

Prof. Dr. M.A.J. Romme

'De schadelijkheid van het concept schizofrenie'

Gepubliceerd in Jubileum congresboek NVSPV.

Mension Badhoevedorp, 2004

Collega J.D.Blom, psychiater in Leiden heeft in zijn proefschrift laten zien dat er gedegen kritiek op het concept Schizofrenie te leveren is. Het concept is in het begin van de vorige eeuw op grond van humanitaire overwegingen tot stand gekomen, maar de wetenschappelijke validiteit, zoals collega Blom dat stelt, blijkt gelijk "0" te zijn. We niet weten wat de inhoud van het concept is en de consequentie is dat er, althans in een wetenschappelijke beroepsuitoefening, dus geen betekenis aan gehecht mag worden. Je zou kunnen zeggen dat het concept niet meer dan een verlegenheids diagnose is, die zoals het in de praktijk wordt gehanteerd een schadelijk begrip is. Het begrip schizofrenie is schadelijk op de volgende gronden

1. Men vraagt zich niet af wat de redenen voor het gedrag en beleven zijn van het individu dat de diagnose krijgt.
2. Men gaat er van uit dat alle gedragingen en belevingen rechtstreeks het gevolg zijn van wat men diagnosticeert als de ziekte schizofrenie.
3. Men veronachtzaamt de relatie tussen de afzonderlijke gedragingen en belevingen bij degene die de diagnose krijgt en zijn/haar levensgeschiedenis.
4. De aandacht wordt niet gericht op het leren omgaan met aanwezige belevingen en problemen maar op de abstracte ziekte.
5. Het dringt niet tot de psychiatrie door dat degenen, die herstellen, dat veelal doen buiten de psychiatrie. Hulpverleners gaan te vaak uit van onherstelbaarheid.

Ik zal deze op deze 5 punten nader ingaan.

Ad 1 Men vraagt zich niet af wat de redenen van het individu zijn voor zijn gedrag en beleven.

Er zijn 2 punten waarop de psychiatrie, dat zich beroept deel uit te maken van de medische professie, afwijkend handelt. In de medische wereld is het over het algemeen goed gebruik, te vragen naar de klachten, vervolgens na te gaan wat de oorzaken voor deze klachten zouden kunnen zijn om daarna pas tot een diagnose te komen. In de psychiatrie handelt men anders, daar springt men gelijk voorwaarts van klachten via construct naar diagnose. In dit soort diagnose is geen oorzaak verwerkt. Het gevaar hiervan is dat bij de afwezigheid van oorzaak men ook niet weet wat men behandelt. In de medische wereld behandelt men de oorzaken van ziekten, niet het construct. In de psychiatrie gebeurt dat anders. Daar beschouwt men de klacht als de ziekte zelf en rechtvaardigt men deze manier van denken en handelen door via verlegenheids diagnose medicatie voor te schrijven. Een van de psychiatrische hoogleraren in ons land vergelijkt graag schizofrenie met suiker ziekte, maar dat is een gotspe. Bij suikerziekte weten we dat een insuline tekort de oorzaak van de klachten is en de behandeling met insuline is dan ook een gerechtvaardigde medische handeling en de diagnose diabetes is dan ook

een wetenschappelijk valide diagnose. Dit geldt niet voor de Schizofrenie om dat de behandeling niet gericht is op de oorzaken, maar op een idee, waarbij de oorzaken voor de klachten de patiënt niet achterhaalt zijn. Er wordt dan als argument gegeven dat we niet weten wat de oorzaak van de Schizofrenie is. Dat argument gaat niet op. We weten uiteraard niet wat de oorzaak van de schizofrenie is, want het construct heeft geen inhoud en dus ook geen oorzaak. Van Os (2002) zegt hierover "finding the causes of something that does not exist is impossible"

Er zijn vele oorzaken, echter niet voor de schizofrenie als ziekte construct, maar wel voor de afzonderlijke symptomen c.q. klachten. Willen we dus verantwoord behandelen, dan zullen we het concept schizofrenie moeten vergeten. Dat klinkt als vloeken in de kerk, dat klopt, maar een beroeps vereniging moet ook geen geloof in stand houden als wetenschappelijk is vastgesteld dat het niet klopt.

Een beroepsvereniging moet wetenschappelijk werken.

Een volgend probleem is dat het in de medische wereld gebruik is de oorzaken van ziekten te behandelen en dan op grond van de reactie van de patiënt op de behandeling, te evalueren of de diagnose juist was. Ook aan deze regel houdt de psychiatrie zich ook niet. Daar gaat men door met behandelen met neuroleptica bij niet affectieve psychose, onafhankelijk van het resultaat van de behandeling en ook dat is een gevolg van een gebrek aan interesse in de oorzaken voor het gedrag en beleven van de patiënt, vaak tot groot ongenoegen van de patiënt. Ik ben niet tegen medicatie maar wel voor een helder doel en voor evaluatie van het resultaat. Medicijnen moeten niet in de plaats komen van het nagaan van oorzaken voor klachten.

Ik hoor U denken; 'er bestaan mensen, die wij herkennen als Schizofreen'. Ik zal niet ontkennen, dat er mensen zijn die over langere termijn gedragingen en belevingen hebben ontwikkeld, die wij menen te herkennen als de symptomen van de schizofrenie. Echter wat u waarneemt zijn niet de symptomen van een ziekte, maar een reactie patroon dat zich door de tijd heen heeft ontwikkeld en dat van persoon tot persoon nog aanzienlijk varieert ook.

Wij herkennen deze belevingen en gedragingen omdat wij maar door een klein gaatje hebben leren kijken en dat gaatje is in de DSM steeds kleiner geworden. We moeten ons realiseren dat we maar kijken naar een gedeelte van de door de patiënt getoonde werkelijkheid (klachten) op grond waarvan we ons zelf helpen een diagnose te stellen. U moet zich bedenken dat we zelf de klachten als belangrijk voor de diagnose hebben gedefinieerd. De definiëring van de diagnose berust niet op onderzoek. Het klachten blijft samen te hangen met een reactie patroon, waarin grove overeenkomsten zitten. Wij moeten ons echter afvragen hoe de klachten ontstaan zijn alvorens verantwoord tot behandeling over te kunnen gaan. We moeten ons afvragen waar die klachten vandaan komen en hoe ze samen hangen.

AD 2 Hoe hangen de klachten samen. Bij de klachten c.q. de gedragingen en belevingen van de patiënt moeten we een onderscheid maken tussen de primaire en secundaire klachten. De primaire klachten zijn reacties onder anderen op mee gemaakte traumatische ervaringen en de secundaire klachten zijn de klachten die ontstaan als reactie op de primaire klacht, omdat de patiënt daar geen raad mee weet. Wanneer iemand stemmen gaat horen als reactie op een traumatische ervaring, waar hij/zij geen raad mee weet, dan ontstaat er angst voor die hallucinaties en dan gaat de persoon op zoek naar een verklaring omdat hij de beleving niet zomaar begrijpt en er ook geen raad mee weet. Een vreemde ervaring krijgt dan ook een vreemde verklaring van degene die het meemaakt, want de stemmen hoorder zoekt naar enig begripelijkheid. In de psychiatrie noemen we dit een waan. Dat is allemaal best, maar we moeten daarbij niet vergeten dat het wel een secundaire reactie op de hallucinatie is en geen direct gevolg van een onderliggende ziekte.

Wanen kunnen ook primaire reacties zijn op bijv traumatische ervaringen en daaruit kan als secundaire reactie, aangezwengeld door angst, hallucinaties voortvloeien. Het reëel beleven in beelden of in stemmen van de in de paranoia gevreesde werkelijkheid. Als alle aandacht naar beelden of stemmen toe gaat kan hierop als secundaire reactie concentratie stoornissen ontstaan.

Negatieve symptomen kunnen optreden als reactie op angst voor de opdrachten van de stemmen (bijv in bed blijven tot de stemmen minder agressieve opdrachten geven). Ze kunnen ook optreden als primaire reactie bijvoorbeeld wanneer iemand over langere tijd ontmoedigd is over zijn levenssituatie langere tijd kan hij/zij de emotionaliteit opgeven. Zo hebben wij met regelmaat gezien hoe een volledig beeld van aan de schizofrenie toebedeelde symptomen kan ontstaan als reactie op auditieve hallucinaties. Wil men dus inzicht krijgen in het reactie patroon dan zal men de klachten afzonderlijk moeten nagaan op hun ontstaansgeschiedenis.

Dit is ook nodig om er achter te komen welke redenen er zijn voor het gedrag en beleven van de patiënt. De afzonderlijke klachten hebben een relatie met de levenssituatie en geschiedenis, of met elkaar. Er bestaat geen directe relatie tussen de zogenoemde ziekte Schizofrenie en de levensgeschiedenis.

Ad 3 De schade.

Uit bovenstaande wordt duidelijk dat wat er in de praktijk gebeurt schadelijk kan zijn voor de patiënt, wanneer men niet na gaat wat de oorzaken zijn voor de onderscheiden gedragingen en belevingen van de patiënt en de behandeld plaats vindt op grond van onkunde op grond van gebrek aan kennis.

Dit is echter niet echt nodig, men kan de onderlinge relatie tussen de klachten analyseren, evenals de relatie tussen de afzonderlijke klachten en de levensgeschiedenis. Dit is ook realistisch omdat uit veel onderzoek steeds duidelijker bekend is dat er een relatie is met meegemaakte traumata, maar ook met identiteitsproblemen. Deze oorzakelijke invloeden zijn niet gerelateerd aan de ziekte schizofrenie, maar aan de afzonderlijke klachten bij deze patiënt. Daar komt men het best achter door aandacht te besteden aan de klacht die het eerst ontstond en daarvan na te gaan wat er ten tijde van het ontstaan in de levens geschiedenis is gebeurt. Voor auditieve hallucinaties ontwikkelde wij (Romme en Escher 1999) in Maastricht een interview gericht op de ervaringen van de patiënt in relatie tot de klacht. We deden dit voor zelfbeschadiging en zijn bezig dit zelfde te doen voor paranoïa cq voor wanen.

Het gaat er in dit interview om dat je over enige interview skills beschikt. Vragen stellen tot je begrijpt hoe de klacht voor de patiënt samenhangt met zijn belevingen en met zijn levensgeschiedenis. Het interview is een zinvolle manier om kennis te ontwikkelen om over de ervaring stemmen horen en paranoïdie met de patiënt te kunnen praten en die te leren begrijpen. Hoewel men zegt te kunnen interviewen heb ik gemerkt dat dit in de praktijk toch een wat erg optimistische opvatting is. In opleidingen is aan hulpverleners geleerd te interviewen met vragen die antwoorden moeten geven op diagnostische categorieën en niet op vragen die specifiek ingaan op de belevingen. Met name de karaktertrekken van de stemmen en de geschiedenis van het stemmen horen en de karaktertrekken en de focus van de waan en haar geschiedenis zijn van groot belang om er achter te komen hoe de relatie ligt. De diagnose schizofrenie is dus schadelijk omdat het de oorzakelijke invloeden op de klachten mystificeert, d.w.z. daaraan geen aandacht schenkt en dus de patiënt ook helpt hier wat aan te doen.

Ad 4 De verkeerd gerichte aandacht.

De aandacht in de hulpverlening bij psychotische stoornissen, is in het algemeen niet gericht op het leren omgaan met de klachten en de achterliggende problemen. Dat is heel jammer, want de klachten zijn belevingen, waar men heel erg door gehinderd kan worden, waarvoor bij patiënten vaak grote angst bestaat. Het zou dus alleszins redelijk zijn als men probeerde de angst te beïnvloeden en de patiënt te leren om te gaan met de hallucinatoire en paranoïde belevingen. Want dan pas voelen deze zich geholpen. Ook dan pas kunnen patiënten er aan toe komen bij zich zelf na te gaan met welke problemen de stemmen of paranoïde mogelijk samenhangt. Dan pas kunnen ze zich zelf beter leren begrijpen en dat is aanzienlijk prettiger dan op grond van de belevingen geïsoleerd te worden met het label 'gek'. Dan kunnen ze de belevingen accepteren als iets dat bij hen hoort en een ontstaan's reden heeft. Dit betekent niet dat daarmee alle problemen opgelost zijn, verre van dat. De ervaren traumata zijn vaak van dien aard dat het veel moed en inspanning kost daar mee te leren leven, zodat ze zo min mogelijk storen in het

dagelijks functioneren. Maar daaraan werken en aan compensaties in het dagelijks leven is een stuk meer hoop gevend dan te worden afgeschilderd als iemand die zijn hele leven emotie dempende medicijnen moet nemen zonder kans op herstel. En dat met een diagnose waaraan de maatschappij allerlei negatieve consequenties heeft verbonden van rijbevoegdheid tot de mogelijkheid werk te vinden, laat staan door anderen gewaardeerd te worden. Zo schadelijk is nu de diagnose Schizofrenie.

Ad 5 Herstellen doet men buiten de psychiatrie

Wanneer ik de gebruikers literatuur lees, zowel persoonlijke ervaringsverhalen als onderzoek over herstelde mensen die de diagnose schizofrenie kregen (Deegan; Coleman; Topor; Tooth en nog vele anderen) dan valt mij op dat deze mensen, sommige wanneer ze deelnemen aan het 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 met te veel te eenzijdige gerichtheid op medicamenteuze onderdrukking van belevingen en daarmee van de gehele vitaliteit. Er werd te veel eenzijdige aandacht gegeven aan de negatieve gedragingen en belevingen en te weinig aan de eigen capaciteiten en mogelijkheden.

Ervaringsdeskundigen beschrijven bijna allemaal dat er 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 gefixeerde opvatting dat de schizofrenie een chronische ziekte is, waarvan herstel niet mogelijk is en waarbij de gebeurtenissen in de levensgeschiedenis irrelevant zijn voor het ontstaan van de ervaren geestelijke gezondheidsverstoringen. Dit ondanks ettelijke wetenschappelijke studies over het verloop. Deze hebben laten zien dat een aanzienlijk percentage patiënten die de diagnose schizofrenie kregen herstellen. Studies, die achteraf, jaren na het eerste contact met de psychiatrie plaats vonden. Zogenaamde katamnese studies, zoals van Ciompi, Huber en Bleuler (Martin) maar ook van Harding. Deze laatste studie vertelt er niet bij dat ze in haar behandelingsplan een heel andere aanpak toepaste dan de traditionele behandeling. Zij begon van meet aan samen met de patiënten een plan voor de toekomst met ze te maken.

Helaas zit het denken over de schizofrenie vol met stevig vastgeroeste vooroordelen. Dit zal vrij zeker samen gaan met het feit dat er in deze groep mensen met deze diagnose, velen zijn die chronische patiënt werden, deels dankzij en deels ondanks de hulp die ze krijgen. Het focussen op een deel van de groep als representatief voor de gehele groep, leidt op zich al tot een schadelijk resultaat. Men krijgt het negatieve verloop blijvend onder ogen terwijl degenen die het goed gaat elders hun heil zoeken. 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 daaruit concludeerde hij 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.