

Een andere wereld - psychose in de sociale context

Oratie 2 oktober 2018 - Prof.dr. Wim Veling, UMCG / RUG

Leden van het College van Bestuur, zeer geachte aanwezigen,

Toen ik in een warme zomer aan het eind van de vorige eeuw verliefd werd op Martine, gebeurden er allerlei zorgelijke dingen. Ik dacht alleen nog maar aan haar, zodat ik zakte voor mijn hertentamen Neuroanatomie. Ik kon niet slapen en ik verloor vijf van mijn toch al niet ruim aanwezige kilo's. In mijn brein kolkte de dopamine en in mijn bloed de cortisol. Wat kon mij helpen? Studiebegeleiding? Een dieet advies? Kalmerende medicatie? Nee, natuurlijk niet! Alleen zij kon mij redden, als zij me maar zag staan, als we maar samen konden zijn. Ruim 20 jaar later kan ik zeggen dat die therapie heeft geholpen. Al is de aandoening chronisch geworden.

In de psychiatrie proberen we wel om verliefdheid te behandelen met diëten en pillen. Soms omdat het meisje onbereikbaar is, maar te vaak omdat we haar niet zien staan. En omdat we de liefde niet begrijpen. Ik hoop dat u over een half uur begrijpt hoe de sociale context is als het meisje in dit verhaal. En psychose als de liefde. Waarom ik onderzoek doe naar de sociale context van psychose. Hoe dit onderzoek hopelijk bijdraagt aan een beter leven van mensen met psychose. Door betere diagnostiek, behandeling en preventie.

Sociale context psychiatrie en psychose

Wij mensen hebben de sterke behoefte om verbonden te zijn met andere mensen. We hebben mensen en groepen nodig waar we bij horen, die ons accepteren en waarderen. We vergelijken onszelf voortdurend met de mensen om ons heen, en voelen ons goed over onszelf als anderen positief over ons denken, en vooral als we het net iets beter doen dan zij. Bij psychiatrische aandoeningen is onze verhouding met de sociale omgeving juist een probleem. Voorbeelden: Jeffrey is een stuiterbal met ADHD. Zijn klasgenoten vinden hem irritant en hij wordt bijna dagelijks uit de les gestuurd omdat hij zijn aandacht er niet bij heeft. Yvon heeft een borderline persoonlijkheidsstoornis en krijgt altijd slaande ruzie met haar vriendjes omdat ze eerst perfect leken maar mannen uiteindelijk niet te vertrouwen zijn. Er gaat steeds iets mis in sociale interacties, in de sociale context. Eén van de voorwaarden voor het stellen van een psychiatrische diagnose is dan ook dat er problemen in sociaal functioneren moeten zijn.

Bij psychose is de sociale context al even belangrijk. Dat zien we in symptomen, oorzaken en gevolgen van psychose.

Psychose is **een andere wereld**. Als je een psychose krijgt beleef je de wereld en de mensen anders. Alles in de omgeving lijkt speciaal voor jou te gebeuren, met jou te maken te hebben. Mensen lijken tegen je te zijn. Je wordt achterdochtig en betreft teveel op jezelf. Je hoort stemmen in je hoofd die een negatief oordeel hebben over alles wat je doet of denkt. Het is moeilijk om contact te maken met anderen. Je trekt je terug uit sociale contacten en gaat niet meer naar je werk of naar school. Door je angst en achterdocht kan je ook boos worden, agressief naar je omgeving die je het leven zuur maakt.

Sociale tegenslagen vergroten je risico op het krijgen van een psychose. Bijvoorbeeld als je in je kindertijd mishandeld of misbruikt bent. Of als je opgroeit in een omgeving die jouw soort mensen afwijst, zoals Marokkaans-Nederlandse jongens meemaken, en homoseksuele jongeren. Of als je in een grote stad geboren wordt, in een wijk waar de sociale samenhang ver te zoeken is.

Het heeft grote maatschappelijke gevolgen als je de diagnose psychotische stoornis krijgt, vooral schizofrenie. Je bent anders. Sommige mensen zien je als gek, misschien zelfs gevaarlijk. De gewone wereld is jouw wereld niet meer. Je kansen op een leuke baan zijn klein, en wie wil er nu een partner met schizofrenie? De maatschappij is hard voor mensen met psychose. In een rijke samenleving waar alle risico's uitgebannen moeten worden, passen mensen niet die anders zijn. Mensen die verward kunnen zijn, die zich niet altijd zelf kunnen redden, en soms zelfs hinderlijk of bedreigend zijn. We leven in een tijd waarin mensen zich zelf moeten redden, en als er iets mis gaat moet iemand de schuld krijgen, komen er meer regels en moeten verwarde personen worden opgesloten.

Modellen van psychose

Kortom: psychose is sociaal bepaald. Dat klinkt misschien logisch, maar de psychiatrie pendelt al eeuwen heen en weer tussen medische en sociale modellen van psychose. Na de tijd van de antipsychiatrie, waarin verkondigd werd dat psychiatrische ziekten een mythe waren en vooral de maatschappij ziek was, begon in de jaren '90 het tijdperk van het brein. Onderzoek in de psychiatrie werd vooral medisch, neurobiologisch. We konden genetica gaan bestuderen, hersenscans maken, er kwamen nieuwe soorten medicatie. Sociale aspecten waren niet zo belangrijk meer. Er kwam een golf van hoopvolle verwachting op. De menselijke geest zou maakbaar worden. En met de medicalisering van de maatschappij bloeide de psychiatrie. Maar liefst een kwart van de Nederlandse bevolking zou in het leven een psychiatrische stoornis hebben. En nu? Het medisch model is nog

steeds sterk, maar de pendel lijkt weer terug te bewegen. De biologische psychiatrie heeft mensen met psychose nog weinig gebracht. Het medisch model blijkt weer te beperkt. Er wordt opnieuw revolutie gepredikt, hervorming gepropageerd. Weg met het medisch model en de grote ggz-instellingen. Compassie, kleinschaligheid, de wijk in, eigen regie en herstelvermogen van mensen met psychose moeten centraal staan. Het sociale domein is weer terug.

Levels – van individu tot land, inzoomen en uitzoomen

Bij dit ideologisch geweld is het belangrijk om na te denken over de wetenschap van sociale psychiatrie. Iedereen die iets wil begrijpen van de sociale context van psychose zal lenzen moeten gebruiken. Om uit te zoomen en in te zoomen. De sociale context heeft namelijk verschillende, onderling verbonden, niveaus die allemaal invloed hebben op een persoon. Mensen zijn deel van een gezin, horen bij sociaal-culturele groepen, wonen in een wijk, een land. Natuurlijk zijn er belangrijke oorzaken van psychose die op individueel niveau liggen. Genetische aanleg is daarvan het duidelijkste voorbeeld. Maar het ontstaan en beloop van psychose worden voor een deel bepaald door factoren die buiten de persoon zelf liggen. Dat is niet een nieuw idee. Faris en Dunham vonden in hun beroemde studie in de jaren '30 in Chicago dat schizofrenie vaker voorkwam in wijken van de stad waar de sociale chaos groot was. Sociaal epidemiologen hebben afgelopen decennia overtuigend aangetoond dat de gezondheid van burgers verslechtert als de sociale ongelijkheid in de samenleving groter wordt. Of het nu gaat om hart- en vaatziekten, levensduur of psychiatrische aandoeningen, mensen kunnen er slecht tegen als ze het gevoel hebben minder te zijn dan anderen, er niet bij te horen, en daar geen controle over te hebben. Een heel duidelijk voorbeeld van de invloed van verschillende niveaus van sociale context bij psychose is het verhoogde risico op psychose bij migranten in West-Europa. In mijn eigen onderzoek heb ik laten zien dat Marokkaans-Nederlandse mannen tot zeven keer vaker een psychotische stoornis krijgen dan autochtone Nederlanders. Dat bleek samen te hangen met het vijandige maatschappelijke klimaat ten opzichte van migranten in Nederland, maar ook met hun etnische groep (Marokkaanse Nederlanders ervaren veel discriminatie en hebben als groep relatief weinig sociale cohesie), met de wijk waarin ze woonden (het risico was alleen verhoogd als ze in wijken woonden met weinig andere Marokkanen), en met de manier waarop hun gezin en zij zelf als persoon omgingen met hun minderheidsstatus. Stress door het hebben van een negatieve sociale status, door herhaalde ervaringen van uitsluiting en afwijzing, kan psychose veroorzaken als mensen te weinig sociale inbedding hebben.

Wat doen we in onderzoek?

Op alle niveaus doet de sociale context er toe bij psychose, zoveel is duidelijk. Maar tot welke onderzoekagenda zet dit alles aan? Dat is samen te vatten in drie bewegingen: inzoomen, uitzoomen en naar voren.

Inzoomen

In de eerste plaats: ik wil verder inzoomen op de dagelijkse sociale omgeving van mensen met psychose. Wat gebeurt er precies in de interactie tussen mensen en hun omgeving? Hoe zijn omgevingsaspecten en kleine gebeurtenissen van invloed op sociale interacties en symptomen van psychose in het dagelijks leven? Welke impact hebben ervaringen van ongelijkheid, een negatieve sociale positie, anders zijn? Inzoomen is nodig om mechanismen van psychose beter te begrijpen en daarop gebaseerd nieuwe behandelingen te ontwikkelen. Het lastige van de sociale omgeving is dat die moeilijk te onderzoeken is. Het is voor iedereen en op elk moment weer anders, het is enorm complex, en je bent er als onderzoeker of behandelaar niet bij. We moeten het meestal doen met wat mensen ons achteraf vertellen over wat ze hebben meegemaakt. We zijn daarom met verschillende nieuwe methoden bezig om beter te kunnen inzoomen. Eén daarvan is Virtual Reality. Virtual Reality neemt je mee naar **een andere wereld**. We hebben afgelopen jaren ontdekt dat met Virtual Reality de invloed van de omgeving op mensen met psychose experimenteel heel goed is te onderzoeken. En ook is VR een krachtig hulpmiddel om mensen te leren hoe ze beter kunnen omgaan met de wereld om hen heen, hun sociale omgeving.

Maar om VR te snappen moet je het ervaren. U hebt toen u binnen kwam onder uw stoel een VR bril gevonden. Ik nodig u uit deze bril nu op te zetten en u te laten meenemen in een andere wereld. Let op: er gebeurt ook veel achter u, dus u moet steeds naar alle kanten goed om u heen kijken. Dat lukt het beste als u er bij gaat staan.

[< VR film >](#)

VR is echt en niet echt. Dat betekent dat de omgevingen duidelijk niet echt zijn, maar wel gedachten en emoties oproepen die vergelijkbaar zijn met in de werkelijkheid. Omdat we “alles” kunnen maken, en volledige controle hebben over wat er in de VR werelden gebeurt, kunnen we allerlei sociale interactie problemen onderzoeken en behandelen. Precies op maat, net wat er nodig is. We onderzoeken nu VR psychose behandelingen voor paranoïde wanen met Mark van der Gaag, en een training voor het verbeteren van sociale cognitie met Marieke Pijnenborg. We helpen mensen in VR om agressie beter onder controle te krijgen, in samenwerking met Stefan Bogaerts. Ook geven we mensen VR brillen mee naar huis om in prachtige VR werelden te ontspannen, en daarmee stress zelf

te managen. De mogelijkheden van VR zijn eindeloos, dus de komende jaren zullen we volop verder gaan met nieuwe behandelingen en onderzoek naar mechanismen van psychose.

Uitzoomen

In de tweede plaats wil ik niet alleen inzoomen, maar ook uitzoomen. Ik ben op zoek naar andere sociale contexten om psychose te onderzoeken. Voortdurend met het doel om beter te begrijpen hoe psychose werkt, om vervolgens het lot van mensen met psychose te verbeteren. Ik zoek groepen met een negatieve, of juist een positieve sociale status. Ik zoek plaatsen waar de sociale omstandigheden buitengewoon zijn. Daarvoor reis ik af naar de Schilderswijk in Den Haag, naar *online communities* of oost-Groningen, maar ook naar laag- en middeninkomenslanden. Onderzoek naar psychose en andere psychiatrische aandoeningen is voor het overgrote deel in westerse landen gedaan. In KwaZulu Natal, Zuid-Afrika, ben ik met Jonathan Burns, Wijbrand Hoek en Ezra Susser bezig om uit te vinden hoe vaak psychose er voorkomt en hoe de sociale context er mee samenhangt. We kunnen daar de invloed op psychose bestuderen van extreme armoede, verregaande sociale ongelijkheid en van HIV/aids, maar ook van compleet andere, spirituele visies op de ervaringen die wij hier psychose noemen. Als mensen gezondheidsproblemen hebben kunnen ze in laag-inkomen landen vaak niet terecht bij een arts of verpleegkundige, want die zijn er nauwelijks. In KwaZulu Natal gaan mensen vaak naar een traditional health practitioner in de buurt, iemand die door haar of zijn voorouders is geroepen tot het ambt van genezer. We proberen met deze mensen in contact te komen, en een samenwerking op te bouwen. De eerste bevindingen zijn dat dit mogelijk is. We gaan komende jaren onderzoeken of er een goede behandeling voor psychose te ontwikkelen is die deels door de traditional health practitioners gegeven wordt.

Samen met Richard Bruggeman en Behrooz Alizadeh ben ik bezig om in Iran mensen met eerste psychose te onderzoeken, die we komende jaren gaan volgen. Wat is er in de sociale context van dat land anders dan hier, en wat kunnen we daardoor leren over psychose? Wat is bijvoorbeeld de impact van de wijd verbreide achterdocht in de samenleving? Leven in onzekerheid en onveiligheid? De vijandschap met zoveel landen? Wat is de invloed van religie op psychose? Daarnaast zijn we bij etnische minderheden met eerste psychose in New York onderzoek aan het doen, en gaan we beginnen met een project in Suriname. Steeds met de vraag welk puzzelstuk over psychose gelegd kan worden in deze specifieke sociale context.

Naar voren

Inzoomen en uitzoomen is belangrijk, maar we maken ook een beweging naar voren. De afgelopen jaren proberen we steeds vroeger te behandelen. We willen er bij zijn als de psychose er nog maar

net is. Om snel, intensief en gespecialiseerd te kunnen behandelen, gericht op honderd procent herstel. Herstel niet alleen van psychische klachten, maar ook van sociale relaties, school, werk, persoonlijke identiteit. Zodat jongeren met eerste psychose niet in **een andere wereld** blijven hangen, een wereld van ziek zijn en niet meer meetellen. Herstel vraagt een grote inspanning van de jongeren zelf, hun familie en behandelaars. Mijn multidisciplinaire team van afdeling Psychosen in het Universitair Centrum Psychiatrie van het UMCG levert die inspanning elke dag, met veel liefde, kunst en kunde. En met onderzoek. Onderzoek waarmee we voortdurend werken aan innovatie van diagnostiek en behandeling bij vroege psychose.

Enkele voorbeelden.

1. In de HAMLETT studie onderzoeken we met Iris Sommer, Lieuwe de Haan en 25 Nederlandse ggz-instellingen of snel afbouwen van antipsychotische medicijnen na herstel van eerste psychose helpt om op langere termijn beter sociaal te functioneren. Medicijnen hebben ook negatieve effecten, en die kunnen sociaal functioneren belemmeren. Functioneren in het dagelijks leven meten we onder andere met smartphones. Mensen vullen tot tien keer per dag op hun telefoon een kort vragenlijstje in, over hoe ze zich voelen en over de sociale context waarin ze op dat moment zijn. We willen komende jaren de waarde van metingen op telefoons onderzoeken voor diagnostiek en behandeling van psychose, in samenwerking met de groep van Marieke Wichers.
2. De sociale context van psychose is ook te vinden in grote databases. In het grote UMCG Lifelines onderzoek wordt de lichamelijke en psychische gezondheid van 167.000 mensen uit Groningen, Friesland en Drenthe 30 jaar gevolgd. We willen in deze groep psychotische ervaringen gaan meten, in relatie tot alle niveaus van de sociale context. Van aardbevingsgebied tot etniciteit en eenzaamheid. Daarnaast zijn we met Universitair Centrum Psychiatrie en de ggz-instellingen in de regio verbonden in het Rob Giel Onderzoekcentrum. Al vele jaren worden jaarlijks gegevens verzameld over mensen die in zorg zijn voor een psychotische stoornis. Deze data vertellen samen verhalen over het beloop van psychotische stoornissen bij inmiddels meer dan 1000 patiënten. We zoeken daarin naar patronen. Wat bepaalt of iemand na een eerste psychose goed herstelt of niet? Welke rol speelt de sociale context van mensen daarin? En welke behandeling is er dan voor wie nodig? Met Stynke Castelein en anderen werken we aan modellen waarmee we dit beter kunnen voorspellen. Omdat voor dit soort onderzoek heel veel gegevens van heel veel mensen nodig zijn willen we de komende jaren in Nederland met Netwerk Vroege Psychose, het Psychose consortium en de GROUP stuurgroep zoveel mogelijk jongeren met eerste psychose gaan volgen. We willen daarbij ook de resultaten van Vroege Interventie Psychose zorg in Nederland te onderzoeken. In hoeverre lukt het om alle jongeren in Nederland die voor het eerst een psychose krijgen een optimale behandeling te geven? Wat werkt, en hoe kan het nog beter?

3. Nou, het zou natuurlijk nog beter zijn als psychoses voorkómen werden. De eerste voortekenen van een psychotische stoornis zijn vaak al te vinden in de puberteit, jaren voorafgaand aan de eerste psychose. Dat kunnen lichte psychotische ervaringen zijn zoals af en toe een stemmetje in je hoofd horen, de neiging je terug te trekken uit sociale contacten, angst of somberheid. Hoe kunnen deze jongeren op tijd hulp krijgen om erger te voorkomen? Wat werkt is naar jongeren toe te gaan, op school, in de wijk, in hun eigen sociale context. De spreekkamer uit, diagnoses loslaten, niet in ziektes denken. In plaats daarvan contact leggen, niet door mensen zoals ik, maar door jongeren. Goed signaleren wat er speelt, en snel op maat zorg organiseren als dat nodig is. Het gaat in deze fase niet over psychose, want die is er gelukkig nog niet, maar over wie ben je, welke ideeën en plannen heb je, hoe kijk jij naar de wereld, hoe zorg je dat je positieve sociale relaties hebt, dat je ergens bij hoort, en hoe ga je om met tegenslagen? We hebben in het MasterMind project met Theo Doreleijers en Lieke van Domburgh eerste positieve resultaten bereikt met een preventieve training op scholen bij jongeren met beginnende psychische klachten. Komende jaren willen we met Nynke Boonstra en anderen dit preventieve werk verder uitbreiden naar laagdrempelige inloopcentra voor jongeren in de regio.

Afsluiting

Ik ga afsluiten.

We begonnen dit verhaal met het raadsel van de liefde. Zoals u weet begrijpen we daar maar weinig van. Je kunt proberen de liefde te vatten door veranderingen in de hersenen te beschrijven. Door categorieën van soorten liefde te maken. Emoties van verliefden te meten. Door liefde te bestuderen in verschillende culturen. Of door poëzie te lezen. Zullen we dan weten hoe het zit? Nee, want hoe dieper je er in doordringt hoe wonderlijker de liefde wordt. Maar één conclusie is wel duidelijk: als je maar één van die perspectieven kiest zal je de liefde in elk geval nooit snappen.

En zo is het met psychose ook. Natuurlijk is onderzoek naar hersenen en genen van het grootste belang. Maar zonder de sociale context in al haar lagen er bij te betrekken zullen we psychose niet begrijpen. Natuurlijk moeten we zoeken naar biologische behandelingen van psychose, naar betere medicijnen. Maar zonder onderzoek naar interventies die iemand helpen zijn plek te vinden in zijn gezin, sociale groep, woonomgeving, cultuur en maatschappij, is behandeling van psychose gedoemd te mislukken en zullen we psychoses niet kunnen voorkómen.

We staan in Nederland voor de uitdaging om polarisatie in de psychiatrie te verminderen. We moeten bruggen slaan. Psychose in de sociale context betekent het verbinden van een medisch model met het sociale perspectief. Dat vraagt van medische onderzoekers en psychiaters om

dopamine en polygene risicoscores te koppelen aan ervaringen van uitsluiting, woonomstandigheden en sociale netwerken. Het daagt sociale onderzoekers en behandelaars uit om sociale relaties, compassie en persoonlijk herstel niet af te zetten tegen ziektebegrippen en medicatie. Verbinden van een medisch model met het sociale perspectief verplicht ggz instellingen om zich te ontworstelen aan de kramp van diagnose behandel combinaties en productie percentages. En het roept beleidsmakers en zorgverzekeraars op om maakbaarheid anders te definiëren dan beter worden op een symptoom vragenlijst. Het zijn allemaal andere werelden, maar we zullen moeten inzoomen en uitzoomen, perspectieven combineren. En dat maakt psychiatrie zo'n mooi vak.

Ik ben sinds mijn studententijd lid van een whisky literatuur dispuut, waar we wereldproblemen gemakkelijk in een avond oplosten. Ik realiseerde me dat het eerste revolutionaire vuur wat gedoofd is toen we laatst discussieerden over de ideale hoogte van buxushaagjes, maar we lazen ooit Frederik van Eeden, de bevlogen Nederlandse psychiater die aan het begin van de 20^e eeuw in zijn roman 'Van de koele meeren des doods' het lot beschreef van een jonge vrouw die depressief en psychotisch wordt. Van Eeden schrijft over haar dat "zij, door uiterst fijne en edele bewerktuiging, veel meer aan schadelijke invloeden is blootgesteld, dan de grove, gemiddelde mens. Hoe het mogelijk is, deze ogenschijnlijk overmachtige en overweldigende invloeden onzer kranke maatschappij, ondanks de ongunstigste lotswisseling, door het allertederst zielsgestel te weerstaan, dat is het prachtig thema van welks wonderbare werkelijkheid de schrijver evenzeer bewust is als van de zwakte zijner wedergave." Volgens mij is dat prachtig thema de wonderbare werkelijkheid van psychose in de sociale context. Nog onverminderd actueel. Van Eeden stichtte vervolgens Walden, een utopische leefgemeenschap. Een "rechtvaardige organisatie van de gemeenschap", op weg naar een minder kranke maatschappij. Waarin zowel mensen met een allertederst zielsgestel als grove en gemiddelde mensen er allemaal bij horen, zich kunnen ontplooien en gewaardeerd worden. Waar geen ongelijkheid is, geen misbruik van macht. Als student vond ik het idee van zo'n ideale samenleving geweldig. Die psychiater Van Eeden voegde de daad bij het woord, die deed het gewoon! Maar Walden mislukte grandioos, zoals dat gaat met utopieën, en ik studeerde af, werd ouder en ook wel wijzer. Toch is onderzoek doen naar *Psychose in de sociale context* ook een beetje werken aan een andere wereld. Geen utopie, maar wetenschap. En daarmee zijn mooie dingen mogelijk. Ik weet het zeker: *The best is yet to come.*

Ik heb gezegd.