

Jim van Os in Will Hall

Nova vizija za psihiatrijo: intervju z Jimom van Osem¹

New vision for psychiatry: interview with Jim van Os

To je slovenski prevod intervjuja, ki ga je imel Will Hall z Jimom van Osem, profesorjem psihiatrične epidemiologije na univerzi v Maastrichtu. Njegova bibliografija obsega več kot 700 enot. Sodi med en odstotek najpogostejše citiranih znanstvenikov na svetu in je član Kraljeve akademije na Nizozemskem. Njegovo raziskovanje združuje znanstvena spoznanja s spoznanji ljudi z lastno izkušnjo psihoze, saj si na ta način prizadeva razviti nove smeri razvoja sistema za varovanje duševnega zdravja.

Will Hall (WH): Dobrodošel. Lepo je spoznati nekoga, ki ima takšne znanstvene reference, obenem pa tako drugačen pogled na psihiatrijo. Srečala sva se na konferenci Crazywise. Tvoje delo je name naredilo velik vtis. Prvič sem bil na konferenci, kjer je sodeloval psihiater, ki zavrača obstoječ sistem varovanja duševnega zdravja.

Jim van Os (JvO): Mislim, da so konference, kjer se srečajo ljudje z osebno izkušnjo in tisti, ki znanstveno raziskujejo, zelo pomembne. Takšnih srečanj ni veliko, na njih nastajajo ideje, ki prinašajo zelo potrebne spremembe in lahko pomagajo, da se sistem varovanja duševnega zdravja izboljša.

WH: V British Medical Journal (BMJ) je izšel tvoj članek z naslovom »Shizofrenija ne obstaja«. Zato bi rad začel z vprašanjem: »Kako si prišel do tako drugačnega pogleda od večine psihiatrov in ustaljene medicinske znanosti? Kako si prišel do lastnega kritičnega pogleda in drugačnega razumevanja duševnega zdravja?«

JvO: Za to obstaja več razlogov, eden od njih je, da se v Evropi pojavlja več glasov znotraj psihiatrije, ki so zelo kritični in skušajo vnesti spremembe od znotraj. Zame pa je bilo najbolj pomembno, da sem se z duševno motnjo srečal v svoji družini in videl, s kakšnimi težavami se srečujejo ljudje, ki grejo skozi sistem za varovanje duševnega zdravja. Kako ta z njimi komunicira in v kako ne-spod-

¹ Iz izvirnika (avdioposnetka) na <https://www.madnessradio.net/new-vision-for-psychiatry-jim-van-os-madness-radio/> prevedla in priredila Maša Kovač.

budnih okoliščinah se znajdejo ljudje, ko so soočeni z diagnozo psihoze. To je spremenilo moj pogled na poklic, ki ga opravljam.

WH: Kaj se je dogajalo v tvoji družini?

JvO: Nečakinja, s katero sem si bil vselej zelo blizu, je doživela psihozo, ko je imela 23 let. Pet do deset let je skušala ugotoviti, kaj se je v resnici zgodilo z njo, in to ne gleda na sporočila, ki jih je dobila s strani sistema za varovanje duševnega zdravja. Tam je dobila številne diagnoze kot sta shizofrenija in shizoafektivna bipolarna motnja, kar jo je zelo begalo. Izvedela je, da obstajajo smernice zdravljenja, ki jih mora upoštevati. To pa je pomenilo, da je morala jemati različna zdravila. Kar pa se ni zgodilo, je to, da bi dobila odgovore na vprašanja: Kaj se dogaja z mojim življenjem? Kako lahko to razložim svojim bližnjim? Kakšna bo moja prihodnost? Ali lahko sploh razmišljam o svojih prejšnjih ciljih?

Pomoči, ki bi ji pomagala iskati odgovore na najpomembnejša vprašanja, je bilo zelo malo. Namesto tega je bila povabljen v svet, oblikovan z jezikom diagnostičnih kategorij, možganskega neravnovesja, majhnih možnosti za spremembe, za nadaljevanje študija, zaposlitve. Zato je postala zelo depresivna.

Soočenje z njenimi težavami je name naredilo velik vtis. Istočasno sem videl, da obstoječe smernice zdravljenja nimajo ustreznega jezika, strategij in načina, kako pomagati ljudem, ki se srečujejo z eksistencialnimi vprašanji, ki se človeku odprejo v takšni situaciji. Takrat sem žal precej pozno razumel sporočilo, ki ga že skoraj dvajset let skuša posredovati gibanje skupin ljudi z lastno izkušnjo psihoze. Razumel sem, kako tega nismo jemali resno, niti vključevali v svoje delo. Moja nečakinja je razvila nekakšen svoj model. Veliko dela je opravila sama. Ko je postajala vedno bolj kritična, sem tudi sam postajal bolj kritičen. Združila sva se in skupaj posnela dokumentarec, ki se je osredotočal nanjo. Šla je do prestižnih akademikov znotraj sistema psihiatrije na Nizozemskem in jim postavljala vprašanja, s katerimi se je srečevala v času zdravljenja. Z njimi se je pogovarjala o njihovi perspektivi. Ni jim sporočala, da delajo kaj narobe. Skušala je pokazati, kakšnih vprašanj nismo vajeni v neposrednem stiku s pacienti. To je bilo zelo pogumno z njene strani. Bili so zelo prestižni akademiki - profesorji psihiatrije in nevrologije. Dokumentarec je postal zelo priljubljen. Vse to je tudi pripomoglo k njenemu nadaljnjemu okrevanju.

WH: Praviš, da jo je način, s katerim so se z njo pogovarjali strokovnjaki, naredil depresivno. Da ni bilo jezika, ki bi v resnici nagovarjal njeno izkušnjo ter ji dal odgovore in smernice za naprej. Te je to nagovorilo, da si se povezal z gibanjem posameznikov z izkušnjo psihoze in dobil drugačen pogled na psihiatrijo?

JvO: Da.

WH: V reviji BMJ je izšel tvoj članek »Shizofrenija ne obstaja«. Povej nam kaj o tem.

JvO: Zelo sem bil vesel, da so pri reviji BMJ pokazali zanimanje za ta članek.

Navezuje se na članek, ki smo ga leto pred tem objavili v vodilni nizozemski reviji, in v katerem smo se zavzeli za opustitev izrazov, kot je shizofrenija. Na Nizozemskem je prišlo do velike debate. Vanjo so se vključili akademiki, moji kolegi, psihiatri ter privrženci anti-psihiatrije. Bilo je zanimivo. Pri reviji BMJ so to opazili. Želeli so, da nekaj objavim. Zdaj je leto od tega, kar se je to zgodilo. Zanimivo je, da smo predvsem prek socialnih omrežij opazili, kako velik vpliv smo imeli. Predvsem pozitivnega. Nismo govorili o tem, da je psihiatrija slaba in da naj se je ljudje izogibajo. Spregovorili pa smo o tem, da je znanost, ki stoji za temi argumenti, zelo šibka. Ne ujema se z izkušnjami ljudi s psihozo. V ospredju sta bila dva argumenta. Najprej da so izrazi, kot je shizofrenija, zelo mistificirana terminologija za opis simptomov, ki jih imajo ljudje. Da to ne pomaga. Če si na zabavi in rečeš, da si depresiven, ljudje vedo, da gre za čustva. Na podlagi svojih čustev se nekako lahko povežejo s tabo. Lahko se navežejo na lastno psihološko izkušnjo. Pri besedi, kot je shizofrenija, ki je v resnici mistificiran starogrški izraz, imajo ljudje zelo malo možnosti, da se navežejo na svojo lastno izkušnjo, s pomočjo katere bi lahko razumeli, kaj se dogaja s človekom. To takoj izključi posameznika, ga naredi nemočnega in izoliranega. Zakaj? Ker je shizofrenija konstrukt, ki naj bi bil danes bolj ali manj povezan z resno možgansko boleznijo, za katero pa nimamo dobrih znanstvenih dokazov. Zelo vprašljivo je, če uporabljamo terminologijo možganskih bolezni. To je v veliki meri povezano s slabimi prognozami - neozdravljivimi možganskimi boleznimi. Gre za jezik, ki se uporablja v najbolj prestižnih revijah, kadar se govori o shizofreniji. Če dobiš diagnozo shizofrenije, pristaneš v položaju, ko si avtomatično izpostavljen velikemu pritisku, da boš izključen, izoliran in nemočen. Možganska bolezen naj bi bila v tvojih možganih, kar pomeni, da sam lahko storiš zelo malo v smislu izboljšanja svoje prihodnosti in obetov. Takšna terminologija je zelo nevarna. Najbolj zanimiva točka, ki smo jo skušali poudariti v članku, je, da vselej govorimo le o shizofreniji, kot prototipski psihotični bolezni. Zaradi obstoja epidemioloških raziskav pa vemo, da shizofrenija predstavlja le 30 % vseh psihotičnih izkušenj, ostalih 70 % pa je drugih diagnoz, kot so shizoafektivna motnja, blodnjava motnja, kratka psihotična motnja, psihotična izkušnja zaradi uporabe drog ... obstaja vsaj deset pojmov, s katerimi klasificiramo psihotično motnjo.

Če gremo na spletno stran Ameriškega psihiatričnega združenja, bo tam govora le o shizofreniji. Imenujejo jo resna kronična možganska motnja. Ostalih 70 % ni omenjenih. Ni definirano, če so tudi te motnje kronične možganske bolezni – kot npr. kratka psihotična epizoda. Vzemimo za primer sladkorno

bolezen. Okrog 5% ljudi ima sladkorno bolezen. Kaj če bi se osredotočali le na tisti odstotek posameznikov z najhujšimi posledicami, ko se pojavijo zapleti z ledvicami, očmi, razjede na koži? Kako bi bilo, če bi ta odstotek razširili na celotno sliko sladkorne bolezni? Če bi dobil diagnozo sladkorne bolezni, bi rekel: »O moj bog, ne bom več dolgo živel...« To se seveda ne zgodi.

Še en podoben primer je avtistični spekter. Avtizem je bil pred 20 leti zelo redka in resna motnja. Vsaj tako smo mislili. Danes je to ovrženo. Danes govorimo o avtističnem spektru, ki je porazdeljen med splošnim prebivalstvom in vsak lahko ima določene avtistične lastnosti. Če imaš veliko avtističnih lastnosti in delaš v določenih okoljih, je to lahko problem. Vendar avtističnega spektra med splošno populacijo ne razumemo kot bolezen. Rečemo, da gre za spekter. Popolnoma enako je s psihozami. Psihoze obstajajo kot spekter. Imamo sicer mnoge različne oznake, vendar ne moremo več ločiti gozda od dreves. Zato je napačno, če se osredotočamo le na drevo shizofrenija in pozabljamo na gozd psihotičnega spektra.

WH: Vprašal bi te o raziskavi psihoze kot spektra. V kolikšni meri je prisoten med ljudmi, ki nimajo diagnoze in ki niso del sistema varovanja duševnega zdravja? Vrnili bi se k članku v reviji BMJ in vprašal, zakaj je shizofrenija tako obravnavana s strani medicinske skupnosti. Zakaj niso stvari bolj premišljene in obravnavane bolj kompleksno, z več občutka? Zakaj se vse skupaj obravnava kot kronična in neobvladljiva bolezen? Zakaj je stroka to storila?

JvO: Obstaja več razlogov. Prvi razlog je, da se je klasifikacija znotraj psihiatrije rodila v začetku 20. stoletja, ko so bili hospitalizirani le tisti s hudimi simptomi. Tu se je začela ideja bolezni. Kraepelin jo je poimenoval »dementia praecox«. Od takrat je beseda dementia povezana s shizofrenijo.

Drugi razlog je, da je za raziskovalce, ki objavljajo svoje raziskave v prestižnih medicinskih revijah, to zelo pomembno. Poudariti morajo pomen raziskav, ker potrebujejo več denarja. Zato bodo rekli, da je shizofrenija huda možganska bolezen in da morajo stvari preučiti bolj podrobno, da bi našli medicinsko rešitev. Verjamejo namreč, da je koncept duševne bolezni v psihiatriji nekaj, kar je povezano s simptomi, ki potrebujejo medicinski pristop in jih morajo obravnavati zdravniki z zdravili. Če simptomi izginejo, so zdravniki opravili dobro delo. Če ta pristop ni učinkovit, potem potrebujemo še več denarja za nevrobiološke raziskave, da bomo razvili boljše metode zdravljenja. To je logika, ki je za nevrobiološkimi raziskavami, ki obravnavajo shizofrenijo kot hudo možgansko bolezen.

WH: Omenil si, da so v Južni Koreji opustili izraz shizofrenija.

JvO: Zanimivo je, da tega niso storili zaradi znanstvenih razlogov - ker je psihoza širok spekter in se ni smiselno ukvarjati le s 30 odstotki. To ni bil argument.

Razlog je predvsem v sramu in stigmi ljudi, ki to oznako dobijo. Na to so v Aziji bolj občutljivi. Nekoga označiš z oznako, ki nosi zelo močno stigmatizacijo. Jezikovno poimenovanje še pripomore k tej stigmi, tako da postane t. i. »iatrogena stigma« - stigma, ki jo povzroča medicinska stroka. Na to so tam bolj občutljivi. Združenja svojcev so si zelo prizadevala, da se ime spremeni. Na Japonskem je beseda shizofrenija v prevodu slišati kot bolezen razcepljenega uma. Ni najbolj prijetno, če dobiš takšno diagnozo. Dogajalo se je, da so bili pacienti v bolnišnico sprejeti za zelo dolgo časa. Zaradi sramu, povezanega s to diagnozo, so ob prvi psihozi ostali tam leto ali dve. Ko so se vrnili, so bili stigmatizirani. Oznaka jih je napeljevala k samomorom, kar je tam kulturno sprejemljiv odgovor na kolektivno sramoto. Zato se je zelo povečala stopnja samomorilnosti, kar vidimo tudi na Zahodu. Ljudje dobijo to oznako, nakar na internetu preberejo, da gre za neozdravljivo bolezen. Dogaja se, da prihaja do ideacije samomora. Zato so svojci in ostale organizacije na Japonskem prosile psihiatrično organizacijo, da spremeni ime, kar se je tudi zgodilo. V japonskih pismenkah je zdaj omenjena ranljivost in nevroplastičnost; torej nekaj, kar se lahko spremeni. Nekaj podobnega so storili tudi v Južni Koreji.

WH: V reviji BMJ si omenil, da gre pri psihozi za širok spekter simptomov in da nima smisla, da jo opisujemo kot možgansko in nevrološko motnjo. Zanima me še nekaj, kar pogosto slišimo. Da namreč pri psihozi ne gre le za možgansko in nevrološko motnjo, ampak tudi za to, da imajo antipsihotična zdravila varovalno funkcijo. V primeru nejemanja zdravil torej ne bo prišlo do izboljšanja simptomov, obenem naj bi bili možgani še bolj poškodovani. Nam lahko poveš več o tem?

JvO: Mislim, da si kot stroka ne pomagamo, če objavljamo takšne izjave, saj so neznane. Psihiatrija ni vaja za stike z javnostjo. Ni prodajanje idej, zaradi katerih mislimo, da delamo dobre stvari. Teza, da so psihotični simptomi del možganske bolezni, je lahko hipoteza, vendar imamo tu več problemov. Najprej vemo, da obstaja odnos med duševnim doživljanjem in možgansko aktivnostjo. Če ni možganov, ni niti duševne aktivnosti. Gre za medsebojno povezavo. Možgani sodelujejo pri duševni aktivnosti. Vendar je to nekaj popolnoma drugega, kot če rečemo, da so možgani vzrok vsaki duševni izkušnji. To je nekaj drugega. Pelje nas dlje, kot znanost dovoli. Enostavno ne vemo, kakšna natančno je povezava med duševno aktivnostjo in možganskim delovanjem.

Filozofi so tu precej naprej od psihiatrov. Psihiatri imajo model, ki pravi, da možgani povzročajo um. To je le malo verjetna hipoteza. Velja namreč tudi obratno - da um povzroča možgane. Duševna aktivnost tudi vpliva na razvoj možganov. Imamo torej dvosmerni odnos. Veliko več modelov odnosa med možgani in umom, ki jih lahko uporabimo v psihiatriji, obstaja znotraj

filozofije. Kar bi morali reči javnosti, je to, da lahko kanabis na nekoga vpliva tako, da postane zelo srečen, vendar to ne pomeni, da je kanabis zdravilo za bolezen nesrečnosti. Pomeni samo, da imajo molekule, ki so tam in jih lahko zaužijemo, vpliv na duševno aktivnost. Morda bodo pri hudi akutni psihozi pomagali antipsihotiki, ki povzročajo indiferentnost do lastne duševne aktivnosti. Morda boš svojo psihozo doživel na tak način, da ti bo začasno lažje. To lahko tako opišemo. Če pa rečemo, da zdravila spreminjajo možganski mehanizem, ki je vzrok psihoze - torej da zdravijo psihozo in varujejo možgane pred vnovično psihozo - to ni resnica.

Antipsihotiki predstavljajo simptomatsko zdravljenje. Nekaj naredijo s simptomi, vendar pa pri vsakem posamezniku učinkujejo zelo različno. Dolgotrajno jemanje antipsihotičnih zdravil je problematično. Pacientom bi morali povedati, da ne vemo, kakšne so posledice, če ta zdravila jemljemo 5 let. Možno je, da bodo zdravila vplivala na možgane na tak način, da bo telo skušalo kompenzirati učinke zdravil. Možno je torej, da je pri nekaterih posameznikih ta proces kompenzacije takšen, da postanejo bolj dovzetni za ponovno psihozo, na pa da bi jih antipsihotiki pred njo varovali. Povedati bi bilo treba, da je tudi to znanstvena hipoteza, ki jo moramo nujno raziskati, ker ne želimo, da bi zaradi zdravil prihajalo do večje dovzetnosti za psihozo. Želimo le zaščititi ljudi. Druga stran kovanca je, če rečemo, da zdravila zdravijo možgansko bolezen. To sporočilo izraža nemoč. Pomeni, da sam ne moreš storiti kaj dosti. Vendar pa tako izkustveni, kot tudi znanstveni dokazi kažejo, da lahko posameznik naredi zelo veliko, lahko razume svojo psihozo in se nauči živeti s psihotičnimi simptomi ter jih smiselno umesti v svoje življenje.

WH: Spregovoriva o psihotičnih simptomih! Delali ste raziskavo, ki jasno kaže, da je to, kar imenujemo psihoza, nekaj, kar doživljajo tudi ljudje, ki nimajo težav s to izkušnjo, niso bili hospitalizirani in nimajo diagnoze. O tem se veliko govori pri Gibanju Slišanje glasov. Slišanje glasov je z ene perspektive halucinacija. To pomeni, da imaš shizofrenijo, možgansko bolezen. Gibanje Slišanje glasov pa je pokazalo, da to ni res, da slišijo glasove tudi ljudje, ki nimajo teh težav. Da je pojav razširjen med splošno populacijo. V raziskavi ste ugotovili, da je podobno tudi z drugimi psihotičnimi simptomi. Pojavijo se med širšo populacijo. Povej nam več o tem! Kaj to pomeni in o čem govorimo, ko govorimo o psihozi in norosti?

JvO: Na neki točki se je v psihiatrijo vključila epidemiologija. Mislim, da je to zelo pomembno področje. Psihiatrija je v svoje raziskave večinoma vključevala klinične primere iz psihiatričnih bolnišnic. Ljudi, ki so se tam zdravili. Nihče ni pogledal širše, znotraj normalne populacije. Kakšna je tam prisotnost simptomov, ki so sorodni tistim v bolnišnicah. Epidemiologija pa se je ozrla

k splošni populaciji. Začeli so postavljati vprašanja glede simptomov, ki so bili tradicionalno povezani z duševnimi motnjami, kot so depresija, tesnoba, avtizem, pa tudi psihoza. Zelo zanimivo je, da so študije znotraj splošne populacije pokazale, da obstaja veliko izkušenj, ki so tradicionalno povezane s simptomi duševnih motenj, celo hudimi možganskimi neravnovesji, kot je shizofrenija. To je vneslo precejšnjo zmedo.

Ena od prvih epidemioloških raziskav v Ameriki je pokazala, da je imelo okrog 20 do 30 odstotkov ameriškega prebivalstva vsaj enkrat v življenju izkušnje, ki spominjajo na slušne halucinacije, paranoidne blodnje in občutke, da na nas vplivajo nenavadne sile. Ljudje so odgovarjali na vprašanja, kot so: »Ali kdaj slišite glasove? Se vam zdi, da vas preganjajo organizacije?« Vselej je šlo za nerealne občutke. Raziskovalci so potem k sodelovanju povabili psihiatre in ponovili intervjuje. Psihiatri so prišli do drugačnih zaključkov. Rezultat za psihozo ni bil 20 do 30 %, ampak 0,7 %. To so razložili tako, da psihoza ni definirana samo s tem, da ljudje doživljajo sorodne simptome. Morajo tudi jemati antipsihotike, biti zdravljeni v bolnišnici, govoriti na način, da drugi ljudje v tem ne vidijo smisla. Tako dobimo le 0,7 %, ostalo pa so lažni pozitivni rezultati.

Vendar pa so epidemiologi na podlagi istih rezultatov prišli do drugačnih zaključkov. Dovolj znano je, da skoraj vsak klinični fenotip pri človeku, vsaka bolezen - od visokega krvnega pritiska, sladkorne bolezni, depresije, avtizma, psihoze - obstaja kot spekter oz. kontinuiteta, od nizke do visoke stopnje izraza. Zakaj bi bilo s psihozo drugače? Večkrat se je namreč znotraj različnih populacij pokazalo, da imajo ljudje izkušnje, sorodne psihotičnim izkušnjam. Gre za izkušnje, ki jih doživljajo v vsakodnevem življenju in so včasih lahko tudi podporne. Tako naletiš na posameznike, ki slišijo glasove, vendar jim ti dajejo nasvete, kaj naj naredijo v določenih trenutkih.

WH: To poznam iz osebne izkušnje. Pred leti sem živel v San Franciscu. Takrat nisem hodil ven, bil sem zelo izoliran, skrival sem se in zelo trpel. Vedel sem, da obstaja joga. Želel sem si, da bi jo preizkusil. Imel sem nekaj knjig, vendar nisem nikoli uspel narediti preprostega koraka, da bi se vpisal na tečaj joge. Spominjam se, ko sem popolnoma sam jokal na tleh v kopalnici in sem zaslišal močan glas, ki je rekel: »Umr! boš, če ne boš delal joge.« To me je motiviralo, da sem pričel z jogo. Moja izkušnja je, da so bili pojavi, ki jih medicinska stroka opisuje kot slušne halucinacije, zame zelo pozitivni. Zato sem šel na prvo uro joge, dobil popust in podporo učitelja. Vse to je močno pripomoglo k mojemu okrevanju. Veliko nas ima te izkušnje nevsakdanje realnosti, ki so pozitivne, oziroma imamo bolj kompleksen odnos do teh izkušenj od tega, da gre zgolj za negativne, bolezenske znake. Strašljiv glas, ki mi je govoril, da bom umrl,

je na nek način negativna izkušnja, vendar je tudi pozitivna, kajti motiviral me je, da sem nekaj storil.

JvO: Ja. Iz tega kar pripoveduješ, lahko sklepam, da obstaja tu potencial za katastrofalno nerazumevanje, kadar pogledamo s perspektive zdravstvenega delavca. Dejstvo je, da imamo ljudje zelo različne izkušnje. Ponavadi jim pripišemo pomen in jih primerjamo z izkušnjami iz preteklosti. Tako pridemo do problematične situacije, ko ima zdravstveni delavec težnjo tovrstne pojave razlagati kot simptome možganske bolezni. Med pogledom, da imajo te izkušnje pomen, in pogledom, da gre za možgansko bolezen, obstaja potencialno veliko nejasnosti. Te nejasnosti bi morali v izobraževanju psihiatrov bolj upoštevati.

WH: Ena od stvari, ki jih delamo pri Gibanju Slišanje glasov, je ta, da raziskujemo te izkušnje. Iščemo razlike med tistimi, ki te izkušnje razumejo kot del svojega življenja, in tistimi, ki jih slišanje glasove pripelje v izolacijo in psihiatrično bolnico. Kakšna je razlika med tema izkušnjama? Vidimo, da gre predvsem za različen odnos posameznika do teh izkušenj. Ne pa da gledamo na glasove zgolj kot na bolezenski simptom.

JvO: Psihotična izkušnja je nekaj, kar se razvija znotraj posameznika, lahko jo razumemo kot psihološki proces. Moja sodelavca sta spremljala otroke, ki slišijo glasove. Pokazalo se je, da 80 % teh otrok čez nekaj časa ni več slišalo glasov. To so bili otroci, ki so na začetku intervjuja imeli pozitiven odnos do slišanja glasov. Podatki kažejo, da odnos do glasov zelo vpliva na to, kaj se bo zgodilo v prihodnosti. Otroci, pri katerih je slišanje glasov ostalo prisotno, so včasih morali obiskati tudi strokovnjake znotraj sistema psihiatričnega zdravljenja. Pogosto so to bili otroci, ki so imeli negativen odnos do glasov. Ali pa so bili ti glasovi povezani z osebami, s katerimi so imeli slabe odnose, z glasovi, ki so bili povezani s tistimi, ki so jih zlorabljali. Vse to kaže, da gre za psihološki proces med posameznikom in njegovim glasom, ki vpliva na končni izid. Če se boš naučil živeti s tem glasom, morda glas ne bo več pomemben, ali pa se bo njegov vpliv povečal in bodo ti posamezniki potrebovali pomoč.

WH: Rad bi spregovoril še o enem vidiku, ki je zelo pomemben. Gre za t. i. na dokazih temelječo medicino. V Ameriki ne želimo podpirati katerekoli terapije, ampak tisto, za katero lahko dokažemo, da deluje. Dokažemo v kliničnem smislu, z raziskavami, tako da vemo, da imamo pozitivne rezultate. Kaj torej meniš o tem v kontekstu psihoze in duševnega zdravja, o shizofreniji in diagnozah?

JvO: Dogaja se nekaj zelo zanimivega. V reviji BMJ je celo izšel članek, ki govori o tem, da je celoten koncept na dokazih temelječe medicine v krizi. In to zaradi več razlogov. Najprej zaradi modela raziskav, v katerih primerjaš dve

skupini in dva načina zdravljenja. Takšni dokazi se potem prevedejo v klinične smernice, ki jih je treba spoštovati. Vendar to vodi v smernice, ki obsegajo stotine in stotine strani povzetkov, dokazov, metaanaliz. Teh preprosto ni več mogoče obvladati. Npr. v sistemu varovanja duševnega zdravja ... če imaš diagnozo depresija, imaš običajno še anksiozno motnjo ali osebno motnjo ali kaj drugega. Pogosto imaš dve ali tri različne diagnoze. Katere smernice boš upošteval?

Naslednji problem je, da v psihiatriji vedno bolj spoznavamo, da npr. pri diagnozi depresije vsi načini zdravljenja delujejo enako šibko. Naj gre za psihoterapijo, antidepresive ... vsi načini obravnave se pokažejo kot primerljivo šibki. Temu rečemo »dodo učinek«. Izraz poznamo iz Alice v čudežni deželi. Takšne medicinske raziskave nam ne pokažejo, da je znotraj šibkih skupinskih rezultatov velika heterogenost, da obstajajo velike individualne razlike. Nekomu se bo zaradi antidepresivov stanje poslabšalo, drug se bo nanje dobro odzval. Podobno je s psihoterapijo. Imamo torej skupinske rezultate raziskav, ki pa ne povedo, kako se bo odzval posameznik. Kar pa je zelo pomembno!

Tretji problem je, da vsi ti dokazi skupinskih raziskav ne pokažejo tega, da morda sploh ne gre za psihoterapijo ali antidepresiv, ki v resnici pomagata. Ampak za terapevtski odnos, ki se vzpostavi s posameznikom, ki išče pomoč. Dokazi kažejo, da kadar sedi nasproti klienta nekdo, ki je avtentičen, resničen in empatičen ter se v resnici zanima zate, to pripomore k izboljšanju. Ponovno moramo premisliti celoten koncept, da je izboljšanje pri težavah z duševnim zdravjem povezano s tem, da strokovnjak nekaj stori klientu. Prevprišati moramo celoten model. Naloga strokovnjaka bi morala biti pomagati posamezniku tako, da si zmore pomagati sam. Veliko virov je znotraj človeka, ki jih lahko spodbudimo s pomočjo terapevtskega odnosa. Gre za popolnoma drugačen model. Nato se seveda moramo vprašati, kateri ljudje so najbolj primerni za tako vlogo. Obstaja dovolj dokazov, da posamezniki z lastno izkušnjo, ki so že na poti okrevanja, lahko nudijo eno najbolj pomembnih oblik pomoči, še posebej pri psihozah. Sistem duševnega zdravja je ne ponuja v zadostni meri, zagotovo ne na Nizozemskem, podobno pa je tudi drugje po svetu.

WH: To je povezano tudi s placebo učinkom. Posameznikovi odzivi so zelo različni, tudi ko gre za medicinske intervencije, kot so zdravila, ali celo pri kirurških posegih. Obstaja veliko variacij, veliko različnih odzivov. Odziv posameznika temelji na odnosu, pričakovanju, placebo. Vključenih je veliko različnih socialnih, duševnih in odnosnih vidikov.

JvO: To je fascinantna raziskava. Kot znanstvenik sem se vselej spraševal, zakaj placebo dojemamo kot motnjo znotraj randomiziranih kontrolnih raziskav.

To nima smisla. V psihiatriji in psihologiji je učinek placeba zelo velik. Kar 30–40 %, kadar rezultate definiramo kot »dihotomijo« - torej z da ali ne - v primerjavi s 40–50 % odziva na aktivno zdravljenje. Zelo majhna razlika!

Na Harvardski univerzi so raziskovali učinek placeba. Ugotovili so, da je učinek placeba v kontekstu empatičnega terapevtskega odnosa veliko večji kot znotraj hladnega profesionalnega odnosa. To kaže, da učinek placeba ni le pričakovanje. Je del rituala zdravljenja, kjer je kontekst pomemben. Topel, empatičen in avtentičen odnos vpliva na celoten proces zdravljenja. Učinek placeba pokaže, da se kot človeška bitja zmoremo povezati z zdravilnimi močmi in vstopiti v ta ritual zdravljenja celo znotraj sistema duševnega zdravja, ki navadno ni najbolj topel sistem. Celó v trenutnem sistemu prihaja do zdravljenja. Menim da zato, ker je veliko zdravstvenih delavcev znotraj sistema motiviranih in skušajo pomagati ljudem. Dejstvo pa je, da so se med študijem pogosto naučili stvari, ki jim otežujejo zgraditi avtentičen terapevtski odnos, namesto da bi jim to olajšale.

WH: Zelo me je ganila tvoja raziskava, ki si jo predstavil na konferenci Crazywise, in ki je povezana z idejo, da bi spremenili sistem varovanja duševnega zdravja, kot ga poznamo danes, in da bi začrtali nove načine, kako pomagati ljudem. Predstavil si drugačno razumevanje tega, kaj je bolezen in kaj zdravje, kar odpira nove načine, s katerimi lahko pomagamo ljudem. S čim lahko nadomestimo trenutni sistem, kaj lahko storimo? Povej nam nekaj o tej viziji spremembe in kako pridemo to tja.

JvO: Na srečo je na Nizozemskem pravi trenutek in za to obstaja več razlogov. Tako v Evropi kot v svetu je veliko zanimanje za redefiniranje zdravja. Stara definicija zdravja temelji na odsotnosti bolezni, odsotnosti simptomov in konceptu popolnega zdravja. To so velika pričakovanja. V času, ko so bile v ospredju infekcijske bolezni, je bilo to smiselno. Ali si tuberkulozo pozdravil ali pač ne. Danes gre bolj za to, da pomagamo ljudem pri kroničnih boleznih kot so diabetes, revmatoidni artritis, depresija. Če rečeš, da je zdravje odsotnost simptomov, pravzaprav povabiš medicinski sistem k temu, da se pretirano vključi v prizadevanja, da obvladuje simptome.

Težave, s katerimi se srečujemo, ne potrebujejo popolnega obvladovanja simptomov. Potrebujejo novo definicijo zdravja. V reviji BMJ so na novo definirali zdravje predvsem kot zmožnost prilagajanja, samoregulacije in lastne kontrole nad kroničnimi izzivi. Tako psihološkimi in fizičnimi, kot tudi socialnimi.

WH: To bi lahko poimenovali tudi opolnomočenje.

JvO: Res je! V tej definiciji je vključeno tudi, da pri zdravju ne gre le za simptome, ampak za dimenzije višjega reda. Za smisel, ki ga imaš v življenju - kaj

te izpolnjuje, kako si postavljaš smiselne cilje. To je sedaj v ospredju in ima velik vpliv na sistem varovanja duševnega zdravja. Vsaj v Evropi. Na Nizozemskem smo za sistem varovanja duševnega zdravja porabili ogromne količine denarja. Verjetno več od drugih držav, z izjemo Nemčije. Omogočili smo veliko zdravljenj, ki so namenjena temu, da odpravljajo simptome, ki temeljijo na diagnozah. Te potrebuješ, da se sploh lahko vključiš v sistem varovanja duševnega zdravja. Ko so diagnoze postavljene, se pojavijo priporočena zdravljenja, ki vabijo ljudi, da postanejo pasivni pacienti, katerim bo pomagal zdravnik. Ugotovili smo, da to ni učinkovito. Zato smo povabili k sodelovanju ekonomske svetovalce, ki so ugotovili, da je sistem popolnoma neučinkovit in finančno neupravičen. Pokazalo se je, da obstajajo pretirana zdravljenja za relativno blage težave in veliko premalo pomoči za tiste, ki bi strokovno pomoč najbolj potrebovali.

Kaj smo storili? Napisali smo knjigo, skupaj s tistimi, ki imajo za sabo lastno izkušnjo in z drugimi strokovnjaki. Zanimalo nas je, kako bi izgledalo, če bi v resnici skušali na novo postaviti sistem varovanja duševnega zdravja. Zanimivo je, da potrebujemo sistem, ki bi bil po obsegu delovanj veliko manjši kot obstoječi sistem. Trenutno imamo ogromen sistem, v katerega je vključenih več tisoč ljudi, ki se med seboj niti ne poznajo in delajo samo na podlagi diagnoz in priporočenega zdravljenja. Morali bi prerazporediti denar in ga nameniti manjšim skupnostim in soseskam, kjer bi dejansko lahko pomagali ljudem, vendar na popolnoma drug način. Morda bi bila polovica zaposlenih z lastno izkušnjo, ki vedo, kako ponovno zgraditi odpornost (resilientnost). Oni bi znali pomagati ljudem znova najti smiselne cilje v življenju. Takšne cilje, ki omogočajo okrevanje.

Druga polovica bi bili strokovnjaki, ki lahko vseeno delajo svoje stvari, vendar ne na podlagi diagnoz, temveč tako, da ljudem pomagajo pri tem, da se vrnejo nazaj v življenje. Lahko naredijo nekaj v smeri zmanjševanja simptomov, če je to potrebno. Vendar je to le sredstvo na poti do višjega cilja - ponovne vključitve v življenje. Zdravljenje bi bilo v veliki meri zasnovano na metodi odprtega dialoga, izgradnji mreže okrog posameznika, namesto da ga izoliraš in preimenuješ v pacienta. Aktivirali bi podpirne mreže in tako avtomatično zmanjšali sram in stigmo. Namesto obvladovanja simptomov bi krepili odpornost.

Zelo tesno bi bilo sodelovanje s splošnimi zdravniki, ki se ukvarjajo s splošnimi zdravstvenimi težavami. S tem bi podprli tudi lokalno in socialno ekonomijo določenega okolja, saj bi tja preusmerili denar, ki bi sicer pristal drugje. Socialna ekonomija bi temeljila na tem, da si ljudje pomagajo med seboj. Tisti z lastno izkušnjo, ki bi pomagali drugim, bi bili za to tudi plačani.

V Evropi posamezniki zaradi sistema socialne pomoči paradoksalno pristanejo na življenjsko dolgi odvisnosti in popolni oddaljitvi od tega, da bi se vrnili nazaj k študiju ali iskanju službe. To je v ZDA bolje urejeno - socialne in lokalne ekonomije, pomoč ljudem, da ponovno dobijo službo... Vse to je v Evropi težje.

Trenutno imamo 6 velikih organizacij za duševno zdravje, ki so se nam pridružile in ki so pripravljene zmanjšati število postelj na oddelkih ter prerazporediti osebe in ga izobraziti za delo z ljudmi z lastno izkušnjo. Vključili bi prej omenjene metode. Začeli bomo s štirimi pilotnimi projekti. Pri tem se bomo skušali nekaj naučiti. Ne želimo takoj spremeniti sistema - to ne bi bilo pametno. Želimo se učiti. Imamo veliko podporo ljudi, ki imajo lastno izkušnjo in se nam bodo pridružili. Na naši strani so tudi zavarovalnice, saj upajo, da bomo postavili nov sistem, ki bo v resnici pomagal ljudem, namesto da jih bo naredil odvisne.

WH: Vidimo, kakšne so posledice pretirane uporabe zdravil, antipsihotikov in antidepresivov. Kakšne so spremembe na tem področju?

JvO: Ljudje bi morali imeti možnost odločanja o tem, kakšne vrste molekul želijo uporabiti pri lastnem zdravljenju. Pomembno je, da jim zagotovimo čim več pravih informacij. Vedeti morajo, kaj so ta zdravila. Da v resnici ne zdravijo možganske bolezni, ampak da psihotropne molekule vplivajo na posameznikovo doživljanje na različne načine. Občasno jih lahko uporabimo za obvladovanje simptomov, če je to nujno potrebno. Dolgoročni cilj pa je življenje brez zdravil. Ljudem bi morali omogočiti tudi možnost, da jemljejo ta zdravila celo življenje, če to želijo. Čeprav si skoraj vsi, s katerimi sem prišel v stik in ki jemljejo antipsihotike, na neki točki želijo poskusiti, kako bi bilo brez zdravil. Takrat bi potrebovali pomoč. Zgodi pa se, da zdravniki nimajo izkušenj s tem. Še posebej v primeru antidepresivov. Zelo težko je prenehati z jemanjem antidepresivov zaradi močnih odtegnitvenih simptomov. Tablete z majhnimi količinami učinkovine, ki bi jih potrebovali pri zmanjševanju doze zdravila, ne obstajajo. Pri zmanjševanju potrebujemo na koncu res majhne količine, ki pa jih na trgu ni. Pri nas imamo uporabniški raziskovalni center. Eden od uporabnikov je sodeloval z neprofitno farmacevtsko družbo, da so določil točne doze za zmanjševanje zdravila. Za vsak dan posebej.

WH: Kako neverjeten primer sodelovanja med pacienti in medicinsko stroko, ko uporabnik sodeluje s farmacevtsko družbo, da bi omogočili varno prenehanje jemanja zdravil. Kakšna podoba za možno prihodnost!

JvO: Ta primer je bil zelo uspešen. Šlo je za konkreten primer, ko je posameznik skušal prenehati jemati antidepresive, ker ni vedel, če jih sploh potrebuje. Odtegnitveni simptomi pa so bili prehudi. To je velik problem. Na Nizozemskem jemlje antidepresive 1,2 milijona ljudi od celotne sedemnajst milijonske

populacije. Epidemiološke raziskave kažejo, da teh zdravil čez čas ne jemljejo več zato, ker bi jih potrebovali, ampak zato, ker ne vedo, kako prenehati. To odpira popolnoma nove dimenzije psihofarmakologije. Lahko je nekoga dati na zdravila. Vendar nimamo na voljo informacij iz raziskav, ki bi pojasnile, kaj se dogaja po 6 tednih jemanja in kakšne so posledice na možganih. Kmalu bom objavil članek na to temo. Trenutni dokazi kažejo, da lahko pride do sindroma »dopaminske hipersenzitivnosti«. Možgani postanejo preveč občutljivi, ker so antipsihotiki tako dolgo blokirali receptorje za dopamin. Zato moramo biti bolj pazljivi pri predpisovanju antipsihotikov.

WH: Podobno se dogaja tudi pri antidepresivih, prihaja do preobčutljivosti.

JvO: Seveda. In to je logično. Možgani se skušajo prilagoditi na vse zunanje vplive. Zato potrebujemo več informacij.

WH: Ali si optimističen glede tega, da bi bilo možno takšno sodelovanje med uporabniki, ljudmi z lastno izkušnjo, psihiatri in farmacevti? Ali lahko vsi ti skupaj ustvarijo nov sistem?

JvO: Sem zelo optimističen. Čez dvajset let bomo na psihiatrijo v obdobju med leti 1970 in 2010 gledali popolnoma drugače. Imeli bomo nove modele, s pomočjo katerih bomo razumeli probleme na področju duševnega zdravja in nove načine, kako pomagati ljudem s temi težavami. Mislim, da bo to drug svet.

WH: Sva skoraj pri koncu. Nam lahko poveš, kako lahko stopimo v stik s tabo?

JvO: Najbolje prek maila: vanosj@gmail.com

WH: Hvala!