

Tijdschrift voor psychiatrie

Een kritische beschouwing over de keuze van de diagnose schizofrenie als uitgangspunt van richtlijnen voor de behandeling

Prof. Dr. M.A.J. Romme

In de winter 2003-2004 zijn concept richtlijnen voor de behandeling van schizofrenie gepubliceerd op internet (www.richtlijnen-schizofrenie.nl). De werkgroep, die de richtlijn heeft opgesteld, nodigde uit tot discussie. Van verschillende kanten werd hier op in gegaan, maar het wederwoord van de werkgroep was tamelijk globaal zoals de reactie op kritiek ten opzichte van de diagnose. De commissie, "Om pragmatische redenen heeft de werkgroep gekozen voor de categorale benadering en zich gebaseerd op de DSM-IV en ICD-10".

In een tijd dat er steeds meer kritiek geformuleerd wordt op de wetenschappelijke validiteit van het schizofrenie concept is dit voor mij reden om een discussie aan te gaan. Van een wetenschappelijke vereniging mag men tenslotte verwachten dat de keuze van een wetenschappelijk verantwoord uitgangspunt voor richtlijnen voor psychiatrische behandeling belangrijk is.

In het Maart nummer van dit tijdschrift zijn twee artikelen verschenen over dit onderwerp Havenaar (2005) en een commentaar daarop van, van Praag (2005).

Havenaar accentueert het nut van een diagnostische categorie als schizofrenie en offert daarvoor graag het gebrek aan wetenschappelijke kwaliteit ervan op. Van Praag gaat in op het gebrek aan wetenschappelijke validiteit en vindt het argument van Havenaar, dat we nut en validiteit moeten scheiden onhoudbaar, omdat zo stelt hij "Heeft het nut een dergelijke niet-valide diagnose te stellen? Niet echt. Zij biedt schijnzekerheid." Met van Praag ben ik het geheel eens, maar beide auteurs gaan nauwelijks in op de schadelijkheid van het stellen van een dergelijke diagnose en het daaraan verbinden van consequenties. Dat zal ik in dit artikel meer systematisch doen.

In dit artikel wil ik een zevental argumenten aanreiken, waaruit naar voren komt dat de wetenschappelijke validiteit van het concept te gebrekkig is en er gezien de schadelijkheid ervan zinnvoller alternatieven bestaan als uitgangspunt voor de behandeling van het gedrag en beleven dat wij rekenen te behoren tot de schizofrenie. De zeven argumenten zijn:

1. De wetenschappelijke validiteit van het concept.
2. Het niet achterhalen van oorzaken voor de gedragingen en belevingen in het diagnostisch proces.
3. De onderlinge samenhang van de symptomen van het ziektebeeld.
4. De relatie tussen de onderscheidde gedragingen en belevingen en de levensgeschiedenis.
5. Het gegeven dat de kern symptomen wanen en hallucinaties op zich geen uitingen zijn van psychopathologie.
6. De ontbrekende aandacht in de behandeling voor het leren omgaan met de symptomen en de achterliggende problemen, als consequentie van de op de ziekte gerichte aandacht.

7. Dat degenen die herstellen van de negatieve gevolgen van het ziektebeeld dit vaak doen buiten de psychiatrie.

De Wetenschappelijke validiteit

De jongste uitgebreide publicatie die de wetenschappelijke validiteit van het concept ter discussie stelt is van collega Blom (2003). Hij begint zijn proefschrift met de stelling dat Schizofrenie een hypothetisch construct is met een validiteit gelijk nul. Dit is, zo zegt hij, een nogal ferme uitspraak maar hij is niet nieuw. Vele, ook Nederlandse, auteurs hebben dit geluid al eens eerder laten horen (van Tilburg, 1970; Fischer, 1975; Kuiper, 1978; Bentall, 1990; Boyle, 1990; van Praag, 1993; Heinrichs 2001; de Vlaminc 2002; van Os, 2003). De belangrijkste kritiek, gebaseerd op literatuur onderzoek, komt van Bentall, Boyle en Heinrichs. Over wat Blom over deze 3 wetenschapper zegt zal ik verder ingaan.

Blom over Bentall: Bentall (1998), die zich er toen al ruim 10 jaar mee bezig hield, komt steeds weer tot de conclusie, "Schizofrenie lijkt een ziekte zonder kenmerkende symptomen, zonder kenmerkend verloop en reageert niet op een bepaalde behandeling. Geen wonder dus dat er bij onderzoek ook geen kenmerkende oorzaken voor gevonden worden." In zijn nieuw boek Bentall (2003) gaat hij hier heel helder en gedifferentieerd op in

Blom over Boyle: de centrale vraag in Boyle's werk (1990 en 2002) is of het concept ooit gevalideerd werd. Boyle laat zien dat Kraepelin en Bleuler het bestaan van een speciaal symptoom cluster slechts aannamen. Achteraf probeerde ze deze aanname -overigens zonder succes- te valideren, met behulp van epidemiologisch onderzoek, neuropathologische studies en associatie experimenten. Door uit te gaan van het bestaan van een patroon en dat te willen valideren spande ze in feite het paard achter de wagen. Geen van beide en ook later Schneider niet, lieten enig bewijs zien, dat zij een patroon van regelmatigheden hadden geobserveerd, dat een nieuw hypothetisch construct rechtvaardigde. Boyle (2002) keek op een zelfde wijze naar de ontwikkeling van de DSM. Zij komt tot de volgende conclusie: "De ontwikkeling van de DSM III, IIIR en IV is gebaseerd op rond vragen. Net als bij Kraepelin, Bleuler en Schneider hebben de ontwerpers van de DSM niet getwijfeld aan de validiteit van het concept en gezegd: "het kan zijn dat het een complexe zaak is, dat er vele subtypen onderscheiden kunnen worden en er meerdere oorzaken zijn; we hebben ook nog geen heldere definitie, maar het is een diagnoseerbare stoornis, die door klinici herkend wordt, wanneer ze het tegenkomen. Dit cognitieve uitgangspunt is van cruciaal belang zowel bij het vast houden aan de taak om diagnostische criteria te vinden als aan de gedachte dat het maken van fouten niet meer is dan een tijdelijk misvatting".

De derde onderzoeker, waaraan Blom refereert is Heinrichs (2001). Hij maakte een meta analyse van neurowetenschappelijke bevindingen uit schizofrenie onderzoek. Hij voerde een Medline search uit om alle publicaties die tussen 1980 en 1999 verschenen op te sporen, waarin gerapporteerd werd over objectieve kenmerken en andere bevindingen over de ziekte. Het gaat daarbij bijv. over selectieve aandachtsstoornis, of verminderd weefsel volume (lobe) etc. etc. Hij berekent daarbij de effect grootte van elk van de gevonden resultaten. De effect grootte verwijst naar de omvang van het verschil tussen een groep en een andere t,a,v een belangrijke meting.

Heinrichs extensieve onderzoek liet zien dat er uit de vele neuro wetenschappelijke onderzoeken geen enkele afwijking naar voren kwam, die bij alle gevallen van schizofrenie aanwezig was. De sterkst evidentie en ook het meest consistent, nl. bij 50 tot 70% van de groep, waren deficiënties in sensory gating, waarneming, aandacht- eye tracking, geheugen deficiënties en andere aspecten van cognitieve hersenfuncties. De meeste neurobiologische afwijkingen kwamen slechts voor bij een minderheid van de patiënten. Meer dan 40% van de biologische vondsten zijn zo zwak en variabel dat het daarbij waarschijnlijk gaat om onbelangrijke of op kans berustende afwijkingen, zonder heldere relatie met de schizofrenie. De cognitieve vondsten winnen het van de neuro-wetenschappelijke, maar ook daarbij gaat het niet om karakteristieke voor alle patiënten.

Dus ook op basis van het werk van Heinrich mogen we voorzichtigheidshalve concluderen dat hedendaags neurowetenschappelijk onderzoek ook geen overtuigende validering van het schizofrenie concept biedt, noch als ziekte eenheid noch als hersenziekte, aldus Blom (2003 blz. 25)

Blom (2003,blz.28) geeft als zijn persoonlijke motivatie voor zijn proefschrift "het opnieuw toevoegen van een nieuwe beschouwing op de bestaande literatuur komt voort uit de verontrustende gedachte dat het duidelijk vastgesteld gebrek aan validiteit op de een of andere manier als maar niet leidt tot een serieuze heroverweging van onze conceptie en dat de indrukwekkend onderzoek technieken waarover we beschikken ten dienste blijven staan van dit pseudowetenschappelijk concept".

Een andere Nederlandse collega de Vlaminck (2002) komt min of meer tot dezelfde conclusie, maar dan ten behoeve van de zorg. Hij stelt: "het zou het beste zijn als de term schizofrenie helemaal verdween, zodat professionelen in de geestelijke gezondheidszorg opnieuw de klinische realiteit zouden kunnen waarnemen met een open geest en zonder vooroordelen".

De commissie die de richtlijn schizofrenie opstelde geeft in haar verantwoording weliswaar duidelijk weer dat de diagnose schizofrenie arbitrair is, maar neemt daarvan geen enkele consequentie. Het is daarom de moeite waard om de vraag ter discussie te stellen, wordt het geen tijd dat een wetenschappelijke vereniging zich gaat baseren op wetenschappelijk verantwoorde concepten. Met de volgende onderwerpen wil ik laten zien dat er nog andere redenen zijn deze stappen te zetten en wel ten behoeve van de belangen van de patiënt en de voortgang in onze kennis Het vast houden aan het huidige concept leidt ons niet verder noch qua kennis noch qua effectieve hulpverlening.

Het niet achterhalen van de oorzaken voor gedrag en beleven.

In de geneeskunde is in het algemeen het streven uit te gaan van de klacht, daar de oorzaken voor op te sporen en dan te komen tot een diagnose, waarin oorzakelijke factoren geanalyseerd zijn op hun relatie tot de klachten. Op grond van deze analyse wordt besloten tot een behandeling, waarmee dan tevens kan worden geëvalueerd of men, op grond van het resultaat van de behandeling, tot de juiste diagnose is gekomen. Bij de diagnose schizofrenie volgens DSM criteria wordt een andere weg gevolgd. Op grond van een selectie van aanwezige symptomen wordt een construct gemaakt dat de status diagnose krijgt, doch in feite niet meer is dan een vorm van categoriseren. Wanneer men daar dan richtlijnen voor de behandeling aan verbindt, wordt gekozen voor een diagnostische procedure, waarin oorzakelijke factoren niet worden meegenomen. In feite gaat het dan om een verlegenheids diagnose en een verlegenheids behandeling. Aangezien het construct bovendien geen wetenschappelijke basis heeft, komt de vraag naar voren of hier nog wel sprake is van medisch ethisch verantwoord handelen. Bovendien heeft het hanteren van een diagnose waarin geen oorzakelijke factoren worden meegenomen, het nadeel dat er ook geen verantwoorde maatstaf is om ons medisch therapeutisch handelen te evalueren.

Het probleem dat dan ontstaat is dat wij ons op het niveau gaan begeven van het strafrechtelijk handelen. Daar is het gebruik te handelen op grond van gedrag. Maar daar geldt primair de opdracht de maatschappij tegen gevaren voor de mede burger te beschermen. Dat is gelukkig in de psychiatrie slechts zelden de reden voor de behandelingen en gebeurt het alleen na toestemming van de rechter. Het zou dus eigenlijk niet zo moeten zijn dat via de omweg van een bepaalde diagnostische procedure, het medisch handelen een ander doel gaat dienen dan aan de patiënt en de familie wordt medegedeeld.

Dit klemt te meer daar het bekend is dat de voorgeschreven medicaties geen genezend effect hebben. Dit is uiteraard niet onze bedoeling, maar des te meer reden om over ons handelen verder na te denken.

Men kan natuurlijk tegenwerpen dat de oorzaken van de schizofrenie niet bekend zijn en dat is juist. Maar het antwoord op deze conclusie is helaas, dat dit niet anders kan, omdat men geen oorzaken kan vinden voor een ziekte die wetenschappelijk niet bestaat (van Os 2003). Dit vormt een argument te meer om het concept schizofrenie te verlaten.

Het kan namelijk zijn dat we te eenzijdig blijven kijken naar de relatie tussen symptomen en achterliggende veronderstelde ziekte.

De onderlinge samenhang van de symptomen van het ziekte beeld.

Van de opsomming in de DSM IV (APA 1994 blz. 285), van diagnostische criteria voor de schizofrenie gaat de suggestie uit dat de genoemde karakteristieke symptomen, zoals wanen, hallucinaties, negatieve symptomen, ontwrichte spraak en ontwricht of katathoon gedrag, alle onafhankelijk van elkaar het gevolg van de ziekte zijn. De ziekte veroorzaakt dus de symptomen en die suggestie gaat ook uit van de praktijk, omdat men de ziekte behandelt en niet de afzonderlijke symptomen.

Kijken we echter naar de ontwikkeling van de symptomen dan zien we bij de patiënt dat deze veelal niet gelijktijdig ontstaan, maar dat het ziektebeeld zich ontwikkelt. Luisteren we dan vervolgens naar de ontwikkelingsgeschiedenis dan blijkt dat de symptomen niet onafhankelijk van elkaar staan, maar een duidelijke en begrijpelijke onderlinge relatie hebben.

Bij verschillende patiënten is de ontwikkelingsgeschiedenis verschillend. Bij de een begint het met de waan en als reactie daarop ontstaan andere symptomen en bij de ander begint het bij auditieve hallucinaties en houden de verdere symptomen daar verband mee. Ik heb dit voor het eerst geleerd van patiënten (o.a R. Coleman mondelinge mededelingen). In de literatuur wordt hier weinig over geschreven. Maher (1988) vormt hierop een uitzondering. Hij geeft de relatie aan tussen wanen als verklaring van de patiënt voor de ervaren hallucinaties. Omdat wij stemmen horen (auditieve hallucinaties) het meest bestudeerden zal ik een voorbeeld hoe de andere symptomen met de stemmen kunnen samenhangen.

Aangezien de ervaring stemmen horen geen alledaagse ervaring is, is de verklaring ervoor ook niet alledaags. Omdat de ervaring zich in de geest afspeelt wordt het niet ervaren als een materiële ervaring, maar al een immateriële ervaring. Omdat er geen anderszins waarneembare bron in de buiten wereld aanwezig is, wordt de verklaring voor wat men meemaakt ook gezocht in een buiten de dagelijkse werkelijkheid staande bron zoals telepatie, geest, overleden persoon. Door buitenstaanders en in de psychiatrie wordt dit soort verklaringen als vreemd ervaren en als waan geëtiketteerd.

Een ander voorbeeld van samenhangen. Stemmen hebben op vele wijzen invloed op het denken. Vooral het concentratie vermogen wordt door het afleidende gepraat van de stemmen verstoord, maar ook de coherentie van het spreken, doordat stemmen de stemmenhoorder afleiden of verbieden te reageren. De angst voor de stemmen die vooral bij de patiënt stemmenhoorders groot is, leidt tot allerlei gedrag. Dit gedrag wordt in de psychiatrie vaak als symptoom van de ziekte schizofrenie geïnterpreteerd. Wat met stemmenhoren begint kan leiden tot allerlei reacties, die het hele ziektebeeld van de schizofrenie kan imiteren. Het zelfde geldt voor de waan of paranoïde redenering.

Ex-patiënten hebben heel helder zulke samenhangen beschreven, die in de psychiatrie zo gescheiden worden gehouden: Bullimore (2005) over paranoïdie en Deegan (1995) over de groep negatieve symptomen. Wanneer wij blijven vast houden aan de schizofrenie als een ziekte eenheid, waaruit de gedragingen en belevingen voortkomen, dan ontgaat ons de verschillende samenhangen en erger nog we kunnen er ook niet achter komen wat het primaire symptoom was bij deze patiënt en waarmee dat samenhangt. Kortom we kunnen het ziektebeeld niet begrijpelijk maken voor de patiënt en daarmee vervreemden we hem van zichzelf. (wat dan weer als symptoom wordt gezien).

Wanneer de symptomen op een psychologisch begrijpelijke manier onderling met elkaar samenhangen is het minder waarschijnlijk dat we bij de schizofrenie te maken hebben met een ziekte eenheid waaruit de symptomen voortkomen. Het is dan meer waarschijnlijk dat het bij schizofrenie (ook kan) gaat(n) om een reactie patroon. Een reactie patroon met verschillende achtergronden voor de verschillende symptomen. Het in de tijd eerst ontstane symptoom is daarbij een reactie op meegemaakte ervaringen. De andere symptomen een reactie op dat eerste symptoom. We zullen dan moeten gaan spreken van primaire en secundaire symptomen in het diagnostisch proces. Dit heeft uiteraard ook consequenties voor het achterhalen van oorzaken.

De relatie van de afzonderlijke symptomen en de levensgeschiedenis.

Er is nooit een enigszins eenduidig complex van oorzaken gevonden voor de ziekte Schizofrenie. Dat licht niet aan het gebrek aan onderzoek, maar mogelijk wel aan de formulering van het construct zelf. Wat geldt voor het geheel hoeft nog niet te gelden voor de onderdelen. Het kan heel wel zijn dat hetgeen mensen ervaren zoals de hallucinaties en de wanen en de ontmoediging die zich uitdrukt in de negatieve symptomen wel een oorzaak zouden hebben. Dat geldt in ieder geval wel voor auditieve hallucinaties. In vier studies, (Romme & Escher 1989; 1993; 1996; 2001), waarin bij elkaar 324 respondenten betrokken waren, die de ervaring hadden stemmen te horen, bleek bij 70 tot 80% een door hen aangegeven relatie met traumatische ervaringen te bestaan. Dit gold ook voor degenen die de diagnose schizofrenie hadden gekregen. Ook Johnston (2002) counselor at Dingleton Hospital in Scotland laat in haar onderzoek bij 40 als schizofreen gediagnosticeerde patiënten zien dat in 78 % een relatie met traumatische ervaringen bestaat. Bovendien zijn er meerdere studies, die in deze richting wijzen. Ensink (1992; 1994) toont een hoge frequentie van auditieve hallucinaties in het latere leven, bij mensen met seksueel misbruik ervaring in de jeugd. Ook Read (et al 2003) leggen een verband tussen fysiek en seksueel misbruik in de jeugd en het ontstaan van hallucinaties, wanen en denkstoornissen in het latere leven. Er zijn vele studies die het verband van psychosen en trauma beschrijven en binnenkort verschijnt daarover een bundel (Morrisson en Larkin 2005). We horen en zien in de literatuur ook de relatie met de levensgeschiedenis beschreven bij mensen die een paranoïdie ontwikkelden (Bullimore 2005; Nieland 1959; Mirowsky & Ross 1983) Anderen zoals Strauss(et al 1989) en Deegan (1995) beschrijven de relatie tussen de levens geschiedenis en het ontstaan van negatieve symptomen. Het gaat te ver in dit artikel alle ins en outs van de relatie tussen de levensgeschiedenis en de symptomen die tot de schizofrenie gerekend worden te beschrijven. Deze kennis ontwikkeling duidt er echter wel op, dat de hantering van het concept schizofrenie als ziekte eenheid op basis van DSM criteria, onvoldoende aandacht schenkt aan deze relaties. Alvorens tot een diagnose schizofrenie te komen zal men op zijn minst de relatie tussen de afzonderlijke symptomen en de levensgeschiedenis moeten analyseren. Dat vergt een niet onaanzienlijke wijziging van het diagnostisch proces. Voor velen zou dit ook een training moeten omvatten om te leren ingaan op de ervaren symptomen.

De Kern symptomen, wanen en hallucinaties, zijn op zich zelf geen uitingen van psychopathologie.

Met het Nemesis onderzoek uitgevoerd vanuit het Trimbos instituut is ook voor het Nederlands taalgebied bevestigd, dat wanen en hallucinaties voorkomen in de bevolking zonder dat er sprake is van ziekte. Eerder epidemiologisch onderzoek (Tien 1991; Eaton 1991) had dit al laten zien. Uit hun onderzoeken bleek dat 2 tot 4% van mensen in een algemeen bevolkingsonderzoek de ervaring auditieve hallucinaties kennen. Eaton (1991) laat bovendien zien dat slechts 16% gerekend kan worden tot de categorie Schizofrenie. Uit het Nemesis onderzoek blijkt dat er een aantal factoren zijn die bijdrage aan een hulp behoefte. Dit zijn ondermeer angst, depressie en passieve coping strategieën. Ik noem deze selectie, omdat daaruit een consequentie spreekt voor de diagnostische procedure en hulpverlening. Diagnostisch is het van belang niet de aanwezigheid van auditieve hallucinatie als teken van ziekte te interpreteren, maar de reden voor de hulpbehoefte daarbij na te gaan. Het is dus niet juist dat de DSM van het symptoom auditieve hallucinatie zonder meer een A categorie symptoom van de schizofrenie maakt. Er zijn ten eerste andere categorieën waarbij deze ervaring voorkomt en ten tweede er moet sprake zijn van hulpbehoefte wil men van psychopathologie spreken. Dit soort overwegingen heb ik niet gelezen in de concept richtlijn.

De ontbrekende aandacht in de behandeling voor het leren omgaan met wanen en hallucinaties.

In een onderzoek sample van mensen met auditieve hallucinaties (Pennings en Romme 1996; Honig et al 1998 Romme 1996) vergeleken wij patiënten met niet-patiënten (mensen bij wie geen sprake was van ziekte, gemeten met de CIDI, Robbins et al 1988).

Twee belangrijke verschillen zijn relevant voor dit betoog. De patiënten ervaren niet alleen auditieve hallucinaties, maar weten er geen raad mee, zijn er bang voor, laten zich er door in negatieve zin beïnvloeden en gaan daardoor disfunctioneren in hun dagelijks leven. Ook Birchwood heeft er bij herhaling op gewezen dat de attributies het probleem vormen bij hallucinaties niet de waarneming zelf (Birchwood and Chadwick 1997 Birchwood et al 2000). De niet-patiënten echter, zijn niet bang voor hun stemmen, laten zich er niet door storen en gebruiken ze als adviseur. De consequentie hiervan is dat men patiënten met auditieve hallucinaties zou kunnen leren daarmee om te gaan. Angst reducerende interventies, zijn daartoe goed bruikbaar. Haddock (et al 1996) toonden dit aan met hun focussing methode. Het positieve resultaat van cognitieve interventies is onder andere daarop terug te voeren. Daarmee verdwijnen ze niet, maar worden minder storend.

Een tweede verschil is dat de patiënt stemmenhoorders om velerlei redenen, de oorspronkelijke stresserende gebeurtenissen in hun leven, die aanleiding waren voor het begin van het stemmenhoren, trachten uit hun bewust zijn weg te houden. Dit doen degenen die geen patiënt werden met hun stemmen niet, zij gebruiken de stemmen ervaring als hulpbron bij het oplossen van hun problemen.

Dit maakt het ook waarschijnlijk dat de ervaring stemmenhoren in een groot aantal individuele gevallen functioneert als een signaal van achterliggende problemen. Het is daarom de vraag of het verstandig is slechts het signaal te willen doen verdwijnen, zonder de relatie met ervaren problemen te herkennen. Het gaat dan om een stapsgewijze trauma behandeling, zoals o.a. wordt beschreven door Judith Herman(1992).

Al met al is hier de vraag aan de orde, of het verstandig is met medicatie de stemmen te onderdrukken en hun betekenis als signaal van achterliggende problemen te veronachtzamen. Het gevaar dat we daarmee voor deze groep patiënten een chronische toestand creëren ligt dan immers op de loer.

Degenen die herstellen van de negatieve gevolgen van het ziektebeeld van de schizofrenie doen dit vaak buiten de psychiatrie.

Wanneer ik de gebruikers literatuur lees, zowel persoonlijke ervaringsverhalen als onderzoek over herstelde mensen die de diagnose schizofrenie kregen (Deegan 1995; Coleman 1996; Topor 2001; en nog vele anderen) dan valt mij op dat deze mensen, individueel of als respondent van onderzoek, vertellen, dat zij in het herstel proces zich bijna allemaal los hebben gemaakt van de psychiatrische zorg, omdat die soort hulpverlening hen niet tot verdere ontwikkeling deed komen.

Vanwege de negatieve toekomst verwachtingen werd de hulpverlening als remmend ervaren onder andere door de te eenzijdige gerichtheid op medicamenteuze onderdrukking van belevingen en daarmee van de gehele vitaliteit. Er werd te veel eenzijdige aandacht ervaren aan de negatieve gedragingen en belevingen en te weinig aan de eigen capaciteiten en mogelijkheden.

Ervaringsdeskundigen beschrijven bijna allemaal dat er ook nooit gevraagd is naar de mogelijke redenen voor hun gedrag en beleven, in de zin van "Is er iets gebeurd" e.d. Waarschijnlijk hangt dit nauw samen met de toch veel voorkomende opvatting dat de schizofrenie een chronische ziekte is, waarvan herstel niet mogelijk is en waarbij de gebeurtenissen in de levensgeschiedenis betrekkelijk irrelevant zijn voor het ontstaan van de ervaren geestelijke gezondheidsverstoringen en meer als trigger dan als oorzaak worden gezien. Dit ondanks ettelijke wetenschappelijke studies over het verloop. Zogenaamde katamnese studies, zoals van Ciompi (1980), Huber (et al 1980), Bleuler M.(1978) en Harding (et al 1987), die hebben laten zien dat een aanzienlijk percentage patiënten die de diagnose schizofrenie kregen herstellen.

Helaas zit het denken over de schizofrenie veelal vast aan een chronisch verloop. Dit zal waarschijnlijk ook samen gaan met het focussen op een deel van de groep als representatief voor de gehele groep. Hier past een anekdote van Martin Bleuler die zijn Vader (Eugen Bleuler) opvolgde als hoofd van de Zwitserse kliniek. Na zijn pensioen kwam Vader jaarlijks langs en herkende dan een aantal mensen met de diagnose schizofrenie van het vorige jaar en daarop zei hij, concluderend tegen zijn zoon, hoe

triest het was dat deze ziekte zo'n chronisch verloop had. Hierop vertelde zijn zoon hem, dat hij alleen maar keek naar mensen die hij herkende en niet wist wie er al weg waren. Ondanks het feit dat hij geconfronteerd werd met een opvatting gebaseerd op een selectie procedure hielp het niet de mening van Vader Bleuler te wijzigen.

Conclusie

Met de keuze van een diagnose gesteld aan de hand van de criteria van de DSM IV. kiest de werkgroep die de richtlijnen voor de behandeling van schizofrenie opstelde ervoor om het klinisch paradigma te verheffen tot gouden standaard. Dit paradigma houdt in, dat de symptomen die daar toe gerekend worden voortkomen uit een achterliggende ziekte eenheid. Wetenschappelijk is inmiddels aangetoond dat dit verre van waarschijnlijk is. Anders gezegd dit uitgangspunt mist elke wetenschappelijke validiteit. Voor een wetenschappelijke vereniging als de vereniging voor psychiatrie, komt het mij voor dat het moeilijk is hier mee in zee te gaan, dwz. deze richtlijnen te aanvaarden. Ik denk dat we ons helaas tevreden moeten stellen met het feit, dat onze kennis op zijn minst genomen onvoldoende is om tot richtlijnen te komen. Zo men dat wel wil dan zal het duidelijk moeten zijn dat aan een bepaald paradigma de voorkeur is gegeven. Aangegeven zou moeten worden, dat andere paradigma wetenschappelijk gesproken niet onder doen voor het gekozen paradigma en er zouden keuze mogelijkheden gegeven moeten worden. De in dit artikel gegeven redenen pleiten sterker voor de bruikbaarheid van een sociaal psychiatrisch paradigma dan voor een klinisch psychiatrisch paradigma. Dit geldt zeker voor een niet exact bekend aantal van de patiënten die de gedragingen en belevingen vertonen zoals in het klinisch paradigma gerekend worden tot de schizofrenie, doch bij hen voort komen uit traumatische ervaringen. In het sociaal psychiatrisch paradigma geven mensen in het ziek zijn uiting aan hun onvermogen met hun problemen te functioneren. Levensproblemen worden als bedreiging van de geestelijke gezondheid ervaren en daaraan wordt persoonlijk uiting gegeven op heel verschillende manieren. En dan gebeurt iets heel essentieels, deze uitingsvormen worden beleefd als het probleem zelf. Aan de uitingsvorm wordt dus een betekenis gegeven (bij patiënten), die niet overeenkomt met de ontstaanswijze ervan. Vervolgens gaat de gezondheid zorg mee in deze toeschrijvingen en dan worden levensproblemen tot gezondheid problemen gemaakt. Het schadelijke effect daarvan is dat deze problemen niet worden opgelost en herstel in de weg blijven staan. Dit paradigma past beter op het ontstaan van hallucinaties en wanen waar mensen geen raad mee weten en mee gaan disfunctioneren. Dit paradigma vereist echter een ander diagnostische procedure en andere behandelingsvormen. De behandeling is dan gericht op de angst voor de psychotische verschijnselen, het er mee leren omgaan, zicht krijgen op de relatie ervan met meegemaakte gebeurtenissen en op de ontwikkeling van de persoon. Uitgangspunt zullen moeten vormen de symptomen en de onderlinge interacties daarbij, diagnostische constructen dragen helaas niet bij aan de oplosbaarheid van de problemen.

Litteratuur

- American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th edn.). Washington D.C.: A.P.A.
- Bentall, R. P. (1990) *Reconstructing Schizophrenia*. Routledge London.
- Bentall, R. P. (1998) *Why there will never be a convincing theory of schizophrenia*. In Rose S. ed. *From brains to consciousness? Essays on the new sciences of the mind*. London Allen Lane The Penquin Press, pp. 109-36.
- Bentall, R. P. (2003), *Madness explained deel 1 The origins of our misunderstandings about madness*. Allen Lane , Penquin books pp. 3-145.
- Bleuler, M. (1978) *The schizophrenic disorders - Long-term patient and family studies*. New Haven and London: Yale University Press.
- Birchwood, M., Chadwick, P. (1997) *The omnipotence of voices: testing the validity of a*

cognitive model. *Psychological Medicine*, 27, 1345-1353.

Birchwood, M., Meaden, A. Tower, P., et al (2000) The power and omnipotence of voices: subordination and entrapment by voices and significant others. *Psychological Medicine*, 30, 337-344

Boyle, M. (1990) *Schizophrenia. A scientific delusion?* London Routledge.

Boyle, M.(2002) *Schizophrenia. A scientific delusion?* Tweede druk Routledge London.

Blom, J.D. (2003) *Deconstructing schizophrenia; an analysis of the epistemic and nonepistemic values that govern the biomedical schizophrenia concept.* Boom, Amsterdam.

Bullimore, P. (2005), *From the experience, Paranoia and the life history.* Lezing congres Emancipatie van psychotische ervaringen op 20 Mei, Maastricht.

Ciampi, L. (1980) The natural history of schizophrenia in the long term. *British Journal of Psychiatry* 136: 413-20.

Coleman, R. (1996) *Recovery - an alien concept.* Gloucester: Handsell Publishing. Vertaald in het Nederlands 'Herstel, kan dat wel?' St. Weerklank; Trimbos Stichting Utrecht.

Deegan, P. *Recovery as a journey of the heart.* *Psychiatric Rehabilitation Journal* vol 19,nr 3, pp.91-97

Eaton, W.W., Romanoski, A., Anthony, J.C. (1991) Screening for psychosis in the general population with a self-report interview. *Journal of nervous and mental Disease* 179, 689-693.

Ensink, B.J. (1992) *Confusing Realities. A study on child Sexual Abuse and Psychiatric Symptoms.* Free University Pess.

Ensink B. J. (1994) 'Psychiatrische klachten na een misbruik verleden. Een onderzoek onder honderd vrouwen'. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 4, 387-404

Fischer, A. A. (1975) About concept formation in relation to treatment in schizophrenia. In Lader M. H. ed. *Studies of schizophrenia.* *British Journal of Psychiatry, Special Publication Nr 10* Ashford, Headley Brothers pp.146-58.

Harding, C. M., Brooks, G. W., Ashikaga, T., Strauss, J. S., Breier, A., (1987) `The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness. *American Journal of Psychiatry*, vol 144.no 6, pp.727-35.

Heinrichs, R. W. (2001) *In search of madness. Schizophrenia and neuroscience.* Oxford, Oxford University Press p.188

Haddock, G., Bentall, R. P., Slade, P.D.(1996) Treatment of auditory hallucinations. In Haddock, G. Slade,P.D. eds. *Cognitive behavioural Interventions with Psychotic Disorder.* Routledge London.

Havenaar, J.M. (2005) *Waarom een diagnose Schizofrenie?* *Tijdschrift voor Psychiatrie* 47, 3, 149-55.

Honig, A., Romme, M.A.J., Ensink, B. Escher, S., Pennings, M., de Vries,M. (1998) Auditory Hallucinations: a comparison between patients and nonpatients. *Journal of Nervous and Mental disease* 186: 646-65

Huber, G., Gross, G., Schuttler, R., Linz, M. (1980) Longitudinal studies of Schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 6, no 4, pp.592-605

Johnston, B. *Lezing Visions and voices conference 2 Juni 2002 Dundee Scotland*

Kuiper, P. C. (1978) *Hoofdsom der psychiatrie.* Utrecht. Bijleveld Blz.211-2.

Maher, B. A. (1988) 'Anomalous experience and delusional thinking: the logic of explanations', In Oltmanns and Maher (eds.) *Delusional beliefs*, op. cit.

Mirowski, J., Ross C. E. (1983), *Paranoia and the structure of powerlessness.* *American Sociological review*, 48, pp.228-39

Nieland, W. G., (1959), *Schreber: father and son,* *Psychoanalytic Quarterly*, 28, pp.151-69.

Praag, H. M. van. (1993) *Make-believes in Psychiatry or The Perils of Progress .* Brunner/Mazel, New York

Praag, H.M. van. (2005) *Waarom geen diagnose schizofrenie (sec)* *Tijdschr. Psychiatrie* 47, 3, 157.

Van Os, J., McKenna, J. (2003) *Maudsley Discussion Paper (No.12).* London: Maudsley Hospital

Read, J., Agar, K., Argyle, N., & Aderhold, V. (2003) Sexual and physical abuse during childhood and adulthood as predictors of hallucinations, delusions and thought disorder. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 76, 1-2.

Read, J., Reynolds, J. (1996) *Speaking our minds. An Antopology of personal experiences and its consequences.* The Open University/Mcmillan, London

Robins, L.N., Wing, J., Wittchen. H.U. Helzer.J.E., babor. T.F., Burke. J., Farmer. A., Jablenski. A. Pickens.R., Regier. D.A., Satorius. N., Towle. L.H., (1988) The Composite International Diagnostic Interview: an epidemiologic instrument suitable for use in cogjuntion with different diagnostic systems and in different cultures. *Arch Gen Psychiatry* ; 45:1069-1077

Robins, L.N., Wing, J., Wittchen. H.U. Helzer.J.E., babor. T.F., Burke. J., Farmer. A., Jablenski. A. Pickens.R., Regier. D.A., Satorius. N., Towle. L.H., (1988) The Composite International Diagnostic Interview: an epidemiologic instrument suitable for use in cogjuntion with different diagnostic systems and in different cultures. *Arch Gen Psychiatry* ; 45:1069-1077

Romme, M.A.J. & Escher, A.D.M.A.C. (1989) Hearing voices. *Schizophrenia Bulletin*, 15, (2), 209-216.

Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C (1993) *Accepting voices.* London: Mind.

Romme M.A.J. (1996) *Understanding voices.* Handsell publications. Gloucester

Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C (2000). *Making Sense of voices.* London: Mind

Strauss, J.S., Rakfeldt, J., Harding, C. Lieberman, P. (1989) Psychological and social aspects of negative symptoms. *British Journal of Psychiatry*, vol 155, suppl. 7, pp.128-32.

Tien, A.Y. (1991) Distributions of hallucination in the population. *Social Psychiatriic Epidemiology* 26, 287-292

Tilburg, W. van. (1970) 'Pink spot" en schizofrenie. Drukkerij Wed. van Soest blz. 45

Topor, A. (2001) *Managing contradictions. Recovery from Severe Mental Disorders,* Akademityrck AB, Edsbruk, Sweden

Vlaminck, P. de (2002) 'schizofrenie' ontmanteld. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 57, blz. 342-63.

Samenvatting

In de winter 2003 - 2004 zijn concept richtlijnen opgesteld voor de behandeling van schizofrenie. Als uitgangspunt daarbij is gekozen voor een diagnose op basis van DSM IV criteria. In dit artikel wordt ingegaan op de bezwaren daartegen. Deze betreffen de wetenschappelijke validiteit van het concept schizofrenie, dat helaas nihil is. Het is verder de vraag of het ethisch verantwoord is voor een behandeling van ziek zijn alleen uit te gaan van de gedragingen en belevingen en geen aandacht te hebben voor de redenen daarvoor. Vervolgens wordt aandacht gevraagd voor de onderlinge samenhang van de symptomen, waarmee het onwaarschijnlijk wordt dat de symptomen onafhankelijk van elkaar gevolgen zijn van een achterliggende ziekte. Aangegeven wordt dat tussen de afzonderlijke symptomen en de levensgeschiedenis zich frequent duidelijke relaties voordoen, hetgeen niet terug te vinden is als men uitgaat van de ziekte als geheel. Kern symptomen als hallucinaties en wanen komen voor in de algemene bevolking zonder dat er sprake is van ziekte. Dit maakt het onwaarschijnlijk dat de aanwezigheid van dergelijke ervaringen als psychopathologie moet worden opgevat. Een behandeling gericht op de ziekte als geheel veronachtzaamt het leren omgaan met de afzonderlijke symptomen en doet geen recht aan hulpbehoefte bij problemen die aanleiding zijn geweest tot dergelijke symptomen. Tot slot wordt er op gewezen dat degenen die met de gediagnosticeerde ziekte herstellen, dit veelal doen buiten de psychiatrische hulp. Al met al redenen dat wij qua kennis nog niet toe zijn aan richtlijnen en dat daartoe de DSM. wetenschappelijk noch ethisch tot gouden standaard kan worden verheven.

Summary

Scientifically, it seems not to be realistic to use the diagnostic criteria of the DSM as a basis for the treatment of Schizophrenia. The validity of that diagnostic result is nihil. It also is questionable from an ethical point of view to treat patients merely on the basis of their behaviour and experiences without taking into account the reasons for what they express. There exists such a logical interrelationship between the different symptoms that it seems inappropriate to suggest that symptoms are independantly of each other related to the diagnosed illness. It is now well known that the target symptoms like hallucinations and delusion are apparent in the general population without illness. This indicates that the availability in itself is not a sign of psychopathology.

These symptoms can well be seen as signals of problems in life that lay at the roots of them and are open to learn to cope with them as well as with the underlying problems. Actions that are not under taken when one only looks at the illness concept of schizophrenia. Many individuals that recover with a diagnosis of schizophrenia have told that they recovered outside psychiatry. A reason to look more critical at our diagnostic and treatment procedures.

Met de aangehaalde leider bij de ontwikkeling van de DSM wordt gerefereerd aan Robert Spitzer.

Prof. Dr. M.A.J. Romme