

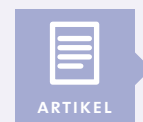
Negatieve symptomen en de levenslijn; over passiviteit bij psychose

M. KOLE, T. KUIPERS

- ACHTERGROND** De ervaringen van mensen die herstellen van psychoses en in het bijzonder van apathische teruggetrokkenheid zijn nog nauwelijks geïntegreerd in de wetenschappelijke kennis over herstelprocessen.
- DOEL** Bijdragen aan een betere integratie van ervaringen van mensen die herstellen van psychoses en apathische teruggetrokkenheid in de wetenschappelijke kennis.
- METHODE** Een ervaringsdeskundige en een psychiater beschrijven op geleide van wat zij tegenkwamen in het herstelproces van eerstgenoemde enkele aspecten die relevant zijn vanuit het gezichtspunt van herstel.
- RESULTATEN** We konden de apathie bij patiënt en zijn omgeving terugvoeren tot de knik in zijn levenslijn na het stellen van de diagnose schizofrenie. Preventie en vroege herkenning van de 'passiviteitsmodus' zijn gewenst en lang bestaande ernstige passiviteit vraagt behandeling om de discontinuïteit in de levenslijn op te heffen. Door heroriëntatie, ruimte te creëren voor exploratie en contact met anderen te maken krijgen herstelprocessen weer een kans. Behandeling die uitgaat van kwetsbaarheid en vermijden van risico's kan bijdragen aan het verergeren van apathie. Soms is de passiviteitsmodus niets anders dan een laatste houvast voor zelfdoding of volledige opgave van de persoonlijke identiteit.
- CONCLUSIE** De in dit artikel geschetste werkwijze kan bijdragen aan een beter begrip van deze riskante psychiatrische mentale toestand.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 59(2017)7, 000-000

TREFWOORDEN apathie, behandeling, ervaringsdeskundige, herstel, negatieve symptomen, schizofrenie



Negatieve symptomen bij psychose verwijzen naar ernstige tekorten in sociaal en doelgericht gedrag. Ze werden in de psychiatrische vakliteratuur geassocieerd met het begrip 'defect', waarmee werd aangeduid dat het om blijvend, therapieresistent gedrag ging, dat hoogstwaarschijnlijk met een hersenafwijking samenhang (meerdere auteurs).

Ontwikkeling van het begrip 'negatieve symptomen'

De term komt uit de neurologie en raakte ingeburgerd toen men de structuur en functie van de hersenen enigszins begon te doorgronden. Een *negatief* symptoom werd beschouwd als de directe uiting van de afwijking in de hersenen. De normale functie valt uit. Bijvoorbeeld: de

verlamming bij een herseninfarct was het gevolg van de beschadiging die was opgetreden in de motorische hersenbanen. Positieve symptomen stonden voor een ontkenning van functies (*release phenomena*) die niet meer onder controle van de aangedane hersengebieden stonden. Trillingen van de handen, bijvoorbeeld, werden positieve symptomen genoemd, omdat de remming op de bewegingen, van belang voor doelmatig bewegen, was weggefallen. Het effect van hersendelen, die door de laesie niet meer geremd werden, zag men in de tremor.

Tegenwoordig ziet men in de literatuur dat de betekenis van negatieve symptomen aan het veranderen is onder invloed van de cognitieve gedragstherapeutische revolutie. Ze verwijzen nu zelfs naar negatieve cognities die het zelfbeeld ondermijnen en motivatieproblemen en depres-

sies veroorzaken. De term heeft daarmee een andere, ongunstiger klank gekregen, die deze voorheen – in de medische vaktaal – niet had.

In de vakliteratuur van de afgelopen honderd jaar was veel ontzag voor het verschijnsel van de langdurende en diepgaande apathie die mensen kon treffen met een ernstige psychiatrische aandoening, met name aan schizofrenie en schizoaffectieve stoornissen. Veel klinici en onderzoekers meenden dat negatieve symptomen dichtbij (in het Duits weergegeven door de term ‘*substratnah*’) de specifieke afwijking (in de hersenen wel te verstaan) van de ziekte schizofrenie lagen (Buchanan e.a. 1990).

Achteraf lijkt dat een naïeve opvatting te zijn geweest, die geen rekening hield met de complexiteit die ten grondslag ligt aan een gedragspatroon waarin passiviteit het hoofdmotief vormt.

Daar komt nog eens bij dat apathie en passiviteit gedragingen zijn die in een energieke samenleving, zoals wij die kennen, bijna reflexmatig tot negatieve connotaties leiden. De psychiatrie van de afgelopen drie decennia hoopte, als er weer een nieuwe lijn van medicijnen tegen psychose werd ontwikkeld, deze ‘negatieve’ symptomen beter te kunnen behandelen. Tot nu toe heeft dat echter niet meer opgeleverd dan dat goede antipsychotica – die positieve symptomen tot verdwijnen kunnen brengen – ook meehelpen om de apathie te bestrijden. De negatieve symptomen werden in deze gevallen achteraf ‘secundair’ genoemd, omdat ze het gevolg zouden zijn van positieve symptomen. Bijvoorbeeld als iemand lang achterdochtig is en veel bedreigende stemmen hoort, trekt hij of zij zich vanzelf terug uit de sociale omgeving, kan niet meer genieten en verliest aandrift en motivatie. Als de paranoia met succes is behandeld, zal de sociale terugtrekking ook verbeteren. Het begrip ‘primaire negatieve symptoom’ werd gereserveerd voor apathie die rechtstreeks in verband stond met de veronderstelde hersenafwijking van de betreffende aandoening. Dat betrof meestal schizofrenie. Wonderlijk genoeg is hierbij destijds niet gedacht aan autisme, een aandoening die in ernstige vorm vaak gepaard gaat met alle ons bekende negatieve symptomen.

Medicatie die primair ingrijpt op apathie en motivatiegebrek is er niet, ook al is de hoop daarop nooit opgegeven. Momenteel verwacht men veel van geneesmiddelen die aangrijpen op de N-methyl-D-asparaginezuur- oftewel NMDA-receptor (Arango e.a. 2013).

Toen de ervaringsdeskundigheid en de filosofie van het ‘herstellen doe je zelf’ opkwamen, is er van de patiëntzijde belangrijke informatie beschikbaar gekomen over deze met psychotische ervaringen verbonden vormen van passiviteit.

AUTEURS

MARTIJN KOLE, ervaringsdeskundige, adviseur Lister en Recovery Academy Enik, Utrecht.

TOM KUIPERS, psychiater, GGz Oost Brabant en zelfstandig gevestigd.

CORRESPONDENTIEADRES

Martijn Kole, Enik Recovery College, Vaartscherijnstraat 51, 3523 TB Utrecht.

E-mail: martijnKole@lister.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 16-3-2017.

Opzet van dit artikel

In dit artikel beschrijven wij wat een gesprek oplevert tussen een psychiater en een ervaringsdeskundige die in gesprek gaan over passiviteit als mentale toestand, door psychiaters benoemd als negatief syndroom. Martijn, de ervaringsdeskundige, verkeerde vele jaren in een toestand van apathie voordat hij een uitweg vond. De psychiater volgde de vakliteratuur. Samen formuleren wij een antwoord op twee vragen:

1. Wat zijn ‘negatieve symptomen’ vanuit het gezichtspunt van iemand die zelf in zo’n toestand verkeerde?
2. Hoe kan men herstellen van een langdurende toestand van apathie? Welke risico’s brengt het met zich mee om van zo’n toestand te herstellen? Hoe komt het dat zo’n toestand zo moeilijk te beëindigen is?

Klinische begrip ‘negatief symptoom’

Het klinische begrip ‘negatief symptoom’ omvatte de volgende aspecten:

- alergie: minder verbale uitingen;
- asocialiteit: sociale terugtrekking;
- anhedonie: niet kunnen genieten;
- affectvervlakking: geen gevoelens tonen;
- aandachtsverlies: snel afgeleid zijn, geen aandachtsfocus kunnen vasthouden (Andreasen 1982).

Vanaf de jaren zeventig hoopte men dat de nieuwe generaties antipsychotica, die niet alleen invloed hadden op de dopaminereceptoren, maar ook op andere systemen, effect zouden hebben op negatieve symptomen (gecombineerde dopamine-5HT₂-remmers zoals risperidon, olanzapine, quetiapine en sertindol zaten toen in de ‘pijplijn’). Bij het opzetten en uitvoeren van behandelstudies met deze middelen waren er echter enkele grote problemen.

Ten eerst was afbakening van het concept 'negatief symptoom' lastig en de onderzoekers voerden strijd over welke operationalisatie van het concept het meest valide was. Vanaf 1982 hebben we de *Scale for The Assessment of Negative Symptoms* (SANS), *Positive And Negative Symptom Scale* (PANSS), later gevolgd door het *Schedule for the Deficit Syndrome* (SDS). Ten tweede waren er langlopende, dus dure studies nodig. Ten slotte waren de benodigde aantallen patiënten moeilijk te werven, niet alleen omdat de aandoening in zijn ernstige uitingsvorm vrij zeldzaam is, maar ook omdat de patiënten – vanzelfsprekend, want deel van het probleem – zeer moeilijk te motiveren zijn om deel te nemen aan onderzoek.

Recent gepubliceerde overzichten van psychometrische en behandelstudies stellen voor om het oorspronkelijke concept van de negatieve symptomen in te perken (bijv. Foussias & Remington 2010; Sarkar e.a. 2015). Momenteel is 'avolition' – in de betekenis van 'minder doelgericht gedrag' het centrale kenmerk van negatieve symptomen. De hoop leeft nog steeds dat medicijnen of andere fysieke interventies een oplossing voor deze problematiek zullen bieden. Wat zonder twijfel als winst te benoemen is, is dat antipsychotica steeds gericht en minder hoog gedoseerd worden en daardoor minder secundaire negatieve symptomen veroorzaken dan voorheen. De betekenis van psycho-educatie, thuishulp en familieondersteuning en cognitief therapeutische technieken is intussen belangrijker geworden (Velligan e.a. 2014). Ook door psychoses sneller te detecteren en te behandelen is het risico op schade door langdurige en traumatiserende ervaringen (bijvoorbeeld rondom gedwongen opnames) verminderd (Boonstra e.a. 2014).

HET VERHAAL VAN DE PATIËNT

Door de jaren heen was ik op zoek naar wat schizofrenie met mij had gedaan. Dit was bittere noodzaak, anders kon ik mij niet ontworstelen aan de machteloosheid en uitzichtloosheid die deze ziekte mij had gebracht.

Bij deze zoektocht liet ik mij inspireren door de nationale en internationale herstellbeweging, die aanspoort om anders te kijken naar psychisch lijden en de gevolgen die dit kan hebben voor het leven. Wat mij opviel, was dat er juist rondom schizofrenie vanuit ervaringsdeskundigheid relatief weinig geschreven is dat dieper ingaat op de zo bekende apathie, die toegeschreven wordt aan de hersenziekte schizofrenie. Deze apathie is mij zeer bekend en heeft mijn leven jaren lang beheerst. Ik ben ervan overtuigd dat hier nog veel zinnigs over te zeggen is. Ik wil graag uitleggen dat hopeloosheid en uitzichtloosheid en het afgesneden raken van de wereld om je heen zo gevaarlijk zijn, dat deze apathie juist een 'last resort' kan zijn, een geestelijke ruimte, waar je kunt overle-

ven. Daarom is een dieper begrip en besef van wat kan leiden tot deze apathie noodzakelijk om mensen te helpen zich hieraan te ontworstelen – of misschien kan het zelfs voorkomen dat je hierin terechtkomt.

Terugkijkend op deze jaren en op mijn zoektocht naar de betekenis van mijn bestaan heb ik woorden proberen te geven aan mijn versie, mijn vertaling van de diagnose schizofrenie. Een verhaal waarin ik me onteed van mijn zelfstigma, waarin ik groeide van hulpeloze patiënt met schizofrenie naar een actiefherstellend mens. Ik zocht naar een nieuwe identiteit om de apathie van mij af te werpen. Hierbij heeft het herstellen van hoop en van 'de knik' in mijn levensloop, van voor en na de aandoening, een belangrijke rol gespeeld. Net als de mensen om mij heen die de hoop niet hebben laten varen en mij steeds de hand hebben toe gestoken totdat ik hem eindelijk durfde te pakken.

Boodschap zonder hoop

Ik had dus een hersenziekte en de boodschap luidde: wanneer je je leven van stress ontdoet, wordt het misschien niet erger.

Dit was haast niet te accepteren voor mij, een jonge man die net zijn studie aan de universiteit van Wageningen had moeten afbreken. Wat was nog de zin van mijn bestaan? En toch had het ook iets geruststellends: er was een verklaring voor de worsteling die ik heb ervaren in mijn bestaan en ik had er zelf geen schuld aan.

Het was mij dan ook bijna gelukt om mij neer te leggen bij deze boodschap van hopeloosheid. Binnen een jaar had ik mij verenigd met mijn schizofreen-zijn en de bijbehorende identiteit van psychiatrisch patiënt was vast komen te staan, als in beton gegoten. Het gevolg was dat ik in hoog tempo invalideerde en hulpeloos werd. Mijn gedrag viel voor mij en mijn omgeving samen met de diagnose en ik leerde gezond gedrag af. Nog kan ik mij hiervoor schamen.

Mijn behandeling

Mijn behandeling bestond letterlijk uit: niet praten, maar pillen. Dit omdat ik te kwetsbaar zou zijn en een hoog risico liep om te decompenseren. Dat betekende dat ik niet mocht praten over wat mij bezighield. Praktisch kwam het erop neer dat mijn leven zich afspeelde op een tijdslijn van vier weken, de vier weken rondom het nu. Waarom ik leed aan het leven en of er zich dingen in mijn verleden hadden afgespeeld die mijn heden en toekomst konden bepalen, was een No Go Area.

De focus van de behandeling lag dus eenzijdig op medicatie, heel veel medicatie.

Ik vroeg nog wel eens of er een verklaring was voor mijn lijden, het antwoord daarop luidde toen: nog meer pillen. Ik vervreemde van de gezonde wereld en de psychiatrie werd mijn thuis met al zijn bijzonderheden, die in die omgeving de normaalste zaak van de wereld werden.

Afdrijven

De confrontatie met alles wat tot mijn oude wereld behoorde, zoals familie, idealen, werk, vrienden, relaties en verleden, deed veel pijn. De samenleving was een spiegel geworden van mijn falen, mijn anders-zijn en datgene wat ik nooit zou bereiken. Om deze pijn te verzachten trok ik mij terug uit de samenleving en de samenleving trok zich terug uit mijn leven. Het leek alsof ik me in een parallelle wereld begaf. Die bleek de psychiatrie te heten. Nu terugkijkend realiseer ik mij dat dit maar één verklaring kan hebben, namelijk de grote angst voor de hopeloosheid die op de loer lag. Ik kwam erachter dat hopeloosheid letterlijk levensbedreigend kon zijn. Het waren jaren waarin ik geworsteld heb met de gedachte om uit het leven te stappen.

Niet bewegen!

Kenmerkend voor mijn nieuwe overlevingsstrijd was, hoe gek het ook mag klinken, juist niet bewegen en mijn verwachtingen over mijn toekomst sterk naar beneden bijstellen. Ik verzonk in apathie en lethargie. Dat zag ik trouwens veel om me heen gebeuren; pas jaren later ben ik er de betekenis van gaan ontdekken.

Ik was op een vluchtheuvel gekomen waar ik haast niet meer af durfde te stappen. Mijn leven was leeg geworden en de verliezen die ik had geleden, waren omvangrijk. Denken of dromen over een toekomst boezemde mij angst in. De Martijn van vroeger bestond niet meer en uitzicht op een Martijn met een toekomst was gewoonweg te risicovol.

Meer verlies kon ik niet verdragen. Dus de goede bedoelingen van anderen om mij aan te sporen om iets van mijn dagen te maken stuitte op de muur van zelfbescherming en existentiële angst voor meer verlies. Behouden wat je hebt, was voor mij het hoogst haalbare, al was dit nog zo mager, alles om het vlammetje niet te doen doven. Na verloop van tijd stopten de pogingen om mij te doen bewegen en accepteerde iedereen de door mij gevonden status quo.

Pillen

De vele pillen die ik heb geslikt, versterkten de apathie. Ze dempten alle gevoelens en voorzagen mij van een ondoordringbaar schild voor prikkels en gevoelens die de storm in mijn hoofd konden doen oplaaien. Als een zombie ging ik door het leven. Dat paste bij mijn nieuwe identiteit als schizofreniepatiënt. De pillen zogen al mijn krachten uit mijn lijf en versterkten de cocon waarin ik mij terugtrok. Communiceren met mijn omgeving werd moeilijk; ik kon maar het beste gaan slapen.

Met het ondoordringbare schild verdween ook al het gevoel voor mooie dingen in het leven. Ik hoorde de vogels niet meer fluiten, voelde de zon niet meer op mijn huid, voelde geen verdriet meer en zelfs de geboorte van mijn eerste nichtje kwam niet echt binnen. Ik ging wel op kraambezoek, maar voelde me van binnen losgekoppeld en de blijde gebeurtenis was voor mij pijnlijk en een spiegel van mijn falen als oudere broer. Een partner en kinderen voelden verder weg dan wat dan ook. Denken aan zo'n toekomst

kwam niet meer in mij op en ik vermeed mensen uit mijn oude leven zoals vrienden en familie die wel een hoopvolle toekomst tegemoetgingen. De wereld van de psychiatrie was toen een stuk veiliger, veilig voor dromen en verwachtingen die niet voor mij weggelegd waren.

Barsten in de muur van apathie

Er waren drie momenten waarop ik weer in beweging kon komen. Dit in beweging komen ging overigens gepaard met grote innerlijke twijfel en weerstand. Er stond veel op het spel en mijn eerste stappen waren niet waarneembaar voor mijn omgeving. Die waren onderdeel van een lange aanloop en worsteling die ik in mijn hoofd maakte. Deze worsteling barstte los toen ik Wilma Boevink had ontmoet; zij stond op het punt om als ervaringsdeskundige een zelfhulpgroep te starten bij de sbwu (nu: Lister), de beschermende woonvorm waar ik woonde. Daar stond een vrouw die getrouwd was, zwanger van haar tweede kindje en wetenschappelijk medewerker van het Trimbos-instituut. Zij straalde hoop, kracht en vertrouwen uit. Achteraf denk ik dat dit het moment was dat een sprankje hoop bij mij binnenkwam.

Het tweede moment volgde hier kort op. Tijdens een afspraak met mijn behandelend psychiater werd mij een keuze voorgelegd. Zij hield mij mijn toekomst voor wanneer ik niet heel hard zou gaan vechten voor mijn bestaan. Zij zou dan een plekje zoeken op een langverblijfsafdeling op het terrein van het psychiatrisch ziekenhuis. Ik liep naar buiten en toen begon ik te beseffen dat ik een andere weg moest inslaan.

De laatste en grootste barst in mijn muur van apathie kwam door het ontmoeten van medeciënten met wie ik deel ging nemen aan een zelfhulpgroep. De groep was geïnitieerd door Wilma Boevink en het was de eerste plek waar ik na jaren weer ben gaan praten over datgene wat mij bezighield. Kenmerkend voor deze groep waren het geduld, de steun en de herkenning waarmee mijn medegroepsleden mij bleven uitnodigen om te gaan bewegen en langzaam mijn eigen taal en verhaal te maken. Er gingen jaren van deelname aan deze groep voorbij voordat ik weer verbinding met mijzelf kon maken en mij kon ontworstelen aan de passiviteitsmodus en het (zelf)stigma.

DISCUSSIE

Wat staat hier?

Uit dit relaas komen twee thema's naar voren. De knik in de levenslijn is het eerste. Het is een thema dat terugkeert van nooit helemaal weg geweest (Riecher-Rossler 1999). Het tweede thema is de passiviteitsmodus, een mentale toestand die helpt tegen verder afglijden, maar die ook isolement brengt.

De knik in de levenslijn

Een psychose kan veel ontwrichten. De aandoening maakt een breuk tussen het verleden en de toekomst. Men noemt

dat wel 'de knik in de levenslijn'. Als 'toen' en 'nu' ontkoppeld raken, is het risico op passiviteit vergroot.

Hoe werkt dat precies? Hoe doet een psychose dat? Kunnen andere aandoeningen dat ook? Werkt het bijvoorbeeld ook zo bij getraumatiseerden en mensen die van huis en haard verdreven worden?

Deze vraag is cruciaal, niet alleen omdat het antwoord inzicht geeft in hoe een levensloop beschadigd kan raken door ziekte of trauma, maar belangrijker, om verder te kunnen leven is er herstel van de knik nodig. En vervolgens: wat kunnen hulpverleners, familie en vrienden doen om kansen voor dat herstel te creëren?

Om te beginnen, het psychiatrisch ziek-zijn tast je identiteit aan: je hebt niet zo nu en dan last van een psychose, maar je wordt 'een psychoticus', of 'een schizofreen'. Het is niet zomaar een kwaal. Hoe meer je samenvalt met een ziekte, des te meer je dromen in stukken uiteenvallen en de toekomst bepaald wordt doordat je jezelf voorstelt als kansloos en kwetsbaar.

Interacties met anderen: werelden die uit elkaar drijven

Relaties hebben vanzelfsprekend te lijden van de knik in de levenslijn, die het heden en de toekomst van elkaar scheidt. De vorm van de relaties verandert: de gelijkwaardigheid - inclusief de daarbij horende 'speelruimte' - gaat verloren. Ongelijkwaardigheid brengt ongemakkelijke spanning in relaties. Ouders neigen tot 'overbetrokkenheid' en broers en zussen wenden zich af of gaan juist te dichtbij staan; de interpersoonlijke afstand is veel moeilijker te reguleren.

Als je in de 'passiviteitsmodus' verkeert, kun je je schuldig voelen over hoe je in die toestand bent beland: 'had ik toen meer initiatief of regie moeten nemen? Had ik meer uitdrukking aan mijzelf - mijn meningen en verlangens, mijn twijfels - moeten geven? Had ik meer positie ten opzichte van mijn ouders moeten innemen? Maar wat had ik dan tot uitdrukking moeten brengen? Maar wie ben ik dan? Doe ik er wel toe? Ben ik die ander niet louter tot last? Ben ik wel een goed mens?

Het wordt gevaarlijk wanneer je van de twijfel overgaat in hopeloosheid. Dan verlies je de moed om te strijden en ga je vanzelf denken aan de beëindiging van je leven. Het is niet de apathie, maar het verlies van hoop die levensbedreigend is. Het tonen van je machteloosheid kan een manier zijn om niet hopeloos te hoeven worden of dat nog uit te stellen. Het is het laatste honk, het voorportaal van de hopeloosheid. Dat houdt je nog weg van de afgrond.

Deelname aan de samenleving

Vroeger had ik dromen. Mijn droom was om als ontwikkelingswerker in Afrika een bijdrage te leveren aan een betere wereld.

Deze droom en de bijbehorende passie zei iets over mij en de rol die ik in deze wereld wilde vervullen. Zo definieerde ik mezelf, daar zou ik eigenwaarde uit willen halen. Van de ene op de andere dag raakte ik deze droom kwijt. Zo veranderde ik van een student en werknemer in een psychiatrische patiënt. Al snel glipten de rollen van zoon, broer en burger als zand tussen mijn vingers door. Daaraan ten grondslag lag een sterke overtuiging dat ik deze rollen niet naar behoren kon vervullen. Ik ontkoppelde mijzelf, om te overleven, van alles wat tot mijn oude leven behoorde. Met als gevolg dat het er niet meer toe deed wat er zich afspeelde buiten mijn kleine wereldje. Zonder het vervullen van gewaardeerde rollen waarmee ik een bijdrage kon leveren aan de wereld om mij heen, daalde mijn eigenwaarde steeds verder. Het was een echte vicieuze cirkel waar ik was beland.

Apathie is eveneens de uitdrukking van verlies van 'je plek', van je positie. Als je geen of weinig plek meer hebt, dan heb je geen energie meer voor de inrichting van de ruimte die van jou is. Als je op een gegeven moment weer een plek wilt veroveren, dan zal je weer energie moeten steken in het maken van een plek voor jezelf te midden van anderen. Daarvoor moet je in actie komen en de anderen moeten dat kunnen zien en dan zullen zij er op reageren. In de passiviteitsmodus lukt dat niet.

Waar zijn de gevoelens gebleven?

Gevoelens aan anderen laten zien doe je als je ervan uitgaat dat het zin heeft om die signalen uit te wisselen. Het veronderstelt belangstelling voor elkaar, dingen van elkaar willen weten, belangen samen delen. In de passiviteitsmodus is het uiten van gevoel moeilijk. Dat sluit aan bij het hiervoor genoemde: je laat de invloed varen die je zou kunnen hebben op je omgeving. Daarom heeft de expressie van je gevoel aan anderen minder betekenis, dat doet er gewoon niet meer toe. Van binnen zijn die gevoelens er nog volop: daar overheersen woede, wantrouwen en teleurstelling, maar dat zijn niet bepaald de gevoelens die je de weg terug naar de samenleving wijzen.

Wat ik destijds voelde, was een enorme woede over vragen zoals: waarom lijd ik aan dit leven en anderen niet? Het was te veel mijn gevoel om dat aan anderen over te kunnen brengen. Het heeft ook weinig zin om het te laten zien, omdat de omgeving er toch niet veel mee kan. Ik had gemerkt dat anderen last hadden van mijn manier van het uiten van mijn gevoel. Ze werden daar bang of zorgelijk van. Uiteindelijk liet ik ook na om beslissingen te nemen; die vielen immers toch niet in goede aarde.

Een van de opvallendste interacties rondom passiviteit was de volgende: familieleden en hulpverleners merkten dat ik geen gevoelens meer toonde of als ik ze toonde, dan accepteerden zij die gevoelens niet vanwege de diepte en heftigheid ervan. Het riep bij hen machteloosheid en verdriet op. Ze zagen dat ik in passiviteit was weggezakt. Hun reactie was dat ze dingen voor me gingen regelen, ze namen de verantwoordelijkheid voor mijn gedrag

over. Dit maakte mij nog passiever. Zij hadden het idee dat zij risico's voor mij konden wegnemen door keuzes voor mij te maken. Risico's op nieuwe teleurstellingen en verlies. Misschien vervaagde gaandeweg het onderscheid tussen wat zij zagen als gevaren voor mij en de gevaren voor zichzelf. Dat krijg je wellicht als je familie bent en loyaal naar elkaar. Het kostte veel tijd in latere fasen van mijn herstel om weer verantwoordelijkheid terug te nemen en voor mijn omgeving om deze weer met mij te delen. Toen wij weer verantwoordelijkheden met elkaar durfden te delen, kwam de bereidheid om risico's te nemen weer terug, daar konden we weer ruimte voor maken.

AANBEVELINGEN

De Engelse formulering 'avolition' als kernbegrip voor negatieve symptomen is volgens ons onvolledig. Ze worden teveel vanuit de binnenwereld van mensen beschouwd. Zo kan de passiviteitsmodus niet goed genoeg begrepen worden. Een begrip dat meer houvast biedt voor behandeling is dat van de exploratie. Bij negatieve symptomen is de functionaliteit 'exploreren' stil komen te liggen, uitgevallen. Dat is de knik in de levenslijn. Wat betekent dat voor de grote lijnen van de behandeling? Wij doen de volgende aanbevelingen om negatieve symptomen te voorkomen en te behandelen.

Voorkom een knik in de levenslijn

Uit het voorgaande blijkt hoe ingrijpend een knik in de levenslijn kan zijn. Voorkomen van knikken in levenslijnen is dan ook veel makkelijker dan het herstellen ervan. Preventief inzetten op het voorkómen van ontwrichting van identiteit, van verlies aan werk en sociale inbedding is de moeite waard.

Naast individuele plaatsing en steun (IPS) zijn methodieken die hierop inzetten de individuele rehabilitatiemethodiek (IRB), en *peer supported open dialogue* (www.herstelondersteuning.nl). IPS en IRB ondersteunen mensen bij hun maatschappelijk herstel, waaronder het verkrijgen en behouden van werk. Bij *peer supported open dialogue* wordt met minimaal gebruik van antipsychotica de dialoog met naastbetrokkenen open gehouden en zo zorgen zij voor continuïteit en versterking van betekenisvolle relaties. De patiënt krijgt de ruimte om samen met het systeem betekenis te geven aan de situatie en samen zoeken zij naar uitwegen.

Steek de hand uit naar elkaar

Wanneer de knik in de levenslijn een feit is en de passiviteitsmodus is ingetreden, wat dan?

Passiviteit biedt een soort bescherming tegen verder verlies en er is moed voor nodig om deze los te laten. Een eerste stap kan juist de uitgestoken hand van de ander zijn, een gebaar dat uitnodigt om samen te exploreren. De verlieser-

varingen bespreken, maar ook onderzoeken wat iemand maakt tot wie hij of zij nu is. De patiënt uitnodigen te vertellen over wat hij of zij vroeger belangrijk vond kan oude taal en verborgen wensen en verlangens naar boven halen. Dit gaat gepaard met rouw om datgene wat verloren is gegaan en hoe je het ook wendt of keert: rouw vraagt tijd. Deze gesprekken vormen dus een (her?-)oriëntatie op de ontstane levenssituatie.

Maak ruimte om weer op gang te komen

Voor de oriëntatie op 'bestaans-niveau' hebben patiënten ruimte nodig om hun 'eigen verhaal' te kunnen maken en betekenis te geven aan datgene wat hun is overkomen. Zo kunnen verleden, heden en toekomst weer verbonden raken. Dit kan overigens ook letterlijk vrije ruimte zijn zoals een woning of appartement. Een plek die past en die je zelf kan inrichten, waar je over kan beschikken, die als veilig voelt. Herdefinitie van de eigen identiteit kan helpen bij het durven loslaten van de zieke of beschadigde identiteit.

Bevorder interactie

Mensen zijn sociale wezens en onze identiteit wordt gevormd in relatie met onze omgeving. Herstelen is bijna synoniem met weer betekenisvolle rollen gaan vervullen. Dit kan betekenen dat relaties opnieuw gedefinieerd moeten worden. Dat kan moeilijk zijn en tot conflicten leiden. Men zal dus vertrouwen moeten krijgen – of moed verzamelen – om samen de *comfortzone* te verlaten. Angst voor teleurstelling en verlies liggen op de loer, maar het kan enorm helpen ze aan te wijzen. Het gaat er dan ook niet om prettige interactie te bevorderen, maar gewone interactie met alle problemen die daarbij horen.

Bekijk voorbeelden van herstel

Als er één groep is die kan putten uit eigen ervaring met de machteloosheid en de knik in de eigen levenslijn, dan zijn het de mensen met ervaringsdeskundigheid. Zij weten wat het is om stagnatie te boven te komen en de eigen kracht weer te ontdekken. Juist vanuit deze groep is de roep sterk om aandacht voor het herstel van identiteit en het belang van regie en autonomie. Binnen zelfhulpprogramma's die voor en door mensen met ervaringsdeskundigheid worden aangeboden, ligt de nadruk op het uitwisselen van ervaringen, het maken van verhalen en het hervinden van de eigen kracht. De formele 'aandoening' doet er minder toe. Juist de gedeelde ervaring met machteloosheid en uitzichtloosheid biedt een vruchtbare bodem voor ontmoeting. Het oude construct (de passiviteitsmodus) van overleven en het niet bewegen wordt gecontrasteerd met levend bewijs van anderen die hoop en herstel hebben gevonden. Deze ontmoetingen winnen aan kracht wanneer zij in

groepen plaatsvinden en goed begeleid worden door mensen met ervaringsdeskundigheid. Het zijn groepen waar hoop, empowerment, betekenisgeving, gelijkwaardigheid en wederkerigheid centraal staan.

CONCLUSIE

We voerden de apathie bij patiënt en omgeving terug tot de knik in de levenslijn bij mensen die een of meer psychosen doormaakten. We bepleiten preventie, vroege herkenning en, wanneer de 'passiviteitsmodus' lang bestaat, een behandeling waarbij men alles op alles zet om de discontinuïteit in de levenslijn op te heffen. Dat gaat over heroriëntatie, ruimte creëren voor exploratie en contact met anderen maken, zodat herstelprocessen kansen krijgen. Behandeling waarbij men uitgaat van kwetsbaarheid en

het vermijden van risico's kan juist bijdragen aan het verergeren van apathie. Ook al is in de afgelopen jaren niet gebleken dat mensen met negatieve symptomen defecten in de hersenen hebben, het neemt niet weg dat het wel over heel ernstige zaken gaat, want soms is de passiviteitsmodus niets anders dan een laatste honk voor de zelfdoding of de volledige opgave van de persoonlijke identiteit.

Wij vragen ons ten slotte af of de term 'negatief symptoom' nog wel te gebruiken is. De oorspronkelijke neurologische betekenis is bijna geheel verdwenen uit de psychiatrische vakliteratuur. De term 'defect' kan de lading niet dekken vanwege de algemene associatie met de notie 'kapot'. Laten we andere woorden gebruiken, zodat we ook recht kunnen doen aan de kennis van ervaringsdeskundigen.

LITERATUUR

- Arango C, Garibaldi G, Marder SR. Pharmacological approaches to treating negative symptoms: a review of clinical trials. *Schizophr Res* 2013; 150: 346-52.
- Boonstra N, Klaassen R, Wunderink L. Vroegtijdige onderkenning van een psychose; meta-analyse naar een verband tussen duur van onbehandelde psychoses en beloop van negatieve symptomen. *Tijdschr Psychiatr* 2014; 65: 309-18.
- Buchanan RW, Kirkpatrick B, Heinrichs DW, Carpenter WT. Clinical correlates of the deficit syndrome of schizophrenia. *Am J Psychiatry* 1990; 147: 290-4.
- Foussias G, Remington G. Negative symptoms in schizophrenia: avolition and Occam's razor. *Schizophr Bull* 2010; 36: 359-69.
- Riecher-Rössler A. Die beginnende Schizophrenie als 'Knick in der Lebenslinie'. In: Schneider H. *Lieben und Arbeiten - Der junge Erwachsene und der Ernst des Lebens*. Schriftenreihe des Psychotherapie-Seminars Freudenstadt. Heidelberg: Mattes; 1999.
- Sarkar, S, Hillner, K, Velligan DI. Conceptualisation and treatment of negative symptoms in schizophrenia. *World J Psychiatry* 2015; 22: 352-61.
- Velligan DI, Alphas LD. Negative symptoms in schizophrenia: an update on identification and treatment. www.psychiatrytimes.com November 24, 2014.

SUMMARY

Negative symptoms and an interruption in the life-line; recovery from passivity and apathy involves adaptations and risk-taking

M. KOLE, T. KUIPERS

BACKGROUND Up till now, the experiences of people recovering from psychotic states and particularly from negative symptoms have scarcely been integrated into current scientific knowledge of recovery.

AIM To contribute to the integration of scientific knowledge about recovery processes by creating an up-to-date model of negative symptoms.

METHOD In our article we report views and comments of an expert patient and a psychiatrist regarding crucial aspects of the recovery process of the patient who had experienced a long period of passivity.

RESULTS Recovery seems to be aided by a number of 'soft' factors. The damage caused by the interruption in a patient's life-line has to be limited as far as possible. Patients must be given the opportunity to adjust to the new situation in which they find themselves. We describe various ways of encouraging interaction and exploration. Patients need to be presented with relevant samples of recovery so that they become optimistic about future improvements in their own mental health.

CONCLUSION The approach outlined in this article is likely to contribute to a better understanding of this precarious mental health state.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 59(2017)7, 000-000

KEY WORDS apathy, negative symptoms, recovery, treatment