

Betekenis geven aan psychische problematiek; discoursanalyse van ervaringsverhalen*

N. van Sambeek, G.E.H.I. Franssen, A.J. Baart, S. van Geelen, F.E. Scheepers

- Achtergrond** Betekenisgevingprocessen spelen een belangrijke rol in het herstel van mensen met psychische problemen. Onderzoek hiernaar is zeldzaam binnen de psychiatrie, terwijl het aangrijpingspunten kan bieden om de zorg beter af te stemmen op de leefwereld en opvattingen van patiënten.
- Doel** Inzicht verwerven in hoe mensen betekenis geven aan hun psychische problematiek; hoe zij daarin voortbouwen op gedeelde vormen van betekenisgeving, of discourses; en hoe die hun zoektocht naar identiteit en herstel richting geven.
- Methode** Kwalitatief onderzoek naar ervaringsverhalen (n = 25) uit de Verhalenbank Psychiatrie. De verhalen werden met een open interview verzameld en geanalyseerd met discoursanalyse.
- Resultaten** We identificeerden vier verschillende patronen van betekenisgeving: psychische problematiek als zwakte, als sociale isolatie, als behoefte aan zorg en als verloren verbinding. Beschikking over – en integratie van – verschillende discourses leek respondenten te helpen om betekenis te vinden die aansloot bij hun herstelfase en de specifieke erkenning die zij zochten. De zoektocht naar herstel werd bemoeilijkt wanneer de eigen betekenisgeving botste met heersende idealen in de zorg.
- Conclusie** Zorgverleners kunnen helpende betekenisgeving stimuleren door aan te sluiten bij de context, herstelfase en vraag naar erkenning van hun patiënten. Daarbij is bewustzijn van de werking en beperking van hun eigen opvattingen over psychische problematiek van belang.

Verhalen vormen de basis van diagnostiek en behandeling in de psychiatrie. Psychiaters en andere zorgverleners luisteren dagelijks naar de ervaringen en interpretaties van hun patiënten om te achterhalen wat er aan de hand is en wat er nodig zou zijn. Toch heeft het wetenschappelijk onderzoek naar patiëntverhalen zich grotendeels buiten de psychiatrie ontwikkeld.¹ Terwijl zich in sociale en geesteswetenschappen vanaf de jaren tachtig een ‘*narrative turn*’ voltrok,² werd in het onderzoek in de psychiatrie de focus gelegd op het categoriseren van stoornissen, het objectiveren van koppelingen tussen klachten en (biologische) oorzaken en het vaststellen van behandel-effecten op groepsniveau. Het overwegend gestandaardiseerde psychiatrisch systeem dat hieruit is voortgekomen, heeft als nadeel dat het onvoldoende aansluit bij de leefwereld van patiënten,³ en zorgverleners weinig handvatten biedt voor de interpretatieve dimensie van menselijke problemen.¹

Als antwoord hierop is de Verhalenbank Psychiatrie (Psychiatrieverhalenbank.nl) van het UMC Utrecht opgericht. In dit langlopende narratieve project laten we patiënten, naasten en zorgverleners zélf hun verhaal bepalen en vertellen. Deze ervaringsverhalen worden verzameld, gedeeld en geanalyseerd. Op die manier proberen we lotgenoten, professionals en onderzoekers te laten zien wat de meerwaarde is van ervaringskennis, en proberen we opgedane inzichten te gebruiken om de zorg te verbeteren en te personaliseren. Psychische ziekte en trauma zijn vaak beschreven als gebeurtenissen die de opvattingen en verwachtingen van mensen over zichzelf, anderen en de wereld verstoren en vragen om adaptatie op het gebied van betekenisgeving.⁴ Onderzoek naar persoonlijk of ‘subjectief’ herstel bevestigt dat het (her)vinden van identiteit en betekenis centraal staat in het herstelproces van mensen die leven met psychische problematiek.⁵ Persoonlijk

AUTEURS

Nienke van Sambeek, promovendus, Verhalenbank Psychiatrie, UMC Utrecht.

Gaston Franssen, hoogleraar Nederlandse letterkunde en intermedialiteit, Faculteit der Geesteswetenschappen, Universiteit van Amsterdam.

Andries Baart, gasthoogleraar, UMC Utrecht.

Stefan van Geelen, programma-manager onderwijsstrategie, De Nieuwe Utrechtse School, en onderzoeker en docent Medical humanities, onderwijscentrum, UMC Utrecht.

Floortje Scheepers, hoogleraar Innovatie in de GGZ, UMC Utrecht.

Correspondentie

Nienke van Sambeek (N.vanSambeek@umcutrecht.nl).

Geen strijdige belangen meegegeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 21-7-2022.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2023;65(3):151-157

passende betekenis geven aan de psychische problematiek is geïdentificeerd als een belangrijk onderdeel van dit proces,⁶ dat de grondslag vormt voor acceptatie en integratie van de ontregelde ervaringen⁷ en het ontwikkelen van een gezonde identiteit.⁸

Kwalitatieve analyse

In deze bijdrage presenteren we de uitkomsten van een kwalitatieve analyse van ervaringsverhalen van (ex-)patiënten, waarin we onderzochten hoe mensen in taal betekenis geven aan psychische problematiek. We benaderden betekenisgeving daarbij als een sociaal proces dat vorm krijgt in relatie tot historisch en cultureel specifieke ideeën over ziekte, gezondheid en lijden, een proces dat niet enkel persoonlijk is, maar gevormd wordt in relatie tot beschikbare discourses.⁹ Discours kunnen we definiëren als sociaal gedeelde, maar ‘specifieke manier van het spreken over en begrijpen van de wereld’.¹⁰

Discoursanalyse maakt het mogelijk opvattingen en normen die in het dagelijks leven als vanzelfsprekend worden opgevat, kritisch te onderzoeken en de verborgen ideologische aspecten ervan zichtbaar te maken.¹¹ Die ideologische dimensie van betekenisgeving wordt in de analyse van ziekte- en herstelverhalen vaak verwaarloosd,^{12,13} terwijl die voor de emancipatie van patiënten van groot belang is. De analyse maakt zichtbaar welke identiteit en toekomstmogelijkheden mogelijk dan wel onmogelijk worden gemaakt door dominante opvattingen, en faciliteert daarmee de mogelijkheid om alternatieve verhalen te creëren.¹⁴

In deze studie onderzochten we daarom: 1. hoe mensen betekenis geven aan psychische problematiek; 2. van welke discourses ze daarbij gebruikmaken en 3. hoe die hun zoektocht naar identiteit en herstel richting geven.

METHODE

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen en

verdiepen van inzicht in de manier waarop mensen de wereld en zichzelf proberen te begrijpen en betekenis construeren.¹⁵ Onze methodologie was gericht op het verkrijgen van een holistisch en contextsensitief begrip van de betekenisgeving van deelnemers. We analyseerden daartoe zowel de persoonlijke, interpersoonlijke als ideologische context van hun verhalen, zoals beschreven door Murray.¹² Voor een uitgebreidere beschrijving van de methode en uitkomsten van de volledige studie verwijzen we naar onze eerdere publicatie hierover.¹⁶ In deze bijdrage gaan we dieper in op de ideologische context van de betekenisgeving. Discoursanalyse is de aangewezen manier om die in kaart te brengen: ze omvat de manier waarop de sociale werkelijkheid in taal geconstrueerd wordt en macht uitoefent.¹⁷

Deelnemers

Deelnemers in deze studie waren mensen die als patiënt ervaring hadden opgedaan in de Nederlandse psychiatrie en zich na (online)bekendmaking van het project op eigen initiatief hadden aangemeld via onze website. Om variatie in de steekproef te maximaliseren wierven we aanvullend deelnemers in laagdrempelige praatgroepen rondom mentale gezondheid in buurthuizen in achterstandswijken. Alle deelnemers tekenden een toestemmingsformulier voor afname en verwerking van hun interview en gegevens. Kenmerken van deelnemers staan in **tabel 1**.

Interviews

De verhalen werden verzameld met het Verhalenbankinterview. Hierbij worden deelnemers uitgenodigd om te delen wat voor hen van belang is. Interviewers worden getraind om zo veel mogelijk aan te sluiten bij de verhaallijn die de deelnemer zelf ontwikkelt. Vervolgens wordt het verhaal verder verkend en uitgediept aan de hand van vijf domeinen (identiteit, maatschappelijke participatie, verbondenheid, (psychiatrische) hulp en zingeving) die in focusgroepen met

Tabel 1. Kenmerken van deelnemers

Geslacht	Deelnemers, n (= 25)	Leeftijdsgroep	Deelnemers, n (= 25)
Man	11	20-40	5
Vrouw	14	41-60	13
		61-80	7
Aantal psychiatrische opnames		Herkomst	
Meerdere opnames	12	Nederlands	20
Enmalige opname	5	Migratieachtergrond (westers)	1
Alleen ambulante zorg	8	Migratieachtergrond (niet-westers)	4
Diagnostische groep*		Hoogst genoten opleiding	
Stemmingsstoornissen	10	Basisschool	3
Persoonlijkheidsstoornissen	7	Middelbare school	4
Psychotische stoornissen	7	Mbo	3
Ontwikkelingsstoornissen	3	Hbo	8
Trauma en stressgerelateerde stoornissen	10	Universiteit	7
Neurocognitieve stoornissen	1		
Impulscontrolestoornissen	3		
Dissociatieve stoornissen	2		
Eetstoornissen	1		

*Gebaseerd op zelfrapportage van gediagnosticeerde DSM-stoornissen. Meerdere groepen mogelijk.

ervaringsdeskundigen, onderzoekers en behandelaars zijn vastgesteld. De interviews werden afgenomen door de eerste auteur en een interviewteam van junior zorgverleners. De interviews duurden gemiddeld 70 minuten en werden *verbatim* getranscribeerd en geanonimiseerd opgeslagen in onze database.

Analyse

We maakten voor de discoursanalyse gebruik van de richtlijnen van Ussher en Perz.¹⁸

De deelvragen en analysestrategie werden na grondige lezing van de verhalen uitgewerkt zoals weergegeven in tabel 2.

Na analyse op casusniveau werden in een vergelijkende analyse van alle casussen patronen van betekenisgeving

geïdentificeerd. Om de kwaliteit en validiteit van de analyses te verhogen maakten we in deze studie onder andere gebruik van onderzoekers- en methodetriangulatie, alsmede van ‘*member-checking*’.¹⁹

RESULTATEN

Op basis van de vergelijkende analyse identificeerden we in deze onderzoeksgroep vier patronen van betekenisgeving aan psychische problematiek (zie tabel 3). Voor elk van deze patronen bekeken we of de vertellers gemeenschappelijke demografische of diagnostische kenmerken hadden. Deze worden telkens genoemd in de beschrijving van de patronen.

Tabel 2. Uitwerking van de discoursanalyse

Constructie van psychische problematiek	Op welke specifieke manier spreken mensen over hun psychische problematiek? Welke opvattingen komen daarin naar voren?	Analyse van alle beweringen, termen en metaforen over psychische problematiek.
Dominante discourses	Op welke discourses bouwt de verteller voort?	Vergelijking van bovenstaande talige constructies met in de literatuur beschreven (formele) discourses.
Gerelateerde identiteit	Welke identiteit wordt (on)mogelijk gemaakt door dit discours?	Analyse van: a. de woorden die mensen gebruiken om zichzelf te beschrijven. b. identificatie van wie als ‘wij’ en ‘zij’ worden getypeerd, en de eigenschappen die aan de eigen/andere groep worden toegeschreven.
Gerelateerde functie	Wat wordt er (mogelijk) gewonnen bij het gebruik van dit discours?	Analyse van positieve/negatieve gevoelens of acties die worden versterkt door het discours.
Gerelateerde focus in herstel	Wat zijn de consequenties van het discours in termen van te nemen acties in herstel?	Analyses van referenties naar verantwoordelijkheid en of doelen in herstel.

Tabel 3. Synthese van de resultaten

Constructie van psychische problematiek	Dominante discourses	Gerelateerde identiteit	Gerelateerde functie	Gerelateerde focus in herstel
Psychische problematiek als zwakte	Taboe	Sterk persoon die verloren ging	Beschermt eigen waardigheid	Terugkeren naar normaliteit
Psychische problematiek als sociale isolatie	Biomedisch	Herstellende cliënt	Faciliteert acceptatie van hulp	Symptomen beheersen, stress reduceren
	Participatief	Persoon met psychiatrisch verleden	Biedt toekomstperspectief	Als vrijwilliger of beroepskracht actief worden
Psychische problematiek als behoefte aan zorg	Sociale rechtvaardigheid	Activist	Vermindert eigen machteloosheid	Het leven en de strijd niet opgeven
	Zorg ethisch	Behoeftige en afhankelijke mens	Verplicht anderen zorg te bieden	De juiste hulp bevechten
Psychische problematiek als verloren verbinding	Psychotherapeutisch	Beschadigd mens	Legitimeert klachten	Zelf-verbinding door doorleven gevoelens
	Herstel	Ervaringsdeskundige	Waardeert ervaring Maakt (nieuwe) sociale positie mogelijk	Sociale verbinding door openheid
	Spiritueel	Gevoelig persoon	Maakt non-conformisme tot kracht	

Psychische problematiek als zwakte

Dit patroon van betekenisgeving bleek alleen voor te komen bij mensen die we in buurthuizen wierven. Uit de context van hun verhalen werd duidelijk dat zij worstelden met sociale achteruitgang en zochten naar manieren om erkend te worden in hun waardigheid. Deelnemers gaven in hun verhalen uiting aan een sterke opvatting van psychische problematiek als zwakte. Alhoewel zij hun eigen ontregeling zagen als een reactie op levensomstandigheden, konden ze het voortduren ervan moeilijk verenigen met hun oude, sterke identiteit. Zij spraken dan ook over hun beleving van de problematiek in metaforen van desoriëntatie en verdwijning ('de weg kwijt', 'wegzakken', 'jezelf verliezen'). *'Ik was altijd de vrouw die alles kon (...) Maar ik zal nooit meer worden wie ik was. Het onbevangen... ik heb nu natuurlijk mezelf eh, in een lichaam gekend eh, opgesloten gezeten eh, in een gevangenis gezeten eh, hè, ja (...), ik ben eh, ja, toch wel eh, behoorlijk eh, onder de medicatie gezeten waardoor je ook heel anders bent, voelt, beweegt (...) Eh, dat en ook hoe mensen in mijn omgeving mij hebben gezien, hoe ik was, ben, en hoe ik vroeger was. Die zien daar echt wel verschil in.'* Rebecca (54 jaar)

Uit de verhalen kwam naar voren dat het spreken over psychische problemen taboe was in hun sociale omgeving en gepaard ging met statusverlies. Sommige deelnemers beschermden hun waardigheid door zich in hun woordgebruik te distantiëren van 'zwakte'. Bijvoorbeeld door medepatiënten te diskwalificeren, of door splitsing tussen hun normale en ontregelde zelf. *'Achteraf nam ik mijn kinderen wel kwalijk, hoor dat ik daar [ggz-instelling, red.] terecht kwam (...). Ik denk, ja, maar dat had ik toch niet nodig? Wat moet ik daar tussen al die gekken?'*

'Behoorlijk agressief was ik ook. Mijn begeleider zei dat ook. Maar ik heb ook wel momenten dat ik alles vergeet, hè, wat net paar minuten geleden gebeurde. (...) Ze zegt je hebt hele vieze woorden gezegd (...) Ja, ik vond dat eh, lullig, echt raar, dat het zo is dat ik – op dat moment ben ik heel andere eh, dame, zeg ik dan, hè.' Rana (67 jaar)

Terugkeer naar hun 'normale' staat was waar deelnemers zich op richtten in herstel, omdat dit voor hen de enige manier leek om waardigheid terug te winnen. Tegelijkertijd verloren ze de hoop daarop als hun psychische problematiek voortduurde.

Psychische problematiek als sociale isolatie

Dit patroon van betekenisgeving bleek alleen voor te komen bij mensen met (chronische) psychotische stoornissen. Uit de context van hun verhalen kwam naar voren dat zij worstelden met zingeving en op zoek waren naar erkenning van hun mogelijkheden. Deze deelnemers spraken voornamelijk over hun psychische problematiek in termen van de sociaal-maatschappelijke consequenties ervan. Isolatie was daarbij de gemeenschappelijke deler.

'Je wereld is gesloten, want het speelt allemaal van binnen af. In mijn wereldje is het heel anders, in mijn hoofd is het heel anders, maar dat zien mensen aan de buitenkant niet en ze tonen ook weinig begrip. Als ik het er dan over heb dat ik eigenlijk het best wel moeilijk vind om te werken (...) omdat in de maatschappij terugkeren gewoon niet makkelijk is, maar dat ze dan, daar niet zeggen van ja, je vindt het gewoon leuk om de hele dag op de bank te zitten. Dat is niet zo.' Serina (25 jaar)

In deze verhalen klonk zowel een biomedisch als participatief discours door. Alhoewel deze deelnemers geen uitgebreide theorieën verwoordden over het ontstaan

of de betekenis van hun psychische problematiek, verwezen ze wel naar een ‘disfunctionerend hoofd’. Zij beschreven dat een medisch begrip van hun problemen het aanvaarden van hulp en medicatie bij een eerste psychotische episode gefaciliteerd had. In herstel waren zij zich vervolgens gaan richten op het voorkomen van terugval, door het managen van symptomen en het beperken van stress. Dit had in hun ervaring dikwijls tot meer stabiliteit geleid, maar ook tot terugtrekking uit sociale en beroepsmatige activiteiten.

In deze verhalen waren het meestal zorgverleners die het participatiediscours uitdroegen en vertellers aantoonden de wereld weer in te gaan. Het participatief discours bood hun de mogelijkheid om zichzelf als persoon met een ‘psychiatrisch verleden’ te zien. Iemand met beperkingen én toekomstmogelijkheden, die weer op zinvolle wijze onderdeel kan zijn van de samenleving. Bij herstel komt de focus te liggen op beroepsmatig actief worden om isolement te voorkomen.

‘En toen in die periode van die dag opname zei ook een psychiater, [eigen naam], nu moet je echt vrijwilligerswerk gaan zoeken, anders, zorg ik ervoor dat je wel op, eh nou ja, dat je vaste cliënt wordt. Zeg maar, dat je dus harde kern gaat worden. Dat was ook wel goed dat hij dat deed en toen ben ik ook vrijwilligerswerk weer gaan doen.’ Peter (59 jaar)

‘Door mijn vrijwilligerswerk eh, merkte ik aan heel veel dingen nog kon werken van mezelf (...) Dus ik lees nu veel (...) en uiteindelijk wordt het wel duidelijk wat mij het beste ligt, denk ik.’ Robert (40 jaar)

Psychische problematiek als behoefte aan zorg

Deze vorm van betekenisgeving zagen we vooral bij mensen die kampten met suïcidaliteit. Uit de context van hun verhalen kwam naar voren dat zij worstelden met afwijzing en erkenning van hun menselijkheid zochten.

Deelnemers met deze verhaalsoort verwoordden uiteenlopende, maar duidelijke verklaringen over wat er met hen aan de hand was. Ze maakten hierbij veel gebruik van professionele zorgterminologie en theorieën over psychische aandoeningen. De nadruk lag echter op wat zij nodig hadden. Psychische problematiek beschreven zij als ‘behoefte aan zorg’. Herstel was in hun opvatting volledig afhankelijk van zorg, en kon alleen daarbinnen plaatsvinden. Deelnemers gebruikten metaforen van veiligheid en houvast (‘anker’ of schuilplaats) om hun verlangen te beschrijven. Hun ervaringen met de psychiatrie kenmerkten zich echter door het tegendeel en ze beschreven die in termen van stigma en uitsluiting. Deelnemers bekritiseerden het zorgsysteem dat zij ervoeren als een risicomijdend keurslijf dat niet aansloot bij hun complexe problematiek en noden.

In hun pleidooi voor menselijke nabijheid en gelijkwaardige behandeling klonken humanistische discoursen van zorgethiek, presentie en sociale rechtvaardigheid door. Een zorg-ethisch kader leek deelnemers te helpen om hun afhankelijkheid van en behoefte aan zorg te normaliseren. Maar de belangrijkste functie leek het

motiveren van anderen tot actie, door hen te wijzen op de morele verplichting tot zorg.

‘Ik heb een hele simpele eh, opvatting over arts zijn. Een arts hè, moet helpen op het juiste moment de juiste beslissing te nemen. En dat kan ook betekenen dus dat je eh, buiten dat protocol gaat. Hè, lijden helpen verzachten, hoe dan ook. Nou, daar past dit [experimenteel ketaminegebruik] bij. En ik vind het ook een ethische vraag. En daar gaan ze omheen, vind ik.’ Hendrik (72 jaar)

Met deze opvattingen vonden deelnemers echter geen weerklank bij hun zorgverleners:

‘Dan is de crisisdienst geweest en krijg ik te horen, ja, je hebt eigen regie, het is eigen verantwoordelijkheid (...) Ze laten het vaak heel hoog oplopen, zeg maar, de spanning. Terwijl mijn theorie is, dat als zij eigenlijk voordat er iets gebeurt, als zij dan al heel veel steun en veiligheid kunnen bieden, dan loopt het niet op. En dan kan ik weer verder. En dan ben ik ook beter in staat om hulp te vragen, omdat ik weet dat ze er zijn. En op het moment heb ik helemaal geen vertrouwen meer in die hulpverlening.’ Lisa (21 jaar)

De deelnemers ervoeren machteloosheid over hoe anderen – op stigmatiserende wijze – betekenis gaven aan hun gedrag. Een discours van sociale rechtvaardigheid leek vertellers te helpen om hier tegenwicht aan te bieden. Politieke en juridische strijd werden dan een laatst redmiddel om erkend te worden als mens met gelijke rechten. Dit activisme ging gepaard met een verantwoordelijkheid om hun leven en strijd niet op te geven. *‘Ik heb een aandoening en ik probeer echt heel veel eraan te doen. Maar we leven niet in een maatschappij met allemaal modelmensen, dat is gewoon niet zo. En ik had al advies gevraagd bij het meldpunt voor discriminatie. Ja, want ik ben het zat, ik ben dit soort dingen echt zat, of van de politie, hoe die mij behandelen. Ik pik dat niet meer. Ik wil zo’n maatschappij niet, dat wil ik niet.’* Ida (50 jaar).

Psychische problematiek als verloren verbinding

Dit patroon van betekenisgeving bleek met name voor te komen bij mensen die waren opgegroeid in gezinnen met gezinsleden met psychiatrische aandoeningen. Uit de context van hun verhalen kwam naar voren dat zij vast waren gelopen na langdurige aanpassing, waarna zij op zoek gingen naar erkenning voor hun eigen gevoeligheid.

In deze verhalen stond een expliciete zoektocht naar betekenis centraal. Mensen gebruikten hier metaforen van richting en bestemming voor. Gemeenschappelijk was de verwoording van psychische problematiek als een uiting van ‘verloren verbinding’ met de eigen gevoelens en daarmee de eigen identiteit. De oorzaak van die verloren verbinding duiden vertellers veelal in termen van jeugdtrauma en onveilige hechtingsrelaties die ‘demping’ of ‘wegdrukking’ van negatieve gevoelens en spanningsopbouw tot gevolg had gehad.

‘Nou, ik ben ehm, eh, wat ze noemen een KOPP-kind (...) Terugkijkend waren mijn ouders denk ik niet klaar voor het hebben van kinderen. Ze hadden te veel dingen van zichzelf,

hebben enorm geworsteld met eh, de problemen rondom mijn broertje en dat heeft alles bij elkaar, met nog wat factoren gemaakt dat ik erg op mezelf was. (...) Ook door wat minder veilige omstandigheden in mijn jeugd eh, heb ik mijn gevoel en emoties het grootste deel van mijn leven gedempt.’ John (53 jaar)

Betrokkenen waren zowel binnen als buiten de reguliere zorg op zoek gegaan naar betekenisgeving en ze integreerden diverse discoursen in hun verhaal. Een psychotherapeutisch discours leek vooral te helpen om de eigen ‘beschadiging’ te onderkennen en de relatie met het zelf te herstellen: klachten werden gezien als weggestopte pijn die doorleefd en verwerkt moesten worden. Het hersteldiscours voegde daar een positieve identiteit van ‘ervaringsdeskundige’ aan toe, en consolideerde waardering voor de opgedane levenservaring.

‘Ervaringsdeskundigheid, dat moet je krijgen door je eigen ik te aanvaarden vanuit je verleden. Dus het is het eh, het is de kracht van je kwetsbaarheid, het kwetsbare punt, daar moet je kracht uit halen (...) Ik wil die wijsheid doorgeven, die levenswijsheid, die ik nu heb.’ Joop (69 jaar)

Deze identiteit ging gepaard met mogelijkheden om bij een nieuwe groep te horen en maatschappelijke status te (her)veroveren. Mensen die spirituele discoursen gebruikten, hadden de veroordeling door hun omgeving zelfs radicaal omgedraaid: niet zijzelf, maar hun omgeving was ziek. Dit bevrijdde hen van de last om zich te conformeren aan maatschappelijke normen.

‘Ik vind het wel echt heel pijnlijk om te zien eh, [stilte] hoe de norm wordt gebruikt, alsof er één bepaalde richting is hoe de maatschappij nu is ingedeeld. En dat zodra je daar ook maar een millimeter van afwijkt, je dus niet meer mee kan doen met die stroom, waardoor jij dus wordt gezien als iets anders of als een buitenstaander waardoor je jezelf ook zo gaat beschouwen.’ Maria (27 jaar)

De focus in herstel lag in deze verhalen op openheid over de eigen kwetsbaarheid en het vinden van verbinding daarin met anderen. Het herstellen van verbinding met de eigen gevoelens en behoeftes werd als een voorwaarde voor verbinding met anderen gezien.

DISCUSSIE

We identificeerden vier patronen van betekenisgeving in de onderzochte ervaringsverhalen: psychische problematiek als zwakte, als sociale isolatie, als behoefte aan zorg en als verloren verbinding. Deze patronen weerspiegelen en contextualiseren worstelingen met stigma, eenzaamheid en machteloosheid, die in eerder onderzoek naar persoonlijk herstel zijn geïdentificeerd.²⁰ De meerwaarde van deze studie lag erin dat we inzicht boden in hoe mensen in die worstelingen geholpen of gehinderd worden door de discoursen waar ze beschikking over hebben.

Zo zagen we dat deelnemers die hun problematiek als ‘zwakte’ begrepen, vastliepen in hun betekenisgevingsproces door het taboe op psychische problematiek in

hun sociale omgeving. Het ontbrak hun letterlijk aan taal om hun psychische klachten te verenigen met een waardige identiteit. Deze verhalen onderstrepen daarmee het belang van betere toegang tot emanciperende discoursen die het mogelijk maken een positieve identiteit te hervinden. Bij deelnemers die hun problematiek als ‘sociale isolatie’ beschreven, zagen we dat de mate waarin discoursen helpen, afhangt van de fase van herstel en bijbehorende worstelingen. Zo bleek dat een biomedisch discours in eerste instantie had geholpen om hulp bij overweldigende psychotische ontregeling te accepteren. In een stabielere fase leek de focus op risicomijding de worsteling met het wegvallen van een zinvol leven eerder te versterken dan op te lossen. Hier bleek een participatief discours beter aan te sluiten. Bij deelnemers die psychische problemen begrepen als ‘verloren verbinding’ zagen we dat hun actieve zoektocht naar betekenis had geleid tot integratie van diverse discoursen tot een persoonlijk bevredigend verhaal. Zij beschikten over de taal om erkenning voor hun gevoeligheid te verkrijgen en verbinding te leggen met anderen. Toch bleek taal niet in alle gevallen tot ervaren herstel te leiden. Bij deelnemers die hun problematiek begrepen als ‘behoefte aan zorg’ zagen we dat kennis van verschillende discoursen weliswaar emanciperend werkte, maar niet voldoende was om een patroon van afwijzing te doorbreken. Deze verhalen lieten zien dat mensen stagnatie van herstel kunnen ervaren wanneer hun opvattingen botsen met heersende ideeën in de zorg. Die botsing komt in deze verhalen tot uitdrukking rondom het thema van afhankelijkheid. Hun verhalen illustreren daarmee de onderbelichte last van het zelfredzaamheidsideaal en zouden begrepen kunnen worden als een relationeel tegenverhaal op een individualistische visie op autonomie en zelfontplooiing.^{21,22}

Beperkingen

De belangrijkste beperking van dit onderzoek was de selectiebias. Mensen die zich op eigen initiatief aanmeldten bij de Verhalenbank Psychiatrie waren vaker hoogopgeleid en goed op de hoogte van verschillende discoursen rondom psychische problematiek. Aanvullende werving in buurthuizen maakte machtsongelijkheid in termen van toegang tot discoursen duidelijk.²³

Daarnaast geeft het eenmalige interview een momentopname van een dynamisch en adaptief proces van betekenisgeving. Interessant zou zijn om in de toekomst te onderzoeken hoe die betekenisgeving verandert over tijd en in interactie met zorgverleners, lotgenoten en naasten.

Conclusies en aanbevelingen

Met deze studie wilden we dieper inzicht verkrijgen in de manier waarop mensen – in relatie tot beschikbare discoursen – betekenis geven aan hun psychische problematiek. We analyseerden hoe die discoursen hun herstelproces mee vormgaven. Daarbij vonden we dat

mensen kunnen vastlopen in hun rouw om het verlies van identiteit en toekomstperspectieven wanneer ze discourses ontberen waarbinnen ze de ervaren psychische problematiek kunnen verenigen met persoonlijke waardigheid en competentie.

Verder vonden we dat mensen die verschillende discourses weten te integreren tot een persoonlijk verklaringsmodel, beter in staat lijken hun verhaal zodanig te verwoorden dat ze erkenning van – en verbinding met – anderen konden vinden. Een uitzondering hierop zagen we bij mensen die geen weerklank vonden voor hun betekenisbeleving, in het bijzonder voor hun opvattingen over afhankelijkheid van zorg.

We zagen ook dat de werking van specifieke discourses niet absoluut is: de mate waarin ze nuttig of belemmerend zijn, bleek af te hangen af van de persoonlijke context, fase van herstel en gezochte erkenning van de verteller. Wanneer zorgverleners helpende betekenisgeving willen stimuleren, is het van belang dat ze naar die situationele aspecten kijken: anders mist perspectiefverlening een gunstige uitwerking. Het aandragen van een eenzijdig of kant-en-klaar verklaringsmodel kan averechts werken, want het gaat er in herstel juist om dat mensen hun eigen betekenis kunnen vinden.²⁴

Wanneer behandelaars de betekenisgeving van hun patiënt negeren of afwijzen, kan dat tot machtsstrijd en stagnatie in de behandeling leiden.²⁵ Behandelaars kunnen dit patroon doorbreken door aan te sluiten bij de functie van die betekenisgeving en de specifieke erkenning die mensen zoeken. Voor mensen die in beperkte mate beschikken over emanciperende discourses over psychische problematiek kunnen zorgverleners nieuwe perspectieven bieden.

Daarvoor is reflectie op de eigen opvattingen ook van belang. De besproken discourses, met hun taaleigen beperkingen en perspectieven, hebben ook professionals in hun greep. Zij staan er niet buiten of boven. Willen ze goede zorg verlenen, dan zullen ze zich bewust moeten zijn van de ideologische lading van hun eigen discourses en zich er, net als hun patiënten, zo nodig van weten te ontdoen.

NOOT

* Dit artikel is deels gebaseerd op een uitgebreidere beschrijving van het onderzoek, onder de titel *'Recovering context in psychiatry: What contextual analysis of service users' narratives can teach about recovery support'* (Front Psychiatry 2021; 12: 773856).

 Sterre Aandewiel, medisch antropoloog-socioloog en promovenda, gaf commentaar op de conceptversie van dit artikel.

Financiering: deze studie werd gefinancierd door de Stichting tot Steun VCVGZ (projectnr. 254), die innovatieve projecten in de ggz steunt.

LITERATUUR

- Lewis B. Narrative psychiatry: How stories can shape clinical practice. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2011.
- Czarniawska B. Narratives in social science research. Londen: SAGE publications; 2004.
- Os van J, Guloksuz S, Vijn TW, e.a. The evidence-based group-level symptom-reduction model as the organizing principle for mental health care: Time for change? World Psychiatry 2019; 18: 88-96.
- Neimeyer RA, Tschudi F. Community and coherence: Narrative contributions to the psychology of conflict and loss. In: Fireman GD, McVay TE Jr, Flanagan OJ, red. Narrative and consciousness: Literature, psychology, and the brain. Oxford: Oxford University Press; 2003. p. 166-91.
- Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, e.a. Conceptual framework for personal recovery in mental health: Systematic review and narrative synthesis. Br J Psychiatry 2011; 199: 445-52.
- Spaniol L, Wewiorski NJ, Gagne C, e.a. The process of recovery from schizophrenia. Int Rev Psychiatry 2002; 14: 327-36.
- Wood L, Alsawy S. Recovery in psychosis from a service user perspective: A systematic review and thematic synthesis of current qualitative evidence. Community Ment Health J 2018; 54: 793-804.
- Slade M. The contribution of mental health services to recovery. J Ment Health 2009; 18: 367-71.
- Johnstone L, Boyle M. The power threat meaning framework: An alternative nondiagnostic conceptual system. Journal of Humanistic Psychology 2018; doi: 10.1177/0022167818793.
- Jorgensen M, Phillips L. Discourse analysis as theory and method. Londen: SAGE; 2002. p. 1.
- Montessori NM, Schuman H, Lange R. Kritische discoursanalyse: De macht en kracht van taal en tekst. Brussel: Academic and Scientific Publishers; 2012.
- Murray M. Levels of narrative analysis in health psychology. J Health Psychol 2000; 5: 337-47.
- Atkinson P. Illness narratives revisited: The failure of narrative reductionism. Sociol Res Online 2009; 14: 16.
- Tamboukou M. A Foucauldian approach to narratives. In: Andrews M, Squire C, Tamboukou M, red. Doing narrative research. Londen: SAGE; 2008.
- Green J, Thorogood N. Qualitative methods for health research. Londen: SAGE publications; 2004.
- Sambeek van N, Baart A, Franssen G, e.a. Recovering context in psychiatry: What contextual analysis of service users' narratives can teach about recovery support. Front Psychiatry 2021; 12: 773856.
- Berg van den H. Discoursanalyse. Kwalon Tijdschrift voor kwalitatief onderzoek 2004; 2.
- Ussher J, Perz J. Discourse analysis. In: Rohleder P, Lyons AC, red. Qualitative research in clinical and health psychology. Londen: Palgrave MacMillan; 2014. p. 218-37.
- Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden 4e druk ed. Leuven/Den Haag: Acco; 2013.
- Dell NA, Long C, Mancini MA. Models of mental health recovery: An overview of systematic reviews and qualitative meta-syntheses. Psychiatr Rehabil J 2021; 44: 238-53.
- Verkerk MA. The care perspective and autonomy. Med Health Care Philos 2001; 4: 289-94.
- Heerings M, van de Bovenkamp H, Cardol M, e.a. Burden of support: A counter narrative of service users' experiences with community housing services. Disability & Society 2022; doi: 10.1080/09687599.2022.2087490.
- Dijk van TA. Critical discourse analysis. In: Tannen D, Hamilton HE, Schiffrin D, red. The handbook of discourse analysis. Chichester: Wiley; 2015. p. 466-85.
- Roe D, Davidson L. Self and narrative in schizophrenia: Time to author a new story. Med Humanit 2005; 31: 89-94.
- Mattingly C. Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.