

Wilma Boevink, Trimbos-instituut, Utrecht,

'De nieuwe psychose. De weg naar herstel?'

**Lezing tijdens de themamiddag 'Herstellen van schizofrenie: de diagnose overleven'
van het Steunpunt en Platform GGZ Utrecht, 8 oktober 2003, De Kargadoor in Utrecht. W. Boevink,**

Begin dit jaar vond de jaarlijkse Trimboslezing plaats. Deze nieuwjaarslezing van het Trimbos-instituut wordt elk jaar verzorgd door iemand uit de wereld van de GGZ, verslavingszorg of maatschappelijke opvang. Dit jaar was Jim van Os aan de beurt. Van Os is psychiater en epidemioloog en werkt onder andere als hoogleraar aan de universiteit van Maastricht. De titel van zijn lezing luidde: 'De nieuwe psychose'. De organisatoren van vanmiddag vroegen me in te gaan op de lezing van Van Os. In het eerste deel van mijn verhaal zal ik dat proberen te doen. Omdat dat eerste deel onvermijdelijk abstract zal zijn, wil ik in het tweede deel van mijn verhaal concreter worden. Dan zal ik aan de hand van voorbeelden toelichten wat de consequenties kunnen zijn van de 'nieuwe' opvatting over psychosen voor het zelfbeeld en de herstelpogingen van mensen met psychotische ervaringen.

Allereerst over het betoog van Van Os. Zijn titel 'De nieuwe psychose' is wellicht enigszins misleidend. Er is in ieder geval geen sprake van een nieuw ontdekte psychose, van een nieuw ontdekte aandoening. Wel verwijst de titel naar een andere opvatting over psychosen dan de klassieke opvatting over schizofrenie. Ook die opvatting is op zichzelf niet nieuw. Wat wel nieuw is dat Van Os die opvatting onderbouwt met cijfers. In verband met de tijd geef ik van die andere opvatting, en de onderbouwing ervan, geen volledige samenvatting. Ik heb er enkele punten uitgelicht die volgens mij erg belangrijk zijn voor het doel van deze studiemiddag.

Het eerste punt is dat schizofrenie voor zover wij nu weten niet bestaat. Dat is op zichzelf niet nieuw, maar we lijken het met z'n allen massaal te vergeten. Daarom brengt Van Os het ons nog eens haarscherp in herinnering. De ziekte schizofrenie bestaat niet. Dat betekent niet dat het bestaan van psychotische ervaringen wordt ontkend, of het ernstig psychisch lijden dat ermee gepaard kan gaan of de behoefte aan zorg die uit die psychotische ervaringen kan voortvloeien. Wat betekent het wel? Van Os wijst erop dat we in de psychiatrie handelen alsof schizofrenie een natuurverschijnsel is. Maar dat is het niet. Je kunt het niet als ziekte in ons lijf waarnemen, beetpakken of wegsnijden, zoals bijvoorbeeld een ontstoken blindedarm. Dit ondanks de enorme bedragen voor wetenschappelijk onderzoek dat zich daar op richt. Schizofrenie is een concept, een denkbeeld, bedoeld als houvast voor een ordening in de klinische praktijk. Het is een diagnostisch label, een poging van artsen in de klinische praktijk, in de ziekenhuizen zeg maar, om enige ordening aan te brengen in de enorme variatie van psychische klachten waarmee mensen zich als patiënt bij hen melden. Daar is op zichzelf niks mis mee. Een indeling van klachten in categorieën is de basis voor diagnostiek. En diagnostiek is

bedoeld om snel tot de kern van het gezondheidsprobleem te komen en even snel een adequate behandeling uit te voeren gericht op genezing. Om het voorbeeld van de blindedarmontsteking nog even weer aan te halen: als je je met hoge koorts en buikpijn van een bepaalde soort meldt bij je arts, zal deze op grond van je klachten en hun onderlinge samenhang als snel tot de diagnose blindedarmontsteking komen en daar de behandeling op in zetten. De kennis die is gebundeld in het medisch diagnostisch systeem stelt de arts in staat snel en adequaat te handelen en zo levens te redden. Gaat dat ook op voor de diagnose schizofrenie? Heeft deze diagnose aantoonbaar nut voor de praktijk en weegt dat op tegen de vele schadelijke kanten? Van Os wijdt vijf pagina's van zijn verhaal aan deze vraag en komt met overtuigende argumenten dat het concept schizofrenie schadelijker is dan nuttig, met name voor de levens van mensen die de diagnose schizofrenie krijgen opgelegd. Ik noem enkele van zijn argumenten.

Een eerste argument is dat het begrip schizofrenie een verzamelnaam is geworden van een veelheid van psychotische ervaringen en hun onderlinge combinaties. Van Os telt er meer dan honderd. Daarmee verliest de diagnose schizofrenie een belangrijk deel van haar nut in de klinische praktijk. Het heeft immers nauwelijks nog een specificerende waarde en leidt derhalve niet of niet automatisch tot op maat gesneden interventies. Een tweede argument tegen het begrip schizofrenie is dat gebruikers van de DSM en ICD - de moderne classificatieschema's - hun aandacht hebben verschoven van combinaties van klachten of symptomen naar zieke personen. Van Os meldt dat veel stafbesprekingen in psychiatrische centra worden besteed aan de vraag of een bepaalde patiënt nu schizofreen is of niet. Die tijd wordt dus niet besteed aan een inventarisatie van psychotische ervaringen die problematisch zijn en het formuleren van een adequaat antwoord daarop. Dat is niet voor niks. De achterliggende opvatting is immers dat schizofrenie een hersenziekte is, waarvoor bij de huidige kennisstand geen genezing voorhanden is. Volgens die opvatting heeft de schizofrene patiënt een ziekte met een progressief verloop en ongunstige uitkomsten. Slechte tijden heten terugval of decompensatie en zijn het bewijs van dat progressieve verloop. Medicatie leidt niet tot genezing, maar kan de symptomen wel onderdrukken. Zo luidt de biomedische opvatting van schizofrenie, het zogenaamde ziektemodeldenken waartegen de cliëntenbeweging al zo lang in opstand komt. Van Os deelt de zorgen van de cliëntenbeweging over de toenemende invloed van het biomedisch bedrijf. De meest bekende kritiek is wel dat de persoon met psychotische ervaringen wordt vereenzelvigd met zijn diagnose: de persoon met psychotische ervaringen wordt 'de schizofreen'. De Amerikaanse Pat Deegan, maar ook onze eigen Martijn Kole hebben beiden op indringende wijze beschreven hoe de diagnose zich kan vastzetten in je persoonlijkheid, hoe je gaat handelen naar die diagnose en hoe uiteindelijk je enige identiteit die van schizofreen wordt. Niet alleen je eigen specifieke klachten en problemen bepalen je levensweg, maar vooral ook de diagnose en het bijbehorende stigma. Dat stigma heeft weer allerlei negatieve consequenties, zoals sociale uitsluiting en geen toegang tot de arbeidsmarkt. Zo ontstaat een gesloten neerwaartse spiraal, die uiteindelijk de slechte prognose van schizofrenie wel móet bevestigen.

Een laatste argument tegen het begrip schizofrenie dat ik hier wil noemen, vloeit mede voort uit de biomedische blikvernaauwing. Aandacht voor de ziekte in het individu gaat af van aandacht voor sociale en psychologische factoren. Dat kan op twee manieren worden opgevat. Enerzijds worden er nauwelijks verbanden gelegd met sociale en psychologische contexten waarin psychotische ervaringen zich tot problematische psychosen kunnen ontwikkelen. Terwijl er inmiddels genoeg onderzoeksgegevens voorhanden zijn waaruit die verbanden naar voren komen. Anderzijds wordt in de behandeling van psychosen onvoldoende aandacht besteed aan sociale en psychologische aspecten. Dit terwijl uit onderzoek keer op keer blijkt dat psychiatrische patiënten grote behoefte hebben aan behandeling waarin ook aandacht is voor relaties, woonomstandigheden, dagactiviteiten en psychologische noden. En het is een feit dat vormen van psychotherapie effectief kunnen zijn in de behandeling van psychotische symptomen. Toch zijn het juist mensen met de diagnose schizofrenie aan wie veelal psychotherapie wordt onthouden.

Goed, wat hebben we tot nu toe? De diagnose schizofrenie is schadelijk en in zijn huidige vorm weinig nuttig voor de klinische praktijk. En sterker: voor het bestaan van de ziekte schizofrenie zijn volgens de huidige kennisstand geen bewijzen. Wat wel een feit is, is dat zich in de psychiatrie veel mensen melden met psychotische klachten. Ook over die psychotische klachten bestaat een misvatting die Van Os pareert. In de psychiatrie handelen we alsof psychose een 'dichotome ziekte-eenheid' is. Daarmee wordt bedoeld: je hebt het – en dan ben je ziek - of je hebt het niet. In de praktijk betekent dat: je hebt zieke mensen en je hebt gezonde mensen. Of met andere woorden: je hebt gekke mensen en je hebt normale mensen en daartussen zit niets. Dat is een misvatting. In de werkelijkheid is er geen sprake van een wel-niet situatie, maar veeleer van een psychosecontinuüm. Uit onderzoek blijkt dat psychotische ervaringen niet voorbehouden zijn aan psychiatrische patiënten, maar verdeeld over de algemene bevolking voorkomen. Er lopen veel mensen rond die regelmatig psychotische ervaringen hebben zoals wanen en hallucinaties, maar nog nooit met de psychiatrie in aanraking zijn geweest. Niet omdat het zorgmijders zijn, maar gewoon omdat ze geen noemenswaardige problemen ervaren. Psychotische ervaringen zijn normaal menselijke ervaringen en zij leiden op zichzelf niet tot problemen en dus tot een psychiatrische zorgbehoefte. Slechts in een aantal gevallen ontwikkelen deze ervaringen zich tot een psychose en slechts een klein deel van de mensen met een psychose ontwikkelt vervolgens een zorgbehoefte voor psychotische symptomen.

Ik wil nu het abstracte niveau verlaten en doorgaan op een concreet niveau. Wat betekent deze opvatting over psychosen voor het zelfbeeld en de herstel pogingen van mensen met psychotische ervaringen? Ik wil daarvoor putten uit mijn eigen ervaringen als psychiatrisch patiënt, hoewel ik dat deze keer niet helemaal vanzelfsprekend vond. Ik heb namelijk nooit de diagnose schizofrenie meegekregen in de psychiatrie. Toch kreeg ook ik in de psychiatrie de verlamme overtuiging mee dat mijn psychosen het gevolg waren van een stoornis in mijzelf. Ik wil mijn ervaringen gebruiken om te vertellen hoe ik me aan die overtuiging kon ontworstelen en welke alternatieven ik er nu voor heb.

In de tijd tussen mijn zeventiende en mijn eenentwintigste jaar had ik vrijwel voortdurend psychotische ervaringen. Of misschien heb ik gewoon een drie jaar durende psychose gehad. Uiteindelijk werd ik opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Toen ik daar na drie jaar vertrok, was ik er beslist beter aan toe. Ik was helder in mijn hoofd en stond met beide benen op de grond. Maar ik voelde me vooral een ex-psychiatrisch patiënt. Ik was ernstig ziek geweest, was voor mijn stoornis behandeld en hoewel het wel nooit meer echt zou overgaan, was er met de restverschijnselen wel te leven. Ik beschouwde mezelf als drager van een stoornis waar ik geen greep op had. Feitelijk was ik erg vervreemd van mezelf. Ik bezag mezelf van buitenaf, als een soort buitenaards wezen, waarvoor een speciale aanpak gold. Bij een opleving van symptomen was er de arts, het ziekenhuis en de pillen en verder gold vooral: blijf in het hier en nu, stel je ambities naar beneden bij en overdag ben je wakker en 's nachts moet je slapen. Ik vertrouwde mezelf helemaal niet, want elk moment kon immers die stoornis de kop opsteken. Ik had een duistere kant, een kant die ik niet kende en niet durfde te verkennen. Ik dacht niet na over wat er aan mijn opname vooraf was gegaan en ik dacht niet na over wat daar de betekenis van was. Het enige wat ik probeerde was zo ver mogelijk bij mijn ondergrens uit de buurt te blijven. Dat werd ook gestimuleerd door de hulpverleners waar ik in de loop der jaren steun bij zocht. De algemene opvatting is toch nog steeds dat praten over een psychose het risico van een volgende psychose vergroot en dat je het daarom niet moet doen. Ik dekke het dus toe, die zieke kant in mezelf. Ik wilde er niet naar kijken, ik mocht er niet naar kijken en we hoopten er allemaal maar het beste van.

Mijn zelfbeeld in de jaren na mijn opname was extreem negatief. Ik schaamde me voor mezelf, ik had een volstrekt gebrek aan zelfvertrouwen en voelde me schuldig dat ik de samenleving zo op kosten had gejaagd. Ik vond nauwelijks dat ik recht van bestaan had, zo waardeloos als ik me had getoond. Dat was van invloed op mijn sociale contacten, die

ik liever uit de weg ging. En mijn eerste pogingen om baantjes te verwerven, liepen dan ook op niks uit. Voor vakkenvuller bij de Albert Heijn kwam ik niet in aanmerking, omdat ik een VWO-diploma had. Maar toen ik de uitzendbureaus afging, werd ik niet eens ingeschreven, omdat ik me bij voorbaat al uit de markt prijsde door vooral mijn onbetrouwbare kanten te benadrukken. Gaandeweg vond ik de oplossing door helemaal opnieuw te beginnen. Ik deed alsof mijn verleden er niet was. Ik splitste mezelf en bouwde aan een positieve, sterke kant. Mijn duistere kant en de negatieve gevoelens drong ik terug naar een deel in mezelf waar ik er geen last van meende te hebben.

Het is me in de jaren na mijn opname gelukt om stabiliteit in mijn leven te verwerven. Ik ben jarenlang vrij geweest van psychosen. Ik ben in staat geweest een bestaan voor mezelf op te bouwen, een relatie aan te gaan en een baan te verwerven. Mijn stoornis raakte naar de achtergrond. Eerlijk gezegd dacht ik dat ik 'm had overwonnen, dat ik 'm te slim was afgeweest. Feitelijk was ik ervan overtuigd dat me nooit meer iets zou overkomen als van voor mijn psychiatrische opname. Ik had een partner, een baan, een huis. Alles was anders. Totdat ik kort op elkaar enkele schokkende gebeurtenissen meemaakte en bovendien moeder werd. Toen werd ik opnieuw psychotisch.

Ik kreeg medicijnen voorgeschreven en toen die de ergste symptomen en angst hadden gedempt, kwam ik voor de keuze te staan: laat ik dit opnieuw een opleving van een voortwoekerende ziekte zijn of kijk ik nu naar wat er werkelijk aan de hand is. Die eerste optie vond ik weinig aantrekkelijk. Die maakte me machteloos. Mijn psychosen als een ziekte accepteren voelde als het hoofd in de schoot leggen en me overleveren aan iets onvoorspelbaars. En dat vond ik niet te combineren met het moederschap of met alles wat ik had opgebouwd. En dus moest ik leren kijken naar wat er werkelijk aan de hand is. Ik vond een therapeut die het aandurfde werkelijk met mij naar mijn psychosen te kijken: wat is de inhoud ervan, wat gaat er aan vooraf? Ik vond voor het eerst iemand die samen met mij de risico's daarvan durfde aan te gaan. Het was voor het eerst dat ik werd uitgenodigd te praten over mijn psychotische ervaringen. Met dat praten ben ik nu nog steeds bezig. In de afgelopen zes jaar heb ik herhaaldelijk psychotische ervaringen gehad en soms ontwikkelden zich deze tot een problematische psychose. Ik slik nu een onderhoudsdosis van een antipsychoticum en daarboven op ben ik samen met een aantal mensen hard aan het werk om mijn psychotische ervaringen te verkennen en mezelf te leren kennen. Ik wil een paar voorbeelden geven van hoe ik dat doe.

Allereerst zijn er enkele randvoorwaarden. Daaraan moet worden voldaan. Een hele basale is dat je een huis moet hebben om in te wonen, een redelijk stabiel leven waarin je afleiding vindt en mensen om je heen die je steunen. In m'n eentje met mijn psychosen aan de slag gaan, vind ik te riskant. Onderdeel van mijn steunsysteem zijn enkele hulpverleners waarmee ik overeenstemming heb bereikt over het werk dat er voor ons ligt. Allereerst heb ik een pillendokter die zich opstelt als mijn bondgenoot. Samen zochten we naar een voor mij geschikt anti-psychoticum en ze hielp me door de eerste gewenningsperiode heen. Als ik haar nu nodig heb, is ze bereikbaar en beschikbaar, iets dat lang niet altijd vanzelfsprekend is. Daarnaast heb ik een praattherapeut. Met haar blijf ik in het hier en nu. We bespreken eens in de paar weken of vaker hoe ik er voor sta, hoe de wereld er voor mij uit ziet en of mijn angsten beheersbaar zijn. We proberen zover te komen dat ik praat over mijn psychotische ervaringen op het moment dat ze zich voordoen in plaats van achteraf. Zo proberen we te voorkomen dat ze problematisch worden en de overhand krijgen in mijn leven. En ten slotte heb ik een emailmaatje, een psychiater die zeer ervaren is in het werken met mensen met psychosen. Met hem probeer ik te reflecteren op mijn psychotische ervaringen, door daar schrijvenderwijs en via de e-mail afstand van te nemen. We beschrijven en verkennen de inhoud en betekenis van mijn ervaringen en proberen ze een plaats te geven in mijn levensverhaal. Een belangrijk onderdeel van deze constructie is het maken van enkele afspraken. Eén daarvan betreft de verdeling van verantwoordelijkheden. De verantwoordelijkheid voor de hele onderneming berust in eerste instantie bij mezelf, maar als het er op aankomt draag ik die samen met mijn pillendokter en praattherapeut. Voorop staat dat mijn

dagelijks leven gewoon doorgang moet kunnen vinden. Als dat in de knel komt, remmen we onze werkzaamheden af. Ten slotte werkt mijn steunsysteem onderling samen. De pillendokter staat in contact met mijn praattherapeut en mijn praattherapeut volgt mijn communicatie met mijn emailmaatje. Maar ik ben de spin in het web. Ik ben degene die het meeste werk moet doen en de anderen helpen me daarbij.

Ik realiseer me dat dit een sterk persoonsgebonden constructie is, die niet voor iedereen geschikt is. Maar voor mij werkt 'ie tot nu toe goed. Wat heeft het me tot nu toe opgeleverd?

Ik ben begonnen met een verkenning van wat er aan mijn psychosen voorafgaat. Wat zijn de triggers of de stressfactoren die een psychose inluiden? Inmiddels heb ik aardig zicht op wat mijn alarmbellen zijn, op wat bij mij de voortekenen zijn van een naderende psychose. Ik heb het geluk – en ik weet dat dat niet voor iedereen geldt – dat een psychose bij mij heel geleidelijk gaat. Dat geeft mij de gelegenheid om vroegtijdig aan de bel te trekken, bij mijn pillendokter en praattherapeut. Toch garandeert dat geen preventie van een psychose. Inmiddels heb ik ook geleerd dat zicht op je alarmsignalen niet het wondermiddel is dat we er graag van zouden willen maken. Zelfmanagement is maar tot op zekere hoogte mogelijk. Een psychose blijft verraderlijk.

Ik leer mijn psychosen te beschrijven. Dat ontdoet ze van hun dreigende werking. Zo heb ik ontdekt dat bepaalde hallucinaties op zichzelf niet bedreigend zijn. Het is het feit dat ik iets zie waarvan ik weet dat het er niet zou moeten zijn, dat me doet verstijven van angst.

Ook heb ik een volgorde ontdekt in de opbouw van mijn psychosen. Eerst is er een ontregeling van betekenissen. De wereld is niet langer herkenbaar voor mij, er klopt iets fundamenteel niet meer in de wereld. Dat levert mij een beklemmend gevoel op. Dan ga ik dingen zien die er niet zijn en om dat weer kloppend te maken, bouw ik een eigen denk- of waansysteem op. Als ik eenmaal zover ben, is het uitermate moeilijk om het tij nog te keren, omdat elke reactie van anderen wordt ingepast in mijn waandenken. Elke reactie van anderen bevestigt in dat stadium alleen maar wat zich al aan kwaad in mijn hoofd heeft genesteld. De ontdekking van die volgorde is voor mij dan ook van groot belang. Die stelt me in staat het contact met anderen in stand te houden. Al in het stadium van de ontregeling van betekenissen en de beklemming probeer ik dat bij anderen bespreekbaar te maken. Zoals ik er nu over denk is communicatie met de mensen om mij heen het belangrijkste middel tegen mijn psychosen.

Mijn verhaal is maar één voorbeeld van hoe je kunt werken met je psychotische ervaringen. Er zijn vele vormen denkbaar. Voor mij voelt mijn zelfbedachte constructie goed, hoewel ik er niet langer naar streef helemaal van mijn psychotische ervaringen af te komen. Wel streef ik er naar uit de problemen te blijven, crises te voorkomen en uit de psychiatrie te blijven. Werken met mijn psychotische ervaringen is hoopgevend, omdat het mij in staat stelt zelf iets te doen. En het werkt normaliserend. Van een buitenaards wezen met een stoornisidentiteit ben ik een persoon geworden met normaalmenselijke ervaringen.

wboevink@trimbos.nl