



Universiteit Antwerpen
Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen

EEN SOCIOLOGISCHE KIJK OP SCHIZOFRENIE

Promotor: Prof. Dr. H. Meulemans
Medebeoordelaar: Prof. Dr. E. Van Hove

Eindverhandeling voorgelegd met het oog op het behalen van
de graad van licentiaat in de politieke en sociale
wetenschappen (richting Sociologie)

Indra Beunckens
juni 2003

INHOUDSOPGAVE

INHOUDSOPGAVE	1
ALGEMENE INLEIDING	3
DEEL 1: WAT VERSTAAT DE PROFESSIONELE WERELD ONDER SCHIZOFRENIE?	5
1. INLEIDING	5
2. HET CONCEPT 'SCHIZOFRENIE'	6
2.1. Historische ontwikkelingen tot 1980	6
2.1.1. Kraepelin (1899)	7
2.1.2. Bleuler (1908)	7
2.1.3. Schneider (1959)	8
2.1.4. Feighner (1972)	8
2.2. Historische ontwikkelingen sinds 1980	8
2.2.1. De DSM-III-classificatie	8
2.2.2. De DSM-IV-criteria	9
2.2.3. De ICD-10-classificatie	11
2.3. Wat moeten we nu verstaan onder het concept 'schizofrenie'?	13
3. DE ETIOLOGIE VAN SCHIZOFRENIE	14
3.1. Erfelijke factoren	16
3.2. Exogene factoren	17
3.3. Psychische en sociale factoren	18
3.3.1. Sociaal-economische status	19
3.3.2. Stad versus platteland	19
3.3.3. Seizoenen	21
3.3.4. Voedingstekort	21
3.3.5. Life-events en copinggedrag	22
3.4. Slotsom van de etiologische gezichtspunten	22
4. DE BEHANDELING VAN SCHIZOFRENIE	23
4.1. Medicatie en therapie	23
4.1.1. Neuroleptica	23
4.1.2. Individuele psychotherapie	24
4.1.3. Intensieve cognitieve gedragstherapie	25
4.1.4. Familie-interventies en psycho-educatie	25
4.1.5. Georganiseerde zelfhulp	26
4.2. Locatie van de behandeling	26
4.3. Het financiële aspect	28
4.3.1. Directe en indirecte kost	28
4.3.2. Directe behandelkost	29
4.3.3. Uitgaven voor schizofrenie in vergelijking met andere stoornissen	29
4.3.4. Plannen van de overheid	29
4.4. De behandeling van mensen met schizofrenie: besluit	30
5. BESLUIT	31
DEEL 2: HOE GAAN DE PATIËNTEN ZELF MET HUN SCHIZOFRENIE OM?	31
1. INLEIDING	31
2. VAN HET OPTREDEN VAN DE SYMPTOMEN NAAR EEN BEHANDELING	33
2. HET VERLOOP VAN DE ZIEKTE EN DE BEHANDELING	37

3.1. Beschrijving van de evolutie.....	37
3.2. De mogelijke invloed van cultuurverschillen.....	41
3. GEVOLGEN VAN HET 'PATIËNT ZIJN' OP DE OMGEVING.....	42
4.1. Werkgelegenheid.....	42
4.2. Wonen.....	45
4.3. Levenskwaliteit en -tevredenheid.....	46
4.3.1. Subjectieve en objectieve levenskwaliteit.....	46
4.3.2. Tevredenheid doorheen de tijd.....	49
4.4. Sociale relaties.....	50
4.4.1. Netwerken van de patiënten.....	50
4.4.2. Problemen die zich voordoen in de sociale relaties van patiënten.....	53
4.4.3. Familie.....	55
Sleutelverwanten en andere verwanten.....	56
Strategieën.....	57
Elementen die bepalend zijn voor de reactie van familieleden.....	58
5. TOEKOMSTVISIE.....	59
6. CONCLUSIE	61
ALGEMEEN BESLUIT	63
Samenvatting.....	63
De visie van de professionele wereld en de visie van de patiënten: vergelijking.....	67
Beleidsaanbevelingen.....	68

BIJLAGE

ALGEMENE INLEIDING

Het jaar 2001 werd uitgeroepen tot het jaar van de psychiatrie. De regering bracht een beleidsnota uit getiteld ‘de psyche, mij een zorg?’, deze nota stelt voor om de psychiatrische sector anders en doeltreffender te organiseren. In april 2002 bleek ‘A beautiful mind’ voor velen de beste film waardoor hij 4 Oscars, waaronder de 2 voornaamste, won. Dit zijn twee voorbeelden van de toegenomen belangstelling voor de psychiatrie. De psychiatrische sector en psychiatrische patiënten lijken de laatste tijd meer en meer aandacht te genieten. In dit kader dient mijn eindverhandeling geplaatst te worden.

Het probleemgebied van deze eindverhandeling is de sociologie van ziekte en gezondheid. Het probleem waarrond dit werk is opgebouwd is schizofrenie, een relatief vaak voorkomende en ernstige psychiatrische aandoening. Er bestaat reeds een ruim aanbod van literatuur over de medische aspecten van de ziekte. In dit werk zal er afgeweken worden van deze medische invalshoek en gaan we focussen op de visie van de mensen die dagelijks met de ziekte geconfronteerd worden. De interesse hier gaat dus niet louter uit naar het probleem van schizofrenie ‘an sich’, maar zal het eveneens bekeken worden vanuit sociale factoren, namelijk hoe de belangrijkste partijen (professionele wereld en patiënten) met de ziekte omgaan. De relevantie van het thema ligt erin na te gaan of er een verschil in opvatting is tussen wat de professionele wereld onder schizofrenie verstaat en wat de patiënten zelf ziekte beleven. Het doel van dit werk is tot een beter begrip te komen van de sociologische aspecten van schizofrenie opdat men, buiten de kennis van de ziekte zelf, meer aandacht kan schenken aan de manier waarop de betrokkenen naar de ziekte kijken en ermee omgaan.

Het eerste deel gaat dieper in op de visie van de professionele wereld. Dit wordt behandeld aan de hand van de literatuur omtrent dit thema. In eerste instantie gaan we wat dieper in op het concept ‘schizofrenie’: we focussen op hoe men tot deze term gekomen is en welke voorwaarden moeten vervuld zijn opdat een patiënt als schizofreen gediagnosticeerd wordt. Daarna beschrijven we de mogelijke oorzaken van de ziekte en in laatste instantie gaan we wat dieper in op de behandelingswijzen ervan.

In het tweede deel wordt de patiëntenkant van het verhaal weergegeven. Naast een beschrijving van de literatuur terzake wordt dit thema eveneens ingevuld aan de hand van een onderzoek dat in het kader van deze eindverhandeling gevoerd werd. Dit onderzoek bestaat uit tien diepte-interviews die gevoerd werden in de psychiatrische centra te Ziekeren en te Zoersel. Dit tweede deel van de eindverhandeling is opgebouwd op basis van de verschillende fasen die de patiënten in hun ziekte en behandeling ervaren. Deze fasen zijn: ten eerste de periode van het optreden van de symptomen naar een behandeling, ten tweede het verloop van de ziekte zelf en de behandeling ervan, ten derde de gevolgen van het patiënt zijn op de omgeving en ten vierde de manier waarop de patiënten hun toekomst inzien.

Na de uiteenzetting in deze twee delen zal het werk besluiten met de voornaamste bevindingen uit de twee delen. Verder zal het perspectief van de professionele wereld vergeleken worden met dat van de patiënten en zullen hieruit een aantal beleidsaanbevelingen geformuleerd worden. Aan het werk is een bijlage toegevoegd met informatie over de manier waarop het onderzoek, dat voor dit eindwerk gevoerd is, in zijn werk gegaan is.

DEEL 1: WAT VERSTAAT DE PROFESSIONELE WERELD ONDER SCHIZOFRENIE?

1. Inleiding

Schizofrenie is niet, wat de populaire cultuur er van denkt te weten, het fenomeen van gespleten persoonlijkheid. Schizofrenie is ook niet, zoals het vroeger door klinische psychologen gezien werd, het antwoord van een persoon op een onhoudbare, benauwende familiesituatie. Binnen de wetenschap wordt schizofrenie, net zoals het syndroom van Down en de ziekte van Alzheimer, gezien als een element van de natuur. In medisch onderzoek en binnen de gezondheidszorg overheerst dus de ‘nature’ i.p.v. de ‘nurture’- verklaring. Er is onzekerheid over wat nu precies schizofrenie veroorzaakt, maar er ontstaat meer en meer zekerheid over het feit dat schizofrenie eerder een fysieke, dan een sociale of psychoanalytische pathologie is. Men weet niet hoe een patiënt van schizofrenie te genezen, maar antipsychotische medicijnen kunnen de symptomen onderdrukken (met verschillende niveaus van succes), met zekere kosten en risico’s voor de patiënt (Doubt,1996:1).

Rumke zegt in zijn boek ‘Psychiatrie’ het volgende over schizofrenie: “Tot de grootste en diepste indrukken die de medische student tijdens zijn studie te verwerken krijgt, behoort de eerste kennismaking met de schizofrene patiënt. Voor menigeen zal deze indruk onvergetelijk zijn... De schizofrenie is de sfinx der psychiatrie. Niemand weet het antwoord op de vraag die de schizofrenie ons stelt, maar als van de sfinx gaat van haar een fascinatie uit die in het gehele medische leven niet verbleekt, ook al komen wij dagelijks met schizofrenen in aanraking” (Colle,1987:5).

Schizofrenie is een vrij frequente aandoening. De prevalentie¹ (het aantal personen in een populatie dat aan schizofrene stoornissen lijdt) wordt meestal geschat op 1,4 – 4,6/1000. Een recente studie in België toonde een prevalentie van 2,5/1000 in 1994 (De Hert e.a., 1997 en 1998). Hogere cijfers worden soms aangegeven, maar deze betreffen epidemiologische onderzoeken in specifieke streken (Noord - Scandinavië, Kroatië, gebieden in Ierland) en

¹ Het aantal personen met een bepaalde ziekte op een bepaald tijdstip in een populatie.

kunnen dan oplopen tot 8/1000. De incidentie² (het aantal nieuwe gevallen per jaar) wordt geschat op 17-70 per 100.000. Het risico dat elk individu loopt om de ziekte te ontwikkelen tijdens zijn leven wordt geschat op 1%. Verschillen in de prevalentie- en incidentiecijfers worden toegeschreven aan de verschillen in de gehanteerde diagnostische criteria, de periode en plaats van onderzoek en de methodologie (karakteristieken van de onderzochte populatie, wijze van opsporen van de patiënten enz. (Peuskens & de Clercq,1999:22).

Dit eerste hoofdstuk bestaat uit een beschrijving van wat de professionele wereld onder het concept 'schizofrenie' verstaat. Het begint met de weergave van de ontwikkelingen die zich voordeden om tot het huidige schizofrenieconcept te komen. Vervolgens gaan we dieper in op de nogal omstreden etiologie. Na dit beschreven te hebben, bekijken we, ten slotte, hoe de professionele wereld de ziekte behandelt.

2. Het concept 'schizofrenie'

2. 1. Historische ontwikkelingen tot 1980

Het begrip 'schizofrenie' heeft al bijna honderd jaar een centrale plaats in de psychiatrie. Toch blijft het onduidelijk wat deze term precies omvat. In de loop van de tijd zijn er verschillende opvattingen over schizofrenie geweest, die telkens andere ziektebeelden dekten. De diagnostische criteria voor schizofrenie van de DSM-III waren een compromis uit deze verschillende concepten, waarbij een groot aandeel van de oorspronkelijke opvattingen uit het zicht verdween. In wat volgt geven we een korte historische schets van het concept schizofrenie.

² Het aantal (nieuwe) ziektegevallen die zich voordoen in een populatie gedurende een bepaalde periode.

2.1.1. Kraepelin (1899)

Kraepelin introduceerde de term ‘dementia praecox’. Deze term houdt in dat de mensen getroffen door deze ziekte geconfronteerd werden met het vroegtijdig optreden (praecox) van geestelijke aftakeling (dementia) (de Kroon, 1999: 209). Dit was echter niet de eerste keer dat men een term plakte op de aandoening die wij nu schizofrenie heten. De term dementia praecox was een verzamelwoord voor drie tot dan toe afzonderlijk beschreven aandoeningen (hebefrenie, catatonie en dementia paranoides). Deze aandoeningen hebben iets gemeenschappelijk, namelijk een verlies van de innerlijke samenhang van de persoonlijkheid met een ernstige beschadiging van het gevoelsleven en de wil (Vlaminck, 2002: 342). Hoewel Kraepelin vasthield aan een organische etiologie en een specifiek beloop, was hij zich wel bewust van de moeilijkheden bij de diagnostiek (de Kroon, 1999:211).

2.1.2. Bleuler (1908)

Het uitgangspunt van Bleuler is biologisch. Bleuler introduceerde de term ‘schizofrenie’ uit onvrede met de toen gangbare psychopathologische aandoening dementia praecox. Volgens Bleuler was er noch sprake van geestelijke aftakeling, noch van een optreden op jeugdige leeftijd. De term ‘schizofrenie’ geeft aan dat er geen eenheid bestaat in het psychisch functioneren, maar een splijting van de ziel. Er zijn in dit geval twee of meer psychische entiteiten werkzaam in één persoon (de Kroon, 1999: 208-209). Terzijde merken we hier nog op dat Bleuler niet louter zorgde voor de introductie van de term, maar ten eerste ook een onderscheid maakte tussen fundamentele en bijkomstige symptomen en ten tweede aanduidde dat er ‘groepen schizofrenieën’ waren, die hij niet nader omschreef (Vlaminck, 2002: 343).

Zowel voor Kraepelin als voor Bleuler nemen ontsparingen van de lichaamsbeleving een belangrijke plaats in in het klinische beeld van de schizofrenie. Beiden zijn ervan overtuigd dat de verstoorde lichaamsbeleving van schizofrene patiënten zeer volhardend, bizar, moeilijk voor te stellen en destructief (bijvoorbeeld automutilatie) is. Kraepelin geeft een aantal voorbeelden van wat die verstoorde lichaamsbeleving kan inhouden, in wat volgt geef ik één van de voorbeelden weer (Soenen & Corveleyn, 1998: 167-168):

'De patiënt heeft het gevoel vastgehouden of aangeraakt te worden over zijn hele lichaam, hij voelt een gekietel van zijn dij tot aan zijn nek, een vreemd gevoel in zijn nek, geprikt in zijn rug en in zijn kuiten (...), heet zand over zijn gezicht gestrooid. 's Nachts wordt hij gestoken met naalden, krijgt hij slagen in de ribben en wordt hij besprenkeld met onzichtbaar poeder (...).'

2.1.3. Schneider (1959)

Schneider wilde aan de hand van klinische observaties een onderscheid aanbrengen naar beelden in de veelheid van psychiatrische verschijnselen. Zo wilde hij op redelijke gronden een differentiatie aanbrengen tussen schizofrenie en de manisch depressieve psychose. Wat de schizofrenie betreft kwam hij tot elf symptomen van de eerste orde die typisch zijn voor de ziekte. Schneider dacht dat de meeste clinici de diagnose schizofrenie konden stellen wanneer deze symptomen aanwezig waren in afwezigheid van evidente hersenziekten (de Kroon, 1999: 214).

2.1.4. Feighner (1972)

Freighner beschreef een set van diagnostische in- en exclusiecriteria (St. Louis-criteria) voor vijftien psychiatrische aandoeningen, waaronder schizofrenie. Dit was de eerste keer dat diagnostische criteria in de psychiatrie werden toegepast. De St.-Louis-criteria voor schizofrenie werden ontwikkeld op basis van een aantal cohortonderzoeken van patiënten met schizofrenie. De criteria van Feighner zijn streng, dat houdt in dat de diagnose schizofrenie in verhouding met andere classificatiesystemen niet zo vaak gesteld wordt (Vlaminck, 2002: 343-344).

2.2. Historische ontwikkelingen sinds 1980

2.2.1. De DSM-III-classificatie

De hierboven beschreven schizofrenieconcepten werden in 1980 samengevoegd en geïntegreerd in de DSM-III-criteria voor schizofrenie. DSM-III staat voor 'Diagnostic and statistical manual of mental disorders' (3^{de} druk) en is ontwikkeld door de American

Psychiatric Association (APA). Van Kraeplin werd de ziekte-eenheid met verschillende subtypes overgenomen, van Bleuler de naam schizofrenie, van Schneider een aantal symptomen van de eerste orde en van Feighner de set van criteria (Vlaminck, 2002: 345).

Het DSM-III-classificatiesysteem is in korte tijd erg invloedrijk geworden. Daarbij wordt licht vergeten dat het een product is van consensus onder beroepsgenoten. Niet minder, maar ook niet meer. De empirische status van het schizofreniebegrip is nog altijd aan discussie onderhevig, ook al heeft de heldere opsomming van criteria een uitstraling van objectiviteit (Van Den Bosch, 1993: 1039).

2.2.2. De DSM-IV-criteria

Tussen 1980 (DSM-III) en 1994 (DSM-IV) is de inhoud van de schizofreniedefinitie door criteriumveranderingen nog verder gewijzigd. Door deze historische ontwikkelingen wordt de dekking van het schizofrenieconcept steeds breder. Ook de transmuraliserende veranderingen in de GGZ werken mee in die richting. Zo stelt men bijvoorbeeld vast dat de diagnose schizofrenie nu niet meer alleen gesteld wordt bij opgenomen patiënten, maar steeds vaker ook bij ambulante patiënten (Vlaminck, 2002: 345).

De DSM-IV-criteria voor schizofrenie zijn in wat volgt opgesomd (Nederlandse vereniging voor psychiatrie, 1995: 187-189):

A. Kenmerkende symptomen: twee (of meer) van de volgende³, elk gedurende één maand een belangrijk deel van de tijd aanwezig (of korter bij succesvolle behandeling):

- (1) Wanen
- (2) Hallucinaties
- (3) Onsamenvhangende spraak (bijvoorbeeld frequent de draad kwijtraken of incoherentie)
- (4) Ernstig chaotisch of katatoon gedrag
- (5) Negatieve symptomen, dat wil zeggen vervlakking van het affect, gedachten- of spraakarmoede of apathie

³ Slechts één symptoom uit criterium A wordt vereist indien de wanen bizar zijn of de hallucinaties bestaan uit een stem die voortdurend commentaar levert op het gedrag of de gedachten van betrokkene, of twee of meer stemmen die met elkaar spreken.

B. *Sociaal/beroepsmatig disfunctioneren*: Vanaf het begin van de stoornis ligt het functioneren, voor belangrijk deel van de tijd, op één of meer terreinen zoals werk, relaties of zelfverzorging duidelijk onder het niveau dat voor het begin van de stoornis werd bereikt (of indien het begin in de kinderleeftijd of adolescentie ligt, het niet gelukt is het niveau te bereiken, dat op relationeel, school of beroepsmatig terrein verwacht kon worden).

C. *Duur*: Symptomen van de stoornis zijn gedurende tenminste zes maanden ononderbroken aanwezig. In deze periode van zes maanden moeten er ten minste één maand symptomen zijn die voldoen aan criterium A (dat wil zeggen symptomen uit de actieve fase) en kunnen er perioden voorkomen met symptomen met prodromale of restsymptomen. Gedurende deze prodromale of restperiode kunnen de symptomen van de stoornis zich beperken tot negatieve symptomen of tot twee of meer symptomen van criterium A in een lichte vorm (bijvoorbeeld vreemde overtuigingen, ongewone zintuiglijke ervaringen).

D. *Uitsluiting van schizoaffectieve of stemmingsstoornissen*: Een schizoaffectieve stoornis en een stemmingsstoornis met psychotische kenmerken zijn uitgesloten omdat ofwel (1) er geen depressieve episodes, manische of gemengde episodes tegelijk met symptomen van de actieve fase zijn voortgekomen; of (2) indien er episodes met een stemmingsstoornis tijdens de actieve fase zijn voorgekomen met de totale duur die kort was in verhouding tot de duur van de actieve en de restperiode.

E. *Uitsluiting van het gebruik van middelen of een somatische aandoening*: De stoornis is niet het gevolg van de directe fysiologische effecten van een middel (bijvoorbeeld drug, geneesmiddel) of een somatische aandoening.

F. *Samenhang met een pervasieve ontwikkelingsstoornis*: Indien er een voorgeschiedenis is met een autistische stoornis of een andere pervasieve ontwikkelingsstoornis wordt de aanvullende diagnose schizofrenie alleen gesteld indien er gedurende ten minste één maand (of korter indien met succes behandeld) opvallende wanen of hallucinaties zijn.

Buiten deze algemene criteria van schizofrenie door de DSM-IV onderscheidt men nog een 5-tal subtypes met elk een aantal eigen criteria. Deze subtypes worden hier opgesomd (op de

eigen criteria van elk subtype gaan we in dit werk niet verder in). De subtypes van schizofrenie volgens de DSM-IV zijn: het paranoïde type (met overdreven achterdochtigheid of wantrouwigheid), het gedesorgeriseerde type, het katatone type (motorische problemen), het ongedifferentieerde type en het resttype.

De verstoorde lichaamsbeleving van de schizofrene patiënt, waar Kraepelin en Bleuler veel nadruk op legden, vinden we in de DSM-IV terug onder de categorie wanen (Soenen & Corveleyn, 1998: 171). Waar de verstoorde lichaamsbeleving dus door Kraepelin en Bleuler als een centraal element van schizofrenie gezien werd, heeft het in de DSM-IV aan belang ingeboet. De verstoorde lichaamsbeleving is hier gewoon deel van de vele andere mogelijke wanen die de patiënt ervaart.

Wanneer we deze criteria bekijken duikt er echter een probleem op: het is niet duidelijk wat de patiënten bindt die voldoen aan de verschillende criteria. Er moeten voor het stellen van de diagnose immers maar twee van de vijf kenmerkende symptomen aanwezig zijn. Bovendien zijn er nog een drietal Schneider-symptomen die voldoende zijn om de diagnose te stellen. Dit maakt dat er in theorie 13 verschillende combinaties van symptomen mogelijk zijn die allen leiden tot de diagnose van schizofrenie.

2.2.3. De ICD-10-classificatie

Naast de APA heeft ook de WHO (World Health Organisation) criteria voor de diagnose van schizofrenie opgesteld in de ICD-10 (International Classification of Diseases). Dit is eveneens een lijst van aandoeningen waarin men een beschrijving vindt van ziekten. Deze lijst helpt om internationaal de betrouwbaarheid en overeenstemming van de diagnoses te verbeteren en te verzekeren (Peuskens & de Clercq, 1999:18).

Hier volgen enkele algemene criteria voor paranoïde (toestand waarin men overdreven achterdochtig of wantrouwig is), hebefrene (vorm van schizofrenie die in de puberteitsjaren manifest wordt), katatone (neurotische toestand waarbij spieren hardnekkig in de positie blijven waarin ze eenmaal gebracht zijn en/of bepaalde bewegingen herhaald worden) en ongedifferentieerde vormen van schizofrenie.

Tenminste 1 van de syndromen, symptomen en tekens opgesomd onder (1) of tenminste 2 van de symptomen en tekens opgesomd onder (2) moeten aanwezig zijn gedurende het merendeel van de tijd (of gedurende het merendeel van de dagen) tijdens de psychotische episode van tenminste 1 maand (World Health Organisation, 1993: 86-95).

(1) Tenminste 1 van de volgende manifestaties:

- a. Gedachten echo, opgelegde gedachten of onttrekken van gedachten, uitzenden van gedachten.
- b. Wanen m.b.t. controle, beïnvloeding of passiviteit, die duidelijk te maken hebben met bewegingen van het lichaam of van de ledematen of met specifieke gedachten, daden of sensaties of waarnemingen.
- c. Auditieve hallucinaties waarbij één of meerdere stemmen voortdurend commentaar geven over het gedrag van de patiënt, of over hem praten, of andere typen auditieve hallucinaties waarbij 1 of meerdere stemmen uitgaan van een bepaalde plaats van het lichaam.
- d. Andere typen van aanhoudende wanen die cultureel onaangepast zijn of totaal onmogelijk (bv. het weer kunnen controleren, of communiceren met buitenaardse wezens).

(2) Tenminste 2 van de volgende manifestaties:

- a. Aanhoudende hallucinaties van eender welk type, wanneer ze dagelijks optreden gedurende tenminste 1 maand, wanneer ze samengaan met wanen (zelfs met waanideeën die vluchtig of nauwelijks uitgewerkt zijn), zonder duidelijke affectieve inhoud, of wanneer ze samengaan met aanhoudende overwaardige denkbeelden.
- b. Neologismen, onderbrekingen of sprongen in de gedachtegang, waardoor het praten onsamenhangend en onaangepast is.
- c. Katatoon gedrag zoals opwinding, katatone houding, wasachtige buigzaamheid, negativisme, mutisme, stupor.
- d. Negatieve symptomen zoals duidelijke apathie, spraakarmoede, affectieve vervlakking of aangepaste affectieve antwoorden.

Het moet duidelijk vaststaan dat deze afwijkingen niet zijn toe te schrijven aan een depressie of aan een neuroleptische (antipsychotische) behandeling. Om dit duidelijk vast te stellen heeft men ook een aantal exclusiecriteria opgesomd, die we hier niet verder behandelen (Peuskens & de Clercq, 1999:19).

2.3. Wat moeten we nu verstaan onder het concept ‘schizofrenie’?

Door de historische ontwikkelingen wordt de dekking van het schizofrenieconcept steeds breder. Het is daarom ook niet vanzelfsprekend dat de bevindingen die van toepassing waren op één van de oorspronkelijke schizofrenieën nog steeds van toepassing zijn op het nieuwe, uitgedeinde DSM-IV-concept.

Hierbij is het nog verwarrender dat er naast het DSM-systeem van de APA ook het andere classificatiesysteem met andere criteria gehanteerd wordt: het ICD-systeem van de WHO. De diagnose schizofrenie van het ICD-10 is weer breder dan die van de DSM-IV en heeft in het algemeen een betere prognose. De aandoening hoeft volgens de ICD-10 slechts één maand te duren in plaats van zes maanden bij de DSM-IV en het slecht sociaal functioneren is bij de ICD-10 geen voorwaarde voor de diagnose. De schizofreniepatiënten die door deze twee classificatiesystemen beschreven worden vormen uiteenlopende populaties die elkaar slechts ten dele overlappen (Vlaminck, 2002: 346). Zo stelden we reeds dat wanneer we alleen met de DSM-IV-criteria rekening houden er al 13 verschillende vormen van schizofrenie bestaan.

Vanuit Belgisch onderzoek is er kritiek gekomen op het niet-creatief zijn van de ICD- en DSM-criteria. Het gevaar van deze constructies in volgens Martens (2002: 93-96) dat men aan de hand van deze ‘Bijbels’ aan elk probleempje en aan elke persoon wel een nummer kan geven. Persoonlijk zou ik dit niet ontkennen, als je beide werken eens doorleest zie je inderdaad vele mogelijkheden om personen te diagnosticeren. Toch denk ik dat we hierin niet mogen overdrijven. Ik denk dat het niet slecht is dat deze criteria bestaan, tenslotte worden ze nog steeds door psychiaters toegepast. We moeten als mens vertrouwen hebben in de kennis en ervaring van vakmensen; zij zullen niet zomaar diagnoses gaan uitdelen, tenzij ze hiervoor een solide basis hebben.

Wat de term schizofrenie nu precies inhoudt, is na deze uiteenzetting nog steeds niet duidelijk. Wat er over blijft zijn twee verschillende manieren om met deze onduidelijkheid om te gaan. Enerzijds kunnen we, om het probleem van de verschillende ziektecombinaties binnen één ziekte-eenheid te ondervangen, stellen dat schizofrenie een ‘heterogene aandoening’ is. Toch is dit maar een noodoplossing aangezien het spreken van een ‘heterogene aandoening’ meer verwarring zaait dan oplossingen biedt. Patiënten die aan deze ‘heterogene aandoening’ leiden zullen bij de psycho-educatie vaak informatie krijgen die niet direct van toepassing is op de individuele patiënt. Bij een heterogene aandoening is het met andere woorden ook moeilijker een behandeling te zoeken die aangepast is aan de noden van de patiënt. Bij een duidelijk afgebakende ziekte met een concreet aantal symptomen kan dit alles gemakkelijker verlopen (Vlaminck, 2002:346-359).

Daarom zien we anderzijds dat een aantal wetenschappers pleiten voor een afschaffing van het concept ‘schizofrenie’ en een opdeling ervan in verschillende deelziektes. Het voordeel hiervan is dat alle mogelijke symptomen dan een zelfstandig klinisch probleem zouden vormen, binnen of buiten de afgrenzing van de nu bestaande schizofrenie. De symptomen kunnen afzonderlijk optreden of er kan sprake zijn van comorbiditeit. De behandeling die ingesteld wordt is specifiek voor het symptoom dat zich aandient. Het nadeel van dit idee is dat er in dit geval niet behandeld wordt op het niveau van de aandoening of de ziekte. Eveneens is de kennis om deze symptoomgerichte behandelingen door te voeren nog steeds niet aanwezig (Vlaminck, 2002: 361). Voorlopig blijft dit alles dus toekomstmuziek en zal men zich moeten behelpen met het ‘heterogene concept schizofrenie’.

3. De etiologie van schizofrenie

Onder de term etiologie verstaat men ‘de leer van de oorzaken van ziekten’. Binnen de etiologie wordt er door wetenschappers reeds jaren gediscussieerd over de factoren die aanleiding kunnen zijn van de storing in de hersenen die schizofrenie veroorzaakt. Er is tot nu toe meer bekend over de factoren die het beloop van schizofrenie beïnvloeden dan over de etiologie van de ziekte (Hoek & Kahn, 1995: 498).

In het onderzoek naar de oorzaken en de evolutie van schizofrenie wordt veelal gebruik gemaakt van het kwetsbaarheidsmodel (Nuechterlein en Dawson, 1984). Door stoornissen in de ontwikkeling van de hersenen, te wijten aan genetische of omgevingsfactoren, ontstaat bij sommige personen een kwetsbaarheid die hen voorbeschikt om een schizofrene psychose⁴ te ontwikkelen tijdens de adolescentie of de jonge volwassenheid. Hoe groter de kwetsbaarheid van een persoon, hoe kleiner de belasting zal zijn die nodig is om een psychotische episode uit te lokken. Deze kwetsbaarheid kan begrepen worden als een verminderde capaciteit tot het verwerken van complexe informatie. Het kwetsbaarheids- of stress-coping-model gaat er dus van uit dat iemand die vatbaar is voor schizofrenie onder stress psychotisch wordt en bij opheffing van deze stresstoestand meestal weer terug zal keren naar een aanmerkelijk beter en soms zelfs normaal functioneren (Dingemans, 1995: 8).

Uitgaande van dit kwetsbaarheidsmodel kan men veronderstellen dat reeds tijdens de kinderjaren, vóór de eerste episode, tekenen zouden gevonden moeten worden die verwijzen naar het bestaan van vroege ontwikkelingsstoornissen en naar kwetsbaarheid.

Later, tijdens de adolescentie heeft veelal de omgeving, maanden of zelfs jaren vóór de psychotische symptomen uitgesproken aanwezig zijn, opgemerkt dat de betrokkene zich op een soms eigenaardige of vreemde wijze gedroeg. De patiënt isoleerde zich meer, had minder contact met familie en vrienden en schoolse resultaten of prestaties op het werk verminderden. De betrokkene verwaarloosde zichzelf, interesseerde zich minder voor zijn omgeving, geloofde in bijzondere krachten bij anderen of bij zichzelf en voelde zich bekeken, besproken of nagewezen. Stilaan nemen de moeilijkheden en de klachten van de omgeving toe, terwijl anderzijds bij de patiënt, die voordien mogelijk zelf nog klachten had, het besef van ziekte stilaan verdwijnt. Soms lokt een plots conflict of uitgesproken bizar gedrag de eerste psychiatrische consultatie of hospitalisatie uit.

De mogelijke oorzaken waaraan men in de loop der jaren schizofrenie toeschreef kunnen teruggebracht worden naar drie omvattende groepen. Het gaat hier om de mogelijke oorzaken die de pathogenese uitlokken. Met pathogenese bedoelt men het geheel van functiestoornissen in de hersenen dat het optreden van gedragsstoornissen mogelijk maakt. Ten eerste zijn er de erfelijke (endogene) factoren. Om hiervan te kunnen spreken moeten er in de familie van de

⁴ Als iemand psychotisch is, is hij niet meer bij machte zichzelf in de hand te houden. Zijn gedrag staat onder invloed van vreemde belevingen die niet met de werkelijkheid zijn te rijmen. Wat iemand overkomt is vaak angstaanjagend (Reedijk, 1999: 207).

patiënt (en niet alleen in rechte lijn) één of meerdere leden zijn die tekenen van schizofrenie kennen. Ten tweede zijn er de verworven somatische (exogene) factoren. Deze kunnen lichamelijk onderzocht worden. Ten derde kunnen intrapsychische (psychogene) of relationele (sociogene) factoren een rol spelen. Dit is aannemelijk wanneer er positieve aanwijzingen zijn voor een niet opgeloste psychische conflictsituatie en een persoonlijkheidsstructuur met zwakke plekken, waardoor de patiënt er moeilijk mee om kan gaan (Van Praag, 1976:9-11).

3.1. Erfelijke factoren

Kraepelin rekende de dementia praecox tot de in hoofdzaak erfelijk bepaalde psychosen. Genetisch onderzoek uit latere jaren heeft aangetoond dat dergelijke factoren inderdaad werkzaam zijn (Van Praag, 1976: 142). De bevestiging voor het effect van genetische factoren kwam er door familie-onderzoeken, tweelingstudies en adoptieonderzoeken (Verhulst, 1995: 1528).

Familieonderzoek wees uit dat het gemiddelde risico voor eerstegraads familieleden van een schizofrene patiënt ongeveer 12% is om ook schizofrenie te krijgen. De grootste kans dat men schizofrenie bij een familielid vindt, geldt voor de eeneiige tweelingbroer of -zus van een schizofrene patiënt (48%) of voor het kind van twee schizofrene ouders (46%) (Hoek & Kahn, 1995: 498-499). Familieleden van mensen met schizofrenie blijken niet alleen vaker aan schizofrenie te lijden, maar ook aan stoornissen die op een mildere vorm van schizofrenie lijken. Het lijkt er zelfs op dat de genetische factoren die bij het ontstaan van schizofrenie een rol spelen, ook betrokken zijn bij stoornissen die op een mildere vorm ervan lijken. Samen met schizofrenie vormen deze persoonlijkheidsstoornissen het zogenaamde schizofrene spectrum. De veronderstelling is dat in deze families een bepaalde onderliggende stoornis wordt overgeërfd, waarbij schizofrenie de meest ernstige manifestatie van die stoornis is (van Oel, Hoek & Kahn, 1994: 704-705).

In adoptieonderzoek worden kinderen die vanaf jonge leeftijd in adoptiegezinnen zijn opgegroeid en hun biologische ouders psychiatrisch onderzocht. Dit onderzoek gebeurt aan de ene kant met adoptiekinderen waarvan één van de biologische ouders schizofreen is en aan de andere kant met adoptiekinderen van een controlegroep. Van de biologische ouders met

schizofrenie hadden de in adoptiegezinnen opgegroeide kinderen vaker schizofrenie dan in de controlegroep. Hoewel het hier om kleine steekproeven gaat, heeft het adoptieonderzoek bijgedragen aan de overtuiging dat schizofrenie in belangrijke mate genetisch bepaald is.

Tweelingonderzoek wijst uit dat de kans dat de andere helft van een schizofrene eeniige tweelingsbroer of -zus ook schizofrenie heeft of krijgt 48% is. Voor dizygote tweelingen is die kans 17% (Vonk, van de Wetering & Niermeijer, 1998: 82-94). Dit percentage voor eeniige tweelingen kunnen we op twee manieren opvatten. Langs de ene kant kunnen we stellen dat genetische factoren niet het gehele verhaal vormen. Dit blijkt uit het feit dat de concordantie voor schizofrenie bij monozygote tweelingen nog geen 50% is, terwijl zij toch genetisch identiek zijn (Verhulst, 1995: 1528). Aan de andere kant kunnen we stellen dat de concordantie voor schizofrenie bij monozygote tweelingen wel beduidend hoger is dan bij dizygote tweelingen, hetgeen een genetische hypothese steunt (van Oel, Hoek & Kahn, 1994: 702).

Torrey (1988: 86-98) deed identiek hetzelfde tweelingenonderzoek, maar kwam tot veel lagere concordantiecijfers, namelijk 28% voor monozygote tweelingen en 6% voor dizygote tweelingen. Deze cijfers zijn laag in vergelijking tot andere ziekten van het centrale zenuwstelsel. Daarom kunnen we ons hier de vraag stellen of de genetische predispositie voor schizofrenie niet overschat wordt. Mogelijk spelen omgevingsfactoren een even belangrijke rol als de genetische predispositie voor schizofrenie (Hoek & Kahn, 1995: 498-499).

3.2. Exogene factoren

Schizofrenie blijkt echter niet exclusief gekoppeld te zijn aan de erfelijke factoren. Het ziektebeeld komt ook voor bij patiënten met aantoonbare anatomische beschadiging van de hersenen. Men vermoedt dat het hier gaat om schizofrenie die reeds vóór de hersenziekte aanwezig was en door de hersenziekte werd uitgelokt (Van Praag, 1976: 143). Indien schizofrenie dus zou moeten worden beschouwd als een ontwikkelingsstoornis, ligt het voor de hand om uit te zoeken of er pre-, peri- of postnatale complicaties optreden die de kans op schizofrenie verhogen, omdat juist dan de belangrijkste ontwikkeling van de hersenen plaatsvindt (van Oel, Hoek & Kahn, 1994: 707).

Er zijn aanwijzingen dat perinatale complicaties meer voorkomen bij schizofrenen dan bij niet-schizofrenen. Kinderen van schizofrene ouders blijken meer getroffen te worden door structurele hersenafwijkingen. Deze structurele afwijkingen hangen samen met het genetisch risico, dat wil zeggen dat de afwijkingen groter zijn voor kinderen van twee schizofrene ouders dan voor kinderen waarvan één van de ouders schizofreen is (Cannon e.a. geciteerd in Verhulst, 1995: 1528).

In-vivo morfologische studies met behulp van beeldverwerkende technieken hebben informatie opgeleverd die er op wijst dat schizofrenie in de eerste plaats een hersenziekte is. Dergelijk onderzoek toont aan dat schizofrene patiënten als groep in vergelijking met gezonde vrijwilligers duidelijke afwijkingen in de hersenanatomie hebben. Vervolgens merkt men op dat een aantal symptomen van schizofrenie gerelateerd zijn aan specifieke hersenafwijkingen en er een verband bestaat tussen afwijkingen in de hersenanatomie en slechtere prestaties op neuropsychologische tests. De hier genoemde afwijkingen in hersenanatomie worden reeds waargenomen bij eerste-episode schizofrene patiënten, hetgeen erop wijst dat de afwijkingen onafhankelijk zijn van de chroniciteit van de ziekte en het gebruik van neuroleptica. (Baaré, Hulshoff & Kahn, 1994: 726-735).

Volgens Bakker en De Haan (2001: 24-27) is schizofrenie een ‘progressieve ontwikkelingsstoornis’. Hiermee bedoelt men dat de ziekte het resultaat is van een proces dat zich niet beperkt tot de pre- en perinatale tijd, maar dat ook actief is na het vijfde levensjaar. Het proces zou optreden tijdens de gehele ontwikkeling van de hersenen en vooral tijdens de adolescentie. Dit klinkt zeer waarschijnlijk aangezien we in de literatuur vaak terugzien dat de ziekte zich meestal tijdens de adolescentie manifesteert. We spreken hier dus over een proces dat zich voordoet vanaf de periode van de conceptie tot enkele jaren na het ontstaan van de eerste psychotische verschijnselen.

3.3. Psychische en sociale factoren

Men heeft bij een aantal mensen met schizofrenie vastgesteld dat de ziekte niet tot ontwikkeling gekomen is door erfelijke of exogene factoren, maar een gevolg was van stoornissen in de persoonlijkheidsstructuur. De periode voorafgaand aan het uitbreken van de psychose bleek gekleurd te zijn door intrapsychische en/of meer relationeel bepaalde

spanningen. In veel gevallen stuit men in de levensgeschiedenis op factoren als: een ongelukkig huwelijksleven van de ouders, een jeugd waarin de patiënt was blootgesteld aan buitensporige uitingen van agressiviteit en onderlinge vijandigheid of afwijkingen in de persoonlijkheid van één of beide ouders. Het blijft echter onduidelijk of deze factoren echt een gewicht in de schaal kunnen leggen. Het probleem gaat hier om de vraag of de negatieve communicatie specifiek zou zijn voor het familielevens van schizofrene patiënten, dan wel of de latente aanwezigheid van de ziekte de negatieve communicatie in de omgeving uitlokt. De richting van de causale pijl is hier niet duidelijk (Van Praag, 1976: 145-147).

Ondanks deze onduidelijkheid stelt men vast dat hoewel schizofrenie in alle gebieden van de wereld voorkomt, er duidelijke verschillen zijn in de geregistreerde incidentie en prevalentie. De prevalentie zou door talrijke omgevingsfactoren beïnvloed kunnen worden. Voorbeelden hiervan zijn: gezondheidszorgsystemen, migratie, infectieziekten, fertiliteit, cultuur en andere sociale processen (Hoek & Kahn, 1995: 499).

3.3.1. Sociaal-economische status

Voor depressie werd er onlangs aangeduid dat sociaal-economische status een causale factor kan zijn voor het ontstaan van depressie. Voor schizofrenie lag dit verband echter omgekeerd. Dit wil zeggen dat leven in slechte sociaal-economische omstandigheden geen schizofrenie veroorzaakt, maar dat deze omstandigheden het gevolg kunnen zijn van de stoornissen en beperkingen in het sociale functioneren die gepaard gaan met schizofrenie (Dohrenwend geciteerd in Hoek & Kahn, 1995: 499).

3.3.2. Stad versus platteland

Een andere bevinding met betrekking tot omgevingsfactoren heeft te maken met het verschil tussen stad en platteland. Uit bepaalde onderzoeken in Westerse landen blijkt dat schizofrenie meer voorkomt in de grote steden dan op het platteland. Dit verschil kan daarenboven niet verklaard worden door verschillen in de prevalentie van (potentiële) schizofrene ouders in gebieden met een verschil in urbanisatiegraad.

Men vond een verband tussen het opgroeien in stedelijke gebieden en het later krijgen van schizofrenie, de incidentie bleek zelfs hoger te zijn naarmate het ging over een grotere stad (Hoek & Kahn, 1995: 500). De laagste incidentie werd gevonden op het platteland. Het ligt voor de hand om een verklaring voor de relatie van schizofrenie met urbanisatiegraad te zoeken in omgevingsfactoren die samenhangen met het leven in een grote stad. Wat er precies aan dit verschil ten grondslag ligt is echter nog niet duidelijk (Hoek & Kahn, 1995: 500).

Marcelis e.a. (1999 : 1197-1203) gingen in een onderzoek na of het effect van stedelijke omgevingen reeds op de persoon inwerkte vanaf de geboorte of dat dit pas later gebeurde, namelijk bij het begin van de ziekte. Het risico voor schizofrenie bleek groter te zijn bij mensen geboren in de stad, ongeacht of ze bij het begin van de ziekte in de stad verbleven. Wanneer men twee groepen van mensen vergelijkt, die beiden in de stad geboren werden maar waarvan er één in de stad verbleef bij de opkomst van de ziekte en de andere niet, bleek het risico niet te verschillen. Hieruit kunnen we afleiden dat geboren worden of opgroeien in een dichtbevolkt gebied het risico voor schizofrenie verhoogt. Omgevingsfactoren die te maken hebben met urbanisatie beïnvloeden het risico voor schizofrenie in het begin van het leven en vóór de opkomst van de ziekte (Marcelis, Takei & Van Os, 1999: 1197-1202).

Een mogelijke verklaring is de grotere kans om in een dicht bevolkt gebied tijdens de zwangerschap een virusinfectie op te lopen. De moeder zou dan op haar beurt het virus doorgeven aan het ongeboren kind, bij wie het virus schade zou kunnen veroorzaken (van Oel, Hoek & Kahn, 1994: 708-709). Andere mogelijke verklaringen bij de moeder tijdens de zwangerschap kunnen zijn: slechte voeding, onveilig gevoel, stressuitlokkende factoren zoals bijvoorbeeld veel lawaai of druk op de werkplaats, cannabisgebruik, een trauma of de blootstelling aan vervuilende stoffen zoals lood. Toch is het volgens de auteurs weinig waarschijnlijk dat omgevingsfactoren voldoende zijn om schizofrenie te veroorzaken wanneer de genetische predispositie afwezig is. Psychosociale factoren kunnen wel de ziekte uitlokken bij individuen die de genen hebben (Marcelis, Takei & Van Os, 1999: 1202).

Een onderzoek van Thornicroft e.a. (1993: 487-496) wijdt de negatieve invloed van de stad op de patiënten vooral aan sociale isolatie. Hier stelt men dus dat het probleem pas optreedt na een aantal jaren en dus niet inherent is aan de woonplaats van de moeder tijdens de zwangerschap. In de stedelijke gebieden vindt men vooral patiënten terug die geen werk

hebben, geen partner hebben en alleen wonen. Deze patiënten wonen vaak in goedkope woningen zonder enige vorm van comfort. De patiënten die op het platteland wonen, hebben niet eerder werk of een partner, maar blijven vaak bij hun familie wonen. Daarom zitten ze in een betere en luxueuzere situatie waar men zich om minder dingen moet bekommeren dan hun collega's in de stad. Sociale isolatie staat dus in dit onderzoek centraal. De sociaal geïsoleerden (in de stad) leggen als gevolg van hun toestand ook een ongelooflijke druk op de psychiatrische sector, in vergelijking met de anderen die zich eveneens door de naaste omgeving laten verzorgen.

3.3.3. Seizoenen

Schizofrene patiënten zouden vaker in de winter of in de vroege lente geboren zijn in vergelijking tot de rest van de bevolking. Twee voor de hand liggende omgevingsfactoren zijn seizoensgebonden infectieziekten of seizoensgebonden variaties in voeding bij de moeder in verwachting. We kunnen hier spreken van een prenataal effect van een virusinfectie bij moeders die een kind krijgen bij wie later schizofrenie zal optreden (Hoek & Kahn, 1995: 500).

3.3.4. Voedingstekort

Onderzoeken naar de gevolgen van de hongerwinter 1944-1945 tonen een samenhang tussen blootstelling aan 'honger' in het eerste trimester van de zwangerschap en schizofrenie. De kans voor het krijgen van schizofrenie is twee keer zo groot voor vrouwen en mannen in de geboortecohorten blootgesteld aan de hongerwinter tijdens de zwangerschap als voor degenen die dat niet waren. De vraag is of het voedseltekort zelf, bepaalde deficiënties of schadelijke stoffen in ongebruikelijk voedsel (bijvoorbeeld bloembollen) de risicofactor vormen (Hoek & Kahn, 1995: 500).

3.3.5. Life-events en copinggedrag

Aan de eerste en latere schizofrene episoden gaat vaak een belangrijke gebeurtenis als bijvoorbeeld het verbreken van een relatie, het verlies van een baan of een verhuizing vooraf. Dergelijke stressvolle gebeurtenissen worden ‘life-events’ genoemd. De hoeveelheid stress die iemand kan verwerken verschilt van persoon tot persoon. Wanneer de stress voor iemand te groot wordt, kunnen bij iemand die daar gevoelig voor is schizofrene symptomen ontstaan⁵ (Norma & Malla geciteerd in van Oel e.a., 1994: 709-710).

De hoeveelheid stress die iemand ervaart is afhankelijk van diens vermogen om met dergelijke situaties overweg te kunnen. Dit laatste wordt met het begrip ‘coping’ aangeduid. Er zijn verschillende copingsstrategieën mogelijk. Mensen met schizofrenie bleken in tegenstelling tot hun familieleden een moeilijke situatie op een meer emotionele wijze te benaderen en verwachtten ook meer van sociale ondersteuning. Het optreden van een stressvolle situatie en iemands reactie daarop lijkt vooral een mediërend effect te hebben op de manifestatie en de ernst van de schizofrene symptomen. Op zichzelf lijken dergelijke situaties niet tot schizofrenie te lijden (Norman & Mella geciteerd in van Oen e.a., 1994: 710).

3.4. Slotsom van de etiologische gezichtspunten

De etiologie van schizofrenie psychosen bestaat niet uit één, maar uit een patroon van factoren. We weten echter niet met zekerheid hoe dit patroon er uitziet en of één patroon ten grondslag ligt aan alle vormen van schizofrenie of dat het tot stand komen van een bepaald syndroom een bepaald patroon van factoren vereist. Voorlopig lijkt er geen enkele reden te zijn om schizofrene syndromen op basis van etiologische criteria onder één noemer te brengen.

Uit de literatuur met betrekking tot de etiologie kunnen we echter wel een hiërarchie waarnemen tussen de verschillende etiologische gezichtspunten. Het meest waarschijnlijke is dat schizofrenie veroorzaakt wordt door erfelijke en exogene factoren. Deze factoren bepalen of er bij een bepaalde persoon een kwetsbaarheid aanwezig is om schizofrenie te ontwikkelen.

⁵ Deze redenering past in het kader van het ‘kwetsbaarheidsmodel’ dat beschreven werd in de inleiding van het derde hoofdstuk.

Toch kunnen hierin ook psychologische en sociale factoren een voorname rol in spelen, namelijk wanneer een persoon kwetsbaar is of aanleg heeft voor de ziekte, kunnen deze factoren de manifestatie van de ziekte uitlokken.

4. De behandeling van schizofrenie

De grote heterogeniteit van de doelgroep vereist een flexibel arrangement dat beschikbaar is op ieder moment en voor iedere gewenste duur. Omdat de behoefte aan zorg en ondersteuning veelal lang blijft bestaan, zijn er aan de duur van de behandelingen geen limieten verbonden. Bij sommige patiënten zijn dagelijkse bezoeken geïndiceerd, bij anderen kan worden volstaan met éénmaal per drie maanden een telefoontje. De intensiteit van de zorg wordt dus grotendeels bepaald door de specifieke behoeften van individuele patiënten. Het arrangement richt zich in dit opzicht naar de patiënt en niet naar de zorgverlener (Schene, Wolf & van Raay, 1995: 266).

4.1. Medicatie en therapie

4.1.1. Neuroleptica

De behandeling met neuroleptica heeft over het algemeen een gunstige invloed op het beloop van vooral de positieve symptomen (wanen en hallucinaties) van schizofrenie (Hoek & Kahn, 1995: 498). De term neuroleptica wordt gebruikt als synoniem voor antipsychotica. Deze medicijnen zorgen voor een psychomotorische vertraging en een emotionele berusting (Bult, Herman & De Meyer, 2001: 257).

Algemeen bekende negatieve ervaringen door antipsychotica zijn angst, somberheid, agitatie, akinesie, cognitieve stoornissen, vaag zien, spiertrekkingen en ‘een zombiegevoel’. Positieve ervaringen door de medicatie zijn een afname van labiliteit, helder kunnen denken en energiek zijn (Ten Brink, de Haan & Knegtering, 1998: 239). Ten Brink e.a. (1998: 238-245) deden een onderzoek naar de subjectieve ervaringen van patiënten met schizofrenie gerelateerd aan de behandeling met antipsychotica. Men vond een duidelijke samenhang tussen negatieve

subjectieve ervaringen en therapieontrouw. Verder bleek een gunstig therapeutisch effect van de medicijnen positief gecorreleerd te zijn met minder negatieve subjectieve ervaringen. Tenslotte bleek nog dat patiënten die zijn ingesteld op de nieuwere psychotica minder negatieve subjectieve ervaringen kennen dan patiënten die een klassiek antipsychoticum krijgen.

Vrouwen met schizofrenie laten een snellere en betere respons op de traditionele antipsychotica zien dan mannen. Premenopauzale vrouwen kunnen afdoende worden behandeld met een lage dosis typische antipsychotica dan mannen. Dit verschil wordt waarschijnlijk veroorzaakt door de hogere oestrogenspiegel bij vrouwen, die wordt geassocieerd met minder positieve en negatieve symptomen. Wanneer we de atypische antipsychotica bekijken zien we geen verschil tussen mannen en vrouwen (Peeters & de Haan, 2001: 641).

4.1.2. Individuele psychotherapie

De Haan en Bakker (2000: 751-758) deden een literatuuronderzoek over de periode van januari 1989 tot april 1999 naar onderzoeken over individuele psychotherapie bij patiënten met schizofrenie. Uit de studie blijkt dat individuele psychotherapie decennialang een vooraanstaande rol in de behandeling van schizofrenie geweest is. Toch is deze centrale positie na een tijdje verloren gegaan door de opkomst van gezinsbehandeling en de niet-effectiviteit van de therapie als enige behandelvorm. Vanaf 1997 bleek in de literatuur echter een hernieuwde aandacht voor individuele psychotherapie. De reden hiervoor volgens de auteurs is dat de patiënten veel belang hechten aan individuele gesprekken met behandelaars.

We kunnen hier drie kenmerken van individuele psychotherapie opnoemen die door het onderzoek aan het licht kwamen. Ten eerste is het voor alle patiënten met schizofrenie nuttig steunende individuele psychotherapie te volgen als aanvulling op de behandeling met neuroleptica. Ten tweede geeft een minstens drie jaar durende individuele therapie naast de antipsychotica voor alle patiënten een verbetering van het sociale functioneren. Ten derde is individuele psychotherapie sterk aan te raden voor patiënten met psychotische symptomen die niet verbeteren door een behandeling met antipsychotica (De Haan & Bakker, 2000: 751-758).

4.1.3. Intensieve cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie bestaat uit een programma dat meestal in modules gedeeld wordt. In deze modules leren de patiënten bijvoorbeeld hun kwetsbaarheid te accepteren en te hanteren en worden heel wat andere toepassingsvaardigheden aangeleerd. Tevens zoekt men gedurende zulke programma's naar een woonsituatie en dagelijkse bezigheden buitenshuis of buiten het ziekenhuis (Appelo e.a., 1997: 326-342).

Tarrier e.a. (2001: 256-258) stellen dat een behandeling met antipsychotica doeltreffend is bij patiënten met schizofrenie. Toch blijven er vaak hardnekkige symptomen bestaan. Deze symptomen kunnen volgens de onderzoekers verder teruggedrongen worden door aanvullende cognitieve gedragstherapie, maar er is nog onzekerheid over hoelang dit effect standhoudt. Om hierover meer duidelijkheid te scheppen deden ze een onderzoek om te weten of cognitieve gedragstherapie een jaar na de beëindiging van die behandeling meer effect heeft dan individuele psychotherapie of de behandeling met neuroleptica. Uit het onderzoek bleek dat het effect van cognitieve gedragstherapie minstens een jaar standhoudt. Op langere termijn besluit men dat een behandeling met antipsychotica aangevuld met cognitieve gedragstherapie, gezinstherapie of individuele psychotherapie betere resultaten boekt dan een behandeling die louter gebaseerd is op antipsychotica.

4.1.4. Familie-interventies en psycho-educatie

Medicatie, die de symptomen van de ziekte verminderen en verbergen, geneest schizofrenie niet. Ofschoon krachtige medicatie ervoor zorgt dat de persoon meer effectief gaat functioneren, soms zelfs normaal in sociale interactie, kan een teveel aan medicatie deze mogelijkheid ook verhinderen. Medicatie is geen substituut voor menselijk begrip. Mensen die aan schizofrenie lijden hebben even veel nood aan invoelingsvermogen als aan medicatie. Terwijl het lichaam nood heeft aan antipsychotische medicatie om hallucinaties en andere symptomen te onderdrukken, heeft de persoon meer dan dat nodig. De persoon heeft begrip nodig. Alleen het lichaam van een schizofreen behandelen en de persoon negeren, is een slechte dienst bewezen aan een verward en geïsoleerd individu (Doubt, 1996 :11).

Volgens Tak e.a. (2000: 99) hebben educatie en training bij patiënten en hun families een gunstig effect op het beloop van de ziekte en op het functioneren van de patiënt. Ook zijn bij deze therapieën positieve effecten op de therapietrouw en het ‘expressed emotion’⁶-klimaat vastgesteld. Het effect is vooral sterk bij ambulante toepassing van de training en educatie en het lijkt niet uit te maken of de interventies in groepen of apart per gezin worden gegeven. Alleen educatie werkt echter wel onvoldoende. Het is wel een goede aanvulling op een behandeling met antipsychotica.

Psycho-educatieve en steunende gezinsbehandeling vermindert een afwijzende houding van andere familieleden. Dit zou volgens Peeters en de Haan (2001: 641) echter vooral zo zijn ten aanzien van vrouwelijke patiënten.

4.1.5. Georganiseerde zelfhulp

Patiënten kunnen elkaar tot steun zijn bij het uitwisselen van ervaringen, het delen van hun problemen en hun manieren om die op te lossen of ermee om te gaan. De contacten met lotgenoten kunnen de soms extreme gevoelens van eenzaamheid enigszins verminderen. Wat patiënten elkaar kunnen bieden kan uiteenlopen van ondersteuning en advies tot alternatieve mogelijkheden op het gebied van wonen, dagbesteding, werk en educatie (Schene, Wolf en van Raay, 1995: 272).

In België zijn er twee zelfhulpgroepen rond psychische problemen. Eén voor de ouders en andere familieleden van mensen die schizofreen zijn, een andere voor de patiënten zelf. De eerste organisatie luistert naar de naam ‘Similes’. De organisatie voor de patiënten zelf, die later opgericht is dan die voor de familie, heet ‘Uilenspiegel’. Beide verenigingen hebben op verschillende plaatsen in ons land groepen die geregeld samenkomen.

4.2. Locatie van de behandeling

⁶ EE is een meter voor het emotionele klimaat. Emotionele belasting van de van de omgeving kan stress uitlokken en op die manier een herval uitlokken. Voor een goed klimaat mag de betrokkenheid van de omgeving niet té hoog zijn (geen kluwe), men niet te veel kritische opmerkingen geven, niet vijandig reageren en moet men genoeg warmte en positieve opmerkingen geven.

In de meeste landen ter wereld werd de behandeling van schizofrene stoornissen, zij het in de acute dan wel in de chronische fase toevertrouwd aan de psychiatrische ziekenhuizen. Het kan niet ontkend worden dat echte alternatieven op het vlak van ambulante behandelingen van patiënten nog weinig talrijk waren.

De voorbije 20 jaar kenden echter een aanzienlijke evolutie en nieuwe beleidsopties brachten de problematiek opnieuw onder de aandacht. In Westerse landen kennen we het begrip deinstitutionalisering sinds eind van de jaren zestig. In Italië was deze gebaseerd op ideologische en politieke grondslagen. In andere Westerse landen dient de beweging eerder gekaderd te worden in een besparingsideologie. Aldus werden we geconfronteerd met een ernstige poging om schizofrene patiënten uit de asielen te halen, te proberen, in de mate van het mogelijke, hen te reïntegreren in een normale leefomgeving (voor zover daar nog sprake van was) en hen minstens toe te vertrouwen aan nieuwe voorzieningen als daar zijn: psychiatrische verzorgingstehuizen, huizen voor beschut wonen of ambulante behandeling (Peuskens & de Clercq, 1999:3-4).

Sedert de jaren zestig zien we een voortdurende afname van het aantal psychiatrische ziekenhuisbedden. Deze afbouw van residentiële zorg ging echter niet gepaard met een gelijke uitbouw van de ambulante geestelijke gezondheidszorg. Het psychiatrisch ziekenhuis verloor grotendeels haar asielfunctie en richt zich steeds meer op kortdurende, intensieve zorg, maar door de langzame en beperkte ontwikkeling van ambulante zorg is er moeilijk sprake van continuïteit van zorg (Van Nuffel, 2000: 165-166).

Ondanks de officiële politieke wil tot deinstitutionalisering van de psychiatrische zorgverlening telt België nog steeds 16 000 psychiatrische bedden op nauwelijks 10 miljoen inwoners. Een belangrijk deel van deze bedden wordt ingenomen door patiënten met schizofrene stoornissen. Zoals duidelijk gebleken is in andere landen (Verenigde Staten, Italië, Frankrijk) volstaat het niet psychiatrische bedden te sluiten om de psychiatrie te reorganiseren. Het Italiaanse voorbeeld heeft reeds lang aangetoond dat zonder een bewuste politieke keuze om ook in de ambulante sector structurele veranderingen aan te brengen de psychiatrische patiënten en in het bijzonder de schizofrenen terechtkomen in het circuit van daklozen, die in de straten dwalen, in de stations, op de pleinen,....

De behandeling van schizofrene patiënten blijft in België grotendeels nog een zaak van de instelling. Dit soms na doorverwijzing van huisartsen, al dan niet via de omweg van een dienst spoedopname, waar de patiënt het geluk, of het ongeluk had terecht te komen. Binnen de Belgische psychiatrie bestaat een nood aan aanbevelingen (guidelines) waarnaar men zich zou kunnen richten, waardoor geleidelijk echte veranderingen zouden kunnen tot stand komen (Peuskens & de Clercq, 1999:3-4).

4.3. Het financiële aspect

Schizofrenie kent vaak een chronisch verloop met frequent psychotisch herval en veroorzaakt veel kosten voor zowel de patiënt, zijn familie als de maatschappij. De Hert e.a. (1997: 69) deden in 1994 een follow-up studie om na te gaan hoe hoog die kost precies is. De onderzoekers wijzen erop dat verschillende onderzoeken, waar ook ter wereld, bevestigen dat schizofrenie een ‘dure’ aandoening is in vergelijking met andere psychiatrische stoornissen. Het is waarschijnlijk de ‘duurste’ aandoening die door psychiaters wordt behandeld (De Hert e.a., 1997: 71).

4.3.1. Directe en indirecte kost

In het onderzoek (De Hert e.a., 1997: 69-75) maakt men een onderscheid tussen directe en indirecte kosten. Directe kosten zijn deze geassocieerd met uitgaven voor diagnose en behandeling. Zij omvatten: uitgaven voor hospitalisatie, ambulante zorg, medicatie, interventies van andere professionelen en rehabilitatie. De indirecte kosten werden beperkt tot derving van inkomen, verlies van productiviteit door de aandoening en de verliezen door een toegenomen of vervroegde mortaliteit.

De indirecte kosten ten gevolge van schizofrenie zijn meestal nog groter dan de directe kosten. Dit is te wijten aan de vroege beginleeftijd, de uitgesproken beperkingen en het chronisch verloop. Een grote groep patiënten zal nooit werken en blijft afhankelijk van anderen en van een vervangingsinkomen. In verschillende landen wordt geschat dat ten minste 13% van de populatie daklozen lijdt aan schizofrene psychose.

4.3.2. Directe behandelkost

De gemiddelde directe behandelkost volgens De Hert e.a. (1997: 69-75) bedraagt 9037 EURO (of 361 476 BEF) per patiënt per jaar. Dit komt overeen met 227,5 miljoen EURO (of 9,1 miljard BEF) per jaar voor alle schizofrene patiënten in België. Deze cijfers worden bevestigd door een onderzoek van Lecompte (1997: 670-675).

Van de totale directe behandelkost was hospitalisatie verantwoordelijk voor 89,7%, ambulante zorg voor 2,2%, medicatie voor 5,4% en beschut wonen voor 2,7%. Patiënten betalen gemiddeld 9,1% van de kosten als persoonlijk aandeel. Dit betekent voor de gemiddelde patiënt 11% van zijn maandelijks inkomen. Er blijken geen significante verschillen te zijn tussen mannen en vrouwen en tussen de verschillende leeftijdsgroepen.

De overheid voert reeds enkele jaren een ontmoedigingsbeleid met betrekking tot langdurig verblijf in het ziekenhuis. Het gevolg daarvan is dat langdurig opgenomen patiënten in een psychiatrisch ziekenhuis of een psychiatrisch verzorgingstehuis een hoog persoonlijk aandeel in het ziekenhuisverblijf betalen. Deze kosten nemen toe met de verblijfsduur en kunnen oplopen tot 625 euro per maand (Van Nuffel, 2000: 163).

4.3.3. Uitgaven voor schizofrenie in vergelijking met andere stoornissen

Hospitalisatie van schizofrene patiënten is verantwoordelijk voor 38% van alle uitgaven voor psychiatrische hospitalisaties. De uitgaven voor ambulante consultaties van schizofrene patiënten beslaan 10% van alle uitgaven voor ambulante psychiatrische hulpverlening. De uitgaven voor medicamenteuze behandeling voor schizofrene psychose zijn 0,5% van het totale budget van de overheid voor geneesmiddelen.

De totale uitgaven voor schizofrene patiënten is 1,9% van de totale uitgaven voor gezondheidszorg. De overheid geeft gemiddeld 10 maal meer uit per schizofrene patiënt in vergelijking met de uitgaven voor de gemiddelde burger (De Hert e.a., 1997: 73).

4.3.4. Plannen van de overheid

De overheid heeft tot doel de uitgaven te beheersen en/of te beperken. Hospitalisatie is verantwoordelijk voor 90% van de totale directe behandelingskosten en slechts 5% van de uitgaven wordt gedragen door medicamenteuze behandeling. De de-institutionalisering heeft in verschillende landen mogelijk geleid tot een reductie van directe behandelkosten voor de overheid. Aan de andere kant zien we dat dit vooral resulteert in een transfer van de zorg en de kosten naar families en patiënten zelf en een toename van indirecte kosten zodat er geen netto reductie is.

Wanneer we een onderzoek van Lecompte (1997: 670-675) bekijken, stellen we vast dat de juiste therapeutische benadering de kosten voor schizofrenie kunnen drukken. Lecompte vergeleek de directe psychiatrische kosten van een groep schizofrene patiënten die een cognitief – gedragstherapeutisch programma afwerkten met de kosten van een controlegroep. De resultaten vertonen een significante kostenreductie in de therapeutische groep. Als men dus de kosten wil drukken lijkt het lonend om tijd en energie te investeren in de psychotherapeutische benadering van mensen met schizofrenie.

4.4. De behandeling van mensen met schizofrenie: besluit

Neuroleptica nemen een belangrijke plaats in in de behandeling van schizofrene patiënten. In een ideale behandeling wordt het nemen van medicijnen aangevuld met een therapie. Deze therapie moet niet op voorhand vaststaan; zowel individuele psychotherapie als intensieve cognitieve gedragstherapie en familie-interventies en psycho-educatie kunnen een positief effect hebben op het beloop van de ziekte en de leefsituatie van de patiënt. Toch weten we dat de pogingen die de patiënt onderneemt om zich terug te integreren vaak mislukken, deels ten gevolge van de omstandigheden (geen diploma, dus geen werk) en deels als gevolg van de psychologische deficits.

Het blijkt dat in het merendeel van de schizofrene patiënten (80 %) een psychotisch herval optreedt na de eerste episode. Dit hoge percentage zou deels toe te schrijven zijn aan de beperkte therapietrouw vanwege de patiënt, enerzijds ten gevolge van de neveneffecten van de antipsychotische medicatie, anderzijds ten gevolge van gebrek aan inzicht vanwege de patiënt, terwijl ook werd aangetoond dat geneesheren veelal onderhoudstherapie onvoldoende en voor een te korte periode aanraden. Er is nood aan een antipsychotische medicatie waarbij naast het therapeutische effect op positieve symptomen ook de negatieve, depressieve en

cognitieve symptomatologie verbetert en eveneens duidelijk minder neveneffecten optreden (Peuskens & de Clercq,1999:28) .

5. Besluit

Schizofrenie is een frequente en dure aandoening, maar zeker geen eenduidige ziekte. Dit merken we aan de historiek van het begrip en ook de verschillen tussen de ICD-10- en de DSM-criteria.

Wanneer een bepaald persoon erkent dat hij of zij een psychisch probleem heeft en hulp gaat inroepen is er de kans dat die persoon als schizofreen gediagnosticeerd wordt. Maar hoe verloop het dan verder? Wat zijn de voor- en nadelen die deze diagnose met zich meebrengt? Het feit dat iemand die gediagnosticeerd is de mogelijkheid krijgt voor behandeling kunnen we op zich als een voordeel beschouwen. Zo blijft men tenminste niet in onwetendheid wat er scheelt en kan men er een oplossing voor zoeken.

Aan de andere kant weten we uit de literatuur niet goed hoe de patiënten bij die behandeling varen en wat er uiteindelijk van de behandeling terecht komt. We weten namelijk niet of de patiënten zelf positief of negatief zijn over de behandeling. Daarenboven weten we ook niet of aan de therapiezijde de belofte op verbetering (of zelf genezing) wordt waargemaakt. De gevolgen van de behandeling kunnen een effect hebben op de gezondheidstoestand van de patiënt, op de levenskwaliteit van de persoon, op het sociale leven van die persoon en op de leefsituatie (studies, werk,...). Op deze elementen gaan we in de volgende hoofdstukken verder in. Dit doen we aan de hand van de bestaande literatuur rond dit onderwerp en aan de hand van interviews met patiënten.

<p style="text-align: center;">DEEL 2: HOE GAAN DE PATIËNTEN ZELF MET HUN SCHIZOFRENIE OM?</p>

1.Inleiding

In het eerste deel zijn we wat dieper ingegaan op de verschillende historische en hedendaagse definities van schizofrenie. We zijn tot de conclusie gekomen dat er weinig eenduidigheid heerst omtrent de ziekte. Ook wat betreft de etiologie zijn er reeds verschillende theorieën geformuleerd. Over het algemeen kunnen we hieruit besluiten dat er in de professionele wereld weinig sprake is van eensgezindheid rond het concept schizofrenie.

In dit deel gaan we dieper in op de patiëntenkant van het verhaal. Hoe voelen zij zich? Hoe varen patiënten bij de ziekte en de behandeling ervan? Meteen wordt hier al aangevoeld dat sociale reacties en gevolgen in dit deel ook een centrale plaats zullen innemen. De vragen die we in dit deel willen beantwoorden, zullen zowel aan de hand van de literatuur daaromtrent als aan de hand van een eigen onderzoek behandeld worden. Voor dit laatste werden er diepgaande gesprekken gevoerd met tien mensen (vijf mannen en vijf vrouwen van verschillende leeftijden) die op het moment van bevraging in behandeling waren voor schizofrenie⁷. Deze mensen werden in het Psychiatrisch Centrum te Ziekeren en in het Psychiatrisch Centrum Bethanië te Zoersel bevragd. In het volgende schema worden kort enkele algemene kenmerken van de respondenten weergegeven.

RESPONDENT	GESLACHT	LEEFTIJD	AANTAL JAREN IN BEHANDELING
1	Man	23	5
2	Man	38	20
3	Man	41	17
4	Man	42	22
5	Man	43	24
6	Vrouw	26	9
7	Vrouw	30	15
8	Vrouw	31	11
9	Vrouw	38	20
10	Vrouw	58	5

Voor een aantal van de ondervraagde mensen was het interview een hele opgave, voor anderen was het dan weer een gelegenheid om alles rustig te vertellen en erover na te denken. Door de interviews zijn we tot tien diepgaande levensverhalen gekomen, vaak met zeer moeilijke en schrijnende gebeurtenissen. Diepte-interviews aan de hand van een topiclijst leken de meest ideale manier van bevraging omdat ten eerste het thema zo gevoelig ligt, ten tweede de patiënten het vaak moeilijk hebben met het zich concentreren gedurende lange tijd en ten derde ze het moeilijk hebben op de juiste vraag te antwoorden. Op die manier was het

⁷ Meer documentatie over hoe ik deze patiënten heb kunnen bereiken en wat de thema's van de gesprekken waren, kan men in de bijlage van dit werk terugvinden.

mogelijk de mensen bij te sturen en aan te sporen. Tijdens de gesprekken werden er regelmatig pauzes ingelast om de patiënten niet te overbelasten. Door deze rustmomenten was er achteraf ook meer mogelijkheid tot het invullen van hiaten of het uitklaren van tegenstrijdigheden die in hun verhalen voorkwamen.

De structuur van dit tweede deel bestaat uit de verschillende stappen uit het ziekteproces van de patiënten met een schizofrene stoornis. Deze stappen zijn: de periode van het optreden van de symptomen naar een behandeling, het verloop van de ziekte en de behandeling, de gevolgen van het ‘patiënt zijn’ op de omgeving (werken, wonen, levenskwaliteit- en tevredenheid en sociale relaties) en we eindigen met een toekomstvisie. Voor elk van de verschillende fasen wordt eerst de literatuur en daarna de resultaten van de tien diepte-interviews besproken.

2. Van het optreden van de symptomen naar een behandeling

De vraag die we ons in dit deel stellen is hoe het zit met de periode tussen het opmerken van de symptomen en de stap naar professionele begeleiding. Wie merkte op dat er een probleem was met de patiënt? Hoe lang kan een persoon zich handhaven met een aanvaarde levenskwaliteit zonder professionele hulp in te schakelen?

Hoewel schizofrenie zich geleidelijk ontwikkelt, kan de ziekte ook vrij plots ontstaan, naar aanleiding van een trauma. In dat laatste geval blijkt meestal achteraf dat de psychotische ontwikkeling reeds langer aanwezig was. Door de -meestal- sluipende start is schizofrenie moeilijk te onderscheiden van een puberteitscrisis. Gaandeweg wordt de ziekte wel duidelijker. De eerste indruk kan ons wel eens op het verkeerde been zetten. Het bizarre en chaotische gedrag valt het meest op. Men kan lachen en zwijgen zonder aanleiding en reden. Ook het bewegingspatroon is ongewoon ontregeld: er is sprake van ofwel extreme bewegingsstilstand of juist onrust. Men loopt er onverzorgd bij en is meestal vermagerd. Het normale gevoelscontact is moeilijk omdat de eigen binnenwereld dit grondig verstoort (Tanghe & de Keyzer, 2000: 36). Het is meestal de omgeving die plotse veranderingen opmerkt. De betrokkene zondert zich immers meer en meer af, zijn gevoelens verkillen en er komen vreemde en ongemotiveerde daden voor (Van Aelst, 1999: 229). Een risico is echter

dat sociale controle op het afwijkend gedrag van het individu niet voor een vermindering, maar voor een toename van het deviant gedrag kan leiden (Link, 1982: 202).

Mensen die door een psychose in een mentale chaos terecht komen, voelen zich volkomen verlaten. Alles is totaal vreemd geworden, niets lijkt nog normaal. Gewone dingen worden als spookachtig beleefd en veroorzaken fobische angst. Iemand durft zich niet meer op straat te vertonen of ervaart een grote huivering bij het betreden van het huis waar hij al vele jaren heeft gewoond. Overal loert gevaar. De betrokkene meent te horen dat er over hem wordt gepraat en ziet vreemde voortekenen of mensen die hem bedreigen. Hij kan ook het paranoïde waanidee ontwikkelen dat er een complot gesmeed wordt en denkt dat er via de radio en televisie op hem wordt ingewerkt. Hij luistert bijvoorbeeld naar een gesprek op de radio en constateert: 'dat gaat over mij' (Reedijk, 1999: 223).

Als de zieke persoon zich bewust wordt van het probleem, is het vaak toch nog een grote stap om professionele hulp in te schakelen. Link (1987: 96-98) stelt namelijk dat mensen in hun socialisatieproces een idee ontwikkelen over wat het betekent om als mentaal ziek gediagnosticeerd te worden. Men neemt aan dat de meeste mensen een mentaal zieke persoon liever niet hebben als werknemer, buur of naaste omdat deze persoon beschouwd wordt als minder intelligent, onbetrouwbaar en incompetent. Op deze basis kunnen mensen, reeds voordat ze met een ziekte geconfronteerd worden, zich een beeld vormen over wat anderen denken over mentaal zieken. In deze beeldvorming speelt de media volgens vele auteurs een belangrijke rol. De selectieve berichtgeving zou een grote invloed hebben omdat zij de stereotype opvattingen omtrent geestesziekte bevestigt. De levendige beschrijving van een enkel geval van geweldpleging, maakt grotere emotionele indruk op de lezer dan statistieken die de feitelijke cijfers van misdaden door psychiatrische patiënten weergeven. Één derde van de bevolking denkt volgens onderzoek dat iemand met een schizofrene stoornis gevaarlijk is. Dit beeld gaat echter in tegen de grootschalige onderzoeken die criminologen omtrent dit onderwerp gevoerd hebben (Scheff, 1973: 64-68, Vyncke, 2000: 699-701, Wessely, 1997: 8-11). Toch kan dit beeld ervoor zorgen dat patiënten liever geen professionele hulp inschakelen.

Als reactie op de angst geconfronteerd te worden met het negatieve beeld rond psychiatrische patiënten formuleren Link e.a. (1997: 180) twee antwoorden: het eerste is geheimhouding en het tweede is terugtrekking. In de eerste reactie -geheimhouding- zullen ze ervoor kiezen hun

ziekte geheim te houden voor werkgevers, familie en anderen uit de omgeving om mogelijke verwerping te vermijden. In de tweede reactie -terugtrekking- gaat de patiënt zo weinig mogelijk interactie met anderen aan om afkeuring tegen te gaan.

In de literatuur rond de fase voor de behandeling heeft men het dus vooral over het optreden van symptomen en het bizarre en chaotische gedrag dat hieruit volgt. De patiënt voelt zich onbegrepen en verlaten door de omgeving en heeft het er moeilijk mee om professionele hulp in te schakelen. In wat volgt bespreken we wat de tien ondervraagde patiënten vertellen over de fase voordat men professionele hulp inschakelde.

De respondenten leggen zelf ook sterk de nadruk op het optreden van de symptomen en de bizarre gedachtecronkels die ze in deze periode ervaren. Op dit moment -met het in behandeling zijn en het nemen van medicatie- zijn ze er zich van bewust dat bepaalde ideeën en handelingen van voor de behandeling écht niet alledaags waren. Op het moment zelf verklaart men echter de hele omgeving voor gek en is men er rotsvast van overtuigd dat de eigen ideeën de absolute waarheid zijn. In het interview met een 26-jarige vrouwelijke patiënte met onder meer achtervolgingswanen kwamen we hierover het volgende te weten:

Ik was een goede studente in de middelbare school. Ik was een heel lief meisje en alle leerkrachten hadden mij ontzettend graag. Totdat het begon mis te gaan. Op een bepaalde dag kwam ik op school en de hele school had het op mij gemunt. Ik was het zwarte schaap omdat ik zo goede punten had. Ze waren allemaal jaloers en de hele tijd over mij aan het praten en ze achtervolgden mij overal, soms zat ik gewoon bij mijn thuis in de zetel en zag ik ze daar zitten en over mij praten. Dan ben ik niet beginnen te spijbelen om van ze af te zijn, maar zelfs dat lukte niet, ze bleven mij volgen. Ik ben dan naar het CLB moeten gaan omdat ik spijbelde en die hebben mij naar de psychiatrie gestuurd. Ik begreep er helemaal niks van. Ik was helemaal niet ziek, die pestkoppen hebben mij ziek gemaakt, die zouden ze beter opsluiten.

De ziekte wordt manifest als reeds bestaande gedragsproblemen –zoals opstandig gedrag en zich onttrekken aan sociale verplichtingen- een bizar karakter krijgen, zoals we in het bovenstaande stukje bijvoorbeeld het wegblijven uit school zagen. Het gaat niet om het normale opstandige gedrag van een boze puber, die het moe is dat zijn ouders hem de wet

voorschrijven, maar om een onbegrijpelijke eenzaamheid, een gedrag dat door de buitenwereld niet begrepen kan worden.

Wanneer we allemaal de kerk binnenkwamen zag ik vooraan de misdienaars zitten. Ik had het koud en dacht dat het daar warmer zou zijn, dus ik ging vooraan tussen de misdienaars zitten. Iedereen bekeek mij raar en veel mensen waren kwaad op mij. Ik begreep er niks van. Als zij daar mogen zitten mag ik dat toch ook?

Ik ging op een avond met mijn vrienden op café. Ik had zin om darts te spelen, dus ging naar het toestel. Ik toetste voor vier personen in en we waren rustig aan het spelen, aan het lachen en plezier aan het maken. Op een bepaald moment komt een andere vriend naar me toe, die niet aan het meespelen was, hij verklaarde mij voor gek. Achteraf begreep ik waarom; die vrienden waarmee ik aan het spelen en lachen was, bleken er helemaal niet te zijn, ze bestonden alleen in mijn hoofd...

Uit deze twee citaten van een 23-jarige mannelijke patiënt kunnen we besluiten dat mensen die dergelijke ervaringen meemaken best tijdig hulp krijgen. De bovenstaande citaten zijn zeker geen uitzonderingen. Elk van de respondenten meldde het vertonen van onbegrijpelijk gedrag en het horen van stemmen. Vaak leidt dit tot onhoudbare situaties voor de omgeving. De patiënt zelf is zich vaak van geen enkel kwaad bewust, de dingen die hij ziet of hoort, zijn immers reëel in hun ogen en ze begrijpen dus ook niet waar hun omgeving moeilijk over doet. De patiënten weigeren dan ook hulp in te roepen want denken dat er helemaal niets mis is met hen.

De patiënt denkt dat het probleem bij zijn omgeving ligt, die hem niet wil begrijpen. Voor de omgeving zit er dan niets anders op dan te wachten op een moment dat het helemaal uit de hand loopt en een gedwongen opname volgt, dat was bij acht van de tien respondenten het geval. Toch is een gedwongen opname ook niet de ideale context voor behandeling. De patiënten gedragen zich agressief en weigeren therapie te volgen. Belangrijk is dan dat zij uitleg krijgen. Wat doet men in de instelling, wat is er mis, hoe kan men dit oplossen, enzovoort. Dan kan er een aanvaardingsproces volgen en kan de patiënt zich laten behandelen. Dat is ook iets waar de patiënten zelf zeer sterk de nadruk op leggen. De

verwachting die bij allemaal ter sprake kwam is dat men aan hen uitleg zou verschaffen en op hun vragen een antwoord kon bieden.

De patiënten bevestigen wat we reeds uit de literatuur haalden omtrent de fase vóór professionele hulp. Ze hebben het ook over de uiting van onbegrijpelijk gedrag zonder dat men er zich van bewust is. Er wordt ook gesteld dat ze niet de behoefte voelen hulp in te roepen, aangezien ze vinden dat er niets mis is. Het gevolg hiervan is meestal een gedwongen opname. Wat we aanvullend te weten komen uit de interviews, wat niet ter sprake kwam in de literatuur, is de verwachting die patiënten hebben ten aanzien van de professionele hulp. Het onbegrip van patiënten na een gedwongen opname vraagt om uitleg. De patiënt heeft uitleg nodig over elk aspect van de instelling en de ziekte, zodat hij of zij het nut van de opname en behandeling kan inzien. Communicatie is voor de patiënten dus van groot belang.

2. Het verloop van de ziekte en de behandeling

Na de beginfase van de ziekte waarin de symptomen en het onbegrijpelijk gedrag zich manifesteren, komen we -vaak na een gedwongen opname- tot een periode van behandeling van de ziekte. In deze tweede fase wordt eerst een beschrijving gedaan van de evolutie en daarna melding gemaakt van de mogelijke invloed van cultuurverschillen op het verloop van de ziekte.

3.1. Beschrijving van de evolutie

Uit de literatuur leren we dat patiënten met de diagnose schizofrenie een langere totaalduur van psychotische stoornissen kennen in vergelijking met patiënten met een andere stoornis. Als een gevolg hiervan kon men eveneens vaststellen dat patiënten met schizofrenie langer in instellingen voor psychiatrische patiënten verblijven en meer hulp van hun ouders ontvangen (Lenoir e.a., 2001 : 219). Schizofrenie heeft van alle psychische problemen de hoogste opnamecijfers, na neurotische stoornissen⁸. Zeker wanneer men voordien alleen woonde is de kans op een opname heel groot (Boardman e.a., 1997: 458).

⁸ Voorbeelden van neurotische stoornissen zijn de borderline persoonlijkheid en narcistische persoonlijkheid.

Men vast dat hulpverlening noodzakelijk is en dit de patiënt echt kan verbeteren. Sarah Rosenfield (1997, 660-672) en Mieke Verhaeghe (2001: 7-8) komen tot deze conclusie. Ze stelt vast dat wanneer een patiënt aangepaste hulp krijgt, hij zelfverzekerder wordt en een positiever zelfbeeld gaat ontwikkelen. De levenstevredenheid van patiënten gaat erop vooruit wanneer ze zich openstellen voor professionele hulpverlening. Professionele begeleiding verbetert echter niet alleen de tevredenheid van patiënten, maar eveneens de woonsituatie, familierelaties, de financiële situatie, het veiligheidsgevoel en de gezondheid gaan erop vooruit (Link, Struening, Rahav, Phelan & Nuttbrock, 1997: 177-184).

Belangrijk is dat het verloop van behandeling sterk veranderd is ten opzichte van een paar decennia geleden. Dit valt te wijten aan structurele omstandigheden. Wiersma e.a. (1996: 115-117) wijzen erop dat het aantal ziekenhuisbedden in psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische afdelingen blijft afnemen. Als alternatief worden er verschillende vormen van dagcentra en andere ambulante diensten opgericht om patiënten gedurende de lange hulpbehoefte periode bij te staan. Gedurende de behandeling blijven mensen vaak last hebben van zowel klinische (vooral psychotische symptomen en te weinig activiteit) als sociale problemen (vooral persoonlijke hygiëne, beroep en het regelen van de dagdagelijkse dingen).

Een zeer interessant onderzoek omtrent het verloop van schizofrenie en behandeling ervan komt uit Nederland. Hier deed men een meta-analyse van 11 andere onderzoeken uit Europa en de VS over dit thema. Men kwam hier tot een aantal tot de verbeelding sprekende cijfers. Het onderzoek naar het verloop van schizofrenie gedurende vijf jaar na de eerste opname geeft de volgende uitkomst: 70 percent van de patiënten wordt heropgenomen; 79 percent van de patiënten heeft minimaal één psychotisch herval; 40 percent heeft psychotische symptomen aan het einde van de follow-up en 70 percent functioneert matig of slecht tijdens de follow-up. Zo'n 3 percent van de patiënten overleed gedurende de (vijfjarige) follow-up-periode, het merendeel ten gevolge van suïcide (De Haan, e.a., 2001: 559-566).

Het percentage van patiënten die zelfmoord plegen verschilt in de literatuur. Reid (1998: 345) spreekt zelfs van 10 tot 15% van de onderzochte mensen met schizofrenie die tot zelfmoord overgaan. De aanwezigheid van depressie hier is uitermate relevant, omdat dit de belangrijkste predictor is van suïcide bij jonge schizofrene patiënten. Wanneer men gaat kijken naar de familiale voorgeschiedenis, stelt men vast dat het verloop en de prognose van

schizofrenie negatiever zijn voor mensen met een familiale voorgeschiedenis van schizofrenie of een andere ernstige psychiatrische stoornis dan voor mensen zonder die familiale geschiedenis. Verder stelt men ook vast dat de kans op herval bij schizofrene patiënten toeneemt wanneer de behandeling met antipsychotica wordt onderbroken (Peeters e.a., 2001: 570). Zoals Durkheim het al stelde, is er in de binnen de algemene bevolking een verschil tussen de zelfmoordcijfers van mannen en vrouwen. Meer mannen dan vrouwen plegen zelfmoord. Wanneer we naar schizofrene patiënten kijken is er echter geen verschil tussen mannen en vrouwen in de zelfmoordcijfers. Een ander verschil in de zelfmoordcijfers van de algemene bevolking en van mensen met schizofrenie, is dat in de bevolking hoge leeftijd een risicofactor is voor suïcide, waar het bij de patiënten vooral jonge mensen (gemiddeld 33 jaar) zijn die voor de dood kiezen (Reid, 1998: 346-347).

Volgens Van Aelst (1999: 238) wordt een stijgend aantal schizofrene patiënten na een intensieve behandeling in een psychiatrisch ziekenhuis terug ingeschakeld in de samenleving. Ook hij stelt dat nazorg en nabehandeling hier van groot belang zijn. Het verderzetten van de medicamenteuze behandeling is eveneens essentieel.

De literatuur met betrekking tot de behandelingsfase stelt dat patiënten met schizofrenie hoge opnamecijfers hebben. Er doet zich in de geestelijke gezondheidszorg daarentegen echter een evolutie voor naar meer ambulante behandeling. We kunnen het erover eens zijn dat de resultaten voor de eerste vijf jaar van behandeling volgens de literatuur absoluut niet geruststellend zijn. Aangezien het percentage van herval en van heropname zo hoog is, is het waarschijnlijk ook aan te raden de behandeling te richten op preventie van herval en therapietrouw, gezien de negatieve gevolgen van de stopzetting van de medicatie. Het lijkt eveneens nuttig een intensieve en langdurige behandeling aan te houden. In wat volgt gaan we in op wat de ondervraagde patiënten vertelden over het verloop van hun ziekte en behandeling.

De ondervraagden geven allemaal een zeer uitgebreide behandelingshistoriek. Zoals we in de inleidende tabel kunnen zien, zijn de meeste respondenten reeds vele jaren in behandeling. De patiënten geven voor deze periode vier tot twaalf verschillende instellingen aan waarbinnen zij behandeld werden. Dit is dus in overeenstemming met de hoge opnamecijfers waarvan de literatuur melding maakt. Opvallend is wel de chaotische manier waarop men in een instelling vertrok en zich in de volgende liet opnemen.

De respondenten zijn zeer positief over het stellen van de diagnose. Volgens de meeste patiënten werd de diagnose snel en meteen correct gesteld. Toch doen er zich in het begin van de behandeling een aantal problemen voor. Deze problemen hebben vaak één belangrijke oorzaak: de patiënt weet niet waarom men in de psychiatrie beland is en heeft hij of zij nood aan uitleg, zowel over de instelling als over de gestelde diagnose en het behandelingsplan. Pas wanneer men deze uitleg gekregen heeft, kan de patiënt een ziektebeeld ontwikkelen. Aan de ontwikkeling van een ziektebeeld wordt door de patiënten veel belang gehecht, dit is immers de eerste stap naar aanvaarding van de ziekte.

Vroeger zocht ik altijd de schuld van mijn situatie bij mijn ouders en de psychiatrie; ze begrepen mij niet. Ik dacht altijd dat ik het beter wist. Wanneer de nevenwerkingen van de medicatie me te zwaar werden, besloot ik op eigen houtje ermee te stoppen. Dit had keer op keer als gevolg dat het bergaf ging met mij en dat ik weer in een psychose sukkelde. Ze hebben mij dan regelmatig apart genomen en uitleg gegeven. Dan ben ik uiteindelijk de schuld bij mezelf gaan zoeken en heb ik mijn ziektebeeld leren kennen. Zo ben ik tot vele inzichten gekomen, ik neem mijn hulp nu ernstig en weet dat het mij beter doet voelen. (een 42- jarige mannelijke respondent)

Het kan soms lang duren, maar na de ontwikkeling van een ziektebeeld en de aanvaarding van de ziekte en de behandeling, voelen de ondervraagden zich beduidend beter. Na een aanvaardingsproces, met vele momenten van therapieontrouw, dat jaren kan duren, staan de respondenten toch eerder positief ten opzichte van de hulpverlening. Ook zij die eerder negatief ten opzichte van de hulpverlening staan, geven toe dat ze het zonder nooit hadden kunnen redden. Een 30-jarige vrouwelijke patiënte stelt het als volgt:

Na vijftien jaar in behandeling, ben ik volledig van mening veranderd over de psychiatrie. Ik had er erg veel schrik van in het begin, je weet immers niet wat er je allemaal te wachten staat en je voelt je alleen en onbegrepen. Nu ben ik van mening dat wat er ook gebeurt, je best altijd naar een psycholoog of psychiater moet blijven gaan en nog best altijd dezelfde. Ze kunnen je echt helpen. Een psychisch probleem kan maar moet niet je leven verknoeien. Je moet gewoon hulp zoeken en aan die hulp blijven vasthouden, hoe moeilijk ook.

De patiënten bevestigen eveneens het belang van medicatie. De meeste onder hen zijn reeds vele jaren in behandeling en stellen een duidelijke evolutie in de productie van antipsychotica vast. Telkens wanneer er een nieuw medicijn voor hen gemaakt wordt, voelen ze het verschil. Ze ervaren immers dat ze met de nieuwere medicatie beter kunnen functioneren. De oude medicijnen zorgden voor een afvlakking van emoties, men zat er apathisch bij en voelde zich moe en lusteloos. Met de nieuwere medicamenten valt dat allemaal beter mee. De respondenten beschrijven hier een aangener gevoel, meer ijver en meer contact met het eigen gevoelsleven. Positief hieraan lijkt mij ook dat er uit dit betere gevoel een hogere graad van therapietrouw kan volgen.

De interviews bevestigen wat we reeds uit de literatuur te weten kwamen: patiënten met schizofrenie hebben een uitgebreide behandelingshistoriek, wat het gevolg is van regelmatig herval. De respondenten geven in deze fase een centrale plaats aan uitleg verschaffen. Het is volgens hen cruciaal uitleg te krijgen om op basis hiervan een ziektebeeld te ontwikkelen en dan de ziekte en de behandeling ervan te aanvaarden. De patiënten geven toe dat het begin van de behandelingsperiode moeilijk was, maar dat dit vooral aan zichzelf te wijten valt door therapieontrouw. Verder in de behandeling aanvaardt men de situatie en heeft men een zeer positief beeld over wat een behandeling en antipsychotica teweeg kunnen brengen. Men gaat over naar aanvaarding en naar ‘coping’⁹ van de situatie.

3.2. De mogelijke invloed van cultuurverschillen

In het verloop van de behandeling zou er volgens de World Health Organisation een verschil zijn tussen ontwikkelingslanden aan de ene kant en Europa en de Verenigde Staten aan de andere kant. In de groep van de ontwikkelingslanden zou 17% van de ondervraagde patiënten een negatief verloop van de ziekte kennen, waar dat in de andere landen 50% is (Sartorius e.a., 1996: 250). Door bepaalde onderzoeken werd dit bevestigd, anderen vonden echter geen verband tussen ontwikkeling van een land en het ziekteverloop van de schizofrene patiënten die er wonen.

⁹ Coping is het gedragrepertoire dat mensen zelf ter beschikking staat om belastende omstandigheden het hoofd te bieden. Veel genoemde copingsmechanismen zijn veranderingen in de aard van bezigheden, van contacten, van (ont)spanning en van aandachtscontrole (van den Bosch, 1995: 158-160).

Hodiamont (1999: 50) verwijst in zijn tekst naar Warner, dit is één van de onderzoekers die de bevinding van de WHO bevestigen. Volgens hem zouden schizofrene patiënten in ontwikkelde landen te kampen hebben met sociaal-culturele omstandigheden die een ongunstige invloed hebben op hun ziekte, hij definieert schizofrenie als een beschavingsziekte. Hij geeft zelfs een mogelijke verklaring voor het betere ziekteverloop in de ontwikkelingslanden. Schizofrene patiënten zouden in deze landen gemakkelijker weer aan het werk kunnen, de prognose zou beter zijn naarmate het opleidingsniveau lager is en de gezinsomstandigheden daar zijn volgens hem geschikter voor rehabilitatie. Verder voegt de auteur er nog aan toe dat de ‘volksdiagnose’ van krankzinnigheid in ontwikkelingslanden gebaseerd is op de notie van geweld en ordeverstoringen, waardoor de patiënt een status krijgt. De hele gemeenschap zal dan betrokken worden bij rituelen om de patiënt te genezen, deze rituelen op hun beurt kunnen dan bijdragen tot de maatschappelijke herintegratie van de patiënt in kwestie.

Uiteraard kunnen we over dit thema niets zeggen op basis van de tien diepte-interviews. De ondervraagde patiënten zijn immers allemaal in België geboren en opgegroeid, waardoor we niets konden vragen over een verschil in culturen. Desondanks vond ik het belangrijk aan te halen dat er in de literatuur sprake is van de mogelijke invloed van cultuurverschillen omdat dit een belangrijke discussie (geweest) is.

3. Gevolgen van het ‘patiënt zijn’ op de omgeving

4.1. Werkgelegenheid

Onderzoek heeft aangetoond dat mensen met schizofrenie verschillende problemen tegenkomen wanneer ze op de arbeidsmarkt willen geraken. Deze problemen kunnen in twee categorieën ondergebracht worden (Peckham & Muller, 1999: 399). Enerzijds kan men problemen in verband met de ziekte zelf onderscheiden. Anderzijds zijn er de bezorgdheden van de werkgever en eventueel van collega's.

Peckham en Muller ondervraagden een aantal mensen met schizofrenie over de problemen die men tegenkomt op de arbeidsmarkt en strategieën die men ontwikkelt om met de problemen om te gaan. We geven in wat volgt de voornaamste problemen en ‘coping-strategieën’ aan. Ten eerste zijn er interpersonele problemen. Een duidelijk voorbeeld hiervan is dat de schizofrene werknemers zeggen een probleem te hebben met punctualiteit. Ze zeggen allemaal altijd te laat te komen op hun werk en daardoor problemen te krijgen met de werkgever en met collega’s. Een tweede groep van problemen heeft te maken met de symptomen van schizofrenie. Niet alleen de symptomen, maar ook de medicatie eisen hun tol. Omwille van de medicatie zeggen de patiënten trager te bewegen, snel last te hebben van stijfheid bij fysiek zwaar werk, weinig concentratievermogen te hebben en snel moe te zijn (Peckham & Muller, 1999: 400).

Wanneer men met problemen geconfronteerd wordt, is het normaal dat men ook een aantal strategieën gaat ontwikkelen om ermee om te gaan. Peckham en Muller (1999: 400) gingen na hoe de patiënten dit voor zichzelf invullen. Belangrijk volgens de hen is openheid naar de werkgever en collega’s toe, alles stap voor stap doen en een positief zelfbeeld proberen te hebben. Toch zijn de problemen die we hierboven opgesomd hebben reëel en is er vaak geen gepaste oplossing voor. Uit onderzoek blijkt dat de schizofrene patiënt op vijf jaren na het ontstaan van de ziekte gemiddeld drie jaar geen structurele bezigheden heeft (Lenoir e.a., 2001: 222).

Ondanks het feit dat het vaak moeilijk is te werken, kan arbeid een waardevolle functie hebben. Arbeidsrevalidatie neemt een belangrijke plaats in bij het in ere herstellen van een patiënt als burger. ‘Werk’ geeft een erkende en gewaardeerde maatschappelijke status. Doordat de reguliere arbeidsmarkt voor (ex-)psychiatrische patiënten maar beperkt toegankelijk is, zijn er allerlei initiatieven ontplooid om juist aan de kwetsbaren uit onze samenleving een arbeidsperspectief te bieden (van der Veen & Rotteveel, 1995: 257). Hierbij denken we bijvoorbeeld aan het bestaan van beschutte werkplaatsen en vrijwilligerswerk.

Uit de literatuur komen we dus te weten dat schizofrene patiënten vaak geen structurele bezigheid hebben. Wanneer een patiënt wel werk heeft, wordt dit moeilijk gemaakt door interpersonele problemen en problemen met de symptomen van de ziekte. Werk is echter een zeer belangrijke factor in het leven van mensen en het is dus belangrijk om vanuit de

maatschappij kansen te creëren voor mensen met schizofrenie zodat ook zij een job kunnen uitoefenen.

De tien ondervraagde patiënten hadden voordat ze in behandeling gingen allemaal een dagelijkse bezigheid. Een aantal waren nog met een studie bezig en een aantal was reeds aan het werk. Deze bezigheden werden vaak voor de eerste opname reeds stilgezet. Tijdens de behandeling is er slechts één respondent die erin slaagt een gewone job uit te oefenen. De rest heeft dit volledig opgegeven of wisselt van het ene naar het andere vrijwilligerswerk. Van de ondervraagden zijn er dus ook weinig die een structurele bezigheid hebben, net zoals de literatuur reeds aangaf. De interpersonele problemen die in de literatuur door Peckham en Muller (1999: 400) aangehaald werden, worden ook door de ondervraagden weergegeven.

Ik heb tijdens mijn behandeling nog op verschillende plaatsen gewerkt, meestal vrijwilligerswerk. Dat ging telkens heel goed: het ging toen beter met mij, ik had minder last van de ziekte, ik was blij dat ik ergens mee kon bezig zijn en dat ik onder de mensen kon komen. Toch hebben ze mij telkens ontslaan omdat ik steeds te laat kwam. Na mijn ontslag werd ik steevast weer opgenomen en moest ik mijn behandeling weer van nul af aan beginnen. (een 41-jarige mannelijke patiënt)

De respondenten bevestigen dus wat er in de literatuur ter sprake kwam. Een element dat niet helemaal overeenkomt met de literatuur, is het belang dat de ondervraagden aan de factor stress hangen. De symptomen van de ziekte kwamen volgens hen vaak boven wanneer het op het werk té stressvol werd. De patiënten zeggen vooral problemen te hebben met de druk en de snelheid die gepaard gaan met het arbeidscircuit van vandaag. Schizofrene patiënten zijn overgevoelig aan stress en de plek waar stress het sterkste uitgelokt wordt is de arbeidsmarkt. Vandaar houden de patiënten het liefst bij werk dat aan hen is aangepast, vrijwilligerswerk -als dit ook niet te veel is- of geen werk. De patiënten voelen echter wel aan hoe belangrijk werk kan zijn. Het belang van werk zit voor hen in de structuur die een dagelijkse bezigheid kan geven. Structuur is op haar beurt van cruciaal belang voor schizofrene patiënten. Het is moeilijk voor hen met verrassingen om te gaan en in een chaos te verkeren, structuur kan dit tegengaan.

4.2. *Wonen*

Olfson, Mechanic e.a. (1999: 667) stellen dat het risico om geen thuis te hebben voor iemand met schizofrenie tien keer groter is dan het risico voor de gemiddelde burger. Dit is al een probleem op zich. Toch kan het nog verder gaan als we weten dat wie geen huis heeft meer kans heeft te worden blootgesteld aan psychologische stress, geweld, ondervoeding en bedreigende infectieziekten.

Olfson e.a. (1999:667) gingen in hun onderzoek na, wat de factoren zijn die bepalend zijn voor het feit dat velen met schizofrenie geen thuis hebben nadat ze uit behandeling komen. Ze stelden vast dat er een sterk verband is tussen druggebruik en geen thuis hebben. De uitleg hiervoor is dat het gebruik van drugs de symptomen van schizofrenie doet verergeren. Die verergering van symptomen zal dan op haar beurt leiden tot het vaak zonder huis zitten. We zien hier dus dat psychische symptomen een belangrijke rol spelen in het verlies van een woonplaats voor mensen met schizofrenie. Daarenboven is het zo dat mensen die alleen wonen een hoger risico hebben tot het plegen van zelfmoord. Voor mensen met de diagnose van schizofrenie is het alleen wonen zeker een risicofactor voor suïcide (Reid, 1998: 348). De reden hiervoor is waarschijnlijk dat mensen die alleen wonen minder sociale contacten hebben en dus minder steun ervaren van de naaste omgeving.

Uit de literatuur komen we te weten dat mensen die lijden aan schizofrenie vaak geen huis hebben. De reden die men hiervoor aanhaalt is druggebruik, dat een verergering van de symptomen uitlokt. Van Aelst (1999: 238) stelt verder dat men best gradueel te werk kan gaan onder begeleiding van één of meerdere professionelen om de overgang te maken vanuit duidelijk beschermde leef- en werkmilieus naar een zo autonoom mogelijk bestaan. In wat volgt gaan we na hoe het met de woonsituatie van de ondervraagde patiënten zit.

Op het moment van bevraging verbleven de meeste patiënten in een psychiatrische instelling, sommigen combineerden dit met verblijven in het ouderlijk huis wonen gedurende een aantal dagen in de week of alleen verblijven. Van de tien ondervraagde patiënten is er slechts één die het nog ziet zitten de overstap naar een volledig zelfstandig leven te maken. De rest kijkt uit naar een studio in het kader van begeleid wonen en stelt dat dit het eindpunt zal zijn. Hoewel dit voor velen het einddoel is, merken we op dat vele patiënten, wanneer het hen te

veel wordt, in het begeleid wonen hun studio opgeven en zich opnieuw laten opnemen in een PZ of een PAAZ.

Ik heb het echt nodig om begeleid te wonen. Ik kan dat niet alleen. Als er iets stuk is weet ik niet wie ik moet telefoneren om het te maken, als er papieren moeten ingevuld worden weet ik niet wat en hoe. Ik zal de rest van mijn leven mensen rondom mij nodig hebben die weten wat er mis is met mij en mij helpen met bepaalde dingen en andere dingen helemaal op zich nemen. Veel geregeld en veel dingen doen bezorgen me immers stress en ik kan daar niet mee om (een 31-jarige vrouwelijke patiënt).

De respondenten hebben zich erbij neergelegd dat ze een leven lang hulp zullen nodig hebben. Ze voelen zich goed in een beschermd milieu, waarin velen reeds tientallen jaren zitten, en willen dat hun leven lang zo houden. Ze willen niet meer blootgesteld worden aan de harde, ingewikkelde wereld, waar ze zo lang buitengehouden zijn. Dit is voor de patiënten een manier om stressvolle situaties te vermijden en zo een herval te voorkomen. We stellen hier dat dit hun manier is om in te spelen op het ‘kwetsbaarheidsmodel’.¹⁰

4.3. Levenskwaliteit en -tevredenheid

In dit deel stellen we ons de vraag hoe het zit met de tevredenheid van iemand die aan schizofrenie lijdt. Is de zieke persoon ontevreden omdat hij of zij beperkt wordt in zijn of haar mogelijkheden omwille van de ziekte? Of heeft het in contact komen met de ziekte geen afbreuk gedaan aan de levenstevredenheid van de patiënt en indien mogelijk van de patiënt een meer tevreden mens gemaakt?

Het begrip kwaliteit van leven stamt, net zoals het begrip van sociaal functioneren, uit de jaren vijftig en zestig. De algemene opinie die toen opgang deed, was dat vooruitgang in de maatschappij niet alleen bepaald werd door materiële voorzieningen, maar ook door de ervaring van welzijn en geluk (de Jong & van Nieuwenhuizen, 1995: 240).

4.3.1. Subjectieve en objectieve levenskwaliteit

¹⁰ Dit model werd in het eerste deel besproken in de inleiding van het deel ‘de etiologie van schizofrenie’ (hoofdstuk 3). 46

Levenskwaliteit veronderstelt het objectief en subjectief welzijn van personen. Het objectieve aspect behelst uiteenlopende variabelen als opleiding, financiën, woonsituatie en psychiatrische voorgeschiedenis. Deze variabelen geven echter onvoldoende inzicht in de eigen beleving van een patiënt. Daarom wordt met de instrumenten om de kwaliteit van leven na te gaan tevens naar de subjectieve evaluatie van verschillende levensgebieden gevraagd (de Jong & van Nieuwenhuizen, 1995: 241). De laatste jaren wordt er in de sociologie meer en meer onderzoek gedaan rond de kwaliteit van leven van psychiatrische patiënten en hoe deze zelf hun levenskwaliteit ervaren. Uit het onderzoek dat gevoerd is rond levenskwaliteit en –tevredenheid komen zeer uiteenlopende resultaten naar voor.

Uit een Scandinavisch onderzoek blijkt dat psychiatrische patiënten over het algemeen eerder ontevreden zijn. Afgezien van de diagnose, zijn psychiatrische patiënten opmerkelijk meer ontevreden dan de populatie in het algemeen. De belangrijkste oorzaak van die ontevredenheid is depressie¹¹, gevolgd door een tekort aan sociale steun en een lage economische status. Leeftijd op moment van bevraging, leeftijd bij de diagnosestelling en ernst van de ziekte daarentegen staan los van de mate van ontevredenheid. Aan de andere kant besluit men uit het onderzoek dat mensen met schizofrenie over het algemeen meer tevreden zijn dan andere patiënten, toch is deze tevredenheid nog veel lager dan in de bevolking in het algemeen. (Koivumaa-Honkanen e.a., 1996: 376-378).

Doyle e.a. (1999 : 467) deden eveneens een onderzoek naar de levenskwaliteit van mensen met schizofrenie. Uit het onderzoek bleek dat de subjectieve en objectieve levenskwaliteit vaak niet overeenstemmen, tenzij bij patiënten die veel inzicht hebben in hun ziekte en hun situatie. Een positieve correlatie tussen enerzijds de levenskwaliteit zoals weergegeven door de patiënt zelf en anderzijds hoe de hulpverleners de levenskwaliteit van de patiënt zien, kwam alleen voor wanneer de patiënt een hoog niveau van inzicht heeft in de aard van zijn of haar ziekte.

Dickerson, Ringel en Parente (1998: 124-127) deden een onderzoek naar de relatie tussen de globale tevredenheid van 72 patiënten en de tevredenheid in een aantal specifieke domeinen. Uit hun onderzoek bleek dat de ondervraagden hun globale levenskwaliteit significant lager inschatten dan hun welzijn in de deeldomeinen. De enige deeldomeinen die net zoals de

¹¹ Een depressie gaat samen met een lager zelfvertrouwen, onzekerheid over de toekomst en het gevoel dat het leven moeilijk is.

globale tevredenheid laag scoren zijn gezondheid en financiën. Ander onderzoek (Vandiver, 1998: 501-511) bevestigt dat het aspect waarover de minste tevredenheid heerst onder patiënten hun financiële situatie is. De reden die Dickerson e.a. (1998: 127) zelf aangeven voor de lage tevredenheid is dat zieke mensen in de perceptie van hun leven sterk beïnvloed worden door depressieve tekenen en symptomen. Skantze (1998: 390) voegt hier nog aan toe dat ook de persoonlijkheid van de getroffen persoon meespeelt in de ervaring van hun eigen leven. Individuele ideeën over levenskwaliteit worden volgens hem sterk beïnvloed door verschillen in persoonlijke kenmerken, ervaringen, verwachtingen, voorkeuren, waarden en cultuur.

Verder kwam men tot de conclusie dat de tevredenheid met sociale relaties anders is voor mannen en vrouwen. Meer mannen dan vrouwen zeggen tevreden te zijn met hun sociale leven. We zien ook dat patiënten die onafhankelijk of samen met hun ouders wonen meer tevreden zijn met hun leefomstandigheden dan patiënten die onder supervisie van de geestelijke gezondheidszorg wonen (Dickerson e.a., 1998: 125). Dit wordt in een onderzoek van Skantze (1998: 391) bevestigd. Volgens hem is de levenskwaliteit hoger voor patiënten die meer inspraak hebben in hun eigen leven, minder contact hebben met psychiatrische diensten en in weinig beperkende leefomstandigheden verkeren.

Uit de literatuur kunnen we dus een verschil halen tussen subjectieve en objectieve levenskwaliteit. Psychiatrische patiënten zijn volgens onderzoek meer ontevreden dan de algemene populatie. Het grootste probleem waarmee de patiënten zitten is dat van de financiën. Dit gaan we in wat volgt na voor de tien respondenten.

De objectieve levenskwaliteit voor de patiënten is -zoals we verwacht hadden- niet zo groot. De meeste patiënten hebben immers geen werk, geen huis en leven van een uitkering. Wanneer het over de subjectieve levenskwaliteit gaat zien we dat de respondenten allemaal zeggen dat ze tevreden zijn met hun huidige leven. Het kon natuurlijk allemaal beter, moesten ze niet ziek geworden zijn, maar gezien de situatie (bijvoorbeeld levenslange medicatie en het leven op een uitkering) leiden de meeste een gelukkig leven. Ze worden geholpen en beschermd van de hectische buitenwereld waarin ze naar eigen zeggen niet meer in kunnen meedraaien. Ze hebben hun ziekte aanvaard en hebben ermee leren leven. Zoals we ook vaststelden uit de literatuur, bevestigen de respondenten dat hun grootste zorgen vaak van

financiële aard zijn, hier gaat het dan onder andere over het betalen van de instelling, het betalen van ambulante hulp en de betaling van medicatie.

4.3.2. Tevredenheid doorheen de tijd

Een aantal mensen die met schizofrenie gediagnosticeerd werden, zijn van 1984 tot 1994 gevolgd en op een aantal vooropgestelde momenten bevraagd omtrent hun welzijn (Skantze, 1998: 390-399). De studie van 1994 toonde een reductie in ontevredenheid aan in 3 van de 14 domeinen, namelijk het gevoelsleven, sociale contacten en kennis. Dit kan te wijten zijn aan de toegenomen mogelijkheid te interageren en om te gaan met de omgeving. De reductie in ontevredenheid wijst op een verbeterde levenskwaliteit. Verder zien we ook dat het aantal patiënten dat gelooft dat ze hun levensdoel kunnen bereiken ook is toegenomen. Ondanks deze positieve wending blijkt de totale tevredenheid niet veranderd te zijn.

De conclusie die Skantze uit het onderzoek trekt, is dat patiënten over het algemeen relatief tevreden zijn als ze hebben wat ze denken nodig te hebben. Eenmaal dat in orde is, gaan ze echter hun doelen op een hoger niveau instellen. Op die manier wil men meer bereiken en is men weer minder tevreden met wat men reeds heeft (Skantze, 1998: 397).

Van de literatuur omtrent de evolutie van tevredenheid leren we dat patiënten doorheen de tijd meer tevreden worden. De reden hiervoor is dat men meer in interactie met anderen gaat komen en daardoor meer tevreden gaat zijn over het eigen gevoel, sociale contacten en kennis. Verder weten we uit de literatuur dat eenmaal een patiënt iets bereikt heeft en hier tevreden om is, hij zijn doelen hoger gaat stellen. Dit komt echter helemaal niet overeen met de resultaten van de tien diepte-interviews, het volgende citaat illustreert dit zeer goed.

Vroeger dacht ik dat het alles was om een dure auto te hebben, veel geld, een groot huis en nog zo van die dingen. Nu heb ik door gesprekken geleerd dat dit niet meer mogelijk is voor mij. Het leven moet helemaal niet stresserend of luxueus zijn. Ik heb leren relativeren en heb nu geen materiële idealen meer. Ik heb er helemaal geen spijt van dat ik er nu zo over denk (een 43-jarige mannelijke patiënt).

Ik heb dus niet de indruk dat de patiënten de lat steeds hoger willen leggen voor zichzelf, maar eerder hun mogelijkheden hebben leren kennen doorheen de jaren en zich daarop zijn gaan instellen. Voorbeelden hiervan zijn bijvoorbeeld dat ze zeggen begeleid te willen wonen omdat ze niet helemaal zelfstandig kunnen leven en hooguit vrijwilligerswerk willen doen omdat ze een gewone job naar eigen zeggen niet aankunnen.

4.4. *Sociale relaties*

In wat volgt gaan we drie aspecten van de sociale relaties van mensen met schizofrenie belichten. Het eerste is een beschrijving van het netwerken waarin de patiënten zich bevinden, het tweede is een beschrijving van de mogelijke problemen die zich kunnen voordoen in de sociale relaties van schizofrene patiënten. In het derde deel gaan we wat dieper in op de relatie tussen patiënt en familie, wat een belangrijk deel uitmaakt van het leven van de schizofrene patiënt. Voor elk van de drie delen zal er eerst een beschrijving gegeven worden van de literatuur over het onderwerp, daarna volgt een beschrijving van wat de respondenten over deze thema's gezegd hebben.

4.4.1. Netwerken van de patiënten

In biogenetisch onderzoek wordt het hoe langer hoe duidelijker dat de sociale en culturele context van een mentale stoornis bijdraagt tot de evolutie van de ziekte (Jenkins & Schumacher, 1999: 31-38).

Mead maakt een duidelijke onderscheid tussen het 'self' en het lichaam van de mens. Studies hebben bewezen dat de geesteszieke persoon, door afwijkende ervaringen, een schending van het self ervaart doorheen een hele reeks van negatieve sociale interacties met anderen. Deze mens zou niet meer als lid van de samenleving aanzien worden. Het is dan verschrikkelijk moeilijk deze persoon te verplichten een rol in de samenleving te vervullen en te interageren met anderen, aangezien deze persoon de tekenen van de ziekte niet vrijwillig van zich af kan schuiven. Normaal sociaal contact is moeilijk wanneer men voortdurend last heeft van hallucinaties en vreemde stemmen in het hoofd (Doubt, 1996:7). Het risico voor geesteszieke mensen is, volgens Link en Phelan (2001: 370) dat ze geïsoleerd worden van de rest van de samenleving. De patiënt gedraagt zich anders dan men gewoon is, met als gevolg dat er een

scheiding kan bestaan van 'ons' ten opzichte van 'de andere'. Men kan dan de persoon allerlei negatieve kenmerken toekennen omdat men zeker is dat hij of zij buiten de eigen groep valt.

Vaak wordt er aangenomen dat mensen met ernstige psychische problemen met anderen geen betekenisvolle of wederkerige relatie kunnen hebben. Een voorbeeld daarvan zagen we in het bovenstaande stukken van Mead en van Link en Phelan. Judith Pickens (1999: 30) deed een onderzoek naar de sociale netwerken van mensen (vooral vrouwen) met schizofrenie. De conclusies die uit voorgaande onderzoeken kunnen getrokken worden zijn volgens haar dat, in vergelijking met mensen die niet met een mentaal probleem gediagnosticeerd zijn, de netwerken van iemand die wel gediagnosticeerd is kleiner zijn en meer familieleden bevatten. Mentale ziektes, en vooral de negatieve symptomen van schizofrenie, zouden in een kleiner sociaal netwerk resulteren (Pickens, 1999: 30).

Pickens zelf kwam, in tegenstelling tot de vorige studies, tot een positieve conclusie. Alles bij elkaar genomen blijken de netwerken van de ondervraagden helemaal niet beperkt te zijn. Binnen de informele relaties nemen, zoals eerder gezegd, familiebanden een zeer belangrijke plaats in. Hechte vrienden daarentegen zegt een groot aandeel van de onderzochten niet te kennen. Verder bleek het geloofsleven en de mensen die men daar leerde kennen een belangrijke plaats in te nemen, evenals mensen die men kent van in de winkel of van hobby's en waarmee men geregeld een praatje doet. In tegenstelling tot de meeste literatuur vond Pickens (1999: 30-38) wel enige wederkerigheid in de relaties van de onderzochten terug. Ook ander onderzoek is eerder positief. Phelan e.a. (2000: 188-207) komen in hun vervolgonderzoek tot de conclusie dat er nu meer dan in de jaren '50 aanvaarding is van mensen met een mentale aandoening. Psychische problemen worden meer en meer gezien als een ziekte zoals elke andere. Deze verhoogde aanvaarding kan er op haar beurt toe bijdragen dat de sociale netwerken van psychiatrische patiënten uitgebreider worden.

Een interessante bevinding rond sociale contacten komt van Angermeyer, Matschinger en Holzinger (1998: 107-116). Zij gingen op zoek naar eventuele verschillen in sociale reacties van mannen en vrouwen. Hun conclusie daaromtrent was dat vrouwen positiever dan mannen reageren ten opzichte van een persoon met schizofrenie, zeker wanneer de patiënt zelf ook een vrouw is. Daarnaast, een bevinding die daar moeilijk mee te rijmen valt: men stelde vast dat vrouwen toch meer angstgevoelens hebben ten aanzien van de patiënt dan mannen.

De literatuur over de netwerken van schizofrene patiënten is heel uiteenlopend. Volgens de ene kan een patiënt geen gewone sociale contacten hebben omwille van het vaak onbegrijpbare gedrag. Volgens de andere is het netwerk van schizofrene patiënten helemaal niet zo beperkt, het zou nu uitgebreider zijn dan in de jaren '50 en de relaties zijn ook geen éénrichtingsverkeer. Het onderzoek met de tien diepte-interviews komt meer overeen met deze laatste onderzoeken, dit wordt in wat volgt besproken.

De tien ondervraagde patiënten in het kader van dit werk laten zich eerder tevreden uit over hun sociale contacten. Vele vrienden hebben afgehaakt wanneer de patiënten opgenomen werden, toch blijven er ook vele vrienden over. De vrienden die afhaken zijn vaak jonge mensen, de respondenten spreken dan ook over hun vrienden op adolescentieleeftijd, wat voor de meeste meer dan tien jaar geleden is. Dit is dan ook niet verbazend, er zijn waarschijnlijk ook weinig gezonde mensen die nog steeds dezelfde vriendenkring van hun adolescentiejaren hebben, zo lang na die periode. Opvallend is wel dat de tien patiënten zeggen dat hun partner hen verlaten heeft omwille van het psychisch probleem. Toch blijven deze (ex-)partners de patiënten steunen. Wanneer we het hier hebben over relaties die verbroken worden, moeten we wel steeds het isolatieprobleem in rekening nemen. Hiermee wordt bedoeld dat het verbreken van sociale contacten niet louter van de 'gezonde' persoon naar de patiënt toe gebeurt, maar ook een gevolg kan zijn van de patiënt zelf die zich isoleert.

De respondenten stellen dat de relaties die blijven bestaan er alleen maar op verbeteren. Voordien waren de relaties met mensen vaak moeilijk doordat de patiënt zich bizar begon te gedragen naar de buitenwereld toe. Daardoor verslechterde ook de relatie met familieleden en vrienden. Wanneer de persoon dan echter als patiënt erkend wordt en ook de omgeving over het probleem ingelicht wordt, verbeteren de contacten. Het bizarre gedrag van voordien wordt verklaard en men heeft het gevoel dat men de zieke persoon moet steunen. Verder stellen de patiënten dat hun sociale leven niet verslechterd is omdat ze vele nieuwe contacten gelegd hebben binnen hun nieuwe leefomgeving; de psychiatrie. We geven hieronder drie citaten die het voorgaande illustreren:

Ik heb nu wel het gevoel dat mijn omgeving zich anders gedraagt ten opzichte van mij. Ze zijn precies voorzichtiger geworden. Wanneer ik hen erop wijs dat ze anders doen tegen mij dan voor mijn ziekte zeggen ze dat dat niet waar is. Ik ben er echter van overtuigd dat ze dat wel doen. Ik denk ook dat het beter is zoals ze nu tegenover mij

reageren; ze zijn meer nieuwsgierig en laten mij meer spreken. Dat doet me goed, ze nemen me zoals ik nu ben en niet zoals ik was voor de ziekte. (een 42-jarige mannelijke respondent).

Sinds ik in behandeling ben heb ik minder vrienden. Velen hebben afgehaakt omwille van mijn gedrag voordien en omwille van het feit dat ik in een instelling zit. Toch ervaar ik dit als positief. Dat klinkt waarschijnlijk heel raar, maar ik weet nu zeker dat de vrienden die overblijven échte vrienden zijn, en daar ben ik heel blij om. (een 23-jarige mannelijke respondent).

Ik ben heel tevreden over mijn sociale leven nu. Mensen luisteren naar mij en sporen me aan om te spreken. Ik vind dat heel goed, anders zou ik mezelf toch maar in een hoekje steken want ik kan alleen over mezelf en over mijn problemen spreken. Het feit dat ze zoveel interesse tonen houdt me recht. Het is zoals ze zeggen: 'spreek en ik zal gezond worden': dat is mijn motto geworden en mijn omgeving helpt me hiermee. (een 38-jarige vrouwelijke respondent).

4.4.2. Problemen die zich voordoen in de sociale relaties van patiënten

Zeer kenmerkend voor de relaties van psychiatrische patiënten is dat er zich snel verandering voordoet in bestaande relaties en dat er zich vaak conflicten voordoen in de relaties. De verandering (vooral in de hulpverlener-cliënt relatie) die zich voordoet is iets waar de patiënten vaak moeilijk mee om kunnen gaan. Ze zijn gehecht aan hun omgeving en wanneer de relatie op één of andere manier dient onderbroken te worden, kan dit zeer negatief uitdraaien voor hun psychologische toestand en hun verbeteringsproces. De conflicten die geregeld voorkomen zowel in formele als in informele relaties komen volgens de respondenten voort uit het gevoel dat ze hebben wanneer ze denken dat ze beoordeeld of bekritiseerd worden (Pickens, 1999: 34).

Ook van den Bosch (1995: 159) kwam door een analyse van autobiografische verslagen tot de conclusie dat veranderingen en nieuwe, onverwachte situaties als een grote belasting worden ervaren. Het maakt daarbij relatief weinig uit of de onaangekondigde situaties prettig of onprettig van aard zijn. De belasting zit in het onverwachte karakter. De consequentie hiervan

is bijvoorbeeld dat patiënten een overzichtelijke en rustige dagindeling prefereren en dat uitstapjes, laat staan vakantie, gemakkelijk als te belastend worden ervaren. Het aanpassingsvermogen is dus beperkt en moet worden ontzien.

Uit de literatuur blijkt dat patiënten moeilijk met veranderingen om kunnen gaan, hieronder verstaan we ook veranderingen op sociaal gebied. Deze veranderingen kunnen zeer negatief uitdraaien voor het verbeteringsproces van de patiënten, één kleine verandering of tegenslag kan hun hele leven overhoop gooien. Ook de respondenten van het onderzoek wijzen op dit probleem.

De respondenten geven aan dat het hen steeds moeilijk valt wanneer een sociale relatie verbroken wordt of wanneer het contact met anderen vermindert. Zij geven hiervoor twee mogelijke oorzaken aan: het verlies aan begrip en steun enerzijds en de stress die deze veranderingen met zich meebrengen anderzijds.

Het is echt een rare situatie wanneer ik denk aan mijn vrienden. Ik heb de indruk dat zij mij wel graag hebben, anders zouden het mijn vrienden niet zijn natuurlijk, maar ik hecht mij meer aan hen dan zij zich aan mij hechten. Het is nu al een paar keer gebeurd dat ik een vriend of vriendin minder of niet meer kon zien. Één is verhuisd, de andere had het te druk op het werk en de derde kon het niet meer aan om mij te zien zoals ik nu ben en heeft het contact helemaal verbroken. Telkens opnieuw val ik in een diepe put wanneer er zoiets gebeurd. Het wordt me vaak allemaal een beetje te druk wanneer me dat overkomt, ik wordt dan heel zenuwachtig en het is precies alsof alles waaraan ik zo hard gewerkt heb gewoon weg is. Ik moet dan helemaal van nul opnieuw beginnen. Ik heb die vrienden écht nodig, zij luisteren zo goed naar mij en het voelt goed dat ik alles aan hen kan vertellen... (een 58-jarige vrouwelijke respondent)

Als we dit weten lijkt het geen slecht idee om patiënten te leren hoe men het best met verandering en reacties van anderen om kan gaan. Het is onmogelijk aan patiënten te vragen zich wat minder aan anderen te hechten, dat gebeurt immers gevoelsmatig en heeft de patiënt niet onder controle. Wat wel mogelijk lijkt is de patiënt er bewust van te houden dat er altijd iets kan gebeuren met sociale relaties en wanneer er zich dan iets voordoet de patiënt zo goed mogelijk proberen op te vangen. Op die manier moet men bij bepaalde patiënten niet steeds van nul beginnen in het behandelingsproces wanneer er zich zulk probleem voordoet.

4.4.3. Familie

Familieleden vervullen een vitale rol in het ondersteunen van personen met ernstige psychiatrische stoornissen. Het zorgdragen voor een volwassen familielid die supervisie vereist en wiens gedag chaotisch, onbegrijpelijk en soms vijandig is, resulteert dikwijls in een belangrijke belasting voor de familie. Als zodanig is het belangrijk de familie te betrekken in de behandeling.

De gevolgen van een ziek familielid voor gezinsleden lopen uiteen. In de eerste plaats zijn er de kenmerken van de ziekte zelf: de symptomen en gedragsveranderingen, de wisselvalligheid en onvoorspelbaarheid, en soms ook de bedreigingen, agressie en zelfmoordneigingen. Deze kenmerken vragen om aansporing, activering, toezicht en controle. Ook kunnen zij angst en onzekerheid oproepen. Vaak valt het de gezinsleden zwaar de symptomen te begrijpen, er betekenis aan te geven en ze te onderscheiden van persoonlijkheidskenmerken.

Als een patiënt met een bepaalde leeftijd en positie binnen een gezin niet in staat is de daarbij passende taken en rollen te vervullen, moeten de gezinsleden deze op één of andere manier onder elkaar verdelen. Ook zullen zij de toekomstverwachtingen ten aanzien van gezin en beroep moeten bijstellen. De relaties tussen de gezinsleden komen door die rolveranderingen onder druk te staan. Op den duur kan dat de interacties tussen de gezinsleden nogal verstoren. Cohesie kan verloren gaan en aanleiding geven tot ruzies en onenigheid en eventueel ook breuken in het gezin of echtscheiding (Schene & van Wijngaarden, 1995: 216).

Studies hebben aangetoond dat de houding van de familie een belangrijke invloed kan hebben op de korte termijnprognose van schizofrene patiënten. Patiënten die terugkeren naar een omgeving gekenmerkt door emotionele spanningen (beperkte communicatie, hoge vijandigheid en negatieve kritiek, overbekommernis) kennen een groter risico op psychotisch herval. Het risico op herval vermindert wanneer de patiënt minder tijd doorbrengt in dit familiaal klimaat en door het nemen van neuroleptische medicatie. Er is aangetoond door verschillende onderzoekers dat begeleiding van de familie de emotionele spanningen en de frequentie van psychotisch recidief kan verminderen over een verloop van 1 tot 8 jaar follow-up. De familie-interventies resulteerden in een beter sociaal functioneren van patiënten en de

families, in lagere belasting voor de familie en lagere sociale en klinische morbiditeit van de familieleden (Peuskens & de Clercq, 1999:29).

Ook Lenoir e.a. (2001: 227) kwamen in hun onderzoek tot de conclusie dat patiënten die extra gezinsinterventie ontvangen, significant korter in psychiatrische instellingen verblijven dan patiënten die een standaardinterventie ontvangen. Familie-interventie zou kunnen verhinderen dat de patiënt een terugval kent in het verbeteringsproces (Barrowclough e.a., 1999: 505-511). In de literatuur wordt er heel vaak gewezen op het belang van de familie in het behandelings- en verbeteringsproces van schizofrene patiënten. Het is belangrijk dat een patiënt kan terugvallen op zijn verwanten en dat deze laatste weten hoe zij het best hun zieke familielid kunnen benaderen en opvangen. De tien ondervraagde patiënten geven ook allemaal aan dat hun familie een cruciale rol speelt in hun leven.

Volgens de respondenten is het vaak één van de ouders die het probleem opmerkt en de zieke persoon aanspoort hulp te gaan zoeken. Verder zijn het ook de ouders die de patiënt doorheen het hele proces blijven steunen; men kan er steeds terecht met klachten, vragen of een babbel. De patiënten die één of beide ouders verloren tijdens hun behandelingsproces ervaren dit ook als een onherstelbaar verlies. Ouders worden immers geduid, samen met de persoonlijke begeleider, als die personen die er altijd geweest zijn en zullen zijn voor de patiënt. Omdat familiebanden belangrijk -zoniet het belangrijkste- zijn voor mensen met een mentale stoornis gaan we er hier dieper op in. In wat volgt bespreken we kort nog drie elementen waar in de literatuur veel aandacht naar uitgaat.

Sleutelverwanten en andere verwanten

De meeste studies rond familieleden van psychiatrische patiënten worden gevoerd met de sleutelverwanten. Met sleutelverwanten bedoelt men deze die de patiënt voorzien van de belangrijkste en meest significante zorg. Deze mensen worden ook vaak gezien als diegenen die de grootste 'last' dragen. Meestal wordt de rol van de sleutelverwant ingevuld door één van de ouders.

Magliano e.a. (1999: 10-15) gingen na of er daadwerkelijk een verschil bestaat tussen de sleutelverwanten en de anderen met betrekking tot de last die men draagt. De meest belangrijke conclusie uit het onderzoek is dat de last die men als familielid moet dragen eigenlijk niet groter is voor sleutelverwanten in vergelijking met de anderen.

Verder kwam men tot de conclusie dat het risico dat de verwanten zelf symptomen gaan ontwikkelen door de last die men moet dragen, niet groter is voor sleutelverwanten dan voor de anderen. Het risico bleek zelfs even groot te zijn voor familieleden die geen bloedverwanten zijn (bijvoorbeeld aangetrouwde mensen). Dit laatste wijst ook meteen op dat het feit dat, wanneer familieleden van een patiënt zelf ook problemen krijgen, dit niet (louter) te wijten is aan familiale genetische kwetsbaarheid, maar aan de stressvolle situatie waarin de familieleden verkeren.

Strategieën

Familieleden komen vaak met hun zieke verwant in contact. We kunnen ervan uitgaan dat velen een aantal strategieën gaan ontwikkelen die men gaat gebruiken in de omgang met de patiënt en zijn of haar symptomen. Deze strategieën hebben te maken met de – vaak constant veranderende- gedachten en gedragingen die mensen gebruiken om doorheen een stressvolle situatie te komen.

Scazufca en Kuipers (1999: 154-58) probeerden te begrijpen hoe familieleden van schizofrene patiënten omgaan met wat er door de ziekte van hen gevraagd wordt. De onderzoekers maakten gebruik van drie strategieën: ten eerste de probleemgefoceerde strategie, deze houdt bewuste inspanningen in om de situatie te verbeteren. Ten tweede spreekt men van de zoek-sociale-steun strategie, deze strategie omvat inspanningen om informatie en emotionele steun te bekomen. Ten derde is er de ontwijkstrategie, deze houdt ontwijkgedrag in of, met andere woorden, het ontkennen van de probleemsituatie. Uit onderzoek (Scazufca & Kuipers, 1999: 155) blijkt dat de meerderheid (41%) van de verwanten de probleemgefoceerde strategie toepassen. Dan volgt de zoek-sociale-steun strategie die door 32,6% van de ondervraagde familieleden werd toegepast, deze strategie wordt vooral toegepast door familieleden die de patiënt als een last of storend element zien. De minst gebruikte (26,4%) strategie is de ontwijkstrategie. Het gebruik van strategieën zal over het algemeen afnemen doorheen de tijd. Na verloop van tijd en als de behandeling goed loopt zullen de familieleden terug op een normale manier proberen om te gaan met de patiënt en zal de noodzaak van een strategie afnemen.

Elementen die bepalend zijn voor de reactie van familieleden

Harrison e.a. (1998: 918-924) gingen na hoe het komt dat sommige familieleden negatief reageren op de patiënten en anderen dit niet doen. Men ging drie mogelijke oorzaken na, namelijk ten eerste de aard van de symptomen van de patiënt, ten tweede de kennis van het familielid over de ziekte en ten derde de neiging van het familielid om de negatieve aspecten van de ziekte niet aan de ziekte zelf maar aan het gedrag van de patiënt te wijten. Elk van de drie onderzochte elementen bleek significant bij te dragen tot de reactie van familieleden.

Ten eerste zien we dat hoe lager de proportie van negatieve symptomen¹² is, hoe groter de kans is dat een familielid kritisch en negatief reageert. Deze vaststelling is tegenstrijdig met wat men normaal gezien zou verwachten. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat weinig symptomen eerder kunnen gezien worden als deel van de persoonlijkheid van de patiënt of als een reactie op de ziekte en daarom mogelijk onder controle van de patiënt. Wanneer men met meer symptomen te kampen krijgt, kan de omgeving ze niet meer ontkennen, men ziet dat de patiënt het niet (meer) onder controle heeft en gaat dan ook eerder steunend reageren.

Ten tweede stelden Harrison e.a. (1998: 923) vast dat hoe meer kennis familieleden over de ziekte hebben, hoe minder snel ze de symptomen zullen wijten aan het gedrag van de patiënt. Informatieavonden voor familie kunnen dus wel duidelijk hun vruchten afwerpen. Informatie verlenen verhoogt kwalitatief de omgang met patiënten en zorgt ervoor dat men er minder snel kritisch tegenover staat.

Ten derde merken de onderzoekers op dat familieleden de negatieve symptomen vaker aan het gedrag van de patiënt wijten. Deze symptomen krijgen dan ook vaker een kritische en negatieve reactie van de omgeving. Positieve symptomen¹³ daarentegen worden eerder aan de ziekte zelf gewijd en genieten meer begrip.

De conclusie die we uit het onderzoek van Harrison e.a. (1998: 918-924) trekken is dat een ziektepatroon gekenmerkt door negatieve symptomen en dus vele symptomen die aan het gedrag geweten worden, een belangrijke basis vormt om kritisch en negatief bekeken te worden door de omgeving.

¹² Negatieve symptomen zijn 'psychische uitvalsverschijnselen': gedachten- en bewegingsarmoede, apathie, verlies van energie en emotionele vervlakking.

¹³ Positieve symptomen zijn 'psychische nieuwvormingen': wanen, hallucinaties en incoherentie.

5. Toekomstvisie

In dit vijfde en laatste hoofdstuk van dit deel gaan we dieper in op de manier waarop patiënten naar de toekomst kijken. Zien patiënten hun toekomst rooskleurig of eerder somber in en wat zijn de factoren die hun toekomstvisie bepalen? Dit thema wordt, net zoals de voorgaande eerst behandeld met behulp van de literatuur daaromtrent en vervolgens aan de hand van de antwoorden van de tien diepte-interviews.

Hoe verder men staat in het behandelingsproces, hoe positiever patiënten hun toekomst inschatten (Skantze, 1998: 395). In het begin van de behandeling gaat met het moeilijk hebben met de diagnose, het nemen van medicatie elke dag en het verlies aan economische status. De chronische problemen, werkloosheid sociaal isolement, geringe toekomstmogelijkheden en de moeite om te leven met de symptomen dragen bij tot gevoelens van hopeloosheid en hulpeloosheid. Wanneer het zelfbeeld wordt aangetast en op een depressieve wijze wordt gedevalueerd, kunnen zelf doodsverlangens naar boven komen. Deze manifeste gevoelens van tekortschieten, waardeloosheid en schuld zorgen voor een somber toekomstbeeld (Kerkhof & Dingemans, 1995: 187).

Doorheen de behandeling gaat de patiënt zich echter beter voelen en dan ook de negatieve gevolgen van de ziekte zoals bijvoorbeeld het verlies aan status leren aanvaarden. Men gaat dus het nut inzien van de behandeling en ervaren dat deze een positief effect heeft, wat het toekomstbeeld ten goede komt (Skantze, 1998: 395-397). Het toekomstbeeld is dus positiever wanneer de behandeling verder gevorderd is. Doyle e.a. (1999 : 470) voegen hier nog aan toe dat het toekomstbeeld eveneens positiever en realistischer is wanneer patiënten een goed inzicht hebben in de aard van de ziekte.

De ondervraagde patiënten zijn positief over hun toekomst. Ze zien hun huidige behandeling niet als de zoveelste tussenstap naar een volgende instelling of een volgend behandelingsplan, maar als een oplossing. Met oplossing bedoelen ze dat ze uit het psychiatrisch centrum waarin ze nu verblijven, zullen ontslaan worden en dat ze daarna begeleid kunnen gaan wonen. Een oplossing voor hen is dus meer zelfstandigheid hebben en aankunnen, maar met toch de nodige hulp in de buurt. De respondenten prefereren een studio in plaats van een collectieve

woonplaats. Men wil met andere woorden meer privacy en op eigen benen staan met professionele begeleiding in de buurt.

Voor velen kon de toekomst er toch rooskleuriger uitzien, moest de ziekte er niet geweest zijn. Anderen zeggen dan weer de ziekte eerder dankbaar te zijn, omdat men naar eigen zeggen veel geleerd heeft uit de periode van het ziek zijn en veel goede vrienden aan de psychiatrie overgehouden heeft. Ze zijn met andere woorden rijker uit het verleden gekomen, met een goede zelfkennis en kunnen nu tevreden zijn met kleine dingen.

De patiënten zijn er zich heel bewust van dat de medicatie die ze nemen voor altijd zal zijn. Wanneer men deze verwaarloost, moet men terug van nul af aan beginnen met het behandelingsproces en dat is zeker niet wat men wil. Dat is ook geen punt voor hen. Waarom zouden ze zich immers zorgen moeten maken over de rest van hun leven pillen slikken, als die pillen een voorwaarde zijn om zich te kunnen handhaven. Doorheen therapieën en gesprekken hebben de patiënten ook geleerd hoe ze een opkomende depressie of psychose kunnen herkennen. Zo kan men zelf ook controle uitoefenen en naar de hulpverlening toestappen wanneer men dit nodig acht.

Zoals reeds eerder gezegd is er slechts één patiënt van de tien ondervraagden die een gewone job uitoefent. De andere patiënten zien dit niet mogelijk of proberen op tijd en stond vrijwilligerswerk te doen. Naar de toekomst toe verwachten de respondenten dat dit hetzelfde zal blijven. Ze zien het niet meer mogelijk gewoon werk te verrichten, tenzij vrijwilligerswerk.

Over de toekomst van hun sociale leven zijn de patiënten, net zoals over de huidige toestand, positief. Men verwacht dat de familie steun zal blijven aanbieden en vrienden die men had en binnen de psychiatrie gemaakt heeft zullen blijven. Wanneer het echter gaat over een (nieuwe) partner of kinderen zijn de meeste patiënten eerder negatief. Ze zeggen blij te zijn wanneer ze zichzelf kunnen handhaven. De verantwoordelijkheid van een gezin ziet men niet goed zitten. Aan de ene kant passen ze liever op wanneer het over kinderen gaat, aangezien ze schrik hebben dat ze de ziekte via erfelijk materiaal doorgeven. Aan de andere kant zouden ze een LAT-relatie wel zien zitten. Ze zijn dus ergens wel op zoek naar geborgenheid en liefde in een relatie, maar willen niet te dicht bij anderen leven en steken liever al hun energie in zichzelf en hun eigen verbetering.

Over het algemeen kunnen we dus stellen dat patiënten die met gediagnosticeerd zijn met schizofrenie na een moeilijke periode uiteindelijk toch positief ten opzichte van de toekomst staan. Uiteraard moeten we hier niet te ver in gaan. De patiënten zijn tevreden omdat ze hebben leren leven met de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt zoals bijvoorbeeld moeilijk kunnen werken en een gezin stichten. Toch is het merkwaardig hoe sterk deze mensen reageren op deze verliezen en toch positief kunnen zijn naar de toekomst toe.

6. Conclusie

Het doel van dit deel was te beschrijven hoe mensen die met schizofrenie gediagnosticeerd zijn met de ziekte omgaan. In de eerste fase, de periode voor het inschakelen van professionele hulp, wordt zowel in de literatuur als door de ondervraagde patiënten gewezen op het bizarre en chaotische gedrag waarmee de omgeving geen raad mee weet. De patiënten voelt zich niet ziek en ziet het nut niet in hulp in te schakelen, vaak volgt er dan een gedwongen opname. De ondervraagde patiënten zeggen ook, wat we niet in de literatuur terugvinden, dat het geven van uitleg centraal dient te staan na een (gedwongen) opname. Het onbegrip van de zieke persoon schreeuwt om uitleg.

De tweede fase die beschreven werd is het verloop van de ziekte en de behandeling. De literatuur en de ondervraagden bewijzen dat schizofrene patiënten vaak een lange behandelingsduur kennen met hoge opnamecijfers en behandeling op verschillende plaatsen. Er zijn reeds een aantal follow-up onderzoeken gedaan met schizofrene patiënten. Hieruit blijkt dat de eerste jaren van behandeling zeer moeizaam verlopen. Patiënten zijn vaak wantrouwig ten opzichte van de psychiatrie en willen niet behandeld worden. De eerste jaren van behandeling lopen dus eerder in een golvende beweging met betere momenten en momenten van hervat meestal door therapieontrouw. Toch is er ook een positieve noot binnen de literatuur, die bevestigt dat behandeling van de ziekte de patiënt wel degelijk vooruit kan helpen qua tevredenheid, wonen, familierelaties, de financiële situatie, veiligheidsgevoel en gezondheid. De respondenten zijn op hun beurt ook zeer tevreden over de (voorlopige) resultaten van de behandeling. Ook zij geven toe dat het begin moeizaam was, zoals de literatuur reeds aangaf, maar doorheen de jaren komt er aanvaarding en coping van de situatie.

In een derde fase hebben we de gevolgen van het patiënt zijn beschreven. Uit de literatuur halen we dat schizofrene patiënten vaak geen structurele bezigheid hebben. Wanneer een patiënt wel werk heeft, wordt dit moeilijk gemaakt door interpersonele problemen en problemen met symptomen van de ziekte. De ondervraagde patiënten bevestigen dit: er is maar één respondent die een gewone job uitoefent. Bijkomstig uit de interviews halen we nog het belang van de factor stress, die een herval kan uitlokken en het dus vaak onmogelijk maakt een job uit te oefenen. Naast het ontbreken van werk, wijst de literatuur ook op het vaak ontbreken van een gewone woonsituatie voor schizofrene patiënten. De respondenten bevestigen dit door te stellen dat de meest haalbare onafhankelijke woonplaats het begeleid wonen is. Naar eigen zeggen kunnen ze het niet aan alleen of met een gezin te wonen omdat dit te veel verantwoordelijkheid en daarom ook stress met zich meebrengt.

De tevredenheid van de patiënten gaat er doorheen de tijd op vooruit, volgens de literatuur en de respondenten. Dit komt doordat ze meer met anderen in interactie gaan komen en daardoor ook een meer tevreden gevoel gaan hebben. De patiënten voegen hier nog aan toe dat ze zich gelukkiger zijn gaan voelen omdat ze doorheen de jaren meer de eigen mogelijkheden hebben leren kennen en zich daarop zijn gaan instellen, zonder steeds meer te willen. De literatuur over de netwerken van schizofrene patiënten is heel uiteenlopend. Volgens de ene kan een patiënt geen gewone sociale contacten hebben omwille van het vaak onbegrijpbare gedrag. Volgens de andere is het netwerk van schizofrene patiënten helemaal niet zo beperkt, het zou nu uitgebreider zijn dan in de jaren '50 en de relaties zijn ook geen éénrichtingsverkeer. Het onderzoek met de tien diepte-interviews komt meer overeen met deze laatste onderzoeken. De respondenten zijn zeer tevreden dat er vele vrienden hen zijn blijven steunen en dat ze in de psychiatrie nog vele nieuwe vrienden maken. Familie blijft een zeer belangrijke plaats innemen in het leven van schizofrene patiënten.

Ondanks de ziekte, vinden we zowel in de literatuur als in de interviews een tevredenheid naar de toekomst toe. Hoe verder men staat in het behandelingsproces, hoe positiever patiënten hun toekomst inschatten. De reden daarvoor is de aanvaarding van de ziekte en van de negatieve gevolgen ervan, zoals bijvoorbeeld een verlies aan status. Door de goede kennis van de ziekte en van zichzelf slagen de patiënten er ondanks alles in positief naar de toekomst te kijken.

Het onderzoek waarop ik mijn conclusies hier baseer, is gevoerd door diepgaande gesprekken met tien patiënten. Ik ben mezelf ervan bewust dat we hieruit niet te grote conclusies mogen trekken, maar ik denk dat dit het onderzoek niet minder interessant maakt. Persoonlijk zie ik deze bevraging als exploratief. De conclusies die eruit voortkomen kunnen zich dan ook perfect lenen tot hypothesen van een meer uitgebreide studie. Deze studie zou dan dieper kunnen ingaan op de omstandigheden voor en de omstandigheden tijdens de ziekte. Naar mijn mening is deze vergelijking te weinig gemaakt in één en hetzelfde onderzoek. Meestal gaat men eerder fragmentarisch tewerk, wat de evolutie en de subjectieve ervaring van de patiënt geen eer aan doet. Ik zou er zeker een voorstander van zijn, moest dergelijk onderzoek uitgevoerd kunnen worden, dit leidt immers tot een beter beeld van de toestand en inzichten van patiënten. Op haar beurt kan dit vervolgens leiden tot een meer aangepaste behandeling en begeleiding van de schizofrene patiënt.

ALGEMEEN BESLUIT

Samenvatting

Het begrip ‘schizofrenie’ heeft al bijna honderd jaar een centrale plaats binnen de psychiatrie, toch blijft het onduidelijk wat het concept precies omvat. In de loop der jaren zijn er verschillende opvattingen over schizofrenie geweest, die telkens andere ziektebeelden dekten. De diagnostische criteria voor schizofrenie van de DSM-III waren een compromis uit deze verschillende concepten, waarbij een groot aandeel van de oorspronkelijke opvattingen uit het zicht verdween. Het DSM-classificatiesysteem (DSM-IV sinds 1994) is in korte tijd erg

invloedrijk geworden. Daarbij wordt licht vergeten dat het een product is van consensus onder beroepsgenoten. Naast het DSM-IV-classificatiesysteem is er ook nog het ICD-10-classificatiesysteem. De diagnose schizofrenie van het ICD-10 is breder dan die van de DSM-IV en heeft in het algemeen een betere prognose. De schizofreniepatiënten die door deze twee classificatiesystemen beschreven worden vormen uiteenlopende populaties die elkaar slechts ten dele overlappen.

De empirische status van het schizofreniebegrip is nog altijd aan discussie onderhevig, ook al heeft de heldere opsomming van de verschillende criteria een uitstraling van objectiviteit. Daarom blijft schizofrenie tot op heden een 'heterogene aandoening'. Door de historische ontwikkelingen wordt de dekking van het schizofrenieconcept steeds breder. Ook de transmuraliserende veranderingen in de GGZ werken mee in die richting. Men probeert meer ambulant te behandelen om de kosten van de GGZ te drukken. Bij gevolg stelt men vast dat de diagnose schizofrenie nu niet meer alleen gesteld wordt bij opgenomen patiënten, maar steeds vaker ook bij ambulante patiënten.

Uit de literatuur met betrekking tot de etiologie kunnen we een hiërarchie waarnemen tussen de verschillende etiologische gezichtspunten. Het meest waarschijnlijke is dat schizofrenie veroorzaakt wordt door erfelijke en exogene factoren. Deze factoren bepalen of er bij een bepaalde persoon een kwetsbaarheid aanwezig is om schizofrenie te ontwikkelen. Toch kunnen hierin ook psychologische en sociale factoren een voorname rol in spelen, namelijk wanneer een persoon kwetsbaar is of aanleg heeft voor de ziekte, kunnen deze factoren de manifestatie van de ziekte uitlokken.

Neuroleptica nemen een belangrijke plaats in in de behandeling van schizofrene patiënten. Ze hebben over het algemeen een gunstige invloed op het beloop van vooral de positieve symptomen (wanen en hallucinaties) van schizofrenie. In een ideale behandeling wordt het nemen van medicijnen aangevuld met één of meerdere therapieën. Deze therapie moet niet op voorhand vaststaan, zowel individuele psychotherapie als intensieve cognitieve gedragstherapie, familie-interventies en psycho-educatie kunnen een positief effect hebben op het beloop van de ziekte en de leefsituatie van de patiënt.

Wanneer de symptomen van schizofrenie de kop opsteken gaat het niet om het normale opstandige gedrag van een boze puber, die het moe is dat zijn ouders hem de wet voorschrijven, maar om een onbegrijpelijke eenzelligheid, een gedrag dat door de

buitenwereld niet begrepen kan worden. De patiënt denkt dat het probleem bij zijn omgeving ligt, die hem niet wil begrijpen. Het is dan vaak moeilijk de patiënt te overtuigen hulp in te schakelen, vaak moet men dus afwachten op de mogelijkheid tot een gedwongen opname. Het onbegrip van patiënten na een gedwongen opname vraagt om uitleg. De patiënt heeft uitleg nodig over elk aspect van de instelling en de ziekte, zodat hij of zij het nut van de opname en behandeling kan inzien.

Schizofrenie heeft van alle psychische problemen de hoogste opnamecijfers, na neurotische stoornissen. We kunnen het erover eens zijn dat de resultaten voor de eerste vijf jaar van behandeling volgens de literatuur absoluut niet geruststellend zijn. Aangezien het percentage van herval en van heropname zo hoog is, is het waarschijnlijk ook aan te raden de behandeling te richten op preventie van herval en therapietrouw, gezien de negatieve gevolgen van de stopzetting van de medicatie.

Schizofrene patiënten hebben vaak geen structurele bezigheid. Wanneer een patiënt wel werk heeft, wordt dit moeilijk gemaakt door interpersonele problemen en de symptomen van de ziekte. Werk is echter een zeer belangrijke factor in het leven van mensen en het is dus belangrijk om vanuit de maatschappij kansen te creëren voor mensen met schizofrenie zodat ook zij een job kunnen uitoefenen. Ook de respondenten bevestigen dat werk belangrijk kan zijn om structuur in het leven te brengen, desondanks is slechts één van de hen in staat een vaste job uit te oefenen. Als belangrijkste reden hiervan geven de respondenten de factor stress aan, waarmee zij moeilijk om kunnen en mogelijk een herval kan uitlokken.

Het risico om geen thuis te hebben voor iemand met schizofrenie is tien keer groter dan het risico voor de gemiddelde burger. Volgens de literatuur zou er een sterk verband zijn tussen druggebruik en geen thuis hebben. De uitleg hiervoor is dat het gebruik van drugs de symptomen van schizofrenie doet verergeren. Ook de respondenten zien het niet zitten om volledig zelfstandig te wonen omdat ze naar eigen zeggen voortdurend hulp nodig hebben. De meerderheid kijkt dan ook uit naar een studio in het kader van begeleid wonen en stelt dat dit het eindpunt zal zijn. Ze realiseren zich dat ze een leven lang professionele hulp nodig zullen hebben. Ze voelen zich goed in een beschermd milieu, waarin velen reeds tientallen jaren zitten, en willen dat hun leven lang zo houden. Ze willen niet meer blootgesteld worden aan de harde, ingewikkelde wereld, waar ze zo lang buitengehouden zijn. Dit is voor de patiënten

een manier om stressvolle situaties te vermijden en zo een herval te voorkomen. We stellen hier dat dit hun manier is om in te spelen op het kwetsbaarheidsmodel.

Uit het onderzoek dat gevoerd is rond levenskwaliteit en –tevredenheid komen zeer uiteenlopende resultaten naar voor. Een positieve correlatie tussen enerzijds de levenskwaliteit zoals weergegeven door de patiënt zelf en anderzijds hoe de hulpverleners de levenskwaliteit van de patiënt zien, kwam alleen voor wanneer de patiënt een hoog niveau van inzicht heeft in de aard van zijn of haar ziekte. Van de literatuur omtrent de evolutie van tevredenheid leren we dat patiënten doorheen de tijd meer tevreden worden. De reden hiervoor is dat men meer in interactie met anderen gaat komen en daardoor meer tevreden gaat zijn over het eigen gevoel, sociale contacten en de opgedane kennis, wat door de ondervraagde patiënten bevestigd wordt.

De literatuur over de netwerken van schizofrene patiënten is eveneens zeer uiteenlopend. Volgens de ene kan een patiënt geen gewone sociale contacten hebben omwille van het vaak onbegrijpbare gedrag. Volgens de andere is het netwerk van schizofrene patiënten helemaal niet zo beperkt, het zou nu uitgebreider zijn dan in de jaren '50 en de relaties zijn ook geen éénrichtingsverkeer. De respondenten zelf zeggen dat er een aantal vrienden zijn die afgehaakt hebben door de ziekte, toch blijven de échte vrienden over, maakt men vele vrienden binnen de psychiatrie en kan men steeds rekenen op veel steun van de familie. Over het algemeen zijn zij dus tevreden over hun sociale leven, de relaties die blijven bestaan zouden er zelfs alleen maar op verbeteren. Wanneer de persoon als patiënt erkend wordt en ook de omgeving over het probleem ingelicht wordt, verbeteren de contacten. Het bizarre gedrag van voordien wordt verklaard en men heeft het gevoel dat men de zieke persoon moet steunen. Het blijkt wel dat patiënten moeilijk met veranderingen op sociaal gebied kunnen omgaan. Deze veranderingen kunnen zeer negatief uitdraaien voor het verbeteringsproces van de patiënten, één kleine verandering of tegenslag kan hun hele leven overhoop gooien.

Hoe langer men staat in het behandelingsproces, hoe positiever patiënten hun toekomst inschatten (Skantze, 1998: 395). Doorheen de behandeling gaat de patiënt zich echter beter voelen en dan ook de negatieve gevolgen van de ziekte zoals bijvoorbeeld het verlies aan status leren aanvaarden. Men gaat dus het nut inzien van de behandeling en ervaren dat deze een positief effect heeft, wat het toekomstbeeld ten goede komt. Voor een aantal van de ondervraagde patiënten kon de toekomst er rooskleuriger uitgezien hebben, moest de ziekte er

niet geweest zijn. Anderen zeggen dan weer de ziekte eerder dankbaar te zijn, omdat men naar eigen zeggen veel geleerd heeft uit de periode van het ziek zijn en veel goede vrienden aan de psychiatrie overgehouden heeft. Ze zijn met andere woorden rijker uit het verleden gekomen, met een goede zelfkennis en kunnen nu tevreden zijn met kleine dingen.

De visie van de professionele wereld en de visie van de patiënten: vergelijking

Ten eerste werd duidelijk dat schizofrenie een ‘heterogene aandoening’ is. Het concept kent een lange geschiedenis en tot op vandaag zijn er verschillende combinaties van symptomen beschreven die naar dezelfde diagnose leiden. De patiënten die met deze ziekte gediagnosticeerd worden zijn dus ook zeer heterogene groep. Op lange termijn zou men dit kunnen oplossen door het concept ‘schizofrenie’ af te schaffen en dit op te delen in een aantal deelziektes. Toch merken we op dat de patiënten minder belang hechten aan een uitklaring van het concept dan de professionele wereld dit doet. De patiënten zijn tevreden over het feit dat hun diagnose snel gesteld werd en snel kan behandeld worden met de nieuwe antipsychotica, waarover ze eveneens zeer tevreden zijn. In de praktijk blijkt er dus minder moeite te zijn met de diagnose dan de begripsverwarring zou doen veronderstellen. Het voornaamste voor de patiënten is dat ze opgevangen worden, uitleg krijgen en behandeld worden, deze dingen zijn ook goed mogelijk zonder een perfect omlinjende definitie. Als ze maar de juiste medicatie krijgen gaan ze zich sowieso beter voelen, en dat is tenslotte de kern van de zaak: de patiënt zich beter doen voelen. Wanneer we dit weten lijkt het ook minder belangrijk nog veel meer drukte te maken om de ‘heterogene aandoening’. Deze energie kan beter besteed worden aan een optimale behandeling ervan.

Ten tweede zien we dat er door beide groepen veel belang gehecht wordt aan medicatie. Binnen de professionele wereld vond men een duidelijke samenhang tussen negatieve subjectieve ervaringen en therapieontrouw. Verder bleek een gunstig therapeutisch effect van de medicijnen positief gecorreleerd te zijn met minder negatieve subjectieve ervaringen. Tenslotte bleek nog dat patiënten die zijn ingesteld op de nieuwere psychotica minder negatieve subjectieve ervaringen kennen dan patiënten die een klassiek antipsychoticum krijgen. Ook de respondenten ervaren dat ze met de nieuwere medicatie beter kunnen functioneren. De oude medicijnen zorgden voor een afvlakking van emoties, men zat er apathisch bij en voelde zich moe en lusteloos. Met de nieuwere medicamenten valt dat

allemaal beter mee. De respondenten beschrijven hier een aangenamer gevoel, meer ijver en meer voeling met het eigen gevoelsleven. Er is dus een ernstige verbetering in de kwaliteit van antipsychotica, die zich zowel binnen de professionele wereld -die minder met therapieontrouw geconfronteerd wordt- als binnen de patiëntengroep -die een aangenamer gevoel beschrijven- doet voelen.

Een derde belangrijk element is de evolutie tijdens de behandeling. Het is niet zo dat een patiënt met een schizofrene psychose gedurende de hele periode van behandeling moeilijk doet naar de professionele wereld toe. Het is vooral de eerste periode van behandeling die moeilijk is (vooral door therapieontrouw), daarna treedt er meer aanvaarding en coping op. Wanneer patiënten voor de eerste maal -vaak gedwongen- opgenomen worden, zijn ze moeilijk te behandelen. De persoon in kwestie weet immers niet waarom hij of zij naar een instelling moet: de wereld in hun hoofd lijkt de echte wereld te zijn en het probleem ligt volgens de patiënt bij de omgeving die geen begrip opbrengt. Wanneer men dan echter de patiënt uitleg verschaft over het probleem en de behandeling zal de patiënt zich een ziektebeeld kunnen aanmeten en zowel de ziekte als de behandeling kunnen aanvaarden en ermee leren om te gaan.

Er zijn nog een aantal elementen die we zowel in het eerste als in het tweede deel terugvinden. Zowel de professionele wereld als de patiënten hebben het over het niet willen behandeld worden wanneer de symptomen zichtbaar worden, waardoor vaak een gedwongen opname nodig is. De moeilijkheid voor de patiënt om een gewone job uit te oefenen en de daardoor lage sociaal-economische status van de patiënten worden ook door beide groepen aangehaald.

Beleidsaanbevelingen

Binnen de psychiatrie probeert men een deinstitutionalisering waar te maken. Steeds meer patiënten zouden dus in beschermende woonvormen of in de thuisomgeving ondergebracht moeten worden en van ambulante hulp gebruik moeten maken. De belangrijkste reden voor deze verandering is het doorvoeren van besparingen. We kunnen ons echter de vraag stellen of dit een goede motivatie is om hervormingen door te voeren in de sector. Giel en Wiersma (1993: 468-496) stellen zich dezelfde vraag. Zij gingen drie mogelijke hervormingen na en de effecten van deze hervormingen op de kosten voor de GGZ. De maatregelen die zij

onderzochten zijn ten eerste een afname in de incidentie van psychische problemen door meer preventie. Ten tweede gingen ze het effect van een vermindering van ziekenhuisbedden na en ten derde het effect van een verbetering van de prognose van de ziekte. Volgens deze simulatie is preventie de maatregel die het meeste de kosten drukt, gevolgd door een betere prognose en dan pas een andere behandeling. Wanneer men dan gaat kijken naar de voordeligste oplossing voor de verschillende groepen, stellen de onderzoekers vast dat uitgavenbeheerders en economische directeurs het meeste besparen door een vermindering van ziekenhuisbedden. De patiënten en hun familie varen het beste bij een betere prognose. De overheid heeft dus duidelijk gekozen voor de oplossing die voor de patiënten weinig of geen verschil maakt qua uitgaven. Hier kunnen we ons toch de vraag stellen of het niet beter is te besparen door een betere prognose, aangezien uit de literatuur en de tien diepte-interviews blijkt dat de patiënt baat gehad hebben bij de opnames.

Preventie zou dus de beste kostendrukkende maatregel zijn. Preventie betekent letterlijk ‘voorkomen dat iets gebeurt’. Wat dat ‘iets’ juist inhoudt, is al geruime tijd onderwerp van discussie in het domein van de GGZ. De meest gekende invulling is de opdeling tussen primaire¹⁴, secundaire¹⁵ en tertiaire¹⁶ preventie. Ofschoon deze indeling vrij algemeen gebruikt wordt binnen de GGZ, is er de laatste tijd meer kritiek op te horen. Met deze omschrijving worden immers diagnose en behandeling binnengesmokkeld in de preventie (Van Den Broucke, 2000: 671). Voor schizofrenie is deze kritiek onterecht. Aangezien we weten dat schizofrenie een erfelijke aandoening is en voorkomt bij mensen met een afwijking in de hersenen, lijkt het onmogelijk de ziekte helemaal te voorkomen. De beste vorm van ‘preventie’ die men bij schizofrenie kan toepassen is enerzijds ervoor zorgen dat de ziekte vroeg gediagnosticeerd en dus behandeld wordt. Anderzijds moet men een behandeling voorzien waarin duidelijk gesteld wordt hoe een herval te voorkomen en een menswaardig leven te kunnen leiden. Op die manier kan men verhinderen dat patiënten te lang met symptomen rondlopen zonder hulp in te schakelen en kan men bekomen dat ze nog een kwaliteitsvol leven leiden.

Ondanks de onduidelijkheden over wat schizofrenie precies inhoudt, is er wel degelijk een evolutie in het concept en het begrip van de etiologie. Toch blijft het voor vele mensen onduidelijk. Wanneer we mensen die niets met de ziekte te maken hebben of gehad hebben

¹⁴ Met als doel het verminderen van de incidentie van nieuwe gevallen van een bepaalde aandoening.

¹⁵ Met als doel het verminderen van de prevalentie door vroegtijdige detectie en behandeling.

¹⁶ Met als doel het verminderen van verdere invalidering en het handhaven van een menswaardig bestaan.

immers zouden vragen wat het precies inhoudt, zouden we waarschijnlijk zeer diverse verklaringen krijgen. Vele mensen zouden vasthouden aan de definitie van ‘gespleten persoonlijkheid’, die in vele woordenboeken ook nog steeds terug te vinden is en zien schizofrenie eerder als een ver-van-mijn-bed-fenomeen dat niemand van de naaste omgeving kan overkomen.

Wanneer we dit in rekening nemen is het ook niet moeilijk te begrijpen waarom patiënten het vaak moeilijk hebben met het inschakelen van professionele hulp en met het aanvaarden van de gestelde diagnose. Het is daarom belangrijk dat er binnen onze maatschappij meer kennis verspreid wordt en meer openheid gecreëerd wordt rond psychiatrische aandoeningen (Muilwijk, 1993: 522). Het is en blijft immers belangrijk een vroegtijdige onderkenning van de ziekte na te streven. Op die manier wordt het gemakkelijker vroegtijdig in te grijpen wanneer een psychische aandoening de kop opsteekt en kunnen de mensen die ermee geconfronteerd worden ook als ‘lijdend aan een ziekte’ gezien worden, net zoals bijvoorbeeld een kankerpatiënt. Mensen met een psychische stoornis worden, in vergelijking met vroeger, meer gezien als een burger met een handicap, wat een goede zaak is. Toch moet men in dit opzicht oppassen dat de ziekte zelf niet onderbelicht wordt (Roest, 1996: 295-296). Het blijft belangrijk om evenwichtig aandacht te besteden aan stoornis, beperking en handicap, dus aan medische en psychologische behandeling en aan sociale rehabilitatie.

De evolutie van antipsychotica helpt de patiënten enorm vooruit in hun verbeteringsproces, toch mogen we het hier niet bij laten. Het is uiteraard een goede zaak dat er geld en energie gestoken wordt in de optimalisatie van de medicatie, toch zijn ook andere aspecten dan het verminderen van symptomen belangrijk in de hulpverlening naar patiënten met schizofrenie toe. Zo kan men bijvoorbeeld de levenstevredenheid van de patiënten eveneens opnemen in klinische evaluaties. Als patiënten ontevreden zijn, zou hun klinische (bijvoorbeeld de aanwezigheid van depressie) én sociale omstandigheden (bijvoorbeeld een gebrek aan sociale steun) onderzocht kunnen worden. Wanneer patiënten immers meer tevreden zijn, gaan ze beter meewerken met de hulpverlening en kan men zo beter de vooropgestelde doelen bereiken.

Het is verder belangrijk niet te veel van de eigen idealen aan de zieke persoon te willen opleggen. De druk van professionals en de omgeving op patiënten om weer in het arbeidsproces te treden wordt meestal ingegeven door persoonlijke opvattingen en verhoudt

zich slecht met de opvattingen van de patiënten, die een leven verkiezen zonder regulier werk (Korpel, 1995: 537). De patiënten zeggen zelf niet in de mogelijkheid te zijn gewoon werk te verrichten, belangrijk hierin is dat de omgeving dan helpt op zoek te gaan naar een volwaardig alternatief, zoals bijvoorbeeld vrijwilligerswerk. Driekwart van de patiënten zijn werkonbekwaam en aangewezen op de sociale zekerheid. Het zou echter helemaal fout zijn de patiënt dan toch te dwingen een gewone job te verrichten, dan wordt men immers voortdurend geconfronteerd met het risico van stress en herval. Het feit dat vele patiënten genieten van een sociale zekerheidsuitkering mag ook niet gezien worden als een vorm van profiteren, maar als een gevolg van de ziekte en het ontbreken van een volwaardig alternatief gezien de situatie. Het is in dit kader ook belangrijk de arbeidsmarkt verder uit te breiden met jobs buiten het normale, marktgerichte circuit of met aangepaste jobs binnen het circuit. Peckham en Muller (1999: 401) wijzen ook op het belang van aangepaste jobs binnen het normale circuit, waardoor er een meer succesvol resultaat kan geboekt worden met betrekking tot de arbeidsmarktaandeelname van mensen met schizofrenie. Ten eerste moet de therapie hiervoor gericht worden op herintegratie in het arbeidscircuit. Zonder mensen te dwingen om te gaan werken, kan men wel aan bepaalde eigenschappen werken zoals trainingen om zich beter uit te drukken en zelfmanagementtechnieken. Ten tweede moeten er een aantal veranderingen op de werkplaatsen gebeuren, zodat deze uitgerust zijn om beter om te gaan met (ex-) psychiatrische patiënten. Dit kan bijvoorbeeld door de aanstelling van getrainde personeelsleden om deze mensen te begeleiden of door voorlichting naar de andere werknemers toe. Programma's die resultaat boeken volgens Korpel (1995: 539) zijn individuele trajectbegeleiding en supported employment. Voorprogramma's zoals werkprojecten kosten veel en weinig patiënten stromen achteraf door naar gewoon werk, vandaar dat het 'supported employment' voor betere resultaten kan zorgen.

Wanneer men de ziekte minder duur wil maken lijkt de beste oplossing niet deinstitutionalisering, aangezien de patiënten dit niet willen, maar wel een aanpassing van de arbeidsmarkt (en een betere prognose zoals we reeds eerder stelden). Een hele verbetering zou de creatie van een aantal jobs zijn die minder veeleisend en stresserend zijn dan de meeste, bestaande jobs en waar de patiënten voldoende begeleiding en een loon kunnen genieten. 'Werk op maat' is hier dus het idee, misschien in de vorm van 'betaald vrijwilligerswerk'. Op die manier worden ten eerste de patiënten geholpen want ze hebben dan een structurele bezigheid, ten tweede is het goed voor de omgeving, die ontlast wordt wanneer de patiënt een bezigheid heeft en ten derde is het goed voor de maatschappij omdat dan ook psychiatrische

patiënten een job kunnen uitoefenen en er minder geld van de sociale zekerheid naar hen moet uitgaan.

Binnen de GGZ is men druk bezig een evolutie te maken naar zorgprogramma's¹⁷ of zorgcircuits¹⁸. Het doel hiervan is de mogelijkheid voor patiënten te creëren om naadloos van de ene naar de andere behandeling of instelling over te gaan. Deze evolutie kan een gunstig effect hebben op de behandeling van schizofrene patiënten, aangezien we vaststellen dat deze patiënten verschillende instellingen bezoeken en vaak op een nogal chaotische manier. Door de oprichting van zorgarrangementen kan er een continuïteit van zorg gerealiseerd worden en kan er zo meer duidelijkheid en structuur in het tot nu toe nogal chaotische behandelingsproces komen, wat ook het verbeteringsproces ten goede kan komen.

De continuïteit en coördinatie van zorg kunnen uitsluitend worden gegarandeerd als de instellingen die in het zorgarrangement participeren gezamenlijk de verantwoordelijkheid nemen voor het welzijn van de patiënten. Ongezonde concurrentie tussen deze instellingen moet dus zo veel mogelijk beperkt of vermeden worden. Ook moet men voorkomen dat er allerlei onnodige overlappings in het aanbod ontstaan (Schene, Wolf & van Raay, 1995: 267).

Belangrijk, volgens Van Nuffel (2000: 662) is eveneens dat er samenwerking is op een ander niveau, bijvoorbeeld met de klassieke somatische geneeskunde, het welzijnswerk, de politiediensten en het onderwijs. De GGZ kan en mag de zorg voor de psyche immers niet voor zich alleen opeisen. Zij moet aan andere geledingen in de samenleving duidelijk maken waar haar competenties liggen en op welke manier daarvan gebruik kan worden gemaakt. Dit houdt niet noodzakelijk in dat al deze problemen door de GGZ zelf worden behandeld. Belangrijk is dat er -wanneer men in eender welke werkomgeving geconfronteerd wordt met psychische problemen- duidelijkheid bestaat over de manier waarop snel adequate hulp kan worden ingeroepen.

Positief voor de onderhandelingen over maatregelen binnen de GGZ is het bestaan van de patiëntenorganisatie Uilenspiegel en de omgevingsorganisatie Similes. Meer en meer worden deze organisaties bij het beleid betrokken. Het is dus niet meer zoals vroeger een beleid vóór

¹⁷ Een zorgprogramma is een protocol van zorg dat wordt ontwikkeld rond een specifieke doelgroep (Van Nuffel, 2000: 662).

¹⁸ Een zorgcircuit is een protocol van zorg binnen een bepaalde regio, waarin verschillende GGZ-organisaties een plaats hebben en onderlinge afspraken maken (Van Nuffel, 2000: 662).

deze mensen, maar ook dóór deze mensen. Het is een evolutie van paternalisme naar meer coöperatie, die alleen maar toegejuicht kan worden, maar ook niet overroepen moet worden. De traditionele groepen maken nog steeds de voornaamste beslissingen.

Wat we dus naar de toekomst toe kunnen aanraden is ten eerste een betere prognose voor schizofrenie te creëren, waardoor er niet meer bespaard moet worden op de opnames van patiënten. Ten tweede moet men het resterende taboe rond psychische problemen zien weg te nemen en meer openheid te creëren over wat schizofrenie precies inhoudt. Op die manier is het een kleinere stap voor mensen die met psychische symptomen geconfronteerd worden om hulp in te schakelen, zo kan de behandeling vroeger starten en daarom zou ook de prognose beter kunnen worden. Ten derde is het goed dat er in de farmaceutische sector veel geld naar de ontwikkeling van neuroleptica uitgaat. We kunnen alleen maar aanraden dat zo te houden, want de patiënten voelen zich wel degelijk beter met nieuwe medicatie. Ten vierde zou het positief zijn moesten er jobs gecreëerd worden voor schizofrene patiënten. Op die manier leggen zij minder druk op de sociale zekerheid en gaan ze zich beter voelen doordat ook zij een structurele bezigheid kunnen uitvoeren. Ten vijfde is het belangrijk een goede ontwikkeling van zorgcircuits te bekomen, zodat de patiënten meer structuur kunnen brengen in hun tot nog toe nogal chaotisch behandelingsproces. Ten zesde willen we nog aanraden de patiëntengroeperingen en de omgevingsgroepen te blijven betrekken in het formuleren van nieuwe maatregelen omtrent de ziekte. Zij zijn immers de ervaringsdeskundigen en kunnen daarom als geen ander de nodige accenten leggen op de elementen die hen het meeste aangaan.

Literatuurlijst

ANGERMEYER, M.C., MATSCHINGER, H. & HOLZINGER, A. (1998), 'Gender and attitudes toward people with schizophrenia, results of a representative survey in the federal republic of Germany' in *International Journal of Social Psychiatry*, 44 (2): 107-116.

APPELO, M., WOONINGS, F., LOUWERENS, J-W, SLOOFF, C., VAN DEN BOSCH, R. & VAN DER GAAG, M. (1997), 'Rehabilitatie bij chronische schizofrenie: wat voegt cognitieve-functietraining toe?' in *Directieve therapie*, 17 (4): 326-342.

BAARÉ, W., HULSHOFF, H. & KAHN, R. (1994), 'In-vivo morfologisch hersenonderzoek bij patiënten met schizofrenie' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 36 (10): 726-735.

BAKKER, J.M. & DE HAAN, L. (2001), 'Neurobiologische hypothesen over de pathogenese van schizofrenie. Van degeneratie tot progressieve ontwikkelingsstoornis' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 43 (1): 21-30.

BARROWCLOUGH, C., TARRIER, N., LEWIS, S., SELLWOOD, W., MAINWARING, J., QUINN, J. & HAMLIN, C. (1999), 'Randomised controlled effectiveness trial of a needs-based psychosocial intervention service for carers of people with schizophrenia' in *British journal of psychiatry*, 174: 505-511.

BOARDMAN, A.P., HODGSON, R.E., LEWIS, M. & ALLEN, K. (1997), 'Social indicators and the prediction of psychiatric admission in different diagnostic groups' in *British Journal of psychiatry*, 171: 457-462.

BULT, H., HERMAN, A. & DE MEYER, G. (2001), *Farmacologie*, Antwerpen: UIA (cursus).

COLLE, G. (1987), *Schizofrenie*, Beernem: Psychiatrisch centrum Sint-Amandus & Reizigerlo.

DE HAAN, L. & BAKKER, J. (2000), 'Effectiviteit van individuele psychotherapie bij schizofrenie. Een overzicht van recent onderzoek.' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 42 (10): 751-758.

DE HAAN, L., TIMMER, T., LINSZEN, D.H., LENOIR, M.E., WOUTERS, L. (2001), 'Het beloop van schizofrenie gedurende vijf jaar na een eerste opname, in de westerse wereld. Een meta-analyse' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 43 (8): 559-566.

DE HERT, M., THYS, E., BOYDENS, J., GILIS, P., KESTELOOT, K., VERHAEGEN, L. & PEUSKENS, J. (1997), 'Directe behandelkosten van schizofrenie' in *Acta Hospitalia*, 37 (3): 69-75.

DE HERT, M., VAN DEN BROUCKE, S. & VAN NUFFEL, R. (2000), *Naar een geestelijk gezonde samenleving*, Diegem: Kluwer.

DE HERT, M. & PEUSKENS, J. (1998), 'Schizofrene psychose' in *Medi-sfeer*, 79: 18-25.

DE JONG, A. & VAN NIEUWENHUIZEN, C. (1995), 'Determinanten van sociaal functioneren en 'kwaliteit van leven', 235-244 in DINGEMANS, P., VAN DEN BOSCH, R., KAHN, R. & SCHENE, A. (ed.), *Schizofrenie. Onderzoek en implicaties voor de behandeling*, Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

DE KROON, J. (1999), *Omzien naar de psyche. Een kritisch-historische benadering van de psychiatrie*, Amsterdam: Uitgeverij Boom.

DICKERSON, F.B., RINGEL, N.B., PARENTE, F. (1998), 'Subjective quality of life in outpatients with schizophrenia: clinical and utilization correlates' in *Acta psychiatrica scandinavica*, 98 (2): 124-127.

DINGEMANS, P. (1995), 'Ter inleiding', 7-11 in in DINGEMANS, P., VAN DEN BOSCH, R., KAHN, R. & SCHENE, A. (ed.), *Schizofrenie. Onderzoek en implicaties voor de behandeling*, Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

DOUBT, K. (1996), *Towards a sociology of schizophrenia*, Toronto: University of Toronto Press.

DOYLE, M., FLANAGAN, S., BROWNE, S., CLARKE, M., LYDON, C., LARKIN, E. & O'CALLAGHAN (1999), 'Subjective and external assessments of quality of life in schizophrenia: relationship to insight' in *Acta psychiatrica scandinavica*, 99 (6): 466-472.

HARRISON, C., DADDS, M. & SMITH, G. (1998), 'Family caregivers' criticism of patients with schizophrenia' in *Psychiatric services*, 49 (7): 918-924.

HODIAMONT, P.P.G. (1999), 'Is schizofrenie een beschavingsziekte?' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 41 (1): 51-54.

HOEK, H. & KAHN, R. (1995), ' Erfelijkheid en omgevingsfactoren in de etiologie van schizofrenie' in *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 139 (10): 498-501.

JENKINS, J. & SCHUMACHER, J. (1999), 'Family burden of schizophrenia and depressive illness. Specifying the effects of ethnicity, gender and social ecology.' in *British journal of psychiatry*, 174: 31-38.

KOIVUMAA-HONKANEN, H-T., VIINAMAKI, H., HONKANEN, R., TANSKANEN, A., ANTIKAINEN, R., NISKANEN, L., JAASKELAINEN, J. & LEHTONEN, J. (1996), 'Correlates of life satisfaction among psychiatric patiënts' in *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94: 372-378.

KORPEL, M. (1995), 'Exploratie van schizofrenie' in *Maandblad geestelijke volksgezondheid*, 50 (5): 537-538.

LECOMPTE, D. (1997), 'Impact op de directe psychiatrische kostenbeheersing van een individuele cognitief-gedragstherapeutische behandeling bij therapieontrouwe schizofrenen' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 39 (8): 670-675.

LECOMPTE, D.G.A. (1997), 'Impact op de directe psychiatrische kostenbeheersing van een individuele cognitief-gedragstherapeutische behandeling bij therapieontrouwe schizofrenen' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 39 (8): 670-675.

LENOIR, M.E., DINGEMANS, P.M.A.J., LINSZEN, D.H., DE HAAN, L. & SCHENE, A.H. (2001), 'Sociaal functioneren en het beloop van recent ontstane schizofrenie. Een vervolgstudie over de eerste vijf jaar.' in *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 43 (3): 219-231.

LINK, B. & PHELAN, J. (2001), 'Conceptualizing stigma' in *Annual review of Sociology*, 27: 363-385.

LINK, B. (1982), 'Mental patient status, work, and income: an examination of the effects of a psychiatric label' in *American Sociological Review*, 47: 202-215.

LINK, B. (1987), 'Understanding labelling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection' in *American Sociological Review*, 52: 96-112.

LINK, B., STRUENING, E., RAHAV, M., PHELAN, J. & NUTTBROCK, L. (1997), 'On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse' in *Journal of health and social behaviour*, 38: 177-190.

MAGLIANO, L., FADDEN, G., FIORILLO, A., MALANGONE, C., SORRENTINO, D., ROBINSON, A. & MAJ, M. (1999), 'Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives?' in *Acta psychiatrica scandinavica*, 99 (1): 10-15.

MARCELIS, M., TAKEI, N. & VAN OS, J. (1999), 'Urbanisation and risk for schizophrenia: does the effect operate before or around the time of illness onset?' in *Psychological Medicine*, 29: 1197-1203.

MARTENS, F. (2002), 'Comment être fou dans les règles?' in *Santé conjugulée*, 19: 93-97.

MUILWIJK, G.J. (1993), 'Schizofrenie als hersenziekte' in *Maandblad geestelijke volksgezondheid*, 48 (5): 522-524.

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR PSYCHIATRIE (1995), *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV*, Lisse: Swets & Zeitlinger B.V..

NEUCHTERLEIN, K. & DAWSON, M. (1984), 'A heuristic vulnerability/stress model of schizophrenia' in *Schizophrenia Bulletin*, 10: 300-312.

OLFSON, M., MECHANIC, D., HANSELL, S., BOYER, C. & WALKUP, J. (1999), 'Prediction of homelessness within three months of discharge among inpatients with schizophrenia' in *Psychiatric services*, 50 (5): 667-673.

PECKHAM, J. & MULLER, J. (1999), 'Employment and schizophrenia' in *Psychiatric rehabilitation journal*, 22 (4): 399-402.

PEETERS, E. & DE HAAN, L. (2001), 'Vrouwen met schizofrenie: onderzoeksbevindingen en implicaties voor de behandeling' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 43 (9): 639-644.

PEETERS, E., LOWYCK, B., DE HERT, M., TORFS, K., DELESPAUL, P. & PEUSKENS, J. (2001), 'Het beloop van het ziektebeeld bij patiënten die een eerste episode van schizofrenie doormaken: een literatuuroverzicht' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 43 (8): 567-574.

PEUSKENS, J. & DE CLERCQ, M. (1999), *Schizofrene stoornissen*, Gent: Academia Press.

PHELAN, J., LINK, B., STUEVE, A. & PESCOSOLIDO, B. (2000), 'Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: what is mental illness and is it to be feared?' in *Journal of health and social behaviour*, 41: 188-207.

PICKENS, J. (1999), 'Social networks for women with serious mental illness' in *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 37 (5): 30-38.

REEDIJK, J.S. (1999), *Psychiatrie*, Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.

REID, S. (1998), 'Suicide in schizophrenia. A review of the literature.' in *Journal of mental health*, 7 (4): 345-353.

ROEST, R.M.A. (1996), 'Schizofrenie, nieuwe ontwikkelingen in behandeling en rehabilitatie' in *Maandblad geestelijke volksgezondheid*, 51 (3): 295-298.

ROGLER, L. & HOLLINGSHEAD, A. (1965), *Trapped: families and schizophrenia*, New York: Academic Press.

ROSENFELD, S. (1997), 'Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction' in *American Sociological Review*, 62: 660-672.

SARTORIUS, N., GULBINAT, W., HARRISON, G., LASKA, E. & SIEGEL, C. (1996), 'Long-term follow-up of schizophrenia in 16 countries. A description of the international study of schizophrenia conducted by the World Health Organisation' in *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31 (5): 249-258.

SCAZUFCA, M. & KUIPERS, E. (1999), 'Coping strategies in relatives of people with schizophrenia before and after psychiatric admission' in *British journal of psychiatry*, 174: 154-158.

SCHEFF, T. (1973), *De psychisch gestoorde en zijn milieu*, Chicago: Aldine Publishing Company.

SCHENE, A. & VAN WIJNGAARDEN, B., (1995), 'Consequenties voor het gezin en op het gezin gerichte interventies', 215-234 in DINGEMANS, P., VAN DEN BOSCH, R., KAHN, R. & SCHENE, A. (ed.), *Schizofrenie. Onderzoek en implicaties voor de behandeling*, Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

SKANTZE, K. (1998), 'Subjective quality of life and standard of living: a ten year follow-up of out-patients with schizophrenia' in *Acta psychiatrica scandinavica*, 98 (5): 390-399.

SOENEN, S. & CORVELEYN, J. (1998), 'De verstoring van de lichaamsbeleving en het lichaamsbeeld in de schizofrenie: waan of werkelijkheid?' in *Diagnostiek-wijzer*, 4: 166-180.

TAK, C., APPELO, M, VAN DEN BOSCH, R. & WIERSMA, D. (2000), 'Dertig jaar psychosociale interventies bij schizofrenie' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 42 (2): 95-110.

TANGHE, A. & DE KEYZER, H. (2000), *Schizofrenie en andere psychosen*, Leuven: Garant.

TARRIER, N., WITTKOWSKI, A., KINNEY, C., MCCARTHY, E., MORRIS, J. & HUMPHREYS, L. (1999), 'Durability of the effects of cognitive-behavioural therapy in the treatment of chronic schizophrenia' in *British Journal of psychiatry*, 174: 500-504.

TEN BRINK, C., DE HAAN, L. & KNEGTERING, H. (1998), 'Subjectieve ervaringen van patiënten met schizofrenie gerelateerd aan behandeling met antipsychotica' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 40 (4): 238-245.

THORNICROFT, G., BISOFFI, G., DE SALVIA, D. & TANSELLA, M. (1993), 'Urban-rural differences in the associations between social deprivation and psychiatric service utilization in schizophrenia and all diagnoses: a case register study in Northern Italy' in *Psychological Medicine*, 23: 487-496.

TORREY, E. (1988), *Surviving schizophrenia: a family manual*, New York: Harper & Row.

VAN AELST, G. (1999), *Psychopathologie. Een wegwijzer in de geestelijke gezondheidszorg*, Leuven: Garant.

VAN DEN BOSCH, R. (1993), 'Schizofrenie: eenheid in verscheidenheid' in *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 137 (21): 1039-1042.

VAN DER VEEN, H. & ROTTEVEEL, R. (1995), 'Rehabilitatie en case management', 245-258 in DINGEMANS, P., VAN DEN BOSCH, R., KAHN, R. & SCHENE, A. (ed.), *Schizofrenie. Onderzoek en implicaties voor de behandeling*, Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

VAN OEL, C. HOEK, H. & KAHN, R. (1994), 'Genetische epidemiologie van schizofrenie' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 36 (10): 702-713.

VAN PRAAG, H. (1976), *Depressie en schizofrenie. Beschouwingen over hun pathogenese*, Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema.

VANDIVER, V. (1998), 'Quality of life, gender and schizophrenia: a cross-national survey in Canada, Cuba and U.S.A.' in *Community health journal*, 34 (5): 501-511.

VERHULST, F. (1995), 'Kunnen wij schizofrenie voorspellen?' in *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 139 (30): 1526-1528.

VLAMINCK, P. (2002), 'De "schizofrenie" ontmanteld' in *Maandblad geestelijke volksgezondheid*, 57 (4): 342-363.

VONK, R., VAN DE WETERING, B. & NIERMEIJER, M. (1998), 'De erfelijkheid van psychiatrische aandoeningen. Recente ontwikkelingen deel II: bevindingen bij schizofrenie, stemmingsstoornissen en de ziekte van Alzheimer' in *Tijdschrift voor psychiatrie*, 40 (2): 82-94.

WESSELY, S. (1997), 'The epidemiology of crime, violence and schizophrenia' in *British journal of psychiatry*, 170 (suppl. 32): 8-11.

WIERSMA, D., GIEL, R., DE JONG, A., NIENHUIS, F.J. & SLOOFF, C.J. (1996), 'Assessment of the need for care 15 years after onset of a Dutch cohort of patients with schizophrenia, and an international comparison' in *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31 (3): 114-121.

WORLD HEALTH ORGANISATION (1993), *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders*, Geneva: World Health Organisation.

Voorblad: http://www.theartofwfirestone.com/html/original_paintings_1_of_santa_html
(schilderijen van psycholoog Robert W. Firestone)