

# Voorwoord

‘Een psychose heeft niets te maken met wat je in je leven hebt meegemaakt. Je hebt een zuiver biologische ziekte, schizofrenie, die voornamelijk met medicijnen bestreden moet worden.’ Dat is de boodschap die mensen die last hebben van een psychose meestal van psychiaters krijgen. Deze boodschap kan gemakkelijk de veronderstelling wekken dat je er weinig aan kunt doen, behalve goed naar de adviezen van de dokter en de verpleegkundigen luisteren. Psychiaters denken bovendien dat dit een geruststellende boodschap aan familieleden is. Familieleden ervaren het vaak ook zo, in eerste instantie. Maar er is een keerzijde aan dit zuiver biologische verklaringsmodel. Psychiaters onderschatten wat familieleden kunnen doen om hun familielid te helpen. Familieleden worden niet betrokken bij de behandeling, terwijl dertig jaar lang is bewezen dat ze heel veel kunnen doen.<sup>1</sup> Datzelfde geldt ook voor mensen die last hebben van psychosen zelf, hun rol in de psychiatrie blijft vaak passief. Behalve dat dit ziektemodel mensen machteloos maakt, werkt het ook stigmatisering in de hand. Mensen met de diagnose schizofrenie worden door anderen gemakkelijk als een vreemde beschouwd.<sup>2</sup>

Mensen die worstelen met psychotische problemen herkennen zich dan ook niet in het beeld dat de medische psychiatrie van hen schetst. Psychiaters denken dan dat zij geen ziekte-inzicht hebben. Familieleden zijn het vaak, maar lang niet altijd, met de psychiater eens. Een kleine maar groeiende minderheid van psychiaters en psychologen is ook ontevreden over de heersende opvattingen. Zij hebben doorgaans veel contact met mensen die vatbaar zijn voor een psychose en zien dat de belevenissen die hun patiënten hebben veel minder vreemd zijn als je weet hoe hun leven is geweest. Maar de invloed van deze psychiaters en psychologen blijft beperkt.

Het biologische denkmodel is niet altijd zo invloedrijk geweest. Ook binnen de psychiatrie zijn er in het verleden heftige discussies over gevoerd. Het verhaal gaat dat in de jaren zeventig twee teams werkten op twee verdiepingen van het ‘National Institute of Mental Health’ in de Verenigde Staten. Het ene team werkte aan het vinden van biologische oorzaken en het andere team zocht naar psychologische en sociale wortels van psychosen. Die twee teams konden elkaars bloed wel drinken. Voorlopig heeft het biologische team gewonnen. Dat kwam niet door omkoperij van de farmaceutische industrie – het is verleidelijk om dat te denken – maar door het resultaat van grote adoptieonderzoeken in Denemarken, waarbij aangetoond werd dat schizofrenie\*<sup>3,4</sup> ontegenzeggelijk een erfelijke basis heeft. Intussen is de wetenschap al een stuk verder en over de meeste psychiatrische ziektes is tegenwoordig overeenstemming dat ze zich ontwikkelen in een samenspel van genetische aanleg en omgevingsinvloeden. Veel epidemiologisch\* onderzoek op het gebied van schizofrenie wijst in dezelfde richting. Waarom dan toch die sterk tegengestelde meningen over psychosen?

Het zou kunnen zijn dat de bron van deze onenigheid de psychotische mensen zelf zijn. Het lijkt wel of ze in een psychose zeggen: ‘Ik heb iets heel belangrijks te vertellen, maar luister niet naar mij, want ik weet niet wat ik zeg.’ De ene arts hoort de belangrijke boodschap, de andere hoort de gekte. De een krijgt vervolgens ruzie met de ander. Oude analytici noemden

dat projectieve identificatie: conflicten die zich afspelen binnen één persoon, beïnvloeden mensen in de omgeving. Die mensen krijgen vervolgens ook conflicten die als het ware een spiegel vormen van wat zich in de persoon zelf afspeelt.

Ikzelf behoor tot de ongelovigen: het zuiver biologische ziektemodel past niet met wat ik meemaak met familieleden en voor psychose vatbare mensen. Het is alsof het een verkeerd puzzelstukje is dat maar niet op zijn plek gewrongen kan worden. Tegelijkertijd zie ik dat psychosociale verklaringen van de jaren zeventig, zoals de toenmalige gezinstheorieën ook niet kloppen. Bovendien valt er niet mee te werken. Wanneer ik in het verleden dit oude gezinstherapiemodel gebruikte om mensen met een psychose en hun familieleden van dienst te zijn, had het eerder een averechts effect.<sup>5</sup>

Ik werd gefascineerd door een eigenaardig fenomeen. In het Krisis Centrum Utrecht, de laatste wijkplaats voor patiënten die door hun gedrag elders in de regio geweigerd waren, hadden we de gewoonte na een agressief incident een patiënt uit te nodigen voor een viergesprek. Aan dit viergesprek namen de patiënt, de behandelend psychiater, de hulpverlener die bedreigd of beschadigd was en het hoofd van het crisiscentrum deel. Het hoofd van het crisiscentrum legde uit dat de patiënt pas weer toegang had tot het centrum na dit gesprek en dat hulpverleners hun werk niet konden doen als ze zich bedreigd voelden. De hulpverlener legde uit hoe het voor hem of haar geweest was. Meestal was dat reden voor de patiënt zijn spijt te betuigen. We vroegen vervolgens naar het waarom van zijn gedrag. Wat mij fascineerde was dat patiënten die eerder nauwelijks konden uitleggen wat ze voelden en dachten, nu helder konden vertellen waar ze moeite mee hadden. Vaak was dat heel leerzaam voor de goedegebekte hulpverlener.

Ik maakte ditzelfde fenomeen mee met mijn kinderen en later ook in mijn leertherapie. Ik was pas in staat te zeggen wat ik dacht en voelde na een flink conflict, dat gold ook voor mijn kinderen. Bij de bestudering van ontwikkelingsliteratuur kwam ik opnieuw hetzelfde fenomeen tegen. Ik vroeg mij af: zou dit fenomeen enigszins kunnen verklaren waarom onze patiënten zo slecht in staat waren gevoelens en gedachten onder woorden te brengen die te maken hadden met hun verhouding met de mensen om hen heen? En zou er een therapie kunnen te bedenken zijn, waardoor ze dat alsnog leerden?

Al werkende met de patiënten en hun families ontwikkelde ik een verklaringsmodel. Dit verklaringsmodel wordt uiteengezet in dit boek. Familieleden en patiënten hebben meegeewerkt aan interviews die mij hielpen mijn veronderstellingen te toetsen. Ik heb gegevens uit epidemiologisch en ontwikkelingsonderzoek gebruikt met hetzelfde doel.

Ik heb het boek zo geschreven dat het toegankelijk is voor niet medici, mensen die een psychose gehad hebben, hun familieleden en andere geïnteresseerden.

## Noten

- 1 Zie hoofdstuk 18.
- 2 John Read (2006) heeft aangetoond dat de uitleg 'schizofrenie is een ziekte' leidt tot meer stigmatisering, niet tot minder, terwijl een meer psychosociale uitleg leidt tot meer begrip.
- 3 Termen met een \* worden uitgelegd in de begrippenlijst achter in het boek.

- 4 De term schizofrenie was ook omstrede, en nog steeds, zie hoofdstuk 4, daar staat ook wat door psychiaters onder schizofrenie verstaan wordt.
- 5 Zie hoofdstuk 17.