

---

# MEDIAAN

## Hoe sociaal is sociaal?

**Marlieke de Jonge**, Stafmedewerker Empowerment bij Lentis

Zonder sociaal geen psychiatrie<sup>1)</sup>.

Sociaal is immers het hart van de (geestelijke) gezondheidszorg. Mensen zijn niet los te denken van hun leefomgeving, aanleg, biologische en culturele geschiedenis.

Zonder sociaal geen psychiatrie.

### **Maar welk sociaal gaat het worden?**

Kan Sociale Psychiatrie in een wereld die het sociaal kapitaal onteigent heeft?

Als zorgvuldige zorgzoeker<sup>2)</sup> ga ik niet over één nacht ijs. Ik heb vertrouwen, maar niet in vanzelfsprekende communicatie. Taal is een bron van misverstanden.

Dus: **welk sociaal gaat het worden?**

- Sociaal als **sociale context** lijkt algemeen acceptabel.  
Hoewel het in de praktijk verschillend uit kan pakken. Is de context familie, buurt of burens, de groep of zijn het 'belangrijke anderen'?  
Telt de culturele achtergrond mee?  
De seksuele geaardheid?  
Kijkt sociaal naar de oorzaken of naar de gevolgen van psych. problematiek?  
Ik heb ze allemaal zien passeren, en meestal niet tegelijk. Als je het goed uitzoekt, kom je als patiënt tegenwoordig best sociaal uit de verf.
- Lastiger wordt het als je kiest voor een part-time job als patiënt. Of moet ik zeggen als: part-time identiteit als patiënt? Als je een **divers rollenrepertoire** wilt leven en geen zin hebt in continue kwetsbaar of marginaal, krijg je het zwaar.  
Zo sociaal schept verwarring.  
Blijkt de patiëntenrol toch vrij **uitsluitend** en moeilijk te combineren met andere verantwoordelijkheden. In het bijzonder voor mensen met een psych. handicap die eigenlijk een tolk / coach nodig hebben om goed contact te houden met een onbegrijpelijke wereld. Domein-breed burgerschap past niet in een samenleving die de zorg is gaan misbruiken als maatschappelijke parkeergarage. Noem het discriminatie, noem het zelf-stigmatisering, noem het overbescherming, het is lastig om volwaardig burgerschap te veroveren in een wegwerp-maatschappij. We zijn allemaal zo gewend aan de ingesloten en uitsluitende ruil-relaties. Daarbij hoort de prijs die je als 'patiënt' stilzwijgend betaald voor zorg:
- **Onteigening**  
De pest is dat je daar als patiënt niets aan kunt doen: het overkomt je, zo'n stigma. De patiënt is namelijk geen actief-handelend, zelf-denkend subject, maar een **zorgobject**, lijdend of tegenspuiterend voorwerp, wetenschappelijk vastgelegd en veroordeeld exemplaar van de menselijke soort. Ondergebracht in categorieën, ziektebeelden, DBC's en zorgstraten. Zie daar maar eens onderuit te komen!  
Dat is niet simpel te re-organiseren in de gezondheidszorg. Hier blijkt de gezondheidszorg toch heel erg maatschappelijk te zijn.  
Onze Westerse samenleving is enorm gehecht aan de illusie van beheersbaarheid, scenario planning, kosten-beraming.

Wat is dan logischer om van een patiënt een getal of karikatuur te maken en hem onder te brengen in theorieën en statistieken?

Hij zou de orde maar verstoren als mens!

Niks mis met ordening en structuur in de zorgwereld, zolang je die in de praktijk maar kunt relativeren.

En dat blijkt lastig.

### **Kan sociale psychiatrie daarom wel in een maatschappij die haar sociaal kapitaal van (gezondheids)zorg en verbinding onteigent heeft?**

Patiënten hebben recht op uren 'aandacht' op grond van hun toegeschreven ziektes of beperkingen. Behandelingen worden DBC-geïndiceerd geleverd, 'evidence-based'.

De kwaliteit wordt objectief gemeten en bewaakt. Klachten mogen alleen als ze in formulieren passen. Zorg is een product, contact ook. Daar past een actief-handelend patiënt niet in, laat staan zelf-denkend.

De hulp-relatie als co-creatie: hoe doe je dat samen als de patiënt zorg-object blijft?

Dat is een uitdaging.

### **Hoe sociaal kan de psychiatrie?**

Scoren we op alledrie kleuren sociaal of blijft het beperkt tot nummer 1: betrekken van de context (naar keuze)<sup>3)</sup>.

Als 'zorgvuldige zorgzoeker' haak ik dan af. Want mij gaat het voor alles om 2 en 3. Anders loop ik nog meer risico op onteigening nl. nu ook nog door mijn sociale context / familie / burens. Voor direct contact met mij en mijn onbegrensde werkelijkheid moet mijn leefomgeving namelijk ruimte maken en zekerheids-illusies inleveren. Ik confronteer met de kwetsbaarheid van het bestaan en een open horizon.

Dat vraagt moed.

Ik ontmoet nogal eens bange mensen.

Eén troost: ik ben niet de enige die geregeld last heeft van benauwdheid in deze maatschappelijke constructie. Ook fysieke beperkingen, verstandelijke grenzen, andere geaardheid, kleur-variaties leiden tot uitsluitende reacties.

Zoals mijn maatje op wielen zegt<sup>4)</sup>, Jij loopt ze ook altijd voor de voeten, mij kunnen ze simpel uit beeld parkeren.

Ik heb dus medestanders genoeg bij mijn vraag:

Hoe sociaal is sociaal?

Context in beeld,  
domein-breed burgerschap  
en voor alles: eigen identiteit terug!

---

#### **Noten**

<sup>1)</sup> *Interactief congres 3 oktober 2013, Platform Sociale Psychiatrie Lentis*

<sup>2)</sup> *Een positieve vertaling van 'zorgwekkende zorgmijder'*

<sup>3)</sup> *Naar keuze van iedereen behalve de patiënt zelf natuurlijk*

<sup>4)</sup> *Conny Bellemakers*

# Emerging symptoms on the pathway to psychosis

**Rianne Klaassen**, Kinder- en Jeugdpsychiater & EDIt teampsychiater Rivierduinen Leiden

## **Samenvatting**

Deze bijdrage is een korte samenvatting van het proefschrift *Emerging symptoms on the pathway to psychosis*. Het onderzoek is gericht op het verkrijgen van meer inzicht in het beloop van symptomen bij mensen met een verhoogd risico op een eerste psychose. De positieve, negatieve en depressieve symptomenclusters zijn onderzocht en het onderzoek is gericht op de volgende doelstellingen:

### **Doelstelling 1**

het verkrijgen van meer kennis over zich ontwikkelende positieve psychotische symptomen, aan de hand van de vraagstelling of positieve psychotische symptomen vroegtijdig kunnen worden gedetecteerd en of dit klinisch gezien nuttig is.

### **Doelstelling 2**

het verkrijgen van meer kennis over negatieve, depressieve symptomen bij mensen met een verhoogd risico op een eerste psychose. We hebben geprobeerd om de volgende vragen te beantwoorden:

- 2a: Welke rol spelen deze twee symptoomclusters in de ontwikkeling van een eerste psychotische episode?
- 2b: Kunnen we deze twee symptoomclusters van elkaar onderscheiden?
  - Welke rol spelen deze twee symptoomclusters in de ARMS-fase?
  - Kunnen we deze twee symptoomclusters van elkaar onderscheiden?

Hierna worden per doelstelling en hoofdstuk in het onderzoek de bevindingen beschreven.

### **Doelstelling 1**

#### Hoofdstuk 1

Biedt een overzicht van de zogenaamde "High" en "Ultra-High-Risk"factoren die samenhangen met het ontwikkelen van een eerste psychotische episode en bespreekt het nut van het screenen van patiënten met erfelijke aanleg voor een psychotische stoornis en patiënten die verwezen zijn naar de geestelijke gezondheidszorg.

Het screenen van de gehele bevolking heeft geen zin, vanwege de lage incidentie van schizofrenie. In Nederland is de incidentie gemiddeld 0.025% ofwel ongeveer 4000 mensen met een eerste psychose per jaar. We hebben tevens geconcludeerd dat het screenen van mensen met een eerstegraads familielid lijdend aan een psychotische stoornis weinig zin heeft: hoewel onderzoek heeft aangetoond dat het risico op een psychose in deze groep tienmaal hoger is dan in de algemene bevolking, ontwikkelt 90% van deze risicogroep geen psychose. Echter, vroegtijdige detectie binnen de groep patiënten verwezen naar de GGZ kan nuttig zijn. Immers, het is bekend dat veel patiënten die een risico lopen op een psychotische stoornis of die een psychotische episode meemaken, op zoek zijn geweest naar hulp voor niet-psychotische stoornissen voorafgaand aan de ontwikkeling van de psychose. Deze gedachtegang volgend, zou het screenen van patiënten die zich bij de tweedelijns GGZ-instellingen aanmelden, een praktisch toepasbare mogelijkheid zijn. Zeker indien er uitzicht is op een effectieve preventieve behandeloptie, verdient deze aanpak verder onderzoek.

Voortbordurend op hoofdstuk 2 hebben we in hoofdstuk 3 de effectiviteit onderzocht van de twee wervingsstrategieën die gebruikt zijn in de Nederlandse "Early detection and Intervention Evaluation" Studie (EDIE--NL). Dit is een tweetraps- screeningsmethode in een hulpzoekende groep patiënten die in de tweedelijns geestelijke gezondheidszorg binnenkomt voor niet-psychotische stoornissen versus een groep patiënten die is verwezen naar een diagnostisch centrum van een vroege Psychose Kliniek vanwege een vermoedelijke ontwikkeling van een psychotische stoornis. De screeningmethode (de eerste methode) detecteerde een drievoudig hogere incidentie van At Risk Mental State (ARMS) (0.025) in vergelijking met de verwijzing strategie (0.008). Screening (evenals verwijzing) ontdekte ook patiënten die al een psychose hadden, zonder dat dit was opgemerkt bij de intake in de tweedelijns geestelijke gezondheidszorg. Deze bevindingen bevestigen het idee dat het screenen van hulpzoekende patiënten die bij de tweedelijns GGZ-instellingen binnenkomen voor niet-psychotische problemen een groep patiënten kan detecteren die zich in een laat prodromaal stadium bevinden. Echter, deze resultaten zijn nodig.

De term At Risk Mental State (ARMS) verwijst naar het risico op een eerste psychose binnen een jaar. Een recente meta-analyse leverde de volgende transitiecijfers op, onafhankelijk van de gebruikte psychometrische instrumenten: 18% na 6 maanden follow-up, 22% na 1 jaar, 29% na 2 jaar, en 36% na 3 jaar. Hoewel ARMS is geassocieerd met een verhoogd risico op het ontwikkelen van psychose binnen de eerste 3 jaar, vereist de proportie van vals positieven (mensen die geen psychose krijgen), verdere aandacht. ARMS bestaat uit meerdere groepen. De grootste groep bestaat uit de patiënten met milde, langer bestaande positieve symptomen. Echter binnen deze positieve symptomen is het onduidelijk of alle positieve symptomen een evenredig risico op transitie met zich meebrengen.

In hoofdstuk 4 onderzochten we de rol van de positieve symptomen: bizarre en niet-bizarre ideeën, perceptuele afwijkingen, en desorganisatie in relatie tot transitie naar een psychose. De belangrijkste factor die van invloed was op het risico op transitie, bleek de lijdensdruk veroorzaakt door de symptomen te zijn. Bizarre ideeën en achtervolgingswanen (niet-bizarre ideeën) waren sterker gerelateerd aan transitie in vergelijking met de meer voorkomende symptomen in de adolescentiefase, zoals: niet-bizarre ideeën, zoals magisch denken, grootheidswaan of perceptuele afwijkingen die niet gepaard gaan met lijdensdruk.

### ***Doelstelling 2***

het verkrijgen van meer kennis over negatieve, depressieve symptomen bij mensen met een verhoogd risico op een eerste psychose. We hebben geprobeerd om de volgende vragen te beantwoorden:

Depressie is een klinisch relevant probleem bij patiënten met schizofrenie en is geassocieerd met zowel positieve als negatieve symptomen. Het is echter niet bekend of dit ook geldt voor broers en zussen.

In hoofdstuk 5 hebben we zowel de prevalentie (het voorkomen van) als het verband tussen depressie, positieve en negatieve symptomen in drie grote groepen onderzocht: eerste episode psychose patiënten (822), hun broers en zussen (813) en gezonde controlepersonen (527). Allereerst hebben we vastgesteld dat patiënten vaker een depressieve stemming ooit in het leven rapporteerden en tevens meer depressieve episodен vergeleken met zowel broers en zussen, als controlepersonen. Broers en zussen vertoonden een grotere kans op het voldoen aan de criteria voor een depressieve episode ooit, vergeleken met de controlegroep.

In alle drie de groepen waren zowel het aantal als de duur van depressieve symptomen geassocieerd met (sub)klinische negatieve symptomen. Het aantal depressieve symptomen in patiënten en broers en zussen was verder geassocieerd met (sub) klinische positieve symptomen. Tot slot, een depressieve stemming ooit, vertoonde familiale clustervorming, alhoewel deze clustering afwezig was voor depressieve episodes ooit. Onze resultaten tonen aan dat alhoewel positieve symptomen, negatieve symptomen en depressieve symptomen kunnen worden beschouwd als aparte dimensies, of symptoomclusters, maar dat ze gerelateerd zijn op zowel een klinische als een subklinisch niveau.

**Conclusie:** de bovengenoemde resultaten suggereren dat een genetische kwetsbaarheid voor zowel depressieve als psychotische symptomen bestaat op zowel een klinisch als subklinisch niveau. In onze systematische review en meta-analyse (hoofdstuk 6) hebben we laten zien dat de duur van de Onbehandelde Psychose (DOP) geassocieerd is met negatieve symptomen, tot 8 jaar follow-up, in aanvulling op de bekende associatie met positieve symptomen. Een niet-lineair verband werd gevonden tussen een verbetering in negatieve symptomen en DOP, waarbij mensen met een DOP van korter dan 9 maanden een aanzienlijk grotere negatieve symptoomvermindering toonden, gedurende de behandeling, in vergelijking met diegenen met een DOP van meer dan 9 maanden.

In hoofdstuk 7 hebben wij de symptomen in een ARMS populatie onderzocht door het uitvoeren van een exploratieve factoranalyse van de *Scale of Prodromal Symptoms* (SOPS) vragenlijst in het Nederlandse deel van de European Prediction of Psychosis Study (EPOS). Ons doel was om onderscheid te maken tussen negatieve en depressieve symptomen. Uit de SOPS konden we vier factoren onderscheiden: negatieve symptomen, depressie, desorganisatie en positieve symptomen. De negatieve symptoom factor bestond uit drie onderdelen: 'sociale anhedonie en terugtrekking', 'verminderde expressie van emotie', 'verminderde beleving van emoties en zichzelf'.

De depressie factor bestond evenzo uit drie onderdelen: 'dysfore stemming', 'verminderde tolerantie voor normale stress', en 'persoonlijke hygiëne/sociale aandacht'. Door de depressie factor te correleren aan de BDI totale score (depressievragenlijst) en de negatieve symptoomscore aan de PANSS Negatieve symptoom score (bestaande negatieve symptomen scorelijst) bleek een onderscheid tussen depressieve en negatieve symptomen mogelijk. Echter, 'avolentie' en 'achteruitgang van het functioneren' laadden in enige mate op beide factoren. Dit pleit voor tegen een te strikte dichotomie tussen depressieve en negatieve symptomen. ARMS patiënten zijn hulpzoekend, ervaren lijdensdruk en zijn, of ze nu wel of geen eerste psychose krijgen, gevoelig voor aanhoudende sociale problemen. Weinig is bekend over het beloop van depressieve en negatieve symptomen in ARMS personen, en hun verband met het functioneren na verloop van tijd.

Hoofdstuk 8 beschrijft de resultaten van een follow up na 18 maanden, van 201 hulpzoekende ARMS individuen van de EDIE-NL studie. Onze analyses tonen aan dat zowel depressieve als negatieve symptomen aanzienlijk verminderen na verloop van tijd, met de grootste daling binnen de eerste 6 maanden na aanvang. Veranderingen in depressieve symptomen zijn slechts zwak gerelateerd aan veranderingen in negatieve symptomen. Zowel het niveau van de baseline depressieve symptomen en negatieve symptomen en een daling in de eerste 6 maanden van deze symptomen waren gerelateerd aan het niveau van (sociaal) functioneren na 18 maanden.

## Conclusies

De resultaten van de onderzoeken, beschreven in dit proefschrift, uitgevoerd in diverse onderzoeksgroepen, hebben geleid tot nieuwe perspectieven betreffende de ontwikkeling van symptomen in de fase voor en tijdens een psychose.

Tot slot zal ik de voornaamste conclusies samenvatten.

- 1) Vroege detectie van psychotisch symptomen in de tweedelijns GGZ blijkt nuttig te zijn. De screening methode onthult een drievoudig hogere incidentie van At Risk Mental State (ARMS) (0.025) in vergelijking met de verwijzing strategie (0.008). (Hoofdstuk 2,3).
- 2) Bizarre ideeën en achtervolgingswanen, perceptuele afwijkingen gepaard met lijdensdruk gaan samen met een groter risico op een eerste psychose dan magisch denken, grootheidswaan, perceptuele stoornissen niet gepaard met lijdensdruk. (hoofdstuk 4)
- 3) Genetische kwetsbaarheid voor zowel depressieve als psychotische symptomen is aanwezig op zowel klinisch als ook subklinisch niveau (Hoofdstuk 5)
- 4) Een kortere DOP is niet alleen geassocieerd met verminderde positieve symptomen, maar ook met minder ernstige negatieve symptomen op korte en lange termijn follow up (tot aan 8 jaar), vooral wanneer de DOP korter dan 9 maanden is. (hoofdstuk 6)
- 5) In een ARMS populatie blijken 'sociale anhedonie en terugtrekking', 'verminderde expressie van emoties', en 'verminderde beleving van emoties en zichzelf' de belangrijkste negatieve symptomen te zijn, terwijl 'dysfore stemming' en 'verminderde tolerantie voor normale stress', de belangrijkste depressieve symptomen blijken te zijn. Avolitie kan zowel een negatieve als depressieve symptoom zijn. (Hoofdstuk 7).
- 6) Een ARMS groep, blijken zowel depressieve als negatieve symptomen over de tijd gemiddeld te verminderen. Zij hangen beiden samen met het functioneren bij de 18 maanden follow up. (Hoofdstuk 8).

---

## SPV aan Zee 2013; Wie Traumatiseert Wie?

Op 3 en 4 oktober vond voor de 14e keer het tweedaags symposium "SPV aan Zee" in Egmond aan Zee plaats. De belangstelling was zo groot, dat er voor de eerste keer sinds het bestaan van het symposium een deelnamestop werd bereikt bij 100 deelnemers.

De dagen werden voorgezeten door Fred de Meijer, teamleider bij Parnassia Bavo Groep. Na het openingswoord gaf Fred het woord aan Marcel Smits, vicevoorzitter van V&VN SPV. Naast een oproep om lid te worden van de V&VN SPV, gaf Marcel een update.

De deelnemers aan de SPV aan Zee werden twee dagen lang in een achtbaan van informatie gegooid. De spits werd afgebeten door Annemariëk Sepers met een verhaal over de meldcode kindermishandeling. Er werd ingegaan op statistische gegevens over en de eventuele gevolgen van kindermishandeling en de kind check: heeft jouw cliënt kinderen en hoe gaat het met die kinderen? De tweede presentatrice was een ervaringsdeskundige, Irene van de Giesen. Irene is in haar jeugd zwaar getraumatiseerd, zij vertelde welke diagnose bij haar gesteld werd en welke gevolgen dat had. Haar verhaal was erg persoonlijk en maakte daardoor veel indruk op de zaal. Dit emotionele verhaal werd afgewisseld met een informatieve presentatie over Slachtofferhulp Nederland. Rob Sardemann legde uit welke rol Stichting Slachtofferhulp heeft bij rampen, zoals de treinbotsing vorig jaar in Amsterdam.

Deze presentatie bood inzicht in een andere vorm van hulpverlening, welke voor veel SPV'ers nieuw was. Harold Wenning heeft literatuuronderzoek gedaan naar de risicofactoren voor het ontwikkelen van PTSS na een ongeluk. Dit onderzoek was voortgekomen uit zijn eigen ervaringen, omdat hij in 2012 een ongeluk heeft gehad en daarna last kreeg van PTSS klachten.

Na wederom een zwaar ervaringsverhaal was er tijd voor jezelf en deze kon benut worden door een strandwandeling te maken, genietend van het zonnetje en het warme weer. Om elkaar vervolgens informeel onder het genot van een borrel en diner te ontmoeten.

Na het diner was er een theatervoorstelling van Iris de Vries, "Freak Out", gespeeld vanuit perspectief van de patiënt. De avond werd afgesloten bij de bowlingbaan, waar sommigen van ons zeer fanatiek de baan betraden, ofwel swingend de avond doorgingen.

Vrijdag stond in het teken van een vijftal workshops. Iedere deelnemer volgde drie workshops, in kleine interactieve groepen. De workshops die gegeven werden waren 'En de kinderen dan?' o.l.v. Maaïke Smid over KOPP, 'Trauma en persoonlijkheidsproblematiek' o.l.v. Irma Siecker, 'EMDR' o.l.v. Peter Baldé, 'Traumazorg/ opvang helpt niet' o.l.v. Leen Pakvis en 'Moreel Beraad' o.l.v. Leonard van Wijk en Eva Mintjes. Tussen de rondes door troffen we elkaar bij de goed verzorgde lunch en werden de eerste impressies uitgewisseld. De workshops bleken weer goed ontvangen door de SPV'ers.

De deelnemers gingen (hopelijk voldaan) naar huis met veel bruikbare informatie voor de praktijk, herinneringen aan de gezelligheid en nieuw opgedane contacten.

Wilt u bij de 15e editie van de SPV aan Zee zijn, schrijf u dan nu in voor de nieuwsbrief op [www.spvaanzee.nl](http://www.spvaanzee.nl) en noteer 2-3 oktober 2014 alvast in uw agenda!