

---

# UIT DEN LANDE

## Bipolaire stoornis.

### Patient en behandelaar: Wat kan beter met elkaar?

Door: **Onno Kastelein**

Verslag van een symposium dat gehouden werd op 12 maart 2004. Het initiatief tot en de realisering van het symposium zijn voortgekomen uit een al langer bestaande samenwerking tussen de LithiumPlusWerkGroep en De Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB).

#### **Doelstellingen**

Het programmaboekje geeft de doelstelling weer die men met de organisatie van deze dag hoopt te bereiken. Ik zet de vier aspecten op een rijtje.

1. Het bevorderen van wederzijds begrip tussen behandelaar en patiënt.
2. Het uitwisselen van ervaringen en meningen van behandelaar en patiënt.
3. Het genereren van ideeën en aanbevelingen voor behandeling en onderzoek.
4. Te komen tot een aanzet van een kenniscentrum.

De opzet van de dag vond ik voor aanvang al geslaagd. Door de unieke vorm van organisatie was de zaal gevuld met zowel patiënten en betrokkenen als ook behandelaren. Niet helemaal uniek, in de psychosezorg heeft men ervaring, maar de niet alledaagse opzet maakte dat ik erg naar deze dag heb uitgekeken.

#### **Debat**

Het werd een dag zonder referaten, workshops of onderzoeksverslagen. We werden aan de hand van stellingen die vaak kort werden toegelicht gevraagd onze mening te geven. Met behulp van een vernuftig stelsysteem werd de uitslag geprojecteerd en kon de discussie beginnen. Over de dag verdeeld werden vier debat rondes en forumdiscussies gehouden. Inleiders van de stelling en deelnemers aan de forums waren zowel patiënten, betrokken en behandelaren. Er werd levendig gediscussieerd onder leiding van Wouke van Scherrenburg. De discussie die soms hoog opliep werd vakkundig geregisseerd. Uiteraard waren de verhalen, ervaringen en vragen soms emotioneel gekleurd. Mensen zijn soms sneller geneigd om de negatieve ervaringen naar voren te brengen dan hun positieve, op een paar uitzonderingen na. Na afronding van de discussie werd opnieuw gestemd over de stelling hetgeen soms een verrassende verschuiving van mening opleverde.

#### **Informatie**

De eerste debatronde kreeg als onderwerp 'informatie en voorlichting; is het wel genoeg?' Hoe zit het eigenlijk met informatie over zaken als psycho-educatie, richtlijnen en behandelwijzen? Is het meedoen aan een psycho-educatiecursus nu wel of niet aan te raden? De meningen zijn verdeeld. Door de meeste mensen wordt deelname aan de cursus als waardevol ervaren. Belangrijke argumenten hierbij zijn het betrekken van de naastbetrokkenen, de psycho-educatie op zich en de contacten die gelegd worden met de VMDB. Mijn ervaring is dat het leren hoe gebruik te maken van de lifechartmethode en hoe een adequaat noodplan te maken eveneens belangrijke onderdelen zijn van de cursus. Dat wordt onderstreept door de inleider van de stelling die pleit voor het onder het de aandacht brengen van de inhoud van de cursus bij medebehandelaren. Het blijkt toch dat in den lande de bovengenoemde methodieken relatief onbekend zijn.

## **Behandeling**

Na de pauze volgt een forumdiscussie met als thema 'behandeling: psychiater, pillen en wat nog meer?' Het gaat over monodisciplinaire of multidisciplinaire behandeling, pillen en praten. Is het als het om behandeling gaat "pillen en praten" of gaat het maar al te vaak in de vorm van "praten over pillen?". Er ontstaat een levendige discussie tussen patiënten en behandelaren. Het blijkt dat 80% van de aanwezigen een voorstander is van het gebruik van medicatie. De teneur van de discussie is dat als er weinig bijwerkingen optreden het levenslang slikken van de medicatie niet erger is dan de kwaal en meer bloot staan aan de risico's van ontregeling.

Er is even commotie in de discussie maar men vindt toch dat patiënten ervaring "mogen" opdoen met het stoppen van de medicatie zonder dat de behandelrelatie verbroken wordt.

Hoe de behandeling wordt vormgegeven blijkt steeds een lastig vraagstuk. Er is bijna altijd sprake van farmacotherapie. Wanneer wordt de behandeling verbreed? In het land zijn goede ervaringen met poliklinieken specifiek gericht op mensen met een manisch depressieve stoornis. Vaak zijn er naast psychiaters ook SPV-en werkzaam en psychotherapeuten. Kritische aanwezigen roepen dat de GGZ eens moet leren om multidisciplinair te werken. Vooral om de samenhang in de zorg niet te laten wegvallen. Daarnaast om niet te schromen als behandelaar je patiënt te laten kennis maken met een andere patiënt, óók een ervaringsdeskundige. We horen een verhaal van iemand die daar enorm veel baat bij heeft gehad. Op het eerste moment lijkt dit een wat onorthodoxe methode maar als je het gegeven tot je laat doordringen is er natuurlijk niets mis mee.

Dat matching tussen patiënt en behandelaar, non specifieke en menselijke factoren in de behandelrelatie, heel belangrijk zijn blijkt maar weer uit een opsomming van een van de patiënten over wat hij onmisbare onderdelen van het behandelcontact en de behandeling vindt: vertrouwen, respect, beschikbaarheid en continuïteit.

## **Onderzoek**

Na de lunch gaat het debat over: 'onderzoek, voor wie en door wie?' Willem Nolen, die op deze dag afscheid neemt van de regio Utrecht, leidt zijn stelling in. Hij pleit voor meer ruimte bij het, op anonieme basis, gebruik maken van persoonlijke gegevens in het kader van onderzoek. Hij vergelijkt de ruime mogelijkheden die Scandinavische landen op dit front te bieden hebben ten opzichte van Nederland. Na uitleg van de achtergrond en waarborg van bescherming van de privacy krijgt hij en de tweede stemronde meer voorstanders aan zijn zijde.

In de verdere discussie blijkt dat veel mensen vinden dat onderzoekers veelal onderzoek doen in en voor hun eigen straatje en dat placebogebruik als omstreden wordt gezien als er geen stemmingsstabilisator naast wordt gebruikt. Uitleg gegeven door behandelaren verheldert veel in dit voor zowel patiënten als veel behandelaren wat grijs en onbekend gebied.

## **Zorg**

De laatste ronde na de thee is een forumdiscussie met als onderwerp 'MDS: het zal me een zorg zijn?' Is er sprake van continuïteit? Wat zijn de voor- en nadelen van richtlijnen? Hoe zit het met de therapietrouw zowel bij behandelaar als bij de patiënt? De stelling luidde: 'continuïteit in de behandeling is niet haalbaar'. Het gaat in de discussie vervolgens weer over het belang van samenwerking tussen de verschillende disciplines maar ook over samenwerking met de patiënt en naastbetrokkenen.

Een positief geluid komt van mensen die werken in teamverband waarbij er sprake is van een goede waarneming, een goed bijgewerkt behandel- en

noodplan, en vooral ook het plezier wat men ervaart bij het werken met mensen met een manisch depressieve stoornis.

'De psychiatrie heeft geen oog voor de naastbetrokkene', is een klacht uit de zaal die weersproken wordt door het forum. Naast behandelaren en patiënten hebben ook naastbetrokkenen meegewerkt aan het opstellen van deze richtlijnen. Natuurlijk is het zo dat de persoonlijke kleur en voorkeur van de behandelaar meespeelt in hoe de behandeling wordt vormgegeven ondanks het bestaan van richtlijnen.

### **Slotakkoord**

Het slotakkoord was voor Willem Nolen met een aanzet voor Het Kenniscentrum Bipolaire Stoornissen. Een nieuwe stap op weg naar een verdergaande verbetering van behandeling van mensen met een manisch-depressieve stoornis.

De levendige discussies leverden genoeg ideeën, aandachtspunten en wensen op. Dat de discussies levendig waren was vooral te danken aan de aanwezige patiënten en hun naastbetrokkenen.

De dag was ondanks of misschien dankzij de gekozen vorm rijk aan inhoud en rijk aan communicatie.

Het is te hopen dat de bereidheid en de actieve en respectvolle wijze waarop behandelaren, patiënten en naastbetrokkenen op deze dag met elkaar in gesprek zijn geweest niet bij één dag blijft maar een goede impuls is, omdat naast de specialistische behandelwijze bovengenoemde bereidheid belangrijke en onmisbare factoren zijn voor de kwaliteit van zorg.