

# VU Research Portal

## A gap between the science and the art of medicine

Maassen, E.F.

2018

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### **citation for published version (APA)**

Maassen, E. F. (2018). *A gap between the science and the art of medicine: Understanding and aligning Evidence Based Medicine and Patient Centered Care in bipolar disorder*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

---

## Introductie

Bipolaire stoornis is een psychiatrische aandoening, die gekarakteriseerd wordt door episodes van depressie en (hypo)manie. Deze aandoening heeft een grote impact op patiënten en hun naasten. Goede behandeling is daarom van belang. Ondanks de relatief ruime financiële middelen kampt Nederland met een behandelingskloof: een kloof tussen de behandelbehoeftes van patiënten en de zorgaanbieding. Hoge kosten en lange wachtlijsten belemmeren de toegankelijkheid van de psychiatrische zorg. Bovendien zorgen de fragmentatie van de zorg door een snelle toename van kennis, en de marktwerking in de zorg, die resulteert in overregulatie en een toename van de bureaucratie, voor een verdere toename van deze kloof.

Een onderliggende verklaring voor deze behandelingskloof is dat de visies op hoe de psychiatrische zorg geconceptualiseerd en georganiseerd moet worden voortdurend veranderd. De inhoudelijke betekenis van de concepten ‘geestesziekte’ en ‘goede zorg’ wordt al tientallen jaren bediscussieerd. In de huidige geestelijke gezondheidszorg, worden twee paradigma’s het meest besproken: Evidence Based Medicine (EBM) (geneeskunde op basis van bewijs) en patiëntgerichte zorg. Beide paradigma’s worden waardevol bevonden, echter, worden ze vaak als ‘conflicterende paradigma’s’ beschouwd. EBM is een paradigma gebaseerd op een benadering op populatie niveau, waarin onderzoeksresultaten centraal staan, terwijl patiëntgerichte zorg is gebaseerd op een individuele benadering, waarin de behoeftes van de individuele patiënt centraal staan. Tegenwoordig wordt beargumenteerd dat de beide paradigma’s ook complementair aan elkaar kunnen zijn, omdat ze beide streven naar goede kwaliteit zorg. Er is echter weinig bekend over hoe ze elkaar kunnen aanvullen. Daarom is het doel van dit proefschrift om bij te dragen aan het verbeteren van de geestelijke gezondheidszorg door EBM en patiënt gerichte zorg op een systematische manier op één lijn te brengen. Dit proefschrift focust zich specifiek op het veld van bipolaire stoornis, in verband met de hoge ziektelast die deze stoornis met zich meebrengt, de hierboven gesignaleerde behandelingskloof en het chronische beloop dat vraagt om zowel EBM als patiëntgerichte zorg. Dit wordt verder toegelicht in hoofdstuk 1 van dit proefschrift.

## Theoretische achtergrond

In hoofdstuk 2 van dit proefschrift worden de concepten EBM en patiëntgerichte zorg uitgewerkt. Patiëntgerichte zorg is een behandelkader dat zich sinds 1950 heeft ontwikkeld.

Het centrale thema is een verschuiving van een ziekte-focus naar een patiënt-focus, met aandacht voor diens gevoelens en ervaringen. Het 'Institute of Medicine' definieert patiëntgerichte zorg als: *'een relatie tussen behandelaren, patiënten en familie (indien gepast) om er zeker van te zijn dat beslissingen de behoeften en voorkeuren van patiënten respecteren en dat patiënten de educatie en steun krijgen die zij nodig hebben om een beslissing te nemen en deel te nemen aan hun eigen zorg, in elke fase van de zorg, van binnenkomst tot ontslag'*. Aan de ene kant wordt patiëntgerichte zorg geprezen voor de positieve effecten op gezondheidsresultaten, zelfmanagement, tevredenheid met de zorg, zorg processen en tevredenheid van behandelaren, maar tegelijkertijd wordt patiëntgerichte zorg bekritiseerd vanwege de onduidelijke conceptualisatie, waardoor er sprake is van een gebrek aan wetenschappelijke gronden voor patiëntgerichte zorg.

EBM wordt vaak begrepen als *'het nauwkeurige, expliciete en oordeelkundige gebruik van het best beschikbare bewijs in het maken van beslissingen in de zorg voor een individuele patiënt. Het beoefenen van Evidence Based Medicine houdt in dat individuele klinische expertise geïntegreerd wordt met het best beschikbare externe klinische bewijs van systematisch onderzoek'*. EBM wordt geprezen voor het bieden van steun bij klinische besluitvorming, het integreren van onderwijs en klinische praktijk, het verbeteren van de efficiëntie en werkzaamheid in de zorg en het verminderen van het gebruik van ineffectieve behandelingsvormen. Tegelijkertijd wordt het bekritiseerd vanwege het wegzetten van niet-wetenschappelijke behandelingen en het bemoeilijken van het vertalen van wetenschappelijk bewijs naar de klinische praktijk, door de dominante status van onderzoek, waardoor er weinig ruimte is voor individuele behoeftes en voorkeuren.

Door de verschillende visies op wat leidend moet zijn in de klinische praktijk, lijken EBM en patiëntgerichte zorg tot verschillende werelden te behoren. In EBM wordt de klinische praktijk voornamelijk geleid door wetenschappelijk bewijs, terwijl patiëntgerichte zorg wordt geleid door ervaringskennis van behandelaren en patiënten. Toch wordt het tegenwoordig meer en meer erkend dat het op één lijn krijgen van deze paradigma's gunstig kan zijn voor de klinische praktijk. In dit proefschrift wordt met op één lijn krijgen bedoeld: het versterken van de 'evidence base' van patiëntgerichte zorg en het versterken van de patiëntgerichtheid van EBM. Om dit te bereiken worden strategieën gebruikt die de punten van kritiek van beide paradigma's adresseren. De eerste strategie, om de 'evidence base' van patiëntgerichte zorg te versterken, is het bijdragen aan de verbetering van de conceptualisatie van patiëntgerichte zorg, waarmee de kritiek op de onduidelijke conceptualisatie wordt geadresseerd. De

---

tweede strategie, ter versterking van de patiëntgerichtheid van EBM, is het verbreden van de 'evidence base' door 1) de perspectieven van behandelaren en patiënten te includeren in de zorg en in onderzoek en 2) het uitvoeren van onderzoek dat dichterbij de daadwerkelijke context van de klinische praktijk staat, wat zal resulteren in acceptabeler en meer relevant onderzoek voor de klinische praktijk. Het toepassen van deze strategieën in het veld van bipolaire stoornis kan lessen voor de klinische praktijk en voor onderzoek opleveren, die 1) behandelaren in staat stellen om patiënten met een bipolaire stoornis te behandelen volgens de principes van zowel EBM als patiëntgerichte zorg en 2) onderzoekers in staat stellen om onderzoek te verrichten dat relevant is voor de klinische praktijk.

## Onderzoeksopzet

De hoofdvraag die in dit proefschrift wordt beantwoord is:

*Wat impliceert het nader tot elkaar brengen van EBM en patiëntgerichte zorg voor de klinische praktijk en het onderzoek in het veld van bipolaire stoornis?*

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden, zijn er drie subvragen geformuleerd.

1. Wat houdt goede kwaliteit zorg in voor mensen met een bipolaire stoornis, vanuit het perspectief van EBM, patiëntgerichte zorg en patiënten?
2. Welke onderzoeksonderwerpen zijn, volgens patiënten en behandelaren, relevant voor het klinische en wetenschappelijke veld van bipolaire stoornis?
3. Welke perspectieven, die door behandelaren worden gebruikt om de bipolaire stoornis en onderzoeksonderwerpen die volgens patiënten relevant zijn te begrijpen, kunnen worden onderscheiden?

Het antwoord op de eerste subvraag draagt bij aan het versterken van de 'evidence base' van patiëntgerichte zorg door het verhelderen van de conceptualisatie van patiëntgerichte zorg. Ook draagt het bij aan het versterken van de patiëntgerichtheid van EBM door het verbreden van de 'evidence base' door het gebruiken van de perspectieven van patiënten. Het antwoord op de tweede subvraag draagt bij aan het versterken van de patiëntgerichtheid van EBM door enerzijds onderzoek dat wordt uitgevoerd en anderzijds de perspectieven van patiënten en behandelaren op wat relevant onderzoek is, op één lijn te brengen. Voor dit doel wordt de strategie om de 'evidence base' te verbreden met de perspectieven van patiënten en behandelaren gebruikt. De derde subvraag streeft ook naar het versterken van

de patiëntgerichtheid van EBM door de 'evidence base' te verbreden door onderzoek uit te voeren die dichter bij de klinische praktijk staat.

Om deze subvragen te beantwoorden zijn kwalitatieve onderzoeksmethoden en gemengde onderzoeksmethoden gebruikt. De resultaten hiervan worden gepresenteerd in hoofdstuk 4-8 van dit proefschrift. Er is gebruik gemaakt van de volgende onderzoeksmethoden: literatuurreview (hoofdstuk 4), semi-gestructureerde interviews (hoofdstuk 4 en 7), focusgroep discussies (hoofdstuk 4-8), een vragenlijst (hoofdstuk 6) en de Delphi methode (hoofdstuk 8). De methode wordt verder toegelicht in hoofdstuk 3 van dit proefschrift.

## Resultaten

Om de 'evidence base' van patiëntgerichte zorg te versterken is het van belang dat de conceptualisatie hiervan wordt verhelderd. In **hoofdstuk 4** worden de resultaten van een literatuurreview over de conceptualisatie van patiëntgerichte zorg beschreven. De elementen die volgens de literatuur relevant zijn voor patiëntgerichte zorg worden geclusterd in vier dimensies: 'patiënt-behandelaar interactie', 'patiënt', 'behandelaar', en 'zorgorganisatie'. De patiënt-behandelaar interactie wordt beschreven als een interactie waarbij de patiënt en de behandelaar de macht en de verantwoordelijkheid delen en waarbij beiden hun ervaringskennis inbrengen. Dit kan leiden tot een goede behandelrelatie en tot geïndividualiseerde zorg. Om deze vorm van interactie te bereiken, worden in patiëntgerichte zorg de 'patiënt' en de 'behandelaar' ook geconceptualiseerd. De patiënt wordt geconceptualiseerd als een persoon met zijn/haar eigen kennis over het leven met een ziekte, die in staat is om deel te nemen aan zijn/haar eigen zorg, die het recht heeft op autonomie, waardigheid en privacy, en die zijn/haar eigen unieke voorkeuren, behoeftes en waarden heeft. De behandelaar wordt geconceptualiseerd als een persoon met een biopsychosociaal perspectief, een zorgzame houding, en met kennis en expertise. Verder moet de behandelaar in staat zijn om flexibel te kunnen omgaan met regels om de unieke behoeftes van de individuele patiënt centraal te kunnen stellen. De patiënt en de behandelaar hebben de steun nodig van de zorgorganisatie. Een zorgorganisatie die patiëntgerichte zorg faciliteert, focust zich op de coördinatie en integratie van zorg, transitie en continuïteit van zorg, toegankelijkheid van zorg en faciliteert multidisciplinaire teams.

Om de patiëntgerichtheid van EBM te versterken, is het van belang om onderzoek uit te voeren dat relevant is voor de klinische praktijk volgens patiënten en behandelaren, de

---

eindgebruikers. **Hoofdstuk 6 en 7** beantwoorden de subvraag welke onderzoeksonderwerpen relevant zijn voor de klinische praktijk door de perspectieven van patiënten en behandelaren te expliciteren. Dit resulteerde in een onderzoeksagenda voor bipolaire stoornis. Relevante onderzoeksonderwerpen volgens patiënten konden worden geclusterd in vijf thema's: oorzaken van de stoornis (etiologie van de stoornis; triggers voor een stemmingsepisode), diagnose (herkennen van vroege signalen; kennisverbetering van de huisarts; ontwikkeling van diagnostische hulpmiddelen; een adequaat doorverwijssysteem), medicamenteuze behandeling (effectiviteit van medicatie; werkings-mechanisme van medicatie; noodzaak van medicatie; bijwerkingen; ontwikkeling van medicatie die beter gericht is en minder bijwerkingen heeft; het effect van lithium op sportprestaties), niet-medicamenteuze behandeling (de effectiviteit van niet-medicamenteuze interventies; de ontwikkeling van nieuwe interventies, inclusief interventies voor naasten), en herstel en herstelgerichte zorg (de kennis van de maatschappij over bipolaire stoornis; strategieën om acceptatie in de maatschappij te vergroten; zelfmanagement strategieën; positieve aspecten van bipolaire stoornis; impact van bipolaire stoornis op de patiënt; behandelopties voor comorbide stoornissen; ontwikkeling van een patiëntgericht zorgsysteem; samenwerkingsvormen tussen behandelaren). De perspectieven van behandelaren op relevante onderzoeksonderwerpen voor bipolaire stoornis overlappen met de perspectieven van patiënten. Aan het thema 'oorzaken' voegen behandelaren nog het onderzoeksonderwerp 'verhelderen van psychologische verklaring voor de stoornis' toe. Aan het thema 'diagnose' voegen behandelaren toe dat ze onderzoek willen naar de rol van de psycholoog bij de diagnostiek en naar het onderscheid tussen een bipolaire stoornis en een persoonlijkheidsstoornis en aan het thema 'medicamenteuze behandeling' voegen ze de onderwerpen 'voorspellende factoren voor effectieve medicatie' en 'betere medicamenteuze behandeling voor de bipolaire depressie' toe. Het thema 'niet-medicamenteuze behandeling' werd door behandelaren verrijkt door de onderzoeksonderwerpen 'niet-medicamenteuze interventies voor de bipolaire depressie' en 'de ontwikkeling van eHealth'. Aan het thema 'herstel en herstelgerichte zorg', voegden behandelaren de onderwerpen 'functionele beperkingen van de bipolaire stoornis', 'de kwaliteit van zorg vanuit het patiënten perspectief', 'strategieën om wetenschap en klinische praktijk beter te integreren', en 'het gebruik van alle aanwezige expertise in de klinische praktijk' toe.

Om de perspectieven van behandelaren op relevant onderzoek volledig te begrijpen, is het van belang om hun visies op de onderzoeksonderwerpen van patiënten te begrijpen. Het systematisch onderzoeken van de perspectieven van behandelaren verbreed de 'evidence

base' van bipolaire stoornis. In onderzoek konden verschillende perspectieven worden onderscheiden, welke in **hoofdstuk 7** worden beschreven. Verplegingswetenschappers benaderen de onderzoeks-onderwerpen door consequenties, invloed op functioneren en de impact voor de patiënt in ogenschouw te nemen, terwijl psychiater-onderzoekers de onderwerpen benaderen vanuit een medisch perspectief, en met name fysieke en biologische aspecten, medicatie en symptomatologie in ogenschouw nemen bij het formuleren van een onderzoeksvraag. Het psychologische perspectief op de onderzoeksonderwerpen focust met name op psychologische mechanismes, gedrag, cognitie en ervaringen van patiënten. Deze verschillende perspectieven resulteren in verschillende onderzoeks-benaderingen die verschillende aspecten van een bepaald onderzoeksonderwerp belichten. Om deze perspectieven verder te begrijpen en om de patiëntgerichtheid van EBM te versterken door onderzoek uit te voeren die dichter bij de klinische praktijk staat, worden deze perspectieven verder onderzocht in een specifiek zorgproces: het diagnostisch proces. Dit wordt beschreven in **hoofdstuk 8**. Het perspectief van psychiaters wordt het 'symptoom evaluatie perspectief' genoemd. Dit perspectief omvat een ziektefocus, waarbij psychiaters zich concentreren op symptomen en patronen, inclusief de fysieke toestand van patiënt. De interpretatie van deze focus resulteert in de meest passende DSM-5 classificatie. De psychologische benadering wordt het 'op persoonlijkheid gefocuste perspectief' benoemd. Dit omvat een systematische benadering van psychologische mechanismes, persoonlijkheidskenmerken, coping stijlen en de ontwikkeling van de patiënt en hoe deze aspecten relateren aan de symptomen van de patiënt. Het perspectief van verpleegkundigen wordt het 'psychosociale perspectief' genoemd. Dit omvat een focus op praktische aspecten in het leven van de patiënt, hun functioneren in verschillende levensdomeinen en hun sociale context, en op sterke punten van een patiënt.

## **Discussie en conclusie**

Dit proefschrift draagt bij aan het dichter bij elkaar brengen van EBM en patiëntgerichte zorg in het veld van bipolaire stoornis. De strategieën die worden gebruikt om hieraan bij te dragen resulteren in de introductie van een 'evidence-informed, patiëntgerichte zorg' praktijk. Dit model benadrukt de behoefte aan het onderzoeken van onderwerpen die corresponderen met de onderzoeksbehoeften van eindgebruikers van dit onderzoek, met een specifieke focus op psychosociale aspecten van bipolaire stoornis en herstel. Vervolgens moeten deze onderzoeksuitkomsten worden vertaald naar de behoeften van de patiënt, waarbij er gebruik wordt gemaakt van verschillende kennisbronnen, zoals bijvoorbeeld

---

ervaringskennis, om geïndividualiseerde zorg te kunnen leveren, die focust op de patiënt als een persoon met unieke krachten, behoeften en voorkeuren. Verder wordt in dit model het belang van multidisciplinaire benaderingen in zowel de zorg als in onderzoek herkend, om op deze manier de verschillende perspectieven te integreren en gebruik te maken van alle expertise die aanwezig is.

Het nader tot elkaar brengen van EBM en patiëntgerichte zorg, dat heeft geresulteerd in de beschrijving van een 'evidence-informed, patiëntgerichte zorg' praktijk, een onderzoeksagenda voor bipolaire stoornis en inzichten in de perspectieven van behandelaren op patiënten en hun behoeften, heeft implicaties voor de klinische praktijk en voor het onderzoek op vier verschillende niveaus. Op het behandelaarsniveau impliceert het 'evidence-informed, patiëntgerichte zorg' model dat de behandelaar verschillende kennisbronnen moet gebruiken om het wetenschappelijke bewijs te kunnen vertalen naar de behoeften van de individuele patiënt. Deze verschillende kennisbronnen kunnen door de behandelaar worden geïntegreerd via reflectie en een leerproces. De behandelaar kan hierbij baadt hebben bij een reflectieve behandelpraktijk. Op het organisatieniveau kan de zorg voor mensen met een bipolaire stoornis baadt hebben bij een leerorganisatie om het reflectieproces van behandelaren te ondersteunen. Op het onderzoekssysteemniveau, impliceren de bevindingen van dit proefschrift dat de onderzoeksonderwerpen van de eindgebruikers baadt hebben bij een onderzoeksbenadering die ervaringen van behandelaren en patiënten gebruikt, ook wel een op praktijk gebaseerde onderzoeksbenadering, wat resulteert in op praktijk gebaseerde onderzoeksresultaten. Op het gezondheidssysteemniveau impliceren de bevindingen van dit proefschrift dat zowel het zorgsysteem als het onderzoekssysteem baadt hebben bij een meer geïntegreerd systeem in plaats van een gefragmenteerd systeem, om grip te kunnen krijgen op de complexiteit van de problemen van de patiënten.

Concluderend, door EBM en patiëntgerichte zorg dicht bij elkaar te brengen in het veld van bipolaire stoornis biedt dit proefschrift inzichten in hoe de wetenschap en de kunst van de geneeskunde kunnen worden gecombineerd om de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg te verbeteren.