

Erfelijkheid en schizofrenie: 'Niet iedereen wil weten of zijn kinderen psychose zullen krijgen'

C.M. Aalfs

OORSPRONG

'Natuurlijk hebben we ons afgevraagd waar de ziekte van Lodewijk vandaan komt. Zelf had ik een neef met godsdienstwaanzin en een oma met een zenuwziekte. De oom van mijn vrouw woonde levenslang bij zijn ouders, achteraf denken we dat hij ook schizofrenie had. Vroeger praatte je niet over zulke dingen, je vroeg niet wat er aan de hand was. Als we meer kennis hadden gehad over psychiatrische ziektes in onze beide families, hadden we het bij Lodewijk misschien eerder herkend, waren we erop bedacht geweest. Rond zijn vijftiende voelde hij zich eenzaam. Hij had weinig vrienden en kreeg huilbuien. Hoe konden we weten dat dit vroege symptomen van zijn schizofrenie waren?

HECTIEK

Dat er een echt probleem was, werd ons pas duidelijk toen hij 20 jaar was en belde: 'Ik weet heus wel dat jullie mij bespioneren met camera's.' We schrokken enorm. Eerder al vertelde hij dat er hackers in zijn computer zaten en dat geloofden we. Aan schizofrenie hadden we nooit gedacht. Er volgden hectische jaren. Hij reisde de hele wereld over voor ontmoetingen met een Australische actrice, omdat hij dacht dat hij een relatie met haar had. Hij leende geld, scheurde met 190 kilometer per uur over de snelweg, reed auto's total loss en gebruikte drugs. Hij kwam in aanraking met de politie en er waren gedwongen opnames. Gelukkig gaat het inmiddels, ruim twintig jaar later, een stuk beter met hem en is de medicatie goed ingesteld. Lodewijk woont bij ons, zodat we op hem kunnen letten. Hij doet vrijwilligerswerk en dat geeft structuur.

KLEINKINDEREN

Wel maken we ons regelmatig zorgen over de toekomst van onze familie. Wat betekent de ziekte voor de vier kinderen van mijn dochter, voor onze andere zoon? Eén van onze kleinkinderen heeft autistische trekken, daar let je toch extra op. Het is me inmiddels wel duidelijk dat psychische ziektes zich in één familie op veel verschillende manieren kunnen uiten. Het gaat niet alleen om schizofrenie, maar ook om persoonlijkheidsstoornissen, depressie en autisme. En tja, welk deel is dan genetisch en welk deel wordt bepaald door de opvoeding, als je bijvoorbeeld een vader met een manisch-depressieve stoornis hebt? Mensen weten vaak niet dat binnen een familie niet alleen de kans op schizofrenie verhoogd is, maar op een heel scala aan psychische problemen.

AUTEUR

Cora M. Aalfs, klinisch geneticus, afd. Genetica, UMC Utrecht.

Correspondentie

Cora M. Aalfs (c.m.aalfs@umcutrecht.nl).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 10-1-2022.

GENETISCHE TEST

Als je psychische problemen vroegtijdig ziet aankomen, voorkom je een deel van de ellende. Hoe eerder de behandeling start, hoe beter de prognose. Een genetische test die een hoog risico op psychiatrische ziekte voorspelt, had ik dan ook wel willen gebruiken, als die beschikbaar zou zijn geweest. Ik ben ook voorstander van onderzoek waarbij andere kenmerken zoals taalbeheersing worden gebruikt als voorspeller van psychose, of waarbij vroege signalen in kaart worden gebracht. Dus waarom dan niet een genetische test als risico-indicator? Toch merk ik dat dit gevoelig ligt bij veel families. Niet iedereen wil weten of de andere kinderen ook een verhoogd risico hebben, dat is te beangstigend. Zij hoeven geen test om ziekte snel te herkennen.

COACHING

Vanuit mijn ervaring probeer ik andere gezinnen te helpen. We coachen familieleden in het omgaan met patiënten in de eigen omgeving. We geven niet alleen praktische informatie, maar vooral ook tips over communicatie. Mijn zoon had ik bijvoorbeeld destijds beter kunnen vragen wie die spionagecamera's opgehangen zou kunnen hebben, dan hem resoluut te vertellen dat het allemaal onzin is. Respectvolle interesse in de overtuigingen van de patiënt, werkt beter dan ontkennen wat voor de patiënt de absolute waarheid is, wat dan vaak als afwijzing ervaren wordt. Door met hem mee te denken en zijn vertrouwen te winnen, lukt het misschien beter om hem bij een dokter en de nodige verzorging te krijgen.

De zoon van Tom (77) heeft schizofrenie. Voor Tom heeft het begrip erfelijkheid betrekking op zowel het verleden als de toekomst.

Daarnaast is het heel belangrijk om goed voor jezelf te blijven zorgen: blijf iets doen waar je zelf plezier in hebt, naast de zorg voor je kind. Toen ik 57 jaar was, ben ik gestopt met mijn drukke internationale baan om er meer te kunnen zijn voor mijn gezin. Het was noodgedwongen, maar het geeft me nu veel voldoening om mijn zoon en vele andere families te helpen.

LANGE TERMIJN

Wat me nog wel zorgen baart, is hoe het verder moet. Mijn vrouw en ik worden ouder en er komt een moment dat Lodewijk niet meer bij ons kan wonen. Mijn dochter en oudste zoon zijn enorm betrokken, maar ik wil hen niet nog meer belasten. Er zal echt een andere oplossing moeten komen. Het is voor hen al lastig genoeg om een broer te hebben met een ziekte; dat heeft zoveel impact en belast de hele familie.'