

Discussie over niet-bestaan van schizofrenie; is er een olifant in onze kamer?

J. VAN OS, W. BOEVINK



De laatste maanden is er een aantal internationale artikelen uitgekomen van bekende auteurs die oproepen de term ‘schizofrenie’ af te schaffen (Henderson & Malhi 2014; Lasalvia e.a. 2015; Moncrieff & Middleton 2015). Lasalvia e.a. (2015) concludeerden in een kritische analyse dat ‘*the advantages of renaming schizophrenia far outweigh the disadvantages*’.

Nieuw is dit niet: Herman van Praag schreef al over het ‘*onmogelijke begrip schizofrenie*’ (van Praag 1976a, b) en later over de ‘*tunnelvisie in de biologische psychiatrie*’ (Van Praag e.a. 1990). En een andere bekende Nederlandse psychiater, Piet Kuiper, waarschuwde al dat het gebruik van de diagnose schizofrenie hopeloosheid zou overbrengen (Kuiper 1976).

Wat is het denken achter deze oproepen? En waarom is de zaak weer zo actueel? Waarom gaat de discussie niet weg?

Definitie van schizofrenie

VOLGENS DE DSM EN ICD

In de DSM staat dat schizofrenie bestaat uit een set criteria die grofweg een groep mensen omschrijven zodat psychiaters met elkaar kunnen communiceren. De DSM waarschuwt nadrukkelijk dat we niet moeten denken dat het hier gaat om een objectieve, vast omschreven ziekte. Dat kan ook niet, want de criteria voor de diagnose veranderen met elke revisie en elk internationaal classificatiesysteem heeft zijn eigen criteria voor schizofrenie. ‘Schizofrenie’ wordt door psychiaters in Engeland, Frankrijk en Duitsland anders gedefinieerd dan in Nederland. Ze gebruiken daar namelijk niet de DSM-5, maar de ICD-10 van de Wereldgezondheidsorganisatie.

Zo heeft de ICD-10, vergeleken met de DSM-5, een bredere en optimistischer definitie van schizofrenie. In de criteria van DSM-5 zit namelijk ingebouwd dat de aandoening een zekere mate van chroniciteit moet hebben, terwijl dat niet zo is in ICD-10. ‘Schizofrenie’ is dus gewoon een afspraak – en de diagnose verandert over de tijd en verschilt van land tot land. Het is geen objectieve ziekte.

VOLGENS DE NEDERLANDSE BEROEPSVERENIGING

In een folder van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), ‘in gesprek over schizofrenie’, staat: ‘*Schizofrenie is een ziekte van de hersenen ... die niet te genezen is er is sprake van een verstoring van de activiteit van bepaalde gebieden in de hersenen. Dit uit zich in een verstoord evenwicht tussen stoffen, die nodig zijn voor de werking van de zenuwcellen. Met antipsychotische medicijnen kan dit evenwicht gedeeltelijk worden hersteld.*’

Vergeleken met wat DSM-5 en ICD-10 zeggen over schizofrenie is dit nogal een stap. Er wordt een beeld geschetst van een hersenziekte met een specifieke biologische afwijking die met antipsychotica deels gecorrigeerd kan worden.

VOLGENS DE ACADEMISCHE BIOLOGISCHE PSYCHIATRIE

In prestigieuze tijdschriften als *Nature* en *Science* staat schizofrenie beschreven als een ‘*debilitating neurological disorder*’, ‘*devastating neurodevelopmental disorder*’, ‘*heritable brain disorder*’ of vergelijkbare bewoordingen (Brennan e.a. 2011; Corfas e.a. 2004; Esslinger e.a. 2009; Shi e.a. 2009; Walsh e.a. 2008). Sawa en Snyder (2002) stellen dat ‘*once the symptoms of SZ occur, they persist for the entire lifetime of the patient and are almost totally disabling*’. Ook spreekt men over schizofrenie ‘*as a progressive brain disease*’ (van Haren e.a. 2008). Tevens speculeert men dat schizofrenie uit verschillende ziekten zou bestaan, elk met een eigen genetisch profiel (Arnedo e.a. 2015): deze auteurs meenden maar liefst 17 verschillende ‘*schizophrenias*’ in genetische data ontdekt te hebben. Dit veroorzaakte eerst veel opschudding, maar bleek later op analysefouten te berusten.

Contrasterende formuleringen tonen problemen

CLASSIFICATIE VERSUS ENTITEIT

Het eerste probleem is dat agnostische classificatie en de suggestie van een nosologische entiteit door elkaar lopen. Hetzelfde woord wordt gebruikt voor: 1. een agnostische naam in het kader van classificatie waarbij verschillende systemen verschillende mensen classificeren in het syn-

droom en 2. een mededeling van een beroepsvereniging over een (schijnbare) nosologische entiteit. Dit is moeilijk met elkaar te rijmen. Het maakt, zoals Geekie en Read (2009) aantonen, dat schizofrenie een in essentie omstreden (*'essentially contested'*) concept is; ook patiënten weten dat allang.

NOSOLOGISCHE ENTITEIT?

Het tweede probleem is dat de naam schizofrenie wordt voorgesteld als nosologische entiteit. De suggestie dat er een nosologische entiteit is die schizofrenie heet, is wetenschappelijk niet te verdedigen. De waarheid is dat 50 jaar intensief biologisch psychiatrisch onderzoek geen enkele diagnostische biomarker, voor geen enkel psychisch syndroom heeft opgeleverd (Kapur e.a. 2012). Het belangrijkste resultaat van de biologische psychiatrie is dat er geen diagnostische resultaten zijn waaruit we zouden kunnen afleiden dat er specifieke ziekten bestaan zoals schizofrenie.

Dit kunnen we goed illustreren aan de hand van de genetica, het gebied waar het meeste vooruitgang is geboekt in de biologische psychiatrie. Uit dit onderzoek blijkt namelijk dat iedereen honderden genetische varianten heeft die het risico op de diagnose schizofrenie verhogen. Met andere woorden: we zijn allemaal psychosegevoelig (Kendler 2015). De genetische varianten voor de diagnose schizofrenie zijn niet specifiek voor *ziekte*. Bovendien komen ze in verhoogde frequentie ook voor bij andere psychische syndromen zoals bipolaire stoornis en depressie.

HERSENZIEKTE?

Het derde probleem is dat de naam schizofrenie wordt voorgesteld als een hersenziekte. Er is geen bewijs voor een nosologische entiteit schizofrenie en er is geen bewijs dat ons toestaat om te spreken over een hersenziekte. Als we bij een groep van 100 patiënten en 100 controlepersonen een hersenscan maken of cognitieonderzoek doen, zien we weliswaar soms gemiddelde verschillen, maar de betekenis van deze correlaten is onzeker. Het is niet correct om *correlaten* te presenteren als *afwijkingen* die kunnen fungeren als een *diagnostische marker* voor een hersenziekte. Daar zit een wereld van (onbegrepen) verschil tussen. Het is ook niet correct om te zeggen dat antipsychotica werken omdat ze een biologische afwijking onder de hersenziekte schizofrenie corrigeren. We weten het gewoon niet – dat is ook belangrijke kennis.

Het is gevaarlijk om de legitimiteit van de beroepsgroep afhankelijk te maken van 'biologistische' constructen die geen gedegen wetenschappelijk fundament hebben. De keizer zonder kleren? Gaan ministerie en beleidsmakers ons serieuzer nemen als we onze legitimiteit ontleen aan

AUTEURS

JIM VAN OS, hoogleraar Psychiatrie, Maastricht UMC.

WILMA BOEVINK, senior onderzoeker, Trimbos-instituut, Utrecht.

CORRESPONDENTIEADRES

j.vanos@maastrichtuniversity.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 25-3-2015.

TITLE IN ENGLISH

Discussion about the non-existence of schizophrenia; is there an elephant in the room?

de suggestie van biologie achter mystificerende labels? En zouden we dat, mocht dat zo zijn, niet juist moeten bestrijden? Eén ding is zeker: stigma wordt aantoonbaar groter, niet kleiner, als we onze patiënten onterecht voorstellen als dragers van hersenziekten (Read e.a. 2009).

ORGANISCH PESSIMISME

Het vierde probleem is het organisch pessimisme, ingebakken in de naam schizofrenie. Het concept van schizofrenie wordt stevast gepresenteerd in een context van organisch pessimisme. Als Sawa en Snyder (2002) in *Science* zeggen dat schizofrenie een infauste prognose heeft met totale beperking voor de rest van het leven reageert niemand, ook al is het evident in strijd met wetenschappelijk onderzoek over het beloop waaruit blijkt dat 30% een gunstige prognose heeft, 30% een ongunstige prognose en 30% ergens daar tussenin (Menezes e.a. 2006; van Os & Kapur 2009). Een spectrum van uitkomsten dus, maar de meeste patiënten herstellen of leren leven met hun kwetsbaarheid. Tenminste, als de juiste hulp aanwezig is (Boevink 2015). In het Verenigd Koninkrijk werd de psychosezorg een jaar lang aan een intensief onderzoek onderworpen en als resultaat hiervan beschreven als een '*completely dysfunctional system*' dat patiënten totaal in de steek liet (Schizophrenia Commission 2012). De commissie sprak van een '*abandoned illness*'. Natuurlijk, we kunnen zeggen dat in Nederland, in tegenstelling tot het Verenigd Koninkrijk, psychotherapie, individuele plaatsing en steun (IFS) voor terugkeer naar werk en opleiding en de praktijk van herstelgericht werken wél routinematig aanwezig zijn, en polyfarmacie, onnodige dwang, pessimistische bejegening, onvervulde somatische zorgbehoeften en te hoge doses antipsychotica niet, maar hoe geloofwaardig is dat? Hebben wij het ook onderzocht?

Blind voor eigen wetenschap rond psychose?

Er zijn aanwijzingen dat de manier waarop we denken over psychose – het syndroom van de mix van positieve, negatieve, affectieve en cognitieve symptomen – is afgedwaald van de wetenschappelijke feiten.

THE ELEPHANT IN THE ROOM

Schizofrenie is een fractie van een veel groter psychosespectrum syndroom. Momenteel is de enige diagnose die telt die van schizofrenie. Het is de hoofddiagnose van psychose. Binnen schizofrenie is men naarstig op zoek naar subcategorieën. De rest van het psychosespectrum hangt er een beetje bijen komt zeker in de wetenschappelijke literatuur nauwelijks aan bod. De NVvP heeft geen folder ‘in gesprek over psychose NAO’ of ‘in gesprek over waanstoornis’. Er is wel een folder over psychose – maar deze wordt eng gedefinieerd als de positieve symptomen, wanen en hallucinaties, waarvan men vertelt dat ze de uiting zijn van een ‘ernstige psychiatrische ziekte’.

Echter, de DSM kent een hele reeks van psychosen zoals schizofrenie, schizoaffectieve stoornis, schizofreniforme stoornis, waanstoornis, affectieve psychose, psychose NAO, korte psychotische stoornis, een door middelen geïnduceerde psychose, etc. Van deze diagnoses weten we dat ze niet scherp, dat wil zeggen met eenduidige ‘*points of rarity*’, van elkaar te scheiden zijn wat betreft etiologie, symptomen, behandeling en prognose (van Os 2009; van Os & Kapur, 2009).

Ze zijn dus allemaal onderdeel van hetzelfde psychosespectrum en vormen samen het psychosespectrum syndroom (pss). Ongeveer 3,5% van de bevolking wordt getroffen door pss, waarvan minder dan 30% de diagnose schizofrenie heeft (Perala e.a. 2007). Schizofrenie is dus de minderheid aan het uiteinde van een spectrum. Daar waar de patiënten zitten met de ernstigste verschijnselen.

Hier zit een paradox. Terwijl er in de academische psychiatrie eigenlijk maar één diagnose is die ertoe doet, te weten schizofrenie, en men druk speculeert over de genetische subgroepen *binnen* schizofrenie, blijkt diezelfde schizofrenie slechts een fractie te zijn van een veel groter psychosespectrum dat men grotendeels negeert. Het psychosespectrum is *the elephant in the room*: datgene wat levensgroot aanwezig is, maar door iedereen wordt genegeerd.

Waar komt die relatieve blindheid vandaan? Dit heeft wellicht te maken met de *bias van Berkson*. Psychiaters zien alleen de patiënten die er het ergst aan toe zijn. Mensen die op eigen kracht herstellen, of met de hulp van een huisarts, psycholoog, alternatieve genezer of andere vorm van hulp, zien wij niet. Mensen die na een eenmalige psychotische episode de psychiatrie voorgoed niet meer nodig hebben, vergeten we. Berksons bias is een vertekening in het denken over de ernst van ziekten en die bestaat

ook in de psychiatrie (Maric e.a. 2004; Regeer e.a. 2009). Onze relatieve blindheid dient te worden gecorrigeerd. De mix van positieve, negatieve, affectieve en cognitieve symptomen presenteert zich over een spectrum met een *lifetime* omvang van 3,5% van de populatie. Ja, ongeveer 20% van de mensen in dit spectrum (lager dus dan de 30% binnen de DSM-IV-diagnose schizofrenie waarvan chroniciteit al in de criteria zit) heeft een ongunstige prognose, maar de meerderheid van de mensen in dit spectrum herstelt of leert leven met de kwetsbaarheid. We hoeven dus niet *a priori* pessimistisch te zijn.

MEDISCH HERSTEL: NIET HETZELFDE ALS PERSOONLIJK HERSTEL

Medisch herstel (symptoomreductie of ‘stabilisatie’) is wat anders dan herstel door perspectiefverandering. Van de herstelbeweging leren we dat ook mensen met een ernstige, schijnbaar uitzichtloze psychose, een nieuw perspectief kunnen krijgen. Een perspectief waarin ze ondanks hun beperkingen, tóch een zinvol bestaan gaan ervaren. Dit heet persoonlijk herstel (Boevink 2012).

Persoonlijk herstel is alleen mogelijk als er een bejegening wordt geboden van hoop en geloof in verandering en eigen kracht. Die hoop kunnen patiënten vinden met andere ervaringsdeskundigen. Maar het is cruciaal dat deze hoop óók leeft in de samenleving en binnen de psychiatrie. Hoop dat iedereen kan herstellen.

Analogie met diabetes en kanker

Diabetes type 2 kun je beschouwen als een spectrumaandoening waar in het algemeen goed mee te leven valt. Een minderheid reageert niet op de behandeling en krijgt ernstige complicaties. Voor die groep is er toch ook geen aparte diagnose met een misleidende naam? Een naam waarvan het enige doel is om te communiceren dat patiënten die tot deze groep behoren nooit kunnen genezen? Dat is toch niet het doel van een diagnose? Het doel van een diagnose is aangeven wat artsen kunnen doen om te *helpen*, niet om patiënten en familieleden nog wanhopiger te maken dan ze al zijn.

Vergelijk het met kanker – dat is een enkel breed woord waar alle verschillende soorten onder vallen, begrepen en niet begrepen. Bij jeugdigen met kanker geneest 75% en we willen dat verhogen naar 95%. Door steeds betere behandeling, goede voorlichting en heldere terminologie is het beeld van kanker als dodelijke ziekte langzaam aan het verschuiven. Laten we het ook zo aanpakken bij het spectrum van psychose bij jonge mensen: psychosespectrum syndroom (pss) als een breed containerbegrip, waarvan de meesten herstellen – en wie weet wat we er nog allemaal onder gaan vinden aan separate syndromen. Tot die tijd: niet bluffen dat we te doen hebben met ernstige genetische hersenziekten die er, nu in ieder geval, niet zijn.

En rekening houden met persoonlijk herstel dat voor iedereen mogelijk is – als hoop niet in negatieve verwachtingen wordt gesmoord.

Naar een persoonlijke diagnose

Het grote voordeel van pss is dat het in feite zó breed is als nomothetische diagnose dat het dwingt tot een fijnmaziger, persoonlijker beschrijving. Wat is de specifieke mix van symptomen bij deze specifieke persoon met pss? Deze specifieke mix is de *persoonlijke diagnose* van de patiënt (Van

Os 2014). Niet op basis van stagering – nieuwe hokjes waar individuele patiënten net zo goed niet in passen – maar op basis van uniciteit. Dus hoewel de eerste diagnose misschien pss kan luiden, kan die niet gebruikt worden om mensen te stereotyperen, zoals nu gebeurt bij schizofrenie. pss is te breed en te variabel hiervoor. pss is slechts een uitnodiging tot het maken van een persoonlijke diagnose op basis van de specifieke mix van symptomen van deze unieke persoon.

LITERATUUR

- Arnedo J, Svrakic DM, Del Val C, Romero-Zalaz R, Hernandez-Cuervo H, Molecular Genetics of Schizophrenia C, e.a. Uncovering the hidden risk architecture of the schizophrenias: confirmation in three independent genome-wide association studies. *Am J Psychiatry* 2015; 172: 139-53.
- Boevink W. Life beyond psychiatry. In: Rudnick A, red. Recovery of people with mental illness: philosophical and related perspectives. Oxford: Oxford University Press; 2012.
- Boevink W. Risk and recovery. In: Sadler J, Van Staden CW, Fullford B, red. The Oxford handbook of psychiatric ethics. Oxford: Oxford University Press; 2015.
- Brennard KJ, Simone A, Jou J, Gelboin-Burkhart C, Tran N, Sangar S, e.a. Modelling schizophrenia using human induced pluripotent stem cells. *Nature* 2011; 473: 221-5.
- Corfas G, Roy K, Buxbaum JD. Neuregulin 1-erbB signaling and the molecular/cellular basis of schizophrenia. *Nat Neurosci* 2004; 7: 575-80.
- Esslinger C, Walter H, Kirsch P, Erk S, Schnell K, Arnold C, e.a. Neural mechanisms of a genome-wide supported psychosis variant. *Science* 2009; 324: 605.
- Geekie J, Read J. Making sense of madness: contesting the meaning of schizophrenia. London: Routledge; 2009.
- Haren NE van, Cahn W, Hulshoff Pol HE, Kahn RS. Schizophrenia as a progressive brain disease. *Eur Psychiatry* 2008; 23: 245-54.
- Henderson S, Malhi GS. Swan song for schizophrenia? *Aust N Z J Psychiatry* 2014; 48: 302-5.
- Kapur S, Phillips AG, Insel TR. Why has it taken so long for biological psychiatry to develop clinical tests and what to do about it? *Mol Psychiatry* 2012; 17: 1174-9.
- Kendler KS. A joint history of the nature of genetic variation and the nature of schizophrenia. *Mol Psychiatry* 2015; 20: 77-83.
- Kuiper PC. Hoofdsom der psychiatrie. Utrecht: Bijleveld; 1976.
- Lasalvia A, Penta E, Sartorius N, Henderson S. Should the label 'schizophrenia' be abandoned? *Schizophr Res* 2015; 162: 276-84.
- Maric N, Myin-Germeys I, Delespaul P, De Graaf R, Vollebergh W, Van Os J. Is our concept of schizophrenia influenced by Berkson's bias? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004; 39: 600-5.
- Menezes NM, Arenovich T, Zipursky RB. A systematic review of longitudinal outcome studies of first-episode psychosis. *Psychol Med* 2006; 36: 1349-62.
- Moncrieff J, Middleton H. Schizophrenia: a critical psychiatry perspective. *Curr Opin Psychiatry* 2015.
- Os J van. 'Salience syndrome' replaces 'schizophrenia' in DSM-V and ICD-11: psychiatry's evidence-based entry into the 21st century? *Acta Psychiatr Scand* 2009; 120: 363-72.
- Os J van. De DSM-5 voorbij: persoonlijke diagnose in een nieuwe ggz: Leerdam: Diagnosis; 2014.
- Os J van, Kapur S. Schizophrenia. *Lancet* 2009; 374: 635-45.
- Perala J, Suvisaari J, Saarni SI, Kuopasmaali K, Isometsa E, Pirkola S, e.a. Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorders in a general population. *Arch Gen Psychiatry* 2007; 64: 19-28.
- Praag HM van. About the impossible concept of schizophrenia. *Compr Psychiatry* 1976a; 17: 481-97.
- Praag HM van. Over het onmogelijke begrip schizofrenie. *Tijdschr Psychiatr* 1976b; 18: 5-24.
- Praag HM van, Asnis GM, Kahn RS, Brown SL, Korn M, Friedman JM, e.a. Nosological tunnel vision in biological psychiatry. A plea for a functional psychopathology. *Ann NY Acad Sci* 1990; 600: 501-10.
- Read J, Haslam N, Davies E. The need to rely on evidence not ideology in stigma research. *Acta Psychiatr Scand* 2009; 119: 412-3.
- Regeer EJ, Krabbendam L, De Graaf R, Have MT, Nolen WA, Van Os J. Berkson's bias and the mood dimensions of bipolar disorder. *Int J Methods Psychiatr Res* 2009; 18: 279-86.
- Sawa A, Snyder SH. Schizophrenia: diverse approaches to a complex disease. *Science* 2002; 296: 692-5.
- Schizophrenia Commission. The abandoned illness. Report by the Schizophrenia Commission. London: Rethink Mental Illness; 2012.
- Shi J, Levinson DF, Duan J, Sanders AR, Zheng Y, Pe'er I, e.a. Common variants on chromosome 6p22.1 are associated with schizophrenia. *Nature* 2009; 460: 753-7.
- Walsh T, McClellan JM, McCarthy SE, Addington AM, Pierce SB, Cooper GM, e.a. Rare structural variants disrupt multiple genes in neurodevelopmental pathways in schizophrenia. *Science* 2008; 320: 539-43.