overlast? Wat zijn eigenlijk de grenzen van vermaatschappelijking? Schiet het beleid van de overheid niet aan het doel voorbij?

Ernstige psychiatrie als sociale stoornis

Als we een antwoord willen vinden op de bovengenoemde vragen moeten we allereerst weten waarover het nu eigenlijk gaat. Waar hebben we het eigenlijk over als we zeggen: ernstige psychische stoornissen? Bedoelen we dan schizofrenie, of dekt die term de lading ook niet helemaal? Schizofrenie is een aandoening die nog altijd een controversiële status heeft, die gekenmerkt is door bepaalde symptomen, maar ook door beperkingen van het sociale en contactuele functioneren. Vooral daardoor leidt de aandoening in veel gevallen tot een verminderd niveau van maatschappelijk functioneren. In classificatiesystemen zoals de DSM-IV is dit verminderde functieniveau zelfs als noodzakelijk criterium van schizofrenie opgenomen. Wanneer we echter de nadruk leggen op het sociale en maatschappelijke functioneren als criterium zullen veel van de mensen die een ernstig probleem hebben op dat gebied niet beantwoorden aan de criteria voor schizofrenie op het terrein van de symptomatologie. Wat is er nu eigenlijk het belangrijkste? De psychiatrische diagnose of het sociaal functioneren? De psychiatrie als onderdeel van de geneeskunde tracht de achtergronden, oorzaken en risicofactoren van psychische aandoeningen te achterhalen. Omdat er tot voor kort weinig andere aanknopingspunten waren, maakte de psychiatrie een heel fijnmazig en gedetailleerd onderscheid tussen de verschillende ervaringen, belevingen en gewaarwordingen die als symptomen bij verschillende ziektebeelden worden beschreven. Men dacht dat de symptomen een sleutel zouden kunnen zijn tot het ontsluiten van de achtergrond van de diverse aandoeningen. Tegenwoordig weten we dat de symptomen minder specifiek zijn voor bepaalde aandoeningen dan gehoopt, en dat bepaalde functiestoornissen in het brein al naar gelang de invloed van allerlei andere factoren verschillende symptomen kunnen veroorzaken. We gaan de werking van het brein geleidelijk beter begrijpen, en daarbij blijkt de traditionele indeling van de psychiatrische ziektebeelden niet goed aan te sluiten. Om kort te gaan, de psychische symptomen zoals wanen en hallucinaties zijn waarschijnlijk wat minder belangrijk dan de meer onveranderlijk aanwezige achtergrond van problemen in het contact, in het automatische sociale functioneren, de problemen met het uitvoeren van complexe plannen en het tekort aan innerlijk drijvende kracht die maakt dat we

ergens achter aan gaan en plannen ten uitvoer leggen. Het zijn vooral deze aspecten van schizofrenie die maken dat mensen in een maatschappelijk marginale positie belanden, en niet zozeer de spectaculaire psychotische symptomen van wanen en hallucinaties.

De hier genoemde tekortkomingen of deficits kunnen we in het gedrag van mensen herkennen als een verminderd vermogen tot sociaal contact, een neiging tot teruggetrokkenheid, een onvermogen het dagelijks leven in te richten, en een gebrek aan doelgerichtheid op allerlei terreinen, het meest opvallend vaak op het gebied van werken en scholing. En hoewel deze deficit-verschijnselen vooral gerelateerd zijn aan schizofrenie en aanverwante psychosen, komen we ze ook tegen bij mensen, die nooit psychotische klachten hebben ervaren, of die andere symptomen rapporteren, zoals stemmingsstoornissen, angst, of dwangklachten. Indien we de groep mensen met ernstige psychiatrische stoornissen willen afgrenzen van de grote groep mensen met psychische klachten die zich sociaal wel redden kan, dan moeten we er dus niet te dicht bovenop gaan staan en uitsluitend naar hun psychische symptomen kijken, maar een beetje afstand nemen, en nagaan hoe het sociale en contactuele functioneren verloopt, of het gelukt plannen ten uitvoer te brengen, en hoe het dagelijkse leven gestalte krijgt. Het criterium voor ernstige psychiatrie is dus het beperkte sociale functioneren, als gevolg van een psychiatrische aandoening die meestal (maar niet noodzakelijk) in het schizofrene spectrum ligt. Ernstige psychiatrische ziekten en schizofrenie zijn, kernachtig uitgedrukt, een indringende aantasting van het sociale vermogen van het individu.

In dat licht is het niet merkwaardig dat in de loop van de geschiedenis marginalisering dan ook onveranderlijk het lot van psychiatrische patiënten is geweest. In de middeleeuwen zwierven zij als vagebonden en landlopers langs de wegen, sommigen volgden als pelgrims de route naar een bedevaartsoord. De eerste psychiatrische opvang in West-Europa werd geboden in de kloosters langs de bedevaartsroutes. In de Renaissance bleef er ondanks de verlichting een brede voedingsbodem voor bijgeloof bestaan, met geregeld terugkerende heksenvervolgingen als dieptepunt. In de 17e eeuw ontstonden de eerste inrichtingen, die meer op gevangnissen geleken dan op instellingen voor de verzorging van zieken. Deze groeiden in de tweede helft van de 19e eeuw uit tot de massale instituten, bewaarplaatsen van individuen die door hun afwijkende gedrag het beeld van de samenleving verstoorden.

Integratie van mensen met ernstige psychiatrische stoornissen in de samenleving is daarom zeker niet vanzelfsprekend. Integendeel, de kern van de ziekten waaraan deze doelgroep lijdt is dat deze resulteert in een ontwricht sociaal bestaan, teruggetrokken, eenzaam en zonder doel of richting. Er is daarom iets bijzonders nodig om de sociale integratie te laten slagen.

Wat is er nodig?

Richtlijnen voor de behandeling van schizofrenie en andere psychosen, zoals die van de multidisciplinaire richtlijn commissie, worden afgeleid uit beschikbare wetenschappelijke gegevens over de effectiviteit van interventies (2). Men heeft voor elke bestaande interventie nagegaan in hoeverre de effectiviteit onderzocht is, en de beschikbare gegevens samengevat. In het beste geval is goed onderzoek beschikbaar, waarvan de resultaten zijn gepubliceerd, in het slechtste geval is er geen onderzoek gedaan. De bewezen effectiviteit (evidence base) van een aantal interventies is op die manier komen vast te staan, vaak voor specifieke probleemsituaties of binnen een nader te beschrijven beperkte context. Aan het onderzoek waarop de uitspraken zijn gebaseerd kleven dikwijls ook nog wel enige methodologische tekortkomingen, en de omvang van het aangetoende effect is vaak maar klein. Interventies die op dit moment het predikaat "evidence based" hebben verkregen zijn: antipsychotische medicatie, cognitieve gedragstherapie, psycho-educatie, gezinsinterventies, en supported employment. Voor heel veel interventies die in de praktijk worden toegepast is effectiviteit niet

aangetoond. Dat geldt bijvoorbeeld voor sociale vaardigheidstraining, beschermd wonen, dagactiviteiten, arbeidsrehabilitatie, trajectbegeleiding naar werk, begeleid leren, integrale verslavingszorg, ondersteunende psychotherapie, Libermanmodules, cognitieve remediatietraining, dramatherapie, creatieve therapie, bewegings- en muziektherapie.

Wat moeten we hier nu mee?

Om te beginnen is het belangrijk om vast te stellen dat we nog steeds weinig steekhoudends kunnen uitrichten tegen de gevolgen van schizofrenie. Deze aandoening is nog altijd nauwelijks beïnvloedbaar door therapeutische interventies. In een dergelijke situatie zouden we de bewezen effectieve interventies zeker moeten toepassen, en zelfs dat doen we niet altijd. Vooral cognitieve gedragstherapie kan veel vaker en breder worden toegepast, vooral door de inzet van verpleegkundigen. In de tweede plaats is het belangrijk ons te realiseren dat schizofrenie geen stoornis is waarbij de kennis van vaardigheden verloren gaat, die men weer zou kunnen aanleren. Het is een stoornis waarbij het sociale vermogen, de sociale intuïtie verloren is gegaan. Het dagelijks gesprekje met de buurvrouw mislukt niet omdat de kennis daarover ontbreekt, maar omdat het niet gelukte op dezelfde golflengte af te stemmen, waardoor het contact stroef en houterig verliep en angst opriep. Het dagelijks leven wil niet vlotten omdat er een stoornis in de uitvoerende functies is, een onvermogen het dagelijks leven te organiseren, niet omdat men niet meer zou weten hoe men boodschappen moet doen. De losse onderdelen van onze zorgprogramma's schieten daarom grotendeels aan hun doel voorbij. Zij richten zich op het aanleren van instrumentele vaardigheden die om heel andere redenen niet meer worden uitgevoerd dan om het ontbreken van die vaardigheid sec. Ernstige psychische stoornissen zijn niet een ontbreken van aan te leren vaardigheden maar een wisselende combinatie van 1) gebrek aan sociaal vermogen: men valt uit het sociale netwerk – van 2) gebrek aan organisatievermogen: de plannen worden niet uitgevoerd – en tenslotte van 3) gebrek aan drijvende kracht: men onderneemt geen actie. Wat nodig is, is geen assortiment aan trainingen en losse therapieën, maar een zorgstructuur die de mensen weet vast te houden, die het dagelijks leven met ze kan organiseren, en die helpt haalbare plannen te realiseren door belemmeringen weg te nemen.

Wat is er mis met de gangbare zorg?

De geestelijke gezondheidszorg in Nederland staat op een hoog peil. Wanneer we kijken naar de beschikbaarheid van moderne antipsychotica, de toegankelijkheid van ambulante ggz-voorzieningen, de beschikbaarheid van allerlei woonvormen (even daargelaten of de capaciteit toereikend is) en allerlei rehabilitatievoorzieningen, dan is de situatie zo slecht nog niet. Maar er is een ander aspect waarin de zorg ernstig tekort schiet: een structuur die de verschillende zorgonderdelen onderling verbindt en tot een samenhangend geheel maakt. Hierdoor schiet het vermogen van de zorg tekort om de doelgroep aan zich te binden. Waar vroeger het instituut de mensen fysiek bij elkaar hield, ook al hadden zijzelf vaak niet de neiging zich te binden aan die plek, is er nu het versnipperde aanbod vanuit allerlei onderdelen van de ggz: vanuit de ambulante psychiatrie, de opnameafdelingen voor klinische interventies, de rehabilitatievoorzieningen, de beschermde woonvormen enzovoort. Een eilandenrijk van vaak kwalitatief hoogwaardige zorg, maar elk eilandje losstaand van de andere. Het zorgpakket dat een individuele patiënt nodig heeft bestaat daarentegen vrijwel altijd uit meerdere noodzakelijke ingrediënten. De nadelen van het versnipperde zorgaanbod zijn duidelijk: er is geen instantie, laat staan een hulpverlener, die de centrale verantwoordelijkheid draagt voor het gehele zorgaanbod. Voor elke type zorg moet men zich bij weer een ander loket melden.

Voor patiënten noch familieleden is er een vast aanspreekpunt als zich problemen voordoen; in de praktijk blijkt dat men bij problemen dan vaak wordt verwezen naar een ander loket. Door de organisatorische scheiding van ambulante en intramurale zorg hebben patiënten die regelmatig moeten worden opgenomen te maken met beide sectoren, elk met hun verschillende benaderingen. Dit veroorzaakt een grote mate van discontinuïteit. Men weet in het ene team niet wat het andere doet. In plaats van lange termijn strategie is er sprake van korte termijn crisishulpverlening, waarbij telkens andere diensten ad hoc reageren op de problemen van dat moment. Tenslotte, omdat er geen verantwoordelijkheid is voor de doelgroep in een bepaald verzorgingsgebied, is er ook onvoldoende aandacht voor patiënten die het na een eenmalig contact met de ggz laten afweten, of die verwezen worden maar niet willen komen. Te vaak moeten ouders van onwillige psychotische adolescenten hemel en aarde bewegen om professionele aandacht te krijgen voor hun zoon of dochter, als deze zelf "ongemotiveerd" is. Ook psychotische patiënten die zich onttrekken aan behandeling worden onvoldoende actief benaderd.

De versnippering van de zorg heeft voor patiënten met ernstige psychische stoornissen tot gevolg dat de behandeling later start dan mogelijk is, dat zij voortijdig uit zorg geraken, dat zij niet de juiste zorg krijgen, maar zorg die op dat moment toevallig beschikbaar is, en dat zij niet flexibel van de ene vorm van hulp op de andere kunnen overstappen. In plaats van een op de lange termijn gerichte strategie, bestaat de zorg uit het steeds opnieuw leggen van noodverbanden. Als gevolg van alle breuklijnen in de zorg raken veel mensen tussen de wal en het schip; een groot deel van de doelgroep ontvangt in het geheel geen zorg, gaat zwerven en leidt een marginaal bestaan.

In de VS en Engeland werd sinds de jaren '70 getracht modellen te ontwikkelen om de problemen rond de deinstitutionalisering op te lossen. Men wilde de ambulante geestelijke gezondheidszorg zodanig hervormen, dat de doelgroep van ernstige psychiatrische patiënten aan zijn trekken zou komen, en de schrijnende tekortkomingen zouden kunnen worden voorkomen.

Naar een nieuw organisatie-model van de zorg

Er werden allerlei vormen van "community care" ontwikkeld, zoals community mental health teams, casemanagement, clinical casemanagement, intensive casemanagement en crisisintervention programs. Een belangrijke doorbraak was er begin jaren '80 in Madison, Wisconsin, met de ontwikkeling van het Program for Assertive Community Treatment (ACT) door Leonard Stein en Mary-Ann Test (3). Dit aanvankelijk als losse, tijdelijke module ontwikkelde programma bleek succesvol, maar bleek wel voortdurend aangeboden te moeten blijven worden om het succes vast te houden. Het programma was gebaseerd op een aantal essentiële organisatie-kenmerken: 1. alle zorg wordt daadwerkelijk gerealiseerd vanuit één organisatie, het ACT team, 2. er is een exclusieve gerichtheid op de doelgroep van mensen met ernstige psychische stoornissen en maatschappelijke problemen, 3. de regie over de zorg en continuïteit van zorg wordt gegarandeerd door het ACT team, 4. de zorg is ambulant georiënteerd, en de intramurale zorg tot het hoogstnoodzakelijke beperkt.

Voorts zijn belangrijke kenmerken dat de zorg voor de caseload niet door afzonderlijke hulpverleners binnen het team wordt gedragen, maar door het team als geheel. Dit bestaat uit verschillende disciplines: verpleegkundigen, arbeidsdeskundige, verslavingsexpert, maatschappelijk werkende, psycholoog en psychiater, die transdisciplinair samenwerken. Dat houdt in dat men zich niet afschermt binnen de eigen discipline. Outreachings werken, 24-uurs bereikbaarheid en een kleine caseload (tot ca 15 patiënten per FTE) zijn andere eisen die aan ACT worden gesteld(4).

Inmiddels is het model van Assertive Community Treatment in Engeland en de VS vrij goed onderzocht. Een meta-analyse door Marshall en Lockwood, gepubliceerd door de Cochrane-library, een van de bekendste evidence based medicine

organisaties, toonde dat ACT superieur is aan standaard zorg op het gebied van het in contact blijven met de patiënt (loss to follow-up), ten aanzien van opname (minder vaak en korter), woonomgeving (meer zelfstandig) werksituatie, tevredenheid, en dit tegen vergelijkbare kosten(5). Ook ten opzichte van "hospital-based" rehabilitatie kwam ACT er in een aantal opzichten beter uit. Overigens werd bij een vergelijking van casemanagement met standaard zorg duidelijk dat casemanagement meer en langere opnames tot gevolg had, zonder verbeteringen op andere terreinen. Casemanagement is van dubieuze waarde. Na een schoorvoetend begin is ACT nu ook in Nederland doorgedrongen. In 1993 startte De Grote Rivieren in Dordrecht, geïnspireerd door een bezoek van enige medewerkers aan Madison, een van de eerste ACT-achtige projecten in Nederland. Het Kasperspad was een ambulante georiënteerd regionaal zorgsysteem voor 750 mensen met ernstige psychiatrische stoornissen, met mobiele behandelteams en een kleine eigen klinische voorziening. In de jaren daarna kwamen onder meer in Maastricht, Rotterdam en Winschoten ACT-teams tot stand die beantwoordden aan de fidelity (getrouwheids-) criteria die inmiddels voor ACT zijn overeengekomen. Op elk van deze zogenaamde Dartmouth ACT criteria kan men een ACT team een score toekennen, die als maat van de fidelity aan het ACT model geldt (6). Er is een landelijk ACT platform, geleid vanuit het Trimbosinstituut, en het tweede landelijke ACT congres dat dit jaar in Rotterdam werd gehouden was zwaar overtekend. Het ziet er naar uit dat ACT binnenkort niet meer de nieuwe binnenkomer, maar eerder het gangbare model is voor de zorg aan de mensen met ernstige psychiatrische stoornissen. Er zijn echter een aantal aspecten waarmee vaak onvoldoende rekening wordt gehouden bij het invoeren van ACT in een bestaande ggz-organisatie.

ACT: dat moeten wij ook doen!

ACT onderscheidt zich van de gangbare zorg door het intensief volgen van de groep patiënten die is ingeschreven in de caseload van het ACT team, ongeacht de plaats waar zij zich bevinden. Dit actief volgen in combinatie met zorg gericht op het dagelijks leven, het flexibel inspelen op de behoeften van het moment, en de mogelijkheid afspraken te maken voor de langere termijn maakt ACT tot een geschikte basis voor de zorg voor mensen met ernstige psychiatrische stoornissen.

Ondanks de leefsituatie van de betrokkenen buiten de instituten, zorgt ACT ervoor dat er een "holding environment" is, een bindende factor. Niet slechts eenzijdig door het achterna zitten van patiënten als ze niet komen (vgl. de term "bemoeizorg") maar door wederzijdse aantrekkingskracht, door de laagdrempelige zorgverlening die bij dagelijkse problemen houvast biedt, die aantrekkelijk is en geen weerzin oproept.

ACT sluit daardoor heel goed aan bij de functionele tekorten die het gevolg zijn van ernstige psychische aandoeningen. Er zijn echter een drietal valkuilen bij de invoering van ACT in een bestaande ggz-organisatie.

1. ACT als losse module in een gefragmenteerde ggz

De eerste valkuil is de invoering van ACT als een nieuwe behandelmodule in een ongewijzigde ggz-organisatie. In dat geval ontbreekt het het ACT team aan de noodzakelijke integrale samenwerking met andere voorzieningen, waarop vaak een beroep moet kunnen worden gedaan. Zo zullen patiënten geregeld kortdurend klinisch moeten worden opgenomen, zullen hierover crisisafspraken moeten worden gemaakt, en dient de wijze van behandeling tijdens de opname naadloos door te lopen. Dat geldt ook voor een groot aantal andere voorzieningen, zoals psychiatrische thuiszorg, arbeidsvoorzieningen, en beschermd wonen. Indien een ACT team als nieuw en los element wordt neergelaten in een onveranderde ggz, zal de meerwaarde van ACT niet gemakkelijk zichtbaar worden.

Het ACT team zal de moeilijkste patiënten geheel zelfstandig en zonder gebruik van aanpalende voorzieningen van zorg moeten voorzien. Indien aanpalende voorzieningen toch moeten worden gebruikt gaat in dat geval de regiefunctie verloren.

Een ander model past dan beter: dat van een satellietmodel gebaseerd op ACT als centrale functie. Daarbij worden belangrijke voorzieningen waarop geregeld een beroep moet kunnen worden gedaan als satellieten rond het ACT team gegroepeerd: opnamekliniek, beschermd wonen, asyfunctie, thuiszorg, polikliniek, cognitieve gedragstherapie, arbeids- en trainingsfaciliteiten. Daarbij kan bovendien aan personeel unies worden gedacht, waarbij medewerkers in beide sectoren, ACT en een van de satellieten, werkzaam zijn. Patiënten die door voldoende stabilisatie (tijdelijk) geen ACT meer nodig hebben kunnen voor hun zorg bij een of twee satellieten terecht, waarbij ACT standby blijft. De regiefunctie ligt steeds bij het ACT team, en niet bij de satelliet-voorzieningen. De andere oriëntatie van de verschillende voorzieningen binnen een op ACT gebaseerde ggz, is een noodzakelijke voorwaarde om de integrerende meerwaarde, de bindkracht, van het ACT model los te maken. Is ACT in het tweede model de leest waarop de ggz (voor wat betreft de ernstige psychiatrie) wordt geschoeid, in het eerste model vormt zij slechts een nieuw "eilandje" voor de moeilijkste patiënten.

2. ACT opgesloten in het langdurige circuit

Een tweede valkuil is de opgesloten positie van ACT binnen het domein van de langdurige zorg. Vaak wordt ACT vooral gezien als geschikte benadering voor mensen die al geruime tijd in zorg zijn. Omdat in de Nederlandse ggz de voordeur (het behandelcircuit) vaak gescheiden is van de langdurige zorg (het revalidatiecircuit), ontbeert ACT vaak het contact met de voordeur van de ggz. ACT is daardoor dan onvoldoende gericht op nieuwe patiënten in de samenleving. De voorzieningen van het revalidatiecircuit worden dan te laat ingezet, en komen vaak als mosterd na de maaltijd. ACT zou voor een aantal patiënten, die meteen vanaf het eerste ggz-contact kampen met sociale marginalisatie, van meet af aan moeten worden ingezet. Dat geldt de OGGZ-doelgroep. Dat geldt ook voor psychotische patiënten, zowel vanwege het grote aantal afhakers dat snel uit zorg verdwijnt als vanwege de complexe sociale problemen die het vroege beloop van psychosen kenmerken. ACT dient in de voordeur van de ggz een actieve rol te spelen voor alle patiënten die risico opleveren van sociale marginalisering. De aansluiting op de voordeur is niet vooral bedoeld voor de doelgroep om naar binnen te komen, maar voor ACT om naar buiten te gaan, de samenleving in. De voordeur biedt de mogelijkheid functionele samenwerkingsrelaties aan te gaan met maatschappelijke organisaties, zoals woningbouwcorporaties, de gemeentelijke diensten, buurtverenigingen en dergelijke. Dit zou de ggz uit een nog altijd te passieve, teveel in zichzelf gekeerde maatschappelijke rol kunnen verlossen.

3. Dichtslibben van een naar binnen gericht ACTteam

Tenslotte is er een derde valkuil, die gerelateerd is aan de positionering van het ACT team in de ggz-context. Vooral wanneer niet voor een satellietmodel wordt gekozen, maar voor ACT als losse module in een ongewijzigde ggz-organisatie, bestaat de kans dat de dynamiek van het ACT team geleidelijk verloren gaat. Dat heeft te maken met het dichtslippen en niet doorstromen van de bereikte doelgroep. Dergelijke ACT teams, en dat wordt door sommigen bewust nagestreefd, hebben de opdracht hun patiënten niet meer los te laten, en, wat een noodzakelijk gevolg daarvan is, niet teveel nieuwe patiënten in de caseload toe te laten. In plaats van een gerichtheid op de behoeften in de samenleving en de buitenwereld, ontstaat er weer een gerichtheid op de groep die al in zorg is, en een afhoudende attitude naar buiten compleet met wachtlijsten.

Een dynamisch ACT team, als spil in een netwerk van omringende ggz-voorzieningen, kan en moet de zorg van gestabiliseerde patiënten geleidelijk overdragen aan voorzieningen als psychiatrische thuiszorg. De gerichtheid op nieuwe patiënten in de samenleving die ACT nodig hebben dwingt daar ook toe, want er moet capaciteit vrijgemaakt worden. Terwijl in een dynamisch ACT team volgens het satellietmodel de doelgroep die ACT krijgt steeds verandert, en beperkt blijft tot de mensen met het hoogste risico van marginalisatie, blijft de doelgroep in een losstaand team meer constant. Het is voor een losstaand team niet eenvoudig de zorg geleidelijk te extensiveren zonder discontinuïteit, zonder afspraken over terugplaatsing en andere maatregelen die passen bij een afhoudende zorg die de behoefte voelt zich in te dekken tegen al te grote problemen. En daar wilden we nu juist vanaf.

Welke acties zijn nodig?

Geen enkele regio is gelijk als het gaat om de manier waarop de ggz is georganiseerd; niet alleen maakt het veel verschil of men werkt in een grote stad, of vanuit een stedelijk centrum in een plattelandgebied, maar ook hoeveel instellingen er naast elkaar actief zijn, welke onderdelen goed of juist minder goed functioneren, en of er reeds samenwerkingsverbanden zijn. Er kunnen echter wel een aantal algemene aanwijzingen worden gegeven (7).

1. De doelgroep

Vanuit de maatschappelijke opdracht die men vervult dient elke ggz-organisatie zich ervan bewust te zijn dat de doelgroep van mensen met ernstige psychische stoornissen, die risico loopt maatschappelijk in een marginale positie terecht te komen, de doelgroep is met top-prioriteit. Pas wanneer de zorg voor deze groep goed geregeld is, mag men gaan nadenken over andere doelgroepen. Deze doelgroep dient in globale sociaal-psychiatrische termen te worden gedefinieerd. In het Winschoter ACT programma is gekozen voor: "alle mensen die het gevaar lopen ten gevolge van een psychische functiestoornis maatschappelijk in een marginale positie terecht te komen". Dat zijn alle mensen met psychosen van meet af aan, en alle overige psychische stoornissen die gepaard gaan met belangrijke sociale beperkingen, zodra dit risico aanwezig blijkt.

2. De voordeur

ACT dient gericht te zijn op nieuwe patiënten in de samenleving, en op de behoeften die zich daar voordoen. Hiertoe is een voordeur nodig: om nieuwe patiënten te bereiken, samenwerkingsrelaties te leggen met publieke instellingen en om de maatschappelijke hulpbronnen voor de doelgroep te activeren en ondersteunen. Dit voorkomt een statische naar binnen gerichte zorgcultuur. Het voordeurprogramma dient te beschikken over expertise voor tijdige herkenning van eerste psychosen, outreaching diagnostiek, en een zorgvuldig opgezet registratie- en volgsysteem van de doelgroep met Routine Outcome Assessment instrumenten. Evidence based interventies als moderne antipsychotica, psychoeducatie, familieinterventies, cognitieve gedragstherapie en lotgenotencontact dienen beschikbaar te zijn. Daarnaast moet er vanaf het begin gerichte inzet zijn van interventies gericht op dagelijks functioneren: relaties, wonen, werken, studie, en financiën.

3. De positie in de GGZ-omgeving

ACT levert meer op indien het de leest is waarop het zorgprogramma voor de doelgroep wordt geschoeid, en niet slechts een eilandje in een gefragmenteerde ggz. Van zo'n ACT-based zorgprogramma maken ook andere zorgonderdelen deel uit: de kliniek voor kortdurende behandeling, begeleid zelfstandig wonen en thuiszorg, beschermd wonen, dagactiviteitencentra, arbeidsvoorzieningen, ambulante behandeling waaronder cognitieve gedragstherapie. ACT als spil in een dergelijk netwerk kan dan de onderlinge samenhang bewaken, de opvang van

drop-outs voor zijn rekening nemen en de zorg voor instabiele patiënten met problemen die niet in enkelvoudige zorg te hanteren zijn, en tevens dienen als platform van follow-up en evaluatie van het gehele zorgarrangement. In een dergelijk satellietmodel ontvangt slechts een deel van de doelgroep daadwerkelijk ACT, maar levert ACT wel voor iedereen de benodigde kleefkracht in een juiste dosering.

ACT: zorg met gedoseerde kleefkracht

De verwachting is dat op veel plaatsen in Nederland de komende tijd ACT teams zullen ontstaan. De meeste teams zullen beginnen in min of meer gefragmenteerde ggz-organisaties, en pogen relaties te leggen met hun natuurlijke partners. Daarbij zullen al naar gelang de lokale situatie bijzondere uitwerkingen worden gekozen. De effecten van meer of minder dynamische ACT modellen, meer of minder verweven met de omringende voorzieningen en functionerend als bindend element tussen de samenstellende delen, zullen we kunnen beoordelen. De kwaliteit van de zorg, en de betrokkenheid van hulpverleners, cliënten, familieleden en maatschappelijke partijen zullen sterk verbeteren. De ggz zal het imago afleggen van gebrek aan daadkracht en betrokkenheid bij wat er in de samenleving gebeurt, en de prioriteit leggen waar deze hoort te liggen: bij de zorg voor mensen met ernstige psychische stoornissen.

Referenties

- Erving Goffman, 1961, Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates. In een van de essays hierin beschrijft Goffman het "totale instituut": "een plaats van verblijf en werk waar grote aantallen individuen in soortgelijke situaties, afgesneden van de samenleving, gedurende behoorlijk lange perioden, samen een ingesloten leven leiden".
- Concept richtlijnen schizofrenie, 2003, Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijn Ontwikkeling in de GGZ, www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20021023121843/conceptschizo.pdf/view
- Stein, L.I., 1990, A historical review of the Madison model of Community Care – Assertive Community Treatment; Hospital and Community Psychiatry, vol 41 Iss 6 p 649-651
- Leonard I. Stein and Alberto B. Santos; 1998; Assertive Community Treatment of persons with Severe Mental Illness, New York
- Marshall M, Lockwood A: Assertive community treatment for people with severe mental disorders. Cochrane.Database.Syst.Rev. 2000;CD001089
- Teague, G.B.; Dartmouth Assertive Community Treatment Scale; http://www.medicine.uiowa.edu/icmh/act/documents/dacts_scale_1-16-03.pdf
- Zie ook het uitstekende in het Nederlands vertaalde werkboek Assertive Community Treatment (2005), onderdeel van de ACT toolkit, verkrijgbaar bij het Trimbosinstituut, contactpersoon: Hans Kroon, hkroon@trimbos.nl