

Een kritische beschouwing over de keuze van de diagnose schizofrenie als uitgangspunt van richtlijnen voor de behandeling

M.A.J. ROMME

SAMENVATTING In de winter van 2003 - 2004 zijn conceptrichtlijnen opgesteld voor de behandeling van schizofrenie. Als uitgangspunt daarbij is gekozen voor een diagnose op basis van de DSM-IV-criteria. In dit artikel wordt ingegaan op de bezwaren daartegen. Het eerste bezwaar betreft de wetenschappelijke validiteit van het concept schizofrenie, die helaas nihil is. Verder is het de vraag, of het ethisch verantwoord is bij de behandeling geen aandacht te besteden aan de redenen voor het gedrag en beleven. Een ander bezwaar is dat bij de diagnostiek niet gekeken wordt naar de relatie tussen levensgeschiedenis en de aanvang van symptomen, noch naar het mogelijke onderlinge verband tussen de symptomen. Uit epidemiologische onderzoeken is voorts gebleken dat kernsymptomen, zoals hallucinaties en wanen, algemeen kunnen voorkomen zonder dat er sprake is van ziekte. Dit maakt het onwaarschijnlijk dat de aanwezigheid van dergelijke ervaringen als psychopathologie moet worden opgevat. Een behandeling die gericht is op de ziekte als geheel, veronachtzaamt het leren omgaan met de afzonderlijke symptomen. Zij doet evenmin recht aan de hulpbehoefte bij problemen die aanleiding zijn geweest tot dergelijke symptomen. Tot slot wordt er op gewezen dat degenen die met de gediagnosticeerde ziekte herstellen, dit vaak doen buiten de psychiatrische hulp om. Al met al redenen om te stellen dat wij qua kennis nog niet toe zijn aan richtlijnen en dat de DSM wetenschappelijk noch ethisch tot gouden standaard voor zulke richtlijnen kan worden verheven.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 47(2005)12, 837-845]

TREFWOORDEN diagnose, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, gouden standaard, richtlijnen, schizofrenie

In de winter 2003-2004 is op internet de conceptrichtlijn voor de behandeling van schizofrenie gepubliceerd (Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie, www.cbo.nl). De werkgroep die de richtlijn heeft opgesteld, nodigde uit tot discussie. Van verschillende kanten werd hierop ingegaan, maar het weerwoord van de werkgroep was tamelijk globaal. Op kritiek ten opzichte van de diagnose bijvoorbeeld, reageerde de commissie als volgt: 'Om pragmatische redenen heeft de werkgroep geko-

zen voor de categorale benadering en zich gebaseerd op de DSM-IV en de ICD-10.'

Nu er steeds meer kritiek ontstaat op de wetenschappelijke validiteit van het schizofrenieconcept vind ik het tijd een discussie aan te gaan. Men mag ervan uitgaan dat een wetenschappelijke vereniging – de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie – een wetenschappelijke verantwoord uitgangspunt wil hebben voor richtlijnen voor psychiatrische behandeling.

In het maartnummer van dit tijdschrift verschenen twee artikelen over dit onderwerp, een artikel van Havenaar (2005) en een commentaar daarop van Van Praag (2005). Havenaar accentueert het nut van een diagnostische categorie als schizofrenie en offert het gebrek aan wetenschappelijke validiteit daaraan graag op. Van Praag gaat in op het gebrek aan wetenschappelijke validiteit; hij vindt Havenaars argument dat we nut en validiteit moeten scheiden onhoudbaar. Hij stelt: 'Heeft het nut een dergelijke niet-valide diagnose te stellen? Niet echt. Zij biedt schijnzekerheid.' Met deze uitspraak van Van Praag ben ik het geheel eens. Beide auteurs echter gaan nauwelijks in op de schadelijkheid van het stellen van een dergelijke diagnose en de consequenties ervan.

In dit artikel wil ik op zeven punten beargumenteren dat het schadelijk is om deze richtlijn te baseren op de DSM-IV-diagnose schizofrenie, omdat de wetenschappelijke validiteit van dit concept te gebrekkig is en daarbij zinnigere alternatieven aandragen die kunnen dienen als uitgangspunt voor de behandeling van het gedrag en beleven dat wij rekenen tot de schizofrenie.

De zeven te bespreken punten zijn: (1) de wetenschappelijke validiteit van het concept; (2) het feit dat het diagnostische proces de oorzaken voor de gedragingen en belevingen niet achterhaalt; (3) de onderlinge samenhang van de symptomen van het ziektebeeld; (4) het verband tussen de onderscheiden gedragingen en belevingen en de levensgeschiedenis in het diagnostische proces; (5) het gegeven dat de kernsymptomen wanen en hallucinaties op zich geen uitingen van psychopathologie zijn; (6) het eenzijdig gericht zijn van de behandeling op de ziekte, waardoor er geen aandacht is voor het leren omgaan met de symptomen noch voor de achterliggende problemen; (7) het herstellen van de negatieve gevolgen van het ziektebeeld vindt vaak plaats buiten de psychiatrie.

Wetenschappelijke validiteit De jongste, uitgebreide publicatie die de wetenschappelijke validiteit van het concept ter discussie stelt, is van collega Blom (2003). Hij begint zijn proef-

schrift met de stelling dat 'Schizofrenie een hypothetisch construct is met een validiteit gelijk nul.' Hij geeft aan dat de uitspraak nogal ferm is, maar niet nieuw. Vele, ook Nederlandse auteurs hebben dit geluid al eens eerder laten horen (Van Tilburg 1970; Fischer 1975; Kuiper 1978; Bentall 1990; Boyle 1990; Van Praag 1993; Heinrichs 2001; De Vlaminc 2002; Van Os & McKenna 2003). De belangrijkste kritiek, naar aanleiding van literatuuronderzoek, komt van Bentall, Boyle en Heinrichs. Op wat Blom over deze drie wetenschappers zegt, zal ik verder ingaan.

Blom zegt over Bentall: na ruim tien jaar onderzoek komt Bentall (1998) steeds weer tot dezelfde conclusie: 'Schizofrenie lijkt een ziekte zonder kenmerkende symptomen, zonder kenmerkend verloop en reageert niet op een bepaalde behandeling. Geen wonder dus dat er bij onderzoek ook geen kenmerkende oorzaken voor gevonden worden'. In zijn nieuwe boek (2003) gaat Bentall hier heel helder en gedifferentieerd op in.

Over Boyle zegt Blom: de centrale vraag in Boyles werk (Boyle 1990, 2002) is of het concept ooit gevalideerd werd. Boyle laat zien dat Kraepelin en Bleuler het bestaan van een speciaal symptoomcluster slechts aannamen. Achteraf probeerden ze deze aanname, overigens zonder succes, te valideren met behulp van epidemiologisch onderzoek, neuropathologische onderzoeken en associatie-experimenten. Ze spanden in feite het paard achter de wagen door uit te gaan van het bestaan van een patroon en dat te willen valideren. Noch Kraepelin en Bleuler, noch Schneider lieten enig bewijs zien dat zij een patroon van regelmatigheden hadden geobserveerd dat een nieuw hypothetisch construct rechtvaardigde. Boyle (2002) keek op eenzelfde wijze naar de ontwikkeling van de DSM. Zij kwam tot de volgende conclusie: 'De ontwikkeling van de DSM-III, -III-R en -IV is gebaseerd op rondvragen. Net als bij Kraepelin, Bleuler en Schneider hebben de ontwerpers van de DSM niet getwijfeld aan de validiteit van het concept. Hun bewijsvoering gaat niet verder dan dat het een diagnosticeerbare stoornis is, die door klinici herkend wordt wanneer ze het tegenkomen. Dat een

ziektebeeld herkenbaar is, betekent echter alleen dat de symptomen regelmatig samen voorkomen, niet dat ze het gevolg zijn van een achterliggende ziekte.'

De derde onderzoeker aan wie Blom refereert, is Heinrichs (2001). Hij maakte een meta-analyse van neurowetenschappelijke bevindingen uit onderzoek over schizofrenie. Hij voerde met behulp van Medline een literatuuronderzoek uit om alle tussen 1980 en 1999 verschenen publicaties op te sporen waarin gerapporteerd werd over objectieve kenmerken en andere bevindingen over de ziekte. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om een selectieve-aandachtstoornis, of om verminderd weefselvolume (*lobe*). Hij berekent daarbij de effectgrootte van elk van de gevonden resultaten. De effectgrootte verwijst naar de omvang van het verschil tussen de ene groep en een andere ten aanzien van een belangrijke meting. Heinrichs extensieve onderzoek liet zien dat er uit de vele neurowetenschappelijke onderzoeken geen enkele afwijking naar voren kwam die bij alle gevallen van schizofrenie aanwezig was. Deficiënties in *sensory gating*, waarneming, *eye tracking*, aandachts- en geheugentekorten en andere aspecten van cognitieve hersenfuncties leverden de sterkste evidentie op. Zij kwamen ook het meest consistent voor, namelijk bij 50-70 % van de groep. De meeste neurobiologische afwijkingen kwamen slechts voor bij een minderheid van de patiënten. Meer dan 40% van de biologische vondsten zijn zo zwak en variabel dat het daarbij waarschijnlijk gaat om onbelangrijke of op toeval berustende afwijkingen, zonder heldere relatie met schizofrenie. De cognitieve vondsten winnen het van de neurowetenschappelijke, maar ook daarbij gaat het niet om karakteristieken voor alle patiënten. 'Dus ook op basis van het werk van Heinrich mogen we voorzichtigheidshalve concluderen dat hedendaags neurowetenschappelijk onderzoek geen overtuigende validering van het schizofrenieconcept biedt, noch als ziekte-eenheid noch als hersenziekte,' aldus Blom (2003, p. 25).

Bloms (2003, p. 28) persoonlijke motivatie voor zijn proefschrift luidt: 'Het opnieuw toevoe-

gen van een nieuwe beschouwing op de bestaande literatuur komt voort uit de verontrustende gedachte dat het duidelijk vastgesteld gebrek aan validiteit op de een of andere manier alsmaar niet leidt tot een serieuze heroverweging van onze conceptie en dat de indrukwekkende onderzoekstechnieken waarover we beschikken ten dienste blijven staan van dit pseudo-wetenschappelijke concept.'

Een andere Nederlandse collega, De Vlaminck (2002), komt min of meer tot dezelfde conclusie, maar dan wat betreft de zorg. Hij stelt: 'Het zou het beste zijn als de term schizofrenie helemaal verdween, zodat professionelen in de geestelijke gezondheidszorg opnieuw de klinische realiteit zouden kunnen waarnemen met een open geest en zonder vooroordelen.'

De commissie die de richtlijn schizofrenie opstelde, geeft in haar verantwoording weliswaar duidelijk weer dat de diagnose schizofrenie arbitrair is, maar trekt daaruit geen enkele consequentie. Het is daarom de moeite waard de vraag te stellen, of het geen tijd wordt dat een wetenschappelijke vereniging zich gaat baseren op wetenschappelijk verantwoorde concepten. Vasthouden aan het huidige concept leidt ons niet verder, noch qua kennis, noch qua effectieve hulpverlening.

Het niet achterhalen van de oorzaken voor gedrag en beleven In de geneeskunde streeft men ernaar uit te gaan van de klacht en daarvoor de oorzaken op te sporen. Na een analyse van de relatie tussen de oorzakelijke factoren en de klachten volgt de diagnose. Op grond van deze analyse besluit men tot een behandeling, waarna men op basis van het resultaat evalueert of de diagnose juist was.

Bij de diagnose schizofrenie volgens de DSM-criteria wordt een andere weg gevolgd. Op grond van een selectie van aanwezige symptomen wordt een construct gemaakt dat de status diagnose krijgt, doch in feite niet meer is dan een vorm van categoriseren. Wanneer men daar dan richtlijnen voor de behandeling aan verbindt, kiest men voor een diagnostische procedure waarin oorzakelijke factoren niet worden meegenomen. In feite gaat

het dan om een verlegenheidsdiagnose en een verlegenheidsbehandeling. Aangezien het construct bovendien geen wetenschappelijke basis heeft, is het de vraag of hier nog wel sprake is van medisch ethisch verantwoord handelen. Bovendien heeft het hanteren van een diagnose waarin geen oorzakelijke factoren worden meegenomen, het nadeel dat er ook geen verantwoorde maatstaf is om het medisch therapeutisch handelen te evalueren.

Men kan natuurlijk tegenwerpen dat de oorzaken van de schizofrenie niet bekend zijn en dat is juist. Maar het antwoord op deze conclusie is helaas dat dit niet anders kan, omdat men geen oorzaken kan vinden voor een ziekte die wetenschappelijk niet bestaat (Van Os & McKenna 2003). Dit vormt een argument te meer om het concept schizofrenie te verlaten. Het kan namelijk zijn dat we te eenzijdig blijven kijken naar de relatie tussen symptomen en een veronderstelde achterliggende ziekte.

Onderlinge samenhang van de symptomen van het ziektebeeld De opsomming in de DSM-IV (American Psychiatric Association 1994, 285) van diagnostische criteria voor schizofrenie lijkt te suggereren dat de genoemde karakteristieke symptomen, zoals wanen, hallucinaties, negatieve symptomen, ontwrichte spraak en ontwricht of katatoon gedrag, alle onafhankelijk van elkaar het gevolg van de ziekte zijn. De ziekte veroorzaakt dus de symptomen. Die suggestie blijkt ook uit de praktijk: men behandelt de ziekte en niet de afzonderlijke symptomen.

Kijken we echter naar de ontwikkeling van de symptomen bij de patiënt, dan zien we dat deze doorgaans niet gelijktijdig ontstaan, maar dat het ziektebeeld zich ontwikkelt. Luisteren we naar de ontwikkelingsgeschiedenis, dan blijkt dat de symptomen niet onafhankelijk van elkaar staan, maar een duidelijke en begrijpelijke onderlinge relatie hebben.

Elke patiënt heeft zijn eigen ontwikkelingsgeschiedenis. Bij de een begint het met de waan en als reactie daarop ontstaan andere symptomen; bij de ander begint het met auditieve hallucinaties en

houden de verdere symptomen daarmee verband. Ik heb dit voor het eerst geleerd van patiënten (o.a. R. Coleman, mondelinge mededelingen). In de literatuur wordt hierover na Bleuler (1911) weinig meer geschreven. Maher (1974) vormt hierop een uitzondering. Hij geeft de relatie aan tussen het voorkomen van wanen en het zoeken van de patiënt naar een verklaring voor de ervaren hallucinaties. Omdat wij auditieve hallucinaties (stemmen) het meest bestudeerden, zal ik voorbeelden geven hoe de andere symptomen met de stemmen kunnen samenhangen.

Het horen van stemmen is een vreemde, buiten de dagelijkse werkelijkheid staande, ervaring. Omdat men geen bron in de buitenwereld waarneemt, zoekt men de verklaring voor wat men meemaakt in een andere bron, zoals telepathie, een geest, of een overleden persoon. Door buitenstaanders en in de psychiatrie wordt dit soort verklaringen als een waan geëtiketteerd.

Een ander voorbeeld van samenhang is dat stemmen op vele wijzen invloed hebben op het denken. Stemmenhoorders ondervinden concentratiestoornissen, maar ook problemen met de coherentie van het spreken, bijvoorbeeld als ze gelijktijdig met de buitenwereld moeten communiceren én met hun stemmen. Angst voor de stemmen kan tot allerlei gedrag leiden: stemmen kunnen verbieden om te reageren, stemmen kunnen moppen maken waarom gelachen moet worden. Wat met het horen van stemmen begint, kan leiden tot allerlei reacties die het hele ziektebeeld van de schizofrenie kunnen imiteren. Hetzelfde geldt voor de waan of de paranoïde redenering.

Ex-patiënten hebben heel helder deze in de psychiatrie zo gescheiden samenhangen beschreven: Bullimore (2005) over paranoïdie en Deegan (1995) over de groep negatieve symptomen. Blijven wij vasthouden aan de schizofrenie als een ziekte-eenheid waaruit de gedragingen en belevingen voortkomen, dan ontgaan ons de verschillende relaties. Sterker nog, we onderscheiden niet het primaire symptoom van datgene wat ermee samenhangt. Kortom, we kunnen het ziektebeeld niet begrijpelijk maken voor de patiënt en daarmee

vervreemden we hem van zichzelf (wat dan weer als symptoom wordt gezien).

Als de symptomen op een psychologisch begrijpelijke manier onderling samenhangen, is het minder waarschijnlijk dat we bij de schizofrenie te maken hebben met een ziekte-eenheid waaruit de symptomen voortkomen. Het is dan meer waarschijnlijk dat het bij schizofrenie (ook) kan gaan om een reactiepatroon met verschillende achtergronden voor de verschillende symptomen. Het symptoom dat het eerst ontstaat, is daarbij een reactie op meegemaakte ervaringen; de andere symptomen zijn een reactie op dat eerste symptoom.

In het diagnostische proces zullen we opnieuw moeten gaan spreken van primaire en secundaire symptomen (maar anders dan Bleuler deed). Dit heeft uiteraard ook consequenties voor het achterhalen van oorzaken.

Het verband tussen de afzonderlijke symptomen en de levensgeschiedenis Er is nooit een eenduidig complex van oorzaken gevonden voor de ziekte schizofrenie. Dat ligt niet aan een gebrek aan onderzoeken, maar mogelijk wel aan de formulering van het construct zelf. Wat geldt voor het geheel, hoeft nog niet te gelden voor de onderdelen. Het kan goed zijn dat de ervaringen van mensen, zoals de hallucinaties en de wanen en de ontmoediging die zich uitdrukt in de negatieve symptomen, wel een oorzaak hebben. Dat geldt in ieder geval voor auditieve hallucinaties. In 4 onderzoeken (Romme 1996; Romme & Escher 1989, 1993, 2000) waarbij in totaal 324 respondenten betrokken waren die de ervaring hadden stemmen te horen, rapporteerde 70-80% een relatie met traumatische ervaringen. Dit gold ook voor degenen die de diagnose schizofrenie hadden gekregen. Deze relatie vinden we ook in andere onderzoeken (Ensink 1992; Johnston 2002; Read e.a. 2003). Verder zijn er onderzoeken die het verband tussen psychosen en trauma beschrijven; binnenkort verschijnt daarover een bundel (Larkin & Morrisson in druk; Romme & Escher in druk). In de literatuur wordt bij mensen die een

paranoïdie ontwikkelden, een verband met de levensgeschiedenis aangegeven (Bullimore 2005; Mirowsky & Ross 1983; Nieland 1959). Anderen (bv. Deegan 1995; Strauss e.a. 1989), beschrijven de relatie tussen de levensgeschiedenis en het ontstaan van negatieve symptomen. Het gaat te ver in dit artikel alle ins en outs van de relatie tussen de levensgeschiedenis en de symptomen die tot de schizofrenie gerekend worden, te beschrijven. Deze kennisontwikkeling duidt er echter wel op, dat de hantering van het concept schizofrenie als ziekte-eenheid op basis van de DSM-criteria, onvoldoende aandacht schenkt aan deze relaties. Alvorens tot een diagnose schizofrenie te komen zal men op zijn minst de relatie tussen de afzonderlijke symptomen en de levensgeschiedenis moeten analyseren. Dat vergt een niet onaanzienlijke wijziging van het diagnostische proces. Voor velen kan dit betekenen dat ze getraind moeten worden in te gaan op de symptomen.

De kernsymptomen wanen en hallucinaties zijn op zich geen uitingen van psychopathologie Met het NEMESIS-onderzoek (Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study), uitgevoerd door het Trimbos-instituut, is ook voor het Nederlands taalgebied bevestigd dat wanen en hallucinaties kunnen voorkomen zonder dat er sprake is van ziekte. Eerder epidemiologisch onderzoek (Eaton e.a. 1991; Tien 1991) had dit al laten zien. Uit deze onderzoeken bleek dat 2-4% van de mensen in een algemeen bevolkingsonderzoek de ervaring auditieve hallucinaties kent. Eaton (1991) liet bovendien zien dat slechts 16% gerekend kan worden tot de categorie patiënten met schizofrenie. Uit het NEMESIS-onderzoek blijkt dat er factoren zijn die bijdragen aan een hulpbehoefte. Dit zijn onder meer angst, depressie en passieve coping-strategieën. Ik noem deze selectie, omdat daaruit een consequentie spreekt voor de diagnostische procedure en hulpverlening. Diagnostisch is het van belang de aanwezigheid van auditieve hallucinaties niet als teken van ziekte te interpreteren, maar na te gaan wat de reden voor de hulpbehoefte is. Het is dus niet juist dat

de DSM het symptoom 'auditieve hallucinatie' zonder meer tot een A-categorie symptoom van de schizofrenie maakt. Ten eerste zijn er andere categorieën waarbij deze ervaring voorkomt en ten tweede moet er sprake zijn van hulpbehoefte, wil men van psychopathologie spreken. Dit soort overwegingen heb ik niet gelezen in de conceptrichtlijn.

Het gemis aan aandacht in de behandeling voor het leren omgaan met wanen en hallucinaties In een onderzoek van mensen met auditieve hallucinaties (Honig e.a. 1998; Pennings & Romme 1996; Romme 1996) zijn patiënten vergeleken met niet-patiënten (mensen bij wie geen sprake was van ziekte, gemeten met het Composite International Diagnostic Interview (CIDI) (Robins e.a. 1988). Twee belangrijke verschillen zijn relevant voor dit betoog. Ten eerste weten de patiënten zich geen raad met hun stemmen. Ze zijn er bang voor, laten zich er in negatieve zin door beïnvloeden en gaan daardoor disfunctioneren in hun dagelijks leven. Ook Birchwood heeft er bij herhaling op gewezen dat de attributies bij hallucinaties het probleem vormen, niet de waarneming zelf (Birchwood & Chadwick 1997; Birchwood e.a. 2000). De niet-patiënten zijn niet bang voor hun stemmen, laten zich er niet door storen en gebruiken ze als adviseur. Men zou patiënten dus kunnen leren om te gaan met hun stemmen. Angstreducerende interventies zijn daartoe goed bruikbaar. Haddock e.a. (1996) toonden dit aan met hun 'focusing method'. Het positieve resultaat van cognitieve interventies is onder meer daarop terug te voeren. De stemmen verdwijnen daarmee niet, maar worden minder storend.

Een tweede verschil is dat de patiënten de oorspronkelijke stresserende gebeurtenissen in hun leven die aanleiding waren voor het begin van het horen van stemmen, uit hun bewustzijn trachten weg te houden. De niet-patiënten laten de gebeurtenissen toe. Dit maakt het waarschijnlijk dat het horen van stemmen in een groot aantal gevallen functioneert als een signaal voor achterliggende problemen. Is het redelijk het signaal te

laten verdwijnen, zonder dat de relatie met de ervaren problemen herkend wordt? Het gaat hier om een mogelijke toepassing van een stapsgewijze traumabehandeling, zoals beschreven is door onder anderen Judith Herman (1993).

Het is dan ook de vraag of het verstandig is de stemmen met medicatie te onderdrukken en hun betekenis als signaal voor achterliggende problemen te veronachtzamen. Moeten we ons niet realiseren dat we daarmee voor deze groep patiënten een chronische toestand kunnen creëren?

Het herstellen van de negatieve gevolgen van het ziektebeeld van de schizofrenie vindt vaak plaats buiten de psychiatrie. Zowel in ervaringsverhalen als in onderzoek naar het herstel van mensen die de diagnose schizofrenie hadden (Coleman 1996; Deegan 1995; Topor 2001), vertellen bijna alle personen dat zij zich in het herstelproces hebben losgemaakt van de psychiatrische zorg. Zij vonden dat de hulpverlening een belemmering vormde voor hun verdere ontwikkeling. De te eenzijdige gerichtheid op de medicamenteuze onderdrukking van belevingen (en daarmee de hele vitaliteit) bijvoorbeeld, versterkte de negatieve toekomstverwachtingen. Men ondervond te veel aandacht voor de negatieve gedragingen en belevingen en te weinig voor de eigen capaciteiten en mogelijkheden.

Bijna alle ervaringsdeskundigen beschrijven dat niemand hen vroeg naar de mogelijke redenen voor hun gedrag en beleven. Een vraag als: Is er iets gebeurd? werd nooit gesteld. Waarschijnlijk hangt dit nauw samen met de veelvoorkomende opvatting dat schizofrenie een chronische ziekte is waarvan herstel niet mogelijk is, en waarbij de gebeurtenissen in de levensgeschiedenis betrekkelijk irrelevant zijn voor het ontstaan van de ervaren geestelijke gezondheidsverstoringen. De gebeurtenissen worden eerder als trigger dan als oorzaak gezien. Deze opvatting bestaat ondanks ettelijke wetenschappelijke onderzoeken over het verloop. De zogenaamde catamnesestudies (Bleuler 1978; Ciompi (1980); Harding e.a. 1987; Huber e.a. 1980) hebben laten zien dat een aanzienlijk percentage

van de patiënten die de diagnose schizofrenie kregen, kan herstellen.

Helaas wordt schizofrenie veelal direct gekoppeld aan een chronisch verloop. Dit komt waarschijnlijk ook omdat men er te veel van uitgaat dat een deel van de groep representatief is voor de gehele groep.

CONCLUSIE

Met de keuze van een diagnose aan de hand van de criteria van de DSM-IV kiest de werkgroep ervoor in de richtlijn het klinisch paradigma te verheffen tot gouden standaard. Dit paradigma houdt in dat de symptomen die daartoe gerekend worden voortkomen uit een achterliggende ziekte-eenheid. Inmiddels is wetenschappelijk aangetoond dat dit verre van waarschijnlijk is. Anders gezegd: dit uitgangspunt mist elke wetenschappelijke validiteit. Voor een wetenschappelijke vereniging als de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie lijkt het mij moeilijk deze richtlijnen te aanvaarden.

Ik denk dat we ons helaas tevreden moeten stellen met het feit dat onze kennis minstens onvoldoende is om tot richtlijnen te komen. Wil men die toch, dan zal het duidelijk moeten worden aangegeven dat men gekozen heeft voor een bepaald paradigma, en dat andere paradigma's wetenschappelijk gesproken niet onder doen voor het gekozen paradigma. Daarnaast zou men keuzemogelijkheden moeten geven. De in dit artikel gegeven redenen pleiten sterker voor de bruikbaarheid van een sociaal-psychiatrisch paradigma dan voor een klinisch-psychiatrisch paradigma.

Dit geldt zeker voor een de bepaalde groep patiënten die de gedragingen en belevingen vertonen die volgens het klinisch paradigma gerekend worden tot de schizofrenie, maar die bij hen voortkomen uit traumatische ervaringen. In het sociaal-psychiatrisch paradigma geven deze mensen door hun ziek zijn uiting aan hun onvermogen met hun problemen te functioneren. Levensproblemen worden als een bedreiging van de geestelijke gezondheid ervaren en daaraan wordt op heel

verschillende manieren persoonlijk uiting gegeven. Vervolgens gebeurt iets heel essentieels: deze uitingsvormen worden beleefd als het probleem zelf. Aan de uitingsvorm wordt dus een betekenis gegeven die niet overeenkomt met de ontstaanswijze ervan. Vervolgens gaat de gezondheidszorg mee in deze toeschrijvingen, waardoor levensproblemen tot gezondheidsproblemen worden gemaakt. Het schadelijke effect hiervan is dat deze problemen niet worden opgelost, maar juist een herstel in de weg staan.

Het sociaal-psychiatrisch paradigma sluit beter aan bij het ontstaan van hallucinaties en waanen waarmee mensen geen raad weten en waardoor ze gaan disfunctioneren. Dit paradigma vereist echter een andere diagnostische procedure en andere behandelingsvormen. De behandeling is dan gericht op de angst voor de psychotische verschijnselen, het ermee leren omgaan, het zicht krijgen op het verband tussen de verschijnselen en de meegemaakte gebeurtenissen én op de ontwikkeling van de persoon. De symptomen en de onderlinge interacties zullen daarbij het uitgangspunt moeten vormen. Diagnostische constructen dragen helaas niet bij aan de oplosbaarheid van de problemen.

LITERATUUR

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4de versie). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Bentall, R.P. (2003). *Madness explained. Psychosis and Human Nature* (pp. 3-145). London: Penguin Books.
- Bentall, R.P. (1990). *Reconstructing Schizophrenia*. London: Routledge.
- Bentall, R.P. (1998). Why there will never be a convincing theory of schizophrenia. In S. Rose (Red.), *From brains to consciousness? Essays on the new sciences of the mind* (pp. 109-36). London: Penguin Books.
- Birchwood, M., & Chadwick, P. (1997). The omnipotence of voices: testing the validity of a cognitive model. *Psychological Medicine*, 27, 1345-1353.
- Birchwood, M., Meaden, A., Trower, P., e.a. (2000). The power and omnipotence of voices: subordination and entrapment by voices and significant others. *Psychological Medicine*, 30, 337-344.

- Bleuler, E. (1911/1950). *Dementia Praecox or the group of Schizophrenias* (J. Zinkin, Vert.) New York: International University Press.
- Bleuler, M. (1978). *The schizophrenic disorders. Long-term patient and family studies*. New Haven/London: Yale University Press.
- Blom, J.D. (2003). *Deconstructing schizophrenia; an analysis of the epistemic and nonepistemic values that govern the biomedical schizophrenia concept*. Amsterdam: Boom.
- Boyle, M. (2002). *Schizophrenia. A scientific delusion?* London: Routledge.
- Boyle, M. (1990). *Schizophrenia. A scientific delusion?* London: Routledge.
- Bullimore, P. (2005, mei). *From the experience, Paranoia and the life history. Lezing op het congres Emancipatie van psychotische ervaringen*, Maastricht.
- Ciampi, L. (1980). The natural history of schizophrenia in the long term. *The British Journal of Psychiatry*, 136, 413-420.
- Coleman, R. (1996). *Recovery - an alien concept*. Gloucester: Handsell Publishing.
- Deegan, P. (1995). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric rehabilitation journal*, 3, 91-97.
- Eaton, W.W., Romanoski, A., Anthony, J.C., e.a. (1991). Screening for psychosis in the general population with a self-report interview. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 179, 689-693.
- Ensink, B.J. (1992). *Confusing Realities. A study on child Sexual Abuse and Psychiatric Symptoms*. Amsterdam: Free University Press.
- Fischer, A.A. (1975). About concept formation in relation to treatment in schizophrenia. In M. H. Lader (Red.), *Studies of schizophrenia*. *The British Journal of Psychiatry*, 10, 146-158.
- Haddock, G., Bentall, R.P., & Slade, P.D. (1996). Treatment of auditory hallucinations. In G. Haddock & P.D. Slade (Red.), *Cognitive behavioural Interventions with Psychotic Disorder* (pp. 45-71). London: Routledge.
- Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., e.a. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness. II. Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *The American journal of psychiatry*, 144, 727-735.
- Havenaar, J.M. (2005). Waarom een diagnose schizofrenie? *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 47, 149-155.
- Heinrichs, R.W. (2001). *In search of madness. Schizophrenia and neuroscience*. Oxford: Oxford University Press.
- Herman, J.L. (1993). *Trauma en herstel* (M. op den Camp & M. de Winter, Vert.). Amsterdam: Wereldbibliotheek. (Oorspronkelijk werk gepubliceerd 1992)
- Honig, A., Romme, M.A., Ensink, B.J., e.a. (1998). Auditory hallucinations: a comparison between patients and nonpatients. *The Journal of nervous and mental disease*, 186, 646-665.
- Huber, G., Gross, G., Schuttler, R., e.a. (1980). Longitudinal studies of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 592-605.
- Johnston, B. (220, juni). *Lezing op de Visions and voices conference*. Dundee, Scotland.
- Kuiper, P.C. (1978). *Hoofdsom der psychiatrie*. Utrecht: Bijleveld.
- Larkin, W., & Morrison, T. (Red.). (in druk). *Understanding Trauma and Psychosis*. Hove: Brunner-Routledge.
- Maher, B. (1974). Delusional thinking and perceptual disorder. *Journal of individual psychology*, 30, 98-113.
- Mirowski, J., & Ross C.E. (1983). Paranoia and the structure of powerlessness. *American Sociological Review*, 48, 228-239.
- Nieland, W.G. (1959). Schreber: father and son. *The Psychoanalytic Quarterly*, 28, 151-169.
- Os, J. van, & McKenna, J. (2003). Does schizophrenia exist. *Maudsley Discussion Paper*, nr. 12. London: Maudsley Hospital.
- Pennings, M., & Romme, M. (1996). Stemmen horen bij schizofrene patiënten, patiënten met een dissociatieve stoornis en niet-patiënten. In M. de Hert, E. Thys, J. Peuskens, e.a. (Red.), *Zin in waanzin* (pp. 127-140). Amsterdam: Babylon-De Geus.
- Praag, H.M. van. (1992). *Make believes in psychiatry or the perils of progress*. New York: Brunner/Mazel.
- Praag, H.M. van. (2005). *Waarom geen diagnose schizofrenie (sec). Commentaar op Havenaar. Tijdschrift voor Psychiatrie*, 47, 157-159.
- Read, J., Agar, K., Argyle, N., e.a. (2003). Sexual and physical abuse during childhood and adulthood as predictors of hallucinations, delusions and thought disorder. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 76, 1-22.
- Robins, L.N., Wing, J., Wittchen, H.U., e.a. (1988). The Composite International Diagnostic Interview. An epidemiologic instrument suitable for use in conjunction with different diagnostic systems and in different cultures. *Archives of general Psychiatry*, 45, 1069-1077.
- Romme M.A.J. (1996). *Understanding voices*. Gloucester: Handsell publications.
- Romme, M.A.J. & Escher, A.D.M.A.C. (1993). *Accepting voices*. London: Mind.
- Romme, M.A.J., & Escher, A.D.M.A.C. (1989). Hearing voices. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 209-216.
- Romme, M.A.J., & Escher, A.D.M.A.C. (2000). *Making Sense of voices*. London: Mind.
- Romme, M.A.J., & Escher, A.D.M.A.C. (in druk). *Trauma and hearing voices*. In W. Larkin & T. Morrison (Red.), *Understanding Trauma and Psychosis*. Hove: Brunner-Routledge.

- Strauss, J.S., Rakfeldt, J., Harding, C.M., e.a. (1989). Psychological and social aspects of negative symptoms. *The British Journal of Psychiatry*, 155(Suppl.), 128-132.
- Tien, A.Y. (1991). Distributions of hallucinations in the population. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 26, 287-292.
- Tilburg, W. van. (1970). 'Pink spot' en schizofrenie. Soest: Drukkerij Weduwe van Soest.
- Topor, A. (2001). Managing contradictions. *Recovery from Severe Mental Disorders*. Edsbruk: Akademitryck AB.
- Vlaminck, P. de. (2002). Schizofrenie ontmanteld. *Maandblad Geestes-*

lijke volksgezondheid, 57, 342-363.

AUTEUR

M.A.J. ROMME is emeritus hoogleraar sociale psychiatrie aan de Universiteit Maastricht; Visiting professor aan de University of Central England, Birmingham, UK; voorzitter Intervoice (international Network for Training, Education and Research into Hearing Voices).
Correspondentieadres: prof.dr. M.A.J. Romme, Bosweg 4, 6268 NH Bemelen.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 26-7-2005.

SUMMARY

A critical look at the choice of the DSM diagnosis of schizophrenia as a basis for treatment guidelines – M.A.J. Romme –

In winter 2003-2004 a first draft guideline was published at the internet. From a scientific point of view it seems unrealistic to use the DSM diagnosis of schizophrenia as a basis for treatment. Scientifically, the schizophrenia concept is worthless. One questions whether it is ethical to treat patients without paying any attention to the reasons for their behaviour or without considering their experiences. Another objection is that the diagnosis ignores the relationship between a patient's life history and the onset of symptoms and the possible link between the symptoms. Epidemiological research has shown that core symptoms such as hallucinations and delusions occur in the general population without being linked to illness. This means that it is unlikely that the presence of such phenomena should be interpreted as psychopathology. Those who choose to treat the illness as a whole do not learn to cope with symptoms separately and do not help solve the problems that have given rise to these symptoms. Finally, attention is drawn to the fact that many patients recover from the diagnosed illness without receiving any psychiatric help. All the more reason, therefore, for concluding that we do not yet know enough to draw up treatment guidelines and that from a scientific or ethical point of view the DSM cannot be regarded as the gold standard.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 47(2005)12, 837-845]

KEY WORDS diagnosis, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, practice guidelines, reference standards, schizophrenia