Soteria

een ontwikkeling die je samen gaat

Afstudeerscriptie Sociaal Pedagogische Hulpverlening
2010/2011



Copyright ©

CHE CHRISTELIJKE HOGESCHOOL EDE

Auteurs Ellis Huttinga-Veenendaal en Joske Vos
Begeleiders Arie Hordijk, Christelijke Hogeschool Ede
Mario Domen en Han Deibert, Soteria Nederland

Inhoudsopgave

Samenvatting **4**

Voorwoord **5**

1. Aanleiding en opzet van het onderzoek. **6**

1.1. Aanleiding en probleemstelling 6

1.2. Vraagstelling, onderzoeksvragen en doelstelling 7

1.3. Verantwoording en beschrijving werkwijze 8

2. Welke behandelmaatregelen worden geboden aan mensen die te maken krijgen met 1ste en 2de psychosen bij schizofrenie binnen de GGZ in Nederland? **9**

2.1. De dominante visie ten aanzien van schizofrenie 10

2.2. Wat is schizofrenie? 11

2.3. Welke verschijnselen van de stoornis schizofrenie vallen onder de psychotische symptomen? 12

2.4. Welke behandelingen worden geboden bij psychosen en schizofrenie? 12

2.4.1. De therapeutische relatie met de cliënt *13*

2.4.2. Vroegtijdig starten met de behandeling *13*

2.4.3. Psychofarmacatherapie *13*

2.4.4. Therapietrouw *15*

2.4.5. Elektroconvulsietherapie (ECT) *15*

2.4.6. Steunende Psychotherapie *15*

2.4.7. Psycho-educatie en informatie *16*

2.4.8. Gesprekstherapie en cognitieve therapie *16*

2.4.9. Gezinstherapie *16*

2.5. Welke behandelingen worden geboden ter bevordering van sociale herintegratie? 17

2.5.1. Liberman-modules *18*

2.5.2. Individuele Rehabilitatie Benadering *18*

2.5.3. Individuele Plaatsing en Steun *19*

2.5.4. Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen *19*

2.5.5. Assertive Community Treatment *20*

2.5.6. Lotgenotengroepen *20*

2.6. Dwangopname, dwangmaatregelen en dwangbehandeling binnen de psychiatrie 21

2.6.1. Separatie en afzondering *23*

2.6.2. Separatie en afzondering, een kritische noot *23*

2.6.3. Toedienen van medicatie onder dwang *25*

2.6.4. Fixeren *27*

2.7. Conclusie en visie 28

3. Welke resultaten worden er geboekt in een tijdspanne van 5 jaar qua optredende recidive en sociale herintegratie? **30**

3.1. Resultaten met betrekking tot optredende recidive 30

3.2. Resultaten met betrekking tot sociale herintegratie 34

3.2.1. Individuele Rehabilitatie Benadering, gericht op diverse leefgebieden *35*

3.2.2. Assertive Community Treatment *35*

3.2.3. Wonen *36*

3.2.4. Arbeid *36*

3.2.5. Begeleid leren *36*

3.2.6. Dagbesteding *36*

3.2.7. Lotgenotengroepen en sociale contacten *36*

3.2.8. Conclusies *37*

4. Welke alternatieve benadering hanteert Soteria, en met welke resultaten? 38

4.1. Specifieke middelen binnen de Soteria-aanpak 39
4.1.1. De 'zachte' kamer *40*
4.1.2. Het therapeutisch milieu *40*
4.1.3. Therapeutische gesprekken *41*
4.1.4. Samenwerken met naastbetrokkenen *41*
4.1.5. Rol van medicijnen *41*
4.1.6. Voorkomen van terugval *42*
4.1.7. Effecten en resultaten van de Soteria-aanpak *42*

5. Wat kan met het oog op deze resultaten van de Soteria aanpak in Nederland verwacht worden? 44

6. Biedt de benadering van Soteria een meerwaarde ten opzichte van de reeds bestaande behandelingen binnen Nederland? 46

7. Terugblik en conclusie 48

Bijlagen

Bijlage A: Notenlijst
Bijlage B: Literatuurlijst
Bijlage C: Schizofrenie is geen ziekte
Bijlage D: Arnhild Lauveng genezen van schizofrenie
Bijlage E: Interview met Stan van Heerenbeek
Bijlage F: Interview met Peter Heinen en Carola van Alphen
Bijlage G: De ervaringen van Regina Bellion
Bijlage H: *'50* jaar psychiatrische medicijnen en geen stap verder'

Samenvatting

Onderwerp

Dit onderzoek brengt in kaart welk behandelaanbod er bestaat binnen de psychiatrie in Nederland voor mensen met een eerste of tweede psychose bij schizofrenie. Hierbij worden resultaten van deze behandelingen weergegeven. Vervolgens wordt gekeken naar alternatieven voor deze behandelingen. Dit leidt tot Soteria, onze opdrachtgever: een instelling in oprichting die in het buitenland reeds succes boekte met haar alternatieve manier van behandelen. Het onderwerp van deze scriptie is dan ook het best te formuleren door middel van de vraag: Wat is effectief gebleken in de behandeling van eerste en tweede psychosen bij schizofrenie en hoe verhoudt dit zich tot de behandeling die Soteria biedt?

Doel

Het doel van dit onderzoek is het antwoord te vinden op de hoofdvraag, wat dus wil zeggen dat we duidelijk in kaart willen brengen hoe de huidige psychiatrie in Nederland te werk gaat, hier een analyse van te geven wat zich zal uiten in positieve bevindingen en kritische noten. Vervolgens leggen we de link en vergelijking naar Soteria en willen we besluiten met een conclusie waarin we uitspraak kunnen doen over de effectiviteit en potentie van Soteria in verhouding tot de huidige psychiatrie.

Werkwijze

Deze scriptie is tot stand gekomen door literatuuronderzoek; andere opties waren niet goed uitvoerbaar voor dit onderzoek. De gebruikte literatuur is veelal afkomstig uit gepubliceerde artikelen en boeken, zowel digitaal als schriftelijk. Als aanvulling op het literatuuronderzoek hebben wij interviews afgenomen bij drie ervaringsdeskundigen. Op deze manier is de koppeling met de praktijk gelegd.

Belangrijkste resultaten, conclusies en aanbevelingen

De huidige psychiatrie baseert haar behandelaanbod op de visie van schizofrenie als ongeneeslijke ziekte.
Binnen de huidige psychiatrie wordt veel gebruik gemaakt van medicatie, zonder dat de gevolgen op de lange termijn op waarde worden geschat.
De huidige psychiatrie maakt gebruik van dwang, hoewel dit bij een andere manier van behandelen niet nodig blijkt te zijn.
Veel behandelingen zijn niet of onvoldoende bewezen en worden niettemin ingezet binnen de huidige psychiatrie.
Binnen de huidige psychiatrie worden ervaringen van mensen met een psychose gezien als ziektesymptomen; daarmee worden andere oorzaken zoals emoties en stress buitengesloten en wordt wellicht voorbijgegaan aan een mogelijke oorzaak die op een andere wijze effectiever behandeld kan worden.
Soteria biedt een waardevol alternatief in de behandeling van eerste en tweede psychosen bij schizofrenie, waarbij geen sprake is van dwang en waaraan een andere visie ten grondslag ligt.
Soteria's aanpak is effectief gebleken in het buitenland wat een veelbelovend perspectief geeft voor Soteria Nederland.
Soteria beschouwt een psychose bij schizofrenie als een weerbarstige periode in een leven die de betreffende persoon door moet maken onder deskundige begeleiding.
De visie van Soteria krijgt veel kritiek te verduren; een oorzaak hiervoor kunnen we toekennen aan de farmaceutische multinationals, die geld verdienen aan de aanpak binnen de huidige psychiatrie dankzij omvangrijk gebruik van medicatie. Omdat Soteria het gebruik van medicatie als "noodzakelijk kwaad" ziet zullen zij vanuit deze hoek dan ook niet veel steun ervaren aangaande deze alternatieve behandelwijze.
Soteria heeft een aanzienlijke meerwaarde ten opzichte van de aanpak binnen de huidige psychiatrie.
Soteria maakt geen gebruik van dwangmaatregelen omdat daarmee voorbij wordt gegaan aan een menselijke manier van benaderen; gelijkwaardigheid, wederzijds respect en menswaardigheid zijn termen die op een verrassend effectieve wijze de leegte van een behandeling met gebruik van dwang opvullen.

Voorwoord

'Als je mensen met waardigheid en respect behandelt, en begrijpen wilt wat er aan de hand is, als je in hun schoenen wilt gaan staan – dan is dat mogelijk'
Loren Mosher

Loren Mosher, oprichter van Soteria, laat met deze woorden het hart van onze scriptie kloppen. In december 2010 begonnen wij in opdracht van Soteria aan een onderzoek naar behandelingen bij eerste en tweede psychosen bij schizofrenie in Nederland. Soteria is een instelling in oprichting in Nederland; in het buitenland boekte zij reeds successen met haar onderscheidende behandelingswijze voor mensen met schizofrenie. De uitspraak van Loren Mosher karakteriseert de grondgedachte van Soteria. *Schizofrenen* zijn geen ongeneeslijk zieken, maar mensen die een weerbarstige periode in hun leven doormaken en hierin baat hebben bij deskundige begeleiding. Deze grondgedachte uit zich in een meer menswaardige en respectvolle manier van behandelen ten opzichte van bestaande behandelingen binnen de psychiatrie. Dat contrast werd, naar mate ons onderzoek vorderde, steeds groter. Deze scriptie mondt dan ook uit in een concluderende beschrijving van de meerwaarde die Soteria heeft ten opzichte van reguliere behandelingen. De hoofdvraag die we hiermee beantwoorden is:

Wat is effectief gebleken in de behandeling van eerste en tweede psychosen bij schizofrenie en hoe verhoudt dit zich tot de behandeling die Soteria biedt?

De weg hier naartoe bestaat uit een analyse van het huidige behandelaanbod binnen de psychiatrie en de resultaten die hiermee worden geboekt. Dit wordt beschreven in de hoofdstukken 2 en 3. In hoofdstuk 4 geven wij de alternatieve behandelingswijze van Soteria weer. We zullen daarbij inzoomen op de effecten en resultaten van deze benadering en daaropvolgend aandacht besteden aan wat van deze aanpak in Nederland verwacht kan worden. Tot slot geven we binnen de laatste deelvraag antwoord op de vraag of Soteria een meerwaarde biedt ten opzichte van de reeds bestaande behandelingen in Nederland en wat deze meerwaarde inhoudt.

Met deze scriptie willen wij de waarde van de benadering van Soteria benadrukken en meer mensen kennis laten maken met deze vernieuwende behandelingswijze. De doelgroep die we met deze scriptie beogen is dan ook breed. In de eerste instantie richten wij ons op Soteria en onze begeleider vanuit school. Toch hopen we dat onze scriptie een breder publiek bereikt. Zoals gezegd willen we de bekendheid van Soteria bevorderen, zowel onder mensen met schizofrenie als hulpverlenende instanties en medewerkers. Deze bekendheid kan op de langere termijn potentiële gevolgen hebben op maatschappelijk gebied. Omdat Soteria een vernieuwende aanpak heeft, is een gedachteverandering een voorwaarde voor acceptatie en integratie van deze behandelwijze. Dit heeft tijd nodig, maar we willen met deze scriptie een bescheiden bijdrage leveren aan deze ontwikkeling.

Naast de door ons verrichte arbeid hebben vele anderen ook niet stilgezeten. Wij willen deze medewerking dan ook waarderen met een woord van dank. Onze dank gaat uit naar onze opdrachtgevers, Mario Domen en Han Deibert; naast een fantastische opdracht boden zij ons deskundige begeleiding die onmisbaar was voor de totstandkoming van deze scriptie. Ook bedanken wij onze afstudeerbegeleider, Arie Hordijk. Zijn kritische en aanvullende blik in combinatie met zijn geduld is van waardevolle betekenis geweest voor ons eindproduct. Een terugblik op het samenwerkingsproces geeft ons een dankbaar gevoel. Ook denken wij aan de samenwerking tussen ons als "afstudeermaatjes". De praktijk heeft uitgewezen dat we een sterk team vormen en elkaar goed aanvullen door onze persoonlijke kwaliteiten. Hoewel het wellicht niet gebruikelijk is, willen wij dan ook elkaar bedanken voor de inzet en het enthousiasme waarmee we deze scriptie tot stand hebben gebracht.

Ellis Huttinga-Veenendaal en Joske Vos

Ede, juni 2011

1. Aanleiding en opzet van het onderzoek

1.1. Aanleiding en probleemstelling

Het onderwerp voor ons afstudeeronderzoek is tot stand gekomen vanuit de ervaringen die Ellis heeft gehad tijdens haar derdejaarsstage. Beiden hebben wij vanuit onze verdiepingsminor GGZ binnen het GGZ-werkveld onze jaarstage gelopen. Ellis binnen transmurale zorg voor chronische psychiatrische patiënten, veelal gediagnosticeerd met de stoornis schizofrenie. Joske liep haar stage binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie. De ervaringen van Ellis binnen de transmurale zorg voor mensen die lijden aan schizofrenie, waren de aanzet tot het kiezen van dit onderwerp voor ons afstudeeronderzoek. Tijdens het derde jaar kwam steeds meer de vraag naar boven of mensen met psychosen en lijdend aan schizofrenie ook op een andere manier behandeld kunnen worden. Het werd namelijk steeds meer duidelijk dat 'behandeling' door middel van medicatie op de voorgrond staat. Wij hebben steeds meer vraagtekens gezet bij deze vorm van behandeling. Met name doordat deze vorm soms het enige middel lijkt om succes te boeken. Daarnaast weten wij dat het gebruik van medicatie risico's met zich meebrengt en zeer vervelende en ongezonde bijwerkingen kan hebben. Ook hebben we waargenomen dat mensen kunnen "afvlakken" en hun persoonlijkheid of karakter niet meer naar voren komt. Maar naast dit aspect, bekeken door de ogen van een hulpverlener, hebben we geconstateerd dat de farmaceutische industrie een grote markt is waarin enorm veel geld omgaat. Dat roept de vraag op of dit financiële aspect wellicht belangrijker wordt gevonden dan het welzijn van de cliënten. Bovenstaande zijn echter onze eigen ideeën en interpretaties. We zijn ons bewust van het feit dat we niet genoeg kennis en ervaringen hebben om hier conclusies uit te trekken. Juist daarom is het voor ons interessant om hier onderzoek naar te doen. We zijn op zoek gegaan naar eventuele niet-medische modellen voor behandeling van mensen die lijden aan psychoses en schizofrenie. Al snel kwamen we tot de ontdekking van het bestaan van de instelling Soteria. Soteria is een instelling in oprichting sinds januari 2009. Zij pleit voor behandeling met minimaal gebruik van medicatie; gericht op de mogelijkheden van hun cliënten. Deze instelling komt met haar manier van behandelen niet uit de lucht vallen. Het ontstaan van de instelling gaat al enkele decennia terug en vond plaats in Amerika. Onze interesse in de instelling Soteria werd nog groter vanwege het feit dat er vrijwel geen aandacht aan deze instelling wordt besteed binnen gepubliceerde boeken waarin behandeling van schizofrenie van tijd tot tijd wordt beschreven. Het hoe en waarom van deze waarnemingen fascineren ons. We benaderden de instelling Soteria. In samenwerking met hen hebben we een opzet gemaakt voor ons onderzoek. Omdat we de aanpak van Soteria waarderen, willen we hen ons afstudeeronderzoek aanbieden. We zijn benieuwd wat Soteria bij kan dragen aan de huidige aanpak van psychosen en schizofrenie in Nederland en willen hen door dit onderzoek hierbij een handje helpen.
Samengevat is het probleem als volgt. Binnen de behandeling die wordt geboden aan mensen met een eerste of tweede psychose bij schizofrenie neemt het verstrekken van medicatie vaak de meest belangrijke plaats in. Wij zien dit als een probleem omdat we denken dat andere vormen van behandeling hierdoor niet tot hun recht komen. Dit is onze probleemstelling. Als we kijken naar ons onderzoek, proberen wij een steentje bij te dragen aan de oplossing van bovenstaand probleem. Soteria is een nieuwe instelling die een alternatieve vorm van behandeling biedt. In samenwerking met hen pakken wij een stukje van het bovenstaande probleem aan. Dit stukje van het grotere probleem gaat voornamelijk om het in kaart brengen van de huidige aanpak van de eerste en tweede psychose bij schizofrenie, de effectieve aspecten hieruit lichten en in kaart brengen hoe dit zich verhoudt tot de aanpak van Soteria. Het is op dit moment namelijk onduidelijk hoe de eerste en tweede psychose behandeld wordt. Bovendien blijven er wellicht mogelijkheden liggen doordat niet gekeken wordt naar alternatieve behandelingswijzen die in het buitenland gehanteerd worden. Ons onderzoek zal dit probleem uiteenzetten en in kaart brengen. Uiteindelijk leidt dit tot Soteria, omdat Soteria een alternatief is voor de reguliere psychiatrie. Heeft de aanpak van Soteria een meerwaarde en zo ja, welke? We hopen met dit onderzoek bij te dragen aan de oprichting en integratie van Soteria in Nederland.

1.2. Vraagstelling, onderzoeksvragen en doelstelling

De doelstelling van ons onderzoek is het beschrijven en verhelderen van de mogelijkheden die er bestaan binnen de behandeling van mensen met een eerste en tweede psychose bij schizofrenie, op een andere manier dan hoofdzakelijk het verstrekken van medicatie.
In de eerste plaats willen we in kaart brengen hoe er op dit moment behandeling plaats vindt voor mensen met psychoses bij schizofrenie. Daarbij zullen we onderzoeken welke resultaten deze behandelingsmethoden boeken. Vervolgens zullen we ons richten op het alternatief dat Soteria aanbiedt en welke toegevoegde waarde de aanpak van Soteria kan hebben ten opzichte van de bestaande behandelingen. We willen de bestaande instellingen in Nederland bekend maken met de benadering die Soteria hanteert. We zullen in het kader hiervan onze scriptie overhandigen aan Anoiksis, de patiëntenvereniging voor mensen met schizofrenie. Zij hebben aangegeven de uitkomsten te willen publiceren in het maandblad en op de website. Ons uiteindelijke doel heeft betrekking tot verschillende niveaus. Op microniveau betekent ons onderzoek veel voor de mensen die in hun leven te maken krijgen met psychosen. Door onze afstudeerscriptie aan Anoiksis aan te bieden zal het gedachtegoed van Soteria meer bekend worden onder cliënten. Dit kan op den duur effect hebben op het behandeltraject dat nieuwe cliënten zullen en willen gaan volgen. Door de bekendheid van Soteria te vergroten, wordt de kans voor cliënten om binnen een Soteria-setting behandeld te worden eveneens vergroot. Op mesoniveau dragen wij bij aan de bekendheid van Soteria. Het is lastig te zeggen hoe ons onderzoek uitwerking heeft op het macroniveau van de psychiatrie. We hopen dat we Soteria kunnen helpen een gedachteverandering tot stand te brengen binnen de huidige psychiatrie. Hoe zij dit handen en voeten gaan geven is lastig te benoemen. Wel hebben zij invloed op dit niveau door het oprichten van deze instelling. Dit zal zijn uitwerking hebben wanneer Soteria meer bekendheid krijgt en daarmee medicatiegebruik in een ander daglicht plaatst. Op die manier draagt ons onderzoek bij aan de ontwikkelingen in de psychiatrie op macroniveau.

Hoofdvraag:
Wat is effectief gebleken in de behandeling van eerste en tweede psychosen bij schizofrenie en hoe verhoudt dit zich tot de behandeling die Soteria biedt?

De deelvragen:

1. Welke behandelmaatregelen worden geboden aan mensen die te maken krijgen met eerste en tweede psychosen bij schizofrenie binnen de GGZ in Nederland?
2. Welke resultaten worden er geboekt in een tijdspanne van 5 jaar qua optredende recidive en sociale herintegratie?
3. Welke alternatieve benadering hanteert Soteria, en met welke resultaten?
4. Wat kan met het oog op deze resultaten van de Soteria aanpak in Nederland verwacht worden?
5. Biedt de benadering van Soteria een meerwaarde ten opzichte van bestaande behandelingen binnen Nederland?

1.3. Verantwoording en beschrijving werkwijze

Wij hebben gekozen voor de vorm van een afstudeeronderzoek. Hierbij ligt het accent op het doen van bronnenonderzoek. De oprichters van Soteria Nederland, waar wij het gehele traject contact mee hebben gehad, hebben ons veel informatie aangereikt en ons gewezen op verschillende literatuurstukken waarin wij ons konden gaan verdiepen. Daarnaast hebben we ons ook verdiept in wat de behandeling van eerste en tweede psychoses in Nederland tot nu toe inhoudt. De behandelingsaanpak van Soteria heeft onder andere in Amerika, Duitsland en Zwitserland al resultaten opgeleverd en wij hebben ons daar ook in verdiept: vanwaar het succes?
Wij hebben gekozen voor bronnen- en literatuuronderzoek om verschillende redenen. Toen ons onderzoek in de steigers werd gezet kwamen we al snel tot de ontdekking dat er reeds veel informatie te vinden is omtrent behandelingswijzen in de psychiatrie. Deze informatie bestaat uit uitgebreide onderzoeksverslagen en studies naar werkwijzen in de psychiatrie en verwante onderwerpen. Aan deze onderzoeken en studies is vaak jarenlang gewerkt. Wij hoeven in die zin het wiel niet uit te vinden; omdat er al veel informatie beschikbaar is, willen we daar graag gebruik van maken. Dat is de reden dat wij hebben gekozen voor het bronnen- en literatuuronderzoek. Al de informatie die reeds bestaat, is een belangrijke input voor ons uiteindelijke onderzoek.
Als aanvulling op dit literatuuronderzoek hebben wij drie interviews gehouden met ervaringsdeskundigen. Deze interviews zullen op verschillende plaatsen in deze scriptie gebruikt worden als onderbouwing van de theorie. Deze interviews zullen eveneens als bijlage opgenomen worden.

2. Welke behandelmaatregelen worden geboden aan mensen die te maken krijgen met 1ste en 2de psychosen bij schizofrenie binnen de GGZ in Nederland?

In dit onderzoek richten wij ons specifiek op psychosen bij schizofrenie. Psychosen kunnen ook los staan van schizofrenie, zoals bij een bipolaire stoornis, schizofreniforme stoornis of schizoaffectieve stoornis. Hier gaat het echter niet om binnen dit onderzoek.

Een persoon die te maken krijgt met een eerste of tweede psychose bij schizofrenie kan op verschillende wijzen binnen de wereld van de psychiatrie terecht komen. Zo is er sprake van een vrijwillige en een gedwongen opname of opname door middel van een vrijwillige rechterlijke machtiging. Een vrijwillige opname betekent dat iemand uit vrije wil binnen een GGZ-instelling verblijft. De persoon in kwestie kan de opname echter zelf als niet vrijwillig ervaren, omdat er bijvoorbeeld geen andere keus is geweest. 'Vrijwillig' moet daarom gezien worden als een juridisch woord, dat aangeeft dat iemand zich bereid heeft getoond tot opname. Als een persoon vrijwillig is opgenomen geldt voor alle behandelingen dat ze alleen met toestemming van deze persoon uitgevoerd mogen worden. Als blijkt dat er geen andere alternatieven zijn, kan door de cliënt zelf besloten worden om weg te gaan, of de kliniek kan besluiten om de persoon te ontslaan. De kliniek is dan wel verplicht om te kijken naar mogelijkheden voor nazorg, onderdak en financiën (Ypsilon, 2008a).

Om een beeld te kunnen geven dat overeenkomt met de realiteit, vermelden we wat cijfers in het kader. Dit zijn feitelijke cijfers rondom schizofrenie, zoals frequentie, opname en dergelijke verkregen via Ypsilon (2008b).

Het voortraject dat doorlopen kan worden voordat iemand werkelijk binnen de muren van de psychiatrie terecht komt kan dus verschillend verlopen. Wanneer iemand zich vrijwillig op laat nemen kan dit bijvoorbeeld de reden hebben dat iemand tegen zichzelf in bescherming genomen wil worden, of tot rust wil komen. Het kan echter ook voorkomen dat iemand gedwongen opgenomen wordt. Hier zullen we verder op in gaan binnen een van de volgende hoofdstukken betreffende dwangopname, dwangmaatregelen en dwangbehandeling binnen de psychiatrie.

Cijfers:

- Bijna één op de honderd mensen lijdt aan schizofrenie, is in de wetenschappelijke literatuur een vaak gebruikte schatting. De Nederlandse Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie is voorzichtiger: die gaat uit van 1 op de 125 mensen, oftewel 0,8 procent.
- Per jaar ongeveer 3000 (1 op de 5.000) nieuwe patiënten in Nederland
- Geschat wordt dat ongeveer zo'n 40% van de patiënten niet of niet op tijd adequate hulp krijgt.
- 20% van de ernstig zieke patiënten met schizofrenie is niet in zorg
- 25% is vijf tot tien keer opgenomen
- 60% van de ernstig zieke patiënten met schizofrenie is een of meerdere keren met een gedwongen opname in aanraking geweest.
- Jaarlijks zijn zo'n 17.500 mensen opgenomen op een gesloten afdeling.
- De gemiddelde duur op een gesloten afdeling is een maand.
- Bij ongeveer 70 procent van de mensen volgen op de eerste psychose later nog nieuwe psychosen, vooral in de 5 tot 7 jaar na de eerste.
- De laatste twintig jaar is het aantal IBS-en meer dan verdubbeld van 3.101 in 1979 tot 7.450 in 2004. Dit betekent een stijging van 23 naar 46 per 100.000 inwoners. Ook het aantal opnames met rechterlijke machtigingen is sterk toegenomen en overtreft inmiddels het aantal IBS-en.
- Nederland separeert het meest van alle Europese landen.

(Vereniging Ypsilon, 2008b)

Wanneer er sprake is van opname, in welke vorm dan ook, wordt er een breed scala aan hulpmiddelen ingeschakeld en wordt de molen van de psychiatrie in werking gezet. Maar wat gebeurt er nu precies en wat zijn de belangrijkste aspecten binnen het begin- en vervolgstadium van de behandeling? Daar willen we in deze deelvraag bij stilstaan. We zullen in kaart brengen wanneer er sprake is van schizofrenie en psychosen en welke behandeling er bij deze symptomen en stoornis geboden wordt. Om een compleet beeld te creëren zullen we kort toelichten wat schizofrenie is en wat de psychotische verschijnselen zijn. Voordat we dit doen is het echter van groot belang om de dominante visie binnen de psychiatrie ten aanzien van schizofrenie te beschrijven. Dit achten wij van belang omdat de hulpverlening die geboden wordt aan mensen die lijden aan schizofrenie vanuit deze dominante visie te verantwoorden is. Binnen het literatuuronderzoek naar het behandelaanbod voor mensen die lijden aan schizofrenie, komen ook meer dan eens stellingen, overtuigingen en denkbeelden naar voren die vanuit deze dominante visie goed te begrijpen en aannemelijk zijn. Echter, we zijn tijdens literatuuronderzoek ook tot de conclusie gekomen dat sommige van deze convicties

niet altijd overeenkomen met de gehele werkelijkheid. Omdat de beantwoording van deze eerste deelvraag vooral bestaat uit feitelijke informatie over welke behandelmaatregelen worden geboden aan mensen met schizofrenie binnen de huidige psychiatrie, zullen we op zoek gaan naar hoe er vanuit de dominante visie ten aanzien van schizofrenie behandeling wordt geboden. Dit zorgt ervoor dat we het meest realistische beeld neerzetten wat betreft het gangbare aanbod voor de cliënten. Nadat we de dominante visie ten aanzien van schizofrenie hebben beschreven kijken we naar het behandelaanbod dat hieruit voortgevloeid is.

2.1. De dominante visie ten aanzien van schizofrenie

De dominante visie ten aanzien van schizofrenie, die de leidraad binnen de behandeling van deze stoornis vormt, kent een lange geschiedenis. De term schizofrenie werd geïntroduceerd door een van de grondleggers van de psychiatrie, Eugen Bleuler (1857-1939). Het woord is afgeleid van het Griekse σχιζεν en φρην (*schizein*: splijten en *phren:* gevoel, verstand) en betekent letterlijk 'gespleten geest' (Wunderink, 2001). Deze vertaling brengt echter vaak misverstanden en verwarring met zich mee. Zo wordt schizofrenie door leken vaak in verband gebracht met een gespleten geest of een meerdere persoonlijkheidsstoornis. De splijting duidt echter op een verlies van samenhang tussen gevoel en denken. Bleuler beschreef met de term schizofrenie een groep van psychiatrische stoornissen (Groenveld, 2009). Schizofrenie was een niet duidelijk en helder afgebakend begrip, maar juist arbitrair. Er waren verschillende interpretaties van het begrip schizofrenie. Dit uitgebreide schizofrenieconcept werd echter niet veel later door gebleken onjuistheid weer ingeperkt. Met de komst van de DSM classificatiesystemen is het begrip meer objectief en uniform geworden.

Schizofrenie is een psychiatrische stoornis waar enorm veel over geschreven is. De wijze waarop er over wordt geschreven is echter sterk afhankelijk van de invulling van het begrip 'schizofrenie'. De huidige dominante visie beschouwt schizofrenie als een ziekte en daar zijn bijbehorende behandelingsmethoden voor ontwikkeld. Het is belangrijk te noemen dat deze visie veel kritiek kent. De manier waarop de stoornis wordt beschouwd heeft namelijk veel gevolgen voor de benadering van mensen die lijden aan schizofrenie en de aan hen geboden behandeling. Binnen de hedendaagse dominante visie ten aanzien van schizofrenie staat het medische model centraal. Dit terwijl de biologische oorzaak nog niet gevonden is. In deze benadering worden de vreemde kenmerken en gedragingen benoemt als symptomen. Ervaringen, gedachten en gevoelens worden binnen de huidige psychiatrie vrijwel niet inhoudelijk besproken, maar worden bestempeld als uitingen van een defect systeem. De aandacht die ervoor bestaat, is erop gericht ze te herstellen. De cliënt wordt benaderd als een defecte machine die gerepareerd moet worden. Hoewel deze benaderingswijze wel degelijk waardevolle aspecten heeft en een bijdrage heeft geleverd aan ontwikkelingen die het leven van mensen met deze psychiatrische stoornis ten goede komt, laat het naar onze mening andere aspecten en een dimensie van het menselijk bestaan buiten beschouwing.

De behandelingsmaatregelen die worden geboden bij mensen die te maken krijgen met eerste en tweede psychosen bij schizofrenie zijn vanuit deze dominante visie redelijk goed te begrijpen en deels ook te verantwoorden. Wat wij echter van groot belang achten is het feit dat er verschillende onderzoeken en resultaten zijn die een andere visie belichten. Zo is bijvoorbeeld prof. Jim van Os, die betrokken is bij het opstellen van de nieuwe versie van de DSM, recentelijk geïnterviewd. In dit interview, dat gepubliceerd werd door de NRC Handelsblad (13 november 2010), bespreekt hij zijn gedachtegoed met betrekking tot schizofrenie. Hierin komt duidelijk naar voren dat zijn visie haaks staat op het dominante begrip over schizofrenie dat binnen de psychiatrie heersend te noemen is. In bijlage C hebben we dit artikel ter verduidelijking opgenomen. Ook het verhaal van de Noorse Arnhild Lauveng, dat we tijdens ons onderzoek tegenkwamen, sprak ons erg aan. Deze vrouw is het levende bewijs dat je wel degelijk van schizofrenie kunt genezen. Ze heeft er een boek over geschreven en werkt momenteel als psycholoog met jonge mensen die gediagnosticeerd zijn met schizofrenie. Ze zei letterlijk: *"In een ziekenhuis word je wel verzorgd, maar amper behandeld; ze denken dat je toch niet beter kunt worden."* Met het verhaal van deze vrouw kunnen we dus opnieuw een kanttekening plaatsen bij het heersende beeld ten aanzien van schizofrenie. Om hier verder inhoudelijk op in te gaan voert voor ons onderzoek te ver door, maar in bijlage D hebben we een samenvatting van het verhaal van Arnhild Lauveng uit het Algemeen Dagblad toegevoegd (5 maart 2007).

2.2. Wat is schizofrenie?

Vandereycken, Hoogduin, en Emmelkamp (2008) geven een beschrijving van schizofrenie waarvan wij verschillende aspecten zullen belichten. Schizofrenie is een psychotische stoornis die vaak ontstaat in de adolescentie of de vroege volwassenheid. De stoornis wordt gekenmerkt door psychotische perioden, afgewisseld door rustiger fasen waarin de cliënt weliswaar op een veel beperkter niveau functioneert dan voorafgaand aan het ontstaan van de stoornis. Omdat de symptomatologie bij schizofrenie erg variabel is, onderscheidt men hierbij verschillende dimensies van psychopathologie. Er wordt onderscheid gemaakt tussen positieve en negatieve symptomen. De positieve symptomen zijn verschijnselen die er eigenlijk niet zouden moeten zijn, zoals hallucinaties en wanen. De negatieve symptomen bestaan uit het ontbreken van gedragingen of belevingen die er normaal wel zijn. Hierbij valt te denken aan emotionele vervlakking, initiatiefverlies en spraakarmoede. Dit zijn overwegend stoornissen in het gedrag. Positieve symptomen trekken de aandacht en zijn vereist voor de diagnose. Negatieve symptomen zijn misschien minder opvallend en 'spectaculair' dan positieve symptomen, maar ze zijn wel meer invaliderend en hardnekkiger. De belangrijkste positieve symptomen zijn denkstoornissen. Hierin wordt onderscheid gemaakt tussen formele en inhoudelijke denkstoornissen. De formele denkstoornis houdt in dat de cliënt van de hak op de tak springt en aan de gedachtegang geen touw vast te knopen is; coherentie (samenhang) ontbreekt. De meest voorkomende inhoudelijke denkstoornis is de waan. Een waan is een vaste en heel persoonlijke overtuiging die niet met anderen wordt gedeeld en waaraan wordt vastgehouden zonder voldoende grond en ondanks bewijzen van de onjuistheid ervan. De gegevens op grond waarvan zich een waanverklaring ontwikkelt, zijn voor anderen niet toegankelijk – subjectieve ervaringen – of zij worden door anderen niet gezien als iets wat om een bijzondere verklaring vraagt. Centraal staat eigenlijk altijd de subjectieve ervaringswereld van de patiënt, die voor hem een soort algemene geldigheid krijgt.
Ook waarnemingsstoornissen behoren tot de belangrijkste positieve symptomen. Hallucinaties zijn zintuiglijke waarnemingservaringen zonder externe bron voor die waarneming, terwijl de cliënt daar toch absoluut van overtuigd is (Jenner, 2006). Hallucinaties kunnen eenvoudig of ingewikkeld zijn, en variëren van lichtflitsen of schaduwen, fluittonen of gebrom, tot beelden of stemmen. De meest kenmerkende hallucinaties voor schizofrenie bestaan uit het horen van stemmen.
De stemming en de emotionele reacties zijn bij schizofrenie vaak ontregeld. Het meest karakteristiek voor schizofrenie is de emotionele vervlakking. De emotionele reacties zijn hierbij verminderd of geheel verdwenen. Cliënten met schizofrenie hebben vaak problemen met het verwerken van indrukken uit de omgeving, vooral wanneer die indrukken ingewikkeld zijn of elkaar snel opvolgen. Dat is het duidelijkst tijdens een acute psychotische episode. De inprenting kan door de concentratieproblemen tekortschieten, zodat er geheugenproblemen ontstaan.

In het verloop van de stoornis schizofrenie kunnen gedrags- en bewegingsstoornissen ontstaan. Karakteristieke bewegingsstoornissen kunnen optreden, deze worden ook wel katatone symptomen genoemd. Niet alleen kunnen de bewegingsstoornissen een symptoom van de stoornis zijn, eveneens zijn ze een onderschat gevolg van het (langdurig) gebruik van psychofarmaca. Van de cliënten die langdurig in een psychiatrisch ziekenhuis verblijven, heeft ongeveer tweederde last van bewegingsstoornissen als bijwerkingen van antipsychotica. Bij cliënten met een beginnende psychose komt het in ongeveer dertig procent van de gevallen voor (van Harten, 2001). Tijdens acute en verwarde perioden kunnen cliënten met schizofrenie erg onrustig zijn. In het latere verloop van de ziekte worden ze vaak steeds minder actief, verdwijnt het initiatief en kan apathie het gedrag gaan bepalen. Die gedragskenmerken passen bij het negatieve syndroom, net als de eerdergenoemde affectieve vervlakking.

De symptomen die voorkomen bij schizofrenie zijn veelvormig, maar wat ze allemaal gemeen hebben, is dat de cliënt de controle kwijt is: de controle over zijn gedachtegang (incoherentie), over zijn denkwereld (wanen), over zijn waarneming (hallucinaties), over zijn bewegingen (katatone kenmerken) en over zijn sociale gedrag. Dit maakt schizofrenie een ernstige aandoening. De cliënten hebben vaak maar beperkt en soms zelfs in het geheel geen inzicht in de aard van hun toestand (Amador & David, 2004). Ze beseffen de deviante aard van hun belevingen niet en voelen zich doorgaans niet ziek en missen als gevolg daarvan ook de behoefte aan behandeling of begeleiding, ook wanneer voor familieleden de noodzaak als een paal boven water staat. Dat maakt schizofrenie, zeker in het begin, ook nog eens tot een soms lastig te behandelen stoornis.

2.3. Welke verschijnselen van de stoornis schizofrenie vallen onder de psychotische symptomen?

Iemand met schizofrenie krijgt hoe dan ook op een gegeven moment te maken met een psychotische episode, ook wel psychose genoemd. Wanneer iemand psychotisch is, is diegene het normale contact met de werkelijkheid kwijtgeraakt. Dan heeft de persoon last van bijvoorbeeld hallucinaties (vaak: stemmen horen), wanen, onsamenhangend praten, chaotisch gedrag of vreemde lichaamsbewegingen. Op de website van Ypsilon, een vereniging van familieleden en betrokkenen van mensen met schizofrenie of een psychose, wordt de betekenis van een psychose uitgebreid beschreven (2008c). Samenvattend komt het op het volgende neer:
Iemand die psychotisch is kan iets waarnemen (horen, zien, ruiken, voelen, proeven) wat er in werkelijkheid niet is. Deze ervaringen zijn voor de betrokkene zeer 'echt'. Het horen van stemmen is de meest voorkomende hallucinatie. Wanen komen eveneens voor bij een psychose. Dit zijn individuele ideeën of overtuigingen die absoluut niet in overeenstemming zijn met algemeen geaccepteerde ideeën of opvattingen. Het draait bij een waan altijd om de betrokkene zelf; hij heeft bijvoorbeeld de overtuiging dat hij buitengewone kwaliteiten bezit, rechtstreeks in verbinding staat met een hogere macht of weet zeker dat er een complot tegen hem wordt gesmeed. Ogenschijnlijk gewone gebeurtenissen krijgen een speciale betekenis. Het is moeilijk iemand met wanen op andere gedachten te brengen: hij houdt sterk aan zijn ideeën vast en is vaak niet gevoelig voor logische tegenwerpingen.
Bij mensen die te maken krijgen met een psychose kan het denkproces te snel, te langzaam of te chaotisch zijn. Vaak lukt het niet om helder te denken. Soms gaat het verband tussen gedachten verloren. Hierdoor is het nogal eens moeilijk om te begrijpen wat iemand die psychotisch is precies bedoelt. Op zijn beurt kan hij weer moeite hebben om anderen te begrijpen. Dit komt doordat hij zich niet goed kan concentreren en problemen heeft met onthouden. Het kan hem vaak moeite kosten het gedrag van anderen te plaatsen.
De bovenstaande beschrijving van een psychose is algemeen aanvaard en elke willekeurige psychiater of hulpverlener zal dit onderkennen. Toch roept dit vragen op. Is het legitiem om een psychose te zien als ziektesymptoom dat onderdrukt moet worden? Een psychose kan zich op zo vele manieren uiten en daarbij in zeer variabele vormen en maten, dat een verdiepende gedachte niet misplaatst is. Een verdiepende blik op een psychose doet recht aan de heftigheid en impact hiervan. Domen (2010) omschrijft een psychose als: “een kans, als een ervaring die het leven zeer kan verrijken als je de daarvoor benodigde rijpheid ontwikkeld hebt.” Deze uitspraak behoeft uitleg. Wanneer wij de behandeling via het Soteria-model zullen beschrijven in hoofdstuk 3, komen wij hierop terug.

2.4. Welke behandelingen worden geboden bij psychosen en schizofrenie?

Men kan de behandeling van eerste en tweede psychosen en schizofrenie indelen in klinische behandeling (een opname in een psychiatrisch ziekenhuis), ambulante behandeling (poliklinische behandeling) en dagtherapie. De klinische behandeling komt vaak in aanmerking in geval van een acute psychose en/of verslechtering van de toestand om de positieve symptomen (wanen, hallucinaties, verwardheid) te doen verminderen. Daardoor kan ook kans op een eventueel ongeval, zelfbeschadiging, bedreiging of ernstige last voor anderen verminderen. Naast de nodige opvang is tijdens de klinische opname ook observatie, onderzoek en diagnosestelling beter mogelijk. Indien de acute toestand minder ernstig is, de cliënt opname weigert en de opvang thuis adequaat is, kan men kiezen voor dagtherapie of ambulante behandeling. Minder ernstige ziektebeelden of verergering bij chronische cliënten die verder redelijk coöperatief zijn, kan men ambulant goed behandelen. Uit een studie van Bak (2003) bleek, dat niet alle cliënten met psychotische symptomen om begeleiding vragen of deze nodig hebben. Vooral cliënten met zogenaamde ‘symptomatic coping’, die ernstige psychotische klachten en minder controle over hun psychotische symptomen hebben, hadden meer aan professionele begeleiding.

Bij het behandelaanbod ten aanzien van mensen die te maken krijgen met eerste en tweede psychosen bij schizofrenie komen verschillende facetten kijken. Niet alleen is de relatie tussen behandelaars, hulpverleners en de cliënt heel belangrijk. Ook het vergroten van inzicht in het eigen ziektebeeld is een belangrijk aspect van de behandeling. Het vergroten van ziekte-inzicht komt echter niet gelijk op gang wanneer iemand met een psychose wordt opgenomen. Over het algemeen is het instellen op de ‘juiste’ medicatie de eerste stap die qua behandeling wordt genomen. De dempende werking van antipsychotica bemoeilijkt het verkrijgen van dit ziekte-inzicht. Juist de eerste stap die genomen wordt belemmert dus het ontwikkelen van ziekte-inzicht, wat vooral ook een belangrijke stap is in het proces van behandeling. Dit klinkt paradoxaal en dat is het feitelijk gezien ook. Op de verdere medicamenteuze behandeling gaan we in hoofdstuk 2.4.3 dieper in. We zullen vervolgen met het uitlichten van de verschillende vormen van therapieën die binnen de huidige psychiatrie worden geboden, nadat we het belang van een juiste therapeutische relatie hebben besproken.

2.4.1. De therapeutische relatie met de cliënt

De therapeutische relatie met de cliënt is geen behandeling op zich, maar heeft alles te maken met het al dan niet slagen van een therapie of behandeling. Juist omdat het bij een behandeling gaat om interactie tussen en acties van de hulpverlener en de cliënt. Hoe die relatie garant kan staan voor een succesvolle behandeling, wordt verschillend gezien. De relatie tussen de cliënt en therapeut vormde binnen de psychiatrie vaak al de kern van de behandeling. Ook binnen de behandeling van mensen lijdend aan schizofrenie staat de therapeutische relatie vaak centraal. Het belang van de therapeutische relatie met de cliënt is binnen de vakliteratuur menigmaal beschreven. Manfred Bleuler was bijvoorbeeld van mening dat een adequate therapeutische relatie vooral gekenmerkt moet zijn door goede acceptatie; de therapeut zou de cliënt tegemoet moeten treden alsof deze een broer van hem zou zijn (Bleuler, 1973, verkregen uit Kabela, 2003). Psychiater Detlef Petry (2004) vertelt tijdens de opname van het NCRV-programma 'Dokument' dat je cliënten serieus moet nemen en als gelijkwaardige moet zien; op die manier kan je een vertrouwensband opbouwen en werken aan herstel. Men moet de cliënt niet als een moeilijk te doorgronden, onbegrijpelijk persoon benaderen, die heel anders is dan de therapeut. May en Simpson (1980, verkregen uit Kabela, 2003) beschreven het belang van eerlijkheid, eenvoudigheid en directheid binnen de therapeutische relatie, zonder daarbij te afstandelijk te worden. De therapeut moet gevoelig zijn voor de non-verbale tekenen van de cliënt en de gebruikelijke sociale conventies bewaren in plaats van overdreven warmte, vriendelijkheid of vertrouwelijkheid. Volgens Fenton en McGlashan (2000, verkregen uit Kabela, 2003) moet men een juiste professionele relatie bewaren die veel flexibiliteit vereist. Zij benadrukken het verwezenlijken van een voor de cliënt veilige omgeving en sfeer. Dit kan bijvoorbeeld ontstaan doordat de therapeut een overeenstemming met de cliënt bereikt over de stoornis en de na te streven therapiedoelen. Naast het tegengaan van de positieve en negatieve symptomen moet de therapeut de cliënt helpen met zijn aandoening te leren leven, zijn functioneren zo veel mogelijk te verhogen, de neiging tot isolatie en vereenzaming tegen te gaan en de kwaliteit van het leven in het algemeen te verbeteren. Volgens De Haan (2002, verkregen uit Kabela, 2003) is het van belang cliënten in een rustige, veilige omgeving te ontvangen - het liefst thuis - en hen individuele, voor hen geschikte voorlichting te geven. Goed luisteren naar de cliënt is volgens hem de kern van de behandeling van schizofrenie.
Hoewel verschillende visies op de therapeutische relatie met de cliënt beschreven zijn, hebben ze veel gemeen. Kernwaarden zijn respect, vertrouwen en acceptatie. De belangrijkste overeenkomst van de verschillende visies is dat ze allen het belang van een goede therapeutische relatie benadrukken.

2.4.2. Vroegtijdig starten met de behandeling

Cliënten kunnen in de prodromale fase (fase van voortekenen), al medicamenteus behandeld worden wanneer ze duidelijk last hebben van klachten en het met de behandeling eens zijn. Hoewel de meeste psychiaters in de praktijk mensen met ernstige voortekenen wel zullen behandelen, is hiervoor nog geen algemeen aanvaarde norm beschikbaar (Wunderink, 2001). Volgens de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie dient na de vroegtijdige medicamenteuze behandeling, de behandeling door middel van onderhoudsmedicatie voortgezet te worden (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2005). De meningen omtrent zowel het vroegtijdig starten van de medicamenteuze behandeling als het instellen op onderhoudsmedicatie zijn echter verdeeld. Enerzijds menen verschillende wetenschappers en auteurs van gerichte vakliteratuur dat vroege en intensieve interventie niet alleen samenhangt met een laag recidiefpercentage, maar waarschijnlijk ook een ongunstig beloop kan ombuigen in een relatief gunstig beloop van de ziekte (Kabela, 2003). Vroege interventie is volgens hen daarom belangrijk, want hoe vaker een recidief optreedt, hoe langer de klachten aanhouden en des te meer blijvende schade veroorzaakt wordt. Zij wijzen dan ook op het grote belang van vroegtijdige medicamenteuze behandeling van schizofrenie, wil men een langere duur van de eerste psychose en ernstige chronische invaliditeit voorkomen (Fenton & McGlashan, 2000, verkregen uit Kabela, 2003). Aan de andere kant zijn er wetenschappers die geen positieve effecten vonden van een vroegtijdige start van behandeling, voor de prognose van schizofrenie op langere termijn (Kabela, 2003). Toch zou een vroegtijdige start van behandeling, ondermeer steunende gesprekken, volgens de Haan (2002) zinvol kunnen zijn.

2.4.3. Psychofarmacatherapie

Zoals we eerder beschreven wordt er bij behandeling van eerste en tweede psychosen bij schizofrenie op verschillende gebieden hulpverlening geboden. Vrijwel altijd wordt iemand die te maken krijgt met deze psychiatrische stoornis en binnen de wereld van de psychiatrie belandt ingesteld op medicatie. Deze psychofarmacatherapie is een vorm van de biologische behandeling die binnen de huidige psychiatrie een overheersende rol

heeft. Vroege herkenning, behandeling en begeleiding tijdens en na de eerste of tweede psychose wordt van groot belang geacht. Goede behandeling en begeleiding tijdens deze 'kritieke periode' (de vijf jaar na de eerste psychose) wordt door velen als cruciaal gezien, omdat dit een verergering of terugval zou kunnen voorkomen of uitstellen en het zou een slecht beloop in een beter beloop kunnen ombuigen. Bij ongeveer 85% van de cliënten blijft het niet bij één psychose; een terugval komt dus erg vaak voor. Dankzij een intensieve begeleiding bij het eerste anderhalf jaar na een eerste of tweede psychose kan bij verreweg de meesten een nieuwe psychose voorkomen worden of een psychosevrij interval verlengd tot verdubbeld worden. Pas na drie tot vijf jaar is men echter enigszins uit de gevarenzone (Lewis, 2002, verkregen uit Kabela, 2003). Binnen de verschillende richtlijnen, zowel uit het buitenland als de Nederlandse, wordt het belang van onderhoudsmedicatie sterk benadrukt. Het continueren van antipsychotische farmacotherapie wordt over het algemeen gezien als de beste preventie van terugval (Kabela, 2003). Later in ons verslag zal echter blijken dat dit standpunt, met de daarbij horende richtlijn van onderhoudsmedicatie, verschillende haken en ogen kent. Binnen de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2005), wordt expliciet beschreven dat de effectiviteit van farmacotherapie bij de behandeling van schizofrenie is aangetoond. Daarbij wordt gezegd dat het gunstige effect van antipsychotische medicatie bij de behandeling van schizofrenie praktisch onomstreden is. Dit is echter onjuist. Er zijn wel degelijk stromingen die behandeling met antipsychotische medicatie bestrijden. Dit zegt nog niets over het gunstige effect, maar ook hier valt genoeg tegen in te brengen. De stromingen die het gebruik van antipsychotische medicatie tegengaan, erkennen het gunstige effect op de korte termijn, maar op de lange termijn laat dit te wensen over. Dit blijkt ook uit verschillende onderzoeken. Hier komen wij later op terug. Wanneer de cliënt en/of de behandelaar daartoe belangrijke aanleiding vinden, is er ook behandeling zonder medicamenten mogelijk. Hierover wordt echter geschreven dat de evidentie voor de effectiviteit van deze vorm van behandeling te beperkt is. Onzes inziens doet dit beknopt beschreven standpunt tekort aan de mogelijkheden die er bestaan voor een behandeling waarbij zo min mogelijk gebruik gemaakt wordt van antipsychotische medicatie. Let wel, het gaat niet om behandeling zonder enig gebruik van antipsychotische medicatie; daarvoor is de evidentie inderdaad te beperkt. Wat we echter wel missen, is een benoeming van de behandelingen die antipsychotische medicatie zien als een 'noodzakelijk kwaad' en het gebruik daarvan dus minimaliseren. Daarvoor zijn wél onderzoeksresultaten te noemen die pleiten voor deze vorm van behandeling. Een voorbeeld hiervan is de manier waarop Soteria werkt en de onderzoeken die de effectiviteit hiervan bewijzen. Dit zal later in deze scriptie naar voren komen.

In de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2005) wordt door het Trimbos-instituut psychofarmaca "de hoeksteen van de behandeling van een psychose" genoemd. Tevens wordt benoemd dat antipsychotica als regel wanen, hallucinaties en verwardheid binnen zes tot acht weken naar de achtergrond doen verdwijnen. Lang niet altijd echter treedt een volledig herstel op. Cliënten die ernstig verward zijn of ernstige negatieve symptomen hebben, reageren op antipsychotica vaak minder gunstig. Een behandeling met de klassieke antipsychotica kan motorische bijwerkingen geven, in het bijzonder extrapiramidale. Hoewel de nieuwe ('atypische') antipsychotica dit specifieke type bijwerking minder geven, zijn ook deze farmaca niet zonder nadelige effecten. De laatste jaren worden allerlei variaties op antipsychotische behandelingen in de praktijk onderzocht. Het terugvalrisico bij een afgebroken behandeling is ruim twee keer zo groot als bij een voortgezette behandeling. Recidieven met opnieuw oplevende psychotische verschijnselen doen zich vooral voor tijdens de eerste 5 tot 7 jaar na de eerste psychose. Ook na langdurige remissie blijft de kans op terugval na het staken van de medicatie hoog. Bij verschillende onderzoeken loopt de kans soms op tot 64-80 procent.

Bij een eerste psychose zijn in het algemeen lagere doseringen antipsychoticum effectiever dan bij een recidiefpsychose. Een aanbeveling die hieruit volgt is te starten of hervatten met een gematigde dosis antipsychoticum en in het algemeen niet eerder dan na drie weken tot (voorzichtige) dosisverhoging over te gaan, tenzij er sprake is van klinisch significante verslechtering van de psychotische symptomen. Het optimale tempo waarin de dosering antipsychoticum binnen de aanbevolen doseringsrange verhoogd wordt, kan niet worden afgeleid uit klinisch onderzoek en dient per cliënt individueel te worden ingeschat.

Waarom is het essentieel om een kritische blik te hebben ten aanzien van antipsychotische medicijnen? Op de korte termijn zien we juist goede resultaten. De positieve symptomen worden onderdrukt waardoor de cliënt en zijn omgeving hier minder hinder aan ondervinden. Het is echter te rigoureus om met deze resultaten genoegen te nemen. In het hoofdstuk over de optredende recidive zullen wij meerdere resultaten bespreken, die aantonen dat het gebruik van antipsychotische medicijnen alle reden geeft tot bezinning en het maken van een weloverwogen keuze.

2.4.4. Therapietrouw

Volgens de gangbare opvattingen is het van belang dat de cliënt zijn medicatie inneemt zoals de psychiater hem voorgeschreven heeft. Dit om zo verslechtering van de toestand of psychotische terugval voorkomen. Uit onderzoek blijkt echter dat lang niet alle cliënten het voorschrift van de arts volgen. Volgens Kane (2002, verkregen uit Kabela, 2003) doet in geval van psychose slechts 30-58 % van de cliënten dat. Er zijn veel factoren die de therapietrouw kunnen verstoren. De redenen hiervoor kunnen gelegen zijn bij de cliënt zelf, door bijvoorbeeld het gemis van ziekte-inzicht of de ernst van de ziekte. Maar ook kan het te maken hebben met de medicatie. Deze kan bijvoorbeeld nare bijwerkingen hebben of dysforie veroorzaken. Bovendien hebben omgevingsfactoren als het ervaren van steun en sociale controle invloed op het wel of niet blijven gebruiken van medicatie. Zoals eerder beschreven, is een goede therapeutische relatie erg belangrijk en ook dit heeft een positief effect op de mate van therapietrouw.
Onderzoek van het effect van farmacotherapie liet zien dat het niet alleen gaat om objectieve verbetering, maar vooral om hoe de cliënt de veranderingen subjectief beoordeelt. De therapietrouw hangt dus voor een belangrijk deel af van deze positieve subjectieve ervaringen. Men kan trachten de therapietrouw te verbeteren door het scheppen van een goed contact, goede informatie bieden, aandacht geven aan de bijwerkingen en zo nodig overgaan op een depotvorm van de antipsychotica. Belangrijk is een standaardtherapie en controleschema te volgen.

2.4.5. Elektroconvulsietherapie (ECT)

ECT heeft slechts een beperkt effect bij schizofrenie en wordt vooral aanbevolen als de cliënt slecht reageert op antipsychotica. Ook bij het begin van het schizofrene proces (eerste psychose) zou ECT even effectief zijn als de antipsychotica en meer effectief dan psychotherapie. Sommige auteurs vonden betere resultaten bij de behandeling van schizofrenie met een combinatie van neuroleptische therapie en ECT. Het effect bij chronische schizofrenie is minder uitgesproken.

2.4.6. Steunende Psychotherapie

Bij deze vorm van therapie biedt de psychiater hulp door samen met de cliënt orde in de chaos te scheppen, door de realiteit adequaat te interpreteren en hiërarchie in de problematiek aan te brengen. Met behulp van adviezen probeert hij samen met de cliënt de problemen stap voor stap op te lossen en de cliënt zich beter aan de realiteit aan te passen. Het is een soort onderwijzen en (opnieuw) leren. Morele steun kan voor de cliënt eveneens van groot belang zijn bij onzekerheid en angst. Steunende psychotherapie richt zich op verscheidene aspecten en kent een aantal algemene uitgangspunten. Het gevoel van zekerheid geven is er daar één van. Dit houdt in dat de cliënt het gevoel heeft er niet alleen voor te staan; de therapeut wil hem ter zijde staan. De cliënt kan, wanneer dit nodig is, ook tussendoor op spreekuur komen. Een ander uitgangspunt is de hoop voor de toekomst versterken, een negatieve houding verminderen zonder valse hoop te geven. Er moet samen met de cliënt gezocht worden naar reële mogelijkheden in zijn leven en niet alleen gekeken worden naar de beperkingen. Het zelfbewustzijn en de zelfwaardering van de persoon moeten versterkt worden. Er is bijvoorbeeld altijd hoop dat men terugkeert naar het werk, of ander werk. Een van de goede regels in therapie is: als je er weinig van verwacht, bereik je ook weinig.
Het verminderen van schaamte- en schuldgevoelens over de ziekte is ook een belangrijk punt binnen de steunende psychotherapie. Deze gevoelens kunnen immers ook de sociale teruggetrokkenheid bepalen. Bovendien verdient lichaamsverzorging en lichamelijke conditie voldoende aandacht. Samen met de arts op zoek gaan naar het oplossen van lichamelijke problemen krijgt vorm binnen de steunende psychotherapie. Schizofrenie zelf kan leiden tot lichamelijke problemen, maar ook het gebruik van medicatie kan bijvoorbeeld tot overgewicht leiden. Dit dient samen met de arts besproken en aangepakt te worden. Als laatst, maar zeker net zo belangrijk, is het noodzakelijk om ziekte-inzicht te creëren. Het leren herkennen van de signalen die terugval aankondigen is waar veel aandacht aan wordt geschonken, zodat deze tijdig met antipsychotica bedwongen kan worden. Na de steunende therapie kan men, als de cliënt hiervoor geschikt is, overgaan op cognitief- gedragstherapeutische, systeemtherapeutische of psychoanalytische psychotherapie.

2.4.7. Psycho-educatie en informatie

Psycho-educatie is een verzamelnaam voor verschillende soorten therapeutische interventies, zoals voorlichting aan de cliënt en zijn familie over de ziekte en behandelmogelijkheden, gesprektherapie en sociale regelingen, de Liberman-modulen, (groeps-)psycho-educatie en andere. Al deze therapieën versterken het uiteindelijk positief effect; men spreekt van synergie. De bedoeling is dat de cliënt een betere controle over zijn ziekteverschijnselen verkrijgt.
De informatie moet op de individuele cliënt toegesneden zijn. De ziektevariatie tussen de cliënten is groot en daarom heeft de cliënt weinig aan algemene informatie over schizofrenie. De beste informatie is die, die de directe vragen van de cliënt beantwoordt en hem praktische aanwijzingen biedt voor het oplossen van zijn specifieke problemen en leefwijze.

2.4.8. Gesprekstherapie en cognitieve therapie

Gesprekstherapie is niet gericht op het doen verdwijnen van de stemmen maar op het versterken van de controle erover. De cliënt wordt hierbij gestimuleerd om de stemmen serieus te nemen en niet te negeren. Er wordt gekeken naar de oorzaak van de stemmen; wanneer treden ze op en waarom? Wanneer wordt ontdekt dat de stemmen te maken hebben met bijvoorbeeld stressvolle situaties of eenzaamheid, vestigt men daar de aandacht op en neemt men maatregelen op die gebieden. De cognitieve psychotherapie zou na farmacotherapie de wanen en hallucinaties geheel kunnen doen verdwijnen. Als dit niet lukt, kan de cliënt dankzij deze techniek toch leren beter met de stemmen en de angsten die deze veroorzaken om te gaan en zelfverzekerdheid versterken. Ook kan de cliënt door middel van deze therapie beter met de spanningsbron om leren gaan en inzicht in zijn situatie krijgen. Middels deze therapie zou een derde van de cliënten symptoomreductie van meer dan de helft ervaren, de kans op terugval afnemen en het psychosociaal functioneren aanzienlijk verbeteren. Cognitieve stoornissen, één van de zogenaamde negatieve symptomen zoals eerder beschreven, bepalen voor een belangrijk deel de kwaliteit van het leven van de cliënt en zijn sociale integratie. Met behulp van deze en andere rehabilitatie- en cognitieve gedragstherapietechnieken is geprobeerd deze cognitieve disfunctie te verbeteren. Zo werd in de jaren tachtig van de vorige eeuw met succes het “Brenner program ITP” (integrated psychological therapy for schizophrenic patients) geïntroduceerd. De laatste jaren zijn bij de cognitieve therapie ook computerprogramma’s met succes gebruikt, zoals het “PSS CogReHab-programma” van Bracy (1986) (Kabela, 2003). Er is met FMRI aangetoond dat cognitieve therapie een fysiologisch effect heeft op de hersenen (Wykes e.a., 2002). Zij hebben met MRI aangetoond dat cognitieve therapie activatie verhoogt in hersengebieden die een belangrijke rol spelen bij verbaal werkgeheugen. Hierdoor zou vooral de aandacht en het werkgeheugen verbeteren.
Bij cognitieve therapie moet de cliënt met de therapeut zoeken naar een correctieve houding en een cognitief omgaan met zijn stoornis die bij hem past, die geheel in overeenstemming is met zijn karakter en talenten.

2.4.9. Gezinstherapie

In de jaren zestig van de vorige eeuw werd een verstoorde moeder-kindrelatie gezien als aanleiding voor ontwikkeling van schizofrenie bij het kind. Dat gaf een impuls tot de ontwikkeling van gezinstherapie, waarmee deze pathologische relatie ten goede veranderd zou worden en de bron van de schizofrenieontwikkeling doen verdwijnen. Tegenwoordig sluit men de invloed van het gezin en de familie niet uit als bron van negatieve invloeden die een rol kunnen spelen bij het ontstaan en voortbestaan van schizofrenie. Gezinstherapie heeft nog steeds niet afgedaan, maar de doelen zijn veranderd. Men probeert door middel van gezinstherapie het draagvlak van de cliënt te vergroten; de opvang van de cliënt door het gezin wordt verbeterd. Gezinsleden worden hierbij geholpen door middel van informatieverstrekking en bijstand. Nugter (1997) bestudeerde drie stressfactoren die binnen het gezin kunnen voorkomen en die invloed kunnen hebben op het beloop van schizofrenie: “expressed emotions”, affectieve stijl en communicatieve deviatie. Vooral de adequate houding van de gezinsleden tegenover de cliënt zou de kans op terugval kunnen verkleinen. Ook bleek dat een hoge EE – dat wil zeggen een al te grote (negatieve) emotionele betrokkenheid (vaak van moeder), veel kritiek, negatieve opmerkingen of zelfs vijandigheid ten opzichte van het betreffende familielid – het optreden van een psychotische episode bevordert. Een hoge EE kan ook positieve emoties betreffen; een al te grote bezorgdheid of betrokkenheid kan ook een negatieve uitwerking hebben op het ontstaan en de ontwikkeling van een psychotische episode. Een lage EE – begrip in het gezin, een affectief neutrale houding – biedt juist bescherming tegen terugval. Uit onderzoek in diverse landen is gebleken dat er een consistentie bestaat tussen het percentage recidieven dat optreedt bij gezinnen met een hoge en met een lage EE. Bij gezinnen met een hoge EE zou meer

dan de helft van de cliënten binnen jaar recidiveren terwijl in gezinnen met een lage EE dit slechts in 20 procent geschiedt (Hoet & Hazelhoff Roelfzema, 1996; Magliano e.a., 1999; Kuipers & Raune, 2000; Kuipers, 1998). Later onderzoek heeft aangetoond dat men EE niet alleen bij verzorgers van de persoon lijdende aan schizofrenie vindt, maar ook bij verzorgers van andere soorten cliënten, en dat deze stijl niet beperkt is tot de naaste familieleden. Met affectieve stijl (AS) betitelde de onderzoekster Nugter de maat voor het verbale gedrag dat gezinsleden in interacties met de cliënt tentoonspreiden. Communicatieve stoornissen bij de ouders van de cliënt duidde ze aan met communicatieve deviatie (CD). Uit de literatuur is bekend dat CD samen met AS voorspellend kunnen zijn voor het ontwikkelen van schizofrenie en dergelijke stoornissen. Helaas bleek ook dat gezinstherapie op geen van de drie gezinsfactoren invloed had en evenmin op het beloop van de schizofrene stoornis. Hoet en Hazelhoff (1996) hebben een literatuuroverzicht van het effect van gezinsinterventies gegeven, waaruit blijkt dat het percentage recidieven binnen één en twee jaar in geval van medicatie en gezinsinterventie veel lager is dan wanneer alleen medicatie gegeven wordt. Zowel bij de individuele begeleiding als bij de familie-interventies moet men niet vergeten aandacht te geven aan het probleem van stigmatisering van de cliënt door de omgeving. Dit kan een belangrijke bijkomende stressfactor zijn. Stigma kan het gevoel van eigenwaarde van zowel cliënten als familieleden in sterke mate negatief beïnvloeden.
De familie is belangrijk bij de opvang van hun schizofrene familielid. Het is van belang dat ouders zo vroeg mogelijk bij de behandeling betrokken worden. De samenwerking met de therapeut kan hen helpen het probleemoplossend vermogen rond de ziekte te vergroten. De familieleden kunnen de therapeut belangrijke informatie verschaffen, bijvoorbeeld hoe de cliënt reageert op de voorgeschreven medicatie. Ze kunnen ook veel beter symptomen van dreigende verslechtering of terugval waarnemen, zodat men sneller therapeutisch kan ingrijpen.
Een andere therapievorm die zich ook richt op het gezin of/en de familie is psycho-educatie. Hier zijn wij in hoofdstuk 2.4.7 reeds op ingegaan. Dit willen we echter in dit hoofdstuk nog eens benadrukken; psychoeducatie beperkt zich niet slechts tot de cliënt zelf, maar richt zich ook op de familie en/of het gezin. In die zin sluit dit aan op de reeds beschreven gezinstherapie.

2.5. Welke behandelingen worden geboden ter bevordering van sociale herintegratie?

Kabela (2003) zegt dat schizofrenie niet te genezen, maar wel te behandelen is. Ondanks de mogelijk succesvolle behandeling zal de meerderheid van mensen met schizofrenie met een aantal restverschijnselen moeten leven, ondermeer met cognitieve stoornissen en beperkte sociale vaardigheden. Rehabilitatie richt zich op het terugkrijgen van een plek in het normale dagelijkse leven en het opbouwen van een bestaan met een handicap, een beperking. Resocialisatie houdt in dat de cliënt geholpen wordt om zijn sociale rollen zo veel mogelijk te vervullen: in zijn gezin en familie en in de maatschappij. In de loop van de jaren heeft de hulpverlening zich op deze gebieden uitgebreid. Waar eerst voornamelijk het accent lag op de praktische vaardigheden, schenkt men tegenwoordig ook veel aandacht aan heropbouw van het sociale leven. Behandelingen die geboden worden bij een eerste en tweede psychotische episode richtten zich in het verleden met name op een verbetering van de situatie op dat moment en het onderdrukken van de symptomen, hierbij valt vooral te denken aan het toedienen van medicatie. Behandelingen ter bevordering van sociale herintegratie (rehabilitatie) volgden pas later, of nauwelijks. De laatste jaren is er echter een ontwikkeling in gang gezet waarbij de focus op deze rehabilitatie verschuift naar een vroeger stadium. Bovendien is er veel meer aandacht voor rehabilitatie en wordt er actief gewerkt aan de ontwikkeling van een passende implementatie van de verschillende methodieken, zij het dat deze reeds in gebruik zijn genomen. Dat is de reden dat wij binnen deze deelvraag de behandelingen die zich richten op rehabilitatie, waaronder sociale herintegratie valt, apart willen noemen. Zij onderscheiden zich namelijk sterk van de andere; waar andere behandelingen veelal gericht zijn op de huidige situatie en het behandelen van de stoornis, zijn deze behandelingen daarnaast sterk gericht op het verbeteren van het toekomstbeeld van de cliënt op sociaal maatschappelijk vlak (Kar & Keijzerswaard, 2003). Over de resultaten van deze behandelingen is niet veel bekend als het puur gaat om cliënten met eerste en tweede psychosen bij schizofrenie. We komen in hoofdstuk 3.2 terug op de resultaten die er wel geboekt zijn. Daarbij gaat het echter niet alleen om de doelgroep die wij binnen ons onderzoek voor ogen hebben. Toch achten wij de resultaten met betrekking tot sociale herintegratie die wij daar beschrijven wel van belang omdat de doelgroep van mensen met eerste en tweede psychosen wel een onderdeel is van de groepen waar deze onderzoeksresultaten voor gelden.

2.5.1. Liberman-modules

De Liberman-modules zijn gestructureerde interventies die gebruikmaken van de methodieken van vaardigheidstraining. Er zijn verschillende modules die een eigen focus hebben. Voorbeelden zijn: “omgaan met werk”, “omgaan met vrije tijd”, “omgaan met psychotische symptomen”, “omgaan met antipsychotische medicatie” ed. Elke vaardigheid wordt in zeven stappen aangeleerd. Aan de orde komen leerpunten, videodemonstratie, nut, rollenspel en huiswerkopdrachten. De modules worden gegeven aan groepen van drie tot acht cliënten. Liberman-modules zijn dus gericht op het aanleren van vaardigheden op verschillende gebieden. Een groot deel van deze gebieden is gericht op sociale en maatschappelijke herintegratie. Er is echter onvoldoende bewijs dat de Liberman-modules in vergelijking met andere interventies verbeteringen in sociale vaardigheden bewerkstelligen. De gebieden waar wel verbetering optreedt zijn voedselbereiding, beheer van bezittingen en omgang met geld. De sociale vaardigheden op het gebied van omgang met familie, sociale activiteiten en vrijetijdsbesteding verbeteren op voorwaarde van verhoging van de medicijndosering. Op andere gebieden hebben de Liberman-modules geen bewezen verbetering uitgewerkt. Bewezen is wel dat de Liberman-modules geen verbetering brengen in het psychiatrisch toestandsbeeld aan het eind van de behandeling (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2005).
Samenvattend kan dus gezegd worden dat de Liberman-modules niet voldoende bewezen effect hebben voor een succesvol herintegratietraject. Hiervoor zal verdere ontwikkeling van de modules nodig zijn en daarbij een uitgebreider onderzoek naar de effecten en resultaten.

2.5.2. Individuele Rehabilitatie Benadering

De Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) is in 1992 in Nederland geïntroduceerd. De IRB is ontwikkeld voor het werken met mensen met een psychiatrische beperking, zoals schizofrenie. De missie van de IRB is als volgt te omschrijven: “Mensen met psychiatrische beperkingen helpen beter te functioneren, zodat ze met succes en tevredenheid kunnen wonen, werken, leren en sociale contacten hebben in de omgeving van hun keuze met zo min mogelijk professionele hulp”. De waarden die centraal staan bij de IRB zijn:

- Persoonlijke benadering;
- Functioneren (gericht op dagelijks functioneren);
- Betrokkenheid en keuze van de cliënt;
- Individuele benadering;
- Omgevingsspecificiteit (het gaat om de omgeving van de cliënt);
- Steun;
- Ontwikkelingsmogelijkheid;
- Autonomie (cliënt wordt zo zelfstandig als mogelijk);
- Succes en tevredenheid.

De IRB kent 4 fasen van rehabilitatie, te weten: verkennen, kiezen, verkrijgen en behouden. In de fase van het verkennen voeren de hulpverlener en de cliënt een oriënterend gesprek. In de fase van het kiezen oriënteert de cliënt zich specifiek op het gebied waarin hij zich wil ontwikkelen. In de fase van het verkrijgen vinden praktische handelingen plaats, zoals een sollicitatiegesprek of verhuizing. In de laatste fase, het behouden, is het doel reeds bereikt, maar is het van belang om te weten welke vaardigheden en hulpbronnen de cliënt nodig heeft om het behaalde resultaat te behouden.

De techniek die bij de IRB wordt gebruikt is als volgt te omschrijven. Het is gericht op rolherstel. Iedere cliënt heeft verschillende rollen op maatschappelijk gebied, bijvoorbeeld: werknemer, huisgenoot, broer. De verschillende rollen worden vervuld op diverse terreinen, namelijk: wonen, werken/dagbesteding/vrije tijd, leren en sociale contacten. Van belang voor de hulpverlener is om in de klachten van de cliënt een wens tot verandering op te sporen, en vervolgens vast te stellen om welk gebied en welke rol het gaat. Daarna checkt de hulpverlener de doelvaardigheid van de cliënt; wil hij, kan hij, enz. Vervolgens wordt een rehabilitatiedoel opgesteld. Hierna wordt gekeken naar functionele diagnostiek (dit gaat over de eigenschappen en vaardigheden van de cliënt die het behalen van het doel al dan niet verhinderen) en hulpbronnendiagnostiek (hierbij wordt gekeken naar wat een cliënt nodig heeft vanuit zijn omgeving). Nadat dit in kaart is gebracht wordt het rehabilitatieplan opgesteld in de vorm van een planning.
Samenvattend omvat de IRB een aantal modules die gebruikt kunnen worden om cliënten te helpen in het proces van rehabilitatie. De hulpverlener heeft een ondersteunende rol in de fases van verkennen, kiezen, verkrijgen en behouden (Korevaar & Droës, 2008).

In het interview met Stan van Heerenbeek (bijlage E) zegt hij het volgende over zijn ervaringen met het zoeken van geschikt werk:

> *Ik had wel ergens kunnen solliciteren, maar dan had ik op de productieafdeling terecht gekomen, kan ik flesjes au de cologne gaan verpakken ofzo. En dat is niks voor mij. Dat is lastig. Dat is niet makkelijk om iets passends te vinden. Dat is een heel slechte zaak. Op het moment heb je veel mensen die dan ervaringsdeskundige worden, maar ik ben niet iemand voor in de zorg, dat is mijn ding niet. Andere dingen op Hbo-niveau zijn er niet. Ik ken heel veel mensen met schizofrenie die tussen wal en schip vallen omdat ze hoog opgeleid zijn en niet ervaringsdeskundige willen worden of in de groenvoorziening of productie willen werken. Als ik naar de sociale werkplaats was gegaan moest ik daar werken, maar dat schiet voor mij niet op. Met de Hbo'ers kunnen ze niks. Dan is een hoge opleiding alleen maar een last. Die mensen hebben een uitdaging nodig, juist de mensen in de psychiatrie.*

Verbazend aan de situatie die hij beschrijft is het feit dat er blijkbaar geen gebruik gemaakt is van de IRB. En dat terwijl de IRB voor Stan op dat moment een geschikte behandelwijze lijkt te zijn, gezien de persoonlijke benaderingswijze en op te stellen doelen. De IRB staat voor zorg op maat, waar Stan in deze situatie behoefte aan had. Ook de IPS (Individuele Plaatsing en Steun) lijkt voor Stan een gemiste kans te zijn. Dit programma voor rehabilitatie is gericht op de persoonlijke behoefte van de cliënt. Voor een uitgebreidere beschrijving van de IPS verwijzen wij naar de volgende paragraaf. We kunnen de vraag waarom hier geen gebruik van is gemaakt niet beantwoorden. Integendeel, het roept juist vragen op. Waarom wordt er geen gebruik gemaakt van passende therapieën? Een interessante vraag, maar te breed om dit mee te nemen in ons onderzoek.

Er is een onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de IRB in Nederland. Dit onderzoek gaat echter niet specifiek over cliënten met schizofrenie. Toch willen we hier kort bij stilstaan in hoofdstuk 3.2.1.

2.5.3. Individuele Plaatsing en Steun

Individuele Plaatsing en Steun (IPS) is een programma dat specifiek is gericht op arbeidsrehabilitatie. In 1990 is dit programma opgericht in de Verenigde Staten. Het model heeft zes hoofdkenmerken.

- Het doel is het vinden van regulier en betaald werk voor de cliënt.
- De begeleider zoekt zo snel en gericht mogelijk naar een potentiële functie voor de cliënt.
- De voorkeuren van de cliënt staan centraal.
- De begeleider maakt deel uit van het behandelende team van de cliënt.
- Ondersteuning op de lange termijn wordt geboden zolang de cliënt en betrokkenen hier behoefte aan hebben.
- Wanneer de cliënt een baan gevonden heeft, blijft de begeleider doorlopend systematisch inschatten welke arbeidsmogelijkheden er zijn voor de cliënt.

Het IPS-model wordt ingezet bij behandeling van mensen met ernstige, langdurige psychische beperkingen, waaronder schizofrenie. De visie die aan het model ten grondslag ligt, bepleit de bekwaamheid van ieder mens om regulier betaald werk te verrichten in de samenleving, op voorwaarde van de juiste functie en werkomgeving. Hierbij wordt aanspraak gedaan op de persoonlijke kwaliteiten, interesses en motivatie van de cliënt. Het doel van deze aanpak is dus niet het veranderen van de cliënt, maar het vinden van een reguliere baan (Brink & Nijhof, 2009).

2.5.4. Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen

De methodiek van het Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH) wordt een basismethodiek en procesmethodiek genoemd. De methodiek vormt de basis voor het handelen van de hulpverleners. Tegelijkertijd geeft de methodiek handen en voeten aan het rehabilitatieproces van de cliënt. De methodiek bevat 3 dimensies: relatie, handeling en tijd. De methodiek bevat tevens 6 fases:

- Oriëntatie- en kennismakingsfase: hierbij ligt de nadruk op de relatiedimensie. In deze fase legt de hulpverlener contact met de cliënt en wordt er een basis gelegd voor relatieopbouw. Daarbij wordt vastgesteld wat de cliënt belangrijk vindt; de wensen en waarden omtrent zijn kwaliteit van leven.
- Inventarisatie- en analysefase: deze fase kenmerkt zich door het verzamelen, ordenen en analyseren van gegevens. Het gaat om het in kaart brengen van hulpbronnen, belemmeringen, mogelijkheden en beperkingen en persoonlijke criteria.

- Doelstellingsfase: in deze fase worden keuzes gemaakt ten aanzien van de doelen die de cliënt wil behalen. Hierbij maakt men gebruik van de resultaten van de inventarisatie- en analysefase. Er wordt onderscheid gemaakt in algemene en specifieke doelen. De algemene doelen zijn positief geformuleerd en gaan over dat wat de cliënt wil bereiken. De specifieke doelen gaan over het wegnemen van belemmeringen of het opstellen van subdoelen.
- Planningsfase: in de planningsfase worden plannen gemaakt voor de manier waarop concrete doelen behaald kunnen worden. Hieruit ontstaat een begeleidingsplan voor het rehabilitatieproces.
- Uitvoeringsfase: alle opgestelde plannen worden in de praktijk gebracht, waar nodig onder begeleiding van een hulpverlener.
- Evaluatie- en terugkoppelingsfase: het proces wordt geëvalueerd en de resultaten hiervan worden teruggekoppeld naar de cliënt. Hierbij wordt onderscheid gemaakt in proces- en doelgerichte evaluatie. Bij procesevaluatie gaat het om wat goed ging en of bereikt is wat de bedoeling was. Bij doelgerichte evaluatie wordt gekeken of de doelstellingen goed geformuleerd waren, of zij behaald zijn en welke factoren hierbij een rol speelden. Aan de hand van de resultaten die in deze fase naar voren komen, kan een nieuw begeleidingsplan opgesteld worden en de cyclus opnieuw doorlopen worden (Wilken & Den Hollander, 2003).

De SRH wordt gebruikt bij rehabilitatie van cliënten met psychische problematiek, zoals schizofrenie. Over de effectiviteit van deze methode is weinig bekend. De resultaten die er wel zijn, gaan niet over cliënten met schizofrenie. Dat is de reden dat we geen passende uitspraak kunnen doen over de effectiviteit van deze methode voor de doelgroep die ons onderzoek betreft.

2.5.5. Assertive Community Treatment

Assertive Community Treatment (ACT) is ontwikkeld in de jaren ’70. Toen vele ziekenhuizen hun deuren sloten, was men op zoek naar een manier om in contact te blijven met de mensen met een ernstig psychiatrische aandoening. Zo wilde men ervoor zorgen dat er blijvend hulp geboden kon worden aan deze doelgroep en de ziekenhuisopnames verminderden. Bovendien zou deze methodiek het sociaal-maatschappelijk functioneren van de cliënten verbeteren en de kwaliteit van leven toenemen. Een aantal kenmerken van ACT zijn:

- Een multidisciplinair team van bijvoorbeeld artsen, psychiaters, sociotherapeuten, psychologen ed. is verantwoordelijk voor alle zorg aan een groep cliënten. Door een goede samenwerking loopt de zorg niet langs elkaar heen.
- Het team is verantwoordelijk voor het opbouwen en onderhouden van de hulpverlenerrelatie met de cliënt.
- Het team is te allen tijde bereikbaar en de cliënt heeft altijd toegang tot diensten en opname.
- De groep van behandelde cliënten is kleinschalig: 10-15 cliënten per caseload.
- Er is veel contact tussen de cliënt en de hulpverleners.
- Meeste zorg wordt aan huis verleend.
- De nadruk ligt op zelfmanagement en praktische hulp.

ACT is een effectieve aanpak om mensen die lijden aan schizofrenie zorg te bieden. ACT zorgt voor minder ziekenhuisopnames, betere huisvesting en toegenomen tevredenheid bij cliënten en familie (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2005).

2.5.6. Lotgenotengroepen

Hoewel het participeren in lotgenotengroepen misschien niet direct kan worden gezien als een behandeling ter bevordering van sociale herintegratie, heeft het wel degelijk te maken met één van de levensdomeinen waar rehabilitatie-interventies zich op richten. Het ontwikkelen van sociale contacten en het onderhouden of vergroten van het sociale netwerk worden als waardevol beschouwd voor zowel cliënten, als ook familieleden en hulpverleners. Veel cliënten met een psychotische stoornis geven aan behoefte te hebben aan lotgenotencontact. Deze vorm van therapie is de laatste jaren in opkomst. De patiëntenvereniging Anoiksis organiseert veel bijeenkomsten die puur gericht zijn op het contact met lotgenoten, maar in veel gevallen zijn lotgenotengroepen nog niet standaard aangeboden in het reguliere zorgprogramma. Het doel van een lotgenotengroep is het bieden van ondersteuning bij het verwerken van psychoses en de gevolgen hiervan. In een lotgenotengroep komt de kracht vanuit de persoon zelf. Doordat de cliënt zich kan identificeren met de ander ontwikkelt hij een mate van zelfhulp. Hiervan is geen sprake bij andere vormen van behandeling, waarbij het vaker gaat om ken-

nis en expertise (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2005). Er is recent onderzoek gedaan naar de effecten van lotgenotengroepen voor mensen die te maken krijgen met een eerste psychose. Hier komen wij in hoofdstuk 3.2.7 op terug.

2.6. Dwangopname, dwangmaatregelen en dwangbehandeling binnen de psychiatrie

Vanuit de eerder genoemde cijfers komt naar voren dat 60% van de mensen met schizofrenie één of meerdere keren met een gedwongen opname in aanraking is geweest. Een gedwongen opname kent andere vormen van behandeling dan een vrijwillige opname binnen de psychiatrie. Dit wil echter niet zeggen dat mensen die zich vrijwillig laten opnemen niet te maken krijgen met bijvoorbeeld dwangmaatregelen en dwangbehandeling. Psychotische mensen zijn er doorgaans niet van overtuigd dat zij hulp nodig hebben. Er rest dan vaak weinig anders dan een opname af te dwingen. Het is de Wet BOPZ, de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen, die dit mogelijk moet maken. In dat zelfde wettelijk kader treffen we echter ook veel beperkingen aan; het is beslist moeilijk zo'n kwetsbare patiënt opgenomen te krijgen. Om een beeld te schetsen van hoe iemand gedwongen binnen de wereld van de psychiatrie kan belanden is het goed om uit te lichten wat deze Wet BOPZ inhoudt.
De wet kent twee procedures om een gedwongen opname te bewerkstelligen:

- Als er sprake is van een **acute** situatie, bestaat er de mogelijkheid van een spoedprocedure: de zogeheten Inbewaringstelling (*IBS*). De patiënt kan binnen 24 uur worden opgenomen, ook al heeft het dan nog een voorlopig karakter.
- Voor **minder nijpende** kwesties is er de weg van de Rechterlijke Machtiging (*RM*). Er is wat meer tijd om de noodzaak van een opname te beoordelen. De rechter heeft daardoor de gelegenheid verschillende betrokkenen 'te horen', met de bedoeling tot een beter gefundeerde afweging te komen.

De Inbewaringstelling (IBS) is een spoedprocedure om iemand in een acute crisissituatie gedwongen op te kunnen nemen. Dit betekent dat er sprake is van gevaar en er geen tijd is voor een Rechterlijke Machtiging (RM). Een gedwongen opname kan pas plaatsvinden als de vijf criteria gelden die de Wet BOPZ stelt. Deze criteria zijn als volgt.

1. De patiënt vormt een gevaar voor zichzelf of zijn omgeving;
2. Dit gevaar houdt verband met een stoornis van de geestvermogens;
3. Het gevaar is niet af te wenden door tussenkomst van personen of instellingen buiten het psychiatrisch ziekenhuis;
4. De patiënt geeft geen blijk van de nodige bereidheid tot opname;
5. De patiënt ouder is dan 12 jaar.

Een spoedprocedure kan bovendien alleen plaatsvinden als het gevaar zo onmiddellijk en dreigend is dat de vordering van een RM niet kan worden afgewacht. De Rechterlijke Machtiging (RM) wordt gebruikt wanneer een gedwongen opname nodig is, maar er geen sprake is van een acute crisissituatie. De burgemeester mag door middel van een schriftelijke beschikking verzoeken om een RM. Bovendien kan de burgemeester deze bevoegdheid aan een wethouder overdragen. Echter, de burgemeester blijft in dat geval wel zelf verantwoordelijk. Een ieder kan de burgemeester op de hoogte stellen van het eventuele gevaar dat iemand teweegbrengt. De familie kan dit doen, maar ook vrienden, hulpverleners, of buitenstaanders. De ‘verzoekers’ moeten zich richten tot de burgemeester van de plaats waar het gevaar dreigt, of waar dat zich reeds voltrekt.
Voordat een IBS wordt afgegeven zal in de praktijk eerst een arts of psychiater proberen de betrokkene te onderzoeken. De IBS kan namelijk pas worden afgegeven wanneer de burgemeester over een geneeskundige verklaring beschikt. Als onderzoek van de patiënt niet mogelijk is, moet de beoordelend arts op verhalen en ervaringen van anderen varen; daarom is binnen de wet 'een ernstig vermoeden' van de stoornis al voldoende. Uit de verklaring moet op zijn minst blijken dat zo'n ernstig vermoeden van een 'stoornis der geestesvermogens' bestaat. Er moet ook in worden aangetoond dat de betrokkene acuut gevaar veroorzaakt (of dreigt te veroorzaken), dat niet zonder personen of instellingen buiten het psychiatrisch ziekenhuis kan worden afgewend. De arts of psychiater moet bovendien een duidelijk verband tussen het (dreigend) gevaar en de stoornis aangeven. Deze verklaring moet zo mogelijk van een 'onafhankelijk' arts of psychiater komen; een deskundige die niet bij de behandeling van de patiënt is betrokken. Deze overlegt zo mogelijk eerst met de huisarts en de behandelend psychiater. Als dat niet mogelijk is, vermeldt hij de reden daarvan in de verklaring. Als de burgemeester een IBS uitschrijft moet de patiënt binnen 24 uur worden opgenomen (voorlopig), en krijgt de patiënt een advocaat toegewezen (vanaf het moment dat de beschikking wordt gegeven). Per gemeente is geregeld wie de IBS moet uitvoeren. Vaak is dat de GGD of crisisdienst; volgens de wet moet het in ieder geval gebeuren door 'personen met kennis van de zorg voor geestelijk gestoorden'. De burgemeester stuurt intussen alle gegevens onmiddellijk naar de officier van justitie. Bovendien licht deze de eventuele echtgenoot, de wettelijk ver-

tegenwoordiger en de naaste familieleden zo mogelijk in over de opname. Ook de inspecteur moet meteen een afschrift van de beschikking ontvangen. De officier van justitie neemt de zaak vanaf hier over. Hij toetst of het gevaar werkelijk aanwezig is; dat geldt ook voor de andere criteria. Uiterlijk een dag na ontvangst van de stukken besluit hij over de voortzetting van de IBS.
De rechter beslist daar binnen drie dagen over. Hij zal van een aantal betrokkenen willen horen hoe de situatie precies in elkaar zit. Hij laat zich eventueel voorlichten door de verzoeker, de familie, de behandelend arts of psychiater, andere getuigen en deskundigen, maar sowieso door de patiënt zelf. De rechter moet hem in het ziekenhuis opzoeken, tenzij de patiënt daar echt niet toe bereid is. Alleen de patiënt zelf kan laten weten dat hij niet mee wil werken; het is niet voldoende als een familielid of kennis dit de rechter laat weten. De rechter bepaalt welke mensen daadwerkelijk gehoord worden. Dat kunnen natuurlijk ook mensen zijn waar de patiënt om gevraagd heeft. Het is niet mogelijk tegen de beslissing in hoger beroep te gaan. De opname van een IBS zal vanaf de rechterlijke bekrachtiging drie weken duren. Daarna kan natuurlijk ontslag volgen, of krijgt de behandeling een vrijwillig karakter. Voor het einde van de geldigheidsduur van een IBS kan de officier van justitie echter ook een vordering tot een RM indienen. In dat geval mag de patiënt niet worden ontslagen in de drie volgende weken die de rechtbank nodig heeft om over dit verzoek te beslissen. Samen met deze voortzetting kan de totale IBS dus ruim zes weken duren. Voor de eventuele vordering van een RM moeten de criteria opnieuw worden getoetst. De volledige procedure moet worden doorlopen. De geneesheer-directeur van het psychiatrisch ziekenhuis moet de geneeskundige verklaring opmaken. Bovendien moet de officier een afschrift van het behandelplan kunnen overleggen, en gegevens over de eventuele toepassing van dwangbehandeling. Mochten er stukken ontbreken, moet de reden daarvan worden aangegeven. De vordering moet worden ingesteld bij de rechtbank van het arrondissement waarin het ziekenhuis ligt. Dit kan dus in een andere plaats zijn dan de woonplaats van de patiënt. Ook tegen de nieuwe uitspraak is geen hoger beroep mogelijk.
Een andere optie om opgenomen te worden binnen de psychiatrie, naast een vrijwillige opname of een gedwongen opname via de BOPZ, is door middel van een zelfbindingsverklaring en een zelfbindingsmachtiging. In een zelfbindingsverklaring maakt een persoon samen met een psychiater afspraken over zijn behandeling, voor later als het slechter mocht gaan. Deze afspraken komen vaak voort vanuit ervaringen die men heeft opgedaan. Uit ervaring weet iemand bijvoorbeeld dat hij veel sneller zou opknappen als hij zich in een mindere periode niet zou verzetten en zich direct zou laten behandelen. In dat geval kan er voor een zelfbinding gekozen worden. Dat betekent dat iemand tijdens een goede periode bindende afspraken maakt over de behandeling in periodes dat het slechter met gaat. Deze afspraken worden gemaakt met een psychiater en ze staan in de zelfbindingsverklaring. Tijdens een slechte periode kan dan volgens de eigen verklaring behandeld worden. De toestemming die de persoon er eerder voor gegeven heeft kan dan niet meer worden ingetrokken. Deze verklaring is zoals de naam al aangeeft dus bindend. Vaak is er voor de zelfbindingsverklaring ook een zelfbindingsmachtiging van de rechter nodig. Hierin legt de rechter vast dat de persoon in kwestie gedwongen opgenomen mag worden.
Het voortraject dat doorlopen kan worden voordat iemand gedwongen wordt opgenomen binnen de psychiatrie hebben we in het voorgaande beschreven. Een gedwongen opname is alleen mogelijk wanneer er ernstig gevaar dreigt voor anderen of voor de persoon zelf en een opname de enige manier is om gevaar tegen te gaan. Daarnaast moet de persoon in kwestie een eerdere opname al hebben geweigerd (Coene & Kollaard, 2004). De dwangbehandeling moet volgens een strikte procedure verlopen en mag alleen plaatsvinden wanneer er toestemming is van de rechter of burgemeester. Men heeft het dan over de eerder beschreven In Bewaring Stelling of Rechterlijke Machtiging. In een psychiatrische opnameafdeling voor opname en kortdurende behandeling worden dus ernstig zieke patiënten opgenomen die op grond van hun ziekte ontregeld of gedesoriënteerd kunnen zijn en daardoor intensieve zorg behoeven. Mensen die als gevolg van een psychische stoornis een gevaar voor zichzelf of anderen dreigen te worden, kunnen gedwongen worden opgenomen in een psychiatrische opnameafdeling onder de Wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). Het accent in de BOPZ ligt op gedwongen opname met als doel het dreigende gevaar af te wenden, maar de BOPZ regelt ook (en in het verlengde hiervan) een aantal mogelijkheden om dwangmaatregelen en dwangbehandeling toe te passen (Van der Wal, 2008).
Er zijn verschillende vormen van dwangbehandeling. De wet BOPZ maakt een onderscheid tussen dwangbehandeling voor korte tijd, maximaal zeven dagen, en dwangbehandeling voor langere tijd:

1. Als dwangbehandeling in een acute situatie wordt ingezet, wordt dit 'toepassing van Middelen en Maatregelen' genoemd. Er is een acuut gevaar ontstaan en het is noodzakelijk om meteen in te grijpen. In deze situatie mag het toepassen van Middelen en Maatregelen maximaal zeven dagen duren (M&M nood). Soms worden vooraf met de bewoner afspraken gemaakt over de toepassing van middelen en maatregelen in een acute situatie. Deze afspraken worden vermeld in het zorgplan (M&M akkoord).

2. Als dwangbehandeling voor langere tijd noodzakelijk is, wordt dit opgenomen in het zorgplan. Er is geen sprake van een acute situatie, maar van een gevaar dat langere tijd aanwezig is. Dwangbehandeling wordt dan langer dan zeven dagen toegepast. Er is dan geen sprake meer van het 'toepassen van Middelen en Maatregelen', maar van dwangbehandeling zonder meer (M&M dwang) (Van Schijndel, 2001).

We zullen vervolgen met het uitlichten van toegestane vormen van dwangbehandeling en dwangmaatregelen die nog steeds erg veel voorkomen binnen de huidige GGZ in Nederland.

2.6.1. Separatie en afzondering

Het frequentst gehanteerde dwangmiddel is separatie, vroeger –minder eufemistisch- ook wel isoleren genoemd. Separatie wordt zo'n 18.000 maal per jaar toegepast en daarmee is Nederland een uitzondering: in de ons omringende landen wordt veel minder vaak gesepareerd (Welles & Widdershoven, 2007). Separatie houdt in dat de patiënt wordt ingesloten in een separeerverblijf (isoleercel). In de praktijk wordt niet alleen tegen de wil van de patiënt, maar ook volgens afspraak met hem of haar of op diens verzoek gesepareerd. De overgang tussen separeren op afspraak of verzoek en separeren als dwangmiddel kan vloeiend zijn: soms geldt bijvoorbeeld op afdelingen de regel dat de patiënt om separatie kan vragen, maar dat de verpleging bepaalt waneer de separatie kan worden opgeheven. In zo'n geval kan een separatie op verzoek overgaan in het toepassen van een dwangmiddel, wanneer de verpleging het verzoek van de patiënt om de maatregel op te heffen afwijst. Afzondering moet van separatie worden onderscheiden. Bij afzondering wordt een patiënt niet ingesloten in een separeerverblijf, maar in een speciaal daarvoor bestemde eenpersoonskamer die prikkelarm is ingericht en als regel een bed, een tafel, een stoel, een kledingkast en een wasgelegenheid bevat. In de praktijk komt afzondering minder vaak voor dan separatie; lang niet alle (gesloten) afdelingen beschikken namelijk over afzonderingskamers. Soms wordt de eigen kamer van de patiënt als afzonderingskamer gebruikt.

Begeleide separatie moet van onbegeleide separatie worden onderscheiden; bij begeleide separatie wordt een patiënt ingesloten in een separeerverblijf tezamen met een vertrouwde verpleegkundige; bij onbegeleide separatie wordt een patiënt in zijn eentje ingesloten. In de praktijk worden verreweg de meeste patiënten onbegeleid gesepareerd. Omdat doorlopend toezicht ook in deze gevallen gewaarborgd moet zijn, zal dit op andere wijze moeten worden gerealiseerd, bijvoorbeeld via een gesloten televisiecircuit of een intercom (Van de Klippe, 1997).

2.6.2. Separatie en afzondering, een kritische noot

Separatie en afzondering binnen de psychiatrie zijn veel besproken thema's waar de nodige kritiek op gegeven wordt. Ook wij kiezen ervoor om naast feitelijke informatie een licht te laten vallen op dit thema waarin de ervaringen van cliënten naar voren komen en een kritische blik niet ontbreekt.

Separatie binnen de Geestelijke Gezondheid Zorg is al geruime tijd een veelbesproken en bekritiseerd onderwerp zowel op micro-, en mesoniveau als op macroniveau. In 2008 organiseerde de vereniging Ypsilon een meldweek separeer-praktijk. De drijfveer achter deze meldweek was voor Ypsilon de vraag of het drama dat zich in 2008 voltrok bij het Sociaal Psychiatrisch Diensten Centrum in Amsterdam-Oost, waarbij een schizofreniepatiënt stikte en om het leven kwam in een isoleercel, op zichzelf stond of dat het zich ook elders voor zou kunnen doen.

Op basis van zo'n 150 ervaringen is de conclusie onontkoombaar, aldus voorzitter Marja Hasert:

> *Het SPDC Oost was 'HKZ-gecertificeerd' en droeg dus een keurmerk van kwaliteit. Net als andere instellingen waarover meldingen bij ons binnenkwamen. En er is geen reden waarom zich daar niet een soortgelijk drama had kunnen voordoen. Al te snel wordt separeren gezien als iets technisch, iets afstandelijks. Maar separeren is mensenwerk, net als gesepareerd worden. Alles staat of valt bij het houden van contact; steeds vaker een schaars goed in de zorg. Wie daarin faalt, kan erop wachten dat er ongelukken gebeuren.*

Het rapport dat Ypsilon van de meldweek heeft opgemaakt biedt een unieke verzameling ervaringen over de praktijk van het separeren (Ypsilon, 2008d). Veel getuigenissen van familieleden, maar ook cliënten en hulpver-

leners kwamen met ervaringen. Vanuit het rapport en de getuigenissen komt naar voren dat er zowel positieve als negatieve ervaringen zijn met betrekking tot separatie. 14 procent van de respondenten kijkt positief terug op de separatie. Zij zien het als enige manier om uit de cirkel van angsten en wanen te komen, maar zijn ook positief over de manier waarop het personeel de separatie heeft uitgevoerd. De positieve ervaringen ten spijt, hebben 6 op de 10 mensen die hebben gereageerd grote moeite met de separatie zelf of de manier waarop deze is verlopen. 37 procent maakt duidelijk geen begrip te hebben voor de gemaakte keuze en voor nog eens 22 procent was de separatie ronduit traumatisch. Voorbeelden van hoe het niet moet zijn er dan ook in overvloed:

Familielid/naastbetrokkene E. te H.:

> *Onze dochter heeft het separeren als afschuwelijk ervaren. Ze heeft meerdere malen in de separeer gezeten. Meestal mocht ze na enige tijd een poosje uit de separeer maar als ze zich niet "gedroeg" moest ze er onmiddellijk weer in. Zelfs met haar verjaardag mochten we haar niet bezoeken zogenaamd omdat ze het zelf niet wilde.*

Familielid/naastbetrokkene L. te H.:

"Agressieve uitbarstingen, mijn zoon verzette zich erge tegen tijdens zijn eerste opname (details weet ik verder niet). Hij heeft toen ook onder dwang medicatie gekregen. Dit heeft hij als zeer traumatisch ervaren."

NB. "We denken dat een 'incident' gebruikt is als aanleiding om medicatie te laten toedienen omdat onze zoon dat steeds weigerde. Het heeft de afkeer van medicatie versterkt."

Familielid/naastbetrokkene B. te H.:

"Mijn zoon hoort stemmen, hij wilde geen medicatie, hij was bang en vroeg hulp. Toen werd hij in de separeer gezet. Ze zeiden dat hij er lekker alleen zou zitten en voordat hij het in de gaten had, had hij zijn kleding uit en de deur ging op slot. Zijn stemmen gingen door en hij kon geen kant meer op."

Dat separatie een van de meest ingrijpende ervaringen voor mensen kan zijn, maken de volgende voorbeelden duidelijk. Meer dan 1 op 5 mensen die hebben gereageerd heeft vaak nog jaren na het incident fysieke of psychische klachten of schrikt wakker van nachtmerries.

Familielid/naastbetrokkene X. te X.:

> *De patiënt werd binnengebracht in een crisis, hij was erg verward, bang en suïcidaal. Zonder eerst met de patiënt te praten, werd hij direct in de separeer gezet. Hij vertelde me achteraf dat hij heel erg bang was. Hij had het idee dat ze hem zouden komen martelen en vermoorden, dat hij daar al in de hel zat. Hij vroeg de verpleging om hulp, zij wilden niet in gesprek, hebben de noodbel afgezet en urenlang niet naar hem omgekeken. De patiënt heeft nu ruim een jaar later nog steeds nachtmerries over deze evaring.*

Patiënt/cliënt G. te X.:

> *Tijdens mijn eerste, enige, en hopelijk ook laatste aanraking met de psychiatrie in mijn 34-jarige leven heb ik als onderdeel van de standaardprocedure voor onvrijwillige opnames in de 'Observatieruimte' gezeten - de separeercel dus. Ik kon het niet over mijn hart verkrijgen om hardop te zeggen dat ik 'vrijwillig' met de crisisdienst mee zou gaan, en dus werd het een dwangopname. Ik was verbaasd en verontwaardigd dat tegenover mijn geweldloze houding zo'n agressieve houding van de 'hulpverleners' stond. Oké, ze sloegen niet, ze scholden niet, maar ze deden me wel handboeien aan, haalden me uit mijn huis, commandeerden me mijn beha uit te trekken, sloten me op in een cel naast vloekende, kotsende, en op deuren bonkende junks(?), filmden/bekeken me in een ruimte met alleen een kartonnen po en een matras met bloedvlekken. Een vaksadist had het niet vernederender kunnen bedenken. Mijn 'paranoïde' waan dat ik helemaal onderaan in 's werelds pikorde was beland werd kortom volledig bewaarheid. Dus ehm...ik ooit weer naar een psychiater? Ze zullen me er met geweld heen moeten slepen ;-).*

De bovenstaande getuigenissen en ervaringen zijn stof waaruit de nodige lessen te leren zijn, zoals blijkt uit een lange reeks tips in het rapport. 'Houd contact met de cliënt' blijkt daarin een belangrijke, getuige ook het motto voor in het rapport: *"Als u mijn zoon in de separeer stopt, bel mij a.u.b. Dan wil ik naast hem liggen en hem liefdevol vasthouden."* Maar de vereniging van familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose komt

met nog veel meer suggesties, steeds gestaafd met een citaat uit de praktijk. Noodknoppen moeten werken, personeel moet voldoende geschoold zijn en medicatie moet goed worden gecontroleerd. Maar ook: wees creatief in het zoeken van alternatieven, voorkom een dubbele moraal en leg verantwoording af.
Dat het inzetten van dwangmiddelen, waaronder separatie, een omstreden onderwerp is dat veel stof doet opwaaien wordt door het bovenstaande wel duidelijk gemaakt. Hoewel er uit het rapport van Ypsilon (2008d) naar voren komt dat 14 procent van de respondenten positief terugkijkt op en begrip heeft voor de separatie heeft het overgrote deel van de mensen die ermee te maken kregen een negatieve of zelf traumatische ervaring achter de rug. Deze feiten, maar ook gebeurtenissen die binnen de media worden uitgelicht, zoals het overlijden van een psychotische man bij het SPDC in Amsterdam-Oost (Het Parool, 2008) en de gehandicapte Brandon (Uitgesproken EO, 2011) die al tijden lang zit vastgeketend aan een muur binnen een van de locaties van 's Heerenloo, zorgen ervoor dat het separeren een onderwerp is dat wederom veel aandacht vereist. De werkgroep Dwang en Drang zet zich in om het inzetten van dwangmaatregelen en dwangmiddelen terug te dringen. Als hulpverleners beter kijken en luisteren naar cliënten en hun familie, kan de isoleercel misschien wel afgeschaft worden. Dat is een belangrijke conclusie uit de conferentie Terugdringen Dwang en Drang in de psychiatrie, die op 2 december 2005 plaatsvond. Het Landelijk Platvorm GGZ had deze dag georganiseerd voor cliënten, familie, hulpverleners en andere geïnteresseerden.
Bovendien is dit thema wederom een *hot item* binnen de muren van regerend Den Haag. Het terugdringen van dwang en drang binnen de psychiatrie is opnieuw hoog op de politieke agenda geplaatst na het overlijden van een cliënt in een isoleercel in het najaar van 2008 (Het Parool, 2008). Vanuit GGZ Nederland en de Inspectie voor de Gezondheidszorg werd echter al langer gewerkt aan het verminderen van dwangmaatregelen tijdens de behandeling van psychiatrische stoornissen. In 2001 werden zogenaamde 'kwaliteitscriteria dwang en drang' opgesteld en in 2006 startte GGZ Nederland met overheidssubsidie het project 'verminderen van dwang en drang', waarin 42 instellingen participeren.
Met de bovenstaande informatie willen we duidelijk maken dat het onderwerp separatie binnen de psychiatrie op zowel micro-, meso- en macroniveau veel aandacht krijgt. Hoewel er op deze verschillende niveaus naar wordt gestreefd om het separeren terug te dringen komt het nog steeds, en wat ons betreft te vaak en te langdurig voor, terwijl dit niet op deze manier nodig hoeft te zijn. Bovendien komen er nog steeds berichten in de media die wantoestanden omtrent dit onderwerp aan de kaart stellen. Wat ons betreft tijd voor herbezinning.

2.6.3. Toedienen van medicatie onder dwang

Het toedienen van medicatie is na separatie de meest toegepaste vorm van dwang (Staatstoezicht, 2004, verkregen uit Welles & Widdershoven, 2007). Vanuit hetgeen wat we hiervoor hebben beschreven komt naar voren dat het toepassen van separatie binnen Nederland in vergelijking met andere landen veel vaker voor komt. Daarnaast hebben we duidelijk gemaakt dat de separeerpraktijk door velen als een doorn in het oog wordt ervaren en er verschillende projecten lopen die ernaar streven het separeren te verminderen. Opvallend is dan ook dat projecten die zich richten op het verminderen van dwang nauwelijks aandacht besteden aan het toedienen van medicatie onder dwang (Welles & Widdershoven, 2007).
Met dwangmedicatie wordt bedoeld dat het toedienen van onder andere de psychofarmaca tegen de wil van de cliënt gebeurt. Toediening van een medicijn onder dwang aan een cliënt die zich hiertegen verzet, is feitelijk alleen mogelijk wanneer het middel wordt geïnjecteerd. In de praktijk gaat het bij dwangmedicatie vooral om angstdempende/kalmerende middelen en antipsychotische middelen (Van de Klippe, 1997). Feitelijk is het ook mogelijk om antidepressiva toe te dienen wanneer hier noodzaak toe is; deze kunnen eveneens worden gespoten. Hier blijkt in de praktijk echter weinig behoefte aan te zijn, wegens het feit dat de cliënten voor wie deze middelen aangewezen zijn, zich doorgaans niet verzetten tegen het oraal innemen ervan. In acute situaties is toediening van antidepressiva in elk geval niet aan de orde, met verdere reden dat dit soort middelen niet gelijk werkzaam zijn. Dit duurt over het algemeen een aantal dagen of zelfs weken (Moleman, 2009).
Vanuit literatuuronderzoek komt naar voren dat het gebruik van dwangmedicatie relatief het meest voorkomt bij ziektebeelden waar een psychotische periode bij voorkomt. Voorbeelden zijn de manisch depressieve psychose, psychotische depressie en psychose in het kader van een stoornis uit het schizofreniespectrum (Van de Klippe, 1997). Maar in welke situaties zal een behandelaar dwangmedicatie overwegen en wordt er ook daadwerkelijk gebruik van gemaakt? Het blijkt dat behandelaars hier vaak op eigen inzicht over beslissen en dat er ook beduidende verschillen zijn tussen het gebruik van dwangmedicatie door de ene en de andere behandelaar. We willen dit verduidelijken met de volgende citaten van verschillende psychiaters. Het volgende citaat, van een geïnterviewde psychiater, kwamen we tegen in het boek 'Dwangtoepassing na onvrijwillige psychiatrische opname' (Van de Klippe, 1997):

Het speelt in het algemeen bij ernstige opwindings- en ontremmingstoestanden op basis van een psychose of op basis van bijvoorbeeld ernstig geagiteerde depressies. Want dat zijn toestanden waarin mensen vanuit hun stoornis gevaarlijk kunnen zijn. En als ze dan gevaarlijk zijn, als we dat zo inschatten, dan doe je dat dus. (..) Schizofrenen, chronisch schizofrenen met hun exacerbaties, die zijn meestal niet in zo'n acute toestand dat ze gevaarlijk zijn. Die zijn wel paranoïde of weet ik wat, maar die krijg je meestal niet met dit soort beelden, hè. Dit soort beelden ontstaan na druggebruik en dan cocaïnegebruik ofzo. Onder invloed van cocaïne kunnen mensen in een heel gevaarlijke psychotische toestand terechtkomen. Of bij manieën.

Vanuit het bovenstaande citaat wordt duidelijk dat voor deze psychiater het toedienen van medicatie onder dwang uitsluitend wordt gebruikt in situaties van acuut gevaar. Wat wij zelf merkwaardig vinden is de zin: "En als ze dan gevaarlijk zijn, als we dat zo inschatten, dan doe je dat dus". Merkwaardig vanwege het feit dat het hierbij dus gaat om een subjectieve interpretatie van een behandelend arts en eventueel zijn team. Wordt het gedrag van een opgenomen cliënt ingeschat en ervaren als gevaarlijk, dan wordt er, bij verzet, gebruik gemaakt van dwangmedicatie. Wat ons tegen de borst stuit is vooral het feit dat, voor zover wij weten, de cliënt zelf niet gehoord wordt in deze situatie. Hier zijn ongetwijfeld excuses en bezwaren tegenin te brengen, maar los daarvan lijkt het ons een voorzichtige poging waard om juist de cliënt te horen. In plaats van het observeren via camera's die de cliënt onverstoorbaar volgen en trouw verslag uitbrengen aan de behandelaren, zou het in gesprek gaan met een cliënt wel eens verrassende uitkomsten kunnen hebben, in positieve zin. Noem het idealistisch, noem het onrealistisch; de cliënt die wij spraken gaf ons een vergelijkbare situatie die hij aan den lijve had ondervonden. Deze man gaf de volgende woorden aan deze ervaring:

De laatste isoleercel was afgelopen november. Ik vond dat compleet onnodig. Ik kwam 's avonds aan en had een opname gesprek en werd geagiteerd omdat de deur op slot ging. Ik kwam daar voor een gesprek. Er was wel wat aan vooraf gegaan in de thuissituatie en er kwam een SPV-er en een arts in opleiding. Dus ik zei: "Goed, ik ga wel mee". Maar het gesprek ging zich steeds meer verengen in een richting die ik niet wilde. Het is jij tegen hen en dan hoorde ik de deur, klik-klak, opeens dichtgaan. En daar word je niet rustiger van. In plaats dat ze de boel de-escaleren doen ze de deur dicht. Er komen een paar potige verpleegkundigen in de gang staan en de artsen trekken zich terug in het kantoortje. En dan loopt de spanning gigantisch op. Want je weet dan: ik kom vanavond niet meer thuis. Maar dat vertellen ze niet. En dan word je boos en dan ga je beledigen en mensen lastigvallen die hun werk proberen te doen. En dan hoor je uiteindelijk: je kunt niet meer terug naar huis vannacht. Dan brengen ze je naar een verpleegafdeling en gaan ze weer controle doen. Dan komt er een stagiaire met 2,5 mg lorazepam. Ik wilde het niet en werd boos. Daar raakte zij geïrriteerd door en liep weg. Toen ging ik tegen de camera's praten een beetje mijn verhaal doen. Ik dacht: ze mogen best weten als ze dit opnemen. Het eind van liedje is dat ze met z'n vijven mij op komen halen en zeggen dat ik naar de isoleercel moet. Ik ben daar naartoe gelopen zonder dat ze me vast moesten houden. Toen kwam ik daar en toen kreeg ik nog een spuit in mijn reet ook! Ik dacht: waar slaat dit op? En ze zeiden: "Over een half uur komt uw zus u halen". Maar ik wist zelf ook wel dat dit niet zo was want het was midden in de nacht. Dus ze vertellen je ook allerlei dingen… Toen zat ik in die isoleercel. De klok deed het niet. Nou, zo maak je mensen totaal gedesoriënteerd. En wat ook kwalijk was, was dat er niemand kwam als ik op het raampje klopte. Helemaal niemand. En daar zat ik dan. Op een gedwongen afdeling met een IBS, waarvan ik het idee had dat ik daar helemaal niet hoorde. Toen is later gebleken dat ze niet de juiste procedures hadden gevolgd (Heinen, 2011, bijlage F).

Onzes inziens blijft er toch iets liggen wanneer subjectieve interpretaties en ervaringen van behandelaars en verpleegkundigen de verantwoording zijn voor het gebruik van dwangmedicatie. Temeer om het feit dat de mensen die er mee te maken krijgen misschien op een andere wijze gekalmeerd kunnen worden. Het citaat van een de cliënt die wij spraken illustreert een situatie waarin hij, in dit geval, behoefte had aan voorlichting over wat er ging gebeuren, een luisterend oor en een werkende klok.

Een ander voorbeeld, wederom uit het boek 'Dwangtoepassing na onvrijwillige psychiatrische opname' (Van de Klippe, 1997), van hoe een behandelaar omgaat met de mogelijkheid tot inzetten van dwangmedicatie beschrijven wij hieronder. Het gaat om een klinisch psychiater, hoofd van een opnameafdeling in een APZ, die geneigd was om 'door te pakken', zoals hij dat noemde.

Mijn ervaring tijdens de opname is dat ik in sommige gevallen dwangmedicatie noodzakelijk vind, omdat een patiënt bijvoorbeeld al heel lange tijd psychotisch is (en nou heb ik het echt over maanden, het is dus op alle manieren ambulant niet gelukt), dan vind ik dat ik dat als clinicus wél door moet voeren, ook al is iemand niet per se voortdurend gevaarlijk en is er helemaal niet een noodtoestand. De RIAGG, de ambulante psychiatrie kan dat natuurlijk niet doen: thuis kunnen ze niet met een spuit binnenkomen. (..) Maar ik vind, als je als clinicus ook nog de kans laat lopen om de te kijken of medicatie helpt (en het zal niet altijd helpen), dan laat je een belangrijke kans schieten.

Niet alleen bij mensen die al langdurig psychotisch zijn grijpt hij op deze wijze in, ook bij acute psychosen maakt hij gebruik van dwang medicatie:

En niet pas na twee of drie weken, want dan wordt het vele malen moeilijker om dat voor elkaar te krijgen. Dus ik neem mij altijd voor, ik kijk één dag goed, 24 uur, met z'n allen. We proberen allemaal iemand ervan te overtuigen dat hij z'n pillen moet nemen. Eerst de diagnose, want die moet wel kloppen, we gaan het niet zomaar doen. We zijn ervan overtuigd met z'n allen, maar ik dus vooral, dat medicatie kan helpen bij dit probleem en ook dat die noodtoestand of dat psychisch lijden snel verbeteren zal. En het tweede is, nou, we hebben dat 24 uur aangekeken, geprobeerd om medicatie oraal aan te bieden. Weigert iemand dat allemaal, dan zeg ik, nu heb je geen tijd meer, nu gaan we het overnemen. En dan kan het gebeuren dat iemand toch nog de medicatie accepteert onder de druk die dan gevoeld wordt. En ik heb nog nooit meegemaakt dat iemand drie keer per dag een prik moest krijgen. Dus de eerste keer krijgt iemand een injectie en vervolgens accepteert de patiënt de medicatie oraal. Zo gaat dat dan. Nou, soms is het ook zo dat iemand zegt (die ziet natuurlijk vier broeders op zich afkomen): "Ik ben het er niet mee eens. Willen jullie het opschrijven dat ik het er niet mee eens ben?" En die gaat daarna gedwee liggen, die gaat niet vechten en wordt ook niet vastgepakt, maar die denkt, ik heb geen andere keus meer. Goed. Nou dat is één keer nodig gebleken en vervolgens neemt iemand dan tabletten in, omdat hij het gevoel heeft gekregen, denk ik, ik kom er niet onderuit. Het begin is dwangmedicatie en daarna zit je in een overgangsgebied.

Deze illustraties geven uiteraard geen compleet beeld, maar gezien de cijfers die Ypsilon (2008b) op haar website geeft kan wel gezegd worden dat een dergelijke situatie een realistisch beeld kan scheppen van de werkelijkheid. Op deze website wordt vermeld dat 60% van de ernstig zieke patiënten met schizofrenie één of meerdere keren met een gedwongen opname in aanraking is geweest. En zoals reeds gezegd is het toedienen van medicatie in de meeste gevallen van gedwongen opname de eerste stap van behandeling. Daarom kunnen we concluderen dat een groot aantal van de ernstig zieke patiënten met schizofrenie dergelijke situaties mee kunnen maken. We vinden het belangrijk om deze gang van zaken niet klakkeloos aan te nemen, maar een kritische noot plaatsen. Met name het feit dat de subjectiviteit van een behandelend arts of psychiater in dit geval beslissend is. We willen niet het toedienen van medicatie op zich bespreken, maar vooral de manier waarop dit gebeurt. Uit verschillende casuïstiek komt naar voren dat de voorwaarden om deze medicatie toe te dienen vaak verschillend worden geïnterpreteerd. Natuurlijk is een eerste voorwaarde dat de cliënt onder de wet BOPZ valt, zoals eerder besproken. Maar de verdere gang van zaken wordt overgelaten aan de behandelend arts of psychiater. Natuurlijk mogen we de inschattingsvaardigheden van deze specialisten niet onderschatten, maar wel willen we pleiten voor een bezinning op dit gebied. Is het wel terecht dat cliënt X op een bepaald moment medicatie toegediend krijgt, of zijn er andere mogelijkheden om deze cliënt tot rust te brengen of het gevaar af te wenden? Is het terecht dat het toedienen van medicatie de eerste stap qua behandeling is? Hebben we gekeken naar de effecten op de langere termijn wat betreft bijwerkingen en effecten van medicatie en weegt dat op tegen de effecten op dit moment? Op deze vragen willen we verder ingaan in de hoofdstukken 3 tot en met 6. In deze hoofdstukken zullen wij ons gaandeweg toespitsen op het Soteria-model, waar een duidelijke visie en handelswijze wordt beschreven omtrent dit onderwerp.

2.6.4. Fixeren

Fixeren kan onder meer inhouden dat een iemand die opgenomen is met een band aan het bed of stoel wordt vastgemaakt. Fixeren kan nodig zijn bij ernstige agressie of een grote kans op zelfbeschadiging of om plotseling lopen en vallen te voorkomen (Van Schijndel, 2001). In de zogenaamde dolhuizen die vanaf 1442 werden opgezet werden de eerste vormen van fixeren gebruikt. Naast het gewoonweg opsluiten van mensen, werden ook dwangmiddelen zoals ijzeren beugels, om iemand aan een bank of muur te bevestigen, gebruikt. Op een zogenaamde dwangstoel werden de benen vastgebonden, terwijl de armen zo werden vastgemaakt dat ze naar

achteren konden worden getrokken. IJzeren beugels werden in de mond bevestigd wanneer iemand beetgevaarlijk was. Onder invloed van de industrialisatie in de negentiende eeuw werden er allerlei 'machines' ontworpen die gebruikt konden worden voor fixatie. In 1841 kwam in Nederland de zogenaamde krankzinnigenwet tot stand. Deze zorgde voor een verbetering van de zorg. IJzeren dwangmiddelen werden vervangen door leren riemen en dwangbuizen.

In het algemeen kunnen dwangmiddelen worden ingezet wanneer een cliënt een gevaar vormt voor anderen of zichzelf. Dit bijvoorbeeld door automutilatie, extreme onrust, destructief en agressief gedrag en suïcidale neigingen. Men kan iemand bedwingen door iemand vast te houden of neer te drukken (fysiek ingrijpen). Voor langdurige of een terugkomende nood tot fixatie is het mogelijk om verschillende fixatiematerialen in te zetten, zoals armkokers of smeerpakken een 'Zweedse band', polsbanden en enkelbanden, Zweedse hessen voor het fixeren op een bed en bedhekken of een tafelblad voor de rolstoel (Wikipedia, 2010).

Deze middelen worden echter niet alleen gebruikt bij gevaarlijk gedrag van de cliënt. Soms dient het juist de veiligheid van de cliënt zonder dat daar agressief gedrag aan te pas komt. Een voorbeeld hiervan is wanneer een bedhek omhoog wordt gezet ter voorkoming van het uit bed vallen van de cliënt. Hoewel dit in de eerste instantie niet in het rijtje thuis lijkt te horen, is dit ook een vorm van fixatie. Een ander voorbeeld is het gebruik van een rem op een rolstoel, dan gaat het om onbedoeld fixeren. De cliënt kan geen kant op, maar het dient wel de veiligheid van de cliënt wanneer deze zelf niet kan lopen. Fixatie betreft dus niet alleen het beperken van een cliënt vanwege gevaarlijk gedrag, maar ook wanneer de situatie daar om andere redenen om vraagt.

Volgens de Wet BOPZ moet het gebruik van de maatregelen geregistreerd staan in het zorg- of behandelplan van de cliënt. Wel bestaan er bepaalde regels om ook in noodgevallen zonder eerdere registratie de materialen te gebruiken. Volgens de wet WGBO (Wet Geneeskundige Behandelings Overeenkomst) is fixatie te allen tijde toegestaan als de cliënt die niet verblijft op een BOPZ afdeling toestemming geeft voor fixatie. Desondanks kan er tijdens een acute noodsituatie waarin een zorgvrager/cliënt (tijdelijk of voor een gedeelte) wilsonbekwaam is met toestemming van diens vertegenwoordiging besloten worden om toch te fixeren.

Het gebruik van fixatie brengt verschillende negatieve effecten met zich mee op zowel lichamelijk als psychisch gebied. Voorbeelden hiervan zijn onder andere immobiliteit, verminderde ademhalingscapaciteit en incontinentie. Op psychisch vlak kan het angst, afweer, vernedering, desoriëntatie, verwardheid, agressie en depressie tot gevolg hebben.

2.7. Conclusie en visie

In de beantwoording van deze eerste deelvraag hebben we gekeken naar welk aanbod er is binnen de behandeling van eerste en tweede psychosen bij schizofrenie. Wat duidelijk naar voren komt is de grote rol die medicatie inneemt in het gangbare aanbod van huidige psychiatrie. Binnen het overgrote deel van het literatuuronderzoek dat wij tot nu toe hebben verricht wordt schizofrenie beschouwd als een ziekte die zonder medicamenten niet te behandelen en zeker niet te genezen is. Ook wordt beschreven dat een relatief gunstig verloop van deze stoornis alleen af te dwingen is door middel van vroegtijdige farmacotherapie en onderhoudsbehandeling van zeker twee, maar liever vijf tot zeven jaar. Mensen die op een bepaald moment te maken krijgen met psychosen of gediagnosticeerd worden met schizofrenie krijgen daarbij komend een toekomstperspectief mee waarin veelvuldig gebruik van medicatie meer regel dan uitzondering is. Wat ons hierbij tegen de borst stuit is het feit dat bijkomende vervelende bijwerkingen niet de aandacht krijgen die ze vereisen. Een beeld dat een leek heeft bij een psychiatrisch patiënt bestaat vaak, naast wat de stoornis zelf met zich mee brengt, uit wat medicijnen bij deze persoon teweeg hebben gebracht. Een tremor, afwijkende bewegingen van het gezicht, verliezen van slijm en een vreemde gang, zijn kenmerken die opvallend zijn en vaak geassocieerd worden met de stoornis waar iemand mee gediagnosticeerd is. Echter, dit soort eigenaardige en vaak afwijkende kenmerken kennen vaak hun oorsprong in het langdurige gebruik van medicijnen.

Hoewel het gebruik van medicijnen bij psychosen en schizofrenie op korte termijn bepaalde positieve uitwerkingen kan hebben en het dikwijls heeft gezorgd voor een kwalitatief hoogwaardiger manier van leven, is daarmee het vaak langdurige en omvangrijke gebruik van medicijnen zeker niet meteen te rechtvaardigen. In het artikel Giftige Psychiatrie, dat psychiater Detlef Petry herschreef en heeft opgenomen in zijn boek 'Uitbehandeld maar niet opgegeven', wordt hier ook aandacht aan besteed. Hij beschrijft dat de introductie van anti-

psychotica ingrijpende gevolgen heeft gehad voor de psychiatrische praktijk. Deze groep psychofarmaca werden al snel een vanzelfsprekend onderdeel, zo niet de hoofdmoot, van behandeling van mensen met psychotische symptomen. Detlef Petry plaatst kanttekeningen bij deze ontwikkeling. Enerzijds worden de negatieve bijwerkingen ervan sterk onderschat. Anderzijds blijkt de wetenschappelijke onderbouwing van de effecten van langdurig gebruik van deze middelen flinterdun. Hij beschrijft eveneens dat er de afgelopen 25 jaar ongelooflijk veel artikelen zijn gepubliceerd die verband houden met de zoekterm 'antipsychotics', maar dat er nauwelijks onderzoek is gedaan naar de effecten van langdurig gebruik van antipsychotica op de lange termijn. Er is in de literatuur geen evidentie te vinden dat deze middelen als zij lange tijd (20-30 jaar) worden ingenomen überhaupt nog effectief zijn, dat wil zeggen symptomen bestrijden. Professor Jim van Os van de Universiteit Maastricht zei hierover in een gesprek met Petry letterlijk: *'Mondiaal bestaat de overtuiging, dat een evidence-based bewijs van de effectiviteit van symptoombestrijding bij langdurige inname van antipsychotica niet bestaat'*. Desondanks zijn deze middelen wel de klinische praktijk gaan bepalen.

Een visie zoals hierboven beschreven van een naar onze mening vooruitstrevende psychiater Petry, roept bij ons veel vragen op ten aanzien van hoe de zaken binnen de psychiatrie van vandaag geregeld zijn en de rol die medicamenten innemen binnen het behandelaanbod. Niet alleen is er gebrek aan aandacht voor de zeer onaangename bijwerkingen, ook is het gemis aan evidence-based effect op de lange termijn een punt dat aandacht vereist. De manier waarop in de hedendaagse psychiatrie gekeken wordt naar de cliënt, waar hij wordt benaderd als een defecte machine die gerepareerd moet worden, laat zoals we eerder al beschreven een dimensie van menselijk bestaan buiten beschouwing.

Mensen die in hun leven te maken krijgen met psychosen worden nog steeds gezien al geestelijk gestoord en ernstig ziek en worden allereerst behandeld met medicamenten om zo de symptomen te onderdrukken en tegen te gaan. Het medisch model staat voorop binnen de behandeling. Op grond van ons literatuur onderzoek zijn we ons steeds meer gaan afvragen of er geen andere wijze van behandeling te bieden is voor deze doelgroep. Een behandeling waarop het menselijk bestaan meer onder de aandacht valt en waar een psychose niet direct bestreden wordt, maar op een andere manier mee omgegaan wordt. Een psychose heeft zich nooit zomaar gemanifesteerd. Hier zijn vaak verschillende gebeurtenissen aan vooraf gegaan. Bij ieder persoon zal dit op een andere manier tot stand gekomen zijn en dit vereist naar ons idee ook voor ieder persoon een behandeling die bij hem of haar passend is. Het veelvuldig en langdurig verstrekken van medicatie aan deze gehele doelgroep is makkelijk, maar daarmee zet men persoonlijke ervaringen, betekenisvolle gedachten en ideeën buitenspel en daarmee wordt het menselijk bestaan van een individu buiten beschouwing gelaten.

3. Welke resultaten worden er geboekt in een tijdspanne van 5 jaar qua optredende recidive en sociale herintegratie?

Om een beeld te krijgen van welke uitwerkingen de aspecten van het huidige behandelaanbod hebben ten aanzien van het toekomstperspectief van de patiënten, zullen we in deze tweede deelvraag een beschrijving geven van de resultaten die worden geboekt in een tijdspanne van 5 jaar, zowel qua optredende recidive als sociale herintegratie. Zoals in de conclusie van de vorige deelvraag beschreven, ontbreekt een kritische blik van onze kant niet. Des te nieuwsgieriger worden wij naar de resultaten die geboekt worden met de door ons bekritiseerde behandelingsmethode(n). Wellicht is het nodig om onze visie bij te stellen wanneer de resultaten in kaart gebracht zijn. Mogelijk is echter ook dat de uitkomsten onze visie bevestigen en ons aansporen tot verdere uitdieping van deze thema's.

3.1. Resultaten met betrekking tot optredende recidive

Er zijn veel onderzoeksresultaten te vinden met betrekking tot farmacotherapie. In de multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2005) wordt beschreven dat de effectiviteit van farmacotherapie bij de behandeling van schizofrenie is aangetoond. Deze behandeling dient echter wel vergezeld te gaan van goede voorlichting en een pakket-op-maat van niet-farmacotherapeutische zorg zoals de eerder uitgelichte psychotherapie, gezinstherapie of gesprekstherapie. Medicatieverstrekking binnen de behandeling van psychosen en schizofrenie speelt een grote rol. Dit is tot stand gekomen doordat het medicatiegebruik wel degelijk positieve effecten heeft. De psychotische episoden worden teruggedrongen en onderdrukt. Hierdoor is er een relatief betere manier van leven ontstaan voor veel van de mensen die lijden aan psychosen en schizofrenie. Het instellen op medicatie is over het algemeen de eerste vorm van behandeling. Dit heeft vaak te maken met de toestand van de opgenomen persoon, maar ook met hoe de zaken binnen de huidige psychiatrie georganiseerd zijn. Hoewel een psychose vaak een grote achterliggende betekenis met zich mee draagt, wordt hier in eerste instantie vrijwel niets mee gedaan. In de beantwoording van de eerste deelvraag hebben wij reeds genoemd dat een psychose niet slechts gezien dient te worden als een ziektesymptoom, maar dat een achterliggende betekenis hiervan gezocht moet worden. Wanneer wij de behandeling via het Soteria-model beschrijven, zullen wij hier meer aandacht aan schenken en dit verder uitdiepen. In de huidige psychiatrie is van een dergelijke gedachtegang geen sprake. Des te meer wordt ervoor gezorgd dat de psychotische episode zo snel mogelijk wordt teruggedrongen. Wanneer het eerste contact met de wereld van de psychiatrie een feit is, zal er op den duur gekeken worden naar mogelijkheden, ontwikkelpunten en perspectieven over de toekomst. Met het oog op het verdere beloop van de ziekte en terugval tegen te gaan is een onderhoudsbehandeling van medicatie tegenwoordig niet meer weg te denken. Het aantal psychotische episodes waar een patiënt aan lijdt tijdens zijn leven varieert aanzienlijk. Ongeveer 16% van de patiënten krijgt te maken met een enkele episode. Ongeveer 19% van de patiënten krijgen te maken met meerdere episodes, maar zijn daartussen vrij van symptomen. De grootste groep van de patiënten (52%) bestaat uit patiënten wier gezondheidsstaat ononderbroken tussen episodes verslechtert. Tevens is er een groep patiënten van 13% die een ononderbroken staat van psychotische symptomen ontwikkelt (Landelijke stuurgroep/ Trimbos Instituut, 2005). Binnen de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie komt naar voren dat er geen genezende behandeling voor schizofrenie bestaat. De verkrijgbare behandelingen verminderen symptomen en stellen het voorval van psychotische episoden uit. Het beloop van ongeveer 80% van de eerste-episode-psychosen is ongunstig (Wunderink, 2003). Er is dan sprake van schizofrenie. Waarom dit invaliderende beloop niet optreedt bij de overige 20% is onbekend (Wunderink, 2003). Het beloop na een eerste psychotische episode is niet voorspelbaar aan de hand van de klinische kenmerken of enig ander bekend criterium. Hoewel antipsychotische medicatie de basis is van behandeling van psychosen blijft de vraag of deze middelen ook het lange termijn beloop van psychosen beïnvloedt. Daar zijn verschillende visies op, ondersteund door een beperkte hoeveelheid bewijsmateriaal en ingegeven door verschillende veronderstellingen ten aanzien van etiologie en pathogenese. De vraag naar de invloed van antipsychotica op de uitkomst op lange termijn is van groot belang. Veel patiënten willen vroeg of laat met hun medicatie stoppen, vaak vanwege hinderlijke bijwerkingen, maar ook om andere reden, en doen dit ook wel naar eigen inzicht. Moet men dit altijd afraden?

Met betrekking tot onderhoudsbehandeling van medicatie na een eerste of tweede psychose zijn er verdeelde opvattingen. In de praktijk worden de bestaande richtlijnen voor deze behandeling dan ook niet algemeen aanvaard en staan ze bloot aan kritiek. De richtlijnen van de American Psychiatric Association stellen dat na een eerste psychotische episode tenminste een jaar en na een volgende episode tenminste vijf jaar lang antipsychotica moet worden voorgeschreven. De Nederlandse Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie stelt de minima-

le behandelduur na een eerste psychose zelfs op twee jaar. Bij de discussie over de duur van de behandeling gaat het de voorstanders van een kortere of meer gerichte behandeling in hoofdzaak om drie overwegingen: zij zijn sceptisch over het effect van psychofarmaca op het onderliggende ziekteproces, zij zijn beducht voor de ernstige bijwerkingen, waardoor het subjectief welbevinden en ook het dagelijks functioneren nadelig kan worden beïnvloed en zij twijfelen aan de haalbaarheid van een voortgezette behandeling vanuit het perspectief van de cliënt. Sommigen kennen bovendien een lagere urgentie toe aan het bestrijden van psychotische symptomen en het voorkomen van de terugkeer daarvan (Wunderink, 2003).

Binnen dit deel van de tweede deelvraag kijken we naar de resultaten met betrekking tot optredende recidive na een eerste psychose. De onderhoudsmedicatie die na constatering van een eerste psychose meer regel is dan uitzondering heeft hier alles mee te maken. Zoals we eerder beschreven staan de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie en de richtlijnen van de American Psychiatric Association bloot aan verschillende kritieken. In de artikelen *'Stoppen of doorgaan met antipsychotica; de rationale van behandelstrategieën bij eerste episode psychosen'* en *'Na een eerste psychose: alleen doorgaan met antipsychotica als daar een indicatie voor is'*, geschreven door respectievelijk A. Wunderink in opdracht van het Academisch Ziekenhuis Groningen en Dr. P.M.L. Vlaminck, Mediant Geestelijke Gezondheidszorg, worden de overwegingen van voorstanders van een kortere of meer gerichte medicamenteuze behandeling beschreven. Wanneer de effectiviteit van onderhoudsbehandeling met antipsychotische middelen wordt onderzocht wordt terugvalfrequentie vooral als toetssteen aangehouden. Er zijn echter vele risicofactoren die een rol kunnen spelen bij een recidive, maar geen van alle heeft veel voorspellende waarde. Voorbeelden van deze risicofactoren zijn onder andere mannelijk geslacht, jonge leeftijd, hoge opleiding, sluipend begin, hoge dosering van medicatie, therapie(on)trouw, desorganisatie, lange duur van onbehandelde psychose etc. Vaak wordt aangenomen dat uitkomst in termen van sociaal functioneren gerelateerd is aan terugval en remissie. Bij onderzoek blijkt dat niet steeds te worden bevestigd. Ook wordt de preventie van terugval vaak zonder nadere argumenten uitgeroepen tot de enige weg ter voorkoming van beperkingen en chroniciteit (Wunderink, 2003).

Vlaminck beschrijft in het artikel '*Na een eerste psychose: alleen doorgaan met antipsychotica als daar een indicatie voor is'*, dat 40 tot 60 % van de mensen gediagnosticeerd met een *DSM-IV-schizofrenie*, die na hun eerste psychose geen antipsychotica gebruiken binnen het jaar recidiveert. Na twee jaar kan dit percentage oplopen tot ongeveer 70%. Bij verschillende stoornissen die overeenkomsten hebben met schizofrenie, zoals de *'kortdurende psychotische stoornis'* (de psychose duurt korter dan één maand) en bij patiënten met de diagnose *'schizofreniforme stoornis'* (psychose langer dan één maand en korter dan zes maanden), is de kans op terugval nog kleiner. Volgens het handboek van Kaplan en Sadock is onderhoudsmedicatie niet nodig bij mensen die gediagnosticeerd zijn met deze aandoeningen (Siris & Lavin, 1995, verkregen uit Vlaminck, 2003). In de wetenschap zijnde dat 70% van de mensen met *DSM-IV-schizofrenie* binnen de 2 jaar een terugval heeft, dan is het verstandig om zekerheidshalve aan alle mensen die deze diagnose krijgen, na de eerste psychose onderhoudsmedicatie voor te schrijven. De cliënt heeft immers 70% kans op te recidiveren binnen de 2 jaar. Dat is ongeveer de officiële motivatie achter de onderhoudsbehandeling. De vraag is echter, of dit wel klopt? Er zijn verschillende punten waar bij deze motivatie geen rekening mee wordt gehouden. Deze hebben beiden te maken met aspecten van de individuele patiënt. Allereerst is het van groot belang om de patiënt tot de juiste onderzoekspopulatie te rekenen. De prognose van een patiënt met schizofrenie wordt met bovenstaande redenering afgeleid uit gegevens van follow-up onderzoeken van opgenomen patiënten met schizofrenie, waarbij, zonder behandeling met antipsychotica, inderdaad ongeveer 70% binnen de twee jaar recidiveert. Het cijfer van 70% klopt dus wel voor opgenomen patiënten, maar bij ambulante patiënten is het recidiefpercentage veel lager. Het recidiefpercentage na twee jaar zonder behandeling met antipsychotica is hier ongeveer 40% (Viguera e.a., 1997, verkregen uit Vlaminck, 2003). In de tweede plaats is het van groot belang dat het behandelbeleid van een concrete patiënt niet zozeer door de kansen van de groep wordt bepaald, maar door de pathologie en de kwetsbaarheid van de individuele patiënt (Wiersma, 1999, verkregen uit Vlaminck, 2003). In de dagelijkse praktijk dient daarom dan ook onderscheid gemaakt te worden tussen de kansen op groepsniveau en de individuele kansen.

*Een voorbeeld uit de somatiek. Veronderstel dat er in een land 5 miljoen jonge vrouwen wonen tussen 15 en 45 jaar. Veronderstel verder dat er in dat land ongeveer honderd duizend kinderen per jaar geboren worden. Dan zou op groepsniveau gesteld kunnen worden dat een jonge vrouw per jaar ongeveer 2 procent kans heeft op zwangerschap. Een jonge vrouw die overweegt om mee te werken met een fase-III-onderzoek van een nieuw farmacon zou haar huisarts in dat verband kunnen vragen hoeveel kans ze heeft om het komend jaar zwanger te worden. Een huisarts die hier zou volstaan met de mededeling dat die kans 2% is (namelijk de kans op groepsniveau), geeft hier een slordig antwoord dat in de meeste gevallen verkeerd zal zijn. Als de vrouw gesteriliseerd is, geen vaste partner heeft, geen kinderen wil en geen behoefte heeft aan sex, dan is de kans dat ze op natuurlijke weg zwanger wordt nihil. Als de vrouw daarentegen goed gezond is, een grote kinderwens heeft en samenleeft met een vaste partner waarmee ze vrijwel dagelijks seksueel contact heeft, dan moet ze er zeker rekening mee houden dat ze het komend jaar zeer waarschijnlijk wel zwanger zal worden. De groepskans op zwangerschap van 2% biedt in beide gevallen nauwelijks relevante informatie (*Vlaminck, 2003) .

Dit voorbeeld maakt naar onze mening sterk duidelijk dat het voorkomt dat bepaalde onderzoeken vrijwel geen betekenis hebben voor een individuele patiënt. De vraag, hoe men enige indicatie kan krijgen over de prognose van een individuele patiënt, blijft dus bestaan. Bij de DSM-IV-schizofrenie is er een groep van factoren die betrekking hebben met een gunstige prognose. Deze factoren zijn onder andere: vrouwelijk geslacht, acuut begin, heftige emoties tijdens de psychose, korte duur van de psychose, uitlokkende factoren, eerste psychose op latere leeftijd, goed functioneren tijdens de periode die aan de psychose vooraf ging, minimale restverschijnselen, familieanamnese van stemmingsstoornis en geen schizofrenie in de familie (DSM IV). Geen van de bovenstaande factoren afzonderlijk is voldoende om de individuele prognose te bepalen. Hoe meer factoren er zijn die samenhangen met een gunstige prognose, des te minder bindend de indicatie voor onderhoudsmedicatie zal zijn. Aan de andere kant zijn er de eerder genoemde factoren die wijzen op een ongunstige prognose. Deze zullen vaak leiden tot het voorschrijven van onderhoudsmedicatie (Wunderink, 2003; Vlaminck, 2003).

Terugval, of recidive is een veel voorkomend fenomeen bij het overgrote deel van de mensen die op een bepaald moment in hun leven te maken krijgen met een eerste psychotische episode. Vrijwel alle mensen die te maken krijgen met een eerste psychotische episode komen in aanmerking voor een onderhoudsbehandeling met antipsychotica. Het overgrote deel daarvan blijkt al minimaal vier maanden psychotisch te zijn en dat betekent in de praktijk dat men met de stoornis schizofrenie te maken hebt. Onderhoudsbehandeling speelt een grote rol bij de patiënten die gediagnosticeerd zijn met schizofrenie, maar hier kleven zowel voor- als nadelen aan.

Het voordeel van de onderhoudsbehandeling ligt vrijwel uitsluitend in de terugvalpreventie. Vlaminck (2003) beschrijft dat om de effectiviteit hiervan op een juiste manier te toetsen er gekeken moet worden naar de relatieve risicovermindering. De effectiviteit van de onderhoudsbehandeling is echter niet in alle situaties hetzelfde. Er wordt onderscheid gemaakt tussen de effectiviteit bij patiënten met chronische schizofrenie en de effectiviteit bij patienten met een eerste psychose.

Relatieve en absolute risicovermindering door onderhoudsbehandeling

duur follow-up	recidiefpercentage met placebo (P)	recidiefpercentage met)-antipsychotica (A	absolute risico vermindering AR=P-A	relatieve risico-vermindering AR/P x 100
chronische schizofrenie*				
6 maanden	49%	11%	38%	78%
12 maanden	54%	17%	37%	68%
24 maanden	59%	27%	32%	54%
eerste psychose (na opname)**				
6 maanden	40%	21%	19%	47%
12 maanden	51%	33%	18%	35%
24 maanden	62%	46%	16%	25%

* (Gilbert, 1995): meta-analyse; 66 onderzoeken; 4365 patiënten

** (MacMillan, 1986; Crow, 1986): 1 onderzoek ;120 patiënten met PSE-schizofrenie

Binnen een uitgebreide meta-analyse is onderzoek gedaan naar het verschil in terugvalpercentages tussen patiënten die stopten met hun onderhoudsmedicatie en patiënten die met onderhoudsmedicatie doorgingen. Dit onderzoek ging over 66 onderzoeken met in totaal 4365 patiënten. We zullen de door Vlaminck beschreven conclusies als citaat in ons verslag opnemen. Dit omdat we deze als waardevolle informatie met betrekking tot deze deelvraag beschouwen. De bovenstaande tabel hebben we overgenomen om de gegevens die we beschrijven wat inzichtelijker te maken.

> *Vanuit de meta-analyse wordt duidelijk dat na zes maanden bijna de helft (49%) van de patiënten die gestopt waren met antipsychotica een terugval hadden gekregen. Bij de patiënten die doorgingen met medicatie had in die periode slechts 11% een terugval gekregen. Na zes maanden is de absolute risicovermindering hier dus 38%. De relatieve risicovermindering is dan 38/49x100= 78% (zie tabel eerste regel). Bij deze meta-analyse bleek dat de relatieve risicovermindering kleiner werd naarmate de follow-upperiode langer was: 68% na 1 jaar en 54% na 2 jaar. Opgemerkt moet worden dat deze robuuste onderbouwing van de effectiviteit van onderhoudsbehandeling alleen geldt voor chronische patiënten. De meta-analyse van Gilbert e.a. is immers gebaseerd op onderzoeken bij chronische patiënten, die meestal al jarenlang opgenomen waren. De bevindingen van Gilbert e.a. kunnen dan ook niet gegeneraliseerd worden naar de groep van 'eerste psychosen'. Toch houdt het toepassen van de officiële richtlijnen in dat onderhoudsbehandeling ook ingesteld wordt bij de patiënten die voor het eerst psychotisch zijn. Voor de onderbouwing van de effectiviteit van onderhoudsbehandeling bij eerste psychosen is onderzoek bij deze specifieke onderzoeksgroep vereist (Vlaminck, 2003).*

Vanuit de gegevens van de Northwick Park Study kan worden afgeleid wat de relatieve risicovermindering is van terugval door het instellen op onderhoudsmedicatie, bij mensen die te maken kregen met een eerste psychose. De Northwick Park Study is de enige randomized clinical trial[1] (RCT) bij deze doelgroep waarbij de antipsychotica min of meer volgens de officiële richtlijn werden voorgeschreven. Over de effectiviteit van een onderhoudsbehandeling bij de grote groep van niet-opgenomen vroege-psychose-patienten is er helaas geen onderzoek voorhanden. Bij de patiënten van de Northwick Park Study was het recidiefpercentage na twee jaar 62% in de placebogroep en 46% in de antipsychoticagroep. Er was dus een absolute risicovermindering van 16% door de antipsychotica. Het lijkt er dus op dat er ook bij de eerste psychosen sprake is van een recidiefpreventie door antipsychotica (Vlaminck, 2003).

Naast het voordeel van terugvalpreventie heeft het instellen op onderhoudsmedicatie ook verschillende nadelen: allereerst zijn er de negatieve gevolgen van de ten onrechte ingestelde onderhoudsbehandeling. Daarnaast de onaangename bijwerkingen, het negatieve effect op het sociaal en beroepsmatig functioneren en het uitstel van de uiteindelijke diagnose bij patiënten die voor het eerst psychotisch zijn. In 1995 stelde Giel (1930-2009) dat 'schizofrenie' een heterogene aandoening is en dat het bij ongeveer een derde van de patiënten met deze diagnose na de eerste opname verder goed gaat. Deze bijzondere groep waarmee het verder goed gaat, krijgt weliswaar de diagnose 'schizofrenie', maar heeft in feite geen onderhoudsmedicatie nodig. Over de nadelen van onderhoudsmedicatie bij deze mensen is weinig bekend. Niet omdat die nadelen er niet zouden zijn, maar omdat de nadelen niet zijn onderzocht. In de eerste deelvraag hebben we er al op gewezen dat psycho-educatie een belangrijk aspect is binnen de behandeling van schizofrenie. Echter, deze psycho-educatie zorgt er vervolgens ook voor dat deze mensen, die door hun psychose binnen de wereld van de psychiatrie terechtkomen, jarenlang antipsychotica gaan gebruiken. Ze krijgen namelijk ten onrechte te horen dat ze aan een levenslange invaliderende hersenziekte lijden, dat de kans op terugval binnen de twee jaar minstens 70% is, dat de functie van de neurotransmitters in hun hersenen verstoord is, dat ze een erfelijk bepaalde aangeboren verhoogde kwetsbaarheid hebben, dat ze hun leefwijze moeten aanpassen door stress te vermijden en dat het aangewezen is om te rouwen over het verlies van de eigen mogelijkheden. Dergelijke informatie werkt invaliderend voor mensen voor wie dat alles niet van toepassing is, vervolgens kan dit nadelige gevolgen hebben voor het zelfbeeld en zelfvertrouwen van deze mensen.
Antipsychotica geven daarnaast ook zeer onaangename bijwerkingen. De 'klassieke' antipsychotica geven vooral extrapiramidale stoornissen. De 'atypische' antipsychotica hebben een ander profiel met weer andere bijwerkingen, zoals ejaculatiestoornissen, hypnosedatie en gewichtstoename (Moleman, 2009). Alle antipsychotica kunnen ook psychische symptomen als bijwerking hebben: initiatiefloosheid, concentratieproblemen, depressie en secundaire negatieve symptomen. Meer dan de helft van de patiënten die antipsychotica gebruiken hebben bijwerkingen en bij minstens een derde zijn die bijwerkingen zo erg dat ze het functioneren belemmeren (Vlaminck, 2003). Patiënten met een eerste psychose zijn doorgaans gevoeliger voor antipsychotica dan chronische patiënten. Ze hebben lagere doseringen nodig om de psychose te bestrijden (Haan de & Maksmovic, 1999, verkregen uit Vlaminck, 2003) en ze hebben bij eenzelfde dosering meer last van bijwerkingen. Een vervelende complicatie van onderhoudsbehandeling met antipsychotica is het feit dat de patiënt het risico loopt om later, als de behandeling al een hele tijd bezig is, alsnog last te krijgen van tardieve dyskinesieën. Deze laattijdige bewegingsstoornissen zijn moeilijk te behandelen en stoppen in de helft van de gevallen ook niet na het staken van de medicatie. De frequentie van deze bijwerking is vrij hoog en hangt af van de duur van de behandeling. Voor elk jaar van de behandeling met klassieke antipsychotica komt er 5% kans op tardieve dyskinesie bij, met een maximum van 40% (Vlaminck, 2003). Andere risicofactoren zijn onder andere: hogere leeftijd, extrapiramidale stoornissen, vrouwelijk geslacht, cocaïnegebruik, hoge dosering en medicatievrije intervallen (Harten, van, 1998). Frequente medicatievrije intervallen komen vooral voor als de onderhoudsbehandeling gestart wordt bij patiënten die daar niet volledig achter staan. De kansen op tardieve dyskinesie zijn waarschijnlijk aanzienlijk lager bij het gebruik van de nieuwere antipsychotica. Ook de nieuwe antipsychotica hebben hun eigen laattijdige bijwerkingen zoals gewichtstoename, diabetes, hyperlipidemie en hypercholesterolemie. Ook hier nemen de bijwerkingen toe met de hoogte van de dosering en met de duur van de behandeling. Zo blijkt dat bij een groep patiënten die clozapine gebruiken het percentage patiënten met diabetes lineair toeneemt tot 40% na 5 jaar (Vlaminck, 2003).

Vanuit hetgeen we hierboven beschreven hebben komt naar voren dat de factor tijd een belangrijk punt van aandacht is bij de afweging van de voordelen en de nadelen van de onderhoudsbehandeling. De verhouding tussen de voor- en nadelen is het gunstigst ongeveer een half jaar na het begin van de behandeling. Hierna nemen de voordelen af en de nadelen toe. Uit de 'overlevingscurven' blijkt dat het verschil in recidiefpercentage tussen de antipsychotica-groepen en de placebo-groepen het grootst is op maand 6. Van dan af komen de

curven weer dichter bij elkaar (en wordt het verschil tussen antipsychotica en placebo steeds kleiner). Bij de bijwerkingen is het net andersom: het percentage patiënten met tardieve dyskinesie, diabetes en gewichtstoename neemt toe naarmate de behandeling langer duurt terwijl die stijging in de placebogroepen minimaal is. Samengevat betekent dit, dat hoe langer de behandeling duurt, hoe minder voordelen en hoe meer nadelen zich hebben ontwikkeld. Deze ongunstige invloed van de factor tijd is juist bij de indicatiestelling voor langdurige onderhoudsbehandeling een belangrijk punt van zorg (Vlaminck, 2003).

In de acute fase bestrijden antipsychotica de psychose en hierdoor verbetert meestal het sociaal en beroepsmatig functioneren. Bij patiënten bij wie de psychose reeds onder controle is, heeft het voortzetten van de antipsychotica echter geen voortgezet gunstig effect op het sociaal en beroepsmatig functioneren. Integendeel, bij een vervolgpublicatie op de Northwick Park Study bleek dat het beroepsmatig functioneren na twee jaar significant slechter was bij de patiënten uit de neurolepticagroep, niettegenstaande het feit dat er in deze groep minder recidieven waren. Het verschil gold met name bij die patiënten bij wie de ziekteduur minder dan een jaar was (Vlaminck, 2003).

Bij patiënten die voor het eerst psychotisch zijn, wil men zo snel mogelijk weten of er rekening gehouden moet worden met een recidiverende aandoening. Er bestaat nog geen diagnostische test voor de vroegdiagnostiek van recidiverende schizofrenie. Het verschil tussen een eenmalige psychose en recidiverende schizofrenie blijkt uiteindelijk uit het spontane beloop. Dat beloop kan afgewacht worden. Als de behandelaar na de eerste psychose twee jaar lang antipsychotica voorschrijft, geeft hij die diagnostische mogelijkheid echter min of meer uit handen. Welke prognose kunnen we immers stellen bij een patiënt die na zijn eerste psychose twee jaar antipsychotica heeft gebruikt en die in die periode geen recidief kreeg? Zelfs na twee jaar blijft de diagnostiek en de bijpassende prognose onduidelijk. Als de patiënt schizofrenie met recidiverend beloop heeft en de antipsychotica in de afgelopen twee jaar een recidief echt hebben voorkomen, dan is de kans reëel dat er kort na die twee jaar onderhoudsbehandeling alsnog een recidief komt. Als de patiënt daarentegen slechts een eenmalige psychose doormaakte, dan kan het bij die patiënt, zonder medicatie, na twee jaar al duidelijk zijn dat de prognose in dit geval waarschijnlijk wel gunstig is. De argumenten hiervoor kan men afleiden uit de Northwick Park Study (Crow e.a., 1986, verkregen uit Vlaminck, 2003). Bij dat onderzoek werden de survivalcurven nader geanalyseerd. Hiervoor werd een stratificatie aangebracht volgens de duur van de psychose: ongeveer een kwart van de patiënten was voor de opname al langer dan een jaar psychotisch en drie kwart was korter dan een jaar psychotisch. Bij de stratificatiegroep 'langer dan één jaar' bleek dat bijna alle patiënten recidiveerden. De mediane patiënt uit de placebogroep recidiveerde in maand 3 en de mediane patiënt uit de antipsychotica-groep in maand 6. De antipsychotica stelden het recidief hier dus ongeveer drie maanden uit. Onderhoudsbehandeling zou hier in alle gevallen wel nodig zijn, maar haalt toch niet veel uit. Bij de stratificatiegroep 'korter dan één jaar' zag de survivalcurve er heel anders uit. Hier bleef na twee jaar in beide groepen ongeveer de helft van de patiënten zonder recidief: ongeveer 55% in de antipsychotica-groep en ongeveer 45% in de placebo-groep. Van de patiënten die wel recidiveerden kwam in de placebo-groep het recidief bij de mediane patiënt in maand 6. In deze groep waren er na 9 maanden praktisch geen patiënten meer die tijdens de rest van de follow-up nog recidiveerden. In de antipsychotica-groep kwam het recidief van de mediane patiënt pas in maand 12, maar hier bleven de recidieven tijdens de hele follow-up gewoon doorgaan (Vlaminck, 2003).

Uit bovenstaande gegevens blijkt dat de prognose gunstig kan zijn bij patiënten die nog geen jaar psychotisch zijn, die na het herstellen van de psychose een jaar geen antipsychotica gebruiken en die in die tijd niet recidiveren. Voor deze patiënten zijn er weinig redenen om in de toekomst nog een recidief te verwachten. Deze vaststellingen laten zien dat twee jaar na het uitbreken van de eerste psychose een beter gefundeerde diagnostiek mogelijk is wanneer de onderhoudsbehandeling niet automatisch werd ingesteld.

3.2. Resultaten met betrekking tot sociale herintegratie

Allereerst is het juist om te benoemen dat we het lastig vonden om, voor de doelgroep waar wij ons binnen dit onderzoek op richten, resultaten met betrekking tot sociale herintegratie te vinden. Over het algemeen zijn de onderzoeken waarin resultaten te vinden zijn gericht op mensen die te maken hebben met een psychiatrische stoornis of psychische problematiek. Binnen deze onderzoeken gaat het dan niet alleen om mensen lijdende aan psychosen en schizofrenie, maar ook om andere psychiatrische stoornissen of verslavingsproblematiek. Toch zullen we de uitkomsten beschrijven omdat we ze wel van belang achten voor de door ons beoogde doelgroep.

Binnen het rapport genaamd *Rehabilitatieonderzoek in Nederland, overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000-2007* (Michon & Weeghel, 2008), wordt uitgebreid geschreven over de verschillende rehabilitatiemethodieken waarmee binnen de Nederlandse psychiatrie wordt gewerkt. Binnen dit rapport worden de kennis en de effecten beschreven die de afgelopen jaren zijn verzameld, met betrekking tot maatschappelijke herintegratie van mensen die te maken hebben met ernstige psychische aandoeningen. Het rapport biedt een overzicht van 52 (toen) nog lopende of al afgeronde studies sinds het jaar 2000. Er werd nagegaan in hoeverre de kennis over werkzaamheid en toepassing van interventies compleet is (Michon & Weeghel, 2008).

De resultaten met betrekking tot sociale herintegratie bleken ook na het lezen van dit uitgebreide rapport niet baanbrekend te zijn of zelfs nog niet te bestaan. Hoewel Nederlands onderzoek goede indicaties biedt voor de effectiviteit van de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB), de Assertive Community Treatment (ACT) en de lotgenotengroepen, wordt er tegelijkertijd binnen ditzelfde onderzoeksrapport geconstateerd dat zelfs de kennis voor deze interventies belangrijke leemtes vertoont. Er wordt beschreven dat het model Individuele Plaatsing en Steun (IPS) op dat moment binnen Nederland met een gecontroleerde effectstudie nog werd onderzocht. Internationaal is dit model al wel een erkende evidence based interventie. Michon en Weeghel (2008) beschrijven in hun rapport letterlijk het volgende met betrekking tot de verschillende rehabilitatie-interventies die ons land kent: *"Voor de effectiviteit moet duidelijker of meer bewijs gevonden worden; en implementatiekennis is over het algemeen nog sporadisch voorhanden"*. Hiermee kunnen we concluderen dat de effectiviteit van de verschillende interventies (nog) niet gewaarborgd kan worden en dat het ook lastig is om bewijzen hiervoor te vergaren, gezien het feit dat er nog een gemis is aan implementatiekennis.

In het artikel van Michon en Weeghel: '*Rehabilitatieonderzoek in Nederland; overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen'* dat in 2010 in het T*ijdschrift voor Psychiatrie (nr. 52)* werd gepubliceerd beschrijven zij ten gevolge van het rapport uit 2008 de bevindingen van de laatste jaren. Ook hierbij moeten we opnieuw de kanttekening plaatsen dat de resultaten van de beschreven onderzoeken zich niet specifiek richten op de doelgroep die wij, binnen ons onderzoek, voor ogen hebben. Voor deze specifieke doelgroep hebben wij geen resultaten kunnen vinden met betrekking tot sociale herintegratie. Desalniettemin krijgen ook deze mensen te maken met de genoemde rehabilitatie-interventies binnen hun behandeling. Om die reden zullen we de bevindingen die Michon en Weeghel in hun artikel beschrijven nader uitlichten. Het zegt dan misschien niet specifiek iets over de doelgroep waar wij ons op richten, toch zijn de resultaten ook voor hen van betekenis.

3.2.1. Individuele Rehabilitatie Benadering, gericht op diverse leefgebieden

De effectiviteit van de IRB werd in Nederland in twee studies geëvalueerd (Michon & Weeghel, 2010). Binnen de IRB is sprake van een combinatie van geprotocolleerde gesprekstechniek en een uitgeschreven rehabilitatieattitude. Op die manier worden cliënten gefaseerd geholpen bij het realiseren van persoonlijk doelstellingen op de verschillende levensdomeinen, zoals wonen, werken, leren en sociale contacten (Korevaar & Dröes, 2008). Met gefaseerd wordt bedoeld: eerst doelformulering en functionele diagnostiek, dan planning en ten slotte uitvoering interventies. De IRB werd in een RCT interventiestudie vergeleken met gebruikelijke rehabilitatiebegeleiding bij persoonlijke doelen, waaruit een duidelijke indicatie voor de effectiviteit van de IRB naar voren kwam (Michon & Weeghel, 2010). Cliënten die te maken hadden met de IRB-interventie wisten, naar eigen mening, vaker hun persoonlijke doelstellingen te realiseren op de verschillende leefgebieden dan cliënten die te maken hadden met andere vormen van begeleiding (46% vs. 32%) (IRB-onderzoeksgroep, 2008, verkregen uit Michon & Weeghel, 2010). Bovendien wisten de cliënten die toegewezen waren op de IRB vaker betaald of vrijwilligerswerk te vinden in vergelijking met andere cliënten in dezelfde onderzoeksperiode (50% vs. 39%) (IRB-onderzoeksgroep, 2008, verkregen uit Michon & Weeghel, 2010).

3.2.2. Assertive Community Treatment

De ACT is een omvattend zorgprogramma waarin rehabilitatie een onderdeel is, naast zorg en behandeling. De Nederlandse en internationale uitkomsten wijzen vooral op gunstige werkzaamheid wat betreft continuïteit en stabiele leefsituatie (vermindering of preventie van zorg binnen de instellingsmuren). Daarmee is ACT vooralsnog meer een voorwaardenscheppende interventie dan een interventie die direct de maatschappelijke integratie bevordert (Michon & Weeghel, 2008).

3.2.3. Wonen

Het artikel van Michon en Weeghel beschrijft dat er vier uiteenlopende studies zijn die de programma's evalueerden die bedoeld zijn om cliënten hulp te bieden om zelfstandig(er) te wonen binnen de samenleving. Daarnaast werd door Bogaards en Lucassen in 2006 het programma 'Wonen in de wijk' onderzocht en systematisch beschreven. Hiermee was er een eerste indicatie dat hoe meer het woonmilieu was genormaliseerd, hoe meer er sprake was van sociale betrokkenheid. Dit is naar onze menig een belangrijk punt. Grote terreinen, vaak midden in de bossen, geïsoleerd van de maatschappij, waar mensen met psychiatrische problematiek nog steeds 'worden weggestopt', heeft dus geen bevorderlijke werking op de sociale participatie van deze doelgroep. Naast dit opmerkelijke punt toonde deze onderzoeken ook aan dat een uitgebreid zorg- en rehabilitatieprogramma een bijdrage levert aan de overgang van een beschermde, meer klinische setting naar zelfstandig(er) wonen in de samenleving (50% ging zelfstandig(er) wonen) (Roosenschoon e.a., 2004, verkregen uit Michon & Weeghel, 2010).

3.2.4. Arbeid

Michon en Weeghel vonden twee studies naar het eerder beschreven model Individuele Plaatsing en Steun (IPS) voor mensen met ernstige psychiatrische problematiek. De IPS is binnen de GGZ een geïntegreerd model dat het helpen van deze doelgroep met het vinden en behouden van een reguliere (geen gesubsidieerde) betaalde baan als doel nastreeft. Een RCT waarin de IPS vergeleken werd met meer ouderwetse stapsgewijze arbeidsbegeleiding gaf duidelijke aanwijzingen dat het model van IPS op Europees niveau effectief is gebleken in het bijstaan in het vinden van regulier betaalde arbeid (55% betaald werk vs. 28% in de controlegroep) (Burns e.a., 2007, verkregen uit Michon & Weeghel, 2010).
Er werden eveneens vier afgeronde effectstudies naar uiteenlopende projecten, die zich richtten op verbetering van de arbeidssituatie van deze doelgroep, gevonden. Binnen deze studies werden regulier betaald werk, gesubsidieerd werk, vrijwilligerswerk, een opleiding oppakken of 'arbeidsmatige' bezigheden, allen onder arbeid verstaan. Er kwam een eerste indicatie naar voren dat een op de IRB gebaseerde trajectbegeleiding naar betaald werk effectief is voor het vinden en behouden van betaald werk (59% behield werk) (Van Busschbach e.a., 2006, verkregen uit Michon & Weeghel, 2010).

3.2.5. Begeleid leren

Wat leren betreft zijn er eerste aanwijzingen voorhanden dat het model 'begeleid leren' werkzaam is. Echter, zowel nationaal als internationaal is de kennis over effectiviteit en implementatie van dit model en andere modellen nog onvoldoende. Vanuit het artikel van Michon en Weeghel wordt duidelijk dat een kleinschalige longitudinale studie[2] een eerste indicatie gaf dat begeleid leren, het mede mogelijk maakt om de opleiding te vervolgen (44% ging een reguliere opleiding volgen) (verkregen uit Michon & Weeghel, 2010). De kleinschaligheid van deze studie brengt met zich mee dat de kennis met betrekking tot de effectiviteit en implementatie van dit model nog erg schaars is.

3.2.6. Dagbesteding

Een landelijke longitudinale studie onder 329 bezoekers van de zogenaamde DAC, dagactiviteitencentra liet onder andere zien dat het DAC voor vele van de bezoekers als een belangrijke ontmoetingsplek en een plaats waar men ergens mee bezig kan zijn, iets te doen heeft, wordt ervaren. In 2000 trokken Van Hoof en anderen de conclusie dat 38% van de onderzochten actiever werd (verkregen uit Michon & Weeghel, 2010).

3.2.7. Lotgenotengroepen en sociale contacten

In 2010 publiceerde Lentis in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde de uitkomsten van een onderzoek naar de effectiviteit van lotgenotengroepen voor mensen met een eerste psychose. De resultaten waren positief en concluderend wordt het volgende beschreven:

> *De belangrijkste conclusie van de studie is dat deelname aan een lotgenotengroep voor mensen met een psychose leidt tot meer contact met andere lotgenoten en meer waarderingssteun. In een populatie die zich veelal in een sociaal en emotioneel isolement bevindt, is dit een essentiële bevinding. Inter-*

ventietrouw is sterk bepalend voor het effect van lotgenotengroepen. Juist bij de trouwe deelnemers is er ook sprake van verbeteringen op andere aspecten van sociale steun. Zij krijgen meer het gevoel zeggenschap te hebben over het eigen leven en ervaren verbetering in de kwaliteit van leven. De interventie die nu ontwikkeld is, met een vaste structuur, zelf gekozen thema's en begeleiding door verpleegkundige, biedt de juiste voorwaarden voor het uitwisselen van ervaringen, zoals blijkt uit de evaluatie door deelnemers en begeleiders. De methodiek blijkt passend voor mensen met schizofrenie die vaak last hebben van cognitieve disfuncties. Het geeft hen de kans contact te hebben met lotgenoten zonder dat zij belast worden met de organisatie daarvan. Verder toont de kosteneffectiviteitstudie aan dat de interventie relatief goedkoop is en niet leidt tot een toename van andere gezondheidszorgkosten. Dit is de eerste gecontroleerde studie naar het effect van lotgenotengroepen. De studie heeft enkele methodologische beperkingen. Zo is het door de beperkte onderzoeksduur niet mogelijk uitspraken te doen over de langetermijneffecten van lotgenotengroepen. Ook kunnen de resultaten niet gegeneraliseerd worden naar patiënten met een ernstig psychotisch toestandsbeeld of alcohol en drugsmisbruik. Doordat het onderzoek in Nederland is uitgevoerd met de standaardzorg die hier voorhanden is, mag men niet zonder meer aannemen dat de resultaten, in het bijzonder die van de kosteneffectiviteitstudie, ook gelden voor andere landen. Mogelijk is kwaliteit van leven een te indirecte uitkomstmaat, aangezien de interventie vooral veranderingen beoogt op de sociale aspecten van iemands leven.

Zoals reeds in het citaat beschreven is het onderzoek één van de eerste op het gebied van lotgenotengroepen voor mensen met een eerst psychose, en heeft de studie beperkingen. We willen met de positieve uitkomsten van dit onderzoek dan ook geen overhaaste conclusies trekken, maar het concept van lotgenotengroepen lijkt vooralsnog effectief. Ook kwam naar voren uit de resultaten van drie onderzochte interventies, met het oog op het verbeteren van de sociale relaties van cliënten en het verbeteren van contacten met lotgenoten, dat deelnemers aan lotgenotengroepen, die eveneens werden begeleid door een hulpverlener, na verloop van tijd meer contact hadden met andere mensen met een psychiatrische achtergrond. Dit in vergelijking met mensen die niet participeerden in een lotgenotengroep. Dit onderzoek werd door een multisite RCT uitgevoerd. De uitkomsten waren 56% vs. 31% in de controlegroep (Castelein e.a., 2006; 2008, verkregen uit Michon & Weeghel 2010).

3.2.8. Conclusies

Vanuit het onderzoek naar de verschillende rehabilitatie-interventies beschrijven Michon en Weeghel (2010) de conclusie dat zowel de Individuele Rehabilitatie Benadering, als de IPS en de lotgenotengroepen als effectief naar voren zijn gekomen. Hierbij moet de kanttekening geplaatst worden dat de effecten echter (nog) bescheiden zijn. Zo is de door Castelein ontwikkelde lotgenotengroep alleen effectief gebleken op een specifiek onderdeel van het netwerk, namelijk de peercontacten. Bovendien werden de duidelijkste effecten opgemerkt bij de trouwe deelnemers (Castelein e.a., 2008, verkregen uit Michon en Weeghel, 2010).
De IRB is effectief gebleken in de mate waarin deelnemers naar eigen oordeel hun wensen realiseren, maar een feitelijke verbetering in de maatschappelijke participatie kon niet goed worden aangetoond, behalve op het gebied van (on)betaald werk (Swildens e.a., 2007, verkregen uit Michon en Weeghel, 2010).
Hoewel de IPS meer mensen betaalde arbeid bezorgt, werden de duidelijkste verschillen in uitkomsten tussen IPS en andere arbeidsrehabilitatie-interventies niet in Nederland, maar in het buitenland gevonden (Burns e.a., 2007, verkregen uit Michon & Weeghel, 2010).

Over het geheel genomen zijn rehabilitatie-interventies en het onderzoek naar de effecten ervan in Nederland de laatste jaren steeds meer uitgebreid. Echter, de kennisontwikkeling in het ene levensgebied is veel verder dan in het andere gebied. Dit komt ook naar voren binnen de hiervoor beschreven effectuitkomsten van rehabilitatie gericht op deze verschillende levensgebieden. Hoewel de uitkomsten van de effectstudies niet heel duidelijke bewijzen leveren voor wat wel en wat niet werkt en ook de implementatie van de verschillende rehabilitatie-interventies nog veel aandacht vereist, geven deze resultaten wel eerste indicaties waarop voortgeborduurd kan worden (Michon & Weeghel, 2008; 2010).

4. Welke alternatieve benadering hanteert Soteria, en met welke resultaten?

De vorm van behandeling die het Soteria-model aanbiedt zien wij als een alternatief op hoe eerste en tweede psychosen bij schizofrenie worden behandeld binnen de huidige psychiatrie. Soteria is een sociaal, maatschappelijk en medisch model voor de behandeling van mensen in een acute psychotische crisis. Binnen dit model is zo'n crisis geen ziekte die zo snel mogelijk behandeld en genezen moet worden, zoals binnen de huidige psychiatrie gekeken wordt naar deze 'stoornis'. De acute psychose wordt hierin gezien als een ontwikkelingsmogelijkheid – voor zowel de cliënt, de naaststaanden en de betrokken medewerkers. Omdat elk mens een individu is, wordt ook de psychotische crisis als uniek gezien. Dit model gaat uit van een goed doorwerkte milieutherapie waarin elk aspect van het leven van de betrokkene een mogelijke therapeutische bijdrage kan gaan vormen voor het overwinnen van de crisis. Een psychische crisis is een sociaal maatschappelijk vraagstuk, waarbij een medische of psychiatrische behandeling behulpzaam kan zijn, maar niet het uitgangspunt is (Soteria Nederland, 2009).

Het eerste Soteria Project werd in experimenterende vorm door Dr. Loren R. Mosher (1933-2004) in 1972 in San Francisco opgestart. Psychiater Mosher had een positie binnen het psychiatrisch onderzoek in de Verenigde Staten. Hij was het kopstuk van het *Center for Studies of Schizophrenia* bij het *National Institute of Mental Health* tussen 1969-1980. Mosher leidde het Soteria project, waarmee werd bewezen dat er een andere, betere manier bestaat om mensen te behandelen die aan schizofrenie en andere psychosen leiden. Tevens beweerde hij dat psychiatrische medicatie "een omvangrijke en tragische fout" is (Nederlands Comité voor de Rechten van de Mens, 2009).

Binnen de Soteria aanpak worden elementen en begeleidingsvormen ingezet die we nog niet eerder zijn tegengekomen binnen het behandelaanbod van de huidige psychiatrie in Nederland. We zullen deze elementen later toelichten en vervolgens bekijken we de effecten en resultaten die met deze aanpak geboekt worden. We zullen beginnen met het beschrijven van het gedachtegoed van Soteria ten aanzien van psychosen.

De wijze waarop binnen Soteria gekeken wordt naar een psychotische crisis is van een heel andere aard in vergelijking met de eerder beschreven dominante visie ten aanzien van psychosen. Dit heeft zijn uitwerking in de geboden behandeling binnen Soteria. Zoals we hierboven al beschreven wordt een psychose gezien als een mogelijke ontwikkelingsweg - maar wat houdt dat nu precies in? Het onderschrijft een visie waarover psychiater Thomas Bock, die Soteria een warm hart toedraagt, het volgende te zeggen heeft.

> *De psychose verschijnt niet als een abstracte ziekte die overwonnen moet worden, maar als een deel van een individueel ontwikkelingsproces waarbij gezond- en ziekmakende aspecten op een complexe manier met elkaar verbonden zijn. Gelijktijdig met de duidelijke psychische en sociale mankementen groeien krachten die een nieuw Zelf en een nieuw levensconcept mogelijk maken* (Bock, verkregen uit Deviant, 2010).

Echter, het 'groeien aan een psychose', zoals Soteria het onder woorden brengt, zal niet gaan als alles op zijn beloop gelaten wordt. Een (korte) opname kan dan helpend zijn om het leven weer op de rit te krijgen. Maar vanuit ervaringsverhalen van mensen die een opname binnen de psychiatrie hebben meegemaakt wordt duidelijk dat de gangbare aanpak ook belemmerend kan werken:

> *Ik heb daar (in de psychiatrie) ervaren dat men mij als zieke beschouwde en de artsen geloofden dat ik ziek was en ten slotte geloofden mijn ouders en mijn broers en zussen dat ook. En alleen het feit dat je dáár bent en door de aanwezigheid van medepatiënten, ben je ziek. Zelfs als een gezond iemand daar naar binnen gaat, beschouwt iedereen hem als ziek. Op een of andere manier draagt de psychiatrie te weinig hoop over* (Deviant, 2010).

Deze ervaring is een van de vele waaruit blijkt dat een opname binnen de psychiatrie stigmatiserend kan werken en de mens niet meer als mens, maar als zieke wordt gezien. Ook binnen de interviews die wij zelf hebben afgenomen komt dit naar voren (bijlage E en F). Toch hoeft begeleiding bij psychoses niet belemmerend te werken. Dit wordt duidelijk binnen het eerder genoemde Soteria experiment. Hierbij was sprake van een begeleidingswijze waarin neuroleptische medicatie een ondergeschikte rol speelde. De nadruk lag steeds op sociale ondersteuning. Hoewel er vanuit de antipsychiatrie een beweging was die experimenteerde met deze behandelwijze, is die van Loren Mosher het meest bekend. Bij het Soteria-huis (locatie van het Soteria experiment)

ging het om een kleinschalige setting, waar jonge mensen in hun eerste psychotische periode werden opgevangen vanuit het idee van 'Being With', oftewel 'verbonden zijn' (Domen, 2010). De resultaten, die we nader zullen belichten, die Mosher en andere medewerkers behaalden liegen er niet om. Desondanks werd het project na een aantal jaar stop gezet. Later, in 1984, werd door Dr. Luc Ciompi in het Zwitserse Bern een Soteria-huis geopend. Dit Soteria huis was op zo'n manier opgezet dat er voor de bewoners een rustige, kalmerende omgeving werd gecreëerd, met respect en tolerantie voor het individu (Nederlands Comité voor de Rechten van de Mens, 2009). Ciompi ontdekte de uitgangspunten van Soteria echter via een heel andere weg. Hij maakte een overzicht van wat hij in zijn 30-jarige ervaring had geprobeerd en streepte door wat geen effect had. Hieruit ontstond Soteria in een nieuwe vorm.
Een van de basisprincipes van Soteria is dat een zo normaal mogelijk, behoedend en ontspannen behandelmilieu voor mensen in een acuut psychotische crisis wordt geboden. Dit behandelmilieu kent geen enkele overeenkomst met welke vorm van psychiatrische kliniek dan ook. Daarbij staat de aangedane persoon in het middelpunt van de behandeling en de ontmoeting, zoals die zich in zijn of haar unieke levensgeschiedenis en bestaansvorm, in zijn of haar individuele voelen en denken, en ook in zijn of haar psychotische problematiek openbaart. Bovendien worden alle symptomen en verschijnselen die een psychose vergezellen gezien als het hebben van een - *vaak zeer verborgen* - persoonlijke en communicatieve bestaansreden (Domen, 2010). Deze methode wordt nu al ruim 25 jaar met succes in Bern toegepast. Naast Soteria Bern zijn er verschillende landen waar ook gebruik wordt gemaakt van deze principes. Soteria is dan ook een internationale beweging met lopende projecten of projecten in ontwikkeling in Alaska, Duitsland, Finland (*een meer uitgebreide aanpak onder de naam 'parachuteproject', waarbij mensen in een prepsychotische periode thuisbegeleiding krijgen*), Engeland, Hongarije en Brazilië en niet te vergeten Nederland.

Binnen al deze Soteria-projecten wordt er uitgegaan van de ernst van de psychotische periode. Alle betrokkenen zijn het erover eens dat mensen die te maken krijgen met een psychotische periode goede begeleiding nodig hebben. Maar dit is binnen de huidige psychiatrie natuurlijk ook zo. Wat maakt dan het verschil?
Het grote onderscheid is het feit dat binnen de Soteria-aanpak - en binnen aanverwante en vergelijkbare projecten - de mens in crisis centraal blijft staan. Deze mens maakt een biografisch unieke beleving door, die een unieke begeleiding vereist (Soteria Nederland, 2009). Met zo'n grondgedachte kan wat normalerwijs 'geestesziekte' wordt genoemd, een uitgangspunt worden voor persoonlijke groei en ontwikkeling. Deze ontwikkelingsweg zal ook net als elke andere groei een open einde hebben. Om de keuze te maken deze weg te bewandelen is moed nodig, niet alleen van de mens die te maken krijgt met de psychose, maar ook van de mensen die hem daarin begeleiden. Door deze begeleiding niet afgezonderd in een instelling te bieden, maar zoveel mogelijk midden in de maatschappij en daarbij gebruik te maken van engagement van alle naaststaanden, kan de persoonlijke doorleefde crisis een ontwikkelingsweg worden voor allen die zich met deze persoon verbinden (Domen, 2010).

De visie van Soteria op psychosen intrigeert ons. We zien het als een meer menswaardige manier van omgaan met mensen in een psychotische crisis, waarbij een dimensie van menselijk bestaan niet buiten beschouwing wordt gelaten. Er is aandacht voor wat de mens in zijn psychose ervaart en deze ervaringen worden hierbij niet afgedaan als zijnde symptomen van een ongeneeslijke ziekte.

4.1. Specifieke middelen binnen de Soteria-aanpak

We hebben de basisprincipes van de Soteria-aanpak beschreven met het oog op psychosen. Dit beslaat al een groot deel van het totaalbeeld van de Soteria-aanpak. Voor de volledigheid zullen we de zeven karakteristieke punten van het Soteria-model kort aanstippen. We vervolgen met het belichten van middelen waar Soteria gebruik van maakt, die een contrast vormen in vergelijking met gebruikte middelen binnen de huidige psychiatrie.

Soteria kan in de volgende zeven punten worden samengevat (Domen & Deibert, 2008):

- *Een kleinschalige, open zetting, midden in de gemeenschap, waartoe de cliënt vrijwillig toetreedt en waaraan hij voor zover mogelijk een actieve bijdrage levert.*
- *Een sociaal milieu waarin de volgende elementen vanzelfsprekend zijn: respect voor elkaar (bij alle betrokkenen), op elkaar kunnen vertrouwen, inzichtelijkheid. Zeker kunnen zijn van onderdak, voeding, emotionele steun en controle over de hoeveelheid indrukken.*

- *Een sociale structuur die de autonomie van de cliënten bewaart en hen ervoor behoedt afhankelijk te worden waar dat niet nodig is. Voorts een minimale differentiatie tussen de rollen van medewerker en cliënt (verbonden zijn).*
- *Medewerkers kunnen professionals zijn, maar ook geschoolde vrijwilligers, ex-cliënten en ervaringsdeskundigen.*
- *Intermenselijke betrekkingen hebben te allen tijde voorrang op de psychische problematiek.*
- *Er worden slechts psychofarmaca gebruikt als het echt niet anders kan en alleen als de cliënt ze vrijwillig wil innemen.*
- *Er wordt zorg gedragen voor een goede nazorg.*

Het reeds genoemde idee van 'Being With' oftewel 'verbonden zijn', is een steeds terugkerend thema binnen alle elementen van de behandeling met het Soteria-model. Hieronder beschrijven we elementen die binnen Soteria voorkomen, waarin deze grondgedachte ook duidelijk naar voren komt.

4.1.1. De 'zachte' kamer

> *"Een acute psychose is een ervaring die gepaard gaat met uiterst heftige gevoelens, verstoringen van denkpatronen, de diepste onzekerheid en uitzonderlijk grote angsten. Tijdens een dergelijke grensbeleving is een mens uiterst gevoelig en heeft hij ondersteuning en bescherming nodig van zijn medemensen"* (Domen, 2008).

Wanneer een cliënt in zo'n psychotische conditie verkeert en binnenkomt bij een Soteria-huis wordt deze binnengeleid in een zogenaamde 'zachte kamer'. Daarbij krijgt hij één-op-éénbegeleiding van één van de medewerkers. De tijd binnen de zachte kamer kan variëren van enkele uren tot enkele dagen. Dit is afhankelijk van de rust die de cliënt nodig heeft. We bespraken in hoofdstuk 2.6 de dwangmiddelen waar binnen de huidige psychiatrie gebruik van wordt gemaakt, zoals het separeren in een isoleercel. Het fenomeen 'isoleren' is in tegenstelling tot de huidige psychiatrie, onbekend binnen de Soteria-aanpak. Daarvoor in de plaats wordt gebruik gemaakt van de zachte kamer. De zachte kamer is ook letterlijk een zachte kamer; met zachte vloerbedekking en kussens, waar rustig het één en ander heen en weer gesmeten kan worden wanneer mensen agressief zijn (Petry, 2009). Deze zeldzame kwaliteit van de zachte kamer en de medemenselijke begeleiding helpt de cliënt zich op een warme manier af te schermen voor overweldigende indrukken en de uit zijn innerlijk opstijgende, verwarrende en bedreigende beelden, gedachten en waarnemingen (Domen, 2008). De houding van de medewerkers, welke wordt gekenmerkt door het begrip 'Being With', staat daarbij op de voorgrond. De medewerker accepteert de cliënt en zijn gedrag zoals het is en verlangt daarbij niets van de cliënt. De taak van de medewerker is ervoor te zorgen dat de cliënt deze fase van grootse innerlijke verwarring bij vol bewustzijn kan doorleven zodat hij er in een latere fase van zijn herstel lering uit kan trekken. Bovendien kan in een latere fase op zoek gegaan worden naar een duiding van de beelden en wanen die zich aan de cliënt hebben geopenbaard. In deze periode worden - indien nodig en gewenst - medicijnen in een zo laag mogelijke dosis voorgeschreven (Domen, 2008). Wanneer medicatie dan daadwerkelijk nodig en gewenst is, zullen we nader bespreken.

4.1.2. Het therapeutisch milieu

Het Soteria-model gaat uit van een goeddoorwerkte milieutherapie waarin elk aspect van het leven van de betrokkene een mogelijke therapeutische bijdrage kan gaan vormen voor het overwinnen van de crisis (Soteria Nederland, 2009). Het therapeutisch milieu wordt gevormd door de omgeving, de medebewoners, de medewerkers en de dagelijkse activiteiten in het huishouden. Afhankelijk van de fase waarin de bewoner zich bevindt, gaat hij verder contact aan met de omgeving. Daarbij werken concrete en overzichtelijke taken bevorderend voor het concentratievermogen. In een later stadium wordt er naar gestreefd de taken moeilijker en langduriger te maken om de bewoner zijn teruggewonnen zelfstandigheid te laten beleven. De bewoner leert ook zijn gedrag af te stemmen op zijn omgeving. Het oefenen van vaardigheden is steeds ook een sociaal oefenen. Om deze ontwikkeling mogelijk te maken is het belangrijk dat de zaken zowel zinvol zijn, als betrekking hebbend op en van belang zijnd voor anderen (Domen, 2008). Alleen dan worden mensen gemotiveerd, willen zij moeite doen en zichzelf eventueel ontwikkelen. In de interactie tussen bewoners en medewerkers over het huisleven en de dagstructuur worden ook problemen zichtbaar die al vóór de acute crisis aanwezig waren in het ouderlijk milieu, op het werk of in de vriendenkring. Bewoners leren op deze gebieden ook een nieuwe zelfstandigheid te verkrijgen. Het therapeutisch milieu is de omgeving waarbinnen zich de eerdergenoemde momenten van helderheid kunnen voordoen en verstevigen. De aandacht is immers op een concrete, tastbare

werkelijkheid gericht. Het verschilt per individuele situatie in hoeverre dit sociale oefenen zich uitbreidt tot gebieden buiten Soteria. De structuur van de dag is simpel en helder en laat ruimte om op de behoefte en persoonlijke doelen van de individuele bewoner in te gaan. Hierbij wordt vermeden dat de bewoners in een kunstmatig stramien worden beperkt (Soteria Nederland, 2009).

4.1.3. Therapeutische gesprekken

Het samen dingen doen, waarbij sprake is van gelijkwaardigheid tussen alle betrokkenen, is een belangrijk element binnen Soteria. Tijdens het dagelijks leven binnen Soteria ontstaan vele mogelijkheden tot gesprek, zowel in groepjes als in tweetallen. Deze gesprekken kunnen zich verdiepen wanneer daar behoefte aan blijkt te zijn. Bovendien is er de mogelijkheid om een gesprek op afspraak te maken met een van de medewerkers. Binnen deze gesprekken kunnen alle aspecten van het leven binnen Soteria en het omgaan met de eigen crisis besproken worden. Hierbij is echter geen sprake van individuele behandeling in strikte zin. Het zijn geen gesprekken die zich achter gesloten deuren plaatsvinden. Steeds moet worden gewaakt dat er geen onrealistische verwachtingen worden gewekt. Het is ook geen individuele therapie die op een bepaald doel gericht is. Daarvoor is een woonsituatie ook niet geëigend. Wanneer zo'n individuele therapie wel aan de orde is, zal deze buiten Soteria moeten plaatsvinden. De therapie binnen Soteria wordt gevormd door het dagelijks leven en de interactie met medebewoners en begeleiders (Domen, 2008).
Elke bewoner heeft binnen het team twee vertrouwenspersonen; meestal een man en een vrouw. Zij coördineren de planning, het verblijf en de evaluatie van de doelen van de therapie. Zij bewaken ook de preventie van terugval en onderhouden de contacten met de naastbetrokkenen. Ook helpen zij bij een terugkeer naar het leven buiten Soteria (Domen, 2008).

4.1.4. Samenwerken met naastbetrokkenen

De naastbetrokkenen van de bewoners worden van begin af aan bij de therapie betrokken. Minstens één keer per maand is er sprake van een gesprek met de familieleden, waarbij onder andere wordt gesproken over het voorkomen van terugval in de toekomst. Bovendien is er per maand een ontmoeting met de naastbetrokkenen buiten Soteria. Het doel van deze samenwerking is het mogelijk maken dat ook zij deel kunnen gaan nemen aan het proces van ontwikkeling waarin de cliënt zich bevindt.

4.1.5. Rol van medicijnen

"Neuroleptica verminderen ontvankelijkheid voor indrukken en dempen heftige emotionele reactie. Als zodanig worden ze een waardevol hulpmiddel bij het omgaan met een psychotische crisis" (Domen, 2008).
Het doorleven van een psychotische episode zonder deze medicijnen kan echter de mogelijkheid bieden tot een diepe ervaring en verandering van de persoonlijkheid. Daarbij is het op een ongefilterde manier, zonder medicatie, doormaken van de eigen gewaarwordingen van groot belang. Binnen Soteria wordt dit mogelijk gemaakt door de specifieke omgeving van de eerder beschreven 'zachte kamer' en de ondersteunende één-op-éénbegeleiding. Dankzij deze bijzondere zorg kunnen medicijnen op een meer terughoudende wijze worden ingezet. Daarbij hebben ze een ondersteunende rol, die het de cliënt mogelijk kan maken de crisis uit te houden. Ze spelen geen rol in het genezingsproces. Binnen Soteria worden overigens ook medicamenten uit de complementaire geneeskunde gebruikt (Soteria Nederland, 2009). Het gebruik van medicatie is afhankelijk van een onderhandelingsproces met de cliënt. Deze kan er zelf om vragen. Dan zal de behandelaar kijken waar die vraag vandaan komt en of er alternatieven zijn die de cliënt op een minder belastende manier bij zijn doelstelling helpen. Zo niet dan wordt medicatie in een zo laag mogelijke dosis en voor een zo kort mogelijke termijn voorgeschreven, met daaraan gekoppelde evaluatiemomenten. Het doel van eventuele medicatie is meestal angstreductie; opheffen van slaaptekorten o.i.d. Het kan ook zo zijn dat de behandelaar met het oog op de huissituatie voorstelt dat de cliënt tijdelijk medicatie neemt. Dit voorstel wordt met redenen omkleed en wordt voor een bepaald termijn afgesproken. Mocht de cliënt dat niet zien zitten dan wordt allereerst gezocht naar een andere oplossing voor ontstane problematiek. Wanneer deze niet voorhanden is dan volgt een onderhandelingsproces met de cliënt waarin diens vrijheid van keuze geplaatst wordt naast de behoefte aan veiligheid e.d. van de andere cliënten. Dit is een proces waarin de uitkomst met betrekking tot medicatie open is, maar waar wel het leefklimaat van het huis centraal staat. In de praktijk blijkt de cliënt meestal gevoelig voor de combinatie kortdurend, lage dosering en met ingebouwde evaluatiemomenten[3].

Mosher en Ciompi hebben de 'richtlijnen' voor Soteria gezamenlijk opgesteld. Daarin wordt ook het medicijngebruik genoemd (Mosher & Ciompi, 2004). Het voorschrijven van antipsychotische medicijnen gebeurt zoals eerder benoemd in overleg met de cliënt. Het initiatief daartoe kan zowel van de cliënt uitgaan als vanuit de behandelaar. In beide gevallen is een afstemming nodig: welk medicijn, welke dosis en voor hoe lang. Verder wordt er aandacht besteed aan mogelijke bijwerkingen. Er is nooit sprake van dwangmedicatie. Wel kan er een situatie ontstaan waarin de cliënt zonder medicatie niet in een open setting als Soteria kan worden behandeld. Denk daarbij aan gevaar van toediening van letsel aan zichzelf of anderen. Dan kan de cliënt voor de keus worden gesteld: of medicatie of tijdelijke overplaatsing naar een andere behandelsetting. Een uitzondering daarop is dat een cliënt in Soteria binnenkomt terwijl hij al antipsychotica gebruikt. Dat kan natuurlijk niet direct gestopt worden.

4.1.6. Voorkomen van terugval

Terugvalpreventie is binnen Soteria sterk verbonden met training en het ontwikkelen van zelfkennis. Maar omdat de ondersteunende omgeving van Soteria na afloop van de therapie wegvalt, spelen medicamenten bij het voorkomen van terugval wel degelijk een belangrijke rol. Het meest belangrijk is echter wel dat de cliënt na zijn ontslag deel kan blijven uitmaken van de Soteria-gemeenschap. Hetzij als ervaringsdeskundige op wie een beroep kan worden gedaan, hetzij als (on)regelmatige logé, hetzij als goed vriend.

Vanuit het bovenstaande komt duidelijk naar voren welke elementen en thema's belangrijk zijn binnen het Soteria-model. Om het belang van 'verbonden zijn' meer tot de verbeelding te laten spreken hebben we in bijlage G een beschrijving opgenomen van ervaringen van Regina Bellion (verkregen via Soteria Nederland). Zij behoorde tot een vriendengroep van zeven jongvolwassenen voor wie psychosen een 'normale' gebeurtenis waren. Het wonderlijke van deze groep was dat zij gezamenlijk een manier van omgaan met psychische crisis ontdekten die veel overeenkomsten heeft met het Soteria-model.

4.1.7. Effecten en resultaten van de Soteria-aanpak

Dat Soteria op een beduidend andere wijze hulp biedt aan mensen die te maken krijgen met een psychotische periode en daarbij gebruik maakt van verschillende elementen die niet binnen de huidige psychiatrie te vinden zijn, moge vanuit hetgeen hierboven beschreven duidelijk zijn. Er zijn meerdere onderzoeken beschreven waaruit blijkt dat de Soteria-aanpak effectief is. Voorbeelden van deze resultaten zullen we in de volgende alinea uitlichten. Ondanks positieve resultaten is het nog niet zo eenvoudig en vanzelfsprekend dat dit model ook zomaar aanvaarding vindt binnen de huidige psychiatrie. Allereerst zal er een gehele omslag moeten plaatsvinden met betrekking tot hoe er tegen psychosen en schizofrenie wordt aangekeken, maar ook financiële aspecten hebben hier een groot aandeel in. Immers, alleen al één-op-éénbegeleiding brengt een omvangrijk prijskaartje met zich mee dat daardoor met de hedendaagse bezuinigingen in de zorgsector bijna onmogelijk wordt gemaakt. Toch zegt Domen letterlijk in een radio-uitzending van AVRO, 'De Praktijk' (2009), dat *"hoewel de Soteria aanpak niet goedkoper is dan bestaande behandeling, het wel menselijker is en deze aanpak misschien wel een grotere investering van menskracht vergt, het tegelijkertijd een besparing zal hebben op medicijngebruik".* De hogere kosten die gepaard gaan met het inzetten van meer begeleiding, zal dus gecompenseerd worden met het terugdringen van de kosten van medicijnen. Het op den duur verminderen van medicijngebruik zal echter niet hoog op het verlanglijstje staan van bijvoorbeeld de grote farmaceutische multinationals. Een industrie die zo'n 500-700 miljoen dollar moet investeren voordat een nieuw medicijn op de markt toegelaten wordt (Domen, 2008), wil daar per slot van rekening ook iets aan terugverdienen. Toch kunnen de hierna beschreven effecten en resultaten van de Soteria-aanpak niet verdrongen blijven.
De onderzoekers die verschillende programma's ontwikkelden, gebaseerd op elementen en overtuigingen van de Soteria-aanpak, hebben namelijk, zoals Domen al vertelde, goede resultaten gemeld. In het artikel, *A Systematic Review of the Soteria Paradigm for the Treatment of People Diagnosed With Schizophrenia,* hebben Calton e.a. (2008), de bevindingen van alle gecontroleerde studies die de werkzaamheid van het Soteria-model voor de behandeling van mensen met de diagnose schizofrenie spectrum stoornissen beoordelen, samengevat. Hierbij werd een belangrijke conclusie getrokken: de studies die meegenomen werden in de beoordeling van behandeling met de Soteria-aanpak beweren dat de resultaten met de Soteria-aanpak, waarbij een aanzienlijk lager gebruik van medicatie de standaard is, in vergelijking met de reguliere behandeling gelijkwaardig zijn, maar in bepaalde gebieden betere uitkomsten laat zien dan de conventionele aanpak. Het ging hierbij om een doelgroep gediagnosticeerd met eerste- of tweede-schizofrenie-spectrum aandoeningen. Daarnaast wist Dr. L. Ciompi, oprichter van het Soteria-huis in Bern, in 1992 te concluderen dat cliënten in de eerste psychotische

fase, die zonder of met een zeer lage doses medicijnen werden behandeld “beduidend betere resultaten lieten zien”, dan cliënten die een traditionele behandeling hadden gekregen (Ciompi, verkregen uit Whitaker, 2010). In Zweden vermeldde Cullberg dat 55% van de cliënten in de eerste psychotische fase die in een experimenteel programma werden behandeld aan het eind van drie jaar met succes gestopt waren met het gebruik van neuroleptica en dat anderen een uiterst lage doses chloorpromazine voorgeschreven kregen. Bovendien brachten cliënten die op deze manier waren behandeld in de follow-up periode minder dagen in het ziekenhuis door dan traditioneel behandelde cliënten (Whitaker, 2010). Lehtinen en zijn collega’s in Finland hebben nu de vijfjaarresultaten van een onderzoek waarin cliënten in de eerste fase gedurende de eerste drie weken zonder neuroleptica werden behandeld en daarna alleen medicijnbehandeling werd opgestart als dat “absoluut noodzakelijk” was. Aan het eind van vijf jaar was 37% van de experimentele groep nooit aan neuroleptica blootgesteld geweest en was 88% gedurende de follow-up periode van twee tot vijf jaar geen enkele keer opnieuw opgenomen (Whitaker, 2010). Ter verduidelijking: deze onderzoeksresultaten hebben allen betrekking op de Soteria-benadering.

Deze uitkomsten zijn aanzienlijk beter in vergelijking met de resultaten die in de VS werden bereikt, met gebruikmaking van het standaard behandelmodel van onderhoudsmedicatie (Whitaker, 2010). In zijn meta-analyse van overeenkomstige experimentele onderzoeken trok Dr. John Bola, aan de universiteit van Southern California, de conclusie dat de meeste daarvan “betere lange-termijnresultaten laten zien voor cliënten zonder medicatie” (Whitaker, 2010).

Toch is er, ondanks de beschreven resultaten van de Soteria-benadering en aanverwante projecten, binnen de psychiatrie nauwelijks discussie over de aanvaarding van methoden waarbij antipsychotische middelen op een meer selectieve en terughoudende manier gebruikt worden waardoor stukje bij beetje een geleidelijke onthouding in de zorgstandaard zou worden geïntegreerd. Integendeel beweegt de psychiatrie zich in een richting waar antipsychotica aan een steeds grotere groep cliënten wordt voorgeschreven. Naast het feit dat deze uitbreiding van het gebruik van antipsychotica overduidelijk ook financiële doelen dient, is het een behandelvorm die absoluut velen kwaad zal doen (Whitaker, 2010). Wat met betrekking tot het omvangrijk antipsychoticagebruik eveneens opmerkelijk is, is het feit dat binnen de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie letterlijk beschreven staat, dat het gunstige effect van antipsychotische medicatie bij de behandeling van schizofrenie praktisch onomstreden is (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2005). Dit is opmerkelijk omdat de beschreven resultaten van de Soteria-aanpak, het gunstige effect van antipsychotische medicatie wel degelijk ter discussie stellen. In bijlage H hebben we het artikel, geschreven door medisch journalist Robert Whitaker, dat we eveneens als bron gebruikt hebben, in zijn geheel opgenomen. Het artikel, genaamd *’50 jaar psychiatrische medicatie en geen stap verder’,* hebben we toegevoegd als bijlage omdat het naar onze mening nog meer duidelijk maakt waarom er binnen de huidige psychiatrische praktijken herbezinning nodig is. Niet alleen laat het zien dat vele onderzoeksresultaten van de afgelopen 50 jaar uitwijzen dat een andere wijze van behandeling, waarbij medicijnen een ondergeschikte rol spelen, op de lange termijn veel betere uitkomsten heeft en we daarmee nog meer vraagtekens kunnen zetten bij de huidige gang van zaken binnen de psychiatrie. Het sterkt eveneens de visie en behandelmethoden van het Soteria-model en daarmee ook de verwachtingen die wij hiervan hebben gekregen.

5. Wat kan met het oog op deze resultaten van de Soteria aanpak in Nederland verwacht worden?

In het voorgaande van deze scriptie hebben we aandacht besteed aan de effecten en resultaten van het behandelaanbod van de huidige psychiatrie en de Soteria-aanpak in het buitenland. De verwachtingen van de Soteria aanpak in Nederland zijn daardoor hooggespannen. De beantwoording van de tweede deelvraag en het artikel van Robert Whitaker, dat we in bijlage H hebben opgenomen maar pas laat ontdekten, hebben hier eveneens aan mee geholpen. Hoewel Whitaker de positieve uitkomsten van het Soteria experiment van Loren Mosher en ander Soteria-projecten beschrijft, is dat niet het enige wat ons vertrouwen geeft in de benadering van het Soteria-model. De titel van het artikel in bijlage H zegt het al. In de afgelopen decennia, vanaf de introductie van onder andere het middel chloorpromazine, zijn we niet veel opgeschoten wat betreft de behandeling van schizofrenie. Zijn de op de markt gebrachte antipsychotische middelen effectief gebleken in het behandelen van psychosen? Ja, dat wel. Immers, op korte termijn helpen zij psychosen te dempen en het ontstaan van nieuwe psychosen terug te dringen. Echter, vanuit de onderzoeksresultaten die Whitaker meeneemt in zijn artikel en die wij ook beschreven, wordt duidelijk dat de middelen op lange termijn meer nadelige dan voordelige effecten hebben. Ook wanneer er na jarenlang gebruik van onderhoudsmedicatie, waarbij psychosen als het ware onderdrukt worden, abrupt gestopt wordt met het medicatiegebruik is de kans op alsnog een psychose erg groot. En dat niet alleen, de psychose die zich dan voordoet zal waarschijnlijk veel heftiger zijn dan bij het natuurlijke beloop van de 'ziekte' het geval zou zijn geweest. Guy Chouinard en Barry Jones, twee artsen aan de McGill universiteit, gaven hier eind jaren 70 een biologische verklaring voor (Whitaker, 2010). De neuroleptica die worden voorgeschreven blokkeren zo'n 70% tot 90% van alle dopamine D2receptoren. Hierop reageren de hersenen alsof ze een pathologische beschadiging vormen. Om dit te compenseren verhogen dopamine hersencellen de concentratie van hun D2receptoren met 30% of meer, waardoor de hersenen als het ware 'overgevoelig' worden voor dopamine. Aangenomen wordt dat deze neurotransmitter psychosen uitlokt. Iemand die dan ook langdurig neuroleptica gebruikt, heeft daardoor een grotere biologische gevoeligheid voor psychosen gekregen en loopt een erg groot risico op een ernstige terugval als er ineens gestopt wordt met het medicatiegebruik. Chouinard en Jones concludeerden dan ook dat neuroleptica een overgevoeligheid voor dopamine veroorzaken, wat zowel dyskinetische als psychotische symptomen tot gevolg heeft.

Ondanks het feit dat er enorm veel wetenschappelijke bewijzen en artikelen te vinden zijn die het omvangrijke gebruik van antipsychotische medicatie een tegenwicht bieden, is, zoals gebleken uit ons onderzoek, onderhoudsmedicatie één van de voornaamste onderdelen van behandeling van eerste en tweede psychosen binnen het hedendaagse behandelaanbod. De resultaten die worden geboekt zijn op korte termijn effectief gebleken maar laten op langere termijn, op z'n zachts gezegd, veel te wensen over. Bij het overige en aanvullende behandelaanbod dat binnen de huidige psychiatrie gangbaar is bestaat er een gemis aan duidelijke effecten en resultaten. Hoewel verschillende therapieën, benaderingen en methodieken behulpzaam kunnen zijn in het leren omgaan en leven met een 'stoornis' als schizofrenie, blijft bij ons de vraag of er vanaf het begin af aan al niet vanuit een andere insteek behandelend moet worden opgetreden. Naast het verwezenlijken van een aanvullende behandeling op de psychofarmacatherapie is het effect van overige therapieën zoals gesprekstherapie, cognitieve therapie en gezinstherapie niet opzienbarend te noemen. Ook de resultaten van het behandelaanbod gericht op sociale herintegratie hebben, ondanks eerste indicaties met betrekking tot de effectiviteit, geen verbluffend positieve resultaten te melden.

Voor ons wordt steeds meer duidelijk dat de behandeling van eerste en tweede psychosen bij schizofrenie, zoals het binnen de huidige psychiatrie gangbaar is, vrijwel geen overeenkomsten kent met de Soteria benadering. Het voornaamste punt, dat ook steeds als een rode draad door ons onderzoek heen loopt, is het op een op een meer selectieve en terughoudende manier gebruik te maken van medicatie. Daarnaast ligt een naar onze mening meer menselijke visie ten grondslag aan de Soteria-aanpak. Een visie die haaks staat op de dominante visie ten aanzien van schizofrenie binnen de huidige psychiatrie.

De verwachtingen van de Soteria-aanpak in Nederland zijn van onze kant groots te noemen. Wat echter een flinke drempel is, is de overtuiging van de huidige aanpak binnen de psychiatrie in Nederland. Een snelle analyse van de genoemde resultaten van de huidige aanpak en de Soteria-aanpak zou boekdelen moeten spreken. Maar Nederland is (nog) niet overtuigd, wat blijkt uit de constante wijze waarop gehandeld wordt binnen de psychiatrie. Een reden hiervoor kan onwetendheid zijn. Wanneer hulpverleners binnen de psychiatrie geen alternatieven kennen voor de huidige aanpak, zullen zij hierin ook geen stappen kunnen zetten. Bovendien roept het logischerwijs vragen op wanneer een traditionele aanpak het af laat weten tegenover een, wellicht onbekende, nieuwe aanpak. De nuchterheid van hulpverleners binnen de psychiatrie zou het nooit toelaten dat

een alternatief de huidige aanpak plots zou vervangen. Daar is tijd voor nodig. Soteria zal zichzelf moeten bewijzen en daarmee bekendheid moeten verwerven. Dat zou een eerste stap zijn om het vertrouwen van meer en meer hulpverleners binnen de psychiatrie te winnen. De verwachtingen van de Soteria-aanpak zijn dus positief, maar wel op de lange termijn. Door steeds meer bekendheid, tijd en onderzoeksresultaten zal Nederland Soteria ontdekken. En wie weet wat er dan gebeurt? Wij benieuwen ons en hebben er vertrouwen in. Nu de rest van Nederland nog.

6. Biedt de benadering van Soteria een meerwaarde ten opzichte van de reeds bestaande behandelingen binnen Nederland?

Deze deelvraag, die we zelf graag "het hart van ons onderzoek" noemen, is een beschrijving van een conclusie waar we niet omheen kunnen. In vorige deelvragen schemerde het succes van Soteria al door, maar we zouden hier geen recht aan doen zonder een contrasterende vergelijking met de bestaande behandelingen. In deze deelvraag beschrijven we dan ook de meerwaarde van de Soteria-aanpak ten aanzien van de bestaande behandelingen. We belichten diverse aspecten waaruit zal blijken dat Soteria de spijker op z'n kop slaat met een menswaardige en verantwoorde aanpak.

Een onderwerp wat veel stof op heeft doen waaien en, ook van onze kant, veel is bekritiseerd, is het gebruik dwang in de behandeling van mensen met een eerste en tweede psychose bij schizofrenie. Schrijnende situaties hebben de revue gepasseerd; in hoofdstuk over dwangopname, dwangmaatregelen en dwangbehandeling binnen de psychiatrie hebben we vele voorbeelden genoemd. Dit heeft ons geraakt. Maar het bleef niet bij ervaringen van cliënten. Wat ons tegen de borst stuitte waren met name ook de citaten van verschillende behandelaren, die ieder naar eigen goeddunken omgingen met het inzetten van dwang. De menswaardigheid van een cliënt is in de vele voorbeelden ver te zoeken. Nuancerend willen we hier wel bij noemen dat een cliënt die een gevaar vormt voor zichzelf of zijn omgeving, wel degelijk behoefte heeft aan rust. Bovendien doet zich vaak genoeg een situatie voor waarin de cliënt (nog) niet toe is aan een gesprek, laat staan behandeling. Het belang van een plek waar de cliënt op zo'n moment tot rust kan komen bevestigen we dan ook met nadruk.
Hoewel het gebruik van een isoleercel dan de meest voor de hand liggende keuze lijkt te zijn, biedt Soteria andere perspectieven. Het concept van 'de zachte kamer' biedt een plaats waar de cliënt tot rust kan komen, waar hij nog niet in gesprek hoeft te gaan, waar hij zijn psychose kan 'doorleven'. Waar deze behoeften in de huidige psychiatrie vervuld worden door het plaatsen in een isoleercel, gebruikt Soteria deze 'zachte kamer'. Een beschrijving van de voordelen van dit alternatief lijkt vrijwel overbodig. Toch willen we dit noemen, omdat deze menswaardige aanpak nog niet door lijkt te dringen tot het overgrote deel van de hulpverleners in Nederland.
Zoals we eerder reeds beschreven hebben roept het plaatsen in een isoleercel veel emoties op bij de cliënt. Angst is met name een emotie die veel cliënten beleven wanneer zij geïsoleerd worden. De vormgeving van de omgeving lijkt dit ook op te roepen; een kille ruimte waarbij een klok, naast de cliënt, het enige is wat lijkt te leven – mits de klok werkt. De 'zachte kamer' is ingericht met het oog op de rust waar een cliënt behoefte aan heeft. Niet door middel van gesloten deuren en isolement, maar een ruimte waar de cliënt tegemoet gekomen wordt in zijn behoefte aan rust.
Ook andere vormen van dwang zijn niet terug te vinden in de behandeling die Soteria biedt. Van fixatie en dwangmedicatie is eveneens geen sprake. Gezien de reeds genoemde ervaringen van cliënten is een uitleg hiervan overbodig; dwang is een uiterst redmiddel wat zelden als positief ervaren is door een cliënt. Dwang blijkt echter niet altijd een uiterst redmiddel te zijn, maar wordt in de genoemde citaten naar goeddunken van de betreffende behandelaar ingezet. De ervaringen van cliënten die te maken hebben gekregen met dwang zijn schokkend. Dit alles drijft ons meer en meer in de richting van Soteria; dwang blijkt niet nodig om een succesvolle behandeling te bieden. Eén van de belangrijkste aspecten van de meerwaarde van de Soteria-aanpak is dan ook: behandelen zonder dwang. Een woord wat al menigmaal is gevallen is *menswaardig.* Wederom lijkt dit woord het best aan te sluiten op het contrast wat Soteria tekent door behandeling zonder dwang.

Een ander speerpunt waarop Soteria een aanzienlijk onderscheidende visie en werkwijze hanteert dan de huidige psychiatrie in Nederland, is het gebruik van medicatie. Hier is in ons onderzoek doorlopend aandacht aan besteed. Dit vinden wij een essentieel onderwerp wat ook in deze deelvraag aandacht behoeft. We hebben reeds beschreven dat het toedienen van medicatie in de huidige psychiatrie een cruciale plaats inneemt. Het vormt de basis van de behandeling, getuige de andere vormen van behandeling die zich profileren als een aanvulling op of combinatie met de medicamenteuze behandeling. De resultaten die uit verschillende onderzoeken naar voren komen tonen aan dat de gevolgen op de korte termijn gunstig zijn, maar op de lange termijn grote risico's vormen. Soteria maakt in haar behandelaanbod zeer genuanceerd gebruik van medicatie. Dit hebben wij reeds uitgebreider beschreven. We vinden het belangrijk om met een objectieve blik naar het gebruik van medicatie te kijken. Daarbij noemen wij wel dat dit bijna onmogelijk is, zowel voor onszelf als critici als voor fervente voorstanders van het gebruik van medicatie. Een objectieve blik velt onzes inziens het eerlijkste oordeel. Wanneer we alle aspecten als onderzoeksresultaten en ervaringsverhalen dan met een objectieve blik in acht nemen komen we tot een conclusie waar geen doekjes om te winden zijn. Gezien de negatieve gevolgen van medicatiegebruik is het niet verantwoord om - het zij achteloos, het zij doordacht – dit voort te zetten op

de manier waarop dit gebeurt binnen de huidige psychiatrie. En zoals gezegd; om deze conclusie te trekken hoeft men aanvankelijk geen criticus te zijn. Een objectieve analyse van de gegevens zoals beschreven in dit onderzoek zal geen andere conclusie teweeg kunnen brengen dan deze. Wederom een bepleiting voor de aanpak van Soteria.

Een aspect wat niet te vangen is in een aantal woorden, is de visie op schizofrenie. Dit is een abstract begrip wat niettemin een invloedrijke rol heeft in de psychiatrie. Wanneer we het huidige behandelaanbod metaforisch "ontleden", brengt dit ons uiteindelijk bij de visie op schizofrenie. Behandelingen zijn gebaseerd op ervaringen, onderzoeken en kennis. Door de jaren heen heeft dit zich uitgebreid tot een breed scala aan behandelvormen, maar aanvankelijk is deze ontwikkeling begonnen met een zeer schaars aanbod. De visie op schizofrenie is door de jaren echter weinig veranderd. Van zogenaamde 'dolhuizen' is geen sprake meer en schizofrenen worden niet meer gezien als 'gekken', maar het overheersende beeld ziet mensen met schizofrenie wel als mensen met een ongeneeslijke ziekte. Deze visie uit zich door grotendeels medicamenteuze behandelingen waarbij een toekomstperspectief vaak niet positief gekleurd is. En dat geeft te denken, zeker nu blijkt dat schizofrenie en daarbij optredende psychosen gezien kunnen worden als een kans, een ontwikkelingsmogelijkheid, zoals Domen (2010) dit beschrijft. Succes van de Soteria-aanpak is gebleken, getuige de onderzoeksresultaten zoals wij deze reeds hebben beschreven. Soteria kent een vernieuwende visie op schizofrenie als basis; een psychose bij schizofrenie wordt niet gezien als een ongeneeslijke ziekte, maar een weerbarstige periode waarin een cliënt zichzelf kan ontwikkelen. Deze visie wordt ondersteund door de kennis en wijst zich uit in de praktijk. Onzes inziens geeft dit genoeg signalen om de visie op schizofrenie bij te stellen; schizofrenie hoeft niet langer een ziekte te zijn, maar een ontwikkelingsproces wat deskundig begeleid kan worden door de respectvolle aanpak van Soteria.

In de beschrijving van Soteria, haar behandelwijze en methodiek komt steeds een visie naar voren waar we in de reguliere psychiatrie soms naar moeten zoeken. In alle aspecten van Soteria herkennen wij respect voor de mens. Juist omdat zij het persoonlijke proces benadrukken is er veel aandacht voor de persoon zelf. Die staat centraal en behandeling dient als ondersteuning voor het ontwikkelingsproces van de cliënt. Het is niet onze bedoeling om de huidige psychiatrie te bestempelen als onpersoonlijk en commercieel, maar met voorzichtigheid zeggen we wel dat we zien dat het behandelen van de stoornis voorop staat. Hierbij komen veel commerciële belangen aan bod, gezien het grootschalige gebruik van medicamenten. Het doel van de behandelingen is doorgaans gericht op het onderdrukken van symptomen en zo goed als het gaat het leven op te pakken. Soteria daarentegen maakt juist ruimte voor de 'stoornis' zelf. De persoon mag een persoonlijke crisis meemaken en wordt daarin deskundig begeleid. Er wordt gekeken naar de persoonlijke achtergronden van een psychose. Op die manier kunnen we spreken van een persoonlijke aanpak waarbij de mens niet gezien wordt als 'zieke' of 'schizofreen' maar als persoon met een weerbarstige periode in zijn leven.

Tenslotte willen we een meerwaarde toekennen aan Soteria die te maken heeft met onze geloofsovertuiging. Wij geloven in God als onze Schepper. God heeft ieder mens uniek geschapen; ieder met zijn eigen uiterlijk, karakter en persoonlijkheid. Daarbij heeft ieder mens de verantwoordelijkheid om voor zichzelf, maar ook voor de ander te zorgen. Wanneer iemand een weerbarstige periode meemaakt in zijn leven, is het goed om er voor diegene te zijn, maar ook diegene te laten 'zijn'. Deze periode hoort bij zijn leven en hoeven we daarom niet koste wat het kost de onderdrukken. Wij herkennen deze visie in de werkwijze van Soteria. Het zien van de mens als uniek en waardevol schepsel is tevens een overtuiging die terugkomt in de Soteria-aanpak. Soteria profileert zich niet als christelijke organisatie, maar heeft wel een visie waarvan elementen in de christelijke zienswijze terug te vinden zijn. Voor ons als hulpverleners met een christelijke achtergrond bestaat er dan ook geen drempel om te werken volgens de aanpak van Soteria, maar is dit juist een meerwaarde.

7. Terugblik en conclusie

Met een voldaan gevoel waaraan een vleugje trots en dankbaarheid niet ontbreekt, kijken wij terug op het schrijven van deze scriptie. Voldaan en trots vanwege de vele uren arbeid met als resultaat deze scriptie, dankbaar voor de goede samenwerking met elkaar en anderen. Hier hoeven wij dan ook niet meer woorden aan te wijden; we kunnen spreken van een geslaagde samenwerking en een mooi resultaat. Inhoudelijk willen wij echter nog wel wat opmerkingen plaatsen die een mooie aanvulling of reflectie vormen voor deze scriptie. Aanvankelijk verwachtten wij dat Soteria zich hoofdzakelijk onderscheidde van de huidige psychiatrie door het toedienen van medicatie een lagere prioriteit te geven. Staat binnen de reguliere psychiatrie het medisch model over het algemeen voorop, binnen Soteria komt het medische gedeelte, na het sociaal en maatschappelijk aspect, als laatste in de rij. Verrassend genoeg bleek de Soteria-benadering op nog meer gebieden een andere insteek te hebben. Soteria geeft het toedienen van medicatie een ondergeschikte plaats, maar heeft in al haar facetten een eigenzinnige aanpak die in het buitenland zijn effectiviteit heeft bewezen. Daarmee werden onze verwachtingen overtroffen; het fenomeen van een “zachte kamer” was nieuw voor ons en bovendien was de visie op schizofrenie anders dan wij reeds kenden. Omdat Soteria op zoveel gebieden *anders* bleek te zijn, kreeg ons onderzoek steeds meer potentie en zeggingskracht; Soteria biedt niet alleen een alternatief met minder gebruik van medicatie, maar blijkt een compleet vernieuwend behandelaanbod te hebben. Daarmee verschoof de focus en het doel van ons onderzoek steeds verder naar het bevorderen van bekendheid van Soteria. We kennen een aanzienlijke meerwaarde toe aan de aanpak die Soteria biedt. Dit heeft de drive gevormd om dit onderzoek ook te zien als een kleine stap tot bevordering van integratie van de Soteria-aanpak in Nederland. Tegelijkertijd gaan we niet voorbij aan het oorspronkelijke doel van ons onderzoek. De vraag die we met onze opdrachtgevers opstelden was: wat is effectief gebleken in de behandeling van eerste en tweede psychosen bij schizofrenie en hoe verhoudt dit zich tot de behandeling die Soteria biedt? In onze laatste deelvraag beschrijven wij de meerwaarde die Soteria heeft ten opzichte van bestaande behandelingen. Deze beschrijving kan gezien worden als een beantwoording van de hoofdvraag.

Het is lastig om de Soteria-aanpak te vergelijken met de wijze waarop binnen de reguliere psychiatrie te werk wordt gegaan. Dit omdat we het eigenlijk hebben over twee uitersten. In hoeverre gaat een vergelijking dan op? Hoe dan ook, onze vergelijking tussen de verschillende benaderingen maakt duidelijk dat de langetermijnresultaten meer voordelig zijn voor de mensen die behandeld worden vanuit het Soteria-model. Op de korte termijn lijken de verschillende benaderingen misschien beiden even effectief te zijn. Dit hebben we eerder beschreven. Zoals naar voren is gekomen vraagt de Soteria-aanpak om inzet van meer begeleiding, wat de nodige kosten met zich meebrengt. Dit weegt echter wel deels op tegen de omvangrijke kosten voor medicijnen waarvan sprake is binnen de reguliere psychiatrie. Daarnaast is gebleken dat het terugvalpercentage van de mensen die binnen een Soteria-setting behandeld zijn vele malen lager is dan bij mensen die binnen de reguliere psychiatrie behandeld worden. Het feit dat mensen opnieuw moeten worden opgenomen brengt ook opnieuw hoge kosten met zich mee, wat opnieuw opweegt tegen de hoge kosten van behandeling via het Soteria-model.

Wat als een paal boven water staat is de meerwaarde die Soteria heeft ten opzichte van de bestaande behandelingen. Het hoe en waarom hiervan hebben wij in de beantwoording van de laatste deelvraag beschreven. Deze uitkomst heeft ons verrast; we waren van begin af aan enthousiast over Soteria, maar een kritische blik ontbrak niet. Nu volgens ons eigen onderzoek blijkt dat Soteria een effectievere en meer menswaardige aanpak biedt, zijn wij hier ten volle van overtuigd. Wij hopen dan ook dat velen met ons deze overtuiging zullen delen, en deze scriptie hierin een bescheiden bijdrage mag vormen.

Bijlage A: Notenlijst

1. Een randomized controlled/clinical trial (RCT) is een interventiestudie waarbij de onderzoekspopulatie op aselecte wijze wordt verdeeld in een interventiegroep en een controlegroep. RCT's worden beschouwd als de beste onderzoeksmethode om een hypothese te testen (Online Encyclopedie, 2011).
2. Bij longitudinaal onderzoek worden de waarnemingen of metingen bij ieder individu op een aantal achtereenvolgende tijdstippen herhaald (Online Encyclopedie, 2011).
3. We hebben aan Mario Domen de vraag voorgelegd, wanneer medicatie daadwerkelijk *nodig en gewenst is* binnen de Soteria-benadering, waarop wij via mailcontact het beschreven antwoord hebben verkregen.

Bijlage B: Literatuurlijst

Boeken

Amador, X.F., & David, A.S. (2004). *Insight en psychosis. Awareness of illness in schizophrenia and related disorders.* Oxford: Oxford University Press.

Bleuler M. (1973). *Let us stay near our patients*. *Dis Nerv Syst.* Verkregen uit Kabela, M. (2003). *Psychosen en schizofrenie, theorie en behandeling.* Lisse: Swets & Zeitlinger.

Coene, E.H., & Kollaard, S. (2004). *Zorgboek Schizofrenie*. Amsterdam: Stichting September.

Fenton, W.S. & McGlashan, T.H. (2000). *Schizophrenia: Individual psychotherapie*. Verkregen uit Kabela, M. (2003). *Psychosen en schizofrenie, theorie en behandeling.* Lisse: Swets & Zeitlinger.

Haan, L. de, (2002). *Patient's perspectives. Subjective experience and attitudes of patients with recent onset schizophrenia.* Verkregen uit Kabela, M. (2003). *Psychosen en schizofrenie, theorie en behandeling.* Lisse: Swets & Zeitlinger.

Harten, P. van, (2001). *Bewegingsstoornissen door antipsychotica*. Den Haag: Boom.

Jenner, J. (2006). *Hallucinaties. Kenmerken, verklaringen, behandeling.* Assen: Van Gorcum.

Kabela, M. (2003). *Psychosen en schizofrenie, theorie en behandeling.* Lisse: Swets & Zeitlinger.

Kane, J.M. (2002). *Evolution of Antipsychotic Therapies.* Verkregen uit Kabela, M. (2003). *Psychosen en schizofrenie, theorie en behandeling.* Lisse: Swets & Zeitlinger.

Kar, F. van de, & Keijzerswaard, A. van, (2003). *Rehabilitatie, dat is toch normaal?!* Assen: Van Gorcum.

Klippe, C.J. van de, (1997). *Dwangtoepassing na onvrijwillige psychiatrische opname, een juridische beschouwing.* Nijmegen: Ars Aequi Libri.

Korevaar, L. & Droës, J. (2008). *Handboek rehabilitatie voor zorg en welzijn.* Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Kuipers, E. (1998). Working with carers: Interventions for relative and staff cariers of those who have psychosis. In: T. Wykes, N. Tarrier, & S. Lewis (eds.), *Outcome and innovation in psychological treatment of schizophrenia* (pp. 201, 14). New York: Wiley.

Kuipers, R. & Raune, D. (2000). The early development of expressed emotion and burden in the families on first onset psychosis. In: M. Birchwoord, D. Fowler, C. Jackson (eds.), *Early intervention psychosis: A guide to concepts, evidence and interventions* (pp. 128-40). New York: Wiley.

Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ. (2005). *Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie.* Utrecht: Trimbos-instituut.

Lewis, D.A. (2002). The neurobiology of cognitive dysfunction in schizophrenia. Verkregen uit Kabela, M. (2003). *Psychosen en schizofrenie, theorie en behandeling.* Lisse: Swets & Zeitlinger.

May, P.R.A. & Simpson, G.M. (1980). Schizophrenia: Evaluation of Treatment Methods. Verkregen uit Kabela, M (2003). *Psychosen en schizofrenie, theorie en behandeling.* Lisse: Swets & Zeitlinger.

Moleman, P. (2009). Geneesmiddelen voor de geest. Houten: Prelum Uitgevers.

Nugter, A. (1997). *Family factors and interventions in recent onset schizophrenia.* Amsterdam: Dissertatie Vrije Universiteit Amsterdam.

Petry, D. (2011). Uitbehandeld, maar niet opgegeven. Amsterdam: Ambo Anthos.

Ram R e.a. *The natural course of schizophrenia: a review of first-admission studies.* Schizophrenia Bulletin 1992; 18:185-207)

Rodriguez, M., Mohr, P. & Preiss, M. (2002). *Program pocitacove rehabilitace kognitivnich funkci u schizofrenie.* (In Tsjechisch, Engelse samenvatting: *Program of computer-assisted rehabilitation of cognitive functions in schizophrenia).*

Vandereycken, W., Hoogduin, C.A.L. & Emmelkamp, P.M.G. (Red.). (2008). *Handboek Psychopathologie deel 1 Basisbegrippen.* (4de, herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

WHO. *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines.* Geneva, WHO 1992., p.11)

Wilken, J.P. & Hollander, D. den, (2003). *Psychosociale Rehabilitatie, een integrale benadering.* Amsterdam: SWP.

Wulff H.R., Pedersen S.A. & Rosenberg R. (1988). *Filosofie van de geneeskunde.* Utrecht: Bunge.

Wunderink, A. (2001). *Schizofrenie; oorzaken, gevolgen en behandeling.* Wormer: Inmerc B.V.

Wykes, T., Brammer, M., Mellers, J. e.a. (2002). *Effects of the brain of psychological treatment: cognitive remediation therapy.* British Journal of Psychiatry.

Websites

Brink, H. & Nijhof, M. (2009). *Onderzoeksrapport implementatie Individuele Plaatsing en Steun*. Geraadpleegd op 26 april 2011, van http://www.hbokennisbank.nl/nl/page/hborecord.view/show?uploadId=windesheimhogeschool%3Aoai%3Ascr.chw.nl%3A10681

Groenveld, G. (2009). *Zelfverlies in schizofrenie.* Geraadpleegd op 5 april 2011, van universiteit Utrecht, http://igitur-archive.library.uu.nl/human/2009-1006-200150/UUindex.html

Michon, H. & Weeghel, J. van, (2008). *Overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000-2007.* Geraadpleegd vanaf februari 2011, van http://www.trimbos.nl/webwinkel/productoverzicht-webwinkel/behandeling-en-re-integratie/af/af0831-rehabilitatie-onderzoek-in-nederland

Nederlands Comité voor de Rechten van de Mens. *Wat te doen bij psychische problemen?* Geraadpleegd vanaf januari 2011, van http://www.ncrm.nk/wat%20te%20doen.htm

Online Encyclopedie. Geraadpleegd op 28 april 2011, van http://www.encyclo.nl/begrip/longitudinaal%20onderzoek

Online Encyclopedie. Geraadpleegd op 17 mei 2011, van http://www.encyclo.nl/begrip/Randomised%20controlled%20trial

Het Parool (2008). *Psychiatrische patiënt sterft in isoleercel.* Amsterdam. Geraadpleegd op 23 maart 2011 van http://www.parool.nl/parool/nl/4/AMSTERDAM/article/detail/33071/2008/09/19/Psychiatrische-patient-sterft-in-isoleercel.dhtml

Soteria Nederland. Geraadpleegd vanaf januari 2011, van http://www.soterianederland.nl/

Uitgesproken EO, (2011). *Gehandicapte Brandon al 3 jaar vastgeketend aan de muur.* Geraadpleegd op 12 februari van http://www.uitgesprokeneo.nl/reportage/gehandicapte-brandon-al-drie-jaar-vastgeketend-aan-de-muur/

Vereniging Ypsilon, (2008a). *Nazorg bij ontslag wettelijk vastgelegd.* Geraadpleegd op 9 maart 2011, van http://archief.ypsilon.org/schizofrenieplein/hulp/nieuws/yn66/nazorg.htm

Vereniging Ypsilon, (2008b). *Feiten en cijfers over schizofrenie.* Geraadpleegd op 9 maart 2011, van http://www.ypsilon.org/feiten_en_cijfers_schizofrenie

Vereniging Ypsilon, (2008c). *Wat is een psychose?* Geraadpleegd op maandag 14 februari 2011, van http://www.ypsilon.org/?page=6753919

Whitaker, R. (2008). *50 jaar psychiatrische medicijnen en geen stap verder*. Platfrom OostalArm. Geraadpleegd op 21 april 2011, van http://www.oostalarm.nl/artikelen/7-ggz/22-50-jaar-psychiatrische-medicijnen-en-geen-stap-verder

Wikipedia, (2010). *Fixatie (zorg).* Geraadpleegd op 9 maart 2011, van http://nl.wikipedia.org/wiki/Fixatie_(zorg)

Tijdschrift- en internetartikelen

Bock, T. (2007) verkregen uit Domen, M. (2010). 'Groeien aan een psychose'. Deviant, tijdschrift tussen psychiatrie en maatschappij, maart, nr. 64

Burns, T., Catty, J., Becker, T., e.a. (2007). *The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomized controlled trial in six European countries. Lancet.* Michon, H. & Weeghel, van, J. (2010). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland; overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen.* Tijdschrift voor psychiatrie, 52.

Busschbach, J.T. van, Visser, E., Sytema, S., e.a. (2006a). *Blijvend aan het werk. Onderzoek naar het lange termijn resultaat van arbeidsrehabilitatie bij DAAT-Drenthe.* Groningen: RGOc/UMCG. Verkregen uit Michon, H. & Weeghel, van, J. (2010). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland; overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen.* Tijdschrift voor psychiatrie, 52.

Calton, T. e.a. (2008). Schizophrenia Bulletin, *Systematic Review of the Soteria Paradigm for the Treatment of People Diagnosed With Schizophrenia.* Division of Psychiatry, University of Nottingham.

Castelein, S., Bruggeman, R., van Busschbach, J.T., e.a.. (2008). *The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial.* Acta Psychiatrica Scandinavica. Verkregen uit Michon, H. & Weeghel, van, J. (2010). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland; overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen.* Tijdschrift voor psychiatrie, 52.

Castelein, S., Mulder, P.J., & Bruggeman, R. (2006). *Draaiboek voor het begeleiden van een lotgenotengroep voor mensen met een psychose.* Groningen: RGOc/UMCG. Verkregen uit Michon, H. & Weeghel, van, J. (2010). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland; overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen.* Tijdschrift voor psychiatrie, 52.

Crow e.a. (1986) *The Northwick Park Study of first episodes of schizophrenia. II. A randomized controlled trial of prophylactic neuroleptic treatment.* Verkregen uit Vlaminck, Dr. P.M.L. Mediant Geestelijke Gezondheidszorg. (2003) *'Na een eerste psychose: alleen doorgaan met antipsychotica als daar een indicatie voor is'*. Enschede.

Domen, M. (2010). 'Groeien aan een psychose'. Deviant, tijdschrift tussen psychiatrie en maatschappij, maart, nr. 64

Domen, M. & Deibert, H. (2008). Het verbond als therapeutische grondslag. Tijdschrift voor rehabilitatie, December, nr. 4.

Domen, M. (2008) Soteria Bern- een overzicht, een samenvatting door Mario Domen, Stichting Soteria Nederland. (*Gebaseerd op Konzept <Soteria Bern>, en Projekt <Wohnen und Co.>. Publicaties van de Interessengemeinschaft Sozialtherapie, Bern. Zie ook: www. Soteria.ch.)*

Haan, L. de, & Maksmovic I. (1999). *Psychosebehandeling met een lage dosering D2-antagonist.* Tijdschrift voor Psychiatrie; nr. 41:287-291. Verkregen uit Vlaminck, P.M.L (2003) Dr. Mediant Geestelijke Gezondheidszorg. *'Na een eerste psychose: alleen doorgaan met antipsychotica als daar een indicatie voor is'*. Enschede.

Hoet, S.F.H. & Hazelhoff Roelfzema, W. (1996). *Gezinsinterventie bij de behandeling van schizofrenie.* Janssen-Cilag Medisch-Wetenschappelijk Nieuws, april, 83-6.

IRB onderzoeksgroep (2008). Een wens in vervulling: Informatie over de Individuele Rehabilitatie Benadering en de resultaten. Brochure uitgegeven door de IRB-onderzoeksgroep (Busschbach, J.T. van, Michon, H., & Swildens, W.) met ondersteuning van ZonMw. Verkregen uit Michon, H. & Weeghel, van, J. (2010). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland; overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen.* Tijdschrift voor psychiatrie, 52.

Lentis Groningen (2010). Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose verbeteren kwaliteit van leven. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde,* 2010;154:A1768. Geraadpleegd op 20 april 2011 van http://www.ntvg.nl/publicatie/Lotgenotengroepen-voor-mensen-met-een-psychose-verbeteren-kwaliteit-van-leven/volledig

Magliano, L., Fadden, G., Fiorollo, A. e.a. (1999). *Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives different to other relatives?* Acta Psychiatrica Scandinavica, 99, 10-15.

Michon, H. & Weeghel, van, J. (2010). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland; overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen.* Tijdschrift voor psychiatrie, 52.

Mosher, L.R. & Ciompi, L. (2004). Soteria - entscheidende Elemente (vertaald door V. Aderhold). *Verkregen via Mario Domen.*

Roosenschoon, B.J., Bogaards, M., van de Kwaak, A., e.a. (2004). De Woonschool: de eerste twee jaar van rehabilitatiecentrum De Zevenkamp. Rotterdam: Bavo RNO Groep. Verkregen uit Michon, H. & Weeghel, van, J. (2010). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland; overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen.* Tijdschrift voor psychiatrie, 52.

Schijndel, van, P. (2001). *BOPZ in het verzorgingshuis*. BTSG InfoBulletin nr. 47, februari 2001**.**

Siris, SG. & Lavin, MR. 1995. *Other psychoticdisorders.* In: Kaplan & Sadock. Comprehensive Textbook of Psychiatry. Baltimore, Williams & Wilkins.). Verkregen uit Vlaminck, Dr. P.M.L. Mediant Geestelijke Gezondheidszorg (2003). *'Na een eerste psychose: alleen doorgaan met antipsychotica als daar een indicatie voor is'*. Enschede.

Swildens, W., van Busschbach, J.T., Michon, H., e.a. (2007). *Individuele rehabilitatiebenadering (IRB) bij ernstige psychiatrische stoornissen: effect op rehabilitatiedoelen en kwaliteit van leven.* Verkregen uit Michon, H. & Weeghel, van, J. (2010). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland; overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen.* Tijdschrift voor psychiatrie, 52.

Viguera A.C. e.a. *Clinical risk following abrupt and gradual withdrawal of maintenance neuroleptic treatment.* Archives of general Psychiatry. 1997. Verkregen uit Vlaminck, Dr. P.M.L. Mediant Geestelijke Gezondheidszorg (2003). *'Na een eerste psychose: alleen doorgaan met antipsychotica als daar een indicatie voor is'*. Enschede.

Vlaminck, Dr. P.M.L. Mediant Geestelijke Gezondheidszorg (2003). *'Na een eerste psychose: alleen doorgaan met antipsychotica als daar een indicatie voor is'*. Enschede.

Welles, F. & Widdershoven T.P. (2007). Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 62, p. 475-486
Separatie of medicatie: de patiënt aan het woord.

Wiersma T. (1999).*Twee eeuwen zoeken naar medische bewijsvoering.* De gespannen verhouding tussen experimentele fysiologie en klinische epidemiologie. Amsterdam, Boom/Belvedère. Verkregen uit Vlaminck, Dr. P.M.L. Mediant Geestelijke Gezondheidszorg (2003). *'Na een eerste psychose: alleen doorgaan met antipsychotica als daar een indicatie voor is'*. Enschede.

Wunderink, A. (2003). *Stoppen of doorgaan met antipsychotica; de rationale van behandelstrategieën bij eerste episode psychosen.* Groningen: Academisch Ziekenhuis Groningen, Afdeling Psychiatrie.

Overige

Domen, M. (2009). Radio 1 ~ De Praktijk, Avro ~ 11 november. Interview met Mario Domen, initiatiefnemer van Stichting Soteria Nederland, over Soteria.

Harten, P. van, (1998). *Movement disorders associated with neuroleptics.* Utrecht, proefschrift universiteit Utrecht.

Landelijke Stuurgroep/Trimbos Instituut. (2005). *Additionele informatie bij de multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie*. *Costs and effects of short-acting atypical and conventional formulations in the Netherlands.*

Petry, D. (2004). Dokument: *Uitbehandeld maar niet opgegeven.* NCRV

Petry, D. (2009). Radio 1 ~ De Praktijk, Avro ~ 11 november. Interview met Dr. Detlef Petry over reguliere psychiatrie en Soteria.

Wal, G. van der, (2008). *Voorkomen van separatie van psychiatrische patiënten vereist versterking van patiëntgerichte zorg. Onderzoek naar insluiting in de separeer op de eerste dag van opname in psychiatrische opnameafdelingen van GGZ-instellingen.* Den Haag.

Ypsilon, (2008d). *Gezocht: Aandacht, observatie en aanwezigheid, Ypsilon Meldweek Separeerpraktijk - de resultaten.*

Schizofrenie is geen ziekte

Artikel | Zaterdag 13-11-2010 | Sectie: Wetenschap | Pagina: W04 | Wim Köhler

Psychiater Jim van Os pleit voor het belang van omgevingsfactoren bij de verklaring van schizofrenie.

Jim van Os zet de wereld van de schizofrenie op zijn kop. Schizofrenie is geen ziekte. En al helemaal geen genetische ziekte. Wat hem betreft is over tien jaar ook de naam schizofrenie verdwenen.

Van Os, hoogleraar aan het UMC Maastricht, schreef eergisteren met twee collega's in Nature een op onderzoek gebaseerde nieuwe visie op schizofrenie: The environment and schizophrenia.

Daarin staat dat het ontstaan en beloop van schizofrenie nog niet te begrijpen is - ondanks alle gevonden schizofreniegenen. Tenzij die genetische invloed wordt bekeken in samenhang met omgevingsfactoren, zoals misbruik en trauma in de jeugd, cannabisgebruik, sociale uitsluiting van minderheden en wonen in de grote stad. Want dat zijn vier omgevingsfactoren waarvan de laatste jaren is bewezen dat ze de kans op schizofrenie vergroten. Ook bij mensen die helemaal geen verhoogd genetisch risico op schizofrenie hebben.

Het heersende paradigma - ook in deze krant het afgelopen decennium een paar keer opgeschreven - was dat ongeveer 15 procent van de bevolking door genetische aanleg kwetsbaar is voor schizofrenie. En dat binnen die groep kwetsbaren 1 op de 15 mensen (dat is 1 procent van de bevolking) uiteindelijk schizofrenie krijgt.

Is dat paradigma verlaten?

Op zijn kamer in het Maastrichtse ziekenhuis zegt Van Os dat veel genenzoekers dit nog niet accepteren. Zij duiken diep in het DNA op zoek naar de dark matter ervan. Maar steeds meer mensen twijfelen of die donkere genenmaterie er wel is. De afgelopen jaren is het onderzoek naar de omgevingsfactoren volop doorgegaan terwijl alle aandacht naar de genen uitging. Het staat vast dat iemand die in een ongunstige omgeving is opgegroeid of daar nu woont, schizofrenie kan ontwikkelen zónder genetische aanleg. Maar een genetische gevoeligheid vergroot die kans wel. Dat is de gen-omgevingsinteractie waarover Van Os schrijft in het Nature-perspective.

Waar kwam dan het idee vandaan dat schizofrenie vooral erfelijk is?

Dat kwam bijvoorbeeld uit de klassieke tweelingstudies. Maar tegenwoordig is duidelijk dat in zulk onderzoek de invloed van de omgeving niet goed wordt gemeten. Dus er rolt altijd een te lage omgevingscomponent uit. Toen de gentechnologie opkwam, stortten de genenzoekers zich op alle ziekten met een hoge erfelijkheidsfactor. Om zo snel mogelijk genen te vinden. Die werden wel gevonden, maar ze verklaren nog steeds maar een klein deel van de eerder gevonden erfelijkheidsfactor. De Nature-redactie vroeg ons en twee andere critici van die genetische aanpak om hun ideeën over schizofrenie op papier te zetten. De vraag waar we wat ons betreft voor staan is te verklaren hoe een genetische ziekte ook een sociale ziekte kan zijn.

En hoe gaat dat onderzoek?

Patiënten vertellen heel vaak over trauma's, of over hun cannabisgebruik. Daar moet meer aandacht voor komen. Die verhalen van de patiënten horen de genenonderzoekers niet, want die krijgen in hun lab alleen een buisje bloed binnen. Ook bij het oude tweelingonderzoek waren die sociale factoren bijna nooit bekend.

Dat genenzoeken is iets van de laatste tien jaar. Waarom hadden de omgevingsonderzoekers in de jaren daarvoor zo weinig resultaten geboekt?

De methodologie van het omgevingsonderzoek was onvoldoende geperfectioneerd. Het is observationeel onderzoek, waarbij je zoekt naar tegelijk optredende verschijnselen, zoals de toename van het aantal rokers en de toename van longkanker. Zulk onderzoek is altijd verdacht geweest. En natuurlijk ook verdacht gemaakt, bijvoorbeeld door de tabaksfabrikanten die terecht zeiden dat observationeel onderzoek geen oorzaak-gevolg-relatie bewijst.

En hoe kan dat dan beter?

In het moderne observationele onderzoek doe je het onderzoek in een heleboel verschillende omgevingen, met zoveel mogelijk verschillende onderzoekdesigns. Als je dan bij bepaalde onderzoekscondities steeds weer een relatie ziet tussen een omgevingsconditie en psychose, dan heb je toch iets in handen.

Is er een concreet voorbeeld?

Neem cannabis en psychose. Van cannabisgebruik is aangetoond dat gewone mensen er subtiele, lichte psychotische symptomen van krijgen. Je ziet in de grote cohortonderzoeken dat de cannabisgebruikers toch iets psychotischer zijn. Daarnaast zijn er bijvoorbeeld experimentele studies geweest, waarin mensen door het lot bepaald een cannabis- of een placebosigaret rookten. Dat is gedaan bij patiënten en ook bij mensen die kwetsbaar zijn voor schizofrenie, zoals eerstegraads familieleden van schizofreniepatiënten. Er is gekeken naar de pure reacties van hersenweefsel op cannabis. In al die onderzoeken blijft staan dat mensen die meer cannabis gebruiken een grotere kans op psychose en schizofrenie hebben. Oorzaak en gevolg zijn dan nog steeds niet bewezen, maar je hebt wel een sterk verhaal.

Die gegevens zijn er nu ook voor het risico van de grotestadsbewoner, van mensen die als minderheid sociale uitsluiting ervaren en van mensen die in hun jeugd mishandeld zijn of een ander trauma hebben opgelopen. In dat soort onderzoek gaan we nu ook genen analyseren.

Hoe zetten u en uw collega's dat op?

Een groep Europese schizofrenieonderzoekers die allemaal op het Institute of Psychiatry in Londen hebben gewerkt, heeft van de EU 12 miljoen subsidie gekregen om een goed gen-omgevingsonderzoek op te zetten. Daarin gaan we genen, leefstijl en leefomstandigheden van groepen patiënten en niet-patiënten bekijken. We laten nu ook mensen meedoen met een familiale kwetsbaarheid, ofwel een psychometrische kwetsbaarheid, wat betekent dat ze vaker psychotische ervaringen hebben.

Hoe vindt u die mensen?

Uit onderzoek met vragenlijsten. Ongeveer 15 procent van alle mensen zegt dan dat ze wel eens hallucinaties hebben gehad, of het idee hadden dat hun computer met hun brein zat te morrelen.

Wat hebben behandelaren en patiënten daar nog aan? We weten nu toch dat sommige omgevingsfactoren, vooral voor kinderen en jongvolwassenen, gevaarlijk kunnen zijn?

Het is belangrijk voor de preventie. We zien dat bij schizofrenie de leefstijl net zo belangrijk is als bij hart- en vaatziekten. Ook daar komt de tijd dat er preventie op basis van genetische diagnostiek wordt aangeraden.

Welke leefstijl kan schizofrenie voorkomen?

Je kunt mensen die gevoelig zijn voor psychosen leren om op te staan met het idee 'er is van alles mogelijk'. Je kunt ook opstaan met het idee dat je weer in hetzelfde kringetje zal ronddraaien, dat je wordt geleefd en geen controle hebt over je omgeving. Je kunt zo'n idee natuurlijk hebben omdat het realiteit is. Je kunt bijvoorbeeld op een secretariaat werken waar mensen alleen maar dingen op je bureau smijten die je moet uitvoeren. Dan moet je wegwezen. Maar vaak begeven we ons geestelijk in een negatieve spiraal waarbij je vergeet dat je via contacten en je sociale netwerk juist positieve en optimistische gevoelens kan genereren. Daar zijn therapieën voor ontwikkeld en recent onderzoek laat zien dat die heel goed zijn voor je gezondheid.

Dat lijkt nogal onschadelijk, mismoedig opstaan. Moet het dreigende gevaar niet groter zijn?

Dat is het misverstand rond schizofrenie. In de huidige versie IV van de DSM, de 'diagnostische bijbel' van de psychiatrie, is schizofrenie gedefinieerd, qua duur en ernst van de ziekte, als de ernstigste vorm van een hele reeks 'schizoïde' aandoeningen. Maar in de moderne opvatting is schizofrenie een aandoening waarin vier symptoomgroepen samenkomen die in de gewone samenleving heel vaak, en vaak in milde vorm los van elkaar bij wel tien tot twintig procent van de mensen voorkomen. Bij mensen die hulp zoeken en in de geestelijke gezondheidszorg terechtkomen komen ze vooral gecombineerd voor. Je kunt die aandoening volgens mij beter dimensioneel bekijken, dus de ernst per symptoomgroep. In de DSM-IV kregen symptomen van verschillende ernst en uit verschillende groepen verschillende ziektenamen. Naast de diagnose schizofrenie kent de DSM-IV in de hoofdstukken over psychosen en schizofrenie daardoor ongeveer 25 verschillende psychotische diagnosen. Dat zijn er te veel.

Hoe is die grote hoeveelheid diagnosen in dsm-iv terechtgekomen?

De DSM-IV is in 1994 gepubliceerd na een heel complex proces. De DSM is een initiatief van de Amerikaanse beroepsorganisatie van psychiaters, de APA. Vooral de Amerikaanse psychiatrie had behoefte aan een duidelijke ziekte, die heel ernstig is en waarbij psychotherapie niet helpt. Zoals de neurologen duidelijke hersenziekten hebben, wilden de psychiaters ook iets, wat ze met pillen konden behandelen. Ook om een contrast aan te brengen met de oprukkende psychologie, want psychologen mogen geen medicijnen voorschrijven. De criteria voor schizofrenie zijn toen zo vernauwd dat alleen ernstige patiënten er onder vielen. Voor de minder ernstige psychotische syndromen zijn die andere diagnostische categorieën gecreëerd. Er zijn wetenschapssociologen mee bezig om die geschiedenis te reconstrueren. dat is belangrijk omdat het laat zien hoe we in de westerse wereld naar 'gekte' kijken.

U zit in de werkgroep die voor de dsm-v het hoofdstuk over schizofrenie herziet. Hoe bent u daar als andersdenkende Europeaan in verzeild geraakt?

De APA wilde de DSM-V op wetenschappelijke leest geschoeid vernieuwen. Ik ben erbij gevraagd vanwege mijn publicaties over die vier symptoomgroepen, omdat ik de aandoening dimensioneel bekijk. In de werkgroep psychose zit ik met tien Amerikanen, een Duitser en een Brit. Na drie jaar zijn we naar een consensus gegroeid.

En het resultaat is?

We gaan de APA voorstellen om te spreken van psychotische syndromen. Het schizofreniesyndroom komt in de plaats van de ziekte schizofrenie. Schizofrenie is geen ziekte. Dat is al een hele verandering. Ook komt er de mogelijkheid om binnen het schizofreniesyndroom per symptoom de ernst weer te geven. Zo krijgen behandelaren de gelegenheid om de diagnose te stellen, met daarbij een nadere aanduiding van de symptomen en de ernst. Maar wie dat wil kan voorlopig ook nog veel van de oude diagnosen gebruiken. De stap was te groot om die allemaal te laten verdwijnen. Je moet niet vergeten: er zijn tijdschriften gebaseerd op die DSM-IV-diagnosen en universitaire afdelingen zijn er op ingedeeld. De onderzoekers van naastliggende psychotische diagnosen die in hetzelfde gebouw zitten, maar bij een andere afdeling, praten soms zelfs niet meer met elkaar. Ik hoop vooral dat de komende jaren het idee verdwijnt dat schizofrenie een goed gedefinieerde ziekte is met een bekende ontstaansoorzaak, behandeling en beloop. Dat is allemaal gesuggereerd, maar het is niet waar.

En u wilt dat de naam schizofrenie verdwijnt. Vorig jaar schreef u commentaren waarin u voorstelde om schizofrenie voortaan 'salience syndrome' te noemen. Gaat dat nog door?

Nee, die naam had te veel nadelen. Salience is nauwelijks vertaalbaar. Het betekent zoiets als 'belangrijkheid van betekenis'. Maar goed, we stellen de APA voor om samen met de Wereldgezondheidsorganisatie een nieuwe naam te zoeken. Schizofrenie suggereert dat je een gewichtige ziekte hebt met een echte Griekse naam, terwijl de patiënten er weinig mee kunnen. Als je op een feestje zegt dat je een depressie hebt, dan weten mensen dat het over op- en neergaande stemmingen gaat. Als je zegt 'ik heb schizofrenie' dan hebben ze geen flauw idee wat er mis is met je.

Als het niet salience syndrome wordt, wat dan wel?

Het zal nog wel tien jaar duren voordat er een nieuwe naam is. Hoewel, in Azië gaat het nu snel. In Japan heet schizofrenie sinds 2002 integration dysregulation syndrome. Ook in Hong Kong is de naam veranderd, in thought-perception dysregulation syndrome. Zuid-Korea zal volgen. De naam is daar belangrijk omdat schizofrenie een mystificerende term is. Wie zo'n term in de Aziatische cultuur - vooral in Japan - krijgt opgeplakt, ontvangt eigenlijk een opdracht tot suïcide.

Van Os 'Een mens kan schizofrenie ontwikkelen zónder genetische aanleg.' Wanen en hallucinaties Een schizofreniepatiënt heeft wanen of hallucinaties, praat incoherent, is niet in staat zijn leven te organiseren, is traag en sloom of juist (zinloos) hyperactief, heeft 'negatieve' symptomen zoals emotioneel afvlakking, lusteloosheid en nergens plezier in hebben, heeft een verminderde intelligentie en ook afgenomen sociale vermogens (sociale cognitie). Meestal niet allemaal tegelijk en niet steeds even ernstig, maar langdurig. Langer dan zes maanden. Belangrijk is dat een patiënt de emoties en intenties van anderen niet goed kan beoordelen. De aandoening ontstaat vaak net na de puberteit of op jongvolwassen leeftijd.

Op dit artikel rust auteursrecht van NRC Handelsblad BV, respectievelijk van de oorspronkelijke auteur.

Bijlage D: Arnhild Lauveng genezen van schizofrenie

De Noorse Arnhild Lauveng is het levende bewijs dat je van schizofrenie kunt genezen. Ze schreef er een boek over en werkt als psychologe met jonge schizofreniepatiënten. ‘In een ziekenhuis word je wel verzorgd, maar amper behandeld; ze denken dat je toch niet beter kunt worden.’ ‘Iemand die psychotisch is, leeft in een andere realiteit. Daarom is schizofrenie zo’n angstaanjagende ziekte.’

De 35-jarige Arnhild Lauveng zegt dit niet als een psychologe die begrijpt dat de buitenwereld het moeilijk vindt om een schizofreniepatiënt te bereiken. Ze zegt het omdat zij zelf jarenlang schizofreen is geweest en weet hoe het voelt om in die andere realiteit gevangen te zitten. Vanaf haar puberteit tot ongeveer haar dertigste was ze ernstig ziek. De Noorse hoorde stemmen in haar hoofd die haar opdracht gaven in zichzelf te snijden, zelfmoord te plegen, zichzelf uit te hongeren. Wekenlang zat ze in isoleercellen van verschillende psychiatrische ziekenhuizen. Maanden, zo niet jaren aaneen kon ze amper op haar benen staan door de zware medicijnen. Maar nu is ze genezen én afgestudeerd psychologe. Tegenover mij zit een leuke, jonge vrouw met lang rood haar en vriendelijke ogen. Haar tanden staan een beetje scheef en ik meen op haar rechterwang een piepklein litteken te bespeuren, maar verder drinkt ze gewoon haar cappuccino en vertelt zonder te dramatiseren, zelfs met enige humor, over haar ziekte.

,,Het is beangstigend als je er niet op kunt vertrouwen dat wat je ziet en hoort wáár is, of dat je je gevoelens niet onder controle hebt. Soms werd ik wakker en dacht: ik hoop dat niemand mij vandaag vermoordt, dat ik deze dag overleef. Tegelijk wist ik dat ikzelf het grootste gevaar vormde. Het is vreselijk om te beseffen dat je niet aan jezelf kunt ontsnappen.’’ Dat je van schizofrenie kunt genezen, is nauwelijks bekend. Arnhild Lauveng weet echter dat zij niet de enige is die dat is gelukt. De onderzoeksresultaten variëren sterk: van één tot 79 procent van de patiënten geneest. Lauveng: ,,Een derde wordt nooit beter, een derde heeft een goed leven met medicijnen en een derde geneest helemaal.’’ Zijzelf behoort tot die laatste categorie. Ze slikt al jarenlang geen medicijnen meer en heeft ook nooit meer last van waanvoorstellingen of psychotische aanvallen. Haar stemmen zijn tot zwijgen gebracht en ze is geen seconde bang dat ze op een dag weer terugkeren. ,,Ik was een teruggetrokken kind. Mijn vader overleed toen ik vijf was en op school werd ik gepest.

Er was maar één manier om mijn eenzaamheid te bestrijden en dat was de beste van de klas te worden, want dan kreeg ik positieve aandacht van de leraar. Dat maakte het pesten alleen maar erger. Ik raakte langzaam mezelf kwijt. In mijn dagboek schreef ik niet meer over ‘mij’, maar over ‘zij’. Zij liep naar school, zij was bang dat ze dood zou gaan. Maar wie had ‘zij’ dan verzonnen, vroeg ik me af.’’ Haar verwarring nam toe. Lauveng voelde voortdurend pijn, maar tegelijkertijd wist ze niet meer zeker of ze zelf wel bestond, of ze geen verzinsel was van een ander. In haar hoofd verscheen de Kapitein, die haar strafte als ze lui was en haar verbood normaal voedsel te eten. Er kwamen schurftige wolven die aan haar voeten knaagden en haar opjoegen. Op een dag kreeg ze zo’n zware psychotische aanval dat ze in een gesloten inrichting moest worden opgenomen. Er zouden nog veel van die opnames volgen. In haar boek Morgen ben ik een leeuw komen de roofdieren en haar beul griezelig dichtbij, maar Arnhilds ervaringen met de gezondheidszorg zijn bijna even eng. Hulpverleners en geneeskundigen beschouwen de patiënten vaak als gevallen. ,,Ze zorgen wel voor je,’’ zegt Lauveng, ,,maar ze doen geen poging om je te behandelen. Als ik in mijn wanhoop schreeuwde of in mezelf sneed, werd dat als aandachttrekkerij in mijn dossier genoteerd. Niemand vroeg zich af waarom ik dat deed. De artsen willen je geen valse hoop geven. Alleen, een zieke die denkt dat er geen enkele kans op verbetering is, gaat heel anders met zijn ziekte om dan iemand die ergens een sprankje hoop ziet.’’

Als haar ziekte op zijn ergst was en zij radeloos was van wanhoop, leek het wel alsof dit bij de buitenwereld extra minachting opwekte. Politieagenten die haar moesten laten opnemen, treiterden haar urenlang. Als ze in de isoleercel zat, mocht geen van de verplegers met haar praten. En als ze zich ergens tegen verzette, stortten meteen vier verpleegkundigen zich bovenop het ernstig verzwakte meisje, alsof ze een levensgevaarlijk monster was. Tot Lauvengs geluk kwam zij op een gegeven moment artsen en verplegers tegen die haar als een mens zagen die ondanks alles tot iets in staat was. Zij behandelden haar zonder overbodige vernederingen of dwang en met een beetje respect. En ze leerden haar wat de emoties waren die achter de wolven en de Kapitein schuilgingen. Samen met deze verzorgers en haar familie, wist ze een uitweg te vinden. Stapje voor stapje, en met heel veel stappen achteruit, klauterde ze uit haar dal. Het lukte haar om een middelbare schooldiploma te halen, zelfstandig te gaan wonen en af te studeren. Tegenwoordig schrijft ze boeken, geeft ze lezingen en

werkt ze met jonge schizofreniepatiënten. Ze wil hen de hoop geven op een beter leven. ,,Ik zeg nooit dat ze zullen genezen,'' benadrukt ze, ,,maar wel dat er mensen bestáán die genezen zijn.''

Ze zou het liefst een kostschool beginnen, waar haar patiënten wordt geleerd hoe ze het leven aankunnen: ,,Als je lang in een ziekenhuis hebt gezeten, weet je niet eens hoe je een veter moet strikken of een ei moet koken. Terwijl je het wel heel belangrijk vindt om die dagelijkse dingen te leren. Benaderd worden als een denkend mens, een druppel normaliteit in je doodzieke bestaan, dat geeft patiënten betere momenten. Die momenten kunnen uitgroeien tot betere uren, uren tot dagen, en wie weet, een beter leven.''

Bron: Algemeen Dagblad 5 maart 2007

Ik deed bedrijfseconomie. Tijdens het afstuderen werd ik psychotisch ik was toen 24 jaar. Toen ben ik 10 weken opgenomen geweest. Daar werd ik ingesteld op 4 mg risperdal. Daar kwam ik op een gegeven moment uit. Toen heb ik een jaar dagtherapie gevolgd, dat is 15 jaar geleden. Toen werd ik ontslagen, toen heb ik een tijd thuis gezeten en ben ik vrijwilligerswerk gaan doen.

Mijn professor was mild en coulant, hij zei: "Je was theoretisch heel goed maar in de praktijk liep je vast. Maar doordat je in de theorie zo goed bent, kunnen we jou je diploma geven." Ik doe nu alleen geen betaald werk, alleen vrijwilligerswerk, en dat vind ik wel jammer. Maar ja, daar is niks aan te doen.

Ik slik al 15 jaar risperdal, eerst 4 mg en nu 2. Ik kreeg de eerste 6 jaar heel veel last van angsten, daardoor ging het met mij ook niet zo goed. Toen kreeg ik Seroxat in 2002. Toen ging het veel beter. Binnen een jaar had ik een woning, ik kreeg een vriendin, en ik kreeg vrijwilligerswerk bij Anoiksis. Dus ik was in één keer klaar. Dat werk doe ik nog steeds. Ik schrijf in het patiëntenblad, de Open Geest. Sinds een jaar werk ik als penningmeester en verkoopmedewerker bij de Wereldwinkel. Dat is ook op vrijwillige basis. Dat is wat ik doe. Verder ga ik naar het Dag Activiteiten Centrum, 4 uur per week. Dat is een beetje praatjes maken, koffie drinken, wel gezellig.

Als je achteraf kijkt: waarom ik zo stabiel en gezond ben: vanaf 1996 kreeg ik de diagnose schizofrenie. Daar gingen ze op een gegeven moment aan twijfelen, omdat ik zo stabiel bleef; ik had geen psychoses meer. In 2002 kwam er 1 of andere slimmerik bij case-management. Dat was een SPV-er, ik had eerste een andere maar toen kreeg ik een andere en die zei: "Bij jou is het geen schizofrenie, bij jou is het autisme." Toen dacht ik: wat maak je me nu? Op zich is het wel gunstig want als je autistisch ben heb je minder kans op psychoses.

Hoe was dat voor je?
Ja kijk, jullie hebben een sociale opleiding, ik studeerde bedrijfseconomie dus ik wist helemaal niet waar het over ging. Ik stond er blanco tegenover want zo'n diagnose maakte me niet veel uit. Nu weet ik er wel meer van, maar toen niet.

Tijdens de dagbehandeling werden pas dingen duidelijk, wat er met mij aan de hand was en wat een impact dat heeft. Gelukkig kreeg ik op een gegeven moment Seroxat, daar had ik zelf om gevraagd, maar het ging wel stukken beter. Daar was ik hartstikke blij mee. Ik heb nog steeds veel vermoeidheidsklachten, bijna geen energie. Best wel lastig om mee om te gaan.

Wat zo'n diagnose betekent? Ik had er nog nooit van gehoord, ik had er geen kennis van. Ik wist niet wat het was. Op dit moment wel.

Hoe kijk je erop terug?
Ik was heel ziek toen, echt heel ziek. Ik was niet veel waard. Ik had weinig structuur, helemaal niks. Diep in de put, depressief, angstig. Dat was heel zwaar voor mij. Op dit moment ben ik blij dat ik gezond ben en mijn ding weer kan doen.

Ik had toen het idee dat ik beschermd zou gaan wonen en er niet uit zou komen, dat ik een kasplantje zou worden.

Je werd opgenomen, toen was je psychotisch, kun je dat voor de geest halen?
Ik ging afstuderen bij een bedrijf hier in Oirschot. Op een gegeven moment had ik het idee dat er complotten waren. Ik werd achterdochtig. Mijn gedachten klopten niet meer met de werkelijkheid. Ik dacht dat de werkelijkheid veranderd was, in plaats van dat ik zelf veranderd was. Ik ging naar de huisarts en ik zei dat ik het geheim van de wereld ontdekt had. Ik dacht dat ik wereldleider was. Mijn huisarts stuurde me door naar de psychiatrie, waar ik in behandeling ging. Daar had ik wekelijkse gesprekken. Ik werd opgenomen. Dat was vrijwillige opname. De eerste dag werd ik ingesteld op medicatie, dat was best wel zwaar. Ik had nog steeds m'n wanen. Ik dacht dat ik wereldleider was. De mensen in het ziekenhuis waren belangrijke mensen uit de hele wereld. Toch vond ik de opname in het ziekenhuis niet erg. Ik vond het wel best. Ik vond het niet zo verkeerd, ik deed met therapieën mee. Op een gegeven moment mocht ik na 10 weken naar huis. Ik stond er van te kijken. Mijn gedachten waren weer goed, maar ik wist dat zelf niet. Mijn behandeling was toch wel goed geweest, ik

vond het prettig. Dus ik heb een goede opname gehad. Mijn ouders hadden me niet kunnen helpen. Maar de problemen werden pas groter toen ik thuis kwam. Ik kreeg angsten en dwanggedachten. Ik wist niet of het piekeren was of dwanggedachten. Ik wist ook niet of er medicijnen voor waren. Het heeft 6 jaar geduurd, ik wist niet of het normaal was. Mijn kwaliteit van leven was op dat moment niet goed. Ik kwam tot niks. Dat was voor ik Seroxat kreeg. Binnen een week had ik geen piekergedachten meer. De Seroxat heb ik geprobeerd af te bouwen, dat ging niet. Toen kwamen de dwanggedachten weer terug.

Pas na 6 jaar kwam je erachter dat je piekergedachten niet normaal waren, hoe kwam dat?
Mijn broer las iets in de krant, daar stond iets over piekergedachten. Toen zei ik dat ik dat ook had. Het stukje ging over dat er medicijnen waren tegen piekergedachten. Toen heb ik dat uitgeknipt en meegenomen naar mijn huisarts en gezegd dat ik dat ook had, dat ik dat dacht. De huisarts zei: "Wij weten allang dat daar medicijnen voor zijn, dat is niets nieuws." Toen heb ik die medicijnen gevraagd en kreeg ik ze. Relatief gezien ging dat toen heel goed.
Maar waarom dat zo lang moest duren, waarom die artsen dat niet gaven? Ik had wel gesprekken en daar liep ik compleet leeg, daar ging het over dwanggedachten. Maar ze zeiden dat ik daar mee moest leren te leven. Maar daarna kreeg ik de diagnose autisme en las ik dat krantenartikel. Ik heb het wel zelf uit moeten vogelen en daar stond ik wel van te kijken. Binnen de psychiatrie moet je veel zelf doen hoor. En als je het allemaal niet weet… Als m'n broer dat krantenartikel niet had gelezen zat ik er nog belabberd bij. Triest hè?
Toen je het voorstelde, die medicijnen, gingen ze daar wel meteen in mee?
Ja achterelkaar, achterelkaar. Dat was geen probleem. Ze schrijven zo vaak medicijnen voor. Maar die vorige SPV-er wist dat waarschijnlijk niet. Ik was heel hulpbehoevend, terwijl ik maar 1 tabletje nodig had. Ik voelde me veel sterker en had meer energie. Binnen no-time had ik werk. Het ging veel beter.

Je kreeg een psychose, hoe lang heeft dat geduurd?
2 maanden. Ik ging stagelopen bij een bedrijf. Na twee maanden ging ik naar m'n huisarts, ik trok zelf aan de bel. Die verwees me door en toen ben ik 2 maanden opgenomen geweest. Dat ging goed, maar ná die opname kreeg ik dwanggedachten.

Ik vind werk heel belangrijk. Vrijwilligerswerk. Als je een doel hebt, iets te doen hebt, is goed. Als je dat niet hebt, dan kun je heb je geen grond. Ik was toen heel blij met het werken voor Anoiksis. Ik maak verslagen van avonden en schrijf over verschillende onderwerpen.
Ik was meteen toen ik psychotisch was geweest, heb ik me zelf aangemeld bij Anoiksis als lid. Er stond op een gegeven moment een vacature in hun blad. Iemand die tekst kon typen. Ik maak zelf verslagen, uit eigen hand. Anoiksis heeft zo'n 1500 leden en zij ontvangen het blad.

De hulp van de GGZ laat af en toe wat te wensen over. Met name in de weekenden en de avonduren dan zijn die mensen niet te bereiken. Dat is wel heel erg funest. Want die piekergedachten waren niet altijd van 8 tot 5, tijdens kantooruren. Mijn SPV-er kon ik altijd bellen. Alleen niet in het weekend of 's avonds. Tegenwoordig schijnt er een soort crisistelefoon te zijn maar vroeger niet. En dat is toch wel erg als je niet terecht kunt. De piekergedachten en de paniek werd groter door het idee dat ik nergens terecht kon. Dat vind ik wel triest. Verder zijn er SPV-ers die niet kunnen diagnosticeren. Als ik een jaar of 4 bij zo'n SPV-er loop en zij weet niet dat ik autisme heb.

De diagnose schizofrenie heb ik eigenlijk niet mee gezeten. Bij mij was het waarschijnlijk eenmalig door te veel stress. Als je autistisch bent en je gaat stagelopen bij een groot bedrijf, zorgt dat voor stress. Ik kan helemaal niks met jullie mimiek en gezichtsuitdrukking. Bij zo'n bedrijf kan je dan psychotisch en angstig worden, als er ook nog druk achter staat omdat het een stage is. Als ik nu weer bij een bedrijf zou moeten werken het niet goed gaan. Ik zou weer een psychose krijgen. Ik ben wel ingesteld op medicatie, maar dat is niet afdoende. Ik wil het niet, maar ga het ook niet proberen. Ik heb op dit moment last van vermoeidheid. Dat ik autistisch ben ik ook wel eens lastig. Die vergaderingen van de Wereldwinkel willen niet altijd vlotten.

Ik heb ook veel therapiegroepjes bijgewoond. Zowel psycho-educatie als Liberman-modules. Het lastige is dat er mensen met een hoge en lage opleiding door elkaar zitten. Voor mensen met een hoge opleiding is het vaak niet op maat. Als je vrijwilligerswerk wilt gaan doen kun je in de groenvoorziening of afwassen. Maar er is niet veel voor mensen met een hoge opleiding. Zoals programmeren, boekhouden. Dat is een te grote verantwoordelijkheid. En dat is wel jammer, want ik ben er juist wel goed in. Ik had wel ergens kunnen solliciteren, maar dan had ik op de productieafdeling terecht gekomen, kan ik flesjes au de cologne gaan verpakken ofzo. En dat

is niks voor mij. Dat is lastig. Dat is niet makkelijk om iets passends te vinden. Dat is een heel slechte zaak. Op het moment heb je veel mensen die dan ervaringsdeskundige worden, maar ik ben niet iemand voor in de zorg, dat is mijn ding niet. Andere dingen op Hbo-niveau zijn er niet. Ik ken heel veel mensen met schizofrenie die tussen wal en schip vallen omdat ze hoog opgeleid zijn en niet ervaringsdeskundige willen worden of in de groenvoorziening of productie willen werken. Als ik naar de sociale werkplaats was gegaan moest ik daar werken, maar dat schiet voor mij niet op. Met de Hbo'ers kunnen ze niks. Dan is een hoge opleiding alleen maar een last. Die mensen hebben een uitdaging nodig, juist de mensen in de psychiatrie.

Hierbij verklaar ik, geïnterviewde, dat bovenstaande weergave van het interview overeenkomt met de werkelijkheid. Het interview mag alleen voor jullie studiedoeleinden worden gebruikt.

Datum: 21-4-2011 Naam: Stan van Heerebeek Handtekening:

Beste Elly en Josje,

Jullie hebben het prima gedaan. Bij het casemanagement werken echter geen SPW-ers, maar SPH-ers, net als jullie zijn. Het stuk is vlot, leuk en positief geschreven. Ik vind het een knappe prestatie.

Succes.

Met vriendelijke groet,

Stan van Heerebeek

Bijlage F: Interview met Peter Heinen en Carola van Alphen

In 1995 kwam ik voor het eerst in aanraking met de psychiatrie. Ik viel uit op mijn werk met heel vreemde verschijnselen. Mijn huisarts kon er niet veel van brouwen, hij gaf mij aanvankelijk een recept voor oxazepam. Maar dat werkte helemaal niet. Toen ben ik naar een psycholoog gegaan, een keer of 6. Dat gaf wel inzicht in waarom ik zo snel mogelijk aan het werk wilde. Maar een psycholoog is geen arts die een diagnose stelt dus dat deed hij ook niet. Dus ik ging weer aan het werk, switchte van baan en toen kreeg ik al snel een psychose.

Bij mij ging het zo. Toen ik 16 was kreeg ik last van stemmen in mijn hoofd. Ik ben via school bij het RIAGG terecht gekomen. Ik kreeg van de psychiater oxazepam. Maar hij stelde ook helemaal geen diagnose. Toen ik op een gegeven moment vroeg of ik geen schizofrenie had zeiden ze: "Je bent heus wel interessant genoeg, hoor." En ik hoorde stemmen zodat ik niet aan de relatie met mijn vader hoefde te werken. Ouderwetse denkbeelden. Daar ben ik toen mee opgehouden met daar naar toe gaan. Toen kwam ik bij een paranormaal iemand terecht, tenminste, ze zei dat ze dat was. Dat liep helemaal uit de hand. Toen ben ik op het AZU (?) in Utrecht terecht gekomen en die hebben binnen een paar weken een diagnose gesteld en na 2 dagen kreeg ik medicijnen. Dat was Haldol maar ik werd daar half dol van zeg maar. Ik had heel erg last van bijwerkingen. Enorme parkinson verschijnselen. Van mijn huidige medicijnen krijg ik last van controledwang en daarvoor heb ik gesprekken. Ik ben met die psycholoog mijn leven een beetje aan het verwerken.

De eerste vijf jaar waren heel anders dan nu. Het was in 1995 dat ik acuut werd opgenomen. Vrijwillig maar behoorlijk van slag. Ik kreeg al heel snel 10 mg Impromen. Ik kreeg heel veel bijwerkingen. Na tien weken kwam ik uit het ziekenhuis en begon ik met de dagbehandeling in Ede. Dat was echt heel goed. Een bedreven psychiater en goede SPV-ers. Zij hanteerden directieve therapie. Je therapeut zegt: dit is er aan de hand en die kant kun je het beste opgaan als je wilt dat het goed met je gaat. In plaats van mensen laten zwemmen, en dat doen ze graag omdat ze dan geen vuile handen kunnen maken.
Na de dagbehandeling ben ik vrijwilligerswerk gaan doen en daarna HBO-V gaan studeren in Utrecht. Toen was het in 2000 had ik het er bijna opzitten, toen kwam de volgende terugval. In die 5 jaar heb ik het best goed op kunnen halen. Maar ook door de steun van mijn vriendin.

Het is inderdaad prettig als je zelf in de war bent dat er iemand is die de weg aan geeft. Ik vind het nu heel prettig om mijn leven met de psycholoog op een rijtje te zetten, maar in het begin van mijn ziekte zou ik dit niet gekund hebben. Nu wel, maar toen niet. Het overvalt je, je weet niet wat je overkomt en je moet het verwerken. Ook rouwverwerking. Mijn eerste 5 jaar waren een beetje raar. Ik wilde zo gauw mogelijk terug aan de studie. De optie was dagbehandeling maar ik was daar wezen kijken en het moest wel in mijn studie passen. Dat slaat eigenlijk nergens op. Ik heb geprobeerd die studie weer op de pakken maar dat ging gewoon niet meer. Het duurde lang voor dat ik dat inzag. Ik was in het begin echt zo dat ik zo snel mogelijk terug wilde maar ik moest toegeven dat het niet ging. Ik ben toen van de Universiteit naar HBO-SPH gegaan. Dat heb ik afgemaakt. Ik heb een kinderboek geschreven over schizofrenie.

Ik was afgestudeerd levensmiddelentechnoloog, in Duitsland. Toen het ijzeren gordijn viel was er veel minder werk. Mijn baas werd ziek zodat ik dubbel werk had. Ik werkte toen in Rusland. Ik werd steeds verwilderder en verzorgde mezelf niet goed. En dan komt de angst. Je had nog geen mobieltjes, ik kon niet bellen, het kantoor was gesloten en ik zat daar maar op mijn kamer.

Mobieltjes waren voor mij heel belangrijk. Toen ik een mobieltje kreeg vond ik dat heel fijn zodat ik bereikbaar was en anderen ook mensen kon bereiken, mijn moeder.

Ik heb dwang meegemaakt. Een dik jaar geleden ben ik vrijwillig opgenomen. Terwijl ik opgenomen werd ben ik in de isoleercel verdwenen. Achteraf hoorde ik van mijn vrouw dat ik 4 dagen daar heb gezeten terwijl ik me nog maar 1 nacht kan herinneren. Ik weet nog wel vaag wat ik gedaan in die isoleercel en wat eraan vooraf ging. Maar ik had een pesthekel aan de psychiater daar vanwege zijn cynisme, ik hoef daar echt niet meer naar terug. De laatste isoleercel was afgelopen november. Ik vond dat compleet onnodig. Ik kwam 's avonds aan en had een opname gesprek en werd geagiteerd omdat de deur op slot ging. Ik kwam daar voor een gesprek. Er was wel wat aan vooraf gegaan in de thuissituatie en er kwam een SPV-er en een arts in opleiding. Dus ik zei: "Goed, ik ga wel mee". Maar het gesprek ging zich steeds meer verengen in een richting die ik niet wilde. Het is jij tegen hen en dan hoorde de deur. Klik-klak. Opeens dichtgaan. En daar word je niet rustiger van. In plaats dat ze de boel de de-escaleren doen ze de deur dicht. Er komen een paar potige verpleegkundigen in de gang

staan en de artsen trekken zich terug in het kantoortje. En dan loopt de spanning gigantisch op. Want je weet dan: ik kom vanavond niet meer thuis. Maar dat vertellen ze niet. En dan word je boos en dan ga je beledigen en mensen lastigvallen die hun werk proberen te doen. En dan hoor je uiteindelijk: je kunt niet meer terug naar huis vannacht. Dan brengen ze je naar een verpleegafdeling en gaan ze weer controle doen. Dan komt er een stagiair met 2,5 mg lorazepam. Ik wilde het niet en werd boos. Daar raakte zij geïrriteerd door en liep weg. Toen ging ik tegen de camera's praten een beetje mijn verhaal doen. Ik dacht: ze mogen best weten als ze dit opnemen. Het eind van liedje is dat ze met z'n vijven mij op komen halen en gezegd dat ik naar de isoleercel moet. Ik ben daar naar toegelopen zonder dat ze me vast moesten houden. Toen kwam ik daar en toen kreeg ik nog een spuit in mijn reet ook! Ik dacht: waar slaat dit op? En ze zeiden. Over een half uur komt uw zus u halen maar ik wist zelf ook wel dat dit niet zo was want het was midden in de nacht. Dus ze vertellen je ook allerlei dingen… Toen zat ik in die isoleercel. De klok deed het niet. Nou, zo maak je mensen totaal gedesoriënteerd. En wat ook kwalijk was, was dat er niemand kwam als ik op het raampje klopte. Helemaal niemand. En daar zat ik dan. Op een gedwongen afdeling met een IBS, waarvan ik het idee had dat ik daar helemaal niet hoorde. Toen is later gebleken dat ze niet de juiste procedures hadden gevolgd. Ik heb daarvoor nog een vergoeding gekregen. Dat werd niet door het ziekenhuis betaald, maar door de gemeente. Omdat de burgemeester een IBS ten laste legt. Maar ze gaan er niet met je over in discussie. Sterker nog, ik heb me verdiept in advocaten die daar werk van proberen te maken, van medische missers, maar daar staat dat de kans dat jij ervoor zorgt dat er iets verandert is 0,0. Laat staan jij als psychiatrisch patiënt. Je hebt toch een stigma van "die is niet goed wijs". En dat is wel zuur, ik heb een goed stel hersenen maar soms denk ik verkeerd om. Maar ik heb wel degelijk door wanneer mensen denken dat ze het beter weten dan ik.

Ik kreeg wel een vergoeding, maar zonder de wet BOPZ had ik die niet gekregen. Ze gingen in tegen het Europees verdrag van de rechten van de mens. Daar gingen ze tegenin en daar is in 2007 voor het eerst iets mee gebeurd, waardoor ik nu ook een vergoeding kreeg. Maar de eerste persoon die dat overkwam is daar zeker 2, 3 jaar mee bezig geweest.

Haldol haalde stemmen in mijn hoofd weg maar ik had nog wel wanen. Zyprexa zorgde dat ook de wanen weg gingen. Leponex kreeg ik op een gegeven moment. Maar ik ging daar heel erg van trillen en ik kwam ook aan. Al die medicijnen werkten goed, maar de bijwerkingen waren vervelend. Maar vergeleken bij een psychose valt dat mee. Dan neem ik het maar voor lief. Ik had een tijdje Dogmatil erbij. Heel veel mensen zeiden dat ik helderder uit mijn ogen kijk. Ik heb nu, Leponex, Dogmatil en Seroxat tegen depressies en dwangneigingen.

Ik heb een schizo-affectieve stoornis. Mijn stemmingen wisselen heel sterk. Ik heb tussen 2000 en 2007 één keer gelachen. Dat vrat zo erg aan me dat ik mijn psychiater heb dat heb vertelt en hij mij in plaats van lithium lamotrigine ging geven. Een anti-epilepticum. Hij zei: het werkt name tegen de depressieve kanten. Ik had ook een lage dosis anti-psycoticum. En je voelt hem al aankomen: ik raakte helemaal ontremt. Ik heb in twee jaar tijd niet alleen heel veel geld over de balk gesmeten, maar ook heel veel dingen in ons gezin letterlijk en figuurlijk kapot gemaakt, meer figuurlijk. Dus dat was een hele verkeerde keus. Maar dat kun je een psychiater in dezen niet aanrekenen, want het is zo dat psychiaters roeien met de riemen die ze hebben. Er zijn zoveel middelen, maar niet één middel. Sinds een tijdje ben ik weer op lithium ingesteld maar ik zit niet meer onder het nulpunt en de stemmingen zijn beter. Mooie muziek kan me weer ontroeren en ik beleef weer mooie dingen thuis. Dus misschien kwam dat toen niet door lithium, maar door de antidepressiva.

Destijds was het heel normaal om die middelen in behoorlijk hoge doseringen te verstrekken. Tegenwoordig doen ze dat niet zo snel meer.

Normaal gesproken gaven ze 2 keer een klassiek middel en daarna mochten ze die nieuwere middelen geven. Maar bij mij mocht het al na 1 klassiek middel iets nieuws te geven.
Ik vond het wel prettig dat ze snel pilletjes gaven. Ik wilde kalmeringsmiddelen. Ik ging naar de huisarts met die vraag. Toen ze mijn klachten hadden gehoord stuurden ze me door naar het AZU. Eigenlijk had ik zelf al op een pil gevraagd, dat was precies wat ik wilde. Ik was als de dood dat ik over moeilijke dingen moest gaan praten bij een psychiater. Ik wilde dat helemaal niet.

Ik zie medicatie als een noodzakelijk kwaad. Als de psychofarmaca er niet waren gekomen in 1950 hadden wij hier niet zo gezeten. Er waren ook mensen die alle vormen van behandeling weigerden.

Er zijn ook mensen die zichzelf redden met schizofrenie zonder hulpverlening. Er was een vrouw op een conferentie die leefde gewoon met haar stemmen. Zij had dat geleerd. De stemmen zijn vaak delegerend of geven nadelige opdrachten. Voor haar waren het meer metgezellen.

Voor mijn kind heb ik contact met mensen van Zonnehuizen in Zeist. Die vrouw zei: je kunt iets als een ziekte, een verzameling van tekorten zien, maar je kunt iemand ook op zijn gezonde kanten aanspreken. En als we kijken of we die stemmen kunnen bewerken, of mee leren omgaan, kun je daar een kracht van maken.

Op dit moment heb ik psychomotorische therapie om mijn impulsen te reguleren. Je kunt ook agressietraining zeggen. Dat is een niet medicamenteuze therapie. Van pillen leer je niks. Ze kunnen wel helpen, maar de bijwerkingen zijn niet mals. Ik ben zo'n 30 kilo aangekomen en ik krijg nu ook te horen dat mijn psychiater zich ook een keer gaan verdiepen in de lichamelijke gevolgen van al die troep. Je krijgt bijvoorbeeld door Haldol een verhoogde kans op suikerziekte. En zo zijn er wel meer dingen die iatrogeen zijn; veroorzaakt door de arts. Er hoort dus ook bij dat je eerder suikerziekte krijgt zoals ik. Ook de levensverwachting is 10 jaar jonger.

Ik krijg door mijn psycholoog heel veel inzicht.

Cognitieve gedragstherapie is niet mijn ding. Het is graven, graven, graven zo diep, dat doe ik gewoon liever niet.

De persoon is ook heel belangrijk. Het is niet zozeer een klik, je weet iets niet binnen 5 minuten. Maar als je het idee hebt dat iemand echt zijn best voor je doet. Dat je niet een geval bent maar iemand met een verhaal, iemand die kan veranderen. Dan ontstaat vertrouwen en zonder vertrouwen is een behandeling, heeft niet zoveel nut.

Voor mij was bevestiging en troost heel belangrijk. Ik merkte dat behandelaren al veel angst kunnen wegnemen door empathisch te reageren. Het straalt van ze af dat ze je willen helpen en dat ze naar je willen luisteren. Voor mij is het belangrijk dat mensen mij rustig maken en mij begrijpen. Wat ik ook een prettig idee vind is dat ik altijd naar de afdeling mag bellen.

Wat ik persoonlijk heel positief heb ervaren is dat het huis van mijn laatste opname midden in het centrum van de stad staat. Je staat midden in het leven, het is gewoon mooi, een mooie binnenstad, groen. Dat heeft ervoor gezorgd dat ik me niet helemaal verloren voelde. Soms hoor ik van plannen dat ze ons terug willen sturen naar de bossen omdat we gevaarlijk zijn. Dat beeld vormt zich op televisie. Maar mensen met schizofrenie kunnen heel bang zijn, ze zijn vaak eerder slachtoffer omdat ze zo kwetsbaar zijn.

Er is zeker een stigma. Het is voor mij een missie geworden om duidelijkheid te scheppen over schizofrenie. Ik probeer mensen altijd uitleg te geven. Taboe? M'n reet. Ik weiger me te schamen hiervoor. Je maakt rare dingen mee. Als mensen in de trein met me praten en vragen naar m'n werk en ik vertel dat ik met mensen met schizofrenie werk. Dan zeggen ze dat ze het heel knap vinden omdat je niet met die mensen kan praten. Dan zeg ik dat ik het ook schizofrenie heb en dan staan ze wel even te kijken omdat ik al een half uur met hen een gesprek voerde.

Schizofrenie is een ziekte waar je niet 1, 2, 3 van geneest. Alle psychofarmaca, het is allemaal symptoombestrijding. Ik zou niet zo snel spreken van genezen als wel herstellen. De scherpe kantjes kunnen er vanaf gaan.

Je moet met depressieve mensen iets DOEN. Eerst tot rust komen maar daarna aan de slag. Niet "wie gaat er mee wandelen" maar "kom, we gaan nu wandelen". Mensen die niet ziek zijn zien toch wel beter wat goed voor je is op zo'n moment.

De hulpverlening heeft mij niet geholpen mijn loopbaan weer op te pakken. Wel met vrijwilligerswerk, maar toen ik in 2000 tijdens mijn opleiding opgenomen werd, heb ik heel weinig aan mijn maatschappelijk werker gehad. Ik moest het zelf doen. Je opleiding werkt gewoon tegen je omdat ze zeggen: "dat kun je wel zelf doen". Als patiënt met een hoge opleiding werkt tegen je. Als je dingetjes in gaat pakken op een werkplaats werk je met mensen met een heel ander gespreksniveau. Ik zie het op dit gebied wel donker in, mensen met een chronische ziekte of handicap gaan de klappen krijgen. Helaas vallen die klappen vaak bij de zwaksten. Nu eindigen we helemaal in mineur.

Hierbij verklaar ik, geïnterviewde, dat bovenstaande weergave van het interview overeenkomt met de werkelijkheid.

Datum:	Naam:	Handtekening:
09/05/2011	C. v Alphen	C. v Alphen
Datum:	Naam:	Handtekening:
13-05-2011	Peter Heine	P. Heine

graag verbeteringen doorvoeren
eindproduct a.u.b. naar anoiksid@anoiksid.nl mailen,
verschijnt in ons blad, misschien ook op site!
Peter

Bijlage G: De ervaringen van Regina Bellion

> *Ik was geen mens. Ik was een waanidee dat door de eeuwen dwaalde, niet zichtbaar, onsterfelijk. Ik was de fee Margarine, eindeloos eenzaam op deze van mensen ontdane planeet. Voor een schuld die niet van mij was, moest ik boete doen- alleen op die manier kon het zonnestelsel voor haar ondergang behoed worden… Wat voor een nut had het in mijn eenzaamheid dat ik de onzichtbare samenhangen in de wereld doordag, dat ik de oplossing van het wereldraadsel voor ogen had? (…) Ik telefoneerde. Ik sprak menig antwoordapparaat vol. Ik wilde weten of mijn spaarzame vrienden misschien nog in leven waren, of zij nog niet waren meegesleurd door de ondergang van de wereld.*

Regina Bellion zich in de gelukkige omstandigheid dat zij tot een groep van zeven jongvolwassen vrienden behoorde voor wie psychosen een 'normale' aangelegenheid waren. Zij hadden persoonlijk ervaringen met hallucinaties, depressies en achtervolgingswanen. Deze vriendengroep ontwikkelde zich tot een speciale vorm van zelfhulpgroep. Wat hen bond was echter niet hun behoefte aan hulp, maar wat zij in het normale leven met elkaar deelden; bezoek aan de discotheek of gezamenlijke vrienden. Ze voelden zich zelfs geen groep.

> *We kookten en aten samen. We lazen elkaar voor en knipten elkaars haren. Wie pijn in de rug had, werd als vanzelfsprekend gemasseerd. Wie spijbelde, kwam vroeg en ging dan bij mij in bed liggen en we sliepen de hele ochtend.*
>
> *Belangrijk was de tijd die we met elkaar doorbrachten. En voor mij was het belangrijk dat ik vrienden had… natuurlijk waren er ook vrienden die geen symptomen hadden, noch een diagnose. En die begrepen al gauw dat er voor elk mens een tijd kan aanbreken waarin hij/zij symptomen van bijvoorbeeld hallucinaties kan ontwikkelen. En ze begrepen ook dat die symptomen niet toevallig waren en ook niet zinloos.*

Regina Bellion beschreef haar ervaringen tien jaar na dato.

> *Sindsdien heeft niemand van ons meer neuroleptica voorgeschreven gekregen, en niemand van ons werd meer in een instelling opgenomen. In het begin hielpen we elkaar, opdat het niet nog eens zou gebeuren. Nu dragen we zorg voor elkaar, op een manier die buitenstaanders moeilijk kunnen begrijpen. We bekommeren ons zo goed en kwaad als het gaat om elkaars welbevinden, zodat het hopelijk nooit meer zover komt dat de werkelijkheid verdwijnt en wij ons in het gebied van psychosen terugvinden.*
> *Dat het al zo lang goed gaat, geeft ons geen zekerheid. Maar er is hoop voor ons, en – alleen daarom heb ik dit verslag geschreven – voor alle mensen die met de diagnose 'schizofrene psychose' moeten leven. Misschien had onze aanpak Loren Mosher wel geïnteresseerd als hij ervan geweten had. Misschien was hij er wel blij door geworden.*

Hoewel het in ontwikkelde landen de norm is in de zorg om schizofreniepatiënten te blijven behandelen met neuroleptica, wordt deze praktijk niet ondersteund door het overzicht van 50 jaar onderzoek naar deze medicijnen Een kritische beoordeling onthult dat dit zorgmodel op langere termijn slechtere resultaten oplevert, althans globaal bezien, en dat met 40% of meer van alle schizofreniepatiënten beter zou gaan als ze een dergelijke behandeling niet kregen. Evidence based zorg zou selectief gebruik van antipsychotica vereisen op basis van twee principes: (a) geen onmiddellijke toediening van neuroleptica bij patiënten in de eerste fase; (b) iedere patiënt die met neuroleptica is gestabiliseerd zou de gelegenheid moeten krijgen om geleidelijk minder van deze middelen te gaan gebruiken. Met dit model zouden de herstelpercentages aanzienlijk stijgen en zou het percentage patiënten dat chronisch ziek wordt dalen.

Inleiding
Volgens de normen in de zorg voor schizofrenie is het nodig om patiënten onbepaalde tijd antipsychotische medicijnen te blijven voorschrijven. Het bewijs voor deze praktijk komt voort uit onderzoek waaruit blijkt dat de medicijnen doeltreffend zijn bij de behandeling van acute psychotische symptomen en bij het voorkomen van terugval. Historici voeren ook aan dat door de introductie van neuroleptica in de jaren 50 de psychiatrische ziekenhuizen leger raakten en dat dit nader bewijs vormt voor de verdiensten van deze medicijnen. Toch blijven de lange termijnresultaten voor schizofrenie mager en mogelijk niet beter dan 100 jaar geleden, toen watertherapieën en frisse lucht de gebruikelijke behandelmethoden waren.

Het onderzoeksoverzicht vertoont een duidelijke paradox. De werkzaamheid van neuroleptica lijkt vast te staan maar toch is er onvoldoende bewijs dat aantoont dat deze medicijnen het leven van patiënten op de lange termijn hebben verbeterd. Deze paradox heeft onlangs geleid tot een ongebruikelijk redactioneel artikel in Eur. Psychiatry, waarin de vraag werd gesteld: "Zijn wij, na vijftig jaar neuroleptische medicijnen, in staat om de volgende, eenvoudige vraag te beantwoorden: Zijn neuroleptica doeltreffend bij de behandeling van schizofrenie?". Een diepgaande beoordeling van de onderzoeksliteratuur levert een verrassend antwoord op. Een overmacht aan bewijs toont aan dat de huidige zorgstandaard – voortdurende medicatietherapie voor alle patiënten met deze diagnose – meer kwaad dan goed doet.

Hebben neuroleptica de-ïnstitutionalisatie mogelijk gemaakt?
De overtuiging dat de introductie van chloorpromazine, in de VS op de markt gebracht als Thorazine, staatsziekenhuizen zou kunnen leegmaken, komt voort uit onderzoek door Brill en Patton. In het begin van de jaren 60 rapporteerden zij dat het patiëntenaantal in psychiatrische staatsziekenhuizen in de VS afnam van 558.600 in 1955 tot 528.800 in 1961. Hoewel zij de ontslagcijfers voor patiënten die met medicijnen waren behandeld niet afzetten tegen de cijfers voor placebobehandelde patiënten, concludeerden zij niettemin dat neuroleptica een rol moesten hebben gespeeld bij de daling, aangezien deze samenviel met de introductie ervan. Het feit dat de twee feiten zich tegelijkertijd voordeden, werd als bewijs gezien.

Er waren echter onmiskenbare verwarrende factoren. Begin jaren 50 drong de the Council of State Governments (Raad voor staatsregeringen) in de VS er bij de federale regering op aan om de fiscale lasten voor de zorg van geesteszieken te delen en stelde voor "poliklinische ziekenhuizen uit te breiden en andere gemeenschapsmiddelen in te zetten om te zorgen voor mensen die hulp nodig hadden, maar niet voor ziekenhuisopname". Als onderdeel van deze agenda begonnen staten initiatieven op het gebied van de gemeenschapszorg te ontwikkelen, waarbij psychiatrische patiënten naar verpleeghuizen en beschermde woonvormen werden overgebracht. Het is goed mogelijk dat deze wijziging in sociaal beleid de oorzaak is geweest voor de lichte daling in de patiëntenaantallen die door Brill en Patton is waargenomen.

Bovendien was er een staat waar wél een vergelijking werd gemaakt tussen de ontslagcijfers voor schizofreniepatiënten die met en zonder medicijnen waren behandeld en de uitkomsten hiervan ondersteunen de historische aanspraak op neuroleptica niet. In een onderzoek onder 1435 mannelijke schizofreniepatiënten in de eerste fase die in 1956 en 1957 in Californische ziekenhuizen werden opgenomen, ontdekten onderzoekers dat "patiënten die met medicijnen werden behandeld gewoonlijk langere periodes in ziekenhuizen doorbrengen. . . bovendien hebben de ziekenhuizen waar een hoger percentage schizofreniepatiënten met deze medicijnen wordt behandeld meestal enigszins hogere retentiecijfers voor deze groep als geheel". Kortom, de Californische onderzoekers stelden vast dat neuroleptica, in plaats van de terugkeer van patiënten in de maatschappij te bespoedigen, eerder een belemmering vormden voor herstel.

De werkelijke periode van de-ïnstitutionalisatie in de VS liep van 1963 tot eind jaren 70, de exodus van patiënten aangejaagd door sociaal en fiscaal beleid. In 1963 begon de federale regering enkele kosten voor de zorg van psychiatrische patiënten op zich te nemen en twee jaar later zorgde zorgverzekeringswetgeving voor ouderen en armen voor een toename van federale overheidsgelden voor de zorg voor psychiatrische patiënten, op voorwaarde dat zij niet in staatsziekenhuizen waren ondergebracht. Vanzelfsprekend reageerden staten hierop door ziekenhuispatiënten naar particuliere verpleeghuizen en opvangcentra te sturen. In 1972 werden door een wijziging in de Social Security act (de Wet op de sociale zekerheid) invaliditeitsuitkeringen aan psychiatrische patiënten toegestaan waardoor overplaatsing van patiënten in ziekenhuizen naar particuliere inrichtingen werd bespoedigd. Ten gevolge van deze wijzigingen in fiscaal beleid, daalde het aantal patiënten in psychiatrische staatsziekenhuizen in 15 jaar tijd van 504.600 tot 153.544 (1963-1978).

Vaststelling van werkzaamheid: het NIMH pivot-onderzoek.
Het onderzoek dat tegenwoordig nog steeds wordt aangehaald als het bewijs voor de werkzaamheid van neuroleptica bij de bedwinging van acute fasen van schizofrenie was een onderzoek van 344 patiënten in negen ziekenhuizen, uitgevoerd door het National Institute for Mental Health (Nationale Instituut voor Geestelijke Gezondheid, NIMH) begin jaren 60. Aan het eind van zes weken was 75% van de patiënten die met medicijnen werden behandeld “goed vooruitgegaan” of “zeer goed vooruitgegaan” in vergelijking tot 23% van de patiënten die placebo’s toegediend kregen. De onderzoekers concludeerden dat neuroleptica niet langer slechts als “tranquillizers” maar als “antischizofrene” middelen beschouwd dienden te worden. Ogenschijnlijk was een wondermiddel gevonden voor deze verwoestende aandoening. Drie jaar later deden de NIMH-onderzoekers echter verslag over de jaarresultaten van de patiënten. Tot hun grote verbazing ontdekten ze dat “patiënten die een placebobehandeling kregen minder kans liepen om opnieuw opgenomen te worden dan degenen die een van de drie actieve fenothiazines kregen”. Door deze uitkomst ontstond een mogelijkheid die alles op losse schroeven zette: Terwijl de medicijnen op korte termijn doeltreffend waren, maakten ze mensen op de lange termijn wellicht biologisch gevoeliger voor psychose, wat de hogere percentages nieuwe ziekenhuisopnames aan het eind van een jaar verklaart.

De NIMH onderzoeken naar onthouding.
In het spoor van dat verontrustende rapport voerde de NIMH twee onderzoeken naar onthouding van medicatie uit. In elk van deze onderzoeken stegen terugvalpercentages in correlatie met de neuroleptische dosering vóór onthouding. In de twee onderzoeken kreeg slechts 7% van de patiënten aan wie placebo’s werden toegediend gedurende de volgende zes maanden een terugval. Drieëntwintig procent van de patiënten die minder dan 300 mg chloorpromazine per dag kregen kreeg een terugval na onthouding van medicijnen; dit percentage liep op tot 54% voor patiënten die 300-500 mg ontvingen en tot 65% voor patiënten die meer dan 500 mg kregen. De onderzoekers concludeerden: “Er bleek een significant verband te bestaan tussen de kans op terugval en de dosis van het kalmerende medicijn dat de patiënt ontving voordat hij een placebo kreeg – hoe hoger de dosis, hoe groter de kans op terugval”. De resultaten suggereerden opnieuw dat neuroleptica leidden tot een verhoging van de biologische gevoeligheid voor psychose. Deze veronderstelling werd spoedig door andere rapporten versterkt. Zelfs als patiënten hun medicijnen trouw innamen trad vaak terugval op en onderzoekers rapporteerden in 1976 dat “terugval bij medicijntoediening ernstiger is dan wanneer geen medicijnen worden gegeven”. Een retrospectief onderzoek door Bockhoven toonde eveneens aan dat patiënten chronisch ziek werden door medicijnen. Hij rapporteerde dat 45% van de patiënten die in 1947 in het
Boston Psychopathic Hospital behandeld werden volgens een progressief zorgmodel de eerste vijf jaar na hun ontslag geen terugval hadden en dat aan het eind van die follow-up periode 76% met succes in de maatschappij functioneerde. Daarentegen bleef slechts 31% van de patiënten die in 1967 in een gemeentelijke zorginstelling met neuroleptica werden behandeld gedurende de daaropvolgende vijf jaar vrij van terug en als groep waren zij veel meer “sociaal afhankelijk” - van welzijnszorg en andere vormen van steun – dan de patiënten uit de cohort 1947.

Behandeling met medicijnen versus experimentele vormen van zorg

Terwijl de discussie over de verdiensten van neuroleptica toenam, keerde de NIMH terug naar de vraag of pas opgenomen schizofreniepatiënten met succes behandeld konden worden zonder medicijnen. Gedurende de jaren 70 werden drie door de NIMH gefinancierde onderzoeken naar deze mogelijkheid uitgevoerd en in elk ervan ging het beter met pas opgenomen patiënten die zonder medicijnen werden behandeld dan met patiënten die op conventionele wijze werden behandeld.

In 1977 rapporteerde Carpenter dat slechts 35% van de patiënten zonder medicatie in zijn onderzoek binnen een jaar na ontslag een terugval kreeg, in vergelijking tot 45% van degenen die met neuroleptica waren behandeld. De patiënten zonder medicatie hadden ook minder last van depressie, afgestompte emoties en vertraagde bewegingen. Een jaar later rapporteerden Rappaport et al. dat in een onderzoek van 80 jonge mannelijke schizofreniepatiënten die in een staatsziekenhuis waren opgenomen slechts 27% van de patiënten die zonder neuroleptica werden behandeld in de drie jaren na ontslag een terugval kreeg, in vergelijking tot 62% van de groep die een medicijnbehandeling had gekregen. Het laatste onderzoek kwam van Mosher, hoofd schizofrenieonderzoek in het NIMH. Eind 1979 rapporteerde hij dat patiënten die zonder neuroleptica werden behandeld in een experimenteel huis met niet-professioneel personeel over een periode van twee jaar lagere terugvalcijfers hadden dan een controlegroep die met medicijnen werd behandeld in een ziekenhuis. Evenals in andere onderzoeken rapporteerde Mosher dat patiënten die zonder medicijnen werden behandeld tevens de groep vormde die het best functioneerde.

De drie onderzoeken wezen allemaal naar dezelfde conclusie: Blootstelling aan neuroleptica verhoogde de incidentie van terugval op lange termijn. Carpenters groep definieerde het raadsel als volgt: Het staat buiten kijf dat als patiënten eenmaal medicijnen krijgen, ze minder gevoelig zijn voor terugval als toediening neuroleptica wordt voortgezet. Maar wat als deze patiënten aanvankelijk nooit met medicijnen zouden zijn behandeld? Wij opperen de mogelijkheid dat antipsychotische medicijnen sommige schizofrene patiënten gevoeliger maken voor toekomstig terugval dan bij het natuurlijke verloop van de ziekte het geval zou zijn geweest.

Eind jaren 70 gaven twee artsen aan de McGill universiteit in Montreal, Guy Chouinard en Barry Jones, een biologische verklaring voor het waarom hiervan. De hersenen reageren op neuroleptica – die 70% à 90% van alle dopamine D2 receptoren in de hersenen blokkeren – alsof deze een pathologische beschadiging vormen. Ter compensatie verhogen dopamine hersencellen de concentratie van hun D2receptoren met 30% of meer. De hersenen zijn nu “overgevoelig” voor dopamine en aangenomen wordt dat deze neurotransmitter psychose bewerkstelligt. De persoon heeft een grotere biologische gevoeligheid voor psychose gekregen en loopt een bijzonder hoog risico op een sterke terugval als hij of zij abrupt zou stoppen met de inname van de medicijnen. De twee Canadese onderzoekers concludeerden: Neuroleptica kunnen een overgevoeligheid voor dopamine veroorzaken die zowel dyskinetische als psychotische symptomen tot gevolg heeft. Een implicatie is dat de neiging tot psychotische terugval in een patiënt die een dergelijke overgevoeligheid heeft ontwikkeld door meer factoren bepaald wordt dan het normale verloop van de ziekte alleen. . . de behoefte aan voortdurende neuroleptische behandeling kan zelfs door medicijnen geïnduceerd worden.

Gezamenlijk gaven de verschillende onderzoeken een fascinerend beeld van de manier waarop door neuroleptica de resultaten werden weggeleid van herstel. Bockhovens retrospectief en andere experimenten suggereerden alle dat met minimale of helemaal geen blootstelling aan neuroleptica ten minste 40% van de mensen die een psychotische crisis ondergingen en de diagnose schizofrenie kregen niet terugviel na ontslag uit het ziekenhuis en wel 65% op de lange termijn redelijk goed functioneerde. Echter, als patiënten in de eerste fase met neuroleptica werden behandeld, wachtte hen een ander lot. Hun hersenen ondergingen door medicijnen geïnduceerde veranderingen die hun biologische gevoeligheid voor psychose verhoogde waardoor de kans groter werd dat zijn chronisch ziek werden. 1 Begin jaren ‘60 leidde May een onderzoek waarin vijf behandelvormen werden vergeleken: medicijnen, ECT, psychotherapie, psychotherapie plus medicijnen en milieutherapie. Op korte termijn reageerden de patiënten die met medicijnen werden behandeld het best. Dientengevolge werd het aangehaald als bewijs dat schizofreniepatiënten niet met psychotherapie konden worden behandeld. De lange termijnresultaten lieten echter een genuanceerder beeld zien. Negenenvijftig procent van de patiënten die in eerste instantie met milieutherapie maar zonder medicijnen werden behandeld, werden in de beginfase van het onderzoek met succes ontslagen en deze groep “functioneerde in de follow- up(fase) minstens even goed, zo niet beter dan de succesgevallen van de andere behandelingen”. Daarom voerde het May-onderzoek aan dat een meerderheid van de patiënten in de eerste fase op de lange termijn het beste zou functioneren als zij aanvankelijk werden behandeld met “milieutherapie” in plaats van medicijnen.

Onderzoeken door de Wereldgezondheidsorganisatie.
In 1969 begon de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) een onderzoek ter vergelijking van resultaten voor schizofrenie in “ontwikkelde” landen met die in “onontwikkelde landen”. Opnieuw met verrassende resultaten. Bij de tweejaar en vijfjaar follow-ups ging het opvallend veel beter met patiënten in de drie arme landen - India, Nigeria en Columbia – dan in de VS en vier andere ontwikkelde landen. Ze hadden een grotere kans volledig te herstellen en goed in de maatschappij te functioneren – “deze patiënten werden gekenmerkt door een bijzon-

der goede score op het sociale vlak", schreven de WHO-onderzoekers – en slechts een kleine minderheid was chronisch ziek geworden. Na vijf jaar waren 64% van de patiënten in de arme landen asymptomatisch en zij functioneerden goed. Daarentegen bevond zich slechts 18% van de patiënten in de rijke landen in de categorie met de beste resultaten. Het verschil in resultaten was zodanig dat de WHO-onderzoekers concludeerden dat leven in een ontwikkeld land een "belangrijke voorspeller" was dat een schizofrene patiënt nooit geheel zou herstellen.

Uiteraard werden psychiaters in de VS en andere rijke landen geprikkeld door deze bevindingen. Geconfronteerd met dergelijke sombere resultaten betoogden velen dat het WHO-onderzoek barsten vertoonde en dat een aantal patiënten in de arme landen niet schizofreen zou zijn geweest, maar ziek door een mildere vorm van psychose. Met die kritiek in gedachten, voerde de WHO een onderzoek uit waarin tweejarige resultaten in 10 landen werden vergeleken en dat zich concentreerde op schizofreniepatiënten in de eerste fase die allemaal volgens Westerse criteria waren gediagnosticeerd. De resultaten waren hetzelfde. "De bevindingen van een beter resultaat bij patiënten in ontwikkelingslanden werden bevestigd", schreven de WHO-onderzoekers. In de arme landen had 63% van de schizofreniepatiënten goede resultaten. Slechts iets meer dan een derde werd chronisch ziek. In de rijke landen was de verhouding van goede en slechte resultaten precies het omgekeerde. Slechts 37% had goede resultaten en met de overige patiënten ging het niet zo goed. De WHO-onderzoekers stelden geen oorzaak vast voor het grote verschil in resultaten. Zij merkten echter op dat er verschil bestond in de geleverde medische zorg. Dokters in de arme landen hielden hun patiënten over het algemeen niet op neuroleptica, terwijl dokters in de rijke landen dat wel deden. In de arme landen werd slechts bij 16% van de patiënten de toediening van neuroleptica voortgezet. In de ontwikkelde landen werden dergelijke medicijnen bij 61% van de patiënten voortgezet. Het onderzoeksrapport vertelde opnieuw hetzelfde verhaal. In de WHO-onderzoeken was er een correlatie tussen voortdurend medicijngebruik en slechte lange-termijnresultaten.

MRI onderzoeken.
Terwijl de meeste onderzoekers MRI's gebruikt hebben om mogelijke oorzaken van schizofrenie te onderzoeken, heeft een klein aantal deze technologie aangewend voor het onderzoek naar de effecten van neuroleptica op de hersenen. Deze onderzoekers kwamen tot de ontdekking dat de medicijnen atrofie van de hersenschors veroorzaken en een vergroting van de basale ganglia. Bovendien rapporteerden onderzoekers van de universiteit van Pennsylvania in 1988 dat de door medicijnen geïnduceerde vergroting van de basale ganglia "verband houdt met een grotere heftigheid van zowel negatieve als positieve symptomen". Met andere woorden, ze ontdekten dat de veranderingen in de hersenen die door medicijnen werden veroorzaakt samenhingen met een verslechtering van precies die symptomen die de medicijnen zouden moeten verlichten.

Terugvalonderzoeken.
Als eerder besproken is vastgesteld dat het bewijs voor de werkzaamheid van neuroleptica tweeledig is. Ten eerste werd in het NIMH-onderzoek in de 60er jaren geconcludeerd dat neuroleptica doeltreffender zijn bij de bedwinging van acute fasen van psychose. Ten tweede is aangetoond dat medicijnen terugval voorkomen. In 1995 maakte Gilbert een overzicht van 66 terugvalonderzoeken waarbij 4365 patiënten betrokken waren, en zij vatte het gemeenschappelijke bewijs aldus samen: Drieënvijftig procent van de patiënten die gestopt waren met neuroleptica kreeg binnen 10 maanden een terugval tegen 16% van hen die de medicijnen bleven gebruiken. "De werkzaamheid van deze medicijnen bij het verlagen van het risico op een psychotische terugval is goed gedocumenteerd," schreef ze. Op het eerste gezicht lijkt de conclusie in tegenspraak met het onderzoek dat aantoont dat de medicijnen patiënten chronisch ziek maken. Er is echter een antwoord op deze puzzel dat bovendien zeer onthullend is. Bij de onderzoeken door Rappaport, Mosher en Carpenter waren patiënten betrokken die bij de aanvang van het experiment geen neuroleptica gebruikten, maar daarna of met een placebo of met een neurolepticum behandeld werden. En in deze onderzoeken waren de terugvalcijfers lager voor de placebogroep. De 66 onderzoeken die door Gilbert waren bekeken daarentegen, waren onderzoeken medicijnonthouding. In de onderzoeken die zij analyseerde werden patiënten die met neuroleptica gestabiliseerd waren in twee cohorten verdeeld: De ene ging door met het innemen de medicijnen en de andere niet, en de onderzoeken kwamen tot de betrouwbare conclusie dat mensen die gestopt waren met neuroleptica een grotere kans liepen om opnieuw ziek te worden.

Zo suggereert de literatuur dat terugvalpercentages in drie groepen kunnen worden verdeeld: de laagste voor degenen die helemaal geen neuroleptica voorgeschreven hadden gekregen, hoger voor hen die de medicijnen voortdurend gebruiken en de hoogste voor hen die gestopt waren met de medicijnen. Toch is zelfs dat beeld

misleidend. Ten eerste werd het overgrote deel van de onderzoeken naar medicijnonthouding veeleer gehouden onder een selecte groep van “good responders” voor neuroleptica dan onder de totale patiëntenpopulatie. In werkelijkheid reageert tot wel 30% van de opgenomen patiënten niet op neuroleptica. Onder hen die dat wel doen en ontslagen zijn, heeft meer dan een derde binnen de eerste 12 maanden een terugval en moet opnieuw worden opgenomen, hoewel zij trouw hun medicijnen innemen. Bijgevolg reageert 50% van de mensen die een schizofrene fase doormaken op standaard neuroleptica en hebben ze een jaar geen terugval, maar de terugvalonderzoeken werden grotendeels gehouden onder deze groep van goede responders. In 1998 wees Hogarty erop hoe deze onderzoeksopzet leidde tot een verkeerde interpretatie van de werkelijke terugvalcijfers bij antipsychotica: “Een herwaardering van de literatuur suggereert een eenjarig, post-ziekenhuis terugvalpercentage van 40% bij medicijngebruik en aanzienlijk hoger percentage bij patiënten die in stressrijke omgevingen wonen, tegenover eerdere schattingen van 16%”.

Tegelijkertijd waren terugvalonderzoeken zodanig opgezet dat ze het risico van terugval bij groepen die gestopt waren met medicijnen overdreven. In een reactie op Gilbert analyseerde Baldessarini dezelfde 66 onderzoeken opnieuw, maar hij verdeelde de cohort waaraan medicijnen werden onthouden in “abrupte onthouding” en “geleidelijke onthouding”. Hij bepaalde dat het terugvalpercentage in de abrupte-onthouding groep drie keer zo hoog was dan in de geleidelijke-onthouding groep. Met andere woorden, de abrupte beëindiging vormde in grote mate de oorzaak van het bovenmatige terugvalrisico. In een nadere beschouwing van de terugvalliteratuur concludeerde Baldessarini inderdaad dat slechts een derde van de schizofreniepatiënten aan wie geleidelijk medicijnen werden onthouden binnen zes maanden een terugval kregen en dat degenen die de zes maanden gehaald hadden zonder opnieuw ziek te worden een goede kans hadden om voor onbepaalde tijd gezond te blijven. “Het latere risico op terugval was opvallend beperkt,” concludeerde hij.

De terugvalonderzoeken worden aangehaald ter ondersteuning van een zorgmodel waarbij de nadruk ligt op voortdurende behandeling met medicijnen voor schizofreniepatiënten. Maar bij nader onderzoek rijst een nieuw beeld op. Aangenomen wordt dat het werkelijke terugvalpercentage voor patiënten die neuroleptica blijven innemen op 40% ligt, terwijl het percentage voor patiënten aan wie de medicijnen geleidelijk werden onthouden 33% is. Dus, zodra de verkeerde onderzoeksopzet is geëlimineerd, verdwijnt het bewijs voor voortdurende medicatie. Tegelijkertijd komt het bewijs naar boven dat aantoont dat een meerderheid van de patiënten - twee derde in de onderzoeken over geleidelijke onthouding – redelijk goed functioneert zonder de medicijnen.

Meer kwaad dan goed

Hoewel deze beoordeling van neuroleptica verrassend lijkt, is het onderzoeksoverzicht eigenlijk heel consistent. Uit het pivot-onderzoek van het NIMH begin jaren ‘60 werd geconcludeerd dat op de lange termijn de patiënten die met medicijnen waren behandeld een hoger terugval percentage vertoonden. Bockhoven concludeerde in zijn retrospectieve onderzoek evenzo dat patiënten die met neuroleptica waren behandeld een grotere kans hadden om chronisch ziek te worden. De experimenten van Carpenter, Mosher en Rappaport vertoonden een hoger terugvalpercentage voor patiënten die met medicijnen werden behandeld en in 1979 formuleerden Canadese onderzoekers een biologische uitleg van de redenen hiervoor. De Wereldgezondheidsorganisatie rapporteerde hogere herstelpercentages in arme landen waar de medicijnen normaalgesproken niet voortgezet werden bij de patiënten. Ten slotte bevestigden de MRI-onderzoeken door onderzoekers van de universiteit van Pennsylvania op dwingende wijze het probleem van door medicijnen geïnduceerde chroniciteit. De medicijnbehandeling veroorzaakte een pathologische verandering in de hersenen in samenhang met een verslechtering van de symptomen – dat is een overtuigend voorbeeld van oorzaak en gevolg. Er is dus een overmacht aan bewijs dat aantoont dat standaard neuroleptica op de lange termijn de kans verhogen dat iemand chronisch ziek wordt. Deze uitkomst is vooral problematisch als men bedenkt dat de medicijnen ook een hele reeks vervelende bijwerkingen heeft, waaronder het neuroleptisch maligne syndroom, parkinsonachtige symptomen en tardieve dyskinesie. Patiënten die standaard neuroleptica bleven gebruiken moeten zich ook zorgen maken over blindheid, fatale bloedstolsels, hitteaanvallen, opgezette borsten, lekken borsten, impotentie, obesitas, seksuele disfunctie, bloedstoornissen, pijnlijke huiduitslag, attaques, diabetes en vroegtijdig overlijden. Als al deze factoren eenmaal in aanmerking worden genomen, kan moeilijk geconcludeerd worden dat standaard neuroleptica therapeutisch neutraal zijn. In plaats daarvan laat het onderzoekoverzicht zien welke schade wordt aangericht en het overzicht is consistent door de bijna 50 jaar van onderzoek heen (Zie "Tijdbalk naar Fiasco").

Een beter model: selectief gebruik van neuroleptica.
Deze geschiedenis bepleit op zijn minst dat het beste zorgmodel een selectief gebruik van neuroleptica zou inhouden. Het doel zou zijn het gebruik ervan te minimaliseren. Verschillende onderzoekers in Europa hebben programma's ontwikkeld die op dat doel zijn gebaseerd en in elk hiervan hebben zij goede resultaten gemeld. In Zwitserland heeft Ciompi een huis opgericht naar voorbeeld van Moshers Soteriaproject en in 1992 concludeerde hij dat patiënten in de eerste fase die zonder of met zeer lage doses medicijnen werden behandeld "beduidend betere resultaten lieten zien" dan patiënten die een traditionele behandeling hadden gekregen. In Zweden rapporteerde Cullberg dat 55% van de patiënten in de eerste fase die in een experimenteel programma waren behandeld aan het eind van drie jaar met succes gestopt waren met neuroleptica en dat anderen extreem lage doses chloorpromazine voorgeschreven kregen. Bovendien brachten patiënten die op deze manier waren behandeld in de follow-up periode minder dagen in het ziekenhuis door dan traditioneel behandelde patiënten. Lehtinen en zijn collega's in Finland hebben nu de vijfjaarresultaten van een onderzoek waarin patiënten in de eerste fase gedurende de eerste drie weken zonder neuroleptica werden behandeld en daarna alleen medicijnbehandeling werd opgestart als dat "absoluut noodzakelijk" was. Aan het eind van vijf jaar was 37% van de experimentele groep nooit aan neuroleptica blootgesteld geweest en was 88% gedurende de follow-up periode van twee tot vijf jaar geen enkele keer opnieuw opgenomen.

Deze resultaten zijn veel beter dan enig resultaat dat in de VS werd bereikt met het volgen van het standaardmodel van voortdurend medicatie. In zijn meta-analyse van dergelijke experimentele onderzoeken concludeerde John Bola aan de universiteit van Southern California inderdaad dat de meeste daarvan "betere langetermijnresultaten laten zien voor patiënten zonder medicatie". De atypische middelen: aanvang van een nieuw tijdperk? Toegegeven, opgetekende slechte lange-termijnresultaten die hier zijn besproken werden veroorzaakt door standaard neuroleptica. De slechte resultaten zijn mogelijk ook een weergave van de gewoontes die in de VS tot het eind van de jaren 80 werden gehanteerd bij het voorschrijven van medicijnen, waarbij patiënten op hoge doseringen werden gezet. De verwachting is dat de atypische antipsychotica het niet veel beter zal doen.

Er zijn redenen om sceptisch te zijn. Zoals nu algemeen wordt erkend werden de klinische onderzoeken van de atypische middelen met opzet bevooroordeeld ten opzichte van de oude en zodoende is er geen dwingend bewijs dat de nieuwe werkelijk beter zijn. Terwijl de risico's van tardieve dyskinesie verlaagd kunnen worden, brengen ze hun eigen serie van nieuwe problemen met zich mee zoals een verhoogd risico op obesitas, hyperglycemia, diabetes en pancreatitis. Bij elkaar roepen deze bijwerkingen de bezorgdheid op dat atypische middelen regelmatig leiden tot één of andere aard van metabolische disfunctie en dat een langdurig gebruik ervan dus zal leiden tot vroege dood. Ook is aangetoond dat atypische middelen, net als de oude, een verhoging in D2-receptoren veroorzaken, waarvan veronderstelt dat dat het mechanisme is waardoor patiënten die medicijnen gebruiken een grotere biologische gevoeligheid voor psychose ontwikkelen.

Samenvatting.
De geschiedenis van de geneeskunst is doordrenkt met voorbeelden van therapieën die gedurende bepaalde tijd gretig werden omhelsd en later als schadelijk werden afgedankt. Verondersteld wordt dat wetenschappelijk onderzoek naar het bewijs ons tegenwoordig voor dergelijke dwaasheden zal behoeden. En de wetenschap heeft in feite zelf onderzoeksgegevens verschaft die als richtsnoer kunnen dienen voor voorschrijfpraktijken. Het bewijs wijst consequent uit dat het blijven voorschrijven van antipsychotica aan alle schizofreniepatiënten slechte lange-termijnresultaten oplevert en dat er een grote groep patiënten is – ten minste 40% van alle mensen met deze diagnose – met wie het beter zou gaan als zij nooit aan neuroleptica waren blootgesteld, of althans waren aangemoedigd tot geleidelijke onthouding van de medicijnen. (Het percentage patiënten dat de diagnose van schizoaffectieve stoornis kreeg of van een mildere vorm van psychose, en best zonder de medicijnen zou kunnen, ligt ongetwijfeld veel hoger).

Deze conclusie is trouwens niet nieuw. Bijna 25 jaar geleden publiceerde Jonathan Cole, een van de pioniers in de psychofarmacologie, een essay met de provocerende titel "Antipsychotische onderhoudstherapie: Is het middel erger dan de kwaal?" Nadat hij de onderzoeksgegevens had geanalyseerd concludeerde hij dat er een "poging gedaan zou moeten worden om bij elke patiënt de haalbaarheid vast te stellen om te stoppen met medicijnen". Het bewijs ondersteunde een zorgstandaard met een geleidelijke onthouding. Het onderzoeksoverzicht van neuroleptica sinds die periode – met name de WHO-onderzoeken en het MRI-onderzoek door onderzoekers aan de universiteit van Pennsylvania – bevestigt dat dit een wijs advies was. Zo toont Hardings langetermijncontrole aan dat geleidelijke onthouding een belangrijke stap is op weg naar volledig herstel. Ze

ontdekte dat een derde van de schizofreniepatiënten die in de jaren 50 op de achteraf zalen van een inrichting in Vermont verbleven dertig jaar later volledig hersteld waren en dat deze groep een kenmerk deelde: ze waren allemaal lang geleden gestopt met het innemen van neuroleptica. Zij concludeerde dat het een “mythe” was dat patiënten hun hele leven medicijnen moesten innemen en dat er “in werkelijkheid misschien slechts een klein percentage voor onbepaalde tijd medicijnen nodig heeft”.

Toch is er, ondanks al dit bewijs, binnen de psychiatrie tegenwoordig nauwelijks discussie over de adoptie van praktijken waarbij neuroleptica op selectieve wijze worden gebruikt en waardoor een geleidelijke onthouding in de zorgstandaard zou worden geïntegreerd. In plaats daarvan beweegt de psychiatrie zich in de tegenovergestelde richting en worden antipsychotica aan een steeds grotere patiëntenpopulatie voorgeschreven, waaronder degenen waarvan wordt gedacht dat zij zonder meer gevaar lopen schizofrenie te ontwikkelen. Hoewel deze uitbreiding van het gebruik van antipsychotica klaarblijkelijk financiële doelen dient, is het een behandelvorm die beslist velen kwaad zal doen.

Een Tijdbalk voor neuroleptica.

Preklinisch

1883 Ontwikkeling van fenothiazinen als synthetische kleurstoffen.

1934 USDA (Ministerie van Landbouw in de VS) ontwikkelt fenothiazinen als insecticide.

1949 Aangetoond dat fenothiazinen het vermogen tot touwklimmen bij ratten verhinderen.

1950 Rhone Poulenc synthetiseert chloorpromazine, een fenothiazine, voor aanwending als anesteticum.

Klinische geschiedenis/ standaard neuroleptica

1954 Ontdekking dat chloorpromazine, in de VS op de markt gebracht als Thorazine, parkinsonsymptomen veroorzaakt.
1955 Naar verluidt veroorzaakt chloorpromazine symptomen die lijken op encefalitis lethargica.
1959 Eerste meldingen van blijvende motorische disfunctie gerelateerd aan neuroleptica, later tardieve dyskinesie genoemd.
1960 Franse artsen beschrijven een mogelijk fatale toxische reactie op neuroleptica, later neuroleptisch maligne syndroom genoemd.
1962 Het California Mental Hygiene Department stelt vast dat chloorpromazine en andere neuroleptica ziekenhuisopname verlengen.
1963 Zesweeks gezamenlijk NIMH-onderzoek concludeert dat neuroleptica veilige en werkzame “antischizofrene” middelen zijn.
1964 Neuroleptica blijken schadelijk te zijn voor het leervermogen van dieren en mensen.
1965 Eén jaar follow-up van het gezamenlijke NIMH-onderzoek concludeert dat patiënten die met medicijnen worden behandeld een grotere kans lopen opnieuw opgenomen te worden dan placebopatiënten.
1968 In een onderzoek naar medicijnonthouding ontdekt de NIMH direct relatie tussen de stijging van terugvalpercentages en dosering. Hoe hoger de dosering die patiënten ontvangen voor onthouding des te hoger het terugvalpercentage.
1972 Gesteld dat tardieve dyskinesie zou lijken op Huntington’s disease, of “postencefalitische hersenbeschadiging”.
1974 Onderzoekers in Boston rapporteren dat terugvalpercentages lager waren in de tijd vóór neurolopticagebruik en dat patiënten die met medicijnen worden behandeld grotere kans lopen sociaal afhankelijk te worden.
1977 Een NIMH-onderzoek waarin schizofreniepatiënten willekeurig verdeeld worden in groepen met en zonder medicijngebruik, rapporteert dat slechts 35% van de patiënten zonder medicijnbehandeling binnen een jaar na ontslag een terugval kreeg, tegen 45% van degenen die met medicijnen waren behandeld.
1978 De Californische onderzoeker Maurice Rappaport maakt melding van opvallend betere driejaar- resultaten voor patiënten die zonder neuroleptica werden behandeld. Slechts 27% van de patiënten die medicijnvrij waren kregen in de drie jaar na hun ontslag een terugval, in vergelijking met 62% van de patiënten die medicijnen kregen.

1978 Canadese onderzoekers beschrijven door medicijnen geïnduceerde veranderingen in de hersenen die de patiënt gevoeliger maken voor terugval en die zij betitelen als “neuroleptic induced supersensitive psychosis” (door neuroleptica geïnduceerde overgevoelige psychose).
1978 Ontdekking dat neuroleptica 10% celverlies in rattenhersenen veroorzaken.
1979 Gerapporteerd dat bij 24% tot 56% van de patiënten die met medicijnen zijn behandeld tardieve dyskinesie voorkomt.
1979 Relatie gevonden tussen tardieve dyskinesie en cognitieve beschadiging.
1979 Loren Mosher, hoofd schizofrenie-onderzoek aan het NIMH, rapporteert uitstekende één- en tweejaarresultaten voor Soteriapatiënten die zonder neuroleptica zijn behandeld.
1980 NIMH-onderzoekers ontdekken een verhoging van het “afstompeffect” en “emotionele terugtrekking” bij patiënten die met medicijnen worden behandeld en geen terugval hebben, en dat neuroleptica de “sociale en functionele prestaties” bij de niet-terugvallers niet verbeteren.
1982 Gerapporteerd dat anticholinergische medicijnen, gebruikt voor de behandeling van door neuroleptica geïnduceerde Parkinsonsymptomen, cognitieve beschadiging veroorzaken.
1985 Relatie gevonden tussen door medicijnen geïnduceerde akathisie en suicide.
1985 In case reports wordt een relatie gelegd tussen door medicijnen geïnduceerde akathisie en gewelddadige moord.
1987 Tardieve dyskinesie wordt gerelateerd aan verslechtering van negatieve symptomen, loopproblemen, spraakstoornissen, psychosociale achteruitgang en geheugenstoornissen. Conclusie dat het zowel om “motorische - als dementieaandoeningen” kan gaan.
1992 De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) rapporteert dat resultaten bij schizofrenie veel beter zijn in arme landen, waar slechts 16% van de patiënten voortdurend op neuroleptica worden gehouden. De WHO concludeert dat leven in ontwikkelde landen een “belangrijke voorspeller” is dat patiënten nooit volledig zullen herstellen.
1992 Onderzoekers erkennen dat neuroleptica een herkenbare pathologie veroorzaken, die zij “neuroleptic induced deficit syndrome” (neuroletpica-geïnduceerd uitvalsyndroom) noemen. Behalve aan parkinson, akathisie, afgestompte emoties en tardieve dyskinesie lijden patiënten die met neuroleptica behandeld worden aan een verhoogde incidentie van blindheid, fatale bloedstolsels, aritmie, hitteaanvallen, gezwollen borsten, lekkende borsten, impotentie, obesitas, seksuele disfunctie, bloedstoornissen, huiduitslag, attaques en vroege dood.
1994 Ontdekking dat neuroleptica een vergroting van het caudate gebied in de hersenen veroorzaken.
1994 Harvardresearchers rapporteren dat resultaten bij schizofrenie in de VS gedurende de afgelopen 20 jaar blijken te zijn verslechterd en nu niet beter zijn dan in de eerste decennia van de 20e eeuw.
1995 Naar verluidt liggen de werkelijke terugvalpercentages voor schizofreniepatiënten die met neuroleptica worden behandeld worden in de twee jaar na ontslag uit het ziekenhuis boven de 80%, wat veel hoger is dan in de periode vóór neurolepticagebruik.
1995 “Kwaliteit van leven” bij patiënten die met medicijnen worden behandeld gerapporteerd als “zeer slecht”.
1998 MRI-onderzoeken tonen aan dat neuroleptica hypertrofie van de caudate, putamen en thalamus veroorzaken en deze groei “is gerelateerd aan toegenomen hevigheid van zowel negatieve als positieve symptomen”.
1998 Ontdekking dat gebruik van neuroleptica gerelateerd is aan atrofie van de hersenschors.
1998 Harvardresearchers concluderen dat “oxidatieve stress” het proces kan zijn waardoor neuroleptica neuronale schade in de hersenen veroorzaken.
1998 Ontdekking dat behandeling met twee of meer neuroleptica het risico op vroege dood verhoogt.
2000 Neuroleptica gerelateerd aan fatale bloedstolsels.
2003 Atypische middelen gerelateerd aan een verhoogd risico op obesitas, hyperglycemia, diabetes en pancreatitis.