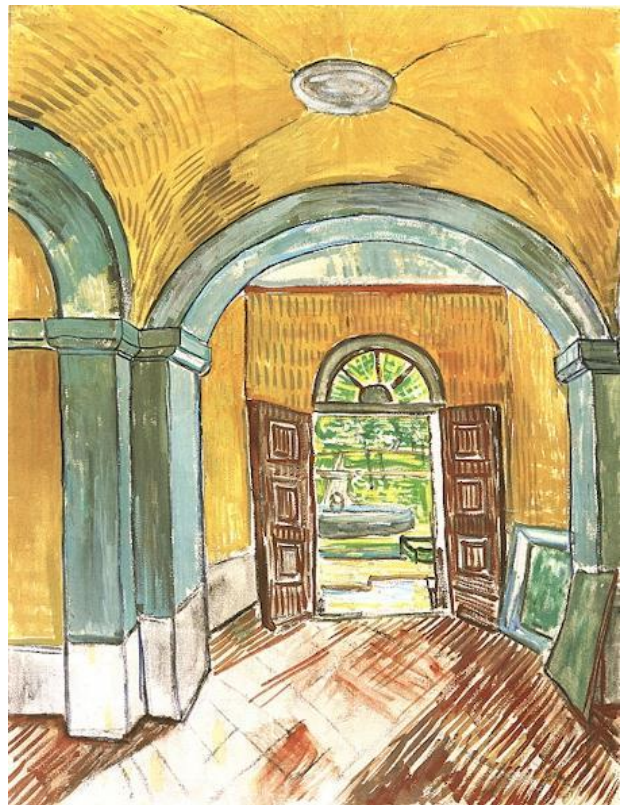


Wat maakt het verschil



Afbeelding:
Hal Saint – Paul ziekenhuis
Vincent van Gogh mei/oktober 1889
(Aquarel)

Lezing, Jan van Blarikom
Lezing voor de familie en naastbetrokkenen dag,
Georganiseerd door langdurige zorg en wonen
Emergis, Zeeuws – Vlaanderen

Wanneer we een antwoord zoeken op de vraag naar de beste behandeling van een ernstige psychiatrische stoornis, dan klinkt er door alle mogelijke antwoorden, onderzoeken en vergelijkingen uiteindelijk een nieuwe vraag: *wat maakt het verschil*. Die vraag neem ik als leidraad voor deze middag: wat maakt het verschil.

Tussen haakjes wil ik wijzen op het volgende merkwaardige verschijnsel. Voor eenvoudige kwesties, aanvaarden we dikwijls een veelvoud aan antwoorden. De beste opstelling van het Nederlands Elftal – hoe moeten we zo dadelijk de Duitsers verslaan – sportpagina's vol en hele talkshows worden aan deze kwestie gewijd. Als het daarentegen om een uiterst ingewikkelde vraag gaat als wat is de beste behandeling voor een ernstige psychiatrische stoornis, dan hebben we liever één eenvoudig antwoord. Kortom, hoe moeilijker de vraag, des te eenvoudiger antwoord wordt verwacht.

Waar moeten we het verschil zoeken

Zit het verschil tussen een goede en slechte behandeling in het al dan niet gebruiken van medicijnen? Of nog sterker: zit het verschil in een bepaald soort medicijn. Als we de pillenfabrikanten mogen geloven zit er een wereld van verschil tussen het ene medicijn en het andere medicijn. Telkens zijn de verwachtingen hooggespannen als er een nieuw middel op de markt komt. Zijn deze verwachtingen terecht?

Of moeten we onze hoop vestigen op psychologen – met hun therapieën vol moeilijke namen. Er bestaat een cursus voor mensen met schizofrenie, waarin men kan leren omgaan met stemmen en wanen, een vaardigheidstraining voor mensen met borderline en meditatie oefeningen voor mensen die lijden aan depressies.

Of moeten we het verschil vooral zoeken bij de familieleden van de cliënt. We weten dat *expressed emotions* (overdreven bezorgde en kritische ingesteldheid) het verloop van schizofrenie, de manisch – depressieve stoornis en de depressieve stoornis op een belangrijke wijze beïnvloeden. Kortom, beste ouders en andere familieleden als jullie je nou eens wat minder zorgen maken, wat meer afstand nemen en vooral de hulpverlener gewoon zijn werk laat doen, dan komt het allemaal best in orde. Zoals ik al in het begin zei: moeilijke vragen nodigen ons uit tot eenvoudige antwoorden.

Wellicht moeten we het verschil gewoon zoeken bij de cliënt. Dat is wat de politiek ons nu wil doen laten geloven. Tussen haakjes: nergens is de politiek zo'n onbetrouwbare partner als in de langdurige zorg. Zoals we straks zullen zien, zijn mensen met een ernstige psychiatrische stoornis gebaat bij een doorgedreven, lang volgehouden, duurzame begeleiding. Maar in de politiek wisselt de mening met dag, wat vandaag goed is kan morgen weer anders zijn. De politiek holt van de ene spectaculaire misstand naar de andere, zonder te kijken wat er nu echt aan de hand is. Op die basis kan je nooit een betrouwbare begeleiding bieden. – Maar goed, de politiek zegt nu dat we cliënten sneller moeten dwingen tot behandeling. Het gaat dan niet alleen om een gedwongen opname, maar ook om een behandeling tegen de wil van de patiënt (wat in de praktijk vooral neerkomt op het toedienen van medicatie onder dwang.) Dit alles om het ziektebeeld in de cliënt te onderdrukken waardoor die weer een 'vrij' leven kan leiden. Ook in verband met deze kwestie hoop ik duidelijk te maken dat het andermaal om een eenvoudig antwoord gaat op een ingewikkelde vraag.

Waarom we (soms) eenvoudige antwoorden geven

Ik heb u een aantal voorbeelden gegeven van simpele antwoorden. Voorbeelden die we allemaal kennen vanuit de praktijk. Dat geldt voor u familieleden, dat geldt voor ons hulpverleners en het geldt voor de cliënten. We komen allemaal met simpele oplossingen als het water ons aan de lippen stijgt. ‘Jullie moeten ons kind nu helpen of we gaan er zelf aan onderdoor,’ roepen de ouders wanhopig uit. ‘Je neemt nu of je medicijnen of we nemen je op,’ stellen we nors tegen de cliënt. ‘Jullie kunnen allemaal het dak op,’ stelt de cliënt weer op zijn beurt – ‘ik ben niet gek, maar jullie zijn gek’ – over eenvoudige oplossingen gesproken.

Hoe dan ook, met deze voorbeelden zijn we dan toch al in het stadium belandt, dat we tegen elkaar roepen. En hoewel roepen, geen ideale manier van communiceren is, dan is het toch al een voorbeeld van communicatie en dat is altijd beter dan geen communicatie. Ik weet uit eigen ervaring, en met mij vele familieleden die hier vandaag aanwezig zijn, wat het is om geen communicatie te hebben. Om alleen te staan in je machteloosheid, met die ene onbeantwoorde vraag: wat is hier in godsnaam aan de hand.

Wij hadden in onze familie een tante, die altijd al anders was dan de anderen. Deze tante, Puck noemde zij zichzelf, het was niet haar echte naam, ze had die zelf gekozen, stond voor ons model voor alles wat vreemd en anders was. Ze was heel intelligent, wist veel van kunst, hoewel de boeken die ze bestelde in de plastic verpakking bleven, en ze at altijd van die speciale dingen, onder andere puree van ansjovis kan ik mij herinneren. Ze was ook erg chique, hoewel haar ouders, mijn grootouders, een echte arbeidersfamilie vormden. Zij was chique geworden vanaf haar 18^e toen ze een jaar lang een dienstje had, bij een deftige meneer. Na een jaar overleed deze man en Puck is nooit meer dezelfde geworden.

Ze bleef lang bij mijn grootouders thuiswonen. Ze sprak altijd over weggaan, maar ze ging nooit weg. Toen mijn opa en oma uiteindelijk naar een bejaardenflat vertrokken – is zij elders in de stad in een flat op zichzelf gaan wonen. Lang ging het niet goed. Ze belde voortdurend naar mijn vader en naar mijn grootouders. Mijn opa en oma, die toch al zo met haar hadden afgezien, waren ten einde raad. De vraag ‘hoe is met Puck,’ werd uiteindelijk maar niet meer gesteld. Ze leek voor geen rede vatbaar. Mannen vielen haar lastig in de flat er zou ingebroken zijn, maar het was niet duidelijk of daadwerkelijk iemand was binnengekomen. Voor de flat was een stuk telefoonkabel blijven liggen, en Puck was ervan overtuigd dat ze daardoor werd afgeluisterd. Uiteindelijk was ze de pesterijen en het niet gehoord worden zo zat, dat ze haar televisie en andere spullen uit de flat van tienhoog naar beneden gooide. Toen kwam de crisisdienst.

De diagnose was snel gesteld. Het zat hem in de communicatie tussen mijn grootouders en Puck. Ze kregen vanuit de crisisdienst vijf gesprekken op basis van ‘systeemtherapie’ aangeboden. Mijn oma, toen al een flink eind in de zeventig, kreeg te horen dat ze haar dochter teveel als een baby behandelde. En mijn tante moest zich niet zo verwend opstellen. Daarmee moesten ze het doen.

Jaren later is mijn tante eenmaal gedwongen opgenomen geweest. Ook toen is er nooit een diagnose medegedeeld. Rede van opname was een beenwond, die ze niet goed verzorgde en waaraan ze dreigde te overlijden. (Het was nog de tijd, dat de politiek nog niet zo enthousiast was over gedwongen opnames.) Ze werd verzorgd – even was er sprake van beschermd wonen, maar uiteindelijk ging dat toch niet door. Mijn vader had contact met drie verschillende maatschappelijke werkers – vaak was het antwoord: belt u over zes weken nog eens terug meneer, dan hebben we vergadering gehad. Een psychiater heeft hij nooit gesproken.

Uiteindelijk is ze naar haar flat teruggekeerd. Ze heeft nog enkele jaren geleefd in eenzaamheid. Haar vader, mijn opa, die haar nog regelmatig opzoekt, was inmiddels overleden. Mijn vader belde haar regelmatig. Toen ze voor de derde dag de telefoon niet opnam, belde hij de politie. Ze forceerde de deur en troffen haar dood op de vloer aan. Uitdroging, na een val. In de periode daarvoor was ze al door ondervoeding sterk uitgeput. In haar flat werd ook een potje met pillen aangetroffen: Haldol, en eens per maand bleek een man van de RIAGG langs te komen. Wij wisten van niets.

Nog een aantal jaren later, heeft mijn oma, die inmiddels in de negentig was, me een aantal malen aangesproken over mijn tante. Omwille van mijn werk, durfde ze er tegen mij over te beginnen. Ze had een televisieprogramma gezien over schizofrenie. Het was ineens zo duidelijk. Hadden ze dat vroeger maar geweten. Nu snapte ze waarom haar dochters zo anders was. Hoe eenzaam was haar dochter in deze ziekte geweest.

Je kan beter tegen elkaar roepen, met elkaar ruzie maken, dan helemaal niets zeggen. Ik ben niet zo bang voor een conflict. Met menig ouder hier, heb ik een pittige discussie gehad. Omdat we beide dachten de beste oplossing in huis te hebben. De koppen tegen elkaar. Vrijwel altijd heeft dit naderhand tot een goede verstandhouding geleid. Veel van het werk dat we hier in Zeeuws – Vlaanderen doen, is gebaseerd op een goede verstandhouding met de ouders. Maar aan die goede verstandhouding zijn vele emotionele momenten vooraf gegaan. Dat kan ook niet anders. Het gaat tenslotte om je kind, je partner of je eigen vader of moeder.

Ik geloof dat in de spanningen tussen ouder en kind, in die conflicten waar ook de hulpverlener deel van uitmaakt, zelfs al – hoe ver verwijderd dan ook – de oplossing ligt. Want – en nu komen we wat mij betreft voor het eerst in de richting van een antwoord wat het verschil maakt – uiteindelijk moeten familieleden en naastbetrokkenen, cliënten en hulpverleners het *samen* opknappen. Dat is voor mij een diepgaande overtuiging geworden die ik in de praktijk verworven heb. Geen van deze partijen, heeft alleen het antwoord op zak (behalve dan eenvoudige antwoorden.) Een cliënt kan volledig door zijn ziekte worden meegesleurd. We hebben dan familie nodig, mensen die om de cliënt geven, die aan de bel trekken, en zeggen: we hebben jullie hulp nodig, want dit is onze zoon of dochter niet meer. Cliënten vallen ook altijd weer terug op hun familieleden, hoe boos ze soms ook op hun dierbaren zijn. Het antwoord op de beste behandeling moet samen gevonden worden, alleen al daarom kunnen er geen eenvoudige antwoorden zijn.

Onmacht

Het verlangen naar eenvoudige antwoorden komt ook voort uit de machteloosheid waarmee we dikwijls staan tegenover het ontstaan en de terugkeer van ernstige psychiatrische stoornissen. Psychiatrische ziektes veroorzaken onnoemelijk veel leed bij cliënten en hun families. Dat leed is nauwelijks te dragen – we zouden zo graag wat willen ‘doen’ – al is het alleen maar om uit die gevoelens van machteloosheid te komen.

Maar we nog altijd niet hoe psychiatrische ziektes ontstaan. En onze oplossingen zijn beperkt. Een bekende Australische hoogleraar psychiatrie John McGrath¹ stelt dat we op dit moment door behandeling maar 13% van de last van schizofrenie kunnen opheffen. Zelfs in een ideale wereld, met voldoende middelen voor welke behandeling dan ook, zouden we niet in staat zijn meer dan een kwart van de last te verlichten.

Voor de overige bekende ernstige psychiatrische stoornissen geldt voor een deel hetzelfde. Dat wil zeggen van alle mensen die aan een depressieve stoornis leiden of een manisch – depressieve stoornis, geldt voor een deelⁱⁱ dat ze dikwijls terugvallen (iedere terugval maakt het risico op een volgende terugval groter) en verder zijn er ook veel problemen op het gebied van relaties en werk. Mensen met een borderlinestoornis kunnen wel leren op een andere wijze met hun klachten om te gaan, maar van stemmingswisselingen en gevoelens van leegte blijven ze dikwijls lange tijd last houden.

Medicijnen

Tot zover lijkt er weinig positiefs te melden over ons werk in de langdurige zorg. Een aantal onder u zal zich langzamerhand wanhopig afvragen of er eigenlijk wel iets is dat een verschil uitmaakt. Ben je als cliënt en familie niet veroordeeld tot een ellendig leven, waarin je machteloos moet toezien hoe de ziekte bezit neemt van alles wat je de moeite waard vindt?

Toch is er een verschil. Psychiatrische ziektes, en dat geldt ook voor ernstige psychiatrische ziektes, kennen een grote mate van diversiteit. Voor een deel, dat geldt dan vooral de stemmingsstoornissen, kunnen we een ongunstig verloop voorkomen door directe behandeling in de eerste jaren van het ontstaan. Ook bij de borderlinestoonnis is onze ervaring van de afgelopen jaren, dat een intensieve behandeling bij aanvang van de stoornis, bij nog jonge mensen, kan voorkomen dat hun leven gedictieerd gaat worden door de stoornis.

Bij schizofrenie ligt dat een stuk ingewikkelder. Op het eerste gezicht lijken medicijnen het verschil te maken. Terugval wordt door medicijnen gereduceerd tot minder dan 20% in de eerste 2 jaar, door het stoppen met medicijnen neemt de kans op terugval sterk toe.ⁱⁱⁱ Ook gezinsinterventies (verminderen van *expressed emotions*), een goede begeleiding van cliënt en familie en het leren omgaan met stemmen en wanen verminderen de kans op terugval. Echter alle onderzoeken op dit gebied, ook in verband met medicijnen, lopen nooit langer dan een jaar of hoogstens 2 jaar. Wat daarna gebeurt, bij het voortzetten van een dergelijke intensieve, gecontroleerde behandeling weten we niet. Wat we wel weten is dat bij schizofrenie binnen 5 jaar, in een normale situatie, waarin cliënten een normale reguliere behandeling ondergaan altijd 80% terugvalt.

Wat we verder ook weten, uit zeer langlopende onderzoeken van tot wel 35 jaar – is dat er telkens een vaste verdeling ontstaat in de ‘uitkomst’ van schizofrenie: ongeveer 20 - 25% herstelt, 25% leidt een leven met betrekkelijk weinig klachten, 25 % leidt een redelijk leven maar behoudt veel klachten, 25% blijft wisselvallig of is voortdurend psychotisch. Tot nu toe is het niet gelukt op enige wijze het effect van behandeling aan te tonen op deze verdeling! Bij schizofrenie lijkt er sprake te zijn van wat wordt genoemd een ‘natuurlijk’ verloop wat zich nauwelijks laat beïnvloeden door doelgerichte, behandelmatige interventies.

Medicijnen hebben dus een gunstig effect bij schizofrenie, maar ze ‘genezen’ iemand niet – en voornamelijk is het niet duidelijk of ze ook een bijdrage leveren aan een gunstige ontwikkeling op de lange termijn. We weten dat gewoon nog niet. Medicijnen worden nog maar van het begin van de jaren '90 redelijk consequent toegepast bij de behandeling van schizofrenie – resultaten over langlopende studies met medicijnen zijn nog niet bekend. Pillenfabrikanten, die veel studies financieren, zijn vooral geïnteresseerd in korte studies (maximaal 1 tot 2 jaar). Zij willen vooral aantonen dat pil A een beter effect heeft dan pil B, zodat ze weer een nieuw middel op de markt kunnen brengen. De verwachtingen zijn dikwijls hooggespannen, maar zoals het al van medicijnen in het algemeen niet bekend is, zo is het zeker niet van een of ander speciaal medicijn bekend of het de kwaliteit van leven verbetert op de lange termijn.

Om het nog ingewikkelder te maken, zijn er ook onderzoeken bekend^{iv} waarin mensen herstellen van hun psychose *zonder* medicijnen. Mogelijk kan 40% van de mensen met een eerste psychotische episode, bij voldoende begeleiding van cliënt en familie, herstellen zonder medicijnen. We weten alleen van te voren niet wie dat zijn. Er wordt ook weinig onderzoek naar gedaan. Het probleem is ook dat er over deze zaken nauwelijks rustig kan worden gesproken. We hebben nog maar net de tijd achter ons van de ‘antipsychiatrie’ toen mensen op grond van een bepaalde ideologie geen medicijnen kregen. Bij een behandeling zonder medicijnen, wordt er direct gedacht aan ‘alternatieve’ geneeswijze of een terugkeer van de antipsychiatrie. Toch is het goed om te weten dat het *langdurig* verloop van schizofrenie niet altijd staat of valt met het gebruik van medicijnen. Tenslotte zijn er toch een aantal cliënten die weigeren medicijnen te gebruiken of telkens weer stoppen. Wellicht moeten we wat minder gestresseerd reageren op mensen die stoppen met medicijnen of (wat altijd beter is) hun medicijnen willen verminderen.

Tijd doet (meestal) geen wonderen maar helpt wel

Wanneer medicijnen niet noodzakelijkerwijze het verschil maken wat dan wel? Het is de tijd zelf die een behoorlijke invloed uitoefent op het verloop van schizofrenie. Als we nog iets moeten leren in de langdurige zorg dan is het rekening houden met de tijd. De eerst jaren zijn bij schizofrenie over het algemeen het hevigst. Psychoses volgen elkaar op, dikwijls is er sprake van terugval en opnames. Maar vaak is er een keerpunt waarneembaar. Er is sprake van dat zich dit situeert tussen de 5 en de 10 jaar, maar ook op latere leeftijd, tot 10, 20, 30 jaar na het uitbreken van de ziekte kan een ommekeer ontstaan. Dit is belangrijk om te weten, omdat nu zowel cliënten, hulpverleners en familie hun krachten al verspild hebben tijdens de eerste jaren van de ziekte. Men heeft zoveel geïnvesteerd in het beter worden, zonder resultaat, dat na 5 jaar (als het al niet eerder is) mensen de neiging hebben het op te geven. Terwijl dan nog misschien het moment moet aanbreken dat een cliënt aan zijn herstel kan beginnen. Natuurlijk is het een weinig aantrekkelijk vooruitzicht om te horen dat het met je kind over 5 jaar wellicht wat beter kan gaan. Maar toch is het belangrijk om het oog op de toekomst gericht te houden.

Iedere ernstige psychiatrische stoornis heeft een enorme invloed op het, meestal jonge, leven van de cliënt. Tussen de 18 – 23, op het moment van zelfstandig worden, een studie beginnen, een relatie, werk – wordt je leven in een klap onderuitgehaald – door een ziekte die je gehele leven, al dan niet in sluimerende vorm, bij je zal blijven. Als we er wat langer over nadenken is het wel begrijpelijk dat het herstel van een psychiatrische stoornis, veel tijd, zelfs een belangrijk deel van je leven in beslag neemt. Herstel treedt op in en door het leven zelf.^v De ontwikkeling van ons eigen leven: de eerste liefde, de teleurstelling, opleiding, de grote liefde, het huwelijk, het eerste werk, wederom teleurstellingen, wijsheid en uithoudingsvermogen – zijn ook niet in een behandelplan van enkele jaren met een aantal behandeldoelen vast te leggen. Het leven zelf moet geleefd worden – dat geldt ook voor mensen met een ernstige psychiatrische stoornis.

Rehabilitatie

De laatste jaren zijn we in de langdurige zorg veel bezig geweest met rehabilitatie. Op zich gaat het hier om een heel waardevol begrip. Het sluit aan op de ontwikkeling en de mogelijkheden tot herstel van de cliënt in de tijd. Af en toe lijkt alle aandacht van de rehabilitatie uit te gaan naar de zaken eromheen. U kunt dit vanmiddag terugvinden in onze workshops: begeleid wonen, beschermd wonen, dagactiviteiten, dagbesteding, werken en behandeling. Al onze medewerkers willen blijkbaar iets met de cliënten. Maar wat willen ze precies? Daar hebben we nogal wat cursussen voor nodig gehad, en erger nog – een hoop formulieren. Vandaar dat sommige medewerkers buikpijn krijgen en bleek wegtrekken als ze alleen al het woord rehabilitatie horen.

Maar waar gaat het nu eigenlijk om bij rehabilitatie? Dat besef begint gelukkig langzamerhand door te dringen in de langdurige zorg. Rehabilitatie is niet iets van behandelaren en begeleiders – het gaat om een proces bij de cliënt. Een proces dat zich in de tijd afspeelt: precies waar we het eerder over hadden. Rehabilitatie betekent de tijd willen nemen, zodat de cliënt de kans wordt geboden zich te herstellen. Dat hebben we dan toch geleerd de laatste jaren in de langdurige zorg – dat we bereid zijn de tijd te nemen voor onze cliënten. Als we nu eens een cliënt 5 – 10 jaar begeleiden, of langer nog – wordt er niet meer gevraagd ‘wat moet je nog bij die cliënt’ is er nog wel iets te verbeteren? Tijd is nodig op alle gebieden van het leven: om een zeker inzicht te krijgen in je ziekte vraagt veel tijd. Het herstel van contact met familie vraagt dikwijls jaren. Wonen is geen kwestie van trainen en dan weer hup op jezelf, maar strekt zich ook uit over een jarenlang traject. De begeleiding naar werk neemt ook dikwijls jaren in beslag. En als het nodig is, krijgen mensen ook de tijd om op adem te komen in ons psychiatrisch ziekenhuis.

Kunnen we de tijd een handje helpen

Is er nu helemaal niets wat we kunnen doen om het herstel te bevorderen. Maakt tijd al het verschil uit of kunnen we de tijd op de een of andere wijze nog een handje helpen?

Van een aantal zaken weten we dat ze het herstel van een ernstige psychiatrische stoornis bevorderen of eerder tegenwerken. Van een langdurige opname wordt niemand beter. Wanneer mensen langer dan twee jaar in een ziekenhuis verblijven, gaan ze zich alsmaar vreemder gedragen en worden ze steeds afhankelijker van zorg. Het vreemde, bizarre gedrag dat je hier en daar nog tegenkomt van mensen die langdurig opgenomen zijn in oude psychiatrische ziekenhuizen, komt voor een belangrijk deel voort uit het lang opgenomen zijn zelf en heeft meestal maar weinig te maken met de ziekte. In een psychiatrisch ziekenhuis leer je niet normaal te doen (en de mensen die daar werken kunnen erover meepraten.)

Zeldzame uitzonderingen daargelaten is voor geen enkel mens een langdurig verblijf in een psychiatrisch ziekenhuis noodzakelijk. Er zijn inmiddels voldoende projecten bekend^{vi} die hebben aangetoond dat alle cliënten die nog in het psychiatrisch ziekenhuis wonen ook buiten het ziekenhuis in kleinschalige woonvoorzieningen kunnen verblijven. In die woonvoorzieningen moeten we dan wel onderscheid maken in zorg, bepaalde cliënten hebben 24 uren ‘woonbegeleiding’ nodig anderen hebben aan een uur per dag voldoende. Een ‘crisis’ opname voorziening blijft noodzakelijk, maar kan altijd van korte duur zijn.

Van groot belang is in wat voor omgeving mensen terecht komen. Cliënten vanuit het psychiatrisch ziekenhuis laten ‘uitstromen’ in de anonieme grote stad, waar ze het op een kamertje met een enkele afspraak moeten zien te redden, dat heeft geen zin – daar worden onze cliënten enkel slechter van. Het is van belang dat cliënten in een omgeving terechtkomen waar ze welkom zijn. Een Amerikaanse psychiater die aan het einde van de jaren ’50 van de vorige eeuw reeds een zeer succesvol rehabilitatieproject begeleidde^{vii}, stelde daar de volgende factoren verantwoordelijk voor: medicijnen, het vertrouwen dat in de cliënten werd gesteld, waardoor ze werden aangesproken op hun mogelijkheden, het bieden van uitzicht op zaken die nog te verwerkelyken waren, zoals werk, wonen en relaties en het enthousiaste medeleven van de medewerkers met de cliënten. Ook hier ging weer op dat het project tijd nodig had – na 5 jaar was er nog altijd veel weerstand van de voormalige ziekenhuisbewoners, gewend als ze waren aan de afhankelijkheid en de verzorging, maar 20 – 25 jaar na de terugkeer in de samenleving vertoonde 68% van de patiënten met de diagnose schizofrenie geen verschijnselen meer van deze ziekte!

Een ander belangrijk gegeven dat telkens weer uit onderzoek^{viii} naar voren komt, is dat mensen met schizofrenie in ontwikkelingslanden over het algemeen een gunstig verloop doormaken dan in de Westerse wereld. We weten nog altijd niet hoe dat komt. Maar het is een vast gegeven – dat door ieder nieuw onderzoek bevestigd wordt. Het wijst er in ieder geval op dat het gunstig verloop van schizofrenie *niet* direct gekoppeld is aan een hogere welvaart en het bestaan van gespecialiseerde behandelinstituties. Opnieuw vormt dit gegeven een uitnodiging, zowel aan de behandelaren als aan de familie – om eens wat afstand te nemen van het ‘bestrijden’ van de ziekte. De omgeving waarin een cliënt verkeert, zal wel eens van grotere invloed kunnen zijn op het herstel van de ziekte – dan allerlei hoogwaardige interventies met de ‘nieuwste’ medicijnen en de ‘nieuwste’ technieken. Wanneer we de tijd een handje willen helpen, moeten we ‘oog voor de omgeving’ hebben!

Een teken aan de wand

Het is zelfs niet uitgesloten dat schizofrenie als ernstige psychiatrische stoornis *in de omvang en de ernst van het verloop* zoals wij die in het Westen kennen, een typisch Westers verschijnsel^{ix} is. In de Westerse wereld wordt een sterke aanspraak gedaan op de mens als individu. Ieder mens moet het alleen kunnen rooien. We kunnen steeds minder terugvallen op familie of een groep. Van ons allemaal wordt verwacht, dat we een eigen mening hebben, een zelfstandig leven leiden en opgewassen zijn tegen de alsmaar hoger wordende eisen van de tijd. Het is niet uitgesloten dat de wijze waarop onze samenleving nu is georganiseerd, gewoonweg een te zware belasting vormt. Niet alleen voor mensen met een psychiatrische ziekte – maar voor alle mensen. Alleen zijn de mensen met een gegeven (biologisch – genetische) kwetsbaarheid – degene die het duidelijkst de dupe worden, van de hoge eisen die onze samenleving aan het individu stelt.

Dit lijkt wellicht wat abstract of vergezocht, maar met concrete voorbeelden kunnen we deze gedachtegang gemakkelijk voor ogen halen. Van ieder mens wordt verwacht dat hij zelfstandig kan wonen. Dat hij een eigen weg volgt en niet in de beschermende omgeving blijft van het gezin. Stelt u zich maar eens voor, wat voor reacties het losmaakt als een intelligente, gevoelige jongeman of vrouw, niet gaat studeren en bij de ouders thuis blijft wonen. Of wanneer deze jonge persoon na een periode van ‘overspannenheid’ thuis blijft wonen. Wordt het niet tijd dat hij of zij op eigen benen gaat staan, is dan al snel de vraag. En: jammer toch dat hij met zo’n opleiding nu onkruid aan het wieden is op een biologische boerderij.

In de Westerse samenleving worden mensen alsmaar sneller ziek en laat het herstel langer op zich wachten. Zowel de manisch – depressieve stoornis als de depressieve stoornis ontstaan op steeds jongere leeftijd.^x Ook bij schizofrenie lijkt de leeftijdsgrens naar voren te schuiven. De ernstige psychiatrische stoornissen ontstaan vooral tussen de 17 en de 23 op het moment dat bij de jonge mensen voor het eerst een sterke aanspraak wordt gedaan op het zelfstandig functioneren. De vraag is of we het vroeger ontstaan en het dikwijls ongunstige verloop van de psychiatrische stoornis niet als een teken aan de wand moeten beschouwen van de wijze waarop we in deze samenleving met de mens als individu omgaan.

Perspectief

Op dit moment zijn er in hoofdzaak twee visies op de ernstige psychiatrische stoornis. De eerste is een overwegend medische visie. Mensen met een psychiatrische ziekte hebben last van een kwetsbaarheid die vanuit de genen is meegegeven. Behandeling bestaat uit medicijnen, psychotherapie en trainingen. Het tweede gezichtspunt, dat we de cultureel antropologische visie kunnen noemen, sluit de medische visie nadrukkelijk niet uit, gaat uit van eenzelfde kwetsbaarheid, ziet de winstpunten van medicijnen en psychotherapie, maar wijst erop dat het verloop van een ernstige psychiatrische stoornis op lange termijn door andere factoren dan medicijnen en therapie alleen wordt bepaald.

Er is al veel gesproken over het mogelijk antwoord op de vraag waarom het verloop van een ernstige psychiatrische stoornissen in ontwikkelingslanden gunstiger is. Vooralsnog valt er met zekerheid niets over te zeggen. Ook hier zijn eenvoudige antwoorden niet mogelijk. Drie verklaringen komen dikwijls terug. Ten eerste bestaan er in de ontwikkelingslanden andere verklaringsmodellen voor een psychiatrische ziekte. De ziekte wordt niet als een chronische aandoening gezien, maar als een tijdelijke instorting waarvan een persoon kan herstellen. Ten tweede is de terugkeer in de samenleving in de ontwikkelingslanden gemakkelijker. Dat geldt vooral op de dorpen en het platteland. Men kan altijd wel een paar extra handen gebruiken thuis en op het land. Een mens moet niet 100% functioneren om toch van nut te kunnen zijn. Er wordt meer gekeken naar wat iemand nog kan in plaats van wat iemand had kunnen worden. En ten derde leven mensen nog in ruimere gezinsverbanden. Een individu hoeft het niet helemaal alleen op zichzelf te redden.

Sociale gemeenschap

De recente onderzoeken naar het verloop van schizofrenie, maken vooral een vergelijking tussen West Europese landen en India. In India geldt dat er nog duidelijk sociale structuren bestaan die boven het individu uitgaan. In het Westen ervaren we dit als vreemd en als een inbreuk op onze persoonlijke vrijheid. Bijvoorbeeld de keuze van een huwelijkspartner mede op grond van wat de familie ervan vindt – wordt bij ons allang als achterhaald beschouwd. In India zijn echter wel veel meer mensen met schizofrenie getrouwd^{xi} (73 %) dan in het Westen (38%). Men is erop gericht om ieder gezinslid in een sociaal (familie) verband te houden, ook als dit gezinslid lijdt aan een ernstige psychiatrische stoornis, waarop overigens net zo'n groot taboe rust als bij ons in het Westen.

Mogelijke gunstige factoren uit culturen van de Derde Wereld laten zich niet zomaar vertalen naar de Westerse behandelpraktijk. Het heeft ook geen zin om 'cultuurvreemde' elementen in een eigen cultuur te introduceren. Maar dat wil nog niet zeggen dat we er niets van kunnen leren. In de Westerse cultuur is in de loop der tijden een verandering opgetreden van een sociaal, gemeenschappelijk leven naar een levensstijl met sterke nadruk op de mens als zelfstandig individu. Naast alle voordelen, zien we daar vooral de laatste jaren ook de nadelen van. Een van de groepen die mogelijk de dupe wordt van deze sterk op het individu gerichte levensstijl zijn mensen met een ernstige psychiatrische stoornis.

De vraag is of we onze cliënten een sociaal gemeenschappelijke structuur kunnen aanbieden, die enerzijds past in onze cultuur maar tegelijkertijd tegemoet komt aan de kwetsbaarheid van de cliënten. Een woonplek bijvoorbeeld waarin een cliënt zelfstandig kan functioneren, maar tegelijkertijd is opgenomen in een groter sociaal geheel. Verder moet vanuit het verhaal van de ontwikkelingslanden opnieuw de vraag gesteld worden naar werk: op welke wijze kunnen we onze cliënten weer mee laten draaien in het arbeidsproces van de samenleving. Aan dat gebied wordt naar mijn idee, behoudens enkele uitzonderlijke projecten, die we gelukkig ook in Zeeuws – Vlaanderen kennen, nog veel te weinig aandacht besteed.

Betekenis

Een laatste onderwerp waar ik nog aandacht aan wil besteden, wanneer het gaat om de dingen die het verschil maken is dat van de *betekenis*. Het gaat dan om de betekenis die cliënten, familieleden en de hulpverleners aan een ernstige psychiatrische stoornis toekennen.

Familieleden hebben decennia lang met hun handen in het haar gezeten als het ging om het vreemde, oninvoelbare, niet te corrigeren gedrag van hun zieke gezinslid. Ypsilon heeft op dit gebied geweldig goed werk gedaan als het gaat om de promotie van het medische model, waardoor het vreemde gedrag van hun dierbare gezinslid te verklaren was en voor een deel ook beter te hanteren. Een medische diagnose is een erkenning voor wat de ouder vaak al jaren aanvoelde: er is iets mis met mijn kind, en ik kan maar niet duidelijk krijgen wat. Maar het is in ieder geval meer dan mijn omgeving, en ook hulpverleners zeggen: hij is nog aan het puberen, ze is zich aan het losmaken van het gezin en meer van dat soort goedbedoelde, maar in het geval van een psychiatrische ziekte volstrekt ontoereikende verklaringen.

Voor kinderen van ouders met een psychiatrische stoornis ligt dat genuanceerder. Enerzijds kan er sprake zijn van een opluchting bij het kind, wanneer het 'gekke' gedrag van vader en moeder terug te leiden is op een ziekte. Bijvoorbeeld wanneer moeder allemaal vreemde mensen op straat aanklampt en zegt dat haar familie vol moordenaars zit – dan is als het kind wel handig om te weten dat het hier 'gewoon' om een tijdelijke storing bij moeder handelt, die ook wel weer overgaat. Maar het kan ook een teleurstelling of een ontgoocheling voor het kind zijn, wanneer het enthousiaste, spontane gedrag van moeder - spontaan een feestje bouwen, lekker van school gehaald te worden om met zijn tweeën

gezellig een uitstap te maken – plotseling teruggeleid wordt tot een manische fase in het kader van een bipolaire stoornis, zeker als de feestpret dan ook nog eindigt in een opname.

Voor de cliënten ligt het aspect van betekenis nog ingewikkelder. Vooral bij mensen met schizofrenie is dat duidelijk. Zij staan vaak met een dubbele houding tegenover hun diagnose. Enerzijds kan de diagnose ook voor hen een houvast betekenen, voor hun angsten en vreemde ervaringen, maar tegelijkertijd zijn ze en blijven ze – veel meer dan hun familieleden – op zoek naar de betekenis van hun psychotische ervaringen. De cliënt zijn vaak niet zozeer bezig - hoe anders dit ook voor de buitenwereld mag lijken - met het ‘leren leven met hun psychiatrische stoornis’ maar eerder met de *inhoud* van hun psychotische ervaringen.

(Een mooi woord wat een van onze cliënten daarvoor gebruikt is beleving. Inderdaad: het is haar beleving, dat wat zij in haar leven meemaakt – en dat is te belangrijk, te wezenlijk voor haar om dat louter als ‘symptomen’ van een psychiatrische ziekte af te doen.)

Het vervullen van een speciale opdracht, in harmonie willen leven met de kosmos of met God, kunstwerken scheppen die uitdrukking geven aan de beleving of die deel uitmaken van een hoger plan – dat zijn allemaal thema’s die aan het begin van de ziekte leidde tot grote angsten of chaotisch en bizar gedrag, maar die nooit helemaal uit het leven van de cliënt verdwijnen en op den duur zelfs positieve thema’s kunnen worden die zin en richting geven aan het leven van de cliënt.

Mensen met schizofrenie hebben ook dikwijls de behoefte zich terug te trekken, zich te onttrekken aan het gewone, sociaal maatschappelijke verkeer. (Wat nog niet wil zeggen, zoals we dat eerder hebben gezien dat ze helemaal geen behoefte hebben aan sociaal contact, integendeel, maar ze willen dat graag op een eigen wijze invullen.) Ze hebben een ‘innerlijke ruimte’ nodig waarin ze hun eigen ervaringen kunnen overdenken en een zekere afstand tot de wereld kunnen behouden (van waaruit ze ooit overspoeld werden met een overvloed aan betekenissen en chaotische indrukken.) Vanuit deze eigen innerlijke ruimte, vanuit de afstand die ze eerst zoeken tot de wereld, komen ze vervolgens weer tot het maken van contact, tot het zoeken naar een overbrugging tussen zichzelf en de wereld.

Dat is nog een van de punten die we als behandelaars en begeleiders van de langdurige zorg nog meer onder ogen moeten zien. Dat onze cliënten, getekend door een ernstige psychiatrische ziekte, het liefst *van zichzelf uit* contact maken met de wereld. Het is wel belangrijk dat je er bent – dat wanneer men wil, ze aanspraak op je kunnen doen. Maar dring je eigen ideeën niet op aan de cliënt. Ik heb het zelf een aantal keren mee moeten maken dat ik op alle mogelijke manieren voor een cliënt een dagbesteding bedacht – wat steeds misging – tot ik het volledig aan de cliënt zelf overliet en in de loop van de jaren vanzelf een daginvulling van de grond kwam – die ik nooit zelf had kunnen bedenken. Wij kunnen een omgeving creëren waarvan we denken dat een cliënt zich daar goed in voelt – maar uiteindelijk bepaalt de cliënt zelf wat voor invulling hij aan zijn leven geeft.

Voor familie zijn dit ook lastige punten. Natuurlijk zien zij hun gezinslid graag een eigen weg gaan, maar wanneer dit inhoudt dat zij niet echt afstand nemen van hun psychotische beleving en dat zij zich veelvuldig terugtrekken uit de gewone sociale contacten dan vervult hen dat met angst. Ze zijn bang dat hun zoon of dochter, vader of moeder opnieuw in een psychotische, manische of depressieve episode terechtkomt, wanneer deze zich terugtrekt op de eigen kamer en filosofische boeken begint te lezen of plotseling weer muurschilderingen gaat maken. En, om het nog ingewikkelder te maken, dit zijn inderdaad vaak voortekenen van een terugval – maar niet altijd!

Ik denk dat behalve de angst voor een terugval, ook nog een andere, diepere angst een rol speelt. Als vader of moeder of als kind heb je al eens de ervaring gehad dat je je vertrouwde gezinslid kwijtraakte aan een psychiatrische ziekte. Tijdens de psychose of de uitgesproken manische buien had je de indruk dat dit niet meer jouw echte kind of jouw eigen vader of moeder was. Zolang het gezinslid nu met een psychiatrische ziekte, afstand houdt van zijn ziekte, kan spreken over zichzelf en zijn stoornis, dan geeft dat een geruststellend gevoel: het oude, vertrouwde is er nog. Maar wanneer zoon of dochter, broer of zus, vader of moeder, zich identificeert met die psychotische ervaring – dan begin je het gevoel te krijgen van vervreemding, dat je hem of haar definitief dreigt kwijt te raken.

Maar voor de cliënt zijn eigen leven is het heel belangrijk dat het betekenis kan ontleen aan de ervaringen die samenhangen met zijn ziekte. Betekenis geeft een mens weer toekomst. Oorzaak wijst terug naar het verleden, verklaart waarom je kind of je vader of moeder zo doet, waardoor het voor jou als familie het makkelijker wordt om er mee om te gaan. Maar de persoon in kwestie heeft meer nodig dan een (medische) verklaring, die ziet zich voor de opgave gesteld opnieuw zin te geven aan zijn leven, nadat heel bijzondere ervaringen intrede hebben gedaan in zijn leven. Ervaringen die altijd nauw samenhangen met wie en wat je bent.

De behandelaar staat hierbij tussen de cliënt en de familie in, op een plaats die onvermijdelijk de nodige spanning met zich meebrengt. Ook de behandelaar wil er alles aan doen zijn cliënt de diagnose duidelijk te maken en de mogelijke gevolgen daarvan op zijn verdere leven. Verder wijst de behandelaar de cliënt welke mogelijkheden er zijn voor behandeling, op het gebied van medicijnen, psychologische therapieën en trainingen. Over dagbesteding, opleiding en werk wordt gesproken en de cliënt wordt verwezen naar deskundigen op dit gebied.

Maar in de langdurige zorg, waar we vrijwel altijd te maken hebben met mensen bij wie de ervaringen rond hun psychiatrische ziekte een beslissende rol in hun leven hebben vervuld, willen we onze cliënten ook ondersteunen in het vinden van betekenis als het gaat om hun eigen, bijzondere, voor de buitenwereld 'psychotische,' maar tegelijkertijd hoogstpersoonlijke ervaringen. Dit houdt in dat wij uitgaan van hun eigen ervaring, dat ze een speciale opdracht hebben, dat ze hun leven willen wijden aan een 'immaterieel' bestaan in dienst van God, of dat ze gewoon zoveel mogelijk met rust willen worden gelaten omdat het hele dorp over hun roddelt. We 'respecteren' die ervaring niet alleen, maar we nemen ze serieus en zijn bereid om samen met hun te kijken hoe ze binnen de mogelijkheden (en helaas vele beperkingen) van onze samenleving vanuit deze ervaring een zo goed mogelijk leven kunnen leiden.

De familie is daar niet altijd gelukkig mee. Men is bang dat we de (pathologische) ervaringen van onze cliënten op deze wijze versterken of dat ze daardoor in hun psychotische beleving blijven 'hangen.' Ik denk niet dat dit het geval is. De ervaringen die mensen met een ernstige psychiatrische stoornis gehad hebben laten zich niet 'loskoppelen' van zichzelf, van wie en wat ze zijn. Zouden wij dit gedeelte in de begeleiding overslaan, dan missen we het contact met hen. De familie heeft op een andere wijze contact met hun gezinslid, dan de hulpverlener met zijn cliënt. Vanuit de familie is er contact op een natuurlijke basis, mijn kind, mijn vader of moeder – en dat contact blijft in mijn ervaring ook altijd bestaan. Maar wij als hulpverlener hebben contact met de persoon, vanuit het hier en nu, zoals die zichzelf nu ziet, wat hij nu beleeft en daar maakt de psychotische beleving onlosmakelijk deel van uit. Los daarvan, is mijn ervaring dat als je een mens de kans geeft vrijuit over zijn ervaring te spreken en deze ook betekenis te geven – dat ze uiteindelijk 'opener' worden en ook weer 'gewoner' gaan doen naar hun familie toe.

Het verschil

Uiteindelijk gaat het toch weer om een gezamenlijk streven tussen familie, cliënt, behandelaars en begeleiders. Zoals gezegd heeft Ypsilon geweldig werk gedaan om erkenning te krijgen voor schizofrenie als een medische aandoening – als een ziekte die het leven soms overneemt van hun kind en waar passende hulp noodzakelijk voor is. Ik wil Ypsilon uitnodigen hier verder mee te gaan, want ook de doodgewone, conventionele hulpverlening kan nog altijd een stuk beter. Maar ik wil ouders, familieleden van mensen met een psychiatrische ziekte ook uit nodigen om met ons een stap verder te gaan. Namelijk dat we ons niet alleen richten op het getroffen individu – de zoon of dochter, vader of moeder met een ernstige psychiatrische stoornis. Maar laten we ook een kritische blik richten op onze samenleving, waar we tenslotte zelf allemaal deel van uitmaken.

Ik heb vanmiddag proberen duidelijk te maken dat we het verschil niet alleen in de cliënt moeten zoeken of in alle mogelijke interventies die we op deze cliënt kunnen plegen. Het verschil zit ook in onze samenleving. We gaan op een uiterst onzorgvuldige wijze om met mensen die lijden aan een ernstige psychiatrische stoornis. Als mens met een psychiatrische ziekte heb je slechts twee mogelijkheden: of je ligt eruit (en ‘mag’ je de rest van je leven psychiatrisch patiënt zijn) of je moet maar ‘gewoon’ meedoen op het gevaar af er binnen de kortste keren weer uit te liggen. Er zijn voldoende goede voorbeelden in de wereld die laten zien dat het ook anders kan. Dat we op een andere wijze om kunnen gaan met de mensen die ons dierbaar zijn. Ik hoop dat we ook in de toekomst nog lang samen mogen werken aan gemeenschappelijke projecten – waar uiteindelijk ook deze middag een voorbeeld van is. Zolang we als familie, cliënten, behandelaars en begeleiders samen in gesprek blijven – samen verder optrekken, maken we het verschil.

Noten

ⁱ McGrath, J.J (2005) Myths and plain truths about schizophrenia epidemiology – the NAPE lecture 2004. *Acta Psychiatr Scand* 2005, 111, 4 – 11.

ⁱⁱ Meer daarover, met literatuur referenties in mijn syllabus *Sociale Psychiatrie* – overigens is het hele onderwerp over het verloop van een depressieve stoornis, met name of een depressieve stoornis een veel ernstiger en chronischer (met veel terugval) kent dan we dachten of dat het juist meevalt en we teveel naar de ‘ernstige’ gevallen kijken, een onderwerp van veel discussie, waar we in dit bestek niet verder op ingaan.

ⁱⁱⁱ Robinson, D., Noermer, M., Alvir, J., Bilder, R. Et al (1999). Predictors of relapse following response from a first episode of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 56, 241 – 247.

^{iv} Het onderwerp over het al dan niet *altijd* noodzakelijk zijn van medicijnen bij de behandeling van schizofrenie – doet altijd veel stof opwaaien, en kan momenteel nauwelijks gevoerd worden zonder dat er over en weer met niet ter zake doende feiten naar elkaar wordt geslingerd. Het laatste woord zal er echter vooralsnog niet over gezegd zijn. Voor een aardige inleiding in de controverse:

Bola, J.R. & Mosher, L.R. (2002a). At Issue: Predicting drug – free treatment response in acute psychosis from the soteria project. *Schizophrenia Bulletin*, 28, 559 – 575.

Carpenter, W.T., Buchanan, R.W. (2002). Commentary on the Soteria project: misguided therapeutics. *Schizophrenia Bulletin*, 28, 577 – 581.

Bola, J.R. & Mosher, L.R. (2002b). Clashing ideologies or scientific discourse. *Schizophrenia Bulletin*, 28, 583 – 588.

Voor een onderzoek waarin wordt aangetoond hoe het mogelijk is bij een eerste psychose een behandeling zonder medicijnen op te starten of met een minimale dosis (het zogenaamde Finse model):

Lehtinen, V. Aaltonen, J., Koffert, T., Rakkolainen, V., Syvalahti, E. (2000) Two year outcome in first episode psychosis treated according to an integrated model: Is immediate neuroleptisation always needed? *European Psychiatry*, 15, 312 – 320.

^v Manfred Bleuer, beroemd geworden door zijn langlopend onderzoek naar een eigen groep patiënten verwoordt het zo: “Gunstige invloeden voor mensen met schizofrenie zijn dezelfde als die gelden voor gezonde mensen. Actief bezig zijn, in relatie tot andere mensen, ontplooiing van de eigen mogelijkheden, al je energie bij elkaar rapen op momenten dat gevaar dreigt of tijdens de aangrijpende momenten van het leven; en tussendoor bezinning en rust. (p.363). Uit:

Bleuer, M. (1972) *Die schizophrenen Geistesstörungen im Lichte langjähriger Kranken- und Familiengeschichten*. Stuttgart: Thieme.
vervolg noten

^{vi} Italië is het bekendste voorbeeld, waar zelfs bij wet psychiatrische ziekenhuizen gesloten moeten worden. Zie voor een recente reportage:

Rooijen, M. van (2005) Italië 27 jaar na de ontmanteling psychiatrische ziekenhuizen. *Psy*, nummer 2, 18 februari 2005.

In Amerika is vooral het Vermont project beroemd geworden:

Harding, C.M., Brooks, G.W. Ashikaga, T., Strauss, J.S., and Breier A. (1987b). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: II. Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144, 727 – 735.

Harding, C.M., Brooks, G.W. Ashikaga, T., Strauss, J.S., and Breier A. (1987a). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: I. Methodology, study, sample, and overall status 32 years later. *American Journal of Psychiatry*, 144, 718 – 726.

Zie voor een beknopte beschrijving van dit project ook mijn uitgave *Psychiatrie en Wonen* (tekst bij lezing georganiseerd op het gelijknamig symposium georganiseerd door Ypsilon maart 2003)

In Duitsland is recent een psychiatrisch ziekenhuis ‘afgebouwd’ en overgeheveld naar kleinschalige woonvoorzieningen in de stad, zie voor een verslag:

Dörner, K. (2001) *Ende der Veranstaltung*. Neumünster: Paranus Verlag.

^{vii} Dat is de G. Brooks, de ‘architect’ van het Vermont project, geciteerd in:

Harding, C.M., Zubin, J., & Strauss, J.S. (1992) Chronicity in schizophrenia: revisited. *British Journal of Psychiatry, Supplement*, 18, 27-37.

^{viii} Hopper, K. (2004) Interrogating the meaning of “culture” in the WHO International Studies of Schizophrenia. In Jenkins, J. and Barret, R. (eds) *Schizophrenia, Culture and Subjectivity*. Cambridge: Cambridge University Press.

^{ix} Meer over dit onderwerp is te vinden bij:

Fabrega, H.J. (1989) On the significance of an anthropological approach to schizophrenia. *Psychiatry*, 52, 1, 45 – 65.

Lin, K-M. Kleinman, A. (1988) Psychopathology and Clinical Course of Schizophrenia: A Cross-Cultural Perspective. *Schizophrenia Bulletin*, 14 (4) 555 – 567.

^x Meer hierover en literatuurreferenties in mijn syllabus *Sociale Psychiatrie*

^{xi} Hopper, K. (2004) Interrogating the meaning of “culture” in the WHO International Studies of Schizophrenia.