

## Een open science paradigmaverschuiving van het 'wicked problem' ggz

Diesrede Jim van Os – 386e Dies Natalis Universiteit Utrecht

Elk modern land heeft een systeem van ggz, waar ze ongeveer 10% van het gezondheidszorgbudget voor over hebben. Er zijn onderling grote verschillen. Maar over een ding zijn alle landen het eens: de ggz functioneert niet naar behoren. Ook in Nederland versijnt kritisch rapport na kritisch rapport over groeiende wachtlijsten, gebrek aan toegang tot de zorg, toenemend gebruik van dwang en professionals die de zorg verlaten. De Verenigde Naties kwamen in 2017 zelfs met een vernietigend rapport over de praktijk van de moderne psychiatrie.

Het is duidelijk dat psychisch lijden en de maatschappelijke respons hierop, de ggz, een zogenaamd *wicked problem* vormt dat om een antwoord vraagt. Urgent, want psychisch lijden ontstaat merendeels in de adolescentie en treft dus vooral jonge mensen. De pandemie, en de ongekende nabijheid van de oorlog in Ukraine heeft die urgentie verder opgevoerd, zeker voor deze groep.

Maar waar gaat het antwoord vandaan komen?

Een opvallend kenmerk van de ggz is dat het denken erover in zichzelf opgesloten lijkt te zitten. Een beperkte groep specialisten en beleidsmakers opereert vanuit de eigen kennis en de eigen belangen. Jaar in jaar uit produceren zij zogenaamde ggz-hoofdlijnakoorden, maar verbetering blijft uit.

Het gevaar van een dergelijke benadering is dat cruciale blinde vlekken niet zichtbaar worden als onderdeel van het probleem. *Open science* is de beweging die juist op zoek gaat naar de blinde vlekken door niet exclusief, maar multidisciplinair en participatief naar problemen in de samenleving te kijken.

Kun je het *wicked problem* van de ggz oplossen als je er een *open science* benadering op los laat? Dit is wat we de laatste tien jaar verkend hebben. Het resultaat was verbluffend. En, belangrijker: het heeft een paradigmaverandering en concrete, disruptieve ggz-experimenten in gang gezet.

Ik vertel u er graag meer over.

Het eerst klopten we aan bij de geestwetenschappen. De *filosofie* had direct een punt voor ons. Waarom, vroegen zij zich af, wordt psychisch lijden conceptueel zo sterk opgehangen aan het brein? Hier kun je als patiënt niet veel mee. Het zal best dat je een brein nodig hebt om bewustzijn te ervaren, maar de essentie van psychisch lijden is dat het contextueel is, in continue wisselwerking met de omgeving; dat men zich ertoe moet verhouden; dat het om betekenis vraagt en dat het, naarmate het meer dwingend en machtig wordt, steeds meer de kwaliteit krijgt van 'extern', zoals bij mensen die stemmen horen. Maar het zijn juist deze kernkwaliteiten van psychisch lijden die uit de vocabulaire van de ggz te lijken zijn geschrapt. Kan dat niet anders?

*Sociologen* wezen ons dringend op een oude controverse die weer helemaal actueel is, namelijk: in hoeverre is de samenleving zelf eigenlijk ziekmakend? De combinatie van pandemie en, meer recent, oorlog in Europa heeft dat nog eens extra duidelijk gemaakt. Jonge mensen die in eenzame en onveilige

omstandigheden worden geacht hun eigen maakbare succes vorm te geven, in een samenleving van ieder voor zich op weg naar de top, omgeven door sociale mediabeelden van schoonheid en perfectie, terwijl ze breed de politieke onmacht of de onwil voelen om grote dossiers als klimaatverandering aan te pakken. Moeten jonge mensen hiervoor worden behandeld als patiënt in een toenemend individualistische welzijnsindustrie die ggz heet, of moeten we hen helpen om juist weerbaar en activistisch te worden?

De *economen* hadden ook een verbluffend simpel maar raak inzicht. Want, zeiden zij, als we weten dat 20% van de bevolking jaarlijks last heeft van significante psychische klachten, en dat de capaciteit van de ggz 8% is, dan weet je toch dat er altijd wachtlijsten zullen zijn? De vraag zal altijd oneindig veel groter blijven dan het aanbod, tenzij je daarnaast ook een vorm van niet-gereguleerde *publieke ggz* hebt waar iedereen altijd laagdrempelig en eventueel anoniem terecht kan. Online *eCommunities* kunnen de basis vormen van een nieuwe publieke ggz. Voorbeelden hiervan zijn Proud2bme en PsychosNet, nu nog informele plekken met een houtje-touwtje budget die desondanks jaarlijks miljoenen bezoekers hebben die daar komen voor informatie, chatten, bloggen, consulten, forum, verbinding en zelfmanagement. Vormen deze *eCommunities* niet het begin van een nieuwe publieke ggz?

De *meta-research* is een relatief nieuwe discipline. Deze tak van wetenschap kijkt, kortgezegd, naar de vraag of het onderzoek eigenlijk wel klopt. De mensen van de meta-research deden twee bijzondere ontdekkingen. Ten eerste constateerden ze dat elke patiënt in de ggz zo uniek is qua klachten, behandelrespons en beloop, dat het weinig zin heeft om ze te classificeren in diagnostische hokjes. Als iedereen anders is, waarom dan niet kijken op basis van juist de uniciteit? Waarom de sterke drang om alles te moeten classificeren?

Ten tweede ontdekten ze dat alle behandelingen in de ggz hetzelfde zwakke effect hebben. Alles lijkt zo'n beetje voor alles te werken. En als je goed naar de 'evidence' kijkt begrijp je de verklaring voor dit fenomeen: de reden dat mensen zich beter gaan voelen bij een ggz-behandeling zit hem in de 'klik' tussen de patiënt en de hulpverlener en de klik tussen de patiënt en het type behandelritueel. Met andere woorden: de werkzame elementen van de *evidence-based ggz* zijn niet zozeer de specialistische therapieën of medicaties, maar de kracht van de relatie en het ritueel waarmee ze worden aangeboden.

De *antropologie* trok dit gegeven nog verder open. Hoe kan het, vroegen ze, dat psychisch lijden overal op aarde door mensen in verband wordt gebracht met de wereld van het spirituele, terwijl het in de ggz wordt gereduceerd tot een 'stoornis in het hoofd'? Patiënten wenden zich massaal tot de sjamaan, de *wounded healer* of de spirituele gids, maar kunnen hiervoor niet terecht in de ggz. Kan dat niet anders? Zijn dat niet net zo goed relationele behandelrituelen?

De *Sociaal geografen* kwamen met een geheel nieuw inzicht waar niemand nog bij stil had gestaan. Hoe komt het, vroegen zij zich af, dat specifiek de ggz-zorgconsumptie, dus niet de huisartsenzorg of de medisch-specialistische zorg, zo'n bijzonder sterke sociale gradiënt heeft? Als de ggz in de verzekerde zorg zo'n sterke relatie heeft met sociale problematiek, zou het dan niet hand in hand moeten gaan met de sociale zorg in die andere wet, de wmo? Dat is niet wat we zien in de praktijk. Kan dat niet beter?

Wat we wel zien, zeggen de *farmaco-epidemiologen*, is dat in sommige gebieden tot 12% van de volwassenen antidepressiva gebruiken, vooral vrouwen. We zijn toch niet bezig, zo vragen zij zich af, de emoties te verdoven van mensen die gebukt gaan onder sociale problemen? Is dat de bedoeling van de ggz?

Ook meldden zich de mensen van de *Complexiteitswetenschappen*. Als wij naar de ggz kijken, zeiden ze, zien we het klassieke probleem van een lineair systeem waar je doorheen wordt geëscaleerd naar steeds zwaardere behandelingen op basis van strenge verwijscriteria. Maar daarvan weten we dat het niet werkt bij zoiets variabels en complex als psychisch lijden. Wat veel beter werkt is de zaak inrichten als een ecosysteem, een zelforganiserend adaptief systeem waarbij patiënten zich vrij mogen bewegen tussen alle onderdelen op basis van keuze.

En tot slot de wetenschap van de patiënten zelf. *Patient engagement* is de wetenschap van de *ervaringskennis* en de *ervaringsdeskundigheid*, ontwikkeld door de mensen die psychisch lijden geleefd en overleefd hebben. Volgens de ervaringskennis is psychisch lijden te beschouwen als het begin van een persoonlijk existentieel leerproces, dat vraagt om een opleiding. Deze opleiding kun je krijgen in een *recovery college*, of herstelacademie, waar les wordt gegeven door ervaringsdeskundigen. Patiënten leren andere patiënten hoe je jezelf letterlijk opnieuw kunt uitvinden, op weg naar een zinvol bestaan – zelfs als er sprake is van blijvende beperkingen. Deze herstelacademies springen in Nederland als paddestoelen uit de grond, maar buiten de ggz. Is daar niet meer samenwerking mogelijk? En dan liefst in de vorm van echte cocreatie?

Tot zover de multidisciplinaire *open science* verkenning van het *wicked problem ggz*. Een bijzonder rijke oogst aan inzichten en oplossingen in relatief korte tijd. Maar het gaat verder. Want in een aantal regio's in Nederland is men bezig, op basis van deze open science verkenning, met daadwerkelijke transformatie naar een *ecosysteem mentale gezondheid*. Een begin is hiermee reeds gemaakt. Dus hoe ziet die praktijk er dan uit? Welke voorbeelden kan ik u schetsen?

Lina is een 19-jarige vluchteling uit Somalië met een traumatisch verleden. Ze hoort stemmen die haar heftige verwijten maken. De stemmen instrueren haar er met niemand over te praten. Ze loopt steeds meer vast in haar opleiding verpleegkunde, waar ze hard voor heeft moeten werken. Een docent die merkt dat het niet goed gaat, wijst haar op de mogelijkheid van anoniem chatten op de eCommunity van het ecosysteem mentale gezondheid.

Op de chat spreekt ze om 11 uur 's avonds anoniem met Suzan, een masterstudent psychologie werkzaam in het ecosysteem. Suzan heeft zelf ervaring met psychose in de familie en herkent een en ander. Na een aantal keer gechat te hebben wint ze het vertrouwen van Lina en proberen ze samen manieren te ontwikkelen om de stemmen minder de baas te laten zijn. Verder vertelt ze Lina dat er elke donderdag een stemmenhoordersgroep bijeenkomt op de lokale herstelacademie, geleid door een ervaringsdeskundige, waar ze gewoon naar toe kan gaan zonder verwijzing.

In de groep ontmoet ze andere vrouwen met ingrijpende jeugdervaringen. Een van hen heeft goede ervaringen met een ggz-behandeling die EMDR heet. De facilitator van de groep vraagt een lokale psycholoog die lid is van het ecosysteem of Lina een aantal keren individueel EMDR kan krijgen. Maar na

een paar keer proberen vindt Lina de EMDR maar een vreemd ritueel en vraagt ze of ze niet met een Sjamaan kan spreken. Een andere psycholoog in het ecosysteem heeft ervaring met sjamanistisch werken volgens de vier hogere orde elementen van *evidence-based* behandelen. De spirituele rituelen van deze hulpverlener helpen Lina en hoewel de stemmen niet weg zijn, is de relatie met de stemmen verbeterd en heeft ze er nu minder last van.

Tot zover het korte voorbeeld uit de praktijk. Het contrast met de status quo zal voor de kenner duidelijk zijn. En bent u dat niet, dan herkent u hopelijk de elementen van keuze, laagdrempelige anonieme publieke ggz, inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, flexibele improviserende werkwijze van de ggz-specialist, geen diagnostische medicalisering, cocreatie en elkaar bijstaan in het ecosysteem, en mogelijkheid van spirituele duiding – in een *evidence-based* kader.

Alles bij elkaar wellicht voldoende om te spreken van een mogelijke wetenschappelijke *gestalt switch*, naar Thomas Kuhn, zoals een vakgebied dat 1x in de 25 jaar meemaakt.

En wij zijn daar heel blij mee – het toont aan dat open science werkt voor een *wicked* maatschappelijk probleem. In plaats van alsmaar dieper willen in een gesloten systeem, het juist zoeken in de breedte, de disruptie en de co-creatie met degenen over wie het gaat.

Ik dank u voor uw aandacht.