



β- prikkel

Nummer 4, 1990

**Wetenschappelijk onderzoek
in de geestelijke gezondheidszorg**



door J.B. van Borssum Waalkes

Bureau Bêta is een landelijk opererend bureau voor wetenschappelijk onderzoek, informatieverwerking en wetenschappelijke publicaties speciaal gericht op de geestelijke gezondheidszorg.

De reeks β -prikkel is in de jaren 80 en 90 uitgegeven en in 2017 opnieuw beschikbaar gesteld op <http://www.beta.nl/betaprikkel>.

Titel: Wetenschappelijk onderzoek in de geestelijke gezondheidszorg / door J.B. van Borssum Waalkes
Auteur: Jan B. van Borssum Waalkes (1929-)
Jaar: 1990
Uitgever: Nijmegen : Bureau Bêta
Reeks: β -prikkel, ISSN 0923-3148 ; nr. 4
Omvang: 12 p
Formaat: 23 cm
ISBN: 90-72595-08-4

Borssum Waalkes, J.B. van (1990). *Wetenschappelijk onderzoek in de geestelijke gezondheidszorg* (Bêta-prikkel nr. 4). Nijmegen: Bureau Bêta.

© 1990 Bureau Bêta, Nijmegen

Niets van deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotocopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this publication may be reproduced in any form by print, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

Ten geleide Voor de vierde achtereenvolgende keer hebben wij iemand uitgenodigd en bereid gevonden een bijdrage te leveren in de reeks Bêta-prikkel. Deze reeks is bedoeld is om prikkelende bijdragen rondom het thema onderzoek en geestelijke gezondheidszorg te publiceren.

In het voor u liggende artikel constateert Dr. J.B. van Borssum Waalkes dat er in de geestelijke gezondheidszorg nogal eens gewerkt wordt op basis van niet bewezen veronderstellingen. Veel werkwijzen in de geestelijke gezondheidszorg kunnen niet op hun waarde beoordeeld worden omdat er geen wetenschappelijk onderzoek naar gedaan is.

Bij het entameren van onderzoek in de GGZ komt men echter een aantal zeer diverse problemen tegen die niet gering van omvang zijn. In het artikel worden deze besproken en voorzien van bondige aanbevelingen en conclusies die van belang zijn voor onderzoekers, subsidiegevers, opdrachtgevers, begeleidingscommissies, medisch-ethische commissies, patiëntenorganisaties, de overheid en voor een ieder die het van belang acht dat veronderstellingen en werkwijzen in de geestelijke gezondheidszorg wetenschappelijk getoetst dienen te worden.

Wij hopen dat u deze bijdrage kunt waarderen en stellen uw eventuele reacties op prijs.

drs. T.G. Broekman

December 1990, Bureau Bêta Nijmegen

Wetenschappelijk onderzoek in de geestelijke gezondheidszorg

Inleiding In de geestelijke gezondheidszorg bestaat grote behoefte aan wetenschappelijk onderzoek. Een groot deel van de GGZ-activiteiten berust op hypothesen, vage theorieën en intuïtieve assumpties. Soms menen eclecticici van de nood een deugd te kunnen maken. In hoeverre dan inderdaad van deugd sprake is, laat zich bij ontstentenis van gedegen wetenschappelijk onderzoek niet beoordelen.

Het is niet moeilijk een grote behoefte aan wetenschappelijk onderzoek in de GGZ te constateren. Zoals zo vaak, is hier de diagnose gemakkelijker dan de remedie. Uitbreiding en verbetering van het wetenschappelijk onderzoek stuit op een aantal problemen van niet geringe omvang. Wellicht is het zinnig deze problemen te bespreken:

- de financiering c.q. het subsidiebeleid;
- de begeleiding en toetsing van het onderzoek;
- de rechtspositie van de patiënten;
- de onderzoeksdoelstellingen;
- de onderzoeksopzet en de onderzoeksproblemen.

Financiering en subsidiëring De financiering van onderzoeken is tegenwoordig een formidabel struikelblok. De budgetten van onderzoeksinstituten zijn beperkt. Voor veel onderzoek dient externe financiering gevonden te worden. Helaas hebben onderzoeksinstituten de neiging slechts een aantal van de onderzoeken volledig zelf te betalen en zich voor de overige volledig te verlaten op externe financiering. Bij subsidiegevers kan deze handelwijze bezwaren oproepen. Veelal wordt het op prijs gesteld, indien tenminste voorzien is in een deelfinanciering door de onderzoeksinstituten. De fondsen kunnen dan worden aangesproken voor aanvullende financiering.

Onderzoekers schrijven vaak tegelijkertijd alle denkbare subsidiegevers aan, kennelijk zonder zich verdiept te hebben in de doelstellingen van het fonds. Een goede gang van zaken wordt daar niet door bevorderd. Indien overheidsinstanties wordt verzocht om een subsidie, dienen de onderzoekers de beleidsrelevantie van het onderzoek aan te geven.

Omdat de onderzoekers zeer goed weten dat het geld schaars is en onder vele gegadigden verdeeld moet worden, stellen sommigen van hen een

uiterst bescheiden begroting op. Voor subsidiegevers is dit bezwaarlijk. Zij vinden het niet aangenaam om in een later stadium te moeten beslissen over een aanvullende begroting. Andere onderzoekers daarentegen, stellen een riantere begroting op. Dit majoreren wordt door subsidiegevers gemakkelijk doorzien en gevolg is een ingewikkeld en tijdrovend overleg om tot een realistische begroting te komen. Onderzoekers zouden een sobere realistische begroting moeten indienen.

Ook de duur van het onderzoek moet realistisch zijn. In de GGZ duurt het samenstellen van een onderzoekscohort meestal beduidend langer dan aanvankelijk verwacht werd. De subsidiegevers zijn meestal niet verheugd met daarop volgende verzoeken voor verlengde financiering. Subsidiegevers willen niet voor het blok gezet worden.

Dikwijls plegen onderzoekingen in de GGZ zich over een aantal jaren uit te strekken. Fondsen kunnen per jaar over een bepaald bedrag beschikken om te verdelen. Ook de overheidsinstanties werken met éénjaarsbegrotingen, waardoor terughoudendheid wordt betracht bij het subsidiëren van onderzoekingen die jaren moeten duren. Door het werken met deelonderzoekingen die achtereenvolgend per jaar gesubsidieerd kunnen worden, komt de onderzoeker de subsidiegever tegemoet.

Het is raadzaam bij de aanvraag voor een subsidie de opvatting van de medisch-ethische toetsingscommissie te voegen. Bij ontbreken daarvan, kan de subsidiegever meestal niet over de aanvraag beslissen. Tenminste treedt een beduidende vertraging in de afhandeling van de subsidieaanvraag op.

Nogal eens blijken de onderzoekers onvoldoende bekend te zijn met andere soortgelijke onderzoekingen die voorgenomen of reeds in uitvoering zijn. In zodanige gevallen wordt de onderzoekers daarop gewezen door de wetenschappelijke adviseurs van de subsidiegever. Soms echter roept de onbekendheid met vergelijkbare onderzoekingen twijfels op aan de degelijkheid van de onderzoeksvoorbereiding. Overigens doet zich hier het ontbreken van een centraal registratiepunt voor onderzoeksvoorstellen gevoelen.

Sommige onderzoekers beogen aan te tonen dat door een intensivering van de behandeling betere resultaten kunnen worden bereikt. Zelden wordt aangegeven wat met de patiënten na beëindiging van het onderzoek

gaat gebeuren. Voortzetting van de intensievere behandeling bij goed resultaat moet gegarandeerd zijn.

Verricht onderzoek resulteert meestal in de bevinding dat verdere onderzoeken noodzakelijk zijn om werkelijk van een goed onderzoek te kunnen spreken. Subsidiegevers behoren hier rekening mee te houden.

Jaarlijks wordt een aanzienlijk bedrag besteed aan onderzoeken in de GGZ. De vraag mag gesteld worden of de beschikbaar gestelde bedragen wel altijd efficiënt en doelmatig besteed worden. Deze bedragen worden besteed aan onderzoeken die betrekkelijk willekeurig over de GGZ verspreid, plaats vinden. Misschien zou een speerpunt onderzoeksprogramma betere resultaten opleveren. Het opstellen van een dergelijk programma zal waarschijnlijk niet eenvoudig zijn. Anderzijds lijkt het niet waarschijnlijk dat op redelijk korte termijn ruimere financiële middelen voor onderzoek beschikbaar worden gesteld.

Begeleiding en toetsing van onderzoek

Voordat onderzoekers aan de slag gaan dient het onderzoek getoetst te worden door een medisch-ethische commissie. Tijdens het verloop van het onderzoek dienen de onderzoekers begeleid te worden door een begeleidingscommissie.

Medisch-ethische commissie

In de toekomst moet grote betekenis gehecht worden aan de medisch-ethische toetsingscommissies. Het betreffende wetsontwerp medische experimenten op mensen is echter nog steeds niet tot wet verheven. Het is echter van belang te beseffen dat het wetsontwerp de minimum eisen waaraan een medisch-ethische toetsingscommissie in de gezondheidszorg moet voldoen, vastlegt. Gelet op de kwetsbaarheid van psychiatrische patiënten, de privacygevoeligheid van de gegevens en de aard en ernst van de psychische stoornissen, dient aan samenstelling en werkwijze van de toetsingscommissies in de geestelijke gezondheidszorg bijzondere aandacht te worden besteed.

Met de minimum eisen die het wetsontwerp stelt, kan en behoeft geen genoegen te worden genomen. Het wetsontwerp maakt gewag van wetenschappelijk onderzoek dat toestemming van de toetsingscommissie behoeft. Het is echter mogelijk dat in de GGZ onderzoeken plaats vinden die geen wetenschappelijke pretentie hebben. Een voorbeeld zijn de scripties van personen die voor een beroep in de GGZ worden opgeleid. Het lijkt zeer aan te bevelen indien alle onderzoeken zonder uitzondering ter goedkeuring worden voorgelegd aan de directie. Deze kan besluiten of de onderzoeken aan de toetsingscommissie worden voorgelegd. Het zeer belangrijke vraagstuk van het verschil tussen wetenschappelijke experimenten en experimentele be-

handelingen is niet afdoende geregeld, Naar het schijnt worden experimentele behandelingen niet in de wet experimenten op mensen geregeld. Desalniettemin is het wel belangrijk dat aan deze materie in de instellingen indringende aandacht wordt besteed. Dit zou het beste kunnen geschieden indien binnen de instellingen een interne toetsingscommissie wordt ingesteld die het gehele proces van onderzoekingen, experimenten en experimentele behandelingen namens de directie, bewaakt en controleert. Een degelijke activiteit kan zeer goed opgevat worden als onderdeel van het interne systeem voor kwaliteitsbewaking en toetsing. In een interne medisch-ethische toetsingscommissie zouden uiteraard ook zeer wel een of meer leden van de patiëntenraad, familie of ouderraad benoemd kunnen worden.

De onderzoekers behoeven een negatieve beslissing van een toetsingscommissie niet zonder meer te accepteren. Tegen de beslissing van een medisch-ethische toetsingscommissie moet beroep ingesteld kunnen worden. Het wil nog wel eens gebeuren dat de toetsingscommissies de belangen van de patiënten sterker beschermen dan de patiënten hun belangen beschermd willen hebben.

Begeleidings- commissie

Het is verstandig in de onderzoeksopzet rekening te houden met een begeleidingscommissie. Daarin dienen personen zitting te nemen die de wetenschappelijke kwaliteit van het onderzoek kunnen bewaken, maar ook in staat zijn een goede gang van zaken daadwerkelijk te bevorderen. Indien het onderzoek beleidsrelevante aspecten heeft, kan het wenselijk zijn een onderzoeker van de Geneeskundige Inspectie voor de geestelijke volksgezondheid in de begeleidingscommissie te benoemen. Voorts is het raadzaam enkele inhoudelijk deskundigen te benoemen die met de onderzoekers een kritische dialoog kunnen voeren. Indien het onderzoek de rechtspositie van de patiënten patiëntenbelangen rechtstreeks raakt, is het wenselijk een persoon in de begeleidingscommissie te benoemen die het vertrouwen van de patiëntenbeweging heeft dan wel uit de patiëntenbeweging afkomstig is. Vervolgens is het van belang de bevoegdheden van de begeleidingscommissie duidelijk vast te stellen. Meestal gaat het om de vraag of de adviezen van de begeleidingscommissie voor de onderzoekers bindend zijn. Welke keuze hier gemaakt wordt, hangt in sterke mate af van de aard van het onderzoek. De samenstelling van de begeleidingscommissie en de bevoegdheden dienen bekend te zijn, alvorens het onderzoeksvoorstel wordt voorgelegd aan de medisch-ethische toetsingscom-

missie. Ook de subsidiegevers hebben belang bij informatie over de begeleidingscommissie.

Indien het onderzoek wordt gepubliceerd in de vorm van een dissertatie is het van belang dat de promotor of diens medewerkers geen zitting hebben in de begeleidingscommissie.

Rechtspositie van patiënten

Sedert 1960 is de rechtspositie van de patiënten, in het bijzonder van de psychiatrische patiënten, een factor van aanzienlijke betekenis. Wet en regelgeving op dit gebied is in ontwikkeling. Een aanzienlijke jurisprudentie is ontstaan. Desondanks verschillen gezondheidsjuristen en psychiaters nog vaak van mening en voeren levendige discussies over de rechtspositie. Psychiaters stellen de vraag of het belang van de patiënt niet belangrijker is dan het belang van de rechtsregel. Eenzelfde vraag stellen de onderzoekers. Is goed wetenschappelijk onderzoek niet belangrijker dan de rechtsregel indien het beoogde onderzoek in het kennelijke belang van de patiënten is? Daarbij komt dat de rechtspositie veelal is aan te treffen in wetsontwerpen, terwijl het lang, zeer lang duurt alvorens deze tot Wet worden verheven.

In de GGZ bestaat nu een ambigue situatie, waardoor onderzoekers zich ernstig belemmerd kunnen voelen. Deze belemmeringen kunnen oorzaak zijn dat het voorgenomen onderzoek niet doorgaat. Zelfs komt het voor dat een onderzoek halverwege wordt afgeblazen.

Zo kan een onderzoek naar de achtergronden van suïcide in de psychiatrische ziekenhuizen slechts plaats vinden met behulp van een grondige dossierstudie. Sommige gezondheidsjuristen verkondigen dat in alle gevallen het informed consent (gerichte toestemming) van de patiënt nodig is alvorens onderzoekers zich in het dossier kunnen verdiepen. Zou deze opvatting juist zijn, dan is dit suïcideonderzoek onmogelijk.

Dossierstudie

Voor veel onderzoeken in de GGZ is dossierstudie volstrekt onmisbaar. Evenwel is het dossier van een psychiatrische patiënt in hoge mate privacygevoelig. Daarover is geen discussie mogelijk. Naar de huidige opvattingen heeft de patiënt het recht op inzage in zijn dossier. Uiteraard hebben ook de hulpverleners die betrokken zijn bij de uitvoering van het behandelplan inzage in het patiëntendossier. Degenen die het dossier schrijven, zijn de onderscheiden behandelaars en alleen daardoor hebben zij vanzelfsprekend inzage

in het dossier. De behandelaars behoeven daarvoor geen toestemming aan de patiënt te vragen.

Indien het dossier echter aan anderen ter inzage wordt gegeven, is daarvoor de toestemming van de patiënt vereist. In veel gevallen is het zinloos toestemming aan de patiënt te vragen. Op grond van de psychische stoornis is een niet gering aantal patiënten in het geheel niet in staat toestemming te geven of te weigeren. De vraag wie dan wel toestemming mag geven, kan nog steeds niet eenduidig beantwoord worden. De bevoegdheden van de verschillende wettelijke vertegenwoordigers zijn niet goed omschreven.

Voor vele onderzoeken is een dossierstudie nodig ná het beëindigen van de hulpverleningsrelatie. Het dossier bevindt zich dan in het archief. Het opsporen van psychiatrische patiënten om toestemming voor inzage te vragen, is soms onmogelijk als gevolg van verhuizingen, overplaatsingen of overlijden. Bovendien vinden veel expatiënten het niet aangenaam aan hun psychiatrische verleden te worden herinnerd.

Dossieronderzoek wordt in toenemende mate bemoeilijkt door de onbegrijpelijke gewoonte van hulpverleningsinstellingen de dossiers 5 jaar na beëindiging van de hulpverleningsrelatie te vernietigen of nog eerder, op nadrukkelijk verzoek van de patiënt/cliënt. Gelet op de recidiverende aard van vele psychiatrische aandoeningen is het bewaren van dossiers gedurende 10 jaar tenminste noodzakelijk. Voor die tijd behoren verzoeken om vernietiging zeker niet gehonoreerd te worden. Daarnaast dient in overeenstemming met de richtlijnen van het NcGv een historisch archief te worden aangelegd.

Het inzagerecht van onderzoekers is aan een heroverweging toe. Doordat onderzoekers een dossierstudie gaan verrichten, dienen zij te worden aangemerkt als leden van het behandelteam die qualitate qua inzage in de patiëntdossiers hebben. Vervolgens dienen een aantal voorwaarden te worden geformuleerd, te weten:

- De onderzoeker heeft als tijdelijk toegevoegd lid van het behandelteam een geheimhoudingsplicht.
- De onderzoekers respecteren zonder enig voorbehoud de privacy van de betrokken patiënten.
- De directie van de betreffende instelling heeft toestemming voor het onderzoek gegeven.
- De patiëntenraad heeft over het onderzoeksvoorstel geadviseerd.
- De medisch-ethische toetsingscommissie heeft over het onderzoeksvoorstel

geoordeeld.

- De onderzoeker raadpleegt de dossiers ter plekke.
- De onderzoeker draagt zorg dat de gebruikte gegevens niet tot de persoon herleidbaar zijn.

Op deze zorgvuldige wijze kan misbruik van patiëntgegevens met een grote mate van zekerheid worden voorkomen.

Gerichte toestemming

Wetenschappelijk onderzoek bij psychiatrische patiënten krijgt een andere dimensie indien daarvoor de daadwerkelijke medewerking van de patiënt noodzakelijk is. Deze moet blijken uit de gerichte toestemming, van de betrokken patiënten. Sommige onderzoeken, zoals bijvoorbeeld het invullen van vragenlijsten, kunnen zonder actieve medewerking van de patiënten niet uitgevoerd worden.

Daarnaast zijn onderzoeken denkbaar waarbij de patiënt passief blijft maar wel een ingreep in zijn lichaam moet gedogen. Een voorbeeld is het afnemen van bloed of andere lichaamsvloeistoffen. Zonder gerichte toestemming kan dat soort onderzoeken niet plaats vinden.

Onderzoeken waarbij de bewegingsvrijheid van de patiënt voor enige tijd moet worden ingeperkt, behoren eigenlijk niet plaats te vinden. Behalve de gerichte toestemming van de patiënt is daarvoor nodig een uiteenzetting ten behoeve van de medisch-ethische toetsingscommissie. Daaruit moet blijken waarom het belang van het onderzoek moet prevaleren boven het zoveel mogelijk voorkomen van vrijheidsbeperkingen in de intramurale GGZ-voorzieningen.

Zoveel mogelijk dient onderzoek beperkt te worden tot de zogenoemde vrijwillige patiënten. Het verrichten van invasief onderzoek bij gedwongen opgenomen patiënten dient in beginsel achterwege te blijven.

In toenemende mate bestaat de neiging de proefpersonen die aan een onderzoek deelnemen, daarvoor te belonen. In de GGZ dient iedere mogelijkheid dat de patiënt door een beloning eerder en gemakkelijker zijn gerichte toestemming geeft, te worden uitgesloten.

Aan de gerichte toestemming bij psychiatrische patiënten die weliswaar vrijwillig zijn opgenomen, maar niet in staat zijn hun wil kenbaar te maken, mag geen betekenis gehecht worden. Daardoor rijst de vraag naar de vervangende toestemming. Strikt genomen kan daarvoor slechts de wettelijke vertegenwoordiger in aanmerking komen. Ook het probleem van de wettelijke vertegenwoordiger is gecompliceerd. De ouders van een minderjarige en

de curator van een onder curatele gestelde, zijn te beschouwen als echte wettelijke vertegenwoordigers, die voldoende bevoegdheden hebben om gerichte toestemming te kunnen geven. Evenwel is slechts een gering aantal patiënten minderjarig of onder curatele gesteld. Het wetsontwerp op het Mentorschap is nog niet aan parlementaire behandeling toe. De bewindvoerder heeft alleen de bevoegdheid tot vermogensbeheer. Ook de Wet op de behandelingsovereenkomst verkeert nog in voorbereiding. Zoals zo vaak is de wet en regelgeving achtergebleven. Indien geen wettelijke vertegenwoordiger bestaat, dient men zich te behelpen met de assumptie dat de naaste familie ook vervangende toestemming kan geven. Voor de behandelaars is het van belang zich te beperken tot naaste familieleden die op positief te waardenen wijze optreden als belangenbehartiger van de patiënt.

Ook de vervangende toestemming is, zoals blijkt, niet eenduidig en sluitend geregeld. Voor onderzoekers en behandelaars is nodig dat zij met inachtneming van de wel bestaande regelgeving op zo verstandig mogelijke wijze de belangen van de individuele patiënt behartigen zonder de collectieve belangen van de patiënten uit het oog te verliezen. Steeds weer opnieuw dient men zich te realiseren dat wet en regelgeving de belangen van de patiënten dient te beschermen en dus niet gemaakt zijn om die belangen te beschadigen of te frustreren.

Doelstellingen van onderzoek

Bij het opzetten van een onderzoek heeft de onderzoeker vanzelfsprekend een doelstelling voor ogen. De doelstellingen van veel onderzoek in de GGZ zijn echter vaak slecht aangegeven. De vraagstelling wordt vaag geformuleerd, zodat het onduidelijk blijft of na afloop van het onderzoek de vraagstelling beantwoord is.

Onderzoekers worden nogal eens geïnspireerd door de sociaal/maatschappelijke ontwikkelingen in relatie tot de gezondheidszorg. Nog niet heeft de overheid een standpunt geformuleerd over een bepaald GGZ aspect, of onderzoekers en onderzoeksinstellingen storten zich daarop en komen met onderzoeksvorstellen. Dit hangt mede samen met de opvattingen van de overheid over beleidsrelevant onderzoek. Daarvoor gaan de subsidiekranen nog wel eens open. Het onderzoeksbeleid krijgt daardoor een wat chaotische opbouw. Het is wenselijk dat de overheid ook financiële middelen vrijmaakt voor onderzoek dat niet beleidsrelevant is. De kwaliteit van het wetenschappelijk onderzoek is daarmee gediend.

De stelselwijziging van de gezondheidszorg opent overigens vele aanknopingspunten voor onderzoek. Het wordt noodzakelijk geacht de kosten

van de gezondheidszorg te beperken. Daarover bestaat politieke overeenstemming. Om dat doel te bereiken is een commissie Dekker ingesteld en werd het plan Simons ontwikkeld. Over de merites van dat plan behoeft hier geen uiteenzetting gegeven te worden. Gezien de voortdurende vorderingen van het medisch kunnen, is het beperken van de kosten van de gezondheidszorg bepaald niet eenvoudig. De overheid hoopt dit te bereiken door de kosten van de gezondheidszorg op macroniveau te budgetteren. Het is ook duidelijk dat de overheid een geringer bedrag beschikbaar zal stellen dan de gezondheidszorg nodig meent te hebben. Het wordt daarom een belang van de gezondheidszorg om alles wat niet deugt of zijn waarde niet heeft bewezen uit de gezondheidszorg te verwijderen. De Vasolastineaffaire heeft bewezen dat het niet eenvoudig is onnutte behandelingswijzen te verwijderen. In ieder geval moet daar wetenschappelijk goed onderbouwd onderzoek aan voorafgaan. Op verantwoorde wijze moet eerst vastgesteld worden dat aan een ingreep of behandeling wel of geen betekenis toegekend mag worden. Daarna moet de waardeloos gebleken activiteit gestaakt worden.

Bij budgettering dienen behandelaars zich goed te realiseren dat zeer waardevolle en levenswichtige behandelingen niet kunnen plaats vinden omdat het daarvoor benodigde geld wordt verkwist aan waardeloze behandelingen. In dit verband dwingt de neiging van de overheid om volstrekt onbewezen alternatieve behandelwijzen in het pakket gezondheidszorg op te nemen, geen bewondering af. Niet vergeten mag echter worden dat vele gekwalificeerde behandelaars zich niet te goed achten om dat soort alternatieve behandelingen te geven. Aangezien iedere behandelingsmethode schadelijke nevenwerkingen heeft, wordt daardoor het pleidooi voor eliminatie van nutteloze behandelingen en ingrepen nog versterkt. Eigenlijk zou het nodig zijn dat een onderzoeksprogramma wordt opgezet om een en ander systematisch en niet aflatend te onderzoeken.

In de GGZ wordt het dan zaak eens ernst te maken met het probleem van de suggestieve therapie. Terwijl iedereen met stelligheid beweert dat een belangrijk deel van de therapeutische effecten in de GGZ op suggestie berust, wordt de indicatie suggestieve therapie nimmer gesteld. Het is de vraag of het gebruik maken van suggestie zonder uit te spreken dat van suggestie gebruik gemaakt wordt, uiteindelijk het herstel van de patiënten ten goede komt. Een patiënt die in de therapeutische werking gelooft en later tot de ontdekking komt dat de therapie uit louter suggestie bestond, zou wel eens het vertrouwen in de behandelaar kunnen verliezen. Het is echter ook mogelijk dat het behandelen van een patiënt met suggestieve therapie een positief effect zou hebben,

indien de patiënt daarvan weet heeft. Een behandelplan met informed consent kan niet worden opgesteld zonder de patiënt in te lichten over de werking van de toe te passen behandelingsmethoden. Tenslotte is niet volstrekt duidelijk in hoeverre het placeboeffect identiek is met suggestieve therapie.

Alternatieve genezers verzetten zich altijd tegen wetenschappelijk onderzoek van hun methodieken. Een analyse daarvan zou vermoedelijk aan de toepassing onmiddellijk een eind maken. Hoe het ook zij, er ligt een gebied voor wetenschappelijk onderzoek braak. Voor de kostenontwikkeling in de GGZ is het van grote betekenis om te weten of suggestieve therapie onnodig, nodig of onmisbaar is.

In het kader van de stelselwijziging gezondheidszorg wordt gestreefd naar het tot stand komen van interne kwaliteitstoetsende systemen in de gezondheidszorginstellingen. De ontwikkeling en het bijhouden daarvan vereist veel onderzoek. Deel van het kwaliteitstoetsende systeem bestaat uit het verrichten van vervolgonderzoekingen. Heeft de behandeling iets toegevoegd aan de kwaliteit van het leven en is er dus sprake van toegevoegde waarde. Followup onderzoek, satisfactieonderzoek en effectmeting zijn hier de sleutelwoorden.

Van grote betekenis wordt in de nabije toekomst het biologisch psychiatrisch onderzoek. De kennis van de biochemische werkwijze van het zenuwstelsel neemt snel toe. Eerlang zijn nieuwe psychofarmaca te verwachten die de hersenen selectief beïnvloeden. Thans wordt veel gepubliceerd over de farmacologische behandeling van angststoornissen en de reductie van agressiviteitspatronen. De diagnostiek van deze syndromen moet wel ijzersterk zijn. Het risico bestaat dat te snel farmacologisch wordt afgeremd of onderdrukt, wat in een confrontatie met de realiteit van het dagelijks leven opgelost moet worden. Hier is gecombineerd psychologisch en biologisch psychiatrisch onderzoek onmisbaar. Overigens is het moeilijk in Nederland financiële middelen te verkrijgen voor biologisch psychiatrisch onderzoek. Grote behoefte bestaat aan een stimuleringsfonds voor dit soort onderzoek.

Opzet van onderzoek

Nadat een onderzoeksdoelstelling is gevonden, zal vervolgens een onderzoekopzet worden gemaakt. Een behandeling in de GGZ is doorgaans een multidisciplinaire aangelegenheid, waarbij sprake is van een zorgmix van allerlei behandelingsmethoden.

Veelal is het bijzonder moeilijk de te onderzoeken aspecten te isoleren. Het is bijvoorbeeld niet eenvoudig de werking van een medicament te onderzoeken indien de patiënt gelijktijdig ook psychotherapie, sociothe-

rapie, arbeidstherapie, creatieve therapie en bewegingstherapie krijgt. Het is dan nodig alle andere factoren en aspecten stabiel te houden en één aspect te veranderen. Daardoor is het mogelijk de patiënt met zichzelf te vergelijken, indien niet te veel veranderingen in het sociale en therapeutische relatienetwerk optreden.

Patiëntenonderzoek wordt vaak royaal opgezet. De onderzoekers menen een groot aantal patiënten in het onderzoekscohort te kunnen betrekken. Na verloop van tijd blijkt de uitval veel groter dan werd verwacht. Daardoor is de instroom in het onderzoek veel geringer dan verwacht en ontstaat al spoedig een forse overschrijding van de onderzoekstermijnen. Het gevaar van een grote uitval is bovendien dat het onderzoekscohort te exclusief wordt. Het juist hanteren van de exclusiecriteria is moeilijk.

Regelmatig bedenken behandelaars een nieuwe behandelstructuur. Vervolgens moet natuurlijk een onderzoek ingesteld worden naar de therapeutische resultaten. Dikwijls wordt het onderzoek gepland alvorens de nieuwe situatie zich heeft gestabiliseerd. De meeste onderzoeken voorzien dan niet in een herhalingsonderzoek na enkele jaren, zodat de beginsituatie met de vervolgsituatie vergeleken kan worden. Dit is eigenlijk opvallend, omdat iedere onderzoeker in de GGZ weet dat een nieuwe behandelingswijze of behandelingsstructuur aanvankelijk veel betere resultaten oplevert dan in een later stadium.

Een uiterst moeilijk probleem ontstaat door het ontbreken van exacte feiten in de GGZ. Veel processen worden beheerst door een wisselwerking tussen mensen. Het onderzoeken daarvan is uiterst lastig, omdat het onderzoek dusdanige invloed op die wisselwerking heeft dat beoordeling van de onderzoeksresultaten wel bijzonder moeilijk kan worden. Dit probleem maakt bijvoorbeeld substitutieonderzoeken zo moeilijk.

In de tegenwoordige tijd die is gekenmerkt door beperking van de geldstromen, worden vele GGZ-instellingen in hun ontwikkeling c.q. het inhalen van de achterstand afgeremd. Het is dan begrijpelijk dat naar allerlei wegen gezocht wordt om toch verder te komen. Een uitweg wordt soms gevonden in het entameren van onderzoek. De gewenste en allang geplande verbetering van de kwaliteit van zorg wordt dan als onderzoeksproject gepresenteerd. Hier is bepaald geen kwade opzet in het spel. Wel wordt dan een onderzoek gedaan over een problematiek waarvoor eigenlijk al een oplossing bestaat. Gehoopt wordt dat bij gunstige onderzoeksresultaten de verantwoor-

delijke instanties voor de verbetering, de ontwikkeling of de uitbreiding toch financiële middelen beschikbaar zullen stellen.

Soms wordt onderzoek door overheidsinstanties gebruikt als middel om aanpassingen van het zorgsysteem uit te stellen. Vanzelfsprekend wordt voortdurend sterke aandrang op de overheid uitgeoefend om voor allerlei zorgverbeteringen en zorguitbreidingen geld beschikbaar te stellen. Al dit soort voorstellen gezamenlijk, leiden tot enorme kostenstijgingen in de gezondheidszorg. Het is dan niet ongebruikelijk dat de overheid wel middelen beschikbaar stelt voor een pilotstudie of voor een haalbaarheidsonderzoek of voor een beperkte, gelokaliseerde zorgverbetering die gepaard gaat met onderzoek. Nogal eens is dan sprake van effectonderzoek. Een overheid die deze weg kiest, hoopt met zo'n onderzoek duidelijkheid te krijgen over de vraagstelling. Tegelijkertijd echter wordt een meer algemene invoering van de gewenste verbetering of uitbreiding tenminste enkele jaren uitgesteld. De bezwaren die aan deze handelwijze kleven, worden hier verder niet uiteengezet.

Terecht vreest de overheid de precedentwerking die van initiatieven in de GGZ kan uitgaan. Een verbetering met wetenschappelijk onderzoek heeft nauwelijks precedentwerking.

Tot slot Voorgaande beschouwingen laten onverlet dat intensivering van onderzoek in de GGZ uiterst belangrijk kan zijn. Evenwel zal daarvoor een strategie ontwikkeld moeten worden. Thans is het zo, dat per jaar een fors bedrag versnipperd wordt over een groot aantal minionderzoekingen. De GGZ heeft behoefte aan ruim opgezette onderzoeksprojecten die niet bij voorbaat door geldgebrek gedoemd zijn om te mislukken. Aangezien het niet waarschijnlijk is dat in de komende jaren zo veel meer financiële middelen beschikbaar gesteld worden, is een pleidooi voor beperking van het aantal onderzoekingen en een grotere financiële ruimte voor dat beperkte aantal onderzoekingen op zijn plaats. Bijzondere aandacht moet daarbij gegeven worden aan onderzoek waarmee onnodige, onnutte en misschien zelfs schadelijke (be)handelwijzen in de GGZ opgespoord kunnen worden.

Over de auteur De auteur is zenuwarts van beroep. Achtereenvolgend vervulde hij de volgende functies in de GGZ:

- Geneesheerdirecteur Rijks Psychiatrische Inrichting te Eindhoven;
- Geneesheerdirecteur Dr. S. van Mesdag Kliniek te Groningen;
- Plaatsvervangend Geneeskundig Hoofdinspecteur van de geestelijke volksgezondheid;
- Geneeskundig Hoofdinspecteur voor de geestelijke volksgezondheid.



Bureau Bêta

www.beta.nl

Carnotstraat 2

6533DT Nijmegen

Tel. 024-3440669

KvK 10028460