

# De stem van de patiënt in de psychiatrie: niet gehoord, cocreatie, coöptatie of parallelle organisatie?

J. van Os, H. van Delden, W. Boevink

**Achtergrond** Een belangrijke ethische kwestie in de psychiatrie betreft de relatie met patiënten. Een centraal dilemma hierin is dat ervaringskennis (rond herstel van perspectief) en professionele kennis (rond het paradigma van de-juiste-medicatie-voor-de-juiste-breinaandoening) zich niet makkelijk laten integreren in een praktijk van cocreatie.

**Doel** Beschrijving van de status quo in zorg en wetenschap.

**Methode** Kwalitatieve review.

**Resultaten** Onder invloed van de kritische psychiatrie ('antipsychiatrie'), herstelbeweging, stemmenhorenbeweging en open science heeft de stem van de patiënt aan invloed gewonnen terwijl het wetenschapstheoretische kader van de academische psychiatrie en psychologie toenemend wordt bevraagd. Vooralsnog echter is de mate van cocreatie beperkt en lijkt parallelle ontwikkeling succesvoller. Zo ontwikkelen experience-based herstelacademies zich vooral in de Wet maatschappelijke ondersteuning en blijft evidence-based specialistisch werken de norm in de Zorgverzekeringswet. Er is wel een groeiende roep om cocreatie rond herstelgericht werken in de ggz, ondanks beperkte institutionele gereedheid. Ook is er een groeiende beweging van user research die reageert op epistemische onrechtvaardigheid en patiëntgedreven innovaties het licht doet zien. Soms worden deze echter geëcoopteerd zonder bronbewustheid of bronnerkenning.

**Conclusie** Ervaringskennis groeit terwijl het wetenschapstheoretische kader van de psychiatrie verandert. Hiermee zijn de omstandigheden geschapen voor cocreatie van een nieuwe waardegedreven psychiatrie.

Een van de saillantste ethische kwesties in de psychiatrie betreft de relatie met patiënten. Wij geven in dit artikel eerst een kort historisch overzicht van de inbreng van de patiënt.

## De stem van de patiënt in historisch perspectief

Het woord 'antipsychiatrie' refereert aan de burgerrechtenbeweging van de kritische psychiatrie, in eerste instantie geïnitieerd door intellectuelen in de jaren 70, rond klassieke thema's als vrijheid versus dwang, etnische en sociale rechtvaardigheid en het recht om anders te zijn. Historisch onderzoek naar de 'antipsychiatrie' in Nederland tijdens de jaren 60 en 70 toont aan dat het een humaniserende, patiëntgerichte beweging betrof

die breed weerklank vond (Blok 2004). De negatieve connotatie van de beweging en de naam 'antipsychiatrie' kwamen later, vooral door de 'framing' van een groep hoogleraren en journalisten (Blok 2004). Mede hierom wordt de term in Nederland nog steeds gebruikt om gepercipieerde kritiek op de psychiatrie in diskrediet te brengen (Sommer e.a. 2015).

In de jaren 80 ontstond een andere – maar ideëel overlappende en in dezelfde tijdgeest te plaatsen – burgerrechtenbeweging, dit keer met directe betrokkenheid van patiënten, die in het proces van de de-institutionalisering hun weg hadden moeten vinden naar de samenleving. Het betreft de zogenaamde herstelbeweging, die zich tot de dag van vandaag inzet voor het recht op invloed en gelijkwaardige cocreatie (Ostrow & Adams

## AUTEURS

**Jim van Os**, hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie en Publieke ggz, UMC Utrecht.

**Hans van Delden**, hoogleraar Medische Ethiek, UMC Utrecht.

**Wilma Boevink**, universitair docent, User Research Centre, Universiteit Maastricht en UMC Utrecht.

### Correspondentie

Prof. dr. Jim van Os (j.j.vanos-2@umcutrecht.nl).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 25-5-2021.

### Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2021;63(10):727-730

2012), mede omdat de kern van ‘herstel’ – in de zin van herstel van perspectief – maar moeilijk tot bloei komt in traditionele ggz-settings (Schizophrenia Commission 2012).

De *stemmenhorenbeweging* ontstaat in de jaren 90 van de vorige eeuw naar aanleiding van het werk van Marius Romme, Sandra Escher en Dirk Corstens. Het sluit aan bij zowel de ‘oude’ kritische psychiatrie en de herstelbeweging, maar introduceert ook nieuwe elementen. Stemmen horen werd voor het eerst voorgesteld als onderdeel van de menselijke diversiteit, hetgeen botste met het toen dominante paradigma van de biologische psychiatrie en de overtuiging dat het horen van stemmen niet meer was dan een symptoom van de genetische hersenziekte schizofrenie. Onder gebruikers van de psychiatrie sloeg het aan, resulterend in de wereldwijde emancipatoire *Hearing Voices Movement*.

In de 21ste eeuw ontstaat een nieuwe kritische beweging, dit keer vanuit wetenschapstheoretisch perspectief en gelieerd aan de *open science* en het morele tijdperk van de geneeskunde. Deze beweging bevraagt de wetenschapstheorie onder het dominante Noord-Amerikaanse model van *specifieke-medicatie-voor-specifieke-hersenziekte*, de mate van investering in beeldvormend onderzoek en genetica in de psychiatrie, de traditionele opzet van psychofarmacologisch onderzoek en meer in het algemeen de waarde van de professionele kennis voor de praktijk van de ggz. Zo schrijven Gardner en Kleinman (2019) over *Psychiatry's identity crisis* in *The New England Journal of Medicine* en Braslow e.a (2020) over *Psychiatry's myopia* in *JAMA Psychiatry*. Ook is er de mondiale *Mad in America*-beweging, een invloedrijk platform van wetenschapstheoretische kritiek op het traditionele medische model van psychiatrie. In Nederland en België kan men denken aan het werk van Trudy Dehue en Paul Verhaeghe.

### Impact van patiëntenbeweging

In dit artikel bespreken we de mate van kruisbestuiving en cocreatie tussen herstelbeweging, inclusief de meer kritisch-psychiatrische en kritisch-wetenschappelijke elementen, en de praktijk van de ggz. We onderzoeken

de impact van deze thema's op de praktijk van wetenschap en ggz en maken, daar waar verandering lijkt te zijn ontstaan, onderscheid tussen een veranderproces van coöptatie, cocreatie of parallelle organisatie.

- *Coöptatie* kan worden gezien als een ‘toe-eigening’ in de psychiatrische praktijk zonder erkenning of vermelding van de bron, met als gevolg dat het na enkele jaren lijkt alsof het altijd zo geweest is (Rissmiller & Rissmiller 2006).
- Het verschil tussen *cocreatie* en coöptatie is dat bij cocreatie men zich bewust is – en blijft – van de gelijkwaardige inbreng van ervaringskennis en professionele kennis.
- Van *parallelle organisatie* is sprake als patiëntgestuurde verandering vooral buiten de ggz ten uitvoer wordt gebracht – bijvoorbeeld de herstelacademies in de Wet maatschappelijke ondersteuning.

### Impact op de wetenschap

Mede onder invloed van de herstelbeweging ontstaat in de jaren 90 een beweging in de wetenschap die een aantal klassieke thema's van de kritische psychiatrie uit de jaren 70 overneemt. Het betreft een beweging die wordt gevoed door niet alleen professionele kennis, maar ook ervaringskennis – het gaat vaak om multideskundige cocreatie, onder andere in de vorm van het User Research Centre, die ook in Nederland wortel heeft geschooten (<https://urc.unc-heel.org/>).

Veel van het multideskundige werk is gericht op een kritisch-wetenschappelijke analyse van het medische model en hoe dat kan leiden tot epistemische onrechtvaardigheid. Epistemische onrechtvaardigheid in de psychiatrie ontstaat als de patiënt niet gehoord wordt omdat de psychiaters exclusief uitgaan van hun eigen professionele kennis en daardoor relatief doof blijven voor wat de patiënt zegt. Een bekend dilemma, beschreven door Romme en Escher (1989), is dat iemand stemmen hoort die voor hem of haar persoonlijke betekenis hebben, maar die door de psychiater worden ‘gehoord’ als symptoom van de genetische hersenziekte schizofrenie.

Invloedrijke voorbeelden van een dergelijke wetenschapsontwikkeling zijn: het rapport *Understanding psychosis and schizophrenia* van de *British Psychological Society* in 2000 en de formulering van het *CHIME framework* (zie hierna) (Leamy e.a. 2011); in Nederland het HEE-project rond herstelgericht werken (Boevink 2017) en het invloedrijke werk over de term ‘psychosegevoeligheid’ van Bill George en Aadt Klijn (2014). In het kader van de stemmenhorenbeweging zijn belangrijk de publicaties van Eleanor Longden en Dirk Corstens (2013) en de stemmenhoordersgroepen van Stichting Weerklank. Verder is het werk van Will Hall (2013) en Peter Groot (Groot & Consensusgroep 2013) over afbouw van psychotrope medicaties, onttrekkingsverschijnselen en de uitvinding van taperingstrips invloedrijk geweest in gebruikerskringen en – toenevend – in zorg en wetenschap. Hoewel incorporatie van patiëntgedreven wetenschappelijke vernieuwing in de praktijk van de ggz is gewenst, maakt het uit of de bron van de vooruitgang wordt erkend. Veel innovaties zijn gevoelig voor het proces van zwijgende coöptatie. Zo zijn we al weer bijna vergeten dat de relatie tussen trauma en psychose lang kon rekenen op verzet van de zijde van de academische psychiatrie (Read & Bentall 2012). Ook staat de optie van psychotherapie voor mensen met psychose inmiddels vanzelfsprekend in de richtlijn en werden onttrekkingsverschijnselen die optreden bij afbouw van antidepressiva in 2018 voor het eerst breed erkend in een consensusdocument. In werkelijkheid echter gaat het om praktijken die gedurende een soms decennialange worsteling een plaats moesten veroveren en het is dan ook belangrijk om een collectieve herinnering hieraan levend te houden. Vergelijk bijvoorbeeld de depathologisering van de homoseksualiteit in de jaren 70, die inmiddels van historische betekenis is en een blijvende waardevolle reflectie biedt op het vakgebied van de psychiatrie.

**Impact op de praktijk: CHIME-begrippenkader**

De kern van de burgerrechtenbeweging van de jaren 80, het begrip ‘herstel’, wordt door Anthony beschreven

als een uniek en ten diepste persoonlijk proces waarin iemand zijn of haar houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en rollen verandert. Herstel is een manier om een bevredigend, hoopvol leven te leiden, met een zinvolle bijdrage aan de gemeenschap, ondanks de beperkingen van de aandoening (Anthony 1993). Herstellen is iets wat patiënten zelf doen. De waardigheid van het risico – *dignity of risk* – is een belangrijk begrip. Het legt de nadruk op persoonlijke keuze en zelfbeschikking - twee concepten die centraal staan in het herstel. Kwalitatief onderzoek toont aan dat het gedachtegoed van de herstelbeweging uitmondt in het inmiddels breed ondersteunde CHIME-begrippenkader (Leamy e.a. 2011). CHIME staat voor: *connectedness, hope and optimism, identity, meaning in life en empowerment* (tabel 1).

In een synthese van de literatuur beschrijven Van Weeghel e.a. dat het CHIME-begrippenkader moet worden aangepast aan uiteenlopende sociaal-culturele omstandigheden en populatiekenmerken. Ook moeten we de elementen ‘moeilijkheden’ en ‘trauma’ in het begrippenkader opnemen, en behoren ‘keuzemogelijkheden’, ‘risico’s nemen’ en ‘omgaan met uitdagingen’ een plaats te krijgen in het begrip persoonlijk herstel (van Weeghel e.a. 2019).

Herstelgericht werken in de ggz is niet makkelijk (Brouwers e.a. 2013). Ggz-hulp kan herstel belemmeren door negatieve neveneffecten waaronder medicatie, gebruik van stigmatiserende diagnoses en impliciete biologische boodschappen (zoals gebruik van het woord ‘hersenziekte’) die stigma versterken (van Weeghel e.a. 2019). Daarentegen zijn spiritualiteit, eigen regie en sociale steun bevorderende factoren, maar de vraag is in hoeverre die worden bevorderd in de ggz (van Weeghel e.a. 2019). Onderzoek in het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten laat zien dat herstelgericht werken niet de norm is in de ggz (Ostrow & Adams 2012; Schizophrenia Commission 2012). Nederlandse rapportages suggereren dat dat hier niet anders is (Van Sambeek e.a. 2011), hoewel er zeker ook plekken en organisaties zijn in de Nederlandse ggz waar herstelgericht werken lijkt te slagen (Boevink 2012). De meeste herstelbevorderende

**Tabel 1. CHIME-begrippenkader van herstel**

Begrippen	Beschrijving	Elementen
Verbondenheid	Het hebben van goede relaties en op een positieve manier verbonden zijn met andere mensen.	Peer-support en steungroepen; steun van anderen; gemeenschap.
Hoop en optimisme	Het hebben van hoop en optimisme dat herstel mogelijk is en relaties hebben die dit ondersteunen.	Motivatie om te veranderen; positief denken en het waarderen van succes; dromen en aspiraties hebben.
Identiteit	Herwinnen van een positief gevoel van eigenwaarde en identiteit en het overwinnen van stigma.	
Betekenis	Een zinvol en doelgericht leven leiden, zoals gedefinieerd door de persoon (niet door anderen).	Betekenis in mentale ‘ziekte-ervaring’; spiritualiteit; zinvol leven en sociale doelen.
Empowerment	Het hebben van controle over het leven, het focussen op sterke punten en het nemen van persoonlijke verantwoordelijkheid.	

interventies met goede wetenschappelijke papieren worden echter niet routinematig aangeboden in de ggz, zoals peer support, open dialogue, advance directives, wellness recovery action planning, illness management and recovery, REFOCUS, strengths model, recovery colleges, individuele plaatsing en steun, supported housing en mental health dialogues.

Onderzoek bevestigt dat institutionale bereidheid van ggz-organisaties bepalend is voor succesvolle introductie van herstelgerichte werken (Leamy e.a. 2014). Boevink toonde aan dat parallel aan de ggz georganiseerde herstelgerichte interventies van ervaringsdeskundigen hoop, empowerment en persoonlijk herstel bevorderen (Boevink 2017). Dit is mogelijk de reden voor het succes van herstelacademies zoals Enik in Utrecht en steeds meer andere plekken in Nederland, die een op ervaringskennis geënt leermodel van omgaan met psychisch lijden hanteren en veelal buiten de ggz opereren. Herstelgerichte multidisciplinaire e-community's zoals Proud2bme en PsychoseNet, net zoals veel herstelacademies gesitueerd buiten de ggz en daarmee parallel georganiseerd, hebben jaarlijks gezamenlijk rond de 4 miljoen bezoekers en hebben elementen in zich van het online-equivalent van herstelacademies.

## Conclusie

We bevinden ons in een tijdperk waarin ervaringskennis groeit terwijl we onze professionele kennis opnieuw proberen uit te vinden in een veranderend wetenschapstheoretisch kader. Dit schept mogelijkheden voor meer gemeenschappelijkheid dan in het woord 'antipsychiatrie' ligt besloten.

## LITERATUUR

- Anthony WA. Recovery from mental illness. The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosoc Rehabil J* 1993; 16: 11-23.
- Blok G. Baas in eigen brein. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2004.
- Boevink W. Tree: Towards recovery, empowerment and experiential expertise of users of psychiatric services. In: Rian P, Ramon S, Greacen T, red. Empowerment, lifelong learning and recovery in mental health: Towards a new paradigm. New York: Palgrave MacMillan; 2012. p. 36-49.
- Boevink W. HEE! Over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie [proefschrift]. Maastricht: Maastricht UMC; 2017.
- Braslow JT, Brekke JS, Levenson J. Psychiatry's myopia - reclaiming the social, cultural, and psychological in the psychiatric gaze. *JAMA Psychiatry* 2020; doi: 10.1001/jamapsychiatry.2020.2722.
- Brouwers PM, Gestel-Timmermans H, van Nieuwehuizen C. Herstelgerichte zorg in Nederland: Modegril of daadwerkelijke verandering? *Psychopraktijk* 2013; 5: 14-7.
- Corstens D, Longden E. The origins of voices: Links between voice hearing and life history in a survey of 100 cases. *Psychosis*. 2013; 5: 270-85.
- Gardner C, Kleinman A. Medicine and the mind - the consequences of psychiatry's identity crisis. *N Engl J Med* 2019; 381: 1697-9.
- George B, Klijn A. Psychosis susceptibility syndrome: An alternative name for schizophrenia. *Lancet Psychiatry* 2014; 1: 110-1.
- Groot PC, Consensusgroup T. Taperingstrips voor paroxetine en venlafaxine. *Tijdschr Psychiatr* 2013; 55: 789-94.

- Hall W. Harm reduction guide to coming off psychiatric drugs. New York: Icarus Project; 2013.
- Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, e.a. Conceptual framework for personal recovery in mental health: Systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry* 2011; 199: 445-52.
- Leamy M, Clarke E, Le Boutillier C, e.a. Implementing a complex intervention to support personal recovery: A qualitative study nested within a cluster randomised controlled trial. *PLoS One* 2014; 9: e97091.
- Ostrow L, Adams N. Recovery in the USA: From politics to peer support. *Int Rev Psychiatry* 2012; 24: 70-8.
- Read J, Bentall RP. Negative childhood experiences and mental health: Theoretical, clinical and primary prevention implications. *Br J Psychiatry* 2012; 200: 89-91.
- Rissmiller DJ, Rissmiller JH. Evolution of the antipsychiatry movement into mental health consumerism. *Psychiatr Serv* 2006; 57: 863-6.
- Romme MA, Escher AD. Hearing voices. *Schizophr Bull* 1989; 15: 209-16.
- Schizophrenia Commission. The abandoned illness. Report by the Schizophrenia Commission. Londen: Rethink; 2012.
- Sommer I, Kahn R, Denys D, e.a. Schizofrenie als diagnose schrappen is antipsychiatrie uit de jaren 70. NRC 13 maart 2015, *Opinie*, p 17.
- Sambeek N Van, Tonkens E, Bröer C. Sluipend kwaliteitsverlies in de geestelijke gezondheidszorg. Professionals over de gevolgen van marktwerking. *Beleid en Maatschappij* 2011; 38: 47-64.
- Weeghel J van, van Zelst C, Boertien D, e.a. Conceptualizations, assessments, and implications of personal recovery in mental illness: A scoping review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatr Rehabil J* 2019; 42: 169-81.

---

**SUMMARY**

## The patient voice in psychiatry: not heard, co-creation, co-optation or parallel organisation?

J. van Os, H. van Delden, W. Boevink

**Background** A key ethical issue in psychiatry concerns the relationship with patients. A central dilemma is that experiential knowledge (regarding existential recovery) and professional knowledge (the framework of specific-medication-for-specific-brain-disorder) are not easily integrated into a practice of co-creation.

**Aim** To describe the status quo in health care and science.

**Method** Qualitative review.

**Results** Under the influence of critical psychiatry ('antipsychiatry'), the recovery movement, the voice hearing movement and open science, the patient voice has gained influence while the scientific framework of academic psychiatry/psychology is critically re-examined. Co-creation in mental health services is limited whilst parallel development is more successful. For example, experience-based recovery academies are developing primarily in the domain of social care whilst evidence-based specialist treatment remains the norm in mental health services. There is, however, a growing call for co-creation around recovery-oriented work in the mental health sector, despite limited institutional readiness. There is also a growing movement of user research responding to epistemic injustice and driving patient-driven innovations – although sometimes on the basis of appropriation without source awareness.

**Conclusion** Experiential knowledge is growing as the theoretical framework of psychiatry is in the process of change. This creates the conditions for co-creation of a new values-driven psychiatry.