

What's in a name?

Open brief over een nieuwe naam voor schizofrenie in DSM-5¹

Geachte dr. Carpenter,

Anoiksis heeft per aangetekende brief (Anoiksis, 2011) een voorstel gedaan aan de American Psychiatric Association om schizofrenie in de DSM-5² 'Bleuler's Syndrome' te noemen. Anoiksis is de Nederlandse patiëntenvereniging van en voor mensen met een gevoeligheid voor psychoses of schizofrenie. Tot onze blijde verrassing kregen we een aangenaam gedetailleerd antwoord van u, de voorzitter van de *Psychosis Disorders Work Group*. Gemakshalve som ik hieronder de essentie van de voorgeschiedenis op.

De Maastrichtse psychiater Jim van Os deed in 2009 een voorstel voor een nieuwe naam voor schizofrenie: *Saliency Dysregulation Syndrome* (Van Os, 2009a). Eerst vond ik Van Os moeilijk te begrijpen, niet alleen in de gekozen term, maar in het algemeen. Veel mails, symposia en persoonlijke ontmoetingen later ben ik nu meer onder de indruk. Maar er zijn meer voorstellen voor een nieuwe naam gedaan die we ook moeten overwegen, bijvoorbeeld in een prijsvraag van Anoiksis. De prijsvraag werd beheerd door Michael van Oostende en het was zijn geesteskind (George, 2010a; 2010b; 2010c). Eén van de wetenschappelijk onderbouwde voorstellen op de prijsvraag was het Dopamine Syndroom of Hypodopamine Syndroom. De term *Dopamine Dysregulation Disorder* werd oorspronkelijk voorgesteld door Sir Robin Murray van het Institute of Psychiatry in Londen, Engeland (BBC News, 2006). De dopaminehypothese waarop deze benaming geënt is, gaat ruim een halve eeuw terug in de tijd. Sindsdien is er meerdere malen bevestigd dat dopamine een neurotransmitter is.

Het nadeel van deze naam is dat er vele neurotransmitters zijn, zoals serotonine en glycine, waar men nog weinig over weet, maar die misschien ook

een rol spelen. Dus als een nieuwe naam voor schizofrenie verbonden zou zijn aan dopamine, zou deze waarschijnlijk binnen enkele decennia verouderd zijn omdat de wetenschap voortschrijdt.

De term die waarschijnlijk gehanteerd zal worden in de nieuwe DSM-5, is *Psychosis Syndrome(s)* (APA, 2011). Hoewel psychose een wetenschappelijke term is en goed gekend en begrepen wordt als een toestand waarin men buiten de realiteit verkeert, is de term ook beladen, in tegenstelling tot dopamine.

De naam die op de vijfde plaats eindigde in de Anoksis-prijsvraag, Perceptie Stoornis, is makkelijk te begrijpen en is niet emotioneel beladen, tenminste: nog niet. Maar voor mij suggereert Perceptie Stoornis het (niet) zien van dingen; niet in de zin van hallucinaties, maar in de zin van bijziendheid of staar. Hetzelfde geldt voor de winnende naam, Disfunctionele Perceptie Syndroom (DPS; Mol, 2009). Deze naam werd uit 320 inzendingen gekozen door een jury bestaande uit een vertegenwoordiger van de vereniging Anoksis, de familievereniging Ypsilon, psychiater Jules Tielens en NOVA-verslaggever Judith Pennarts. Maar de jury (ik citeer uit hun verslag) ‘heeft ook geconstateerd dat geen enkele ingezonden term de lading dekt’ (Anoksis, 2009).

***Salience*: in het oog springend**

Om terug te gaan naar Van Os – hij heeft in de tussentijd, naar analogie van de lichamelijke aandoening het *Metabolic Syndrome*, de vreemde en kleinerende term *dysregulation* laten vallen. Zijn voorstel is nu gewoon *Salience Syndrome* geworden (Van Os, 2009b; 2010). Nu begrijp ik wat hij bedoelt. Het valt helemaal samen met mijn eigen schizofrene ervaringen. Als ik de struiken aan de kant van de weg zie en daarbij denk dat die me naar een onbekende bestemming brengen, worden de struiken zeer saillant – ze springen eruit. Wanneer ik de autoradio mij hoor vertellen om zelfmoord te plegen in het belang van de samenleving, is dit verkeerd saillant. Als ik een gewoon viswinkellogo zie, en op hetzelfde moment een ban-de-bomssymbool en een symbool voor homoseksualiteit, dan associeer ik die met elkaar en geef ik daarbij het logo extra *salience*. Toen ik jaren geleden de tandenborstelbekers zag in de psychiatrische kliniek, was een saillant detail dat ze rood waren, maar als ik hyper werd, kregen ze een buitengewone betekenis als van een communistische instelling. (Dat was gedurende de Koude Oorlog!) Mijn bekentenis: ik weet nu dat de moeite die ik had om Van Os te begrijpen niet zijn fout was, maar de mijne.

Negatieve symptomen

Geen van bovenstaande begrippen omvat het ziekteaspect van de aandoening – de negatieve symptomen als bijvoorbeeld gebrek aan energie, zich onwel voelen of problemen met het geheugen. Een oplossing zou zijn om de stoornis of het syndroom te noemen naar een van de twee bekende professoren in de psychiatrie eind negentiende, begin twintigste eeuw – Kraepelin (*Kraepelin's Syndrome*) of Bleuler (*Bleuler's Syndrome*; zie Louter, 2008).

911

Het was Emil Kraepelin (1856-1926) die de symptomen van psychische stoornissen classificeerde en Eugen Bleuler (1857-1939) die de naam schizofrenie introduceerde (Black & Andreasen, 1999). Door deze namen te gebruiken, omvat je zowel de positieve als de negatieve symptomen, zowel het horen en zien van dingen die er niet zijn, als bijvoorbeeld de gevoelens van leegte, gebrek aan drive en energie. De schrijver S. Meijer heeft goede argumenten gegeven voor de invoering van de term Bleuler's Syndrome:

- . Men probeert een ziekte waarvoor een uitgebreide beschrijving op zijn plaats is, te vangen in een term van twee of drie woorden. Ik begrijp de behoefte om dit te doen. Maar naar mijn bescheiden mening schieten de drie eerder genoemde termen hierin tekort. Bovendien zijn 'psychotisch' en 'disfunctioneel' erg negatieve woorden (...)
- . Bleuler stelde voor om voor een bepaald ziektebeeld de term 'schizofrenie' te gebruiken tijdens een conferentie voor psychiaters in Berlijn op 24 april 1908. Hier ligt dus mijn basisgedachte om 'schizofrenie' 'Bleuler syndroom' te noemen.
- . Het voordeel van 'Bleuler syndroom' is dat hier desnoods een heel boekwerk aan opgehangen kan worden, en dat dus een term van twee of drie woorden de lading van zo'n boek niet kan dekken. Ik pleit voor 'Bleuler syndroom' omdat deze naam past binnen de nomenclatuur die gangbaar is binnen de medische wereld en omdat deze naam geen maatschappelijke afbreuk doet aan mensen die deze ziekte hebben.
- . (Meijer, 2010)

Voor mij is *Bleuler's Syndrome* en *Saliency Syndrome* stuivertje wisselen. Beide zijn een vooruitgang vergeleken met de laster dat ik een gespleten persoonlijkheid zou hebben. Hoe het ook zij, ik vind Meijers redenering overtuigend. *Saliency* heeft alleen betrekking op de positieve symptomen: hallucinaties en wanen. De negatieve symptomen zijn niet saillant in deze betekenis. *Saliency* trekt me aan omdat het overeenkomt met een deel van mijn eigen schizofrene ervaringen. Een ander aspect van het concept schizofrenie is het bestaan van negatieve symptomen: ik heb te weinig energie, afgevlakte emoties, en een

algemene staat van me onwel voelen. Anderzijds, als iemand stemmen hoort, maar daar geen problemen mee heeft of ze slechts sporadisch hoort, valt diegene niet perse onder de diagnose.

Bleuler's Syndrome

Na tweeënhalft jaar piekeren over mogelijke namen voor schizofrenie, neig ik tot de kant van Meijer en kies ik voor *Bleuler's Syndrome*, naar analogie van *Asperger's Syndrome*, *Gilles de la Tourette's Syndrome* en *Down's Syndrome*. Aan elk van die namen kan een heel boek vol begrip en kennis gehangen worden. De invoering van deze naam zou helpen verduidelijken dat schizofrenie in feite een verzameling is van verschillende symptomen, waaronder negatieve en cognitieve symptomen, en verschijnselen als catatonie, onsamenhangende spraak en sociaal disfunctioneren. Nieuwe wetenschappelijke bevindingen zullen gekoppeld worden aan de nieuwe naam en het zal ons cliënten een nieuwe kans geven. We zullen een nieuwe start kunnen maken waarmee we een waarheidsgetrouwer en eerlijker beeld van onze conditie kunnen opbouwen. Als we als mensen die lijden aan schizofrenie uit de kast durven komen, kunnen we laten zien dat we niet gewelddadiger of gevaarlijker zijn dan de gemiddelde mens.

Op deze manier kunnen we het stempel dat de samenleving op ons drukt reduceren en het zelfstigma verminderen. Dat zal op hun beurt het risico op terugval verminderen en de kracht van onze inzet vergroten voor het volgen van een behandeling (als we die nodig hebben). De introductie van de nieuwe term zal de gelegenheid bieden, duidelijk te maken dat de meesten van ons waardevolle en gerespecteerde leden van de samenleving zijn. Wij zijn integer en we hebben geen gespleten persoonlijkheid zoals de huidige benaming suggereert!

Ons voorstel is dat de nieuwe term *Bleuler's Syndrome* in eerste instantie tussen haakjes toegevoegd moet worden aan de oude term schizofrenie. Dus in de DSM-5: *B 00 Schizophrenia (Bleuler's Syndrome)*. De term schizofrenie moet voorlopig behouden worden. Pas als de term *Bleuler's Syndrome* vertrouwd is, kan deze op zichzelf staan.

Lobbyen bij de Psychosis Syndromes Work Group

De vijfde editie van de DSM is de eerste waarbij de APA het grote publiek betreft. Tot nu toe zijn er twee perioden geweest waarin iedereen zijn ideeën kon inbrengen. Een derde periode volgt begin 2012. Tot nu toe zijn er meer

dan 10.000 inzendingen met aanbevelingen voor wijzigingen binnengekomen (8600 vorig jaar en 2000 dit jaar). Daarnaast zijn er veldexperimenten opgezet, waarin nieuwe diagnostische criteria in de praktijk worden getest.

De werkgroep van de DSM-5 die zich bezighoudt met schizofrenie is de Psychosis Syndromes Work Group, met als voorzitter William Carpenter Jr. Anoksis heeft bij deze werkgroep gelobbyd voor het invoeren van een nieuwe naam voor schizofrenie (Anoksis, 2011). Carpenter heeft ons in een antwoord te kennen gegeven dat bij elk voorstel voor zoiets radicaals als een naamsverandering voor schizofrenie (een term die al ruim honderd jaar gebruikt wordt!) niet alleen de Amerikaanse APA moet worden betrokken, maar ook internationale organisaties zoals de World Health Organization en de World Psychiatric Association. Anoksis gesuggereerde dat de patiëntenbewegingen en de verenigingen voor familie van mensen met schizofrenie ook zouden moeten worden geraadpleegd. Carpenter heeft geantwoord hiermee akkoord te gaan.

De werkgroep heeft zorgvuldig enkele voorstellen overwogen die door Anoksis zijn geopperd voor een passende nieuwe naam voor schizofrenie. Carpenter denkt persoonlijk dat het voorstel om schizofrenie te vernoemen naar Eugen Bleuler zou leiden tot een aanzienlijke verschuiving in de nadruk die binnen de diagnostische criteria gelegd wordt³: van positieve symptomen van schizofrenie (hallucinaties en wanen) naar negatieve en cognitieve symptomen zoals een ziek gevoel, gebrek aan energie, motivatie en een gebrek aan samenhang van de eigen denkprocessen (zie ook Keller e.a., 2011).

Anoksis zou ook blij met deze verandering zijn, omdat in de praktijk de negatieve en cognitieve symptomen de grootste impact hebben op het leven van mensen met schizofrenie. Deze zijn niet alleen hinderlijk maar ook moeilijk te genezen, zelfs met een herstelgeoriënteerde behandeling en zelfs voor diegenen onder ons op een herstelroute. Voor de buitenstaander springen de wanen en hallucinaties het meest in het oog (Black & Andreasen, 1999). Voor de patiënt zelf echter staat het gevoel ziek te zijn het meest op de voorgrond. Bovendien wordt tegenwoordig steeds meer de aandacht gevestigd op mensen die stemmen horen zonder ziek te zijn. Zoals gezegd, het alleen maar stemmen horen rechtvaardigt het stellen van een psychiatrische diagnose niet!

Anoksis ziet de accentverschuiving als de zwaai van een slinger. In de DSM-IV slaat die uit richting de positieve symptomen, en deze vertekening willen wij ongedaan gemaakt zien. Waar we voorzichtig mee willen zijn, is dat de slinger niet helemaal uitzwaait naar het andere uiterste: de Bleuleriaanse negatieve en cognitieve symptomen.

Het huidige voorstel van de DSM-5 lijkt ons een aanmerkelijke verbetering (APA, 2011). Er is sprake van het uit elkaar trekken van het begrip

schizofrenie in verschillende dimensies zodat meer recht wordt gedaan aan de verschijnselen en ervaringen die zowel de patiënt als de omgeving constateren. Het gaat dan om een syndroom dat een gevarieerd samenstel van gedachten, emoties en gedragingen kan omvatten. Het ziektebeeld kan dimensies op verschillende wijze tot uiting brengen en zich in gevoelens, ervaringen en gedragingen manifesteren.

Het gebruik van de term *Schizophrenia (Bleuler's Syndrome)* hoeft niet te betekenen dat honderd jaar onderzoek voor niets is geweest. Nieuwe wetenschappelijke bevindingen en vorderingen kunnen daaraan gekoppeld worden. Wij zien het huidige voorstel voor de DSM-5 graag tegemoet om het concept van schizofrenie in een veelvoudigheid van dimensies te herscheppen. Een nieuwe naam hoort erbij. Wat nu rest is het internationale draagvlak voor ons voorstel.



Noten

- 1 Dit artikel is oorspronkelijk in het Engels geschreven en vertaald door Aadt Klijn.
- 2 Vanaf deze editie wordt de Arabische nummering aangehouden om tussentijds digitale updates mogelijk te maken: 5.1, 5.2, enz.
- 3 Carpenter schreef ons: 'To change schizophrenia to Bleuler's Syndrome would mean a remarkable shift in emphasis (albeit, perhaps a shift in the right direction).' E-mail W. Carpenter aan B. George, dd. 7 juli 2011. **Geciteerd met toestemming van Carpenter.**

Literatuur

- Black, D.W., & Andreasen, N.C. (1999). Schizophrenia, schizophreniform disorder, and delusional (paranoid) disorders. In R.E. Hales, S.C. Yudofsky & J.A. Talbott (eds.), *Textbook of Psychiatry*, 3rd edn. (pp. 425-477). Washington, DC: The American Psychiatric Press.
- George, B. (2010a). Viewpoint. A less stigmatising name for schizophrenia. *Mental Health Today*, March 2010, p. 35.
- George, B. (2010b). Anoiksis competition for a new name for schizophrenia: The Perception Syndrome. *Perceptions*, 39, 3-4.
- George, B. (2010c). Editorial. What's in a name? Client participation, diagnosis and the DSM-5. *Journal of Mental Health*, 19, 479-482.
- Keller, W.R., Fischer, B.A., & Carpenter, W.T., Jr. (2011). Revisiting the Diagnosis of Schizophrenia: Where have we been and where are we going? *CNS Neuroscience & Therapeutics*, 17, 83-88.
- Louter, M. (2008). Honderd jaar schizofrenie: een loodzware diagnose. *PSY* 12, 6, 37-39.
- Mol, S. (2009) 'Disfunctionele perceptie syndroom', de nieuwe naam voor schizofrenie? *InDruk*, 5, 3, 18.
- Os, J. van (2009a). A salience dysregulation syndrome. *The British Journal of Psychiatry*, 194, 101-103.
- Os, J. van (2009b). 'Salience syndrome' replaces 'schizophrenia' in DSM-5 and ICD-11: Psychiatry's evidence-based entry into the 21st century? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 120, 363-372.
- Os, J. van (2010). Are psychiatric diagnoses of psychosis scientific and useful? The case of schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 19, 305-317.

Andere bronnen

American Psychiatric Association (2011). DSM-5 Development: Schizophrenia. www.DSM5.org/ProposedRevision/Pages/proposedrevision.aspx?rid=411 Updated 2 March 2011. Last accessed 30 September 2011.

Anoiksis (2009). 'Disfunctionele perceptie syndroom' nieuwe naam voor schizofrenie, *Nieuwsbank persberichtenarchief*. www.nieuwsbank.nl/inp/2009/10/04/J006.htm

Last accessed 8 October 2011.

Anoiksis (2011). Open Submission to the APA re the DSM-5: Confessions of an Ungracious Critic. www.anoiksis.nl Last accessed 4 November 2011.

BBC News (2006): news.bbc.co.uk/go/pr/fr/-/2/hi/health/6033013.stm Updated 9 October 2006. Last accessed 30 September 2011.

Meijer, S.A. (2010) 'Bleuler syndroom', aanvaardbaar? Discussie naar aanleiding van de onmogelijke term 'Schizofrenie'. www.psy.nl Last accessed 30 September 2011.

Samenvatting

B. George

'What's in a name? Open brief over een nieuwe naam voor schizofrenie in de DSM-5'.

► Anoiksis, de Nederlandse patiëntenvereniging van en voor mensen met een gevoeligheid voor psychoses en voor schizofrenie, heeft bij de APA gelobbyd voor een nieuwe naam voor schizofrenie. Het recentste voorstel – *Schizophrenia (Bleuler's Syndrome)* – bedoelt meer recht te doen aan de negatieve en cognitieve symptomen van het syndroom. Dit blijkt gedeeltelijk overeen te stemmen met de ideeën van de voorzitter van de verantwoordelijke APA Work Group. Wat rest is internationaal draagvlak voor dit voorstel in te winnen.

Personalia

B. George (1937) is Coördinator buitenland bij Anoiksis en lid van de regiораad ouderen van Yulius voor Geestelijke Gezondheid. bill.george@planet.nl
www.anoiksis.nl/content/schizophrenia-or-chronic-psycho-sis-association-anoiksis