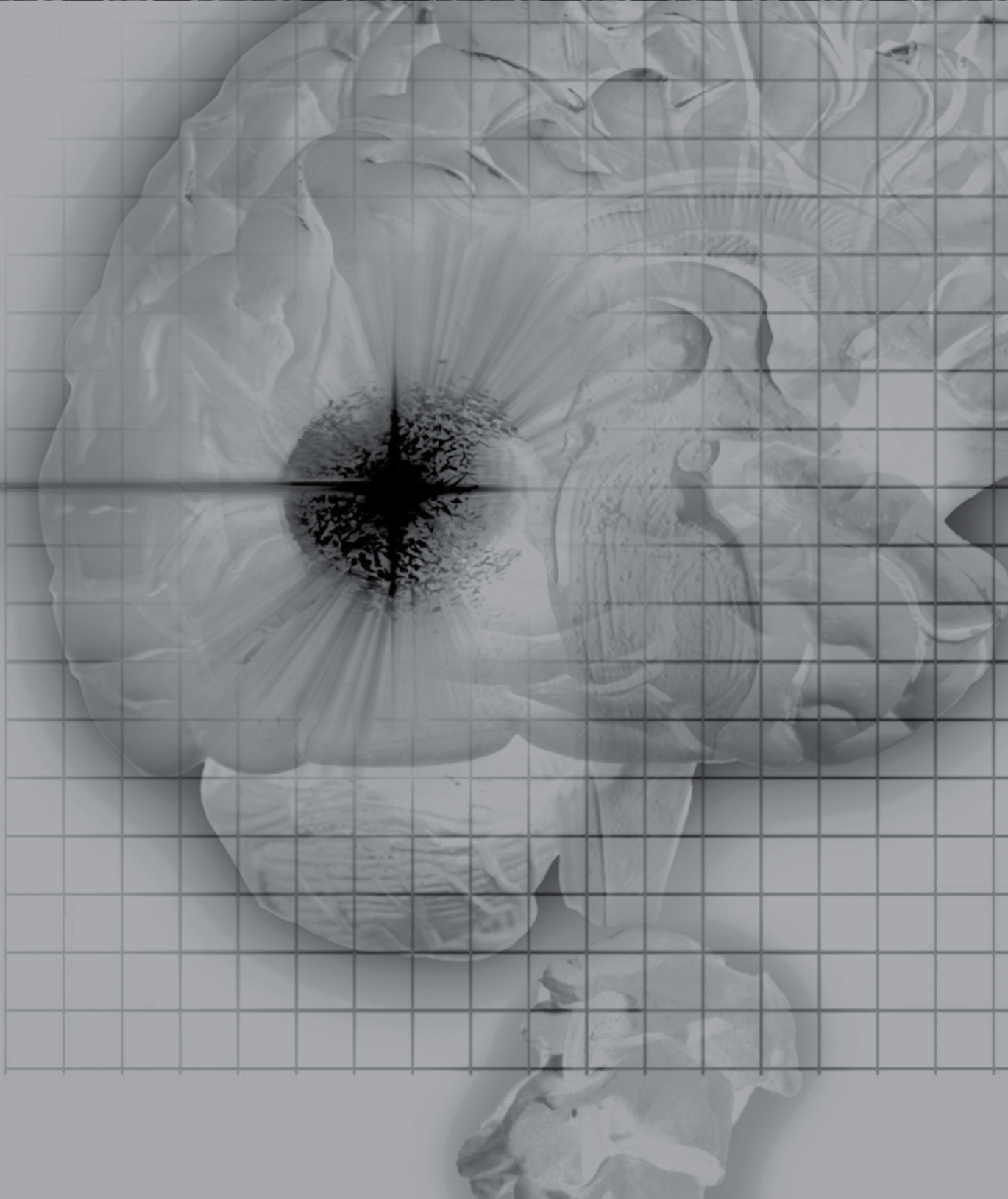
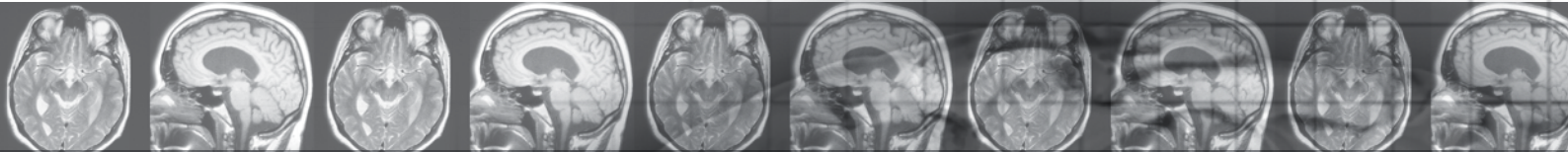


Schizofrenie en de familie

O Pirson, B Delatte, AM Masson, AR De Nayer, MA Domken, V Dubois, B Gillain, M Floris,
L Mallet, E Stillemans, J Detraux



Inhoud

1.	Inleiding	4
2.	Historiek van de familiale etiologische hypothesen	4
3.	Oorzakelijke familiale factoren	5
3.1.	Deviantie communicatie (' <i>communication deviance</i> ')	5
3.2.	Uitgedrukte emoties (' <i>expressed emotions</i> ')	6
3.3.	De draagkracht van het gezin	6
4.	Aanpak van het gezin	7
4.1.	De reacties van het gezin: tussen schuldgevoel en uitputting	7
4.2.	Werken met het gezin	7
4.3.	De impact van de-institutionalisering	8
4.4.	Hulpgroepen	8
5.	Klinische casus bij wijze van voorlopige conclusie	8

1. Inleiding

Vanuit systeem perspectief zijn gezin en samenleving onlosmakelijk met elkaar verbonden. Om verschillende redenen was het voor onze uiteenzetting echter noodzakelijk beide van elkaar te onderscheiden, ook al lijkt dit onderscheid erg kunstmatig. Het gezin is immers sterk verankerd in de samenleving en neemt tegelijk ook deel aan de evolutie van die samenleving.

We hebben geprobeerd om de eigenheid van beide thema's zo goed mogelijk te respecteren: het gezin in een eerste artikel, de maatschappij in een tweede. Gezien het zeer klinische karakter van onze uiteenzetting hebben we besloten om bij wijze van overgang tussen de twee thema's het woord te geven aan de patiënten, dit aan de hand van twee klinische casussen. Onze uiteenzetting dient dus meer te worden beschouwd als een tweeluik dan als twee losstaande artikels, hetgeen zorgt voor een zekere kruisbestuiving.

Maar laten we terugkeren naar ons centrale onderwerp. Schizofrenie is een universele pathologie (zowel in de tijd als in de ruimte) met talrijke implicaties op familiaal en sociaal vlak. Deze sociaal-familiale context blijkt fundamenteel te zijn in het dagelijkse leven van patiënten die aan deze aandoening lijden, zowel in de premorbide fase als op het moment van de decompensatie en in de verdere evolutie. Dat is tevens het standpunt dat wordt gehanteerd in beide artikels, die overigens niet exhaustief zijn. In de artikels willen we enkele cruciale thema's bespreken in de dagelijkse behandeling van patiënten die lijden aan een psychose (schizofrenie). Ten eerste kunnen we vaststellen dat de plaats van het gezin in de drie fasen van de ziekte al veel inkt heeft doen vloeien. De theoretische basis van gezinstherapieën kreeg voor het eerst vorm in de jaren vijftig van de vorige eeuw in de VS, dankzij onderzoeksprogramma's specifiek gewijd aan patiënten met schizofrenie. Is schizofrenie voor de gezins- en systeemtherapie niet wat de neurose was voor de psychoanalyse?

Een geneesmiddelenbehandeling is onvermijdelijk, maar niet voldoende om schizofrenie het hoofd te bieden. Een serene sociaal-familiale context is onontbeerlijk om de situatie van de patiënt te verbeteren en om de therapietrouw te bevorderen. Patiënten die worden omringd door hun familie hebben de beste prognose. De oorzakelijke rol van sociale en familiale factoren die het optreden van schizofrenie bevorderen en/of exacerberen (bijvoorbeeld migratie, stedelijk milieu) of een recidief in de hand werken (bijvoorbeeld 'expressed emotions') is nog steeds moeilijk te beoordelen. De rol van deze factoren in het ontstaan of het verloop van de ziekte is momenteel nog steeds relatief weinig onderzocht. Meer specifiek is het in observaties moeilijk om een onderscheid te maken tussen de oorzaken en de gevolgen van de ziekte (1). Naast die verwarring is er ook nog de waaier aan heftige emoties, niet alleen bij de patiënt, maar

ook bij zijn/haar gezin. Als de eerste symptomen van schizofrenie zich manifesteren of als de diagnose wordt gesteld, steken vaak verschillende negatieve reacties de kop op, waaronder schuldgevoel, schaamte en wanhoop. Ontkenning van de ziekte kan aan de basis liggen van een sterke tolerantie van de omgeving, wat vaak synoniem is voor een lange 'duur van de onbehandelde psychose' (DOP).

Eén van de zwaarste dilemma's voor het gezin in geval van een crisis is de beslissing om de patiënt vrijwillig of gedwongen op te nemen in het ziekenhuis. Dankzij de wet betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke (26 juni 1990) kunnen talrijke tekortkomingen in de collocatiewet van 18 juni 1850 worden opgevangen. De wet van 26 juni 1990 introduceert ook voor het eerst de idee van de nazorg. Toch kan die wet nog verbeterd worden. We zijn overigens getuige van een internationale evolutie naar de-institutionalisering, waarbij een reeks doelstellingen wordt nagestreefd waarin de behoeften van deze patiënten, zowel op het vlak van sociaal statuut als op het niveau van aangepaste structuren, de nodige aandacht krijgen.

2. Historiek van de familiale etiologische hypothesen

Zowel de psychoanalyse als de familiale systeemtheorie heeft gezocht naar de betekenis van en de psychopathologische mechanismen achter schizofrenie. Aanvankelijk werden de moeilijkheden toegeschreven aan de patiënt zelf, maar in de jaren veertig en vijftig van de vorige eeuw verschenen er dan de concepten 'pathogene moeder' ('de schizofrenogene moeder' van Fromm-Reichmann in 1948) (2) en 'inadequate vader' (de verwerping of 'forclusie van de Naam-van-de-Vader' van Lacan in 1956) (3). Vervolgens werd de oorzaak gezocht in een systeem van verschillende gezinsleden die betrokken waren bij pathologische interacties, met begrippen als 'dubbele binding' (4), 'pseudowederkerigheid' en 'pseudovijandigheid', later 'metabinding' (5). In de jaren vijftig-zestig, het tijdperk van de antipsychiatrie, werd de verantwoordelijkheid voor de ziekte bij de maatschappij gelegd: "waanzin is slechts een rationele reactie van de mens tegenover een wereld die zijn verstand verloren is" (6). In 1959 toonde Bowen (7) de noodzaak aan van onderzoek van drie generaties om inzicht te verwerven in de ontwikkeling van het schizofrenieproces. Watzlawick (8) ontwikkelde in 1966 de vijf communicatieaxioma's, die tot op vandaag de basis vormen van de systeemtheorie. In 1974 stelde Minuchin zijn structurele versie voor, een dialectiek tussen betrokkenheid en individuatie. Volgens zijn theorie zouden de relaties binnen het gezin worden gekenmerkt door coalities of afwijzingen, verstrengeling (*enmeshment*) (psychose) of 'los zand' (*disengagement*) (delinquentie), gerelateerd aan het poreuze of net ondoor-

dringbare aspect van de intra- of intergenerationale grenzen (9). In 1978 definieerde Bowen het schizofreniesymptoom als het product van de amplificatie van de indifferentiatie van *selves*. Hij ontwikkelde vervolgens een complex model waarin acute en chronische angst, differentiatie van het zelf en triangulatie met elkaar in verband worden gebracht (10). Andolfi et al. (11) inspireerden zich op deze theorieën om het ontstaan van pathologische symptomen te relateren aan de rigiditeit van het systeem. Anziou ontwikkelde in 1981 een psychodynamisch model met zijn theorie van het familiale psychische apparaat (12). In 1984 analyseerde Haley (13) het gedrag van schizofrene patiënten als strategieën gericht op het doen mislukken van de communicatie met de familie en vervolgens met elke andere persoon. Selvini-Palazzoli et al. (14) ontwikkelden in 1990 een diachronisch model in zes stappen en belichtten twee manoeuvres, imbroglia en instigatie. Nadien stelde Ausloos (15) voor om gezinnen met rigide transacties te onderscheiden van families met chaotische transacties.

Wat al deze theorieën gemeenschappelijk hebben, is dat ze het gezin beschouwen als een eenheid die kan veranderen in functie van een directe implicatie van de gezinsleden. Letterlijk toegepast, blijken ze zeer culpabiliserend te zijn voor de familie: "de patiënt is het slachtoffer van het slecht functioneren van het gezin"; "het is het gezin dat zorg behoeft, niet de schizofrene patiënt". Wegens de struikelblokken – schaamte en culpabilisering – maakt gezinstherapie echter geleidelijk plaats voor therapie met het gezin, dat er actief aan deelneemt (16).

Hoewel de psychoanalyse en familiale systeemtheorie de verdienste hebben dat ze de nadruk legden op het belang van het gezin, gaf hun weinig specifieke en culpabiliserende karakter aanleiding tot de overgang van werken **op** naar werken **met** het gezin.

Kannas (17) brengt de paradox aan het licht van een theorie die uitsluitend gericht is op gezinsfactoren, hetgeen wijst op de suprematie van het lineaire boven het circulaire. Hij wijst ook op de dubbele link gelegen in het feit dat de gekmakende interacties in het gezin van oorsprong bevestigd worden, terwijl er tegelijk, van datzelfde gezin, hulp gevraagd wordt. De verstoorde relaties, zowel binnen het gezin als tussen het gezin en zijn sociale omgeving, worden in deze context beschouwd als secundair aan de ziekte. Het doel van de therapie bestaat erin om een kans op verandering aan te bieden, om het gezin te leren

zich aan te passen aan problemen en die aan te pakken. Het therapeutische risico is dan het omgekeerde van het communicatiemodel: namelijk dat de patiënt wordt vastgezet in de definitie van de ziekte zoals geformuleerd door de therapeut. De humanistische en narratieve modellen, zoals die van Miermont (18), relativeren het begrip 'objectieve waarheid', evenals het begrip 'competentie' of 'specialist': elke wereldvisie is relatief m.b.t. de relationele productiecontext. In hetzelfde boek ontwikkelt Miermont verschillende metamodelen: morfogenese en mathematische modellen van verandering, theorieën over de complexiteit, eco-etho-antropologie van het gezin.

Psychoanalytische theorieën

De populariteit van de theorieën van Freud en zijn opvolgers over de vroege ervaringen van het kind binnen het gezin, en over de manier waarop die zijn ontwikkeling bepalen, heeft in grote mate bijgedragen aan de verschuiving van de interesse van onderzoekers naar het gedrag van de ouders (19). In een in 1948 gepubliceerd artikel (2) schuift Fromm-Reichmann voorzichtig het concept 'schizofrenogene moeder' naar voren om moeders van patiënten met schizofrenie in de analytische behandeling te beschrijven. Een 'schizofrenogene moeder' wordt beschreven als dominant, rigide, koud, sadistisch, vijandig en agressief: ze houdt niet van haar kinderen en brengt angst op hen over. De vader daarentegen, zou zacht, onverschillig en passief of zelfs afwezig zijn (19-22).

Voorbeelden van familiale systeemtheorieën

- **De theorie van de 'dubbele binding' ('double bind')** werd in 1956 geïntroduceerd door Bateson in 'Toward a theory of schizophrenia' (4). Volgens Bateson is elke crisis het gevolg van een probleem in de relaties binnen het gezin. Deze theorie definieert schizofrenie voornamelijk als een manier van communiceren. De 'dubbele binding' is een herhaaldelijke ervaring waarbij twee of meer personen betrokken zijn en waarin één van deze personen wordt geconfronteerd met boodschappen van verschillende niveaus die elkaar tegenspreken. Een sterke affectieve interactie tussen de personen die deze boodschap brengen, is noodzakelijk. De eerste boodschap omvat een primaire negatieve injunctie (een bevel), dat op verbaal niveau wordt uitgedrukt ('doe dit niet of ik zal je straffen' of 'als je dit niet doet, zal ik je straffen'). De tweede boodschap bevat een secundaire injunctie die de eerste tegenspreekt en aan het kind wordt overgedragen via non-verbale middelen (houding, gebaren, intonatie, enz.). De derde boodschap omvat een tertiaire negatieve injunctie die de andere persoon verbiedt om aan de situatie te ontsnappen (23).
- Lidz et al. (24) formuleerden de hypothese dat schizofrenie het verworven en inadequa-

te gedrag zou zijn van een individu dat evolueert in een abnormale omgeving waarin de patiënt de zondebok wordt van conflicten tussen zijn ouders. Ze onderscheidden in de intrafamiliale omgeving twee types 'huwelijk' die schizofrenie bij een kind kunnen uitlokken: **ouders die elkaar ondermijnen om in de gunst van het kind te komen ('marital schism')** en **het geval waarin één ouder de andere domineert ('marital skew')**.

Bij **marital schism** wordt het gezin verscheurd door een permanent conflict tussen de twee ouders, dat het gezin wegens tegenstellingen chronisch verdeeld houdt. Elk van de ouders ondermijnt de waarde van de andere in de ogen van het kind en vraagt het daarbij om steun (25). De moeder, hier de meest passieve factor, vindt het leven weinig zinvol en was als meisje niet gewenst. Ze slaagt er dus niet in om haar eigen dochter een minimum aan eigenwaarde mee te geven. De vader domineert, maar twijfelt aan zijn mannelijkheid: hij leert zijn kind wantrouwen. Volgens de auteurs is dit doorgaans het kader waarin meisjes opgroeien tot schizofrene vrouwen.

Bij **marital skew** zijn de ouders het zelden openlijk oneens en is de sfeer in het gezin eerder rustig. Het is een schijnbaar harmonieus gezin, maar één van de ouders heeft passief bijzondere of zelfs vreemde, bizarre of gekke opvattingen over de andere, in het bijzonder over de manier waarop de kinderen moeten worden opgevoed en over hoe het gezinsleven moet verlopen (23). Als de bizarre ideeën van één van de partners door de andere worden aanvaard of zelfs stilzwijgend bevestigd, kan het zelfs gerechtvaardigd zijn om te spreken over een sfeer van *folie à deux*. Deze overeenstemming is echter eerder schijnbaar dan reëel, waarbij aan het kind, op een meer of mindere verborgen wijze, indicaties van verdeeldheid of zelfs tegenstrijdige boodschappen, gegeven worden (26). Bij dit type is de moeder zeer intrusief en de komst van een zoon vult bij haar een leegte op. De vader, die zeer passief is, biedt zijn zoon een middelmatig model en verzet zich niet tegen de aberrante opvoeding die door zijn vrouw gegeven wordt (25). Dit type ouders zou vaker worden teruggevonden bij mannelijke schizofreniepatiënten (23).

- Singer en Wynne spreken van **pseudowederkerigheid (pseudomutuality) of ouderlijke pseudo-overeenstemming**. In deze 'fusionele', symbiotische gezinnen zijn de gezinsleden meer gericht op wederzijdse aanpassing dan op de differentiatie van hun eigen identiteit. Ze offeren hun persoonlijke ontwikkeling op om te voldoen aan de mythe dat het gezin een eenheid vormt (27). Daartegenover is bij **pseudovijandigheid** de vijandigheid tussen de ouders een vervanging voor het gebrek aan een intieme en authentieke relatie.

Dit zijn enkele voorbeelden waarvan het eenduidige karakter ervan deze als verouderd kunnen laten overkomen. Kannas wees er in 2000 op dat de communicatieaspecten niet gevalideerd zijn of als niet-specifiek voor schizofrenie zijn bevonden, met uitzondering van de begrippen *communication deviance* (27) en *expressed emotions* (28, 29). Van een bespreking van de pathologische communicatiesystemen als etiologische factoren voor schizofrenie gaan we nu over naar een theorie die stelt dat familiale interacties factoren zijn die een recidief bij een schizofrene patiënt bespoedigen (wijze van *coping* en *expressed emotions*).

3. Oorzakelijke familiale factoren

3.1. Deviante communicatie ('communication deviance')

Singer en Wynne (1965) (27) lanceerden het concept *communication deviance* (CD) en ontwikkelden instrumenten om dit te meten. CD wordt gedefinieerd als een vage, dubbelzinnige, onlogische en idiosyncratische communicatie, een wederzijds onvermogen van de partners in de communicatie om samen een aandachtsfocus in de tijd te delen en te ontwikkelen (27, 30-39). Bepaalde studies hebben uitgewezen dat er in gezinnen met schizofreniepatiënten verstoringen kunnen worden vastgesteld in het vermogen om samen de aandacht op iets te richten. Dit suggereert dat de CD mogelijk al aanwezig was vóór de eerste episode en dus een rol zou kunnen spelen in de etiologie van schizofrenie (33). Hoewel CD geen specifieke marker is in gezinnen met patiënten die lijden aan schizofrenie (36), werd er in verschillende studies aangetoond dat het vaker voorkomt in die gezinnen dan in gezinnen met normale (40-43) of depressieve kinderen (44). Het lijkt er ook op dat de niveaus van CD bij de ouders toenemen met de ernst van de ziekte en het hiermee gepaard gaande niveau van denkstoornissen.

Het niveau van de CD lijkt ook een rol te spelen in het uitlokken van recidieven. In bepaalde studies (39) werd een hogere frequentie van recidieven vastgesteld als het niveau van de CD te hoog is. Velligan et al. (39) onderzochten de predictieve waarde van CD bij de ouders met betrekking tot het aantal recidieven bij schizofrene patiënten in het jaar volgend op het ontslag uit het ziekenhuis. De resultaten wezen uit dat het niveau van CD dat bij de ouders werd gemeten, onmiddellijk vóór het ontslag uit het ziekenhuis, matig gecorreleerd was ($r = 0,49$, $p < 0,05$) aan het aantal recidieven een jaar later.

De niveaus van de CD bij de ouders zijn niet afhankelijk van andere metingen van disfuncties in het gezin. Zo wijst onderzoek bijvoorbeeld uit dat ouders met een hoog niveau van *expressed emotions* ook een hogere CD-score hadden dan ouders met een laag niveau van *expressed emotions* (33, 34, 45).

3.2. Uitgedrukte emoties ('expressed emotions')

Onderzoek van Vaughn en Leff (28) heeft het belang aangetoond van de familiale emotionele context. Het begrip 'expressed emotions' (EE – uitgedrukte emoties) is een psychologisch concept dat verwijst naar de aard en de intensiteit van de interacties tussen een patiënt en zijn familieleden. De verbale inhoud en de intonatie kunnen worden gemeten met behulp van het CFI (Camberwell Family Interview). Men spreekt van sterke EE's als de omgeving, verbaal of non-verbaal, blijk geeft van een overdreven neiging tot kritiek, vijandigheid, overimplicatie (overbeschermende houding, persoonlijke opoffering van één van de familieleden, identificatie ten opzichte van de patiënt), tot intrusie en verwerping van de expressie van de andere (46).

Het niveau van EE speelt een grote rol in het uitlokken van recidieven. Talrijke studies hebben uitgewezen dat het aantal recidieven hoger is als de kritieken te heftig waren (47-52). Bentsen et al. (53) brachten een verband aan het licht tussen kritiek van familieleden en het feit dat patiënten geen werk hadden, ze meer dan driemaal waren opgenomen in het ziekenhuis, en gedragsstoornissen vertoonden. Weisman et al. (54) toonden aan dat hoge EE's geassocieerd waren met het feit dat de symptomen van de patiënten werden beschouwd als opzettelijk. Negatieve symptomen waren gevoeliger voor kritiek dan positieve symptomen: positieve symptomen werden gemakkelijker toegeschreven aan ziekteverschijnselen. Van Os et al. (55) konden bij gezinnen die gekenmerkt werden door een hoog EE-niveau aantonen dat overdreven emotionele betrokkenheid gerelateerd was aan de betrokkenheid van de familie bij de zorg voor de patiënt (OR = 9,1, 95%; CI = 2,0-42,2). Een hoog kritiek-niveau werd teruggevonden bij gezinnen waarin de patiënt een ongunstige evolutie vertoonde op het vlak van recidieven (OR = 20,6, 95%; CI = 2,8-149,3). Sczufca en Kuipers (56, 57) toonden eveneens een verband aan tussen EE en de last die door de ouders werd gedragen.

De meest verspreide interpretatie van deze ontdekking is altijd geweest dat ouders met hoge EE-niveaus stress veroorzaken bij de patiënten en zo de schizofreniesymptomen verergeren tot het punt waarop de patiënt hervalt. Een kritiek die werd geuit met betrekking tot deze resultaten is dat de vastgestelde EE-niveaus ook het resultaat zouden kunnen zijn van een verergering van de symptomen. De symptomen van de patiënt kunnen aanleiding geven tot stress bij de ouders, die op hun beurt intrusief of kritisch gedrag gaan vertonen ten aanzien van de patiënt. Deze gedragingen kunnen de patiënt kwetsbaarder maken en uiteindelijk uitmonden in een terugval of een nieuwe opname. Zo heeft King (58) aangetoond dat het niet zozeer de EE's van de moeder zijn die de verergering van de symptomen bij jonge

volwassenen veroorzaken. Het bleken eerder de vijandige niet-samenwerking en de ernst van de negatieve symptomen van de patiënt te zijn die gecorreleerd waren aan een toename van de kritische opmerkingen en de intrusieve houding van de moeder, gedragingen die overigens weer afnamen als de symptomen van de patiënt verminderden. Dit concept van circulariteit van EE's heeft in grote mate bijgedragen tot het relativiseren van de visie die de gezinsstructuur ziet als oorzaak van schizofrenie. Men dient zich dus bewust te zijn van het risico op stigmatisering van 'gezinnen met een EE-etiket'. Bepaalde ouders krijgen door deze zienswijze namelijk opnieuw schuldgevoelens (59). Overigens, het is belangrijk op te merken dat hoge EE-niveaus ook worden teruggevonden bij manie/hypomanie (60-63) en bipolaire depressie (60, 62-66).

3.3. De draagkracht van het gezin

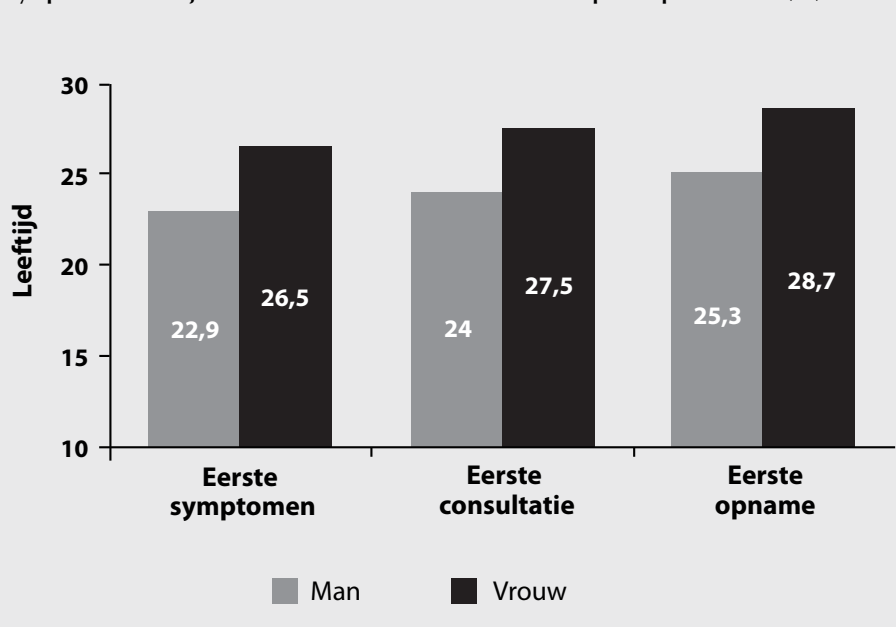
Het moment waarop de behandeling start, is afhankelijk van de mate waarin het gezin de psychotische symptomen tolereert. Volgens een grootschalige studie van het prospectieve en naturalistische type naar psychotische stoornissen in 36 Belgische psychiatrische ziekenhuizen duurt een eerste psychotische fase ongeveer 1 jaar voor de eerste consultatie een feit wordt en 2,3 jaar voor de eerste opname plaatsvindt (67). **Figuur 1** geeft naargelang het geslacht een overzicht van de verschillen in de gemiddelde leeftijd waarop de eerste symptomen verschijnen en de eerste consultatie en de eerste opname plaatsvinden.

Het kan moeilijk zijn om een onderscheid te maken tussen symptomen van schizofrenie en de gebruikelijke moeilijkheden verbonden aan de adolescentie, aangezien schizofrenie zich meestal juist ontwikkelt tijdens de adolescentie of bij het begin van de volwassenheid. Buiten het gegeven dat er criteria bestaan om het ado-

lescentieproces af te bakenen, wordt algemeen aangenomen dat het ziekteproces altijd meer tijd kost, verschillende vormen aanneemt alsook gepaard gaat met een bepaalde mate van sociaal isolement (in plaats van protest, opstandigheid). Verschijnselen gerelateerd aan het scherm en het virtuele genereren diverse neologismen ('geek', 'nerd', 'no life'...), die ook verwijzen naar de symptomen van de prodromale fase. De familie kan de ernst van de problemen ontkennen en de patiënt vertroetelen, overbeschermen. Intelligente, toegewijde en creatieve jongeren worden ziek op een cruciaal moment in hun ontwikkeling, als ze relaties aanknopen met seksuele partners, tijdens hun studies, op een moment dat ze stilaan rijp genoeg zijn om hun kwaliteiten op een productieve manier te gebruiken en steeds zelfstandiger worden. Dit kan voor de ouders verwoestend zijn waardoor deze gemakkelijk de neiging kunnen hebben te ontkennen dat er een probleem is. Bovendien lijken veel patiënten ook zelf (tot 50-75% van hen) te geloven – of zijn ze er zelfs van overtuigd – dat het goed met hen gaat en dat ze geen behandeling nodig hebben (68). Volgens Amador en Johanson (69), auteurs van het boek: *"I Am Not Sick, I Don't Need Help! How to Help Someone with Mental Illness Accept Treatment"*, was een mythe die veel gezinnen deelden: "als je zo ziek bent, kan bewustwording dodelijk zijn". Veel mensen denken dat het wellicht beter is om 'geen slapende honden wakker te maken'. De twee ouders reageren niet altijd op dezelfde manier. Soms informeert één van beiden zich en handelt hij/zij, terwijl de andere ontkent of afstand neemt, zich opzij geschoven en machteloos voelend (onverschilligheid of afwijzing).

Het onvermogen van het gezin om de patiënt als ziek te erkennen, om de sociale gevolgen van zijn ziekte te erkennen en te aanvaarden

Figuur 1: Verschillen naargelang het geslacht in de gemiddelde leeftijd waarop de eerste symptomen verschijnen en de eerste consultatie en de eerste opname plaatsvinden (67).¹



dat zorgen noodzakelijk zijn, kan worden beschreven als een niet-bewust-zijn van de ziekte of 'anosognosie' van het gezin. Toch weten de familieleden in de meeste gevallen op de een of andere manier dat er iets niet klopt. Ze voelen dat hun zoon, hun dochter, hun broer of zus niet zomaar een moeilijke periode doormaakt. Met de tijd en omdat de ziekte op het gezin weegt, zijn de gezinnen uiteindelijk niet langer in staat om het afwijkende gedrag van de patiënt te verdragen. Talrijke gezinnen geven aan dat er thuis grote verwarring heerste en dat de patiënt zich door zijn bizarre gedrag de wrok en woede van de andere gezinsleden op de hals haalde (70).

Aanvaarding van de ziekte door de patiënt en zijn omgeving is cruciaal voor een geslaagde behandeling. Recent onderzoek toont het zeer gunstige effect aan van zowel een vroege en volgehouden behandeling (71) als van een snelle respons op antipsychotica (72-75) op het ziekteverloop. Familieleden kunnen dus een cruciale rol spelen door de eerste tekens van een psychose op te merken, door zich te informeren over de beschikbare behandelingen en door het herstelproces te vergemakkelijken.

De duur van een onbehandelde psychose of DOP wordt gedefinieerd als de tijd die verstrijkt tussen de eerste psychotische symptomen en het begin van de behandeling met antipsychotica. Hoe langer de DOP, hoe meer tijd het zal vergen om remissie te verkrijgen. Hoe minder sterk de remissie, hoe groter het risico op een recidief en hoe schadelijker de progressie van de ernstige negatieve symptomen zal zijn... (72, 76-84). Volgens De Haan (2003) (85) zou het feit dat een geïntegreerde, volledige, intensieve interventie wordt uitgesteld, sterker zijn gecorreleerd met de verdere evolutie dan de DOP. Een snelle, intensieve interventie heeft inderdaad een gunstig effect op het sociaal functioneren, op de vermindering van psychotische recidieven en op het zelfmoordpercentage.

4. Aanpak van het gezin

4.1. De reacties van het gezin: tussen schuldgevoel en uitputting

Als ouders vernemen dat hun kind lijdt aan schizofrenie, ervaren ze een hele waaier van heftige emoties (Tabel 1).

Het gezin, en meer in het bijzonder het meest betrokken lid van het gezin, moet dagelijks enorm veel stress dragen. De zieke persoon wordt een prioriteit, en men heeft de neiging om zichzelf te vergeten. Op termijn kan een gevoel van uitputting (*burn-out*) ontstaan, dat aanleiding geeft tot reacties zoals het gevoel chronisch vermoeid en volledig uitgeput te zijn, verlies van interesse, eigenwaarde en empathie voor de persoon die lijdt aan schizofrenie. Het is cruciaal om aandacht te

Tabel 1: Emotionele impact van schizofrenie op het gezin (86, 87).

- ambivalentie tegenover de zieke persoon ("We houden veel van hem/haar, maar als hij door zijn ziekte weerd wordt, zouden we ook willen dat hij vertrekt")
- verbittering ("Het is niet eerlijk: waarom wij?", "Waarom overkomt ons dit?")
- angst/vrees ("We zijn bang om hem alleen te laten of tegen hem in te gaan.", "Zal de zieke persoon zichzelf of anderen pijn doen?")
- verdriet ("Het is net alsof we ons kind kwijt zijn.")
- woede en jaloezie ("De aandacht die de zieke persoon krijgt, irriteert zijn broers en zussen.")
- toename van alcoholgebruik of afhankelijkheid van kalmeermiddelen ("Ons slaapmutsjes 's avonds zijn er tegenwoordig drie of vier.")
- volledige ontkenning van de ernst van de ziekte ("Hij/zij maakt gewoon een moeilijke periode door.")
- volledige ontkenning van de ziekte ("Zoiets gebeurt niet in ons gezin.")
- depressie ("We kunnen zelfs niet praten zonder te huilen.")
- conflicten tussen de ouders en eventueel een scheiding ("Ons gezin is verscheurd.")
- schaamte en schuldgevoel ("Wat hebben we verkeerd gedaan?", "Hadden we ongelijk?", "Wat zullen de mensen denken?", "Je had thuis moeten blijven bij de kinderen.", "Als jij maar een betere ouder was geweest...")
- niet aan iets anders kunnen denken of over niets anders kunnen praten dan over de ziekte ("Heel ons leven draait om het probleem.")
- ongerustheid over de toekomst ("Wat zal er gebeuren als wij er niet meer zijn? Wie zal er voor ons kind zorgen?")
- relatieproblemen ("Onze relatie is bekoeld. Ze leek wel voorbij.")
- lichamelijke problemen ("Ik ben de voorbije zeven jaar veertien jaar ouder geworden.", "We hebben zwarte sneeuw gezien en dat heeft een weerslag gehad op onze gezondheid.")
- obsessief op zoek gaan naar een verklaring ("Hebben we het ergens verkeerd aangepakt?", "Misschien zijn we te hard met haar geweest.")
- weigeren om te praten over de eigen angsten
- zich terugtrekken uit de gewone sociale activiteiten ("We gaan niet meer naar familie-feestjes.")
- een gevoel van isolement ("Geen mens beseft wat ik meemaak.", "Niemand kan het begrijpen.")
- overwegen of zin hebben om te 'verhuizen' ("Misschien komt alles wel in orde als we ergens anders gaan wonen", "Misschien moeten we wegtrekken uit de stad en op het platteland gaan wonen.")

hebben voor eventuele wrok bij de andere kinderen. Als alle tijd en energie naar het zieke kind gaat, is het risico groot dat de andere kinderen over het hoofd worden gezien. Misschien moet men het idee aanvaarden dat een broer of zus nooit affectie zal voelen voor de patiënt. Veel ouders begrijpen dat gebrek aan empathie niet en nemen het hun andere kinderen kwalijk als ze niet evenveel zijn gehecht aan de zieke persoon als zij (87).

4.2. Werken met het gezin

Een internationale prospectieve studie (88) heeft aangetoond dat de evolutie van patiënten op het vlak van sociale aanpassing en handicap op twee jaar beter was in de ontwikkelingslanden (Nigeria, India, Columbia) dan in de geïndustrialiseerde landen (VS, Denemarken, Engeland). Er bestaat echter geen gemeenschappelijke maat voor de middelen die worden geïnvesteerd in de zorg voor schizofrene patiënten. Andere studies (89-95) die werden uitgevoerd in de ontwikkelingslanden bevestigden het beschermende effect van een familie die de patiënt omringt en van sociale steun enerzijds, en de vaak onomkeerbare schade in geval van marginalisering en verlies van aanknopingspunten anderzijds. Vergeleken met de ontwikkelingslanden is er in onze maatschappij weinig ruimte voor mensen met een handicap en zijn de macht en het gezag van de familie beperkt. Zorgverleners zijn dus genooddacht om de traditioneel door het gezin opgenomen functies te versterken of zelfs over te nemen.

Werken met het gezin is essentieel of zelfs absoluut noodzakelijk, en wel om verschillende

redenen. Ten eerste zijn gezinnen zelf vragende partij en willen ze bij elke stap in de behandeling worden betrokken. De leeftijd waarop de eerste symptomen doorgaans verschijnen, maken van het gezin overigens de eerste betrokkene. De eerste psychotische crisis is een echte schok voor de patiënt en zijn gezin (vergelijkbaar met een post-traumatische stressreactie): "Het wordt nooit meer zoals voorheen en de toekomst is onzeker." (96). Daarna komt de opname, een synoniem voor scheiding maar ook voor een afname van de spanningen die eraan zijn voorafgegaan. Geleidelijk zal het gezin zich weer kunnen organiseren zonder de patiënt, maar ontstaat het risico dat ze een beroep doen op het ziekenhuis telkens de spanningen weer oplopen. Om herhaling van dat mechanisme en institutionalisering van de patiënt te vermijden, moet het gezin gedurende het hele proces begeleid en geholpen worden om die spanningen op andere manieren te kanaliseren.

Ten derde verloopt het grootste deel van de behandeling van schizofrene patiënten tegenwoordig in de ambulante sfeer en dus in nauw contact met de familie. Het gezin moet worden beschouwd als een partner in de re-integratie van de patiënt, in de beperking van recidieven en in het verkrijgen van een zo hoog mogelijk niveau van sociale en professionele adaptatie. Het gezin vertegenwoordigt de enige sociale invloed met voldoende slagkracht. Alle studies (17) ten slotte bevestigden dat de familiale en sociale aanpak, gecombineerd met een individuele behandeling en medicatie, heel wat betere resultaten geeft

dan elke aanpak afzonderlijk, zowel op het vlak van preventie van recidieven, het aantal opnames, de duur van de opnames als op het vlak van tevredenheid en levenskwaliteit van de patiënt en zijn gezin.

In het kader van de opname en de verdere evolutie zijn drie momenten in het werken met het gezin zeer belangrijk. Ten eerste moeten de leden van het gezin de kans krijgen om hun gevoelens van woede, schaamte, schuld en wanhoop te uiten. Op deze manier kan een verbond worden gesloten. Daarna kunnen heteroanamnetische gegevens worden verzameld (tweede fase). Tot slot worden bijeenkomsten voor psycho-educatie georganiseerd waarin de ziekte, de behandeling ervan, het herkennen van voortekens en het verminderen van spanningen binnen het gezin aan bod komen (behoud van een laag EE-niveau, vereenvoudiging van de communicatie...). Er kunnen ook oudergroepen worden gevormd, waarin verschillende ouderparen hun ervaringen en gevoelens kunnen delen (97).

Het heeft weinig zin te bepalen of gezinstherapie dan wel familiale psycho-educatie de beste methode is, aangezien ze in de praktijk complementair en met elkaar verweven zijn. Bovendien zijn de manieren om de doeltreffendheid van de ene methode te bepalen niet noodzakelijk passend om de doeltreffendheid van de andere te meten.

4.3. De impact van de-institutionalisering

Zoals reeds gezegd, zijn we tegenwoordig getuige van een internationale evolutie naar de-institutionalisering. De motieven voor deze aanpak zijn het lot van de patiënt verbeteren en de potentieel negatieve effecten van een opname verminderen. Maar ook ideologische en politieke overwegingen spelen een rol (antipsychiatrie en Italiaans concept van een democratische psychiatrie), net als een vage, algemene weerstand tegen instellingen (bijvoorbeeld in Australië), zonder ook de financiële overwegingen te vergeten. De zorgen zijn gemeenschapsgericht, en zeven dagen op zeven en vierentwintig uur op vierentwintig beschikbaar. Ze veronderstellen de actieve en systematische betrokkenheid van het gezin. Familiale interventie zou een significante verbetering mogelijk maken in het sociale functioneren van de patiënt, zorgen voor een sterker probleemoplossend vermogen, de zorglast verminderen, het aantal recidieven terugdringen en aanleiding geven tot een grotere tevredenheid van het systeem als geheel, een betere rehabilitatie en een betere kosteneffectiviteitsverhouding (96).

In België lijkt het '107-project', dat momenteel wordt geïmplementeerd, op dit model te zijn geïnspireerd. In het kader van de zorgverlening aan psychotische patiënten lijkt dit project nuttig op drie niveaus. Ten eerste kunnen gezinnen in moeilijkheden een beroep doen op professionals die indien nodig tot bij hen komen. Daarnaast promoot het project de ontwikkeling van ambu-

lante mogelijkheden (die momenteel ontoereikend zijn) voor de behandeling van een eerste psychotische episode. Op die manier kan de DOP worden verkort. Tot slot kan de follow-up na een opname meer worden gericht op behandelingen aangepast aan de globale realiteit van de patiënt. De gevolgen van een dergelijk beleid op het gezin zouden echter wel eens heel zwaar kunnen zijn. Door artikel 107 zal het gezin een belangrijkere rol spelen in de behandeling en ondersteuning van personen met geestelijke gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld een stijging van het aantal taken dat moet worden gedeeld en toename van de verantwoordelijkheden, een beperking van de sociale en vrijetijdsactiviteiten...). Dit kan het emotionele evenwicht van het gezin verstoren. Bovendien kan die zorglast zich ook vertalen in economische en financiële verliezen. De families zijn dus bang dat ze door de instellingen zullen worden 'gedumpt'.

4.4. Hulpgroepen

Hulpgroepen worden steeds belangrijker, ook al door de actuele trend van de-institutionalisering (project 107).

Er bestaan vier soorten hulpgroepen:

- **Zelfhulpgroepen:** groepen van personen die gemeenschappelijke ervaringen, situaties of problemen delen en die hun hulpmiddelen willen bundelen. Zelfhulpgroepen worden geleid door de deelnemers zelf en hun belangrijkste doel is emotionele en praktische ondersteuning, en het uitwisselen van informatie (bijvoorbeeld de regionale groepen Psycephax², asbl Réflexion³ en vzw Uilenpiegel⁴);
- **Multifamiliale groepen:** groepen voor familieleden van personen die lijden aan psychische stoornissen, die hun ervaringen willen delen en elkaar psychologisch willen ondersteunen (bijvoorbeeld Ypsilon Nederland⁵, Similes Wallonië⁶);
- **Een systeem van peterschap of 'buddy system'**⁷: verenigingen of initiatieven waarin ploegen van twee worden gevormd, één vrijwilliger (de 'buddy') en één patiënt, waarbij de eerste de tweede helpt om de eenzaamheid van de ziekte te doorbreken en samen aangename dingen te doen (bijvoorbeeld vzw Psychiatrie⁸);
- **Hulpgroepen:** groepen waarbij het doel is om emotionele steun en informatie te verschaffen aan personen die een probleem delen. Vaak worden ze geleid door professionals die verbonden zijn aan een instelling. De doelstellingen 'emotionele steun' en 'educatie' zijn cruciaal; het streven naar persoonlijke of sociale verandering is ondergeschikt aan die doelstellingen (bijvoorbeeld Similes Vlaanderen⁹).

Over die laatste willen we nog even uitweiden. Omdat de diversiteit van de relaties binnen een gezin soms zwaar op de proef wordt gesteld, kan

het noodzakelijk zijn om aan te sluiten bij een hulpgroep zodra de diagnose is gesteld. De getuigenis van andere personen die hetzelfde hebben meegemaakt, kan de leden van een gezin helpen bij de aanvaarding van hun gevoelens van woede, verwarring, schuld, schaamte, enz. en hen doen beseffen dat het perfect normaal is om dat soort gevoelens te hebben. Die gevoelens kunnen erger worden als de leden van het gezin in onwetendheid blijven verkeren over de gebeurtenissen en geen steun krijgen. Hoe sneller een gezin erin slaagt om de ziekte te begrijpen en om aangepaste relaties met de zieke persoon aan te knopen, hoe groter de kans dat het een evenwichtige en harmonieuze cel blijft (87). Een andere reden waarom snel zou moeten worden aangesloten bij een hulpgroep is dat men via een hulpgroep manieren kan vinden om de uitputting te vermijden waarmee de verantwoordelijkheid voor de zorg van een schizofreniepatiënt gepaard gaat. Gevoelens als chronische vermoeidheid en totale uitputting, verlies van levenslust, een gebrek aan eigenwaarde en een verlies van empathie voor de zieke persoon: het zijn typische gevoelens voor mensen die alleen vechten, verschillende jaren lang, met een familielid dat aan schizofrenie lijdt (87). In andere gezinnen zal geleidelijk ook de vraag rijzen naar autonomie van de patiënt en naar het behoud van de homeostase.

5. Klinische casus bij wijze van voorlopige conclusie

Als we deze patiënt van 22 jaar, die we Pierre zullen noemen, ontmoeten, ontkent hij dat er een probleem is. Sinds de scheiding van zijn ouders 16 jaar geleden woont hij bij zijn moeder. Met zijn terugtrokken, introverte karakter, wilde hij toen hij 15-16 jaar was niemand meer zien en niet langer naar school gaan. Rond 18-jarige leeftijd verbreekt hij elk contact, sluit hij zich op in zijn kamer (voor zijn computer): hij eet (eerder slokt) alleen, wast zich niet meer... Zijn moeder, die ook zorgt voor haar 4 andere kinderen en zware financiële problemen en conflicten met haar ex-man heeft, maakt zich niet ongerust. Ze interpreteert het gedrag van haar zoon als de uiting van een puberteitscrisis en van verzet uit loyaliteit met zijn vader. Volgens de vader is Pierre geleidelijk afgehaakt op school na wat problemen (niet geslaagd, conflicten...). Het was de huisarts, die werd opgeroepen voor een ander kind, die de moeder aansprak. Pas toen werd een omstandig medisch verslag opgemaakt. Bij zijn opname leed Pierre aan hallucinaties en min of meer gestructureerde waanideeën, met als thema's pecten die hij had gesloten met de leden van Poltergeist en ufo's, zijn gedachten die waren gestolen door buitenaardse wezens... De behandeling was intensief, multidisciplinair, langdurig, net als de ernst en inkapseling van de symptomen, de complexe verstrengeling met een

sociale problematiek en de totale anosognosie van de patiënt.

Noten

1. Op het ogenblik van de presentatie van de gegevens, werden 1.211 gehospitaliseerde psychotische patiënten gevolgd met behulp van de PECC (*Psychosis Evaluation tool for Common use by Caregivers*). PECC is een instrument dat onlangs is bijgewerkt voor de evaluatie en follow-up van zowel ambulante als gehospitaliseerde psychotische patiënten. Met dit instrument kunnen verschillende domeinen die relevant zijn voor de patiënt en voor de evaluatie van interventies nauwkeurig en longitudinaal worden geëvalueerd.
2. Vereniging en vertegenwoordiging van psycho- en schizofreniepatiënten en hun zelfhulpgroepen, <http://www.psychepax.be>
3. <http://www.asblreflexions.be>
4. <http://www.uilenspiegel.net>
5. Vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde psychotische kwetsbaarheid.
6. <http://www.similes.org/fr/wallonie.php>
7. <http://www.compeer.org>, <http://www.ikwordmaatje.nl>, <http://www.mezzo.nl>
8. <http://www.sperans.net/tr/psychiatrieme>
9. <http://nl.similes.be>

Referenties

1. Veling W, Susser E. Migration and psychotic disorders. *Expert Rev Neurother* 2011;11(1):65-76.
2. Fromm-Reichmann F. Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry* 1948;11(3):63-273.
3. Lacan J (Miller JA, ed.). Le séminaire, livre 3, Les Psychoses, 1955-1956. New York: Norton; 1993.
4. Bateson G, Jackson DD, Haley J, Weakland J. Toward a Theory of Schizophrenia. *Behavioral Science* 1956;1:251-64.
5. Wynne LC, Ryckoff IM, Day J, Hirsch SI. Pseudo-mutuality in the family relations of schizophrenics. *Psychiatry* 1958;21(2):205-20.
6. Roudinesco E, Plon M. Dictionnaire de la psychanalyse. Fayard, Paris; 1997.
7. Bowen M. A family concept of schizophrenia. In: Jackson DD, ed. The etiology of schizophrenia. New York, Basic Books; 1960.
8. Watzlavick P, Helmick B, Jackson DD. Une logique de la communication. Le seuil, Paris; 1972.
9. Minuchin S. Familles en thérapie. Delorge, Paris; 1974.
10. Bowen M. Family in therapy in clinical practice. Jason Aronson Inc, New York. Traduction française partielle (1988). La différenciation du soi: les triangles et les systèmes émotifs familiaux. ESF, Paris; 1978.
11. Andolfi M, Angelo C, Menghi P, Nicolo AM. La forteresse familiale. Dunod, Paris; 1982.
12. Ruffiot A, Eigner A, Litovsky D, Gear MC, Lierd EC, Perrot J. La thérapie familiale psychanalytique. Devrod, Paris; 1981.
13. Haley J. L'art d'être schizophrène en tacticien du pouvoir. ESF, Paris; 1984.
14. Selvini-Palazzoli M, Cirillo S, Selvini M, Sorrentino AM. Les jeux psychotiques dans la famille. ESF, Paris; 1990.
15. Ausloos G. La compétence des familles. Temps, chaos, processus. Eros, Ramonville Saint-Agne; 1995.
16. Andolfi M. La thérapie avec la famille. Traduction par Colos A-M et Weyman M; 1982. ESF, Paris; 1977.
17. Kannas S. Thérapies familiales et schizophrénies. In: Psychoses et familles. De Boeck Université, Bruxelles; 2001.

18. Miermont J. Schizophrénies et thérapies familiales. Perspectives éco-étho-anthropologiques. In: Psychoses et familles. De Boeck Université, Bruxelles; 2001.
19. Boucher L, Lalonde P. La famille du schizophrène: interférente ou alliée? *Santé mentale au Québec* 1982;7(1):50-6.
20. Nacerdine A. Caractérogie, groupe familial et psychopathologie. Thèse présentée à la Faculté des Sciences Humaines et Sciences Sociales Département de Psychologie pour l'obtention du diplôme de docteur d'état; 2005.
21. Hadju-Gaines L. Contributions to the etiology of schizophrenia. *Psychoanalytic Review* 1940;27:421-38.
22. Roussillon R. Manuel de psychologie et psychopathologie clinique générale. Masson, Paris; 2007.
23. Havet JM. Famille et schizophrénie: une brève histoire des concepts. *Act Méd Int - Psychiatrie* 2004;21(5):113-7.
24. Lidz T, Cornelison A, Terry D, Fleex S. The intrafamilial environment of the schizophrenic patient: II. Marital schism and marital skew. *Am J Psychiatry* 1957;114(3):241-8.
25. Granger B, Naudin J 2006). La schizophrénie. Le Cavalier Blue editions, Paris.
26. Albernhe K, Albernhe T 2008). Les thérapies familiales systématiques. Masson, Paris.
27. Singer MT, Wynne LC. Thought disorder and family relations of schizophrenics. IV. Results and implications. *Arch Gen Psychiatry* 1965;12:201-12.
28. Vaughn C, Leff J. Expressed emotion in families. London: Guilford Press; 1985.
29. Leff J, Vaughn C. The interaction of life events and relatives' expressed emotion in schizophrenia and depressive neurosis. *Br J Psychiatry* 1980;136:146-53.
30. Singer MT, Wynne LC. Principles for scoring communication defects and deviances in parents of schizophrenics: Rorschach and TAT scoring manuals. *Psychiatry* 1966;29(3):260-88.
31. Hendrick S. Familles de schizophrènes et perturbations de la communication. La communication déviante: le point de la recherche et son apport à la théorie familiale systémique. *Ther fam* 2002;23(4):387-410.
32. Roisko R, Wahlberg KE, Hakko H, Wynne L, Tienari P. Communication Deviance in parents of families with adoptees at a high or low risk of schizophrenia-spectrum disorders and its associations with attributes of the adoptee and the adoptive parents. *Psychiatry Res* 2011;185(1-2):66-71.
33. Kymalainen JA, Weisman de Mamani AG. Expressed emotion, communication deviance, and culture in families of patients with schizophrenia: a review of the literature. *Cultur Divers Ethnic Minor Psychol* 2008;14(2):85-91.
34. Kymalainen JA, Weisman AG, Rosales GA, Armesto JC. Ethnicity, expressed emotion, and communication deviance in family members of patients with schizophrenia. *J Nerv Ment Dis* 2006;194(6):391-6.
35. Wahlberg KE, Wynne LC, Hakko H, Läksy K, Moring J, Miettunen J, Tienari P. Interaction of genetic risk and adoptive parent communication deviance: longitudinal prediction of adoptee psychiatric disorders. *Psychol Med* 2004;34(8):1531-41.
36. Miklowitz DJ, Velligan DI, Goldstein MJ, Nuechterlein KH, Gitlin MJ, Ranlett G, Doane JA. Communication deviance in families of schizophrenic and manic patients. *J Abnorm Psychol* 1991;100(2):163-73.
37. Nugter MA, Dingemans PM, Linszen DH, Van der Does AJ, Gersons BP. The relationships between expressed

- emotion, affective style and communication deviance in recent-onset schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 1997;96(6):445-51.
38. Velligan DI, Mahurin RK, Eckert SL, Hazleton BC, Miller A. Relationship between specific types of communication deviance and attentional performance in patients with schizophrenia. *Psychiatry Res* 1997;70(1):9-20.
39. Velligan DI, Miller AL, Eckert SL, Funderburg LG, True JE, Mahurin RK, Diamond P, Hazelton BC. The relationship between parental communication deviance and relapse in schizophrenic patients in the 1-year period after hospital discharge. A pilot study. *J Nerv Ment Dis* 1996;184(8):490-6.
40. Miklowitz DJ. Family risk indicators in schizophrenia. *Schizophr Bull* 1994;20(1):137-149.
41. Tompson MC, Asarnow JR, Goldstein MJ, Miklowitz DJ. Thought Disorder and Communication Problems in Children With Schizophrenia Spectrum and Depressive Disorders and Their Parents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* 1990;19(2):159-68.
42. Docherty NM. Communication deviance, attention, and schizotypy in parents of schizophrenic patients. *J Nerv Ment Dis* 1993;181(12):750-6.
43. Docherty NM. Linguistic reference performance in parents of schizophrenic patients. *Psychiatry* 1995;58(1):20-7.
44. Asarnow JR, Goldstein MJ, Ben-Meir S. Parental communication deviance in childhood onset schizophrenia spectrum and depressive disorders. *J Child Psychol Psychiatry* 1988;29(6):825-38.
45. Miklowitz DJ, Strachan AM, Goldstein MJ, Doane JA, Snyder KS, Hogarty GE, Falloon IR. Expressed emotion and communication deviance in the families of schizophrenics. *J Abnorm Psychol* 1986;95(1):60-6.
46. Simonet M, Brazo P. Modèle cognitivocomportemental de la schizophrénie. EMC, Psychiatrie, 37-290-A-10, 1-13.
47. Moline RA, Singh S, Morris A, Meltzer HY. Family expressed emotion and relapse in schizophrenia in 24 urban American patients. *Am J Psychiatry* 1985;142(9):1078-81.
48. Breitborde NJ, López SR, Nuechterlein KH. Expressed emotion, human agency, and schizophrenia: toward a new model for the EE-relapse association. *Cult Med Psychiatry* 2009;33(1):41-60.
49. Vaughan K, Doyle M, McConaghy N, Blaszczyński A, Fox A, Tarrier N. The relationship between relative's Expressed Emotion and schizophrenic relapse: an Australian replication. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1992;27(1):10-15.
50. Ivanović M, Vuletić Z, Bebbington P. Expressed emotion in the families of patients with schizophrenia and its influence on the course of illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994;29(2):61-5.
51. Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Arch Gen Psychiatry* 1998;55(6):547-52.
52. Marom S, Munitz H, Jones PB, Weizman A, Hermesh H. Expressed emotion: relevance to rehospitalization in schizophrenia over 7 years. *Schizophr Bull* 2005;31(3):751-8.
53. Bentsen H, Notland TH, Boye B, Munkvold OG, Bjørge H, Lersbryggen AB, Uren G, Oskarsson KH, Berg-Larsen R, Lingjaerde O, Malt UF. Criticism and hostility in relatives of patients with schizophrenia or related psychoses: demographic and clinical predictors. *Acta Psychiatr Scand* 1998;97(1):76-85.
54. Weisman AG, Nuechterlein KH, Goldstein MJ, Snyder KS. Expressed emotion, attributions, and schi-

- zophrenia symptom dimensions. *J Abnorm Psychol* 1998;107(2):355-9.
55. van Os J, Marcelis M, Garmey I, Graven S, Delespaul P. High expressed emotion: marker for a caring family? *Compr Psychiatry* 2001;42(6):504-7.
 56. Scazufca M, Kuipers E. Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *Br J Psychiatry* 1996;168(5):580-7.
 57. Scazufca M, Kuipers E. Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. *Psychol Med* 1998;28(2):453-61.
 58. King S. Is expressed emotion cause or effect in the mothers of schizophrenic young adults? *Schizophr Res* 2000;45(1-2):65-78.
 59. Lecomte T, Leclerc C. *Manuel de réadaptation psychiatrique*. Presses de l'Université du Québec; 2004.
 60. Proudfoot J, Doran J, Manicavasagar V, Parker G. The precipitants of manic/hypomanic episodes in the context of bipolar disorder: a review. *J Affect Disord* 2011;133(3):381-7.
 61. Mansell W, Pedley R. The ascent into mania: a review of psychological processes associated with the development of manic symptoms. *Clin Psychol Rev* 2008;28:494-520.
 62. Miklowitz DJ, Wisniewski SR, Miyahara S, Otto MW, Sachs GS. Perceived criticism from family members as a predictor of the one-year course of bipolar disorder. *Psychiatry Res* 2005;136:101-11.
 63. Kim EY, Miklowitz DJ. Expressed emotion as a predictor of outcome among bipolar patients undergoing family therapy. *J Affect Disord* 2004;82:343-52.
 64. Johnson SL, Meyer B, Winett C, Small J. Social support and self-esteem predict changes in bipolar depression but not mania. *J Affect Disord* 2000;58:79-86.
 65. Yan LJ, Hammen C, Cohen AN, Daley SE, Henry RM. Expressed emotion versus relationship quality variables in the prediction of recurrence in bipolar patients. *J Affect Disord* 2004;83:199-206.
 66. De Nayer AR. Étiologie de la schizophrénie: génétique et/ou systémique? (pp. 175-194). In: Goldbeter-Merinfeld E; ed. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. Psychoses et familles. De Boeck Université, Bruxelles; 2001.
 67. De Hert M, Wampers M, Peuskens J. Hospitalised schizophrenic patients in Belgium, demographic and clinical data. *Schizophrenia research* 2000;41(1):82.
 68. Gillain B, Masson A, De Nayer A, Delatte B, Pirson O, Domken MA, Dubois V, Floris M, Mallet L, Stillemans E, Detraux J. Schizophrénie, conscience morbide et anti-psychotiques. *Neurone* 2007;12(7) (Suppl.).
 69. Amador X, Johanson A-L. *I'm not sick, I don't need help*. Vida Press, New York; 2007.
 70. Ministère de la santé et du Bien-Être Social. *La schizophrénie – guide à l'intention des familles*; 2002.
 71. Alvarez-Jimenez M, Gleeson JF, Henry LP, Harrigan SM, Harris MG, Amminger GP, Killackey E, Yung AR, Herrman H, Jackson HJ, McGorry PD. Prediction of a single psychotic episode: a 7.5-year, prospective study in first-episode psychosis. *Schizophr Res* 2011;125(2-3):236-46.
 72. Schennach-Wolff R, Jäger M, Mayr A, Meyer S, Kühn KU, Klingberg S, Heuser I, Klosterkötter J, Gastpar M, Schmitt A, Schlösser R, Schneider F, Gaebel W, Seemüller F, Möller HJ, Riedel M. Predictors of response and remission in the acute treatment of first-episode schizophrenia patients – is it all about early response? *Eur Neuropsychopharmacol* 2011;21(5):370-8.
 73. Schennach-Wolff R, Meyer S, Seemüller F, Jäger M, Schmauss M, Laux G, Pfeiffer H, Naber D, Schmidt LG, Gaebel W, Klosterkötter J, Heuser I, Maier W, Lemke MR, Rüter E, Klingberg S, Gastpar M, Möller HJ, Riedel M. Influencing factors and predictors of early improvement in the acute treatment of schizophrenia and schizophrenia spectrum disorder. *J Psychiatr Res* 2011;45(12):1639-47.
 74. Emsley R, Chiliza B, Asmal L, Lehloeny K. The concepts of remission and recovery in schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry* 2011;24(2):114-21.
 75. Stauffer VL, Case M, Kinon BJ, Conley R, Ascher-Svanum H, Kollack-Walker S, Kane J, McEvoy J, Lieberman J. Early response to antipsychotic therapy as a clinical marker of subsequent response in the treatment of patients with first-episode psychosis. *Psychiatry Res* 2011;187(1-2):42-8.
 76. Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients: a systematic review. *Arch Gen Psychiatry* 2005;62(9):975-83.
 77. Faber G, Smid HG, Van Gool AR, Wunderink L, Wiersma D, van den Bosch RJ. Neurocognition and recovery in first episode psychosis. *Psychiatry Res* 2011;188(1):1-6.
 78. Malla AK, Bodnar M, Joobar R, Lepage M. Duration of untreated psychosis is associated with orbital-frontal grey matter volume reductions in first episode psychosis. *Schizophr Res* 2011;125(1):13-20.
 79. Jeppesen P, Petersen L, Thorup A, Abel MB, Øhlschlaeger J, Christensen TØ, Krarup G, Jørgensen P, Nordentoft M. The association between pre-morbid adjustment, duration of untreated psychosis and outcome in first-episode psychosis. *Psychol Med* 2008;38(8):1157-66.
 80. Chang WC, Hui CL, Tang JY, Wong GH, Lam MM, Chan SK, Chen EY. Persistent negative symptoms in first-episode schizophrenia: A prospective three-year follow-up study. *Schizophr Res* 2011;133(1-3):22-8.
 81. Kurihara T, Kato M, Reverger R, Tirta IG. Seventeen-year clinical outcome of schizophrenia in Bali. *Eur Psychiatry* 2011;26(5):333-8.
 82. Cechnicki A, Hanuszkiwicz I, Polczyk R, Bielańska A. Prognostic value of duration of untreated psychosis in long-term outcome of schizophrenia. *Med Sci Monit* 2011;17(5):CR277-283.
 83. White C, Stirling J, Hopkins R, Morris J, Montague L, Tantam D, Lewis S. Predictors of 10-year outcome of first-episode psychosis. *Psychol Med* 2009;39(9):1447-56.
 84. Schimmelmann BG, Huber CG, Lambert M, Cotton S, McGorry PD, Conus P. Impact of duration of untreated psychosis on pre-treatment, baseline, and outcome characteristics in an epidemiological first-episode psychosis cohort. *J Psychiatr Res* 2008;42(12):982-90.
 85. de Haan L, Linszen DH, Lenior ME, de Win ED, Gorsira R. Duration of untreated psychosis and outcome of schizophrenia: delay in intensive psychosocial treatment versus delay in treatment with antipsychotic medication. *Schizophr Bull* 2003;29(2):341-8.
 86. Société canadienne de schizophrénie. *Notions élémentaires sur la schizophrénie. Les familles s'entraident. Société canadienne de schizophrénie*; 2002.
 87. Ministère de la Santé et du Bien-Être Social. *Rapport sur les maladies mentales au Canada*; 2002.
 88. Sartorius N, Jablensky A, Shapiro R. Two-year follow-up of the patients included in the WHO International Pilot Study of Schizophrenia. *Psychol Med* 1977;7(3):529-41.
 89. Krishnadas R, Moore BP, Nayak A, Patel RR. Relationship of cognitive function in patients with schizophrenia in remission to disability: a cross-sectional study in an Indian sample. *Ann Gen Psychiatry* 2007;6:19.
 90. Chen R, Wei L, Hu Z, Qin X, Copeland JR, Hemingway H. Depression in older people in rural China. *Arch Intern Med* 2005;165(17):2019-25.
 91. Suttajit S, Punpuing S, Jirapramukpitak T, Tangchonlatip K, Darawuttimaprakorn N, Stewart R, Dewey ME, Prince M, Abas MA. Impairment, disability, social support and depression among older parents in rural Thailand. *Psychol Med* 2010;40(10):1711-21.
 92. Stanhope V. Culture, control, and family involvement: a comparison of psychosocial rehabilitation in India and the United States. *Psychiatr Rehabil J* 2002;25(3):273-80.
 93. Barrio C. The cultural relevance of community support programs. *Psychiatr Serv* 2000;51(7):879-84.
 94. Saxena S, Jané-Lllopis E, Hosman C. Prevention of mental and behavioural disorders: implications for policy and practice. *World Psychiatry* 2006;5(1):5-14.
 95. Burns T. Thème III: La prise en charge à long terme. Quelle est l'importance des approches psychopharmacologique et psychosociale? In: De Clercq M, Peuskens J, eds. *Les troubles schizophréniques*. De Boeck Université, Bruxelles; 2000:319-28.
 96. Van Veldhuizen JR. Thème II: Le premier épisode aigu de la schizophrénie. Quel abord institutionnel du premier épisode aigu de schizophrénie? In: De Clercq M, Peuskens J, eds. *Les troubles schizophréniques*. De Boeck Université, Bruxelles; 2000:171-99.
 97. De Haan L. Thème II: Le premier épisode aigu de la schizophrénie. Quel abord institutionnel du premier épisode aigu de schizophrénie? (In: De Clercq M, Peuskens J, eds. *Les troubles schizophréniques*. De Boeck Université, Bruxelles; 2000:159-70.

The work of the Belgian Discussion Board on AntiPsychotic Treatment is performed in scientific collaboration with the Janssen Academy.

