

DE TRAGIEK VAN HERSTEL

Een pleidooi voor de herwaardering van tragiek in de psychiatrie

*Men moet geduld hebben
met onopgeloste zaken in het hart
en proberen de vragen zelf te koesteren
als gesloten kamers
en als boeken
die in een zeer vreemde taal geschreven zijn.*

*Het komt erop aan alles te leven.
Als je de vragen leeft,
leef je misschien langzaam maar zeker,
zonder het te merken,
op een goede dag
het antwoord in.*

Naar Rainer Maria Rilke

Marius Sneller
5708001

Utrecht, juni 2024

Masterscriptie *Medical Humanities*
Eerste begeleider: Dr. S.M. van Geelen
Tweede begeleider: prof. Dr. F.E. Scheepers
Universiteit Utrecht – UMC Utrecht

Inhoud

ABSTRACT	3
INLEIDING	4
METHODE	10
Literatuuronderzoek	10
Kwalitatieve analyse	10
RESULTATEN	12
Literatuuronderzoek	12
Interview-analyse	19
DISCUSSIE	25
LITERATUUR	28
APPENDIX	33

Abstract

Inleiding

De afgelopen jaren is het aantal psychische aandoeningen, met name stemmingsstoornissen, fors toegenomen. Onderzoek wijst op verschillende factoren, zoals prestatiedruk en medicalisering als mogelijke oorzaken van deze toename. In reactie hierop groeit de erkenning voor herstelgerichte zorg, die niet alleen klinische symptomen, maar ook psychosociale aspecten aanpakt. Een veelgebruikt begrippenkader voor herstel is het zogenaamde CHIME-model (acroniem voor *Connectedness, Hope, Identity, Meaning in Life, Empowerment*) dat de belangrijkste domeinen van persoonlijk herstel identificeert. Er is echter kritiek dat het CHIME-model te veel nadruk legt op meetbare uitkomsten en dat het is opgebouwd uit positief-optimistische domeinen. Dit kan leiden tot een reductieve benadering van herstel, die de complexiteit en individualiteit van het proces negeert. Dit onderzoek beoogt een breder perspectief te bieden door naast het CHIME-model ook ruimte te maken voor de tragiek en broosheid (het ‘onoplosbare’) van het leven bij psychische kwetsbaarheid.

Methode

In dit onderzoek is een niet-systematisch (*purposive*) literatuuronderzoek uitgevoerd om de context en inhoud van herstel, de herstelbeweging en tragiek in de psychiatrie te verkennen. Vervolgens is een kwalitatieve thematische analyse uitgevoerd op verhalen uit de Verhalenbank Psychiatrie. Deze verhalen, afkomstig van mensen met stemmingsstoornissen, werden geanalyseerd om inzicht te krijgen in de tragische elementen van psychische klachten en kwetsbaarheid.

Resultaten

De literatuurstudie identificeerde verschillende kritieken op het herstelmodel: 1) onrealistische verwachtingen van een terugkeer naar een eerdere gezonde toestand; 2) gestandaardiseerde herstelmodellen hebben vaak onvoldoende oog voor contextuele kenmerken zoals culturele achtergrond, gender en klasse; 3) model-denken in de psychiatrie kan leiden tot overmatige categorisering en standaardisering van herstelervaringen, vergelijkbaar met de ontwikkeling van de DSM. Wat betreft tragiek in de psychiatrie werden thema's gevonden zoals rouw en verlies, niet gehoord voelen, stigma en omgang met complexe relaties. In de thematische interviewanalyse bleek dat tragiek vaak ligt in het spanningsveld tussen verlangens en de werkelijkheid. Belangrijke thema's zijn rouw en verlies van gezondheid, relaties, werk, dromen en identiteit, evenals het verlies van het vroegere zelf en toekomstperspectieven. Ook niet gehoord voelen en ervaren van stigma zijn terugkerende thema's. De dynamiek in sociale relaties kan moeilijk zijn voor mensen met psychische klachten. Hoewel thema's geprobeerd zijn te onderscheiden, blijkt hun nauwe samenhang, wat het belang benadrukt om ze in samenhang te beschouwen.

Discussie

Uit de geanalyseerde verhalen van de Verhalenbank Psychiatrie bleek dat belangrijke aspecten van psychische klachten, vooral die samenhangen met de tragiek van het leven, niet in het CHIME-model passen en dat dit niet wenselijk is. Hoewel het CHIME-model waardevolle dimensies van herstel biedt, bestaat het risico dat het te rigide wordt en geen ruimte laat voor subjectieve en tragische elementen. Dit onderzoek pleit voor een flexibeler raamwerk dat openstaat voor persoonlijke ervaringen zonder te streven naar een allesomvattend model dat de suggestie wekt volledig herstel te kunnen bewerkstelligen.

Inleiding

“Dus ja, ik werd ook weer depressief en ik merk dus dat de hulpverleners die ik tegenkom .. dat die .. daar graag op aangrijpen, van ja, .. we kunnen met jou weer verder en dat gebrek aan zelfvertrouwen en [...] allemaal van die dingen waarvan ik denk ja, prima, daar is nog steeds zat werk te verzetten en dat zal ik waarschijnlijk ook mijn hele leven blijven doen, maar ik wil mezelf zo graag focussen op wat hier nou gebeurd is, wat mij overkomen is, waar ik me slachtoffer van voel en wat ik vind dat dat niet zomaar onbesproken kan blijven. Het heeft me ontzettend geshockeerd, ik, ik wil daar wat mee.”

De afgelopen jaren is er een voortdurende toename van psychische klachten onder de Nederlandse bevolking zichtbaar.¹ Ook zijn er zorgen over de kwaliteit van zorg en de toekomstbestendigheid van de ggz, met name vanwege problemen met wachtlijsten en een groeiend capaciteitstekort.¹ Het is niet vanzelfsprekend dat mensen die psychische problemen ervaren of langdurige psychische kwetsbaarheid ondervinden, tijdige en passende zorg ontvangen die gericht is op het voorkomen van verdere ontwrichting en bevordering van herstel. De afgelopen tijd is er veel aandacht besteed aan het in kaart brengen van de problemen waar de ggz voor staat, om inzicht te krijgen in waar de schoen wringt.² Dit in kaart brengen omvat onder andere het verkrijgen van objectieve gegevens, zoals ten aanzien van wachtlijsten in de zorg, capaciteitstekorten, verwachte toename van vraag, maar ook meer subjectieve graadmeters, zoals interviews met patiënten, naasten en hulpverleners om meer inzicht te krijgen in persoonlijke herstelverhalen en de context waarbinnen herstel plaatsvindt. Aan de hand van subjectieve graadmeters kan een (beter) beeld worden verkregen van factoren die een rol hebben gespeeld bij herstel van psychische klachten. Dit is van meerwaarde omdat het (mede) sturend kan zijn voor de te varen koers voor therapie en beleid ten aanzien van herstelprocessen van mensen met psychische klachten. Een waardevolle bron van informatie over herstelervaringen is de Verhalenbank Psychiatrie, een databank waarin persoonlijke verhalen van (onder andere) mensen die in hun leven te maken hebben (gehad) met psychiatrische klachten, worden verzameld. De verhalen zijn verkregen middels open interview, waarin ernaar wordt gestreefd zo veel mogelijk aan te sluiten bij de verhaallijn die de geïnterviewde zelf ontwikkelt.³ Deze verhalen zijn van waarde, omdat ze diepere inzichten bieden in de subjectieve ervaringen van mensen met een psychische kwetsbaarheid (en hun naasten), hetgeen bijdraagt aan een beter begrip van de complexe en persoonlijke aard van herstel. De interviews zijn veelal afgenomen enkele jaren na de aanvang van de psychische klachten, waardoor er een periode van reflectie heeft kunnen plaatsvinden en iemand met enige afstand naar zijn of haar herstelproces kan kijken.

Herstelbeweging

Mentale ontregeling en psychische aandoeningen hebben veel invloed op de identiteit, het zelfbeeld en het zelfvertrouwen van een individu.^{4,5} Ook hebben ze vaak impact op sociale relaties en rollen (bijvoorbeeld de rol van iemand als partner, ouder, werknemer of vriend).⁶ Het begrip ‘persoonlijk herstel’ verwijst naar de individuele processen die mensen doormaken als zij proberen om, ondanks hun psychische problematiek en de daarmee gepaard gaande beperkingen, hun leven weer op te pakken.⁷ Het concept van persoonlijk herstel is relatief nieuw en komt voort uit de Herstelbeweging.⁸ In de geestelijke gezondheidszorg kan de Herstelbeweging worden begrepen als een paradigmaverschuiving, waarbij de nadruk niet langer enkel ligt op klinisch herstel—gericht op symptoomvermindering en functieherstel—maar ook op persoonlijk herstel.⁸ Dit omvat een toenemende nadruk op *empowerment* van de patiënt, met meer aandacht voor individuele trajecten en subjectieve voorkeuren, bijvoorbeeld ten aanzien van persoonlijke keuzes over

behandelingsopties, medicatie, het tempo van herstel en de manieren waarop iemand zijn of haar leven weer wil opbouwen. Ook is bevorderen van persoonlijke zingeving en hoop een belangrijk streven.⁹

Historische Ontwikkeling

De opkomst van de herstelbeweging in de geestelijke gezondheidszorg is in de literatuur voornamelijk gerelateerd aan twee belangrijke ontwikkelingen. De eerste is de invloed van de antipsychiatrie en de trend naar vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg, die begon in de jaren '60. Hierbij lag de focus op het verminderen van psychiatrische zorg in grote instellingen ten gunste van meer geïntegreerde zorg binnen gemeenschappen.¹⁰ Dit omvatte een verschuiving van langdurige opname en behandeling in psychiatrische ziekenhuizen naar zorg vanuit geestelijke gezondheidszorginstellingen, met meer ambulante zorg en ondersteuning om in de eigen woonomgeving te blijven.

De tweede belangrijke ontwikkeling was de zogenaamde '*survivors movement*' die startte in de jaren '70 en voortkwam uit mensen die zelf in herstel waren. De *survivor movement* bood kritiek op de traditionele psychiatrie, omdat deze te veel gericht zou zijn op ziekte, psychopathologie en biologische behandelingen en niet voldoende op de hele persoon, zijn of haar krachten, hoop, context en het vermogen om actief en zelfbepalend te zijn in het eigen herstel.¹¹ Deze beweging pleitte voor een visie op herstel die verder gaat dan symptoomreductie en die de persoon zelf centraal stelt in het herstelproces.¹²

Kerncomponenten van herstel

Individuele herstelprocessen kunnen sterk variëren, afhankelijk van factoren zoals de ernst van de psychische klachten, de beschikbaarheid van sociale steun, persoonlijke veerkracht, toegang tot kwalitatieve zorg en de aanwezigheid van bijkomende problematiek zoals verslaving of lichamelijke gezondheidsproblemen. Toch zijn er in verschillende onderzoeken een aantal gemeenschappelijke aspecten van persoonlijk herstel geïdentificeerd. Vanuit het perspectief van het individu wordt herstel beschouwd als het vinden van een nieuwe balans in relatie met zichzelf en de ander.¹³ Andere aspecten omvatten het ontwikkelen van een duidelijk zelfbeeld, begrip van de aandoening en effectieve manieren om met symptomen en hun gevolgen om te gaan.¹⁴ Sociale relaties spelen een belangrijke ondersteunende rol in het proces,¹⁵ onder meer in het bieden van ruimte voor persoonlijke expressie en het ontdekken van eigen voorkeuren, wensen en capaciteiten.^{16,17} Een belangrijke component hierin is tevens de acceptatie van beperkingen en het (her)ontwikkelen van vertrouwen in het eigen kunnen.

Een veelgebruikt model dat de verschillende aspecten samenbrengt, is het zogenaamde CHIME-model. CHIME is een acroniem voor *C*ononnectedness, *H*ope, *I*dentoity, *M*eaning in *L*ife en *E*mpowerment¹³ en is tot stand gekomen op basis van een *systematic review* van herstel-literatuur.¹³ Hierin werden de genoemde vijf thema's onderscheiden die relevant worden geacht voor persoonlijk herstel.

- *Connectedness* (verbondenheid): ondersteuning door peers; relaties hebben; deel uitmaken van de samenleving);
- *Hope and optimism*: (geloven in herstel mogelijkheden; motivatie om te veranderen; relaties hebben die hoop bieden; positief denken; dromen en ambities hebben)
- *Identity*: herwinnen van een positief idee over eigen identiteit; stigma overwinnen;
- *Meaning in life*: betekenis geven aan psychische problematiek; spiritualiteit; kwaliteit van leven; sociale rollen en doelen hebben, een zinvol leven opbouwen;

- *Empowerment* (zelf verantwoordelijkheid nemen; controle over je leven hebben, focussen op sterke punten)

De thema's zijn gerelateerd aan fundamentele menselijke ontwikkelingsbehoeften en motivaties die van belang zijn in het behouden of herstellen van een adequate relatie met zichzelf en de ander.¹³ Ze zijn gericht op het versterken van persoonlijke veerkracht, het vergroten van zelfvertrouwen en zelfacceptatie en het opbouwen van betekenisvolle en ondersteunende sociale netwerken. Deze thema's bevorderen een gevoel van verbondenheid en zingeving, wat van groot belang is voor psychisch welzijn en herstel.

Probleemstelling

De laatste jaren vindt er een steeds grotere toestroom naar de ggz plaats, met name naar lichtere vormen van zorg. Hier tegenover staat dat de toegang tot specialistische zorg onder toenemende druk staat.² Het percentage volwassen Nederlanders bij wie in de afgelopen 12 maanden een psychische aandoening is vastgesteld, is in twaalf jaar tijd fors toegenomen, van 17% in 2007-2009 naar ruim een kwart (26%) in 2019-2022.^{1,18} De toename is goed zichtbaar bij stemmings- en angststoornissen. Zo had in 2007-2009 6% een stemmingsstoornis in de afgelopen 12 maanden, in 2019-2022 was dit bijna verdubbeld naar 11%. "Stemmingsstoornissen" is een term die wordt gebruikt voor psychische aandoeningen waarbij de gemoedstoestand of emotie van de patiënt ziekelijk is verstoord of niet past bij de situatie waarin de patiënt verkeert.^{19,20} De meest voorkomende stemmingsstoornis is de depressieve stoornis, gekenmerkt door een aanhoudende neerslachtige stemming en een verlies van interesse in bijna alle dagelijkse activiteiten.¹⁹ Een andere relatief veelvoorkomende stemmingsstoornis is de bipolaire stoornis, welke zich kenmerkt door zowel depressieve als manische episodes (een periode van enkele dagen tot weken waarin de persoon een uitgelaten of prikkelbare stemming heeft).¹⁹ Een vraag die gesteld kan worden bij deze toename van psychische aandoeningen, met name de sterke toename van stemmingsstoornissen, is hoe deze ontwikkeling kan worden geduid. Onderzoek wijst verschillende sociale en systeem-gerelateerde factoren aan die mogelijk bijdragen aan deze ontwikkeling, waaronder de complexer wordende samenleving, toenemende prestatiedruk, bestaansonzekerheid en een toenemende medicalisering van psychisch en psychosociaal lijden.²

In reactie op de stijgende aantallen psychische aandoeningen is er een groeiende erkenning van het belang van herstelgerichte zorg die niet alleen de klinische symptomen, maar ook de bredere psychosociale aspecten van de aandoening aanpakt, vanuit onder andere de geestelijke gezondheidszorg, zorgverzekeraars, het Ministerie van Volksgezondheid en cliënten en hun naasten.²¹ Herstelgerichte zorg benadrukt het belang van persoonlijke zingeving en *empowerment* en streeft ernaar om individuen te ondersteunen in het hervinden van hun rollen in de samenleving en het omgaan met de uitdagingen van het leven.²¹ Een belangrijk aspect hiervan is dat herstel vaak buiten de professionele zorg plaatsvindt, bijvoorbeeld door middel van peersupport en sociale steun. Echter, professionele zorg blijft voor veel mensen onmisbaar. Vooral bij ernstige en complexe problematiek is intensieve ondersteuning met specialistische behandeling en begeleiding noodzakelijk om het herstelproces te faciliteren en duurzaam te maken.²² Dit type zorg erkent de persoonlijke ervaringen van het individu en integreert deze in het zorgproces, waarbij de nadruk ligt op samenwerking, individuele keuzevrijheid en het benutten van de eigen krachten. Het bovengenoemde CHIME-model speelt een belangrijke rol om duiding te geven aan het persoonlijk herstelproces.²³

De auteurs die het CHIME-model hebben opgesteld, beschreven dat herstelprocessen kunnen worden begrepen als “meetbare dimensies van verandering” en dat “herstelfasen een raamwerk bieden voor het begeleiden van fase-specifieke klinische interventies en evaluatie-strategieën.”¹³ Tegelijkertijd benadrukken zij dat het CHIME-model niet is bedoeld als een rigide model voor wat herstel ‘is’.¹³ Met de introductie van herstelgerichte therapievormen, herstelbeleid richtlijnen² en wetenschappelijke validatie studies²⁴⁻²⁶ bestaat er een risico dat de herstelbeweging langzaamaan steeds meer wordt beïnvloed door de professionele GGZ.²⁷ Hoewel het CHIME-model oorspronkelijk bedoeld is als een set van domeinen die een rol spelen bij herstel, lijken de categorieën steeds verder te worden verabsoluteerd. Er een groeiende trend zichtbaar, waarin het CHIME-model (en andere herstel-modellen) wordt vertaald naar gestandaardiseerde vragenlijsten en scoresystemen, bijvoorbeeld in de *Recovery Assessment Scale (RAS)*,²⁸ de *Mental Health Recovery Measure (MHRM)*²⁹ en de *Netherlands Empowerment List (NEL)*.³⁰ Deze middelen kunnen bruikbaar zijn om een beeld te krijgen van een individu en om een richting voor behandeling en therapie te bepalen, maar het risico bestaat dat het bijdraagt aan het steeds verder inkaderen van herstel, terwijl het juist een zeer subjectief en individueel bepaald proces is. Het omzetten van complexe, persoonlijke herstelervaringen naar gestandaardiseerde meetinstrumenten kan de diversiteit en individuele aspecten van een hersteltraject ondermijnen en leiden tot een reductieve benadering die het persoonlijke karakter van herstel negeert. In de literatuurstudie zal hier nader op worden ingegaan, maar ter illustratie kan gedacht worden aan een persoon met een psychische kwetsbaarheid die tevens behoort tot een achtergestelde minderheidsgroep, waardoor hij of zij met een dubbel stigma te maken heeft (het stigma rondom psychische kwetsbaarheid en het stigma van het behoren tot een minderheidsgroep).

Dat deze vrees van voortschrijdend modeldenken niet ongegrond is, blijkt ook uit diverse ‘controle-studies’, waarin wordt onderzocht of de domeinen van CHIME ook in andere datasets worden gevonden. Dit versterkt het idee dat de domeinen een weergave zijn van wat herstel ‘is’, met een toenemende focus op kwantitatieve metingen en gestandaardiseerde evaluaties van herstel. Toen bleek dat het CHIME-model niet volledig genoeg is (uit verschillende meta-analyses is gebleken dat het model slechts voor 70% aansluit bij de persoonlijke herstelervaringen van mensen met ernstige psychische problemen²⁶), werd gesuggereerd dat aanvullende domeinen overwogen moeten worden om het model nog beter te laten aansluiten. Dit heeft ertoe geleid dat er wordt gesuggereerd dat CHIME wellicht moet worden uitgebreid naar CHIME-D (D voor *Difficulties*).^{25,26} De reden hiervoor was dat de vijf domeinen nogal sterk neigen naar het positieve en optimistische.²⁶ Dit laatste hoeft op zichzelf geen probleem te heten, maar om een genuanceerd beeld van herstel te blijven houden, is het van belang om ook de complexiteiten en moeilijkheden van het menselijk bestaan te blijven erkennen. Zoals filosoof Prins zeer treffend onder woorden heeft gebracht; “het leven kan niet worden gereduceerd tot een configuratie van problemen en oplossingen”.³¹ De gedachte dat mensen die worstelen met psychische klachten weer ‘in hun kracht dienen te worden gezet’, ‘zin moeten vinden in hun leven’ en ‘empowered’ dienen te worden, ‘opdat ze netjes in het stramien van de samenleving kunnen meedraaien, heeft een betrekkelijk projectmatig karakter’.³¹

Deze lijn van kritiek is in zekere zin vergelijkbaar met kritiek op het model van Positieve Gezondheid zoals voorgesteld door Huber et al., dat uitgaat van het idee van gezondheid als “vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven”.³² Ook hierbij kan als kritiek worden aangedragen dat het idee van jezelf aanpassen en eigen regie voeren (‘empowered’ zijn), ten eerste lang niet voor iedereen in gelijke mate haalbaar is³³ en ten tweede een te simplistische weergave is van de complexe uitdagingen waar mensen mee te maken kunnen krijgen. Het

menselijk bestaan heeft een inherente broosheid ('kwetsbaarheid'), hoewel we als mensen (vandaag de dag) geneigd zijn hier niet te vaak en al te lang bij stil te staan.³¹ De psychiatrie is bij uitstek een gebied waar mensen terechtkomen wanneer dat niet langer gaat. De dagelijkse praktijk van de psychiatrie laat zien dat er nog altijd veel lijden is waar lang niet altijd een antwoord op kan worden gevonden. Deze inherente tragiek vraagt om een andersoortige benadering, waarvoor in de huidige psychiatrie weinig ruimte is.³⁴ Hier lopen niet alleen patiënten, maar ook hulpverleners tegenaan. Doordat de huidige psychiatrie primair is gericht op de (biomedische) weg *uit* de tragiek, bestaat het gevaar dat daarmee voorbij wordt gegaan aan datgene wat juist *in* die tragiek kan worden beleefd gevonden.³⁴ Begrippen als tragiek, kwetsbaarheid, broosheid en onmogelijkheidszin (waarover later meer) zijn cruciaal voor het begrijpen van psychisch lijden. Het betreft de aspecten van het leven waar geen 'oplossing' voor is, terwijl het een grote impact heeft op iemand zijn of haar leven. Gedacht kan worden aan verlieservaringen, gevoelens van vervreemding en onbegrip, niet gehoord en gesteund voelen, stigma's en problematische relaties. Juist deze zo fundamentele aspecten lopen het risico verdrukt te worden, wanneer gestreefd wordt naar een positief-optimistisch model dat beschrijft hoe mensen kunnen herstellen van hun psychische klachten. Vanuit de gedachte van de broosheid van het bestaan lijkt de toevoeging van een categorie aan het CHIME-model voor de moeilijkheden van het bestaan een waardevolle aanvulling. Toch acht ik het van belang een kritische noot te plaatsen bij deze uitbreiding omdat het de zoveelste uiting is van modeldenken in de psychiatrie.³⁵ Hoewel het toevoegen van een categorie voor moeilijkheden erkent dat herstel niet alleen maar uit positieve ervaringen bestaat, dreigt het gevaar dat herstel hierdoor in een keurslijf wordt gedwongen. Het voortdurende streven naar het in kaart brengen en meten van iedere nuance van het herstelproces kan uiteindelijk leiden tot een overmatig gestructureerde benadering, waarbij de unieke, subjectieve ervaringen van individuen naar de achtergrond verdwijnen. Bovendien bestaat het risico dat mensen buiten de boot vallen die niet kunnen meekomen in een strak omljnd herstelmodel, omdat zij niet in staat zijn 'oplossingen' te vormen voor hun 'problemen' (lees, psychische klachten).

Doelstelling

Het hoofddoel van dit onderzoek is om een kritische noot te plaatsen bij de voortschrijdende positief-optimistische modelvorming, waarin psychische klachten en kwetsbaarheid gereduceerd worden tot domeinen van oplosbare en overkomelijke problemen. Juist bij psychische klachten speelt "het zelf" een belangrijke rol in de complexiteit van de situatie.³⁶ Als zorgverlener heb je als primaire taak en verantwoordelijkheid om iemand te helpen en voor iemand te zorgen. Een verpleegkundige, psychiater, psycholoog of maatschappelijk werker; allen worden ze opgeleid om problemen te identificeren, in kaart te brengen en op zoek te gaan naar oplossingen. Het willen zorgen voor anderen is een belangrijke karaktereigenschap van een goed zorgverlener. Juist als goed zorgverlener kan het daarom moeilijk zijn om soms niet direct op zoek te gaan naar concrete oplossingen voor iemand met psychische klachten. Met dit onderzoek wordt beoogd een perspectief te bieden waarbij, naast het oplossingsgerichte hersteldenken aan de hand van het CHIME-model, ook ruimte blijft voor de tragiek en onoplosbaarheid van het leven, in het bijzonder bij psychische kwetsbaarheid. Het is een poging tegenwicht te bieden aan het idee dat hard genoeg je best doen op de domeinen van CHIME automatisch leidt tot herstel. Een onbedoelde consequentie van dit soort denken kan zijn dat mensen die worstelen met de herstelthema's worden gezien als zij die niet hard genoeg hun best doen. In het slechtste geval kan dit bijdragen aan een narratief van verantwoordelijkheid, waarin wordt aangenomen dat het individu altijd kan 'overwinnen' en 'overkomen'. Dit onderzoek beoogt een genuanceerd(er) beeld van persoonlijk herstel te schetsen door, naast de

bekrachtigende thema's, ook ruimte te scheppen voor de tragische elementen en broosheden van het leven. Het is een poging de zorgverlener een perspectief te bieden, dat soms juist het niet helpen, behulpzaam is.

Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag die in dit artikel centraal staat, is: *In hoeverre laat een model-gestuurd herstelnarratief (zoals CHIME) ruimte voor tragiek in de psychiatrie?*

Teneinde de onderzoeksvraag te beantwoorden is gekozen voor een gecombineerde aanpak, bestaande uit een theoretisch deel gebaseerd op literatuuronderzoek en een empirisch deel gebaseerd op een thematische analyse van interviews. Het literatuuronderzoek biedt een verdieping op de context en inhoud van de herstelbeweging, de beperkingen van het CHIME-model en het concept van tragiek binnen de psychiatrie. Hierbij wordt nadruk gelegd op de mogelijke tekortkomingen van het model om de complexiteit en het tragische aspect van psychische aandoeningen te vatten. De thematische analyse onderzoekt deze aspecten verder door middel van kwalitatieve analyses van persoonlijke herstelverhalen uit de Verhalenbank Psychiatrie. Deze interviews bieden inzicht in de daadwerkelijke ervaringen van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Hierdoor kan worden onderzocht of er aspecten van herstel zijn die gemist worden, waarbij bijzondere aandacht ligt op de tragische aspecten hiervan. De combinatie van een literatuuronderzoek en een thematische analyse stelt in staat om een uitgebreid en genuanceerd beeld te schetsen van herstel in de psychiatrie, waarbij theoretische inzichten kunnen worden ondersteund door empirische bevindingen.

Methode

Literatuuronderzoek

Een niet-systematisch literatuuronderzoek is uitgevoerd om verdieping te bieden in de context en inhoud van herstel en de herstelbeweging, een kritische reflectie te geven op de conceptualisatie van herstel en herstelmodellen en om het concept van tragiek in de psychiatrie te onderzoeken. Een niet-systematische aanpak is voor dit onderzoek geschikt vanwege het exploratieve karakter van de onderzoeksvraag.³⁷ Daarnaast biedt deze aanpak de mogelijkheid om de thema's herstel, de herstelbeweging en tragiek (in de psychiatrie) breed te benaderen en om inzichten op te doen uit verschillende onderzoeksvelden.

Zoekstrategie

Om een uitgebreide en relevante verzameling literatuur te verzamelen voor het onderzoek, werd een niet-systematische (*purposive*) zoekstrategie toegepast.³⁷ Gezocht werd gecombineerd gezocht naar de termen "Herstel", "Herstelbeweging", "psychiatrie", "CHIME", "psychiatrische aandoeningen", "tragiek", "verlies*" "rouw", "*distorted relation**" "relaties" en aanverwante termen in zowel Engels als Nederlands. Met behulp van de sneeuwbalmethode is vervolgens aanvullende literatuur verzameld. Het zoekproces naar een specifiek thema werd gestaakt wanneer naar het oordeel van de auteur voldoende inzicht in het thema was verkregen. Aan de hand van titel en abstract is de relevantie van de artikelen voor dit onderzoek bepaald. Gebruik is gemaakt van de zoeksystemen Google Scholar, PubMed en PsycINFO.

Kwalitatieve analyse

Onderzoeksmethode

Om de bevindingen van het literatuuronderzoek te staven aan de praktijk is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd middels een thematische analyse van verhalen uit de databank van de Verhalenbank Psychiatrie. Waar de literatuurstudie inzicht biedt in de bestaande kennis en theoretische kaders rondom herstel en tragiek in de psychiatrie, zorgt de kwalitatieve thematische analyse van verhalen uit de verhalenbank voor een verdiepend begrip van de daadwerkelijke ervaringen van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Deze combinatie stelt in staat om theoretische inzichten aan te vullen met de stem van het individu, waardoor de bevindingen minder abstract worden en een persoonlijkere dimensie krijgen.

De thematische analyse is uitgevoerd aan de hand van op tekst gebaseerde ervaringsverhalen van mensen die te maken hebben (gehad) met een stemmingsstoornis en zijn geïnterviewd voor de Verhalenbank Psychiatrie. Om meer inzicht te krijgen in de ruimte die geïnterviewden hebben ervaren voor de tragische elementen in de psychiatrie, is gekozen voor een thematische analyse van de data.³⁸ Deze analysemethode is hiervoor geschikt omdat het in staat stelt terugkerende thema's te identificeren en te beschrijven.³⁸ De flexibiliteit van deze methode is daarnaast van meerwaarde, aangezien de interviews semi-gestructureerd zijn afgenomen zonder specifieke vragenlijst, waardoor niet alle interviews dezelfde opbouw en zwaartepunten hebben.³⁸ Daarnaast stelt deze methode in staat om zowel expliciete inhoud (duidelijk uitgesproken ideeën en ervaringen) als impliciete inhoud (onderliggende betekenissen en gevoelens) te onderzoeken. Er is gekozen voor een inductieve benadering (data-gedreven),³⁹ omdat de beschikbare literatuur over herstelmodellen in combinatie met tragiek in de psychiatrie vrij beperkt is. Daarnaast wordt met deze aanpak gepoogd zoveel mogelijk recht te doen aan de verhalen van mensen door deze als startpunt van de analyse te nemen. Door deze benadering kunnen de thema's uit de data naar voren komen, zonder

vooraf vastgestelde kaders te volgen, wat bijdraagt aan een genuanceerder begrip van de ervaringen van de geïnterviewden.

Onderzoekspopulatie

De verhalen die in deze studie zijn opgenomen, zijn persoonlijke verhalen van patiënten met ervaring in de geestelijke gezondheidszorg. In aanmerking voor inclusie kwamen mensen die zelf rapporteerden gediagnosticeerd te zijn (geweest) met een stemmingsstoornis (depressieve of bipolaire stoornis). Eventuele bijkomende gestelde diagnoses vormden geen grond voor exclusie. Omdat de Verhalenbank Psychiatrie een project is dat vanaf de oprichting in ontwikkeling is, waarbij ook de interviewstrategie en -training over de tijd is ontwikkeld, is ervoor gekozen interviews te selecteren die in de tijd zo dicht mogelijk bij elkaar liggen. Om deze reden zijn uit een chronologisch opgestelde lijst met interviews vanaf oprichting van de Verhalenbank Psychiatrie de eerste 15 transcripten die aan bovengenoemde criteria voldeden geselecteerd en geanalyseerd. Het hanteren van deze lijst was van louter praktische aard. Vanwege de beschikbare hoeveelheid tijd voor dit onderzoek is ervoor gekozen 15 transcripten te analyseren.

Dataverzameling

Voor dit onderzoek is gebruikgemaakt van verhalen uit de databank van de Verhalenbank Psychiatrie. Deze verhalen zijn initieel verkregen aan de hand van semi-gestructureerde interviews die vervolgens verbatim zijn getranscribeerd.⁴⁰ Dit onderzoek is primair gericht op de rol van model-gestuurde herstellnarratieven en in hoeverre dit ruimte laat voor tragiek in de psychiatrie. Hoewel veel van de verhalen in de Verhalenbank Psychiatrie elementen van herstel bevatten, richt dit onderzoek zich niet uitsluitend op herstelverhalen. Een herstelverhaal wordt omschreven als “een reflectie op ontwrichtende levensgebeurtenissen waarbij (gaandeweg) het herstel centraal staat en niet zo zeer de gebeurtenissen zelf.”⁴¹ Het is echter lastig om bij eerder afgenomen interviews te achterhalen of de geïnterviewden hun verhaal als een herstelverhaal omschrijven. Omdat dit voor de beantwoording van de onderzoeksvraag niet per se relevant is, is ervoor gekozen hierin geen onderscheid te maken.

Data-analyse

Voor de onderhavige analyse is gebruikgemaakt van de verbatim transcripten zoals opgenomen in de Verhalenbank Psychiatrie. De citaten die worden weergegeven in de resultatensectie zijn op sommige plekken ingekort om de leesbaarheid te vergroten, maar zodanig dat de boodschap ongewijzigd is. De thematische analyse is uitgevoerd aan de hand van een inductieve benadering op basis van de vijf stappen aanbevolen door Braun & Clarke: (1) vertrouwd raken met de data door middel van het herhaaldelijk lezen van de transcripties, (2) genereren van initiale codes, (3) zoeken naar thema's door relevante codes te verzamelen, (4) thema's herzien en (5) definiëren en benoemen van thema's.⁴² Voor kwalitatieve analyse van de transcripten is gebruikgemaakt van ATLAS.ti 24. Aangezien dit onderzoek is uitgevoerd als individuele masterscriptie zijn alle code-toekenningen uitgevoerd door één persoon (auteur).

Privacy en ethiek

Alle verhalen die zijn opgenomen in de Verhalenbank Psychiatrie zijn tot stand gekomen op basis van interview na schriftelijk *informed consent* te hebben gegeven. *Informed consent* is eveneens verleend voor het gebruik van verhalen voor wetenschappelijk onderzoek. Alle verhalen zijn geanonimiseerd opgenomen in de databank van de Verhalenbank Psychiatrie. Het project Verhalenbank Psychiatrie werd geëvalueerd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het Universitair Medisch Centrum Utrecht,

die bevestigde dat de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen niet van toepassing was (Referentienummer: 16 626/C). Hierdoor was officiële goedkeuring van deze studie door de METC niet vereist.

Resultaten

Literatuuronderzoek

Definitie

De terminologie van het concept van ‘herstel’ in de psychiatrie is niet eenduidig. Grofweg kan worden gesteld dat er twee definities worden gehanteerd, die een andersoortige herkomst en daarmee ook betekenis hebben. Allereerst, vanuit een medisch-psychiatrisch perspectief is het idee van herstel gebaseerd op longitudinale studies, waaruit een zeer heterogeen verloop van ernstige psychische aandoeningen naar voren is gekomen.⁴³ In deze context wordt herstel begrepen als een verbetering van symptomen en klachten tot een min of meer normaal niveau (in de zin van, binnen een bepaalde bandbreedte). Herstel wordt in deze context gezien als een langdurige remissie van symptomen.⁴⁴ In de literatuur wordt dit ook wel beschreven als een *service-based* definitie van herstel en aangeduid met de term ‘klinisch herstel’.⁴⁵ Een tweede definitie van de term herstel, is afkomstig uit de zogenaamde *survivors-movement*: een sociale en politieke beweging die wordt geleid door mensen die in eigen persoon te maken hebben gehad met psychische aandoeningen (hierover later meer). Herstel in deze context heeft een bredere reikwijdte dan de *service-based* definitie; het kan gaan om symptomatische remissie of een terugkeer naar ‘normaal’ functioneren, maar dit is niet vereist. Herstel wordt beschouwd als een proces van persoonlijke groei en ontwikkeling, waarbij het gaat om het overwinnen van de gevolgen van psychische klachten, met al zijn implicaties, om de controle terug te krijgen en een persoonlijk vervullend en betekenisvol leven op te bouwen.⁴³ Het verwijst naar de individuele processen die mensen doormaken als zij proberen om, ondanks hun psychische problematiek en de daarmee gepaard gaande beperkingen, hun leven weer op te pakken.⁴⁶ Een belangrijke stem in de herstelbeweging was de Amerikaanse psycholoog William Anthony die, in tegenstelling tot wat toentertijd (eind jaren '70) gangbaar was, de eigen keuze van de client centraal zetten. Hij definieerde herstel als een diep persoonlijk en uniek proces van verandering in attitudes, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen, wat resulteert in een bevredigend, hoopvol en zinvol leven ondanks de beperkingen veroorzaakt door de ziekte. In de literatuur wordt dit ook wel beschreven als een *user-based* definitie van herstel⁴³ en aangeduid met de term, persoonlijk herstel.

Herstelbeweging

De herstelbeweging ontstond ruim dertig jaar geleden, mede aangevoerd door de Amerikaanse psychologe Patricia Deegan, die herstel beschreef als een unieke, niet-lineaire reis van persoonlijke groei en ontwikkeling.⁴⁷ Zij werkte veel samen met de eerdergenoemde William Anthony en maakte zich sterk voor een verschuiving van klinisch herstel naar persoonlijk herstel. Lange tijd werd aangenomen dat mensen met ernstige psychische stoornissen niet kunnen herstellen, wat leidde tot lage verwachtingen en weinig ruimte voor perspectief en hoop.⁴⁸ Hierdoor werd het (aangenomen) chronische karakter van psychisch lijden versterkt en in stand gehouden. Het herstelconcept kreeg aanvankelijk veel aandacht door autobiografische publicaties van (ex-)cliënten, die hun eigen visie op herstel formuleerden en hun ervaringen deelden. Ook longitudinale studies droegen bij aan een genuanceerder en optimistischer beeld van herstel, waaruit bleek dat veel mensen met ernstige psychische aandoeningen wel degelijk mogelijkheden tot herstel en verbetering hebben. Vanuit een oorspronkelijk biomedisch georiënteerd perspectief verschuift de

herstelbeweging het doel van behandeling van symptoomreductie naar echte integratie en betekenisgeving in het leven van individuen.⁴⁹ Het uitgangspunt is dat menselijk gedrag altijd fundamenteel interactief is en stevig verankerd in de sociale en culturele context.⁴³⁵⁰ hetgeen wil zeggen dat menselijk gedrag niet alleen moet worden gezien als een individueel fenomeen, maar dat de manier waarop mensen zich gedragen, hun gedachten en emoties, sterk beïnvloed worden door hun interacties met anderen en door de normen, waarden en verwachtingen van de samenleving om hen heen. Ook voor herstel geldt dat het van belang is dit te bezien in het licht van de interactie met anderen individuen en de maatschappij en dus niet als een louter individueel proces.

Kritische reflectie op conceptualisatie van herstel

Om tot een omvattend ‘persoonlijk herstel’-begrip te komen, is het van belang om, naast de invloeden tegen welke de herstelbeweging ageerde, ook enkele punten van kritiek op de herstelbeweging en het herstelmodel voor het voetlicht te brengen. Het is van belang op te merken dat in dit artikel is gekozen om de term 'herstel' te gebruiken, ondanks de hieronder vermelde kanttekeningen bij dit concept. Dit is gedaan omdat het een gangbare term is die breed wordt gebruikt en daarmee herkend binnen het veld.

Allereerst, de term 'herstel', in ieder geval in dagelijks spraakgebruik, impliceert een terugkeer naar een eerdere, ('gezonde') toestand, vanwege de connotatie van ‘repareren’; het herstellen van iets naar zijn oorspronkelijke staat. Duidelijk wordt hier de invloed van de twee definities van herstel: een *service-based* vorm van herstel in de vorm van het verdwijnen van symptomen en een *user-based* vorm van herstel, die uitgaat van het overwinnen van de gevolgen van psychische klachten, met al zijn implicaties om de controle terug te krijgen en een persoonlijk vervullend en betekenisvol leven op te bouwen.⁴³ Met name wanneer wordt uitgegaan van herstel als het verdwijnen van symptomen, kan een misleidende verwachting ontstaan, omdat het de indruk kan wekken dat iemand terug zou kunnen naar de toestand voorafgaand aan de mentaal ontregelende episode. De herstel-georiënteerd hulpverlener is zich zeker bewust van het gegeven dat ‘herstel’ niet betekent dat iemand op een gegeven moment weer helemaal de oude is. Toch zal men zich kunnen voorstellen dat deze terminologie maatschappelijk wellicht op een andere wijze geïnterpreteerd en begrepen kan worden en kan bijdragen aan onrealistisch hoge verwachtingen door familie, vrienden, collega's of het individu zelf.^{51,52} Het idee van 'herstel' suggereert immers dat volledige terugkeer naar het voorafgaande mogelijk is, hetgeen lang niet altijd realistisch (of wenselijk) is.

Ten tweede, de benaderingswijze van de herstelbeweging kan onrealistische verwachtingen scheppen van het individu en de complexiteit van individuele hersteltrajecten onderschatten. Zoals beschreven richt persoonlijk herstel zich, kort gezegd, voornamelijk op individueel gedefinieerde vormen van vooruitgang en sociaal functioneren, in plaats van symptoombestrijding. Het omgaan met stigma⁴⁷ en de ontwikkeling van zelfvertrouwen en hoop⁵³ zijn belangrijke elementen in het proces. Echter, de ervaren hulpverlener in de geestelijke gezondheidszorg zal direct beamen dat dit proces lang niet voor iedereen even soepel verloopt of überhaupt haalbaar is. Mensen met een ernstige chronisch psychiatrische aandoening, multi-problematiek, zwakbegaafdheid, daklozen en gedetineerden zijn slechts een aantal groepen voor wie herstel vanwege hun omstandigheden zeer complex is. Deze groepen hebben vaak te maken met bijkomende sociale en economische uitdagingen die het herstelproces bemoeilijken. Het is belangrijk om realistische verwachtingen te hebben en te erkennen dat herstel voor deze mensen erg lastig kan zijn.

Ten derde, opgemerkt kan worden dat gestandaardiseerd herstel-denken het risico loopt niet voldoende oog te hebben voor contextuele kenmerken, zoals culturele en etnische achtergrond, gender en klasse.⁵⁴⁻⁵⁶

Verschillende onderzoeken laten zien dat de toegang tot psychische zorg en wijze van benadering niet gelijkmatig zijn verdeeld over verschillende groepen in de samenleving.⁵⁷⁻⁶⁰ Een belangrijk aspect in de herstelbenadering is dat er weinig aandacht is voor intersectionaliteit.^{61,62} Een intersectionele benadering erkent hoe overlappende sociale identiteiten, zoals ras, gender, klasse en seksualiteit samen invloed uitoefenen op de wijze waarop individuen verschillende vormen van discriminatie en voorrechten ervaren. Ongelijke toegang tot zorg wordt versterkt wanneer iemand tot meerdere minderheidsgroepen behoort.^{59,61,63} Daarnaast, het grootste deel van de publicaties ten aanzien van conceptualisaties van herstel zijn afkomstig uit het Engelssprekende deel van de wereld, zoals naar voren werd gebracht in een artikel door Slade et al.⁶⁴ In dit artikel worden diverse voorbeelden aangehaald van publicaties over herstel en mentaal welzijn in niet-Westerse culturen,⁶⁵⁻⁶⁷ terwijl deze publicaties in vrijwel geen enkele Engelstalige publicatie worden aangehaald. Dit vindt bijvoorbeeld zijn weerslag in de nadruk op het individualistische karakter van herstel. Daarnaast, materiële factoren spelen een aanzienlijke rol in de mate waarin het iemand lukt om omgang te vinden met psychisch lijden. Tekortkomingen hierin, zoals geldproblematiek en inadequate huisvesting kunnen een belangrijke rol van stress en onzekerheid vormen, terwijl deze aspecten geen onderdeel uitmaken van de domeinen van CHIME. Juist deze tekortkomingen kunnen een grote rol spelen in het leven van mensen met ernstige psychische aandoeningen en een grote barrière voor herstel vormen.^{68,69}

Ten vierde, een meer algemene kritiek op model-denken in de psychiatrie (hetgeen met CHIME wordt toegepast op de herstelbeweging). Door het CHIME-model verder uit te bouwen, bijvoorbeeld door toevoeging van een categorie voor *difficulties* en of voor trauma (zoals gesuggereerd door Van Weeghel et al.²⁵) ontstaat een toenemende nadruk op het categoriseren en standaardiseren van herstelervaringen. Het risico bestaat dat door een aanvullende categorie aan te wijzen het model steeds meer een waarheidskarakter krijgt. Het idee dat “herstelprocessen kunnen worden begrepen als meetbare dimensies van verandering en dat herstelfasen een kader bieden voor het begeleiden van fase-specifieke klinische interventies en evaluatiestrategieën”¹³, zoals wordt gesuggereerd door de opstellers van het model geeft hier blijk van. Wellicht is deze vrees ongegrond, maar met het oog op misschien wel het grootste voorbeeld van de invloed van modeldenken in de psychiatrie, de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) en daarmee ontstane problemen,⁷⁰ is het van belang om kritisch te blijven kijken naar de implementatie van nieuwe ontwikkelingen. Immers, de eerste edities van de DSM waren voornamelijk bedoeld om een gemeenschappelijke taal en basis voor diagnose te bieden, waarmee consistentie en communicatie tussen professionals vergemakkelijkt en geüniformeerd werd. Echter, na verloop van tijd, vooral vanaf DSM-III, evolueerde de DSM naar een meer gedetailleerd en gestructureerd systeem, waarin diagnoses steeds meer gebaseerd werden op vastgestelde criteria en empirisch onderzoek. Bij de DSM-V aanbeland beschikt de psychiatrie over een rigide handboek met afgebakende categorieën en criteria voor talloze mentale stoornissen. Dat het handboek in deze vorm voor talloze nieuwe problemen creëert of bestaande problemen verergert, vraagt om waakzaamheid bij nieuwe suggesties tot modelvorming in de psychiatrie, zo ook in geval van het CHIME-model.

Samenvattend, een belangrijke kritiek op de term 'herstel' is dat deze kan suggereren dat iemand volledig terugkeert naar een eerdere, gezonde toestand. Dit is vaak niet realistisch en kan leiden tot onrealistisch hoge verwachtingen bij zowel het individu als zijn of haar omgeving. Daarnaast wordt persoonlijk herstel vaak ten onrechte gezien als een lineair proces van symptoombestrijding, terwijl het in werkelijkheid gaat om individueel gedefinieerde vooruitgang en sociaal functioneren, inclusief het omgaan met stigma en het

ontwikkelen van zelfvertrouwen en hoop. Dat dit lang niet voor iedereen in gelijke mate haalbaar is, vooral voor achtergestelde groepen, creëert een mogelijk risico dat mensen die niet goed herstellen ten onrechte worden gezien als mensen die niet goed genoeg hun best doen. Bovendien hebben gestandaardiseerde herstelmodellen vaak onvoldoende oog voor contextuele kenmerken zoals culturele en etnische achtergrond, gender, klasse en materiële factoren. Deze aspecten spelen een belangrijke rol in de mate waarin iemand in staat is om omgang te leren vinden met psychische klachten, maar krijgen in het herstelmodel te weinig aandacht. Ten slotte, naar analogie van de ontwikkeling van de DSM – van een wetenschappelijk handboek om een gemeenschappelijke taal en basis te bieden, tot een rigide handboek met afgebakende categorieën en criteria voor talloze mentale stoornissen – moet ervoor worden gewaakt dat het model-denken overmatig vat krijgt op de psychiatrie. Het uitbreiden van het CHIME-model om herstelverhalen er zo goed mogelijk in te laten passen, brengt het risico met zich mee dat meer en meer het idee ontstaat dat het model een weergave is van dat wat herstel ‘is’.

Tragiek in de psychiatrie

In het voorgaande is gepoogd een beeld te schetsen van de herstelbeweging en aandachtspunten die van belang zijn ten aanzien van de conceptualisatie van herstel en herstelmodellen. Naast deze inhoudelijke kritiek op het hersteldenken, is het van belang om psychische klachten in een fundamentele perspectief te bezien. Hoewel we als mensen geneigd zijn niet te vaak en niet al te lang bij stil te staan bij datgene waaruit de inherente broosheid van het menselijk bestaan blijkt,³¹ is de psychiatrie bij uitstek het gebied waar mensen terechtkomen wanneer dat niet langer gaat. Trauma, rouw, verlies, misbruik, stigma zijn slechts enkele aspecten die innig verweven zijn met psychische kwetsbaarheden en geestelijk lijden. Deze thematiek van broosheid beschrijft geestelijk verzorger Van Duijvenbooden als ‘tragiek’, hetgeen kan worden begrepen in termen van kwetsbaarheid, onoplosbaarheid, uitzichtloosheid, eindigheid en het onbeheersbare noodlot.³⁴ Zij verwijst eveneens naar hoogleraar sociale filosofie Harry Kunneman die voor deze tragische aspecten van het menselijk bestaan de metafoer van een *moeras* gebruikt. Hij benoemt de neiging van de mens, met name die in de maakbare samenleving, om de moerassigheid van het bestaan zoveel mogelijk uit de weg te gaan.⁷¹ De eerder aangehaalde filosoof Prins duidt dit aan met de term ‘onmogelijkheidszin’; het besef van onze sterfelijkheid.³¹ In een meer alledaagse zin kan deze onmogelijkheidszin ook begrepen worden als de erkenning dat het leven niet bestaat uit reeksen van problemen (werkelijkheidszin) en oplossingen (mogelijkheidszin). Ook Prins benoemt de van de prestatie- en participatiesamenleving uitgaande onderdrukkende werking van de onmogelijkheidszin. De huidige psychiatrie vormt in zekere zin een afspiegeling van deze maatschappelijke neiging, voor zover therapie en behandeling bij psychisch lijden worden gemodelleerd en begrepen als meetbare dimensies van verandering en waarin herstelfasen een kader bieden voor het begeleiden van fase-specifieke klinische interventies en evaluatiestrategieën, zoals wordt voorgesteld door de opstellers van het CHIME-model.¹³

Om het concept van tragiek in de psychiatrie nader aan het voetlicht te brengen, is het van meerwaarde in te gaan op de manier waarop deze tragiek zich kan manifesteren in het leven van mensen met psychische klachten. Een belangrijk thema bij psychisch lijden kan worden benoemd als rouw- en verlieservaringen. Verlieservaringen zijn inherent aan het menselijk bestaan. Psycholoog De Mönnink heeft zich gespecialiseerd in de thematiek van afscheid en verlies, bijvoorbeeld bij mensen die te maken hebben met overlijden, echtscheiding, ziekte, ontslag, faillissement, onvruchtbaarheid, miskraam, of ouderschap van een gehandicapt kind. Voor deze specialisatie heeft De Mönnink de term ‘Verlieskunde’ gemunt. Hij omschrijft verlies als “de waarneming dat een geliefd onderdeel van je leven ten einde is, zoals het verlies

van een geliefde, relatie, geestelijke vermogens, gezondheid, baan, dier, geliefd object.”⁷² Een verlieservaring die veel mensen met een psychiatrische diagnose meemaken, vooral wanneer het gaat om een ‘ernstiger’ variant, is het moment waarop ze de diagnose ontvangen en deze boodschap moeten verwerken.⁷² Een onderzoek dat is uitgevoerd naar de rol die het krijgen van een diagnose heeft, bracht naar voren dat patiënten graag spreken over zingevingsvragen met betrekking tot het krijgen van een diagnose en het niet goed weten hoe daarna verder te gaan, maar hiervoor weinig ruimte ervaren bij behandelaars.^{73,74} Deze rouwverwerking na diagnostiek wordt bij diverse groepen beschreven, onder andere bij schizofrenie,⁷⁵ bipolaire stoornissen⁷⁶ en autisme.⁷⁷ Bij mensen die de diagnose bipolaire stoornis hebben gekregen, worden het verlies van zelfgevoel, onzekerheid over de toekomst en stigma als belangrijke kwesties die na de diagnose naar voren komen, beschreven.⁷⁶ Benoemd wordt dat dit door behandelaars lang niet altijd adequaat wordt erkend en herkend. De Mönnink maakt een onderverdeling in soorten verliesgebeurtenissen, met betrekking tot de mate van herstelbaarheid, de reikwijdte en de mate van betrokkenheid bij het verlies.⁷² Bij veel psychiatrische aandoeningen blijft er een mate van psychische kwetsbaarheid (en dus een mate van onherstelbaarheid), waardoor het een verlieservaring is die vaak aandacht behoeft.

Met name wanneer iemand een ernstige psychiatrische diagnose heeft gekregen kunnen er op verschillende gebieden verlieservaringen optreden. Hoogleraar godsdienstpsychologie Muthert heeft veel onderzoek gedaan naar verlieservaringen en gebieden waarop deze betrekking hebben. Ze onderscheidt hierin zes gebieden: lichamenlijk, emotioneel, cognitief, sociaal, spiritueel en praktisch.⁷⁸ Veelal geldt dat naarmate sprake is van verlies op meerdere gebieden, de impact groter is en daarmee ook meer aandacht behoeft. Bij onderzoek dat Muthert heeft gedaan naar verlies in de psychiatrie, zijn verliezen bij mensen met psychische aandoeningen vaak gerelateerd aan de aandoening en hebben ze invloed op verschillende gebieden van het leven. Geestelijk verzorger Broers beschrijft globaal vier (niet strikt gescheiden) categorieën van verlies,⁷⁹ aan de hand van het werk van Muthert:⁷⁸

- 1) *Geschonden dromen, verlangens en verwachtingen*, bijvoorbeeld ten aanzien van carrière, gezin, vriendschappen, persoonlijke ontwikkeling, de vraag of het leven nog wel de moeite waard is en het gevoel niet ‘volwaardig’ te kunnen deelnemen aan de samenleving;
- 2) *Levensbeschouwelijk en religieus*, waarbij betekenisgeving van dat wat iemand is overkomen centraal staat;
- 3) *Leegte of zwaarte*, met name rondom het vooruitzicht dat het leven wezenlijk veranderd is, waarbij gevoelens van schuld, schaamte en wanhoop worden ervaren;
- 4) *Relationele netwerk*; het verlies van verloren gegane banden, verlies van vertrouwen in mensen, minderwaardigheidsgevoelens, schuld en schaamte, moeilijkheden rondom aangaan van nieuwe banden en relaties en het verlies van mensen door de dood.

Broers voegt hier zelf nog een vijfde categorie aan toe: *zelfverlies*.⁷⁹ Ze beschrijft dit als een vorm van ultiem verlies, waarbij essentiële aspecten van het zelf verloren zijn gegaan en de wijze waarop iemand zichzelf en de wereld beleeft en ervaart aanzienlijk veranderd is.

Daarnaast, een belangrijk aspect in het vinden van omgang met psychische klachten is dat iemand zich gehoord (en daarmee gesteund) voelt door anderen. Het kan gaan om hulpverleners, maar ook om vrienden, familie, kennissen en collega’s. Het zich niet gehoord voelen kan bijdragen aan het gevoel dat iemand zich niet gerespecteerd voelt als mens⁸⁰ en zich niet serieus genomen voelt.⁸¹ Diverse onderzoeken in verschillende contexten benoemen ervaringen van mensen met psychische klachten dat ze zich niet gehoord

voelen.⁸⁰⁻⁸² Een term die kan worden gebruikt om deze problematiek aan te duiden is *epistemic injustice*. *Epistemic injustice* is een term uit de sociale wetenschappen die wordt gebruikt ter aanduiding van het fenomeen dat iemand onrecht wordt aangedaan, omdat hij of zij niet serieus wordt genomen in de kennis of informatie die iemand verstrekt als gevolg van sociale ongelijkheden.⁸³ Dit concept werd geïntroduceerd door de filosofe Miranda Fricker en heeft sindsdien brede toepassing gevonden in diverse domeinen van de sociale wetenschappen. Onderscheid kan worden gemaakt tussen *testimonial injustice*, waarbij toehoorders de geloofwaardigheid van de informatie die iemand verstrekt in twijfel trekken door vooroordelen (bijvoorbeeld gender, sociale achtergrond, etniciteit, seksualiteit etc.) en *hermeneutical injustice*, waarbij er weinig kennis beschikbaar is over een fenomeen, juist omdat de mensen die de kennis verstrekken minder serieus worden genomen. *Hermeneutical injustice* kan daarmee ontstaan uit *testimonial injustice*. In de context van de psychiatrie komt *epistemic injustice* veelvuldig voor. Patiënten die psychische klachten hebben, ervaren vaak dat hun verhalen en ervaringen minder serieus worden genomen door hulpverleners, familieleden en de samenleving in het algemeen. Dit gebeurt omdat er een vooroordeel bestaat dat mensen met psychische aandoeningen minder betrouwbaar of rationeel zijn in hun verslaggeving en niet zouden weten wat zij nodig hebben. De auteurs Kurs en Grinshpoon hebben beschreven hoe dit fenomeen zich manifesteert in de psychiatrie: patiënten voelen zich niet gehoord en niet serieus genomen, waardoor hun ervaringen en kennis over hun eigen toestand niet de nodige aandacht krijgen.⁸⁴ Dit kan leiden tot inadequate zorg en ondersteuning, omdat de hulpverleners niet volledig op de hoogte zijn van of niet volledig begrip hebben voor de belevingswereld van de patiënt. Het zich niet gehoord voelen draagt sterk bij aan gevoelens van eenzaamheid en heeft een belemmerend effect op het kunnen vinden van omgang met psychische klachten.⁸⁵

Psychische klachten kunnen sociale relaties aanzienlijk op de proef stellen en hoewel ondersteuning uit het netwerk erg belangrijk, schiet het in veel gevallen tekort of werkt het ondermijnend.⁸⁶ Bijvoorbeeld, Gladstone *et al.* vond dat circa de helft van de deelnemers in de studie het gebrek aan ondersteuning van vrienden en familie een negatieve invloed had op hun depressieve klachten, bijvoorbeeld doordat ze niet meer als gelijkwaardig worden gezien in de relatie.^{16,87} Onderliggende verstoringe dynamieken in familiesystemen kunnen aan de oppervlakte komen als reactie op de psychische klachten en zich uiten in ruzie en conflict. Ook kunnen deze verstoringen op hun beurt weer invloed hebben op het verdere verloop van de klachten.⁸⁸

Op het gebied van intieme relaties zijn er verschillende studies die verbanden laten zien tussen problematische intieme relaties en psychische klachten.⁸⁹ Problemen in relaties blijken duidelijk samen te hangen met verschillende psychiatrische stoornissen en vergroten de kans op stemmings-, angst- en middelenstoornissen. Ook kunnen ze zorgen voor een toename van depressieve symptomen. Hoewel relaties een belangrijk aspect van CHIME vormen (*connectedness*), kunnen deze juist ook problematisch zijn en in de weg staan aan therapie.⁹⁰ Ook in vriendschappen kan psychologisch misbruik voorkomen en zorgen voor psychische problemen die herstel kunnen belemmeren en klachten kunnen verergeren.⁹¹ Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in controlerend of bedreigend gedrag en vernedering. In de aangehaalde studie ervoeren de slachtoffers de effecten voornamelijk als emotionele en psychologische stress en angst.

Een ander belangrijk fenomeen dat een belemmerend effect kan hebben op de omgang met psychische klachten, is stigma. Van oudsher rust er een maatschappelijk stigma op psychische klachten, waarmee iemand als afwijkend wordt beschouwd.⁹² Hoewel onder meer de herstelbeweging heeft bijgedragen aan de

destigmatisering van psychische klachten, is dit nog altijd een thema dat een rol speelt. Onderzoek naar stigma in de geestelijke gezondheidszorg identificeert dit fenomeen als een obstakel voor maatschappelijke integratie van mensen met een psychische kwetsbaarheid.^{93,94} Stigma werkt vaak belemmerend om volwaardig rollen in de samenleving te kunnen vervullen, zowel op gebied van (vrijwilligers)werk, maar ook op gebied van familierollen, hetgeen bijdraagt aan vervreemding en uitsluiting in verschillende domeinen van het sociale leven.^{15,53,93} Mensen met psychische klachten, met name na een crisis, benoemen een groot verschil in hoe ze zichzelf zien in sociale contexten en hoe ze denken dat anderen hun zien.⁹⁵ Hierdoor worden mensen met een psychische kwetsbaarheid niet alleen geconfronteerd met hun eigen gezondheidsproblemen, maar ook met de negatieve sociale gevolgen van stigma, wat hun herstelproces verder kan compliceren. Dit kan leiden tot verdere isolatie en een verergering van de psychische klachten, hetgeen het vinden van omgang met de psychische klachten bemoeilijkt.

Samenvattend, in het voorgaande is allereerst een beeld geschetst van de herstelbeweging en aandachtspunten rondom de conceptualisatie van herstel en herstelmodellen. Een aanvullend perspectief op psychische klachten is geboden, door in te gaan op de inherente broosheid van het menselijk bestaan en de tragiek van psychische kwetsbaarheden zoals trauma, rouw, verlies, misbruik en stigma. In de maakbare samenleving worden deze thema's zoveel mogelijk genegeerd en uit de weg gegaan, hetgeen de psychiatrie reflecteert door de herstelbenadering steeds verder te modelleren en te incorporeren in beleid, wetenschappelijk onderzoek en therapie. Om de complexiteit en diversiteit van verlieservaringen, stigma en steun te verkennen, zal in het volgende deel van dit onderzoek een koppeling worden gemaakt tussen de bovengenoemde literatuur over tragiek en de Verhalenbank Psychiatrie interviews met mensen die psychische klachten hebben ervaren.

Interview-analyse

In de analyse van de interviews van mensen die te maken hebben (gehad) met stemmingsproblematiek werd duidelijk dat hoewel de domeinen van CHIME-onderdeel uitmaken van de persoonlijke herstellervaring, ze niet het hele verhaal vertellen. De inherente tragiek en complexiteit van het menselijk bestaan, zoals (uitvergroet) zichtbaar in de psychiatrie, laat zich moeilijk positioneren in de overwegend positief-optimistische aspecten van CHIME. De psychiatrie is een plek waar tragiek in al zijn veelvormigheid verschijnt: het onoplosbare, de kwetsbaarheid en onmaakbaarheid, de uitzichtloosheid en eindigheid en het onbeheersbare noodlot dat mensen kan treffen in hun leven.³⁴

In deze resultatensectie wordt geïllustreerd hoe de ervaringsverhalen van geïnterviewden aspecten van hun leven belichten die buiten de taal en reikwijdte van het CHIME-model vallen.

Rouw en verlies

Een belangrijk thema in de geanalyseerde ervaringsverhalen betreft rouw en verlies. Dit kan betrekking hebben op diverse aspecten van het leven, zoals het verlies van gezondheid, relaties, werk, dromen en identiteit. Mensen beschrijven onder andere ervaringen van het verlies van hun vroegere zelf ('zelfverlies'), de toekomst die zij voor ogen hadden en de beperkingen die hun psychische klachten met zich meebrengen.

Een geïnterviewde beschrijft het onvervulde verlangen naar een goede band met haar ouders: *“Nou, ja, ze gaan niet veranderen. Dat zit er gewoon niet in.” [...] “Maar dat ik nu wel over het algemeen kan denken van, oké, ze houden van me, ze doen hun best, maar ze kunnen niet anders. En daarnaast is dan het stukje van dat het heel veel pijn doet om nooit een goede basis gehad te hebben en dat je; ik merk ook wel dat het heel veel pijn doet als ik zie dat anderen het wel hebben.”*

Dit citaat beschrijft een verlieservaring voor de geïnterviewde, omdat zij zich heeft moeten neerleggen bij het feit dat haar ouders niet zullen veranderen en haar niet de basis kunnen bieden die zij verlangt. Dit kan worden beschouwd als een voorbeeld van verlieservaringen zoals omschreven door De Mönnink.⁷² De geïnterviewde beschrijft een pijnlijke acceptatie van het feit dat haar ouders niet zullen veranderen en haar niet de basis kunnen bieden die zij verlangt, wat kan worden geïdentificeerd binnen de eerste categorie van verlies volgens Muthert: geschonden dromen, verlangens en verwachtingen.⁷⁸ Verder benadrukt de geïnterviewde dat het pijnlijk is om anderen te zien die wel een goede basis hebben gehad, wat kan worden begrepen als een gevoel tekort worden gedaan, een thema dat ook in de vierde categorie van Muthert's indeling kan worden geïdentificeerd; het relationele netwerken. Het verlies van een gewenste ouderlijke relatie heeft geleid tot gevoelens van pijn en het ervaren van een gebrek aan een goede basis, wat begrepen kan worden als zelfverlies, zoals Broers dit definieert.⁷⁹

Uit verschillende interviews komt naar voren dat er behoefte is om stil te staan bij ervaringen van rouw en verlies, terwijl deze ruimte niet altijd gevoeld wordt. Iemand beschrijft dit als volgt:

“Het minst helpend is als mensen, als een psycholoog niet over de grens van zijn eigen richting heen kon kijken. Dus bijvoorbeeld nou, cognitieve gedragstherapeuten zijn daar natuurlijk echt een standaardvoorbeeld van. Maar ja, er waren, eh, cognitieve gedragstherapeuten [die] zitten gewoon in dit protocol, dit moet je afwerken, deze opdracht moet je doen. En als je dat dan gedaan hebt, nou ja, [...] dan staan ze te juichen zoals dat hoort [...] en dan krijg je al die positieve feedback.

En dan denk ik ja fuck, dat zeg je tegen [...] iedereen. [...] Wat heb ik daaraan. Dat [...] mijn gedachten ter discussie stellen. Ja, ik doe mijn hele leven al niets anders. Hou daar nu eens een keer mee op.”

Deze ervaring kan worden begrepen vanuit verschillende categorieën van verlies zoals omschreven door Broers en Muthert.^{78,79} Ten eerste is het verlies van vertrouwen in het relationele netwerk, aangezien de geïnterviewde zich niet ondersteund voelt door de hulpverlener. Daarnaast is er sprake van emotioneel verlies, omdat de hoop op begrip en effectieve hulpverlening niet wordt waargemaakt. Dit kan leiden tot gevoelens van leegte, schuld en schaamte, die Broers noemt in de categorie van leegte of zwaarte. Het citaat illustreert de discrepantie tussen wat patiënten nodig hebben en wat ze ervaren te krijgen van hun hulpverleners. Dit sluit aan bij de bevindingen van Hutschemaekers & Festen, die aangeven dat patiënten graag willen praten over hun zingevingsvragen, maar dat hier weinig ruimte voor is bij behandelaren.⁷⁴ Dit gebrek aan ruimte voor rouwverwerking kan leiden tot verdere emotionele en psychische kwetsbaarheden.

Ook in andere contexten worden ervaringen van verlies en rouw beschreven.

Een geïnterviewde geeft haar leven op dit moment een score 2 (op een schaal tot 10). De interviewer vraagt wat de belangrijkste verandering is die nodig zou zijn om het cijfer wat hoger te krijgen. Ze antwoordt *“Ik wil een huis en ouders en een plek om me veilig te voelen. [...] Ja, ik zou eigenlijk het liefst gewoon een studio of een klein appartementje in de binnenstad willen hebben en voornamelijk gewoon schrijven. [...] Eh, iedereen raadt het af. Nou ja, omdat het dan nog niet goed met me gaat. [...] En dat ik ook nog wel met enige regelmaat echt in crisis raak of heel erg plannen aan het maken ben.*

Deze beschrijving kan worden gezien in het licht van de categorie van geschonden dromen en verlangens. De geïnterviewde heeft duidelijke doelen en dromen voor de toekomst, zoals het wonen in een eigen studio en het schrijven. Deze doelen lijken echter onbereikbaar door haar huidige omstandigheden en de adviezen van anderen, wat leidt tot een gevoel van uitzichtloosheid en teleurstelling. Deze situatie illustreert ook het verlies van autonomie en de mogelijkheid om eigen keuzes te maken, wat belangrijk is voor het zelfgevoel, zoals omschreven door Broers.⁷⁹

Een andere geïnterviewde beschrijft het veilige gevoel in een klinische opname, maar daarbij ook de angst voor de wereld daarbuiten. *Nou ja, en toen zat ik dus opgenomen. Met allemaal, eh, maffe mensen om me heen en eh, allemaal met, eh, ‘wat heb jij?’ ‘wat slik jij?’ En het bekende geriedel, hoe dat gaat in de psychiatrie. Maar het was [...] ik heb ook wel moeilijke momenten gehad. [...] Ja [ik was] natuurlijk heel angstig. Kijk, als je [...] eh, ergens zit en, en dat is je veilige wereld en je wilt ook wel weer naar buiten gaan, dat was vaak, eh- Dat was te confronterend, te bedreigend, gewoon onveilig. [Stilte]. En die stemmen, dat, eh, dat, die stemmen, dat ik ook nog wel stemmen had.*

Het citaat beschrijft de ervaring van iemand die zich veilig voelt tijdens een klinische opname, maar angstig is voor de wereld buiten de kliniek. Dit citaat kan geduid worden aan de hand van de theorieën van De Mönnink en Muthert over verlieservaringen, deels in het licht van emotioneel verlies van een gevoel van

veiligheid.^{72,78} Anderzijds ook cognitief verlies vanwege de omgang die de geïnterviewde nu moet vinden met de stemmen in haar hoofd.

Niet gehoord voelen

Een thema dat in verschillende interviews genoemd wordt is de ervaring van het niet gehoord voelen. Dit is een breed gedeelde ervaring in verschillende contexten; zowel in relatie tot hulpverleners, als in sociale relaties. De ervaring van het niet gehoord voelen in de context met hulpverleners beschrijft iemand als volgt:

“Dus ja, ik werd ook weer depressief en ik merk dus dat de hulpverleners die ik tegenkom, de psychologen vooral en de, de praktijkondersteuner van de huisarts, dat die [...] daar graag op aangrijpen, van ja, want we kunnen met jou weer verder en dat gebrek aan zelfvertrouwen en [...] allemaal van die dingen waarvan ik denk ja, prima, daar is nog steeds zat werk te verzetten en dat zal ik waarschijnlijk ook mijn hele leven blijven doen, maar ik wil mezelf zo graag focussen op wat hier nou gebeurd is, wat mij overkomen is, waar ik me slachtoffer van voel en wat ik vind dat dat niet zomaar onbesproken kan blijven. Het heeft me ontzettend geshockeerd, ik, ik wil daar wat mee.”

De geïnterviewde beschrijft hoe uit haar ervaring hulpverleners vooral willen focussen op het aanpakken van zelfvertrouwen en *empowerment*, terwijl de vrouw juist de behoefte heeft om te praten over wat haar is overkomen en waar ze zich slachtoffer van voelt. Dit gebrek aan ruimte om over persoonlijke en schokkende ervaringen te praten, kan worden begrepen als een vorm van *epistemic injustice*, zoals beschreven door Kurs en Grinshpoon.⁸⁴ Het betreft een vorm van *testimonial injustice*, omdat de ervaringen die de vrouw beschrijft en die ze graag zou willen bespreken door de hulpverleners niet serieus worden genomen als onderwerpen om ruimte te geven in therapie. Als ‘kennisouder’ over haar eigen leven en wat er belangrijk is, wordt door de hulpverleners niet erkend. Dit kan het herstelproces aanzienlijk bemoeilijken en bijdragen aan een gevoel van isolatie en frustratie. Ook kan dit worden begrepen in het licht van het onderzoek van Hutschemaekers & Festen dat mensen graag spreken over zingevingsvragen omtrent hun psychische klachten, maar hiervoor soms weinig ruimte ervaren bij behandelaren.⁷⁴

“Ja en op een gegeven moment had ik ook eigenlijk helemaal geen zin meer om constant die kennismaking te hebben en dat ik dacht, nou, pak nou even door en vraag door en laat me niet altijd maar mijn eigen gang gaan. Maar ze hebben in die kliniek, hebben ze ook het beleid bij mij heel erg veranderd en een risicobeleid er opgezet. [interviewer: “Wat houdt dat in?”] “Dat ik sindsdien altijd heb gehoord dat alles eigen verantwoordelijkheid is. En dat als ik gedachten of plannen zelfs besprak om er een einde aan te maken, dat ik vaak alleen maar te horen kreeg van, ja, dat is eigen verantwoordelijkheid. En dat ik eigenlijk niet meer echt hulp of steun of nabijheid heb ervaren sindsdien.”

De geïnterviewde beschrijft een situatie waarin de hulpverleners zich vooral richten op het handhaven van een risicobeleid en het benadrukken van eigen verantwoordelijkheid, zonder daadwerkelijk in te gaan op haar specifieke zorgen en behoeften. Dit risicobeleid leidt ertoe dat de geïnterviewde zich niet gesteund of nabij voelt, vooral wanneer zij gedachten of plannen bespreekt om een einde aan haar leven te maken. Het gebrek aan steun en nabijheid draagt bij aan gevoelens van eenzaamheid en onbegrepen zijn. Het niet

serieus genomen worden vanwege psychische klachten kan worden begrepen als een vorm van *epistemic injustice*.⁸⁴

Een andere geïnterviewde beschrijft het gevoel van gemis aan steun vanuit hulpverleners dat hij heeft ervaren in het leren omgaan met zichzelf en zijn emoties.

“Ik had altijd het gevoel van ja, als ik zonder medicijnen kan leven, dan wil ik dat gewoon heel graag en ik heb dat ook een paar keer geprobeerd, maar elke keer kreeg ik dus toch weer die depressie. En dan bijvoorbeeld die overdosis die ik nam, dat was ook doordat ik met mijn medicatie gestopt was. Dus ik had wel iets nodig kennelijk om mijzelf af te vlakken omdat ik dus niet met mijn emoties om kon gaan en gewoon totaal geen [...] ik kon niet de juist handvatten krijgen van de hulpverlening wat ik ook probeerde om met mezelf te dealen eigenlijk. [...] Ja, dat was echt gewoon superfrustrerend eigenlijk.”

De geïnterviewde beschrijft een intense worsteling met het gebruik van medicatie en de herhaalde terugkeer van depressie bij het stoppen met de medicatie. Dit kan worden begrepen als een ervaring van het verlies van zelfgevoel en de beperkingen die psychische klachten met zich meebrengen, zoals eerder besproken door De Mönnink. Het lukt hem niet om grip te krijgen op zichzelf en zijn emoties, waarmee hij zich vervreemd voelt van zichzelf. Het stoppen met medicatie leidde tot ernstige gevolgen, waaronder een overdosis, wat de ernst van de psychische kwetsbaarheid benadrukt. Ook benadrukt het citaat de noodzaak van passende ondersteuning en de erkenning van de persoonlijke ervaringen en behoeften van patiënten, zoals ook uit het onderzoek van Hutschemaekers & Festen naar voren komt.⁷⁴

Bovenstaande citaten zijn illustratief voor het gevoel dat diverse geïnterviewden beschrijven over hoe ze zich niet gehoord voelden. De nadruk op beheersen, behandelen en genezen van psychiatrische klachten en verschijnselen staat voor hen in de weg aan de ruimte voor het lijden dat zij ervaren. Juist de aspecten van hun leven die op dat moment voor hen het meest urgent voelden, kregen niet de ruimte om besproken te worden.

Stigma

Een volgend belangrijk thema dat meermaals genoemd wordt hangt samen met het stigma dat mensen ervaren.

[Interviewer vraagt in hoeverre de geïnterviewde tegen stigma's aanloopt]. *“Eh, alleen voor eh, het stigma van dik zijn. [...] met uitgescholden worden en alles. En van ‘jij hebt geen wilskracht’, ‘je kunt niets’. ‘Eh, je bent lelijk’ ”*

Deze persoon beschrijft het stigma van dik zijn dat samenhangt met haar eetstoornis. Noemenswaardig ten aanzien van stigma is het feit dat dit niet direct een probleem is waar een individu iets aan kan doen (behalve, ‘ermee om leren gaan’), maar dat het ook sterk samenhangt met maatschappelijke invloeden. Stigma kan leiden tot vervreemding en uitsluiting in verschillende domeinen van het sociale leven, waardoor mensen met psychische kwetsbaarheid niet alleen geconfronteerd worden met hun eigen gezondheidsproblemen, maar ook met de sociale lasten van stigma.^{15,93} Deze dubbele belasting kan het proces van omgang vinden met klachten bemoeilijken en leiden tot verdere isolatie en verergering van de klachten. De geïnterviewde

ervaart specifieke stigma gerelateerd aan lichaamsgewicht, hetgeen bijdraagt aan negatieve gevoelens en kan het gevoel versterken dat ze niet volwaardig kan deelnemen aan de samenleving, zoals eerder vermeld in de literatuur. Dergelijke ervaringen bevestigen de bevindingen van onderzoeken die stigma identificeren als een belemmering voor maatschappelijke integratie en herstel.^{53,94}

Ook het proces van omgang met zelfstigma wordt meermaals genoemd.

“Nou ja, dat was wel de reden, wat ik zei hè, wie ben ik zonder mijn werk? Je wilt een bijdrage leveren, ik wilde presteren. Daar hechte ik heel erg mijn identiteit aan. En, ik heb me een tijd wel, toen ik moest stoppen, ook echt heel nutteloos gevoeld, ja. [...] Hè, als een soort uitkeringstrekker.”

In dit citaat wordt geïllustreerd hoe maatschappelijke verwachtingen een rol spelen in het zelfbeeld dat deze geïnterviewde heeft, doordat hij zich een uitkeringstrekker voelt, omdat hij niet meer kan werken. Het weerspiegelt de impact van stigma op het zelfbeeld en de sociale integratie,^{15,94}. Het verlies van werk kan leiden tot gevoelens van sociaal isolement en een negatief zelfbeeld, versterkt door maatschappelijke vooroordelen. In het kader van verlieservaringen, zoals omschreven door De Mönning, kan dit citaat begrepen worden als het verlies van een geliefd onderdeel van het leven, namelijk het werk en de identiteit die daarmee verbonden is.⁷² Voor de geïnterviewde was het werk een cruciaal onderdeel van hun zelfgevoel en betekenisgeving. Het gedwongen stoppen met werken leidde tot gevoelens van nutteloosheid en minderwaardigheid, vergelijkbaar met hoe anderen met een psychiatrische diagnose rouw ervaren over verloren toekomstperspectieven en zelfgevoel. Dit sluit eveneens aan bij de categorieën van verlies die door Broers en Muthert zijn beschreven. In dit geval kan de ervaring van de geïnterviewde worden geduid als geschonden dromen, verlangens en verwachtingen, waar persoonlijke ontwikkeling en deelname aan de samenleving centraal staan.^{78,79}

Dit citaat laat tevens zien hoe er een nauwe relatie bestaat tussen de verschillende thema's. Juist wanneer meerdere gebieden en thema's van het leven geraakt worden, bemoeilijkt dit het proces om omgang te vinden met psychische klachten en kunnen deze mogelijk juist verergeren.

Omgang met complexe relaties

Verschillende geïnterviewden beschrijven de soms moeilijke dynamieken in sociale relaties (partner, vrienden, familie, collega's, kennissen etc.) Iemand beschrijft de moeite die zij heeft om contact te maken met anderen, omdat veel mensen voor haar gevoel met name op zoek zijn naar oppervlakkig contact, terwijl zij juist behoefte heeft aan diepgaand contact:

“Ja, wat voor mij vooral belangrijk is dat het gaat om dat anders-zijn over het algemeen eigenlijk door bijna iedereen wordt veroordeeld. En dat, dat is eigenlijk wel de rode draad, hoor. [...] Kijk, de dwingende eis voor de meeste mensen, maar dat geldt ook voor mijzelf, is dat je voorspelbaar gedrag vertoont eigenlijk hè. En dat het niet gaat om wie je bent, om wat je doet. Dat is toch ook steeds, en in diepere contacten, vaak nog steeds de norm. [...] Ja, dat is, daar ben ik van geschrokken. Dat je niet in contact komt met, met veel mensen. Veel mensen weren het contact af.”

De geïnterviewde beschrijft hoe het anders-zijn vaak wordt veroordeeld en leidt tot afwijzing en isolatie, wat overeenkomt met de eerdergenoemde bevindingen over de negatieve invloed van gebrek aan sociale

ondersteuning op psychische klachten. Deze gevoelens van vervreemding en afwijzing kunnen de psychische klachten verergeren en het herstelproces belemmeren.

Anderen benoemen juist dat ze niet zoveel behoefte hebben aan sociale contacten, deels door vervelende eerdere ervaringen, of omdat ze het als vermoeiend ervaren.

“Alle partners die ik gehad heb, waren dat [manipulatief] eigenlijk ook. Maar ja eh, achteraf beseft ik ja, ook nogal wat, wat vrienden en vriendinnen heb die neiging om eh, om gewoon alles uit mij te halen wat erin zit, maar ja, er erg weinig voor terug te geven. [...] Mensen vinden mij heel erg eenzaam, [...] ik voel me dus absoluut niet eenzaam verder [...] Alsjeblieft, laat me met rust. Het, het meest vermoeid word ik van sociale contacten. [...] Een feestje vind ik echt, dat is een eh, dat is een bezoeking voor mij hoor. Ik ben kapot, ook als het een leuk feestje is.”

Deze geïnterviewde illustreert de impact van manipulatieve relaties en het gevoel van uitbuiting door vrienden en partners. Dit versterkt het idee dat psychologisch misbruik in intieme relaties en vriendschappen kan leiden tot emotionele en psychologische stress, wat de psychische klachten kan verergeren en herstel kan belemmeren. Dit komt naar voren verder in het interview:

“Eh, ik moet er niet aan denken weer zo iemand die, die mij gaat vertellen wat ik moet doen en eh, ja. Want ik weet wel dat, dat me dat gewoon weer zou gebeuren als ik het zou doen.”

In het licht van de literatuur kan dit worden begrepen als voortkomend uit eerdere negatieve ervaringen op gebied van relaties. Het citaat geeft woorden aan het beklemmende dat iemand kan ervaren wanneer anderen opleggen wat of hoe je iets moet doen. Juist het niet moeten is voor deze persoon een belangrijke behoefte.

De tragiek in deze citaten ligt in het spanningsveld tussen verlangens en de werkelijkheid. De geanalyseerde ervaringsverhalen maken duidelijk dat rouw en verlies een belangrijk thema zijn voor mensen met psychische klachten. Dit omvat het verlies van gezondheid, relaties, werk, dromen en identiteit. Mensen ervaren vaak het verlies van hun vroegere zelf, toekomstperspectieven en de beperkingen die hun psychische klachten met zich meebrengen. Daarnaast benoemt een aantal geïnterviewden zich niet gehoord te voelen door hulpverleners, hetgeen hun proces belemmert. Daarnaast is het ervaren van stigma een terugkerend thema in de interviews. Stigma leidt tot vervreemding en uitsluiting, waardoor psychische klachten kunnen verergeren. Ten slotte, de dynamiek in sociale relaties kan moeilijk zijn voor mensen met psychische klachten. Sommige geïnterviewden voelen zich afgewezen en geïsoleerd door anderen, terwijl anderen juist weinig behoefte hebben aan sociale contacten vanwege eerdere negatieve ervaringen. Manipulatieve relaties en psychologisch misbruik in intieme relaties en vriendschappen kunnen leiden tot emotionele en psychologische stress, wat de psychische klachten verergert en herstel bemoeilijkt. Hoewel geprobeerd is thema's van elkaar te onderscheiden, blijkt voortdurend de nauwe samenhang tussen de thema's, wat benadrukt hoe belangrijk het is deze thema's in samenhang te beschouwen.

Discussie

Dit onderzoek richtte zich op de vraag in hoeverre herstelmodellen, in het bijzonder het CHIME-model, ruimte laten voor tragiek in de psychiatrie. Uit de geanalyseerde verhalen van de Verhalenbank Psychiatrie kan worden geconcludeerd dat er bepaalde aspecten in herstelprocessen zijn die zich moeilijk laten adresseren in een CHIME-georiënteerde aanpak. In het bijzonder de aspecten die samenhangen met de tragiek van het leven spelen een belangrijke rol bij psychische klachten en geestelijke kwetsbaarheid komen slechts in beperkte mate aan bod. Deze bevindingen suggereren dat hoewel het CHIME-model belangrijke dimensies schetst die een rol spelen bij herstel, het risico bestaat dat het mettertijd steeds meer begrepen wordt als een alomvattend systeem dat de componenten van herstel weergeeft. Gevolg hiervan kan zijn dat er steeds minder ruimte blijft voor de subjectieve en tragische elementen van de psychiatrie. Deze vrees komt voort uit de in het literatuuronderzoek genoemde ontwikkelingen, met vragenlijsten, scoresystemen en wetenschappelijke publicaties die het model verder trachten te bekrachtigen en/of uit te breiden.

Dit onderzoek onderscheidt zich van andere studies, omdat er een brug wordt geslagen tussen enerzijds medisch-psychiatrische literatuur en anderzijds filosofische literatuur. Deze literatuur is vervolgens gestaaft aan kwalitatieve data uit de Verhalenbank Psychiatrie. Deze aanpak stelt in staat om filosofische reflecties in te brengen in het medisch-psychiatrisch veld en deze te toetsen aan de ervaring van mensen die hier uit eigen ervaring mee te maken hebben (gehad). Dit kan helpen bij het verkennen van de betekenis van psychische klachten, de implicaties van de benaderingswijze en behandelingen door hulpverleners en de manier waarop mensen hun identiteit en bestaan ervaren. Een ander onderscheidend aspect van dit onderzoek, is dat het zich richtte op tragische elementen van herstel, hoewel hier in interviews niet specifiek naar gevraagd is. Een belangrijk voordeel van het gebruik van eerder afgenomen interviews voor analyse, is dat de interviews niet specifiek gericht waren op het uitdiepen van ‘tragische’ aspecten. Dit vermindert de kans op bevestigingsbias, omdat de geïnterviewden vrijer zijn om hun ervaringen en perspectieven te delen zonder beïnvloed te worden door de verwachting van de interviewer over dit onderwerp. Dat deze elementen genoemd worden zonder dat hier specifiek naar gevraagd is, geeft een genuanceerder beeld van de ervaringen van de geïnterviewden.

Naast onderscheidende factoren, zijn er in dit onderzoek ook een aantal factoren die als beperkend kunnen worden beschouwd. Allereerst, de verhalen die zijn opgenomen in de Verhalenbank Psychiatrie zijn onderhevig aan een selectiebias: het betreft mensen die zich op eigen initiatief hebben aangemeld bij de Verhalenbank Psychiatrie, die vaker theoretisch geschoold zijn en gemiddeld genomen goed op de hoogte waren van verschillende discoursen rondom psychische problematiek. Daarnaast, de verhalen betreffen eenmalige interviews en zijn daarmee een momentopname van een dynamisch en adaptief proces van betekenisgeving. Hoe dit verandert over de tijd en in interactie met zorgverleners, lotgenoten en naasten blijft hiermee buiten beschouwing. Tevens, de verhalen zijn niet specifiek afgenomen ten behoeve van dit onderzoek, waardoor niet specifiek is doorgevraagd naar tragische elementen. Dit is dus zowel een kracht als een limitatie van dit onderzoek. Een ander punt is dat er in dit onderzoek gecodeerd en geanalyseerd is door één persoon, hetgeen een aanzienlijke mate van subjectiviteit met zich meebrengt. Ook werden in dit onderzoek mensen geïncludeerd die zelf aangaven te zijn gediagnosticeerd met een stemmingsstoornis, maar het is niet vastgesteld dat dit ook daadwerkelijk zo is. Ten slotte, voor dit onderzoek zijn 15 verhalen geïncludeerd, hoewel het voor de validiteit van meerwaarde kan zijn om meer verhalen te includeren.

In de bestaande literatuur over het CHIME-model zijn er enkele grote studies die belangrijke inzichten bieden en relevant zijn voor de huidige thematiek. Twee al eerder aangehaalde studies ten aanzien van het CHIME-model spelen een belangrijke rol in het onderwerp van herstelmodellen. Allereerst de kwantitatieve analyse van Stuart et al., waarin naar voren kwam dat er aspecten van herstel zijn die niet in de bestaande domeinen van het CHIME-model passen. De onderzoekers suggereren dat er een aanvullend domein moet worden gecreëerd (D voor *difficulties*).²⁶ Grote hoeveelheden data zijn in dit artikel meegenomen, hetgeen een sterke bewijskracht geeft dat CHIME niet voldoende tegemoetkomt aan herstel van psychisch lijden. Vergeleken met de uitgebreide analyse van Stuart et al. heeft dit onderzoek een aanzienlijk andersoortige bewijskracht, omdat er hier uit één databron is geput. Een tweede belangrijke studie die het CHIME-model nuanceert is de studie van Van Weeghel et al.²⁵ Hierin werd geconcludeerd dat het CHIME-model moet worden aangepast aan culturele en populatie-specifieke eigenschappen en dient te worden uitgebreid met de domeinen 'trauma' en 'moeilijkheden'.²⁵ De systematische aanpak van dit review-artikel zorgt ervoor dat er een veelheid aan literatuur is meegenomen, hetgeen de bewijskracht sterk ten goede komt. Ook worden goede suggesties gedaan om tegemoet te komen aan de tekortkomingen van CHIME. In termen van bewijskracht kan dit onderzoek zich niet meten met de uitgebreide studie van Van Weeghel et al.²⁵ Toch kan er een kritische noot worden geplaatst, waaraan met dit onderzoek wordt gepoogd tegemoet te komen. Alhoewel er in de studie ruimte wordt gecreëerd voor de dimensies trauma en moeilijkheden, worden deze gepresenteerd als aanvullende categorieën om het model meer te laten aansluiten.²⁵ Ze eindigen met de stelling dat er meer onderzoek moet worden gedaan dat is gericht op meetinstrumenten om de mate van herstel te kunnen bepalen. Waar deze studie aan voorbij gaat, is dat het de premisse van modellen denken volgt, waarbij wordt aangenomen dat herstel gemeten kan worden als het model maar voldoende factoren bevat. Hier zouden dan vervolgens specifieke interventies op ingezet kunnen worden. Waar dit onderzoek zich in onderscheidt ten opzichte van de twee bovenstaande, is dat er in dit onderzoek geprobeerd is te illustreren dat er aspecten van het menselijk bestaan zijn die zich niet in een model laten vangen. In de eerdergenoemde studies lijkt er niet te worden stilgestaan bij de mogelijkheid dat het leven niet bestaat uit configuraties van problemen en oplossingen die met hard werken gevonden en opgelost kunnen worden. Dit onderzoek is een poging het modellen denken te overstijgen door de unieke en niet-meetbare dimensies van het menselijk bestaan te erkennen en te waarderen.

Initieel was het doel van dit onderzoek om in de Verhalenbank Psychiatrie ondersteuning te vinden voor de in de literatuur gesuggereerde uitbreiding van het CHIME-model naar het CHIME-D-model, waarmee de moeilijkheden rondom psychische klachten in kaart konden worden gebracht.^{25,26} De dimensies van herstel die in het model worden onderscheiden zijn van grote meerwaarde ten opzichte van een biomedisch model, dat primair symptoomgericht is, omdat ze meer recht doen aan het individu. Door de subjectieve ervaring van het individu als uitgangspunt te nemen en te richten op wat voor hem of haar belangrijk is, wordt meer tegemoetgekomen aan de complexe, persoonlijke aard van herstel. Echter, tijdens het oriënteren op codes en het coderen zelf, viel op dat het geen recht deed aan de beschreven ervaringen om alle aspecten van ervaringsverhalen die niet bij één van de domeinen van CHIME paste, onder te brengen in het domein 'moeilijkheden'. Veel verhalen hadden nuances en details die zich moeilijk lieten vangen in vastomlijnde model categorieën. Tevens, zoals in de literatuurstudie is beschreven, leek het ook problematisch om deze ervaringen te bestempelen als 'moeilijkheden', omdat het de indruk wekt dat het gaat om problemen waar nog geen oplossing voor gevonden is. Hoewel dit wellicht goed past in de oplossingsgerichte positieve benadering van het CHIME-model, doet dit onvoldoende recht aan de tragiek van het leven. Vanuit deze gedachte en met het oog op de literatuur van Prins, Van Duijvenbooden en Kunneman werd de gedachte

gevormd dat er een fundamenteel onderdeel van de psychiatrie onderbelicht blijft en daarom meer aandacht behoeft.

Zoals in het voorafgaande benoemd hebben de gevonden resultaten een andersoortige bewijskracht dan systematische analyses van Stuart et al.²⁶ en Van Weeghel et al.²⁵ Toch hoeft dat voor de betekenis van dit onderzoek geen probleem te heten. Het kan worden beschouwd als een poging tot, in de woorden van filosoof Prins, loskloppend denken. De psychiatrie staat voor grote uitdagingen, onder andere blijkens de in de inleiding genoemde toename van psychische klachten, toenemende druk op de GGZ, overbehandeling van lichte klachten en onderbehandeling van zware klachten. De herstelbeweging heeft een belangrijke bijdrage geleverd om het psychisch kwetsbaar individu een stem te geven, maar wordt steeds verder overgenomen door afgebakende kaders van herstel. Op basis van de resultaten van dit onderzoek kan worden beargumenteerd dat er in de psychiatrie noodzaak bestaat om als hulpverlener samen met iemand stil te staan bij de tragische aspecten van het leven. Door de broosheid van het menselijk bestaan te erkennen en samen de moerassigheid te doorstaan, kan men een grote bron van steun zijn. Het bij tijd en wijle afstand doen van de probleem-oplossing-reflex kan een grote bron van steun zijn voor iemand met een psychische kwetsbaarheid in een samenleving die het moeras met grote stelligheid uit de weg tracht te gaan.

Concluderend, het voorstel van de auteur zou zijn om het CHIME-model zonder verdere uitbreiding te handhaven en met het bewustzijn dat het gaat om een set van thema's en domeinen die *een* rol spelen bij het vinden van omgang met psychisch lijden en geestelijke kwetsbaarheid. Door niet te streven naar een model dat dé sleutel tot herstel is, kan de hulpverlener meer ruimte krijgen om met het individu mee te bewegen. Door ruimte te laten, kan er samen worden stilgestaan bij de broosheid van het bestaan en de ervaring dat niet alles 'op te lossen' is. Een model kan erg behulpzaam zijn, maar het is voor zowel de hulpverlener, als voor de persoon die lijdt, van groot belang het te blijven zien als een flexibel raamwerk dat openstaat voor interpretatie en aanpassing op basis van persoonlijke ervaringen. Op deze manier kan een evenwicht worden gevonden tussen structuur en flexibiliteit, waarbij het CHIME-model dient als een ondersteunend hulpmiddel in plaats van een rigide kader, zodat zowel de hulpverlener als de persoon met een psychische kwetsbaarheid ruimte ervaart voor de tragische elementen van het bestaan.

Literatuur

1. NEMESIS-3 [Internet]. Trimbos Instituut; 2022 [geciteerd 8 mei 2024]. Report No.: DFW003. Beschikbaar op: <https://cijfers.trimbos.nl/nemesis>
2. Boumans J, Kroon H, Van der Hoek B. Ggz uit de knel. Verkenning van mogelijkheden en valkuilen van het actuele hervormingsnarratief. Utrecht: Trimbos Instituut; 2023 p. 120.
3. Sambeek N van, Franssen GEHI, Baart AJ, Geelen S van, Scheepers FE. Betekenis geven aan psychische problematiek; discoursanalyse van ervaringsverhalen. Tijdschr Voor Psychiatr. 9 maart 2023;151-7.
4. Corrigan PW, Rao D. On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. Can J Psychiatry. augustus 2012;57(8):464-9.
5. Kaufman EA, Crowell SE. Biological and Behavioral Mechanisms of Identity Pathology Development: An Integrative Review. Rev Gen Psychol. 1 september 2018;22(3):245-63.
6. Hasson-Ohayon I, Kravetz S, Levy I, Roe D. Metacognitive and interpersonal interventions for persons with severe mental illness: theory and practice. Isr J Psychiatry Relat Sci. 2009;46(2):141-8.
7. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosoc Rehabil J. 1993;16(4):11-23.
8. Davidson L, Rakfeldt J, Strauss J. The roots of the recovery movement in psychiatry: Lessons learned. New York City: John Wiley & Sons; 2011.
9. Deegan G. Discovering recovery. Psychiatr Rehabil J. 2003;26(4):368-76.
10. Sealy P, Whitehead PC. Forty years of deinstitutionalization of psychiatric services in Canada: an empirical assessment. Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr. april 2004;49(4):249-57.
11. Coleman R. Recovery: An Alien Concept. 3de dr. P & P Press; 2011.
12. Rissmiller DJ, Rissmiller JH. Open Forum: Evolution of the Antipsychiatry Movement Into Mental Health Consumerism. Psychiatr Serv. juni 2006;57(6):863-6.
13. Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. Br J Psychiatry J Ment Sci. december 2011;199(6):445-52.
14. Jacobson N, Greenley D. What is recovery? A conceptual model and explication. Psychiatr Serv Wash DC. april 2001;52(4):482-5.
15. Topor A, Borg M, Di Girolamo S, Davidson L. Not just an individual journey: social aspects of recovery. Int J Soc Psychiatry. januari 2011;57(1):90-9.
16. Schön UK, Denhov A, Topor A. Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. Int J Soc Psychiatry. juli 2009;55(4):336-47.
17. Smith MK. Recovery from a severe psychiatric disability: Findings of a qualitative study. Psychiatr Rehabil J. 2000;24(2):149-58.
18. Graaf R de, Have M ten, Dorsselaer S van. NEMESIS-2 [Internet]. Trimbos Instituut; 2010 p. 178. Report No.: af0898. Beschikbaar op: <https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/af0898-nemesis-2-de-psychische-gezondheid-van-de-nederlandse-bevolking/>
19. Depressie en andere stemmingsstoornissen | Definities | Volksgezondheid en Zorg [Internet]. [geciteerd 22 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://www.vzinfo.nl/depressie-en-andere-stemmingsstoornissen/verantwoording/definities>
20. Spijker J, Claes S. Stemningsstoornissen in de DSM-5. Tijdschr Voor Psychiatr. 2014;56(3):173-6.
21. Brouwers EPM, van Gestel-Timmermans H, van Nieuwenhuizen C. Herstelgerichte zorg in Nederland: modegril of daadwerkelijke verandering? Psychopraktijk. 1 augustus 2013;5(4):14-7.
22. Jong S de, Hoenders JR, Bruins J, Steinebach JThM, Castelein SK. De behandelrelatie. In: Kaasenbrood A, Wunderink L, redacteuren. Ernstige psychiatrische aandoeningen. Bohn Stafleu Van Loghum. Houten; p. 297-320.
23. Boertien D, van Weeghel J. Persoonlijk herstel. In: Ernstige psychiatrische aandoeningen. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2021. p. 321-37.

24. Lases MN, Bruins J, Ng F, Rennick-Egglestone S, Llewellyn-Beardsley J, Slade M, e.a. Feasibility, validity and reliability of the Dutch translation of INCREASE (INCREASE-NL) inventory to characterize mental health recovery narratives. *J Recovery Ment Health*. 2024;7(1):31-49.
25. van Weeghel J, van Zelst C, Boertien D, Hasson-Ohayon I. Conceptualizations, assessments, and implications of personal recovery in mental illness: A scoping review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatr Rehabil J*. juni 2019;42(2):169-81.
26. Stuart SR, Tansey L, Quayle E. What we talk about when we talk about recovery: a systematic review and best-fit framework synthesis of qualitative literature. *J Ment Health*. 4 mei 2017;26(3):291-304.
27. Keukens R. Psychiatrie in crisis. *Tijdschr Voor Verpleegkundige Experts*. 15 april 2016;126:32.
28. Corrigan PW, Giffort D, Rashid F, Leary M, Okeke I. Recovery as a psychological construct. *Community Ment Health J*. juni 1999;35(3):231-9.
29. Young, S. L., and Bullock, W. A. "Mental health recovery measure (MHRM). In: *Measuring the Promise: A Compendium of Recovery Measures*. Cambridge, MA, US: Human Services Research Institute; 2005. p. 36-41.
30. Boevink W, Kroon H, Delespaul P, Os J van. Empowerment according to Persons with Severe Mental Illness: Development of the Netherlands Empowerment List and Its Psychometric Properties. *Open J Psychiatry*. 2017;07(01):18-30.
31. Prins A. Het wordt niet beter, het kan niet beter. Over existentiële professionaliteit en de toekomst van de herstelbeweging. In: Boertien D, Kusters W, redacteuren. *Filosofie bij herstelondersteuning Opnieuw denken over geestelijke gezondheid*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos en Stichting Psychiatrie en Filosofie; 2018. p. 142-53.
32. Huber M, Knottnerus JA, Green L, Horst H van der, Jadad AR, Kromhout D, e.a. How should we define health? *BMJ*. 26 juli 2011;343:d4163.
33. Johansen F, Loorbach D, Stoopendaal A. Positieve Gezondheid: Verandering van taal in de gezondheidszorg. *Beleid En Maatsch*. 1 oktober 2022;49.
34. Duijvenbooden L van. Omgaan met tragiek in de psychiatrie. Pleidooi voor een narratieve praktijk van geestelijke verzorging. In: Top M, Waarlo AJ, redacteuren. *De woestijn zal bloeien; Inspiratie voor vernieuwing van geestelijke verzorging in de psychiatrie*. Utrecht: De Graaff; 2017. p. 93-106.
35. Scheepers F. *Mensen zijn ingewikkeld*. Amsterdam: De Arbeidspers; 2021.
36. Franssen G, Geelen S van. Self-management as management of the self: Future directions for healthcare and the promotion of mental health. *Philos Psychiatry Psychol*. 2017;24(2):179-84.
37. Cook DA. Systematic and Nonsystematic Reviews: Choosing an Approach. In: Nestel D, Hui J, Kunkler K, Scerbo MW, Calhoun AW, redacteuren. *Healthcare Simulation Research: A Practical Guide*. Cham: Springer International Publishing; 2019. p. 55-60.
38. Clarke V, Braun V. Thematic analysis. *J Posit Psychol*. 4 mei 2017;12(3):297-8.
39. Azungah T. Qualitative research: deductive and inductive approaches to data analysis. *Qual Res J*. 1 januari 2018;18(4):383-400.
40. Sambeek N van, Baart A, Franssen G, Geelen S van, Scheepers F. Recovering Context in Psychiatry: What Contextual Analysis of Service Users' Narratives Can Teach About Recovery Support. *Front Psychiatry*. 20 december 2021;12.
41. Erp N van, Boertien D, van Rooijen S, van Bakel M, Smulders R. *Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid*. Bouwstenen voor onderwijs en opleidingen voor ervaringsdeskundigen [Internet]. HEE!, Phrenos kenniscentrum en Trimbos Instituut; 2015 [geciteerd 14 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://www.trimbos.nl/docs/af1373-basiscurriculum-ervaringsdeskundigheid.pdf>
42. Braun V, Clarke V. Thematic analysis. In: *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological*. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2012. p. 57-71.
43. Davidson L, O'Connell MJ, Tondora J, Lawless M, Evans AC. Recovery in Serious Mental Illness: A New Wine or Just a New Bottle? *Prof Psychol Res Pract*. 2005;36(5):480-7.
44. Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry*. maart 2005;162(3):441-9.

45. Oliveira-Maia AJ, Mendonça C, Pessoa MJ, Camacho M, Gago J. The Mental Health Recovery Measure Can Be Used to Assess Aspects of Both Customer-Based and Service-Based Recovery in the Context of Severe Mental Illness. *Front Psychol.* 3 november 2016;7.
46. Slade M, Amering M, Oades L. Recovery: an international perspective. *Epidemiol Psychiatr Sci.* juni 2008;17(2):128-37.
47. Deegan PE. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosoc Rehabil J.* 1988;11(4):11-9.
48. Harrison G, Mason P. Schizophrenia – Falling Incidence and Better Outcome? *Br J Psychiatry.* oktober 1993;163(4):535-41.
49. Llewellyn-Beardsley J, Rennick-Egglestone S, Callard F, Crawford P, Farkas M, Hui A, e.a. Characteristics of mental health recovery narratives: Systematic review and narrative synthesis. 28 maart 2019;14(3):e0214678.
50. Korsbek L. Corecovery: Mental health recovery in a dynamic interplay between humans in a relationship. *Am J Psychiatr Rehabil.* 2 juli 2016;19(3):196-205.
51. Dijkstra P. Omgaan met onrealistisch optimistische familieleden. *Bijzijn XL.* 1 augustus 2014;7(7):20-3.
52. Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F., Boevink, W., Os, J. Wat betekent ‘hulp nodig hebben’ voor psychische klachten? In: Goede GGZ! Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2018. p. 61-9.
53. Corrigan PW, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clin Psychol Sci Pract.* 2002;9(1):35-53.
54. Mumba MN, Brantley SG, Cross A. Social and structural determinants of recovery: The impact of race. *J Nurs Scholarsh.* 2023;55(3):553-5.
55. Fernando S. Race and culture in psychiatry. In: *The Routledge International Handbook of Race, Culture and Mental Health.* Routledge; 2020.
56. Dubreucq M, Plasse J, Gabayet F, Blanc O, Chereau I, Cervello S, e.a. Sex Differences in Recovery-Related Outcomes and Needs for Psychiatric Rehabilitation in People With Schizophrenia Spectrum Disorder. *J Clin Psychiatry.* 18 mei 2021;82(4):33686.
57. Smit D, Os J van. De praktijk binnen de ggz is in ontwikkeling, volgt de wetenschap? *Tijdschr Voor Psychiatr.* 30 november 2022;(2022/10):692-5.
58. Knight S, Jarvis GE, Ryder AG, Lashley M, Rousseau C. Ethnoracial Differences in Coercive Referral and Intervention Among Patients With First-Episode Psychosis | *Psychiatric Services.* *Psychiatr Serv.* 2022;73(1):2-8.
59. Joiner TE, Robison M, Robertson L, Keel P, Daurio AM, Mehra LM, e.a. Ethnoracial status, intersectionality with gender, and psychotherapy utilization, retention, and outcomes. *J Consult Clin Psychol.* 2022;90(10):837-49.
60. Smith TE, Corbeil T, Wall MM, Tang F, Essock SM, Frimpong E, e.a. Community, Hospital, and Patient Factors Contributing to Ethnoracial Disparities in Follow-Up After Psychiatric Hospitalization. *Psychiatr Serv.* juli 2023;74(7):684-94.
61. Mizock L, Kaschak E. Women with Serious Mental Illness in Therapy: Intersectional Perspectives. *Women Ther.* 3 april 2015;38(1-2):6-13.
62. Mora-Rios J, Bautista-Aguilar N. Structural stigma, mental illness, gender and interseccionality. Implications for mental health care. *Salud Ment.* 1 juli 2014;37:303-12.
63. Jacob MA, Kirkland A. Justice, power and intersectionality: beyond psychiatry, the social issue in question. In: *Research Handbook on Socio-Legal Studies of Medicine and Health.* Edward Elgar Publishing; 2020.
64. Slade M, Leamy M, Bacon F, Janosik M, Le Boutilier C, Williams J, e.a. International differences in understanding recovery: systematic review. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 15 maart 2012;21(4):353-64.
65. Flood J. *Archaeology of the dreamtime : the story of prehistoric Australia and its people.* 1ste dr. Sydney: HarperCollins; 1999.
66. Tse S, Cheung E, Kan A, Ng R, Yau S. Recovery in Hong Kong: service user participation in mental health services. *Int Rev Psychiatry Abingdon Engl.* februari 2012;24(1):40-7.

67. Lapsley H, Waimarie Nikora L, Black R. 'Kia Mauri Tau!' Narratives of recovery from disabling mental health problems [Internet]. University of Waikato; 2002 [geciteerd 24 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://researchcommons.waikato.ac.nz/items/4310bf5d-2445-4449-aa2c-bd901da053e7>
68. Mattsson M, Topor A, Cullberg J, Forsell Y. Association between financial strain, social network and five-year recovery from first episode psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1 december 2008;43(12):947-52.
69. Whitley R. Ethno-Racial Variation in Recovery From Severe Mental Illness: A Qualitative Comparison. *Can J Psychiatry*. 1 juni 2016;61(6):340-7.
70. Fischer BA. A Review of American Psychiatry Through Its Diagnoses: The History and Development of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. *J Nerv Ment Dis*. december 2012;200(12):1022.
71. Kunneman H. Het kritisch humanisme van Rudy Kopland. In: Goud J, redacteur. *Het leven volgens Rutger Kopland - onze vluchtige plek van de waarheid*. 1ste dr. Klement/Pelckmans; 2012. p. 65-93.
72. Mönnink H de. *Verlieskunde*. Handreiking voor de beroepspraktijk. Maarssen: Elsevier; 2008.
73. Muthert H (J. K). Coming to terms with loss in schizophrenia—The search for meaning. In: *Religion and psychiatry: Beyond boundaries*. Hoboken, NJ, US: Wiley Blackwell; 2010. p. 497-512.
74. Hutschemaekers G, Festen T, Kal D, Oosterhout D, Thomas E, Fijn P. *Vragen naar zin. Het perspectief van de GGZ-cliënt*. 1ste dr. Tilburg: Katholiek studiecentrum voor de geestelijke volksgezondheid; 2004. 88 p.
75. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry*. oktober 2003;37(5):586-94.
76. Proudfoot JG, Parker GB, Benoit M, Manicavasagar V, Smith M, Gayed A. What happens after diagnosis? Understanding the experiences of patients with newly-diagnosed bipolar disorder. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. juni 2009;12(2):120-9.
77. Jones L, Goddard L, Hill EL, Henry LA, Crane L. Experiences of receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: a survey of adults in the United Kingdom. *J Autism Dev Disord*. december 2014;44(12):3033-44.
78. Muthert JK. *Verlies en verlangen: Over verliesverwerking bij schizofrenie*. Koninklijke Van Gorcum; 2007.
79. Broers C. *Verhalen over verlies: een verkennend onderzoek van een module voor het groepswerk in de psychiatrie voor zingeving aan verlieservaringen vanuit een narratieve insteek*. [Internet]. 2011. Beschikbaar op: <https://research.uvh.nl/en/studentTheses/verhalen-over-verlies-een-verkennend-onderzoek-naar-het-ontwikkele-8>
80. Olofsson B, Jacobsson L. A plea for respect: involuntarily hospitalized psychiatric patients' narratives about being subjected to coercion. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2001;8(4):357-66.
81. Barnes M, Szilassy E, Herbert A, Heron J, Feder G, Fraser A, e.a. Being silenced, loneliness and being heard: understanding pathways to intimate partner violence & abuse in young adults. a mixed-methods study. *BMC Public Health*. 17 augustus 2022;22(1):1562.
82. Thibeault CA, Trudeau K, d'Entremont M, Brown T. Understanding the Milieu Experiences of Patients on an Acute Inpatient Psychiatric Unit. *Arch Psychiatr Nurs*. 1 augustus 2010;24(4):216-26.
83. Fricker M. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. 1ste dr. Oxford: Oxford University Press; 2007.
84. Kurs R, Grinshpoon A. Vulnerability of Individuals With Mental Disorders to Epistemic Injustice in Both Clinical and Social Domains. *Ethics Behav*. 19 mei 2018;28(4):336-46.
85. Caple V, Maude P, Walter R, Ross A. An exploration of loneliness experienced by people living with mental illness and the impact on their recovery journey: An integrative review. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2023;30(6):1170-91.
86. Thompson CM, Pulido MD, Caban S. Why Is It Difficult for Social Network Members to Support People Living with Mental Illness?: Linking Mental Illness Uncertainty to Support Provision. *Health Commun*. 28 januari 2022;37(2):202-13.
87. Gladstone GL, Parker GB, Malhi GS, Wilhelm KA. Feeling unsupported? An investigation of

- depressed patients' perceptions. *J Affect Disord.* november 2007;103(1-3):147-54.
88. Miklowitz DJ. The role of family systems in severe and recurrent psychiatric disorders: A developmental psychopathology view. *Dev Psychopathol.* september 2004;16(3):667-88.
89. McShall JR, Johnson MD. The association between relationship distress and psychopathology is consistent across racial and ethnic groups. *J Abnorm Psychol.* 2015;124(1):226-31.
90. Whisman MA. Relationship discord and the prevalence, incidence, and treatment of psychopathology. *J Soc Pers Relatsh.* 1 maart 2013;30(2):163-70.
91. Freysteinsdóttir FJ, Jóhannsdóttir GH. 'I was just like a prisoner' An exploration on emotional abuse within friendships. *Coll Stud J.* 15 maart 2022;56(1):85-93.
92. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity.* Vol. 43. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1963.
93. Björkman T, Svensson B, Lundberg B. Experiences of stigma among people with severe mental illness. Reliability, acceptability and construct validity of the Swedish versions of two stigma scales measuring devaluation/discrimination and rejection experiences. *Nord J Psychiatry.* 1 januari 2007;61(5):332-8.
94. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annu Rev Sociol.* 1 augustus 2001;27(Volume 27, 2001):363-85.
95. Gullslett MK, Kim HS, Borg M. Service users' experiences of the impact of mental health crisis on social identity and social relations. *Scand Psychol.* 2014;1(2).

Appendix

Codeboom *Tragiek*

- Niet gehoord voelen
 - Niet gehoord voelen door hulpverleners;
 - Niet gehoord voelen door omgeving;
- Omgang met complexe relaties
 - Omgang met complexe relaties: familie;
 - Omgang met complexe relaties: liefdesrelatie;
 - Omgang met complexe relaties: vrienden;
- Stigma
 - Strijd met stigma;
 - Strijd met zelfstigma;
- Rouw en verlies
 - Geschonden dromen, verlangens en verwachtingen;
 - Leegte en/of zwaarte;
 - Relationele netwerk;
 - Verlies van toekomst;
 - Zelfverlies.