

# *Erg nabij.....*



## **Familieleden van mensen met schizofrenie**

**Doctoraalscriptie Universiteit voor Humanistiek:  
Scriptiebegeleider:  
Meelezer:**

**Philip Hekman  
Dr. Dieuwertje Bakker  
Drs. Mariëtte Braakman**

**Utrecht, augustus 2008**

# Inhoudopgave

<b>Voorwoord</b>	<b>4</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>1 Probleemstelling en relevantie</b>	<b>8</b>
<b>1.1 Inleiding</b>	<b>8</b>
<b>1.2 Motivatie</b>	<b>8</b>
<b>1.3 Probleemstelling</b>	<b>9</b>
1.3.1 Vraagstelling	9
1.3.2 Doelstelling	9
<b>1.4 Relevantie voor humanistisch</b>	<b>10</b>
1.4.1 Zingeving	10
1.4.2 Humanisering	10
<b>2 Familie en schizofrenie</b>	<b>11</b>
<b>2.1 Inleiding</b>	<b>11</b>
<b>2.2 Schizofrenie: beschrijving</b>	<b>11</b>
<b>2.2 Schizofrenie: een ervaring</b>	<b>13</b>
<b>2.3 Familie</b>	<b>14</b>
<b>2.4 Conclusie</b>	<b>14</b>
<b>3 Theoretisch kader</b>	<b>16</b>
<b>3.1 Inleiding</b>	<b>16</b>
<b>3.2 Waarderingstheorie</b>	<b>16</b>
3.2.1 Grondmotieven	16
3.2.2 Waardegebieden	17
<b>3.3 Dialogische zelf</b>	<b>20</b>
3.3.1 Posities	20
3.3.2 Meerstemmigheid	22
<b>3.4 Verandering</b>	<b>24</b>
3.4.1 Veranderingen in het positiesysteem	24
3.4.2 Vormen van verandering	25
<b>3.5 Crisis en onmacht</b>	<b>26</b>
<b>3.6 Zingeving</b>	<b>27</b>
3.6.1 Zingeving en zinervaring	27
3.6.2 Waarderingstheorie, dialogische zelf en zingeving	29
<b>3.7 Conclusie</b>	<b>29</b>
<b>4.1 Inleiding</b>	<b>31</b>
<b>4.2 Onderzoekstechniek</b>	<b>31</b>
4.2.1 Zelfconfrontatiemethode	31
4.2.2 Motivatie voor de zelfconfrontatiemethode	32
<b>4.3 Operationalisering</b>	<b>34</b>
<b>4.4 Fasering</b>	<b>35</b>
4.4.1 Inleiding	35
4.4.2 Ontlokkerset en affect-items	35
4.4.3 Proefafname	35
4.4.4 ZKM-afnames	36

<b>4.5 Methodologische kwaliteit</b>	<b>36</b>
4.5.1 Inleiding	36
4.5.2 Betrouwbaarheid	36
4.5.3 Validiteit	37
<b>5 Onderzoeksverloop</b>	<b>39</b>
<b>5.1 Inleiding</b>	<b>39</b>
<b>5.2 Ontlokkers</b>	<b>39</b>
<b>5.3 Affecten</b>	<b>40</b>
<b>5.4 Proefafname</b>	<b>41</b>
<b>5.5 Definitief meetinstrument</b>	<b>43</b>
<b>5.6 Werving respondenten</b>	<b>44</b>
<b>5.7 Eerste ZKM-afname</b>	<b>44</b>
<b>5.8 Tweede ZKM-afname</b>	<b>47</b>
<b>5.9 Kanttekeningen</b>	<b>47</b>
<b>6 Analyse</b>	<b>48</b>
<b>6.1 Inleiding</b>	<b>48</b>
<b>6.2 Waardegebieden</b>	<b>48</b>
6.2.1 Inleiding	48
6.2.2 Typering waardegebieden	48
6.2.3 Waardegebieden ontlokker verleden	49
6.2.4 Waardegebieden ontlokkers heden	51
6.2.5 Waardegebieden ontlokker toekomst	54
6.2.6 Algemeen en ideaal ervaren	55
6.2.7 Affecten	57
6.2.8 Conclusie	58
<b>6.3 Veranderingen in de waardegebieden</b>	<b>59</b>
6.3.1 Inleiding	59
6.3.2 Eerste en tweede ZKM-afname	60
6.3.3 Waardegebieden ontlokker verandering	61
6.3.4 Typering verandering	61
6.3.5 Conclusie	67
<b>6.4 Waardering van de veranderingen</b>	<b>68</b>
6.4.1 Inleiding	68
6.4.2 Conclusie	69
<b>7 Zingeving en humanisering</b>	<b>70</b>
<b>7.1 Inleiding</b>	<b>70</b>
<b>7.2 Familie, crisis en onmacht</b>	<b>70</b>
<b>7.3 Familie en zingeving</b>	<b>71</b>
<b>7.4 Humanisering</b>	<b>73</b>
<b>7.5 Vervolgonderzoek</b>	<b>74</b>
<b>Bijlage 1: Brief aan respondenten</b>	<b>78</b>
<b>Bijlage 2: Uitleg ZKM-afname</b>	<b>79</b>
<b>Bijlage 3: Uitleg invullen affectscores</b>	<b>80</b>

## Voorwoord

Tamelijk onbevangen ben ik in 2007 begonnen aan mijn afstudeeronderzoek. Ik had een helder idee, stapels literatuur en zicht op een aantal respondenten. Na verloop van tijd bleek mijn idee minder helder dan ik dacht, de literatuur veel te omvangrijk en de gegevens van de respondenten lastig te analyseren.

In mijn zoektocht naar logica, orde en systematiek in mijn ideeën, de inzichten uit de literatuur en de onderzoeksgegevens zijn scriptiebegeleider Dieuwertje en meezezer Mariëtte erg behulpzaam geweest. Mede dankzij hun vakmanschap en inzet heb ik de meeste losse draadjes in deze scriptie aan elkaar kunnen knopen.

Ik ben ook veel dank verschuldigd aan de voorzitters van de familieraden en de respondenten. Zonder hun belangeloze inzet en tijd zou mijn afstudeeronderzoek in het water zijn gevallen en deze scriptie niet geschreven kunnen zijn.

Het schrijven van deze scriptie heeft ook zijn invloed gehad op de omgang van de familieleden met het familielid dat bezig is met een scriptie. Ik dank allereerst mijn vrouw Mieke voor haar vele correctiewerk en het feit dat ze het een jaar zonder al te veel morren heeft uitgehouden met een man die een groot deel van de tijd achter zijn computer en zijn boeken zat ‘vastgeplakt’.

Mijn stiefdochter Keri bedank ik voor haar aanbod om mee te denken over een aantal zaken en ze spreekt uit ervaring dat het schrijven van een scriptie een tamelijk eenzaam avontuur kan zijn.

Ook wil ik mijn vader bedanken die altijd vol vertrouwen is geweest over een goede afloop van mijn studie humanistiek. Op zijn vraag: ‘Wat ben je nu eigenlijk de hele dag aan het doen?’, had ik dit jaar niet altijd een passend antwoord. Ik hoop dat deze scriptie hem wat meer duidelijkheid kan verschaffen.

## Samenvatting

Schizofrenie is een psychiatrische aandoening die een chronisch karakter heeft en een grillig en onvoorspelbaar verloop kent. De symptomen van deze aandoening kenmerken zich door hallucinaties, wanen, achterdocht, inactiviteit en een zeker onvermogen om zaken te plannen en uit te voeren. De ziekte kan door deze symptomen een sterke invloed hebben op de omgang tussen de familie en het familielid met schizofrenie.

In deze scriptie doe ik verslag van een afstudeeronderzoek naar de waarderingen en de verandering van de waarderingen in de omgang van familieleden met hun familielid met schizofrenie. Waarderingen zijn kernachtige uitspraken over situaties en gebeurtenissen die men als belangrijk heeft ervaren. De gehanteerde kwalitatieve onderzoeksmethode waarmee ik de waarderingen en de veranderingen daarin heb onderzocht, is de zelfconfrontatiemethode (ZKM) van Hermans. Ik heb bij zeven familieleden met een zoon, dochter of echtgenote met schizofrenie twee keer een ZKM afgenomen.

In de periode waarin de symptomen van schizofrenie bij het familielid manifest worden, ervaren de familieleden in de omgang met het familielid met schizofrenie overwegend machteloosheid en verdriet. De familieleden weten in de beginperiode niet goed om te gaan met de vrij plotseling optredende symptomen van schizofrenie en binnen de familie zijn in deze periode veel crisissituaties. Bovendien moeten de familieleden voor een groot deel afscheid nemen van wat hun dierbaar was: de vroegere verbondenheid met het familielid en de verwachtingen over zijn of haar toekomst.

In een periode van acht à tien jaar heeft er bij de familieleden een verandering plaatsgevonden in de omgang met het familielid waarbij er meer sprake is van welzijn dan in het verleden. Het toegenomen welzijn in de omgang met het familielid wordt enigszins getemperd door de angst voor veranderingen. Uit het verleden heeft men geleerd dat veranderingen in de meeste gevallen een verslechtering van de bestaande situatie betekenen.

In het heden is er minder sprake van een eenzijdige manipulatieve gerichtheid op de beheersing van crisissituaties en de symptomen van schizofrenie doordat men deze beter heeft leren hanteren. De familieleden zijn bovendien hun grenzen meer gaan bewaken in de omgang met het familielid. Dit komt tot uiting in een toename van activiteiten binnen en buiten het gezin die zijn gericht op het realiseren van persoonlijke waarden en doelen. Daarnaast is er binnen de familie als geheel een herstel van de onderlinge verbondenheid te bespeuren en heeft men meer aandacht voor elkaars noden en behoeften.

Opmerkelijk hierbij is dat in deze periode eveneens een verandering plaats heeft gevonden in de waardering van de omgang met het familielid met schizofrenie. Er is in deze periode ruimte ontstaan voor bewondering voor de manier waarop het

familielid met zijn ziekte omgaat en er is waardering voor diens eigenheid en eigenaardigheid.

Humanisering, opgevat als het bevorderen van de voorwaarden voor persoonlijke zingeving bij de familieleden, zou zich kunnen richten op het bekorten van de periode waarin een nieuw evenwicht binnen de familie wordt bereikt waar er sprake is van welzijn in de omgang met het familielid. Nodig hiervoor is dat alle familieleden in een vroeg stadium al hun belangrijke ervaringen in het gezin met elkaar delen. Het betreft niet alleen de negatieve en positieve ervaringen in de omgang met het familielid, maar ook de persoonlijke teleurstellingen over het gemis aan aandacht voor elkaar en de moeite die men heeft om de eigen grenzen in de omgang met het familielid te bewaken.

## **Inleiding**

In 2007 liep ik stage in een psychiatrisch ziekenhuis. Deze stage was gericht op de geestelijke verzorging van psychiatrische patiënten. In deze stage viel het mij onder meer op dat de contacten van de patiënten met hun familieleden vaak nogal moeizaam verliepen. Veel patiënten hadden nauwelijks contact meer met hun familieleden en als er sprake was van een min of meer regelmatig contact, dan verliep dit vaak nogal stroef. Er waren ook uitzonderingen. Sommige patiënten waren *wel* tevreden over het contact dat ze met hun familieleden hadden.

In mijn stage heb ik veel contact gehad met mensen met schizofrenie. De uitingen van deze mensen kon ik meestal niet begrijpen en inlijven in mijn eigen betekeniswereld. Dit leverde onveiligheid en onzekerheid op, maar het prikkelde tegelijkertijd mijn verbeelding. Door deze verbeelding kreeg ik inspiratie om steeds weer te zoeken naar vormen van contact met deze mensen. In de loop van de stage heeft zich bij mijzelf een verandering voltrokken van een houding van het willen begrijpen van de uitingen van de cliënt naar een houding van openheid voor het onbekende.

Ik ben tijdens mijn stage ook nieuwsgierig geworden naar de waardering van familieleden van de omgang met hun familielid met schizofrenie en de veranderingen daarin en heb toen besloten mijn afstudeeronderzoek aan dit onderwerp te wijden.

In deze scriptie doe ik verslag van mijn afstudeeronderzoek. De opzet van deze scriptie is als volgt.

In hoofdstuk één komt de motivatie voor het onderwerp, de probleemstelling en de relevantie voor de humanistiek aan de orde.

In hoofdstuk twee geef ik een korte uitleg over schizofrenie, de beschrijving van een persoonlijke ervaring van een psychose en de beschrijving van de omgang met schizofrenie vanuit het perspectief van de familie.

In hoofdstuk drie bespreek ik de waarderingstheorie en de daarop voortbouwende theorie van het dialogische zelf. Het biedt een interessant perspectief op waarderingen en de mogelijke veranderingen daarin. Bovendien fungeert de waarderingstheorie en de theorie van het dialogische zelf als leidraad voor de onderzoeksopzet en de analyse. Eveneens bespreek ik in dit hoofdstuk literatuur over zingeving en crisis. Deze literatuur fungeert als uitgangspunt voor de uitspraken over zingeving en humanisering in hoofdstuk zeven.

In hoofdstuk vier bespreek ik de onderzoeksopzet. Ik geef weer hoe ik de vraagstelling heb geoperationaliseerd, beschrijf de opzet van het onderzoek en geef een overzicht van de methodologische kwaliteit.

Hoofdstuk vijf is een beschrijving van het onderzoeksverloop en ik geef hierin weer hoe ik de onderzoeksgegevens heb verzameld.

In hoofdstuk zes geef ik weer hoe ik deze onderzoeksgegevens heb geanalyseerd.

Ik besluit met hoofdstuk zeven waarin ik de resultaten van de analyse van de onderzoeksgegevens terugkoppel naar de besproken theorie in hoofdstuk drie en aantal uitspraken doe over zingeving en humanisering. In dit hoofdstuk bespreek ik tevens mogelijk vervolgonderzoek.

# 1 Probleemstelling en relevantie

## 1.1 Inleiding

Als bij een familielid de verschijnselen die bij schizofrenie horen manifest worden, heeft dit meestal invloed op de omgang binnen de familie<sup>1</sup>. Schizofrenie is een psychiatrische ziekte waarbij het denken, voelen en gedrag sterk verandert en niet meer is gericht op de realiteit. Het familielid denkt, voelt en gedraagt zich niet meer zoals de familie van hem of haar gewend is en dat zorgt vaak voor problemen in de omgang. Vooral in de beginperiode van de ziekte weet de familie niet goed wat ze met de psychische veranderingen van hun familielid aanmoeten. Zowel de manier van communiceren met het familielid als wat waardevol en minder waardevol is in de omgang staat na het manifest worden van schizofrenie ter discussie en vergt een heroriëntatie bij de familie.

Een standaard manier van het zich heroriënteren op de sterke psychische veranderingen die bij schizofrenie horen, is er niet. Ieder familielid heeft zijn eigen manier van aanpassen en herwaarderen. Schizofrenie is bovendien een aandoening die wisselend kan verlopen en een breed scala aan verschijnselen kent. In de ene periode verloopt het denken, voelen en gedrag van het familielid redelijk volgens de verwachtingen van de familie en in een andere periode komen onverwacht nieuwe verschijnselen aan de oppervlakte die opnieuw een heroriëntatie op de vorm en inhoud van de omgang nodig maken.

## 1.2 Motivatie

In mijn afstudeeronderzoek dat ik heb beschreven in deze scriptie, heb ik mij gericht op de familie van mensen met schizofrenie. Ik heb onderzocht hoe familieleden de omgang met hun familielid met schizofrenie waarderen en welke veranderingen zich in deze waarderingen in de loop van de tijd hebben voorgedaan. Er zijn twee redenen waarom ik mijn onderzoek heb gericht op de waardering van de familie van de omgang met hun familielid.

Op de eerste plaats is er weinig bekend over de familie en hun waardering van de omgang met een familielid met schizofrenie. Er zijn tamelijk veel studies gedaan naar de effecten van de gezinssituatie op het uitbreken en het verloop van schizofrenie bij een familielid. Uit deze onderzoeken volgen dan vaak aanbevelingen voor een bepaalde omgang met het familielid. Door bepaalde gedragspatronen en manieren van communicatie aan de orde te stellen en voorstellen te doen tot verandering, beoogt men een gunstig effect voor het familielid te bewerkstelligen. De onderzoeken richten zich echter meestal op het in stand houden of verbeteren van de psychische conditie van het familielid en niet op de familie zelf. De moeilijkheden, behoeften, waarden en doelen van de familie in de omgang met het familielid blijven in deze onderzoeken min of meer buiten beeld. Aandacht voor de specifieke moeilijkheden

---

<sup>1</sup> Om de leesbaarheid te vergroten, gebruik ik in deze scriptie de termen familie en familieleden door elkaar.



die de familie in de omgang met hun familielid met schizofrenie ervaart, is er vooral tijdens bijeenkomsten van organisaties als Ypsilon, Pandora en Labyrinth<sup>2</sup>. Deze organisaties voorzien in deze behoefte door regelmatig bijeenkomsten te beleggen waar de familieleden ervaringen kunnen uitwisselen en zo erkenning kunnen krijgen voor hun moeilijkheden. Ook de familieraden van psychiatrische ziekenhuizen voorzien in deze behoefte door regelmatig bijeenkomsten te beleggen en elkaar te ondersteunen.

De tweede reden voor mijn onderzoek naar familieleden is dat het gebrek aan aandacht en erkenning voor de familie in hun omgang met hun familielid kan leiden tot een situatie waarin een heroriëntatie op de vorm en inhoud van de omgang met het familielid moeilijk kan plaatsvinden. De familie kan door het gebrek aan aandacht en erkenning voor hun problemen in de omgang met het familielid in een isolement raken. Er is in dit isolement weinig ruimte om zich te heroriënteren op het sterk veranderde gedrag van het familielid. Uiteindelijk kan dit leiden tot een blijvende verstoring en minimalisering van het contact.

## **1.3 Probleemstelling**

### *1.3.1 Vraagstelling*

De vraagstellingen voor mijn afstudeeronderzoek zijn als volgt:

- 1. Hoe waarderen familieleden de omgang met hun familielid met schizofrenie?*
- 2. Welke veranderingen zijn aanwezig in de waarderingen van de familieleden in hun omgang met hun familielid met schizofrenie vanaf het begin van het manifest worden van schizofrenie tot het heden?*
- 3. Hoe waarderen familieleden de veranderingen die hebben plaatsgevonden in de omgang met hun familielid met schizofrenie?*

Ik heb de drie onderzoeksvragen beantwoord door middel van een exploratief en descriptief onderzoek. De onderzoekstechniek die ik hierbij gebruik is de zelfconfrontatiemethode (ZKM). Deze techniek richt zich op concrete ervaringen en hiermee is het goed mogelijk om de waarderingen en de veranderingen van deze waarderingen bij de familie te onderzoeken.

### *1.3.2 Doelstelling*

Met dit afstudeeronderzoek hoop ik een bijdrage te leveren aan een kwalitatieve verbetering van de omgang tussen de familie en hun familieleden met schizofrenie.

---

<sup>2</sup> Zie voor de websites van deze organisaties: <http://www.ypsilon.org/>, [www.stichtingpandora.nl](http://www.stichtingpandora.nl), <http://www.schizofrenieplein.nl>

Deze omgang wordt voor een groot deel bepaald door de schizofrenie van het familielid en betekent voor de familie een aanpassing van hun eigen waarden en doelen en een herwaardering van de omgang met het familielid. Door te onderzoeken hoe de familie de omgang waardeert en welke vormen van verandering daarin eventueel te bespeuren zijn, is het mogelijk dat voor de familie deze omgang kwalitatief verbetert. Prioriteiten in de omgang met het familielid kunnen door familieleden duidelijker worden gesteld doordat men een beter inzicht krijgt in wat men belangrijk en minder belangrijk vindt.

## **1.4 Relevantie voor humanistiek**

### *1.4.1 Zingeving*

Zingeving kan worden opgevat als het zoeken naar samenhang en ordening in ervaringen en het vermogen richting te kunnen geven aan het bestaan. Mensen hebben hieraan behoefte omdat ze hun bestaan willen rechtvaardigen, levensdoelen willen nastreven, grip willen hebben op het leven en vanuit een behoefte aan eigenwaarde (Baumeister, 1991). Vanuit een grotere samenhang zullen volgens Baumeister de behoeften aan zin beter vervuld kunnen worden. Mijn onderzoek naar de waarderingen van de ervaringen van de familieleden in de omgang met het familielid met schizofrenie geeft inzicht in de samenhang in de ervaringen en de veranderingen die zich hierin in de loop van de tijd hebben voltrokken en heeft een daarmee een verbinding met zingeving.

### *1.4.2 Humanisering*

Het onderzoeksprogramma van de Universiteit voor Humanistiek geeft de volgende definitie voor humanisering: 'Humanisering kan men in algemene zin omschrijven als het bevorderen van de voorwaarden voor persoonlijke zingeving in het kader van rechtvaardige instituties en een duurzame wereldsamenleving' (Onderzoeksprogramma UvH 2005-2010, p. 9). Inzicht in de waarderingen en de veranderingen van de waarderingen kunnen gebruikt worden om strategieën te bedenken en programma's te ontwerpen die als doel hebben om de voorwaarden voor persoonlijke zingeving van familieleden in hun omgang met het familielid met schizofrenie te bevorderen.

## 2 Familie en schizofrenie

### 2.1 Inleiding

De veranderde psychische gesteldheid van een familielid met schizofrenie kan sterk ingrijpen in de omgang die hij of zij heeft met de familie. Om inzicht te krijgen in hoeverre de symptomen van schizofrenie van invloed kunnen zijn op deze omgang, geef ik eerst een algemene beschrijving van deze ziekte. Van belang voor dit inzicht is ook de beschrijving van de persoonlijke ervaring van iemand met een psychose. Over de waardering van de omgang die de familie heeft met een familielid met schizofrenie is, zoals ik in hoofdstuk één van deze scriptie heb betoogd, weinig bekend. In de wetenschappelijke literatuur zijn hoofdzakelijk de reacties onderzocht van familieleden op de als negatief ervaren uitingen die bij schizofrenie horen. Ook in egodocumenten voeren negatieve en somber gekleurde verhalen van familieleden de boventoon.

### 2.2 Schizofrenie: beschrijving

Schizofrenie is een psychiatrische aandoening die bij mannen als vrouwen evenveel voorkomt<sup>3</sup>. Over de hele bevolking krijgt ongeveer 1% de ziekte schizofrenie (Griez, 2003)<sup>4</sup>. In 70% van de gevallen ontstaat schizofrenie vòòr het 35<sup>e</sup> levensjaar. Openbaart de ziekte zich vòòr het 30<sup>e</sup> levensjaar, dan treft de ziekte meer mannen dan vrouwen. Op hogere leeftijd krijgen meer vrouwen dan mannen de diagnose schizofrenie.

De ziekte begint meestal sluipend. In de periode vòòr het manifest worden van de aandoening, de prodromale fase, zijn er subtiele veranderingen merkbaar. Iemand trekt zich bijvoorbeeld vaker terug, is gespannen, heeft vreemde preoccupaties of concentratiemoeilijkheden. Vaak worden deze veranderingen in eerste instantie toegeschreven aan de moeilijkheden die de pubertijd of de adolescentie met zich meebrengen. In deze levensfasen verwerft men zich een identiteit en maakt men belangrijke keuzes die bepalend kunnen zijn voor het latere leven als volwassene.

In de acute fase is er sprake van een psychose en verliest de patiënt het contact met de realiteit. Er is dan sprake van een combinatie van positieve en negatieve symptomen en desorganisatie in het gedrag (Griez, 2003, p. 110; Van Meer, 1993, p. 20-22).

Positieve symptomen zijn stoornissen in de realiteitszin die bestaan uit wanen, hallucinaties en het verlies van eigenheid. Wanen zijn stoornissen in het denken die

---

<sup>3</sup> Ondanks het feit dat schizofrenie bij vrouwen evenveel als bij mannen voorkomt, gebruik ik in deze scriptie om praktische redenen de mannelijke aanduiding van het familielid met schizofrenie.

<sup>4</sup> Er zijn zeer veel psychiatrische handboeken waarin schizofrenie wordt beschreven. In dit hoofdstuk maak ik gebruik van de compacte inleiding in de psychiatrie van Griez, Honing, van Os en Verhey (2003).

niet te corrigeren zijn. De patiënt interpreteert meestal de intenties van anderen verkeerd, vaak op een paranoïde manier. De patiënt kan bijvoorbeeld geloven dat hij wordt achtervolgd of dat mensen op een andere planeet het op hem gemunt hebben. Soms zijn de wanen bizar te noemen. De patiënt meent bijvoorbeeld dat zijn lichaam vloeibaar is of dat buitenaardse wezens de provincie bevolken.

Hallucinaties zijn niet reëel bestaande waarnemingen die niet te corrigeren zijn. De patiënt kan bijvoorbeeld stemmen horen of dingen zien die er in werkelijkheid niet zijn. Meestal zijn de hallucinaties onplezierig van aard. De stemmen kunnen de patiënt bijvoorbeeld vertellen dat het slecht met hem zal aflopen als hij niet doet wat de stemmen hem opdragen. Ook kunnen stemmen de patiënt uitschelden en vernederen.

Het verlies van eigenheid ervaart de patiënt als hij meent dat zijn gedachten, gevoelens, waarnemingen en handelen niet van hem zijn maar van iemand anders. Dit verlies van eigenheid kan aanleiding geven tot wanen. De patiënt denkt dat de ander 'in hem is gekropen' met bepaalde bedoelingen en dit kan weer aanleiding geven tot andere gedachten die niet op de realiteit betrekking hebben en niet-corrigeerbaar zijn.

Negatieve symptomen bestaan uit een vervlakking van het affect, spraakarmoede, initiatiefverlies en moeite met het plannen en organiseren van activiteiten. Het energieniveau is laag en de gevoelens die belangrijke gebeurtenissen begeleiden zijn verminderd aanwezig of geheel afwezig. Veelal laat de zelfverzorging te wensen over en kunnen de alledaagse taken die nodig zijn voor het levensonderhoud, door een gebrekkig organisatie- en planningsvermogen, niet goed uitgevoerd worden.

Soms gaat schizofrenie ook gepaard met stemmingsstoornissen of stoornissen in de motoriek. Vooral depressies zijn berucht. De belangrijkste doodsoorzaak van mensen met schizofrenie is zelfdoding. Ongeveer 5 tot 10% van de mensen met schizofrenie suïcideert zich (Van Meer, 2003, p. 80).

Stoornissen in de motoriek komen veel voor. Het betreft stereotype bewegingen, bewegingsarmoede en het volhouden van een ongemakkelijke houding.

Het beloop van schizofrenie is wisselend. Ongeveer 80% krijgt na de behandeling in de eerste acute psychotische fase binnen 5 jaar een terugval. In de remissieperiode, de periode tussen twee psychotische perioden, heeft één derde van de patiënten met schizofrenie weinig last van restverschijnselen, één derde aanmerkelijk last van restsymptomen en psychische en sociale beperkingen en bij één derde is er sprake van een min of meer continue voortduren van de psychose.

In de periode van remissie stoppen veel patiënten met anti-psychotische medicatie. Een nieuwe psychose en een verdere achteruitgang van het psychisch en sociaal functioneren liggen dan sneller op de loer.

Aangetekend moet worden dat de verschijnselen van schizofrenie grillig kunnen zijn. Soms staan de wanen en hallucinaties op de voorgrond, soms de negatieve symptomen, soms de stoornissen in de stemming en de motoriek. Ook het verloop is, zoals gezegd, wisselend. De prognose is echter ongunstig en vaak eindigen mensen met schizofrenie op een chronische verblijfsafdeling van een psychiatrisch ziekenhuis.

## **2.2 Schizofrenie: een ervaring**

Kusters (2004) doet verslag van de psychose waarmee hij zelf te kampen had na een periode van overmatig drugsgebruik. Hij beschrijft deze periode vanuit een subjectief standpunt en probeert generalisaties en objectiveringen in zijn beschrijving zoveel mogelijk te vermijden.

In een psychose is de relatie tussen verleden, heden en toekomst verstoord. Iemand in een psychose kan geen koppeling meer maken tussen actuele waarnemingen en ervaringen en die in het verleden. Iemand met een psychose vlucht uit de geschiedenis en leeft daarom in een min of meer betekenisloos universum. De prikkels die op hem af komen weet hij niet altijd te koppelen aan eerdere waarnemingen en ervaringen en hij kan deze prikkels niet meer omzetten in een doelgerichte en vanuit een motivatie gevoede actie (Kusters, 2004, p. 56-60).

Iemand met een psychose leeft puur in het heden, in een wereld zonder symbolen en betekenissen. Zintuiglijke prikkels worden niet altijd gekoppeld aan eerdere gevormde betekenissen en gaan een eigen leven leiden. Er ontstaan dan gedachten en gevoelens die niet op de realiteit gericht zijn. Er volgt gedrag dat niet afgestemd is op het realiseren van behoeften en verlangens in interactie met de omgeving.

De tijd wordt door iemand met een psychose niet ervaren als een continuüm. Iemand leeft in het verleden en heden tegelijkertijd. Kusters beschrijft niet-psychotische mensen als gewoontedieren. Gewoonten ontstaan als we vertrouwen op eerdere ervaringen die ons veiligheid in het heden verschaffen. Iemand met een psychose ontbreekt het aan een verleden van waaruit deze veiligheid gestalte kan krijgen in het heden (Kusters, 2004, p. 49, p. 99).

Iemand met een psychose heeft moeite met het bepalen van een eigen positie in de ruimte ten opzichte van de positie van andere mensen of dingen. Hiervoor is een besef van betekenis en tekens nodig die deze posities kunnen definiëren. Met het herkennen van een context waarin zaken plaatsvinden en het interpreteren van signalen uit deze context heeft iemand met een psychose moeite. Het kost iemand met een psychose bijvoorbeeld grote moeite om betekenis te geven aan non-verbale signalen en het gevoelig zijn voor de sfeer waarin gebeurtenissen plaatsvinden.

Iemand met een psychose deconstrueert de waarnemingen meteen, de betekenis van deze signalen raakt voor hem verloren en hij weet ze niet te plaatsen in een context. (Kusters 2004, p. 138-141).

### **2.3 Familie**

De familie wordt meestal sluipend geconfronteerd met schizofrenie. De familie is, in tegenstelling tot het familielid met schizofrenie, wel in staat om betekenissen te reconstrueren en wijt de veranderingen bij hun familielid in de prodromale fase aan een aantal factoren die bij een bepaalde levensfase horen, zoals de pubertijd of moeilijkheden in de adolescentie (Van Meer, 1993, p.73). Later ontstaat het besef dat het familielid schizofrenie heeft en moet men leren omgaan met de symptomen van deze ziekte.

Van Meer (1993) heeft de belasting van de familie door schizofreniepatiënten onderzocht. Deze belasting voor de familie kan aanzienlijk zijn en 20% van de familie ervaart de belasting als zeer ernstig. Hierbij is een onderscheid te maken tussen objectief en subjectief ervaren belasting (Van Meer, 1993, p.16-17). De objectieve belasting is gebaseerd op wat in het algemeen als negatief wordt ervaren in het menselijk verkeer. De subjectieve belasting is de ervaren belasting door de familieleden.

Positieve symptomen zoals bizar, onaangepast en gevaarlijk gedrag zorgen voor de meeste belasting, zowel subjectief als objectief. Het familielid met schizofrenie kan daadwerkelijk gevaarlijk of zeer onaangepast gedrag vertonen. Nog belangrijker is de subjectief ervaren dreiging die er van een familielid met schizofrenie kan uitgaan. Deze subjectieve dreiging bestaat uit de angst voor een volgende geweldsuitbarsting of de angst dat het familielid zich zal suïcideren.

Negatieve symptomen zoals passiviteit, inactiviteit en emotionele kilheid zorgen voor weinig feitelijke belasting. Echter, deze negatieve symptomen zorgen voor gevoelens van machteloosheid bij de familie. Ze ervaren de moeite die zij doen om het familielid te motiveren om iets zinnigs met zijn leven te gaan doen, als verspild. De bezorgdheid en het medelijden met het familielid en de hulp en steun die zij daadwerkelijk aanbieden krijgen weinig respons.

De negatieve symptomen worden als veel minder belastend ervaren dan de positieve symptomen (Van Meer, 1993, p. 102). De positieve symptomen zorgen in 84% van de onderzochte families voor een matige tot ernstige belasting. De overlast door negatieve symptomen wordt nauwelijks genoemd.

Schuldgevoelens, schaamte, onzekerheid, angst en ontkenning zijn vaak aanwezig bij familieleden (Van Meer, 1993, p. 85-90). Ze hebben het idee tekort geschoten te zijn in de omgang met het familielid met schizofrenie, schamen zich voor zijn gedrag of zijn bang dat het familielid suïcide zal plegen. De zorg voor de toekomst is vaak de grootste zorg. Wie moet er voor het familielid gaan zorgen? Hoe zal zijn leven er in de toekomst uit gaan zien?

### **2.4 Conclusie**

Uit de bestudeerde literatuur komt naar voren dat de familie sterk gericht is op de omgang met de negatieve en positieve symptomen van het familielid. Het betekent vaak het omgaan met ruzies, verbale en fysieke agressie, de achterdocht bij het

familielid, het zich terugtrekken uit de gezinssituatie en het in de ogen van de familie wanordelijke en doelloze gedrag. Uit de beschrijving van een persoonlijke ervaring met een psychose is af te leiden dat het familielid tamelijk onmachtig is om betekenis te geven aan verbale en non-verbale uitingen van familieleden. Dit trekt een wissel op de familie en hun pogingen om invloed uit te oefenen op de belasting door de uitingen van schizofrenie. Zowel de familie als het familielid verkeren hierbij in een tamelijk onmachtige positie. De pogingen van de familie tot het beheersen van de overlast halen weinig uit en het familielid is slecht in staat om betekenis te geven aan deze pogingen.

Gelukkig is er niet alleen maar sprake van negatieve gevoelens en defensieve reacties van de familie. In egodocumenten en levensverhalen van familieleden staan ook verhalen waarin gesproken wordt over het trots zijn op het familielid met schizofrenie of over een omgang die gekenmerkt wordt door gelijkwaardigheid en de acceptatie van een aantal handicaps die bij schizofrenie horen (zie bijvoorbeeld Van Well, 2003, p. 103-107)<sup>5</sup>. In de loop van de tijd is er bij deze familieleden een verandering geweest in hoe ze omgaan met het familielid. De verschijnselen die bij schizofrenie horen, zijn min of meer geïntegreerd in de omgang en er is ruimte gekomen voor aspecten die niet tot schizofrenie behoren.

---

<sup>5</sup> Op de website van de stichting Pandora is een uitgebreide literatuurlijst over schizofrenie te downloaden met daarin een hoofdstuk over egodocumenten van familieleden en naastbetrokkenen. Het adres van de website is: <http://www.stichtingpandora.nl>

## **3 Theoretisch kader**

### **3.1 Inleiding**

Centraal in mijn onderzoeksvragen staan de waarderingen van familieleden in hun omgang met hun familielid met schizofrenie en de veranderingen in deze waarderingen.

De waarderingstheorie van Hermans en zijn theorie over posities en meerstemmigheid fungeren als leidraad in de analyse en de formulering van de conclusies. Bovendien is mijn methode om onderzoeksgegevens te vergaren, afgeleid van de waarderingstheorie. De waarderingstheorie en de theorie van het dialogische zelf bespreek ik in paragraaf 3.2, 3.3 en 3.4.

De confrontatie van de familieleden met de symptomen van schizofrenie vertonen veel gelijkenis met crisissituaties. Een bespreking van literatuur over crisis en de omgang met crisissituaties in paragraaf 3.5 leek mij daarom op zijn plaats.

In hoofdstuk zeven doe ik, aan de hand van de resultaten van de analyse, uitspraken over zingeving en humanisering. Relevante literatuur die betrekking heeft op zingeving bespreek ik in paragraaf 3.6.

Ik besluit dit hoofdstuk met een conclusie.

### **3.2 Waarderingstheorie**

#### *3.2.1 Grondmotieven*

De waarderingstheorie gaat uit van twee fundamentele motieven die bij ieder mens werkzaam zijn en zich continu doen gelden: het Z-grondmotief en het A-grondmotief (Hermans, 1995b, 1999). Van deze grondmotieven is men zich niet bewust: ze zijn op latent niveau in mensen werkzaam en bepalend voor ervaringen in een groot aantal situaties.

Vanuit het Z-grondmotief richt men zich op zelfhandhaving en zelfexpansie. Men trekt vanuit dit grondmotief scherpe grenzen tussen zichzelf en de ander en men streeft naar een invulling van de eigen autonomie. Vanuit dit motief wordt afstand geschapen tot de ander en het andere en men probeert zichzelf te handhaven, te versterken en te verdedigen.

Vanuit het A-grondmotief is men gericht op de ander en het andere. Er is een streven naar eenheid en verbondenheid. Men kijkt vanuit het A-motief belangeloos naar de behoeften van anderen, geeft voorrang aan het welzijn van anderen en men is gedreven om met de ander in verbinding te komen. Vanuit het A-motief kan men ook gericht zijn op het andere. Men kan zich bijvoorbeeld proberen te verbinden met de natuur, een boek, muziek, een ding. Belangrijk is bij het A-motief het streven om deel uit te maken van een groter geheel en de behoefte zich met dit grotere en zelfoverstijgende deel te verbinden.



Beide grondmotieven zijn potentieel conflicterend of elkaar aanvullend. Vanuit het Z-motief, gericht op zelfexpansie, kunnen bijvoorbeeld relaties met anderen op de proef worden gesteld doordat men anderen met dit streven naar zelfexpansie tekort doet. Het kan ook zo zijn dat beide grondmotieven elkaar aanvullen: men is tegelijk gericht op zelfhandhaving én op de handhaving of versterking van de relatie met de ander of de verbinding met het grotere geheel. Een voorbeeld kan de actieve deelname in een politieke partij zijn. Men probeert zowel vanuit het Z-motief als het A-motief bezig te zijn met maatschappelijke betrokkenheid, het streven naar rechtvaardigheid en dergelijke.

### *3.2.2 Waardegebieden*

Een mens doet in zijn leven een groot aantal ervaringen op. Soms kunnen deze ervaringen indrukwekkend zijn en daarmee een langdurige invloed hebben op de levensloop. Soms zijn de ervaringen minder indrukwekkend en hebben een kortere invloed op de levensloop. De affectieve betrokkenheid van iemand bij een bepaalde gebeurtenis bepaalt het belang van de ervaring en de mate waarin deze doorspeelt in zijn levensloop (Hermans, 1995b, p. 17).

In de waarderingstheorie zijn waardegebieden kernachtige uitspraken over wat men als belangrijk ervaart (Hermans, 1986, p. 4). Een waardegebied is te zien als een interpretatie van een bepaalde gebeurtenis. Deze interpretatie heeft altijd een affectieve, cognitieve en gedragsmatige component. Als iemand bijvoorbeeld betrokken is bij een auto-ongeluk, zal deze gebeurtenis worden geïnterpreteerd vanuit het eigen gedrag ten tijde van het ongeluk, het gevoel bij deze gebeurtenis en de gedachten hierbij. Iemand gaat bijvoorbeeld nadenken over wie het ongeluk veroorzaakt heeft en evalueert het gedrag vòòr het ongeluk. Het resultaat van deze reflectie op het ongeluk kan bijvoorbeeld aanleiding geven tot schuldgevoelens omdat men zelf de veroorzaker van dit ongeluk is. Ook kan men kwaad worden op de ander omdat die dit ongeluk heeft veroorzaakt.

Waardegebieden zijn ingebed in algemeen geldende waarden die te vinden zijn in de cultuur waarin men leeft (Hermans, 1995b, p. 20). Voor zover deze algemene waarden voor de persoon gelden, worden deze in specifieke situaties geïnterpreteerd en spelen een rol bij de waardegebieden. In het voorbeeld van het auto-ongeluk refereert degene die kwaad is op de ander aan het afwijken van een waarde die bij iedere automobilist als vanzelfsprekend mag worden beschouwd ('Wees voorzichtig in het verkeer...'). Iemand die betrokken is bij een ongeluk interpreteert deze algemeen geldende en gedeelde waarde op een persoonlijke manier. Afhankelijk van de sterkte van het affect wordt deze belangrijke gebeurtenis voor het individu een waardegebied. Zo zal de één minder snel kwaad worden dan de ander, omdat de één de culturele waarde 'Wees voorzichtig in het verkeer' in een bepaalde situatie anders interpreteert dan de ander.

Elk waardegebied gaat gepaard met gevoelens die aan een bepaalde situatie of gebeurtenis verbonden zijn: de affecten. De affecten zijn een expressie van twee latent aanwezige grondmotieven: het Z-motief en het A-motief. De affecten die een expressie zijn van het Z- en A-motief kunnen bovendien gepaard gaan met positieve en negatieve gevoelens.

Het Z-motief is gericht op zelfhandhaving en zelfexpansie en vanuit het Z-motief streeft men naar autonomie, succes en zelfstandigheid. Het Z-motief komt in de waardegebieden tot uitdrukking in gevoelens van eigenwaarde, krachtigheid, trots en zelfverzekerdheid en gaat gepaard met overwegend positieve gevoelens. Een waardegebied krijgt in deze situatie de aanduiding Z<sup>+</sup>.

In de waardegebieden met een achterliggend Z-motief trof Hermans echter ook waardegebieden aan die samengingen met negatieve gevoelens. Naast positieve gevoelens van eigenwaarde, krachtigheid, trots en zelfverzekerdheid kwam hij ook negatieve gevoelens zoals agressie en woede tegen in deze waardegebieden. Deze tweeslachtigheid heeft te maken met het feit dat het Z-motief grenzen trekt tussen het zelf en de ander. De pogingen tot zelfhandhaving en zelfexpansie worden soms geblokkeerd door de omgeving die dit trekken van grenzen niet accepteert. Er ontstaat vanuit het Z-motief dan een sterk gevoel van kracht en eigenwaarde die gepaard gaat met negatieve gevoelens van woede en agressie en het vrijwel afwezig zijn van gevoelens van eenheid en verbondenheid met de ander. Een waardegebied wordt in deze situatie getypeerd met de aanduiding: Z<sup>-</sup> (Hermans, 1995b, p. 78).

Vanuit het A-motief is men gericht op eenheid en verbondenheid met de ander of het andere. Het Z-motief is gericht op zelfbevestiging, het A-motief op zelfovergave. Het A-motief zet iemand aan om zijn grenzen te openen om zo in verbinding met de ander of het andere te komen. Het A-motief komt in waardegebieden tot uiting in gevoelens van liefde, tederheid, intimiteit en zorgzaamheid en gaat gepaard met overwegend positieve gevoelens. Het waardegebied wordt getypeerd met de aanduiding A<sup>+</sup>. Ook het A-motief heeft een schaduwzijde. Het zoeken naar eenheid en verbondenheid kan leiden tot problemen als de ander niet kan of wil voldoen aan de wens tot eenwording en verbondenheid of onbereikbaar is. Er ontstaan dan gevoelens van teleurstelling, verdriet, gemis en eenzaamheid. Hermans noemt hierbij het *fugit amor*-thema en refereert hierbij aan het beeldhouwwerk van Rodin (Hermans, 1995b, p. 87; Figuur 3.1<sup>6</sup>). In deze sculptuur probeert een man zijn geliefde te omvatten, maar zijn geliefde is onbereikbaar en niet te omvatten. Het *fugit amor*-thema is symbolisch voor de gebroken liefde. Er is sprake van liefde en het verlangen naar de ander, maar tegelijkertijd zijn er in de waardegebieden negatieve gevoelens van gemis, verdriet en teleurstelling aanwezig. Bovendien zijn de gevoelens van kracht en eigenwaarde vrijwel afwezig. Het waardegebied wordt in deze situatie aangeduid met A<sup>-</sup>.

---

<sup>6</sup> Gevonden op 6 juni 2008 op [http://www.artchive.com/artchive/R/rodin/rodin\\_fugit\\_amor.jpg.html](http://www.artchive.com/artchive/R/rodin/rodin_fugit_amor.jpg.html)



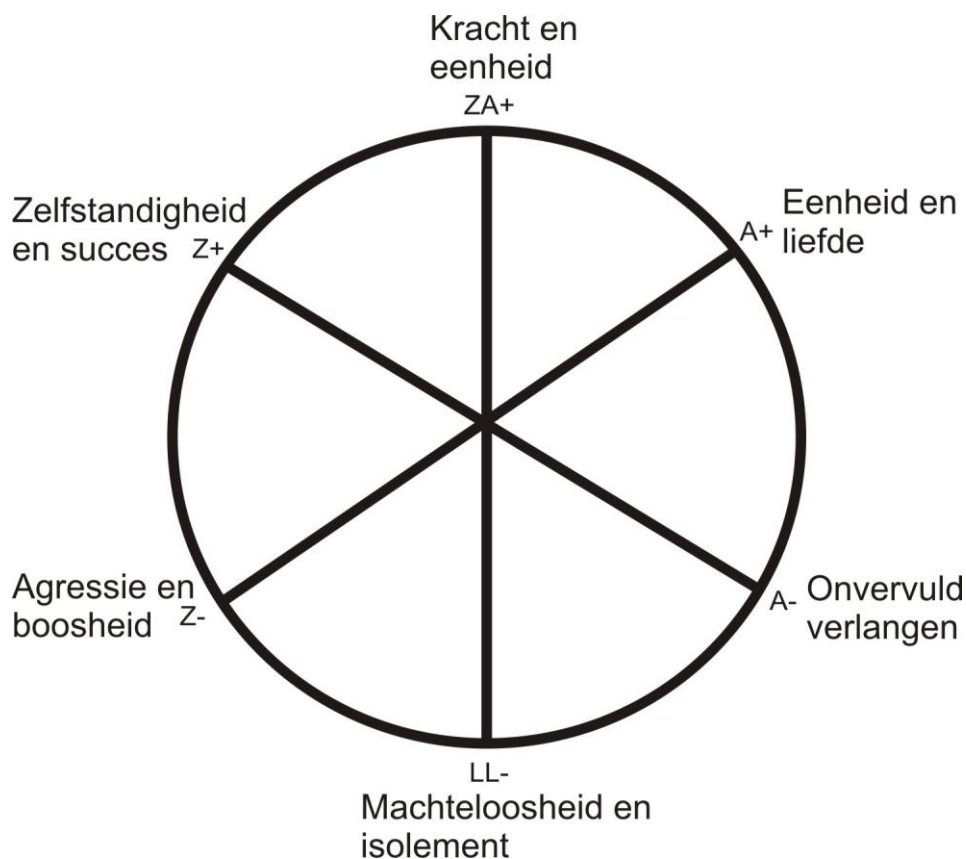
Figuur 3.1 Auguste Rodin (1840-1917): *Fugit amor*

In de waardegebieden kunnen tegelijkertijd het Z en het A-motief vertegenwoordigd zijn en gepaard gaan met positieve gevoelens. Men neemt in deze waardegebieden vanuit het Z-motief een eigen positie in en trekt een grens tussen het zelf en de ander of het andere. Tegelijkertijd is er vanuit het A-motief sprake van interactie met de omgeving en de verbinding met de ander.

In waardegebieden waaraan zowel het Z als het A-motief ten grondslag liggen en die gepaard gaan met positieve gevoelens, voelt men zich het prettigst. Men ervaart in deze waardegebieden de verbondenheid en het opgaan in een groter geheel, maar tegelijkertijd behoudt men zijn of haar eigenheid en is er ruimte voor verschillen. In een groep kan men bijvoorbeeld een gevoel van verbondenheid, eenheid en saamhorigheid ervaren en tegelijkertijd het gevoel hebben dat men er als individu toe doet. Bij een wandeling in een mooi natuurgebied kan men zich opgenomen voelen in de omgeving en tegelijkertijd ervaart men persoonlijke kracht. Dit waardegebied wordt getypeerd met de aanduiding  $ZA^+$ .

Het ontbreken van gevoelens die bij het Z of A-motief horen heeft een negatief effect op het welzijn en kan gepaard gaan met overwegend negatieve gevoelens. Men heeft weinig grip meer op de situatie en men ervaart weinig verbondenheid met anderen of het andere. Men is hopeloos, krachteloos en machteloos. De affectgebieden worden  $LL^-$ -gebieden genoemd omdat negatieve affecten gepaard gaan met een lage zelfbevestiging en zelfexpansie en een lage verbondenheid met anderen of het andere. Het waardegebied wordt in dit geval getypeerd met de aanduiding  $LL^-$ .

Hermans heeft deze 6 typering van waardegebieden in een cirkel als volgt weergegeven (Hermans, 1986, p. 32):



Figuur 3.2 De zes typeringingen van waardegebieden.

### 3.3 Dialogische zelf

#### 3.3.1 Posities

De narratieve psychologie stelt dat mensen denken, voelen en handelen op grond van het verhaal dat ze vertellen over belangrijke gebeurtenissen en omstandigheden in hun verleden, heden en toekomst. Hermans pleit, geïnspireerd door de narratieve psychologie, voor het loslaten van het beeld van een onafhankelijk en geïsoleerd zelf (Hermans, 1995a, 2006). Het zelf komt volgens Hermans tot stand door interactie met de omgeving en er is een innerlijke pool en een uiterlijke pool in het zelf waar te nemen: het individu beïnvloedt de omgeving en de omgeving op haar beurt het individu. Het zelf bevindt zich in een denkbeeldig landschap waarbij er sprake is van een continue interactie met de omgeving.

Hermans maakt een onderscheid tussen het *I* en het *me* (Hermans, 1995a, p. 9)<sup>7</sup>. Het *I* fungeert als het subject van het proces van kennisverwerving. Het *I* is dat deel van het zelf dat in staat is om waar te nemen en kennis op te doen in interactie met zijn omgeving. Het *I* beweegt zich door het leven, begeeft zich in situaties en doet ervaringen op. Het *me* is het deel van het zelf dat het *I* tot object van

<sup>7</sup> Hermans bouwt hiermee voort op het klassieke onderscheid tussen het *I* en het *me* dat de psycholoog William James in 1890 heeft geformuleerd.

kennisverwerving maakt door zich af te vragen: ‘Wie ben ik geweest in interactie met de omgeving?’ Het *me* wordt zo de *acteur* in het eigen verhaal waarin het *I* fungeert als *auteur*.

De auteur (het *I*) lokaliseert zichzelf in een verhaal in de tijd en de ruimte. De verteller plaatst de handelingen, episodes, actoren en intenties in het verhaal in een bepaalde tijdsvolgorde. Het verhaal krijgt daarmee een temporele dimensie (Hermans, 1995a, p. 20-21). De temporele dimensie bestaat echter niet uit een puur chronologische opvolging van een reeks gebeurtenissen. Vaak springt men in het verhaal door de tijd, brengt men oudere gebeurtenissen te berde alsof ze kort geleden hebben plaatsgevonden of probeert men zich denkbeeldig te situeren in de toekomst. In het verhaal worden mensen en zaken genoemd die van belang zijn voor het verhaal en waar de verhalenverteller contact mee heeft gehad. De verhalenverteller plaatst zich zo in een ruimtelijke dimensie door zich te positioneren tegenover andere mensen en dingen. Ook deze ruimtelijke dimensie bestaat niet uit een letterlijke weergave van feiten en gebeurtenissen. Men is geneigd de nadruk te leggen op bepaalde feiten of gebeurtenissen en andere slechts terloops te noemen. Het verhaal is daarom nooit alleen maar een opsomming van feiten en gebeurtenissen in een chronologische volgorde en feiten en fictie vullen elkaar aan (Hermans, 1996, p. 10-12).

De auteur van een verhaal (het *I*) plaatst zichzelf door het vertellen van zijn verhaal in een denkbeeldig landschap en bezet een tijdelijke plaats in de tijd en de ruimte. Deze positie is relatief ten opzichte van andere individuen en zaken. Bovendien is deze positie veranderlijk. Het geheel van posities die het individu kan omvatten in de denkbeeldige ruimte van het zelf, noemt Hermans het ‘meerstemmige zelf’ en is een complex, narratief gestructureerd geheel (Hermans, 1996, p. 11). Het is volgens Hermans een achterhaald beeld dat het zelf een onveranderlijke eenheid is die afgescheiden is van zijn omgeving: ‘Meerstemmigheid overschrijdt een scherpe dichotomie tussen het zelf en de ander en tussen individu en maatschappij’ (Hermans, 2006, p. 74).

Een ingenomen positie kan worden weergegeven door te beginnen met ‘*Ik als*’ en kan worden ingevuld met een veelheid van verschillende posities (ik als ouder, automobilist, onzeker iemand, ongeduldig iemand, leraar en dergelijke) en een aantal kenmerken die bij deze positie horen.

Er kan sprake zijn van interne en externe posities. De interne posities komen tot stand als men zijn eigen verhaal vanuit een eigen perspectief vertelt en daarin zelf een positie inneemt. Een externe positie is een ander of iets anders dat je hebt toegelaten tot het zelf en als een nieuwe positie aan het bestaande positierpertoire van het zelf hebt toegevoegd. Het zelf wordt door externe posities geëxtensieerd met elementen uit de wereld buiten het zelf (Hermans, 2006, p.103). Iemand kan van personen of zaken zeggen dat ze van hem zijn en dat hij ze als een positie in het zelf heeft

opgenomen. Iemand zegt dan: ‘*mijn auto, mijn partner, mijn vriend*’. Deze extensivering betekent dat er geen duidelijke grens meer is te trekken tussen het individu en de omgeving.

### 3.3.2 Meerstemmigheid

Er is in de meeste gevallen sprake van meerdere *Ik*-posities. Men kan meerdere verhalen vertellen: *ik als automobilist...*, *ik als ouder....*, *ik als werknemer.....* Er is niet één alleswetende auteur, maar de auteur is opgedeeld in diverse *Ik*-posities die tot stand komen vanuit verschillende verhalen.

De veelheid aan *Ik*-posities liggen verspreid in het denkbeeldige landschap en zijn voor een individu niet altijd in zijn geheel te overzien: er is geen kern in het zelf dat dit geheel aan verschillende *Ik*-posities overziet (Hermans, 2006, p. 92). Het is eerder zo dat in bepaalde situaties, bepaalde posities actueel zijn en bepaalde posities met elkaar worden verbonden. Sommige posities zijn vaak sterk aanwezig of in bepaalde situaties dominant en verdringen andere posities naar de achtergrond. Omdat sommige posities in meerdere situaties een rol spelen en van belang zijn, krijgen deze een gevestigde plaats in het positierpertoire. Door de mate waarin een positie te generaliseren is, verwerft de positie een zekere mate van stabiliteit in het meerstemmige zelf<sup>8</sup>.

In het voorbeeld van de automobilist is de positie ‘*ik als automobilist*’ waarschijnlijk verbonden met de posities ‘*ik als voorzichtig mens*’ en ‘*ik als assertief mens die voor zijn rechten opkomt*’. Een mogelijk positie: ‘*ik als werknemer*’, is ten tijde van het auto-ongeluk tijdelijk naar de achtergrond verschoven.

De posities zijn in staat tot uitwisseling en de stemmen bij de posities kunnen naast elkaar en tegenover elkaar gezet en geëvalueerd worden. Hermans noemt een aantal situaties waarin deze evaluatie van verschillende posities aan de orde is (Hermans, 2006, p. 62). Bij innerlijke conflicten (“Zal ik in deze situatie dit doen of dat.....?”) is het mogelijk dat een individu de verhalen bij de in het geding zijnde posities evalueert en uiteindelijk tot een nieuwe positie komt waarbij elementen uit beide posities zijn geïntegreerd. Het is ook mogelijk dat rigoureuus voor één positie wordt gekozen en de andere posities naar de achtergrond verdwijnen.

De eventuele positiewissel wordt mogelijk gemaakt doordat het zelf zich kan bewegen in de ruimte en de tijd. Eenzelfde situatie kan vanuit meerdere posities in de denkbeeldige ruimte worden gezien en geëvalueerd. Men kan zich in de ruimte en de tijd verplaatsen en zo van positie wisselen. Hermans noemt dit juxtapositie: het naast elkaar zetten van posities (Hermans, 1996, p. 12).

Een dominante positie is in deze uitwisseling te zien als een centrumzoekende kracht. De dominante positie probeert zichzelf te bekrachtigen en de overige posities ondergeschikt te maken. De luisterende posities zijn centrumvliedende krachten die

---

<sup>8</sup> Hermans gebruikt niet de term hiërarchie om de posities in te delen in de mate van het gevestigd en stabiel zijn. Andere auteurs (Valsiner (2002), Cooper(2003), Lysaker (2001, 2002)) gebruiken deze term wel.

hun eigen kern tijdelijk loslaten om aandacht te schenken aan wat de dominante positie te vertellen heeft.

Als aan het discours alleen centrumvliedende krachten deelnemen, is er in feite geen sprake van uitwisseling. Het geheel hangt als los zand aan elkaar. Iedere positie stelt zich open voor de andere posities maar van het met kracht naar voren brengen van standpunten is geen sprake. Als aan het discours alleen maar centrumzoekende krachten deelnemen, is er eveneens geen sprake van onderlinge uitwisseling: iedere positie probeert met kracht zijn standpunt naar voren te brengen en van het luisteren naar de andere stemmen is geen sprake.

In een dialoog is er sprake van een min of meer evenredige uitwisseling van tekens, taal en betekenissen (Hermans, 2006, p. 74). Vanuit een tijdelijk dominante positie is iemand in staat om zijn eigen standpunt naar voren te brengen (*'power holder'*). Het betekent ook dat er een luisteraar moet zijn om de naar de verteller te luisteren (*'power subject'*). Omgekeerd geldt hetzelfde: de luisteraar moet eveneens de gelegenheid krijgen om zijn standpunt naar voren te brengen. Er bestaat in een ideale dialoog een evenwicht tussen centrumzoekende en centrumvliedende krachten. Meestal is deze perfecte symmetrie niet aanwezig en zijn er stemmen die meer dominant en centrumzoekend zijn dan andere. Deze stemmen hebben de neiging om de dialoog te overheersen en andere stemmen weg te drukken. De dialoog wordt daarmee asymmetrisch en in een extreem geval wordt de dialoog een monoloog (Hermans, 2006, p. 133; Cooper, 2003, p. 138-140). Een dialoog vindt bovendien altijd plaats in een culturele context waar bepaalde waarden, die zich geworteld hebben in posities van individuen, een centrumzoekende rol spelen en de dialoog kunnen domineren. Als de stemmen van posities afwijken van vigerende culturele waarden, hebben deze posities minder kans om volwaardig mee te doen aan de dialoog (Hermans, 1996, p. 9; Hermans, 2006, p. 134).

De uitwisseling en evaluatie van de verschillende stemmen die bij een positie horen kunnen de vorm aannemen van een *interne* en *externe* uitwisseling. Bij een interne uitwisseling 'praat iemand met zichzelf'. Vanuit het eigen positierepertoire worden de verhalen uitgewisseld en geëvalueerd. Het nadeel van deze interne uitwisseling is dat sommige posities vaak sterk dominant en centrumzoekend zijn en de interne uitwisseling kunnen bemoeilijken. Soms is men zo gehecht aan een bepaalde positie of vindt men een positie zo waardevol dat deze positie bij voorbaat nauwelijks ter discussie kan staan. Posities die minder dominant en centrumzoekend zijn, komen in de dialoog nauwelijks aan bod.

Bij een externe uitwisseling worden de stemmen van het eigen positierepertoire uitgewisseld met die van anderen. Het voordeel is dat de diversiteit van de stemmen groter wordt en men de mogelijkheid heeft om het geheel vanuit meerdere perspectieven te bezien. Er is dan meer kans dat de minder dominante posities zich in het discours gaan mengen en de dominante posities ter discussie stellen. Bij externe uitwisseling is er daarom minder kans dat de stroom van zelfinformatie stagneert

vanwege het feit dat slechts één of enkele dominante posities de dialoog overheersen (Hermans, 2006, p. 98).

In een dialoog waarbij er sprake is van een vraag- en antwoordspel, het eens en oneens zijn, discussiëren en onderhandelen en een grote mate symmetrie, is de kans het grootst dat er vanuit een evaluatie van alle stemmen nieuwe posities worden gecreëerd en daarmee het positiesysteem evolueert. (Hermans, 2006, p. 75).

### **3.4 Verandering**

#### *3.4.1 Veranderingen in het positiesysteem*

Het positiesysteem kun je opvatten als een hiërarchisch systeem, waarin de plaats in de hiërarchie wordt bepaald door de mate van dominantie die een positie heeft in de dialoog met andere stemmen. Hoog in de hiërarchie staan de algemene principes, meningen en opvattingen waaraan men sterk gehecht is, men al lang koestert en sterk bijdragen aan eenheid en stabiliteit. Deze dominante en centrumzoekende posities geven continuïteit aan het zelfbeeld en het gevoel een 'zelf' te hebben (Hermans, 2006, p. 39-40; Valsiner, 2002, p. 261). Lager in de hiërarchie zijn de subdominante posities te vinden die minder bijdragen tot eenheid en stabiliteit, maar juist de potentie hebben om te destabiliseren. Zij kunnen als tegenstemmen fungeren die de dominante posities prikkelen om zichzelf te onderzoeken en eventueel te veranderen of te integreren met andere posities (Cooper, 2003, p. 144).

De tegenstemmen kunnen stemmen zijn die voortkomen uit interne posities, externe posities, maar ook uit de stemmen van imaginaire anderen, zoals bijvoorbeeld een ideale partner, een ideale collega of de stemmen van een ideaalbeeld die men heeft van een bepaalde docent. De tegenstemmen leveren kritiek op de overheersende dominante stemmen en betekenen een verstoring van de hiërarchie (Valsiner, 2002, p. 258; Cooper, 2003, p. 146; Lysacker, 2002, p. 211).

De dominante posities zijn geneigd om de kritische subdominante posities te onderdrukken omdat deze onveiligheid en onstabiele kunnen veroorzaken. De onveiligheid en onstabiele komen voort uit de discontinuïteit in de tijd en ruimte die de subdominante posities kunnen veroorzaken. Men moet de situatie vanuit een nieuw perspectief bezien in plaats van uit de dominante, stabiele en veilige positie.

In een interne of externe dialoog krijgen de subdominante posities de kans om kritiek te leveren op de dominante posities. In de dialoog staat men kwetsbaar en onveilig, met alle mogelijkheden en onzekerheden, alle kracht en kwetsbaarheid, in gesprek met zichzelf of met de ander (Cooper, 2003, p. 137). Er is, in het ideale geval, sprake van een gelijkwaardigheid in de uitwisseling en een evenwichtige verdeling tussen centrumvliesende en centrumzoekende krachten, tussen luisteren en spreken. Zowel de dominante als subdominante posities doen mee in het discours. Het voeren van een dialoog betekent onveiligheid, kwetsbaarheid en onzekerheid. Het betekent echter ook een mogelijkheid tot het ervaren van heelheid.



Hermans beschrijft de tijdelijke verstoring van het evenwicht tussen centrum-vliedende en centrumzoekende krachten, het gevoel van onveiligheid dat dit oplevert en het hernieuwde gevoel van stabiliteit als een kenmerkend effect van een dialoog. Volgens Gregg (1995, p. 617) gaat deze 'shift' gepaard met de illusie van eenheid en 'diepte'. Doordat er nieuwe posities gecreëerd worden en het positierpertoire uitgebreid wordt, betekent een dialoog verandering. Het resultaat hiervan is het hervinden van een nieuw evenwicht en stabiliteit en een gevoel van welbevinden en heelheid.

Hermans beschrijft een aantal defensiemechanismen waarbij er minder kans is op verandering en de vorming van nieuwe posities. Deze defensiemechanismen zorgen ervoor dat bepaalde waarderingen, bewust of onbewust, niet worden meegenomen in de dialoog. Hermans benoemt als defensiemechanismen: weglaten, fragmentatie, onderdrukken en verkleuren van waarderingen (Hermans, 1995b, p.156-160). Bij het weglaten vermijdt men bepaalde waarderingen mee te nemen in de dialoog. Bij fragmentatie worden de relaties tussen de waarderingen onvoldoende in beschouwing genomen. Onderdrukken is het verzwakken van de emotionele componenten die bij waarderingen horen. Vertekening is de nadruk op slechts een deel van de waarderingen in de dialoog.

Het positie-systeem wordt door deze defensiemechanismen minder flexibel en veranderingen als gevolg van een dialoog komen moeizamer tot stand. Men is minder in staat om een nieuwe positie in te nemen waarin men meer welbevinden en stabiliteit ervaart.

### *3.4.2 Vormen van verandering*

Als men geconfronteerd wordt met een nieuwe situatie of gebeurtenis, betekent dit een tijdelijke destabilisatie van het positie-systeem en dit gaat gepaard met onzekerheid, onveiligheid, de confrontatie met de eigen kwetsbaarheid, negatieve gevoelens en een verlaagd gevoel van welbevinden. Als dit verlaagde gevoel van welbevinden langer voortduurt, ontstaat de behoefte een nieuwe positie te creëren die meer uitzicht biedt op welbevinden.

In een interne of externe dialoog zal worden getracht om de negatieve affecten die samengaan in de huidige positie, om te buigen naar een positie die uitzicht biedt op mogelijk positieve affecten en welzijn in de toekomst. Men streeft er naar om in deze nieuwe positie het gevoel van machteloosheid in de toekomst te om te buigen naar het gevoel grip op de situatie te hebben, woede en boosheid om te buigen naar een mogelijk gevoel van zelfstandigheid en succes en onvervulde verlangens naar de ander of het andere om te buigen naar een mogelijk gevoel van eenheid en verbondenheid. Bij het creëren van deze nieuwe positie wordt gepoogd om een samenhang met de andere posities te vinden. Vanuit posities in vergelijkbare situaties die in het verleden een gevoel van welzijn hebben opgeleverd, wordt een nieuwe positie gecreëerd die dit welzijn mogelijk kan herstellen.

De nieuwe positie is daarom het resultaat van een zelfonderzoek. Dit zelfonderzoek kan gestimuleerd worden door het aangaan van een externe dialoog met anderen.

Anderen kunnen de als problematisch ervaren situatie vanuit nieuwe perspectieven bezien en kunnen zo een aanvulling vormen op de posities van degene die zich in de problematische situatie bevindt.

Iemand die bijvoorbeeld werkloos wordt kan zijn geschonden gevoel van eigenwaarde compenseren of herstellen door een nieuwe positie als vrijwilliger in te nemen. In deze nieuwe positie als vrijwilliger zijn belangrijke elementen uit zijn vorige positie als werknemer terug te vinden. Een ander voorbeeld van een nieuwe positie is het verhaal van Anja van Tongeren in *'Diagnose schizofrenie'* (Van Well, 2003, p. 97). In dit verhaal staat Anja machteloos tegenover de uitingen van schizofrenie van haar man. De achterdocht van haar man zorgde er voor dat Anja geen privacy meer had en haar kinderen zich schaamden voor hun vader. Anja heeft toen gekozen voor het welzijn van haarzelf en haar kinderen en is gescheiden van haar man.

Anja verkeerde in het begin van het manifest worden van schizofrenie in de positie van echtgenote en zorgverlener. De relatie met haar man ging echter ten koste van de zorg voor zichzelf en de zorg voor haar kinderen. De positie *'Ik als echtgenote'* kwam in conflict met de posities: *'Ik als iemand met behoefte aan privacy'* en *'Ik als moeder van mijn kinderen'*. Dit conflict betekende een vermindering van haar welzijn. De jaloezie van haar man betekende het niet kunnen realiseren van zaken die te maken hebben met de waarden en doelen die zij zelf wil realiseren en voortkomen uit een Z-motief. Dit ging gepaard met negatieve affecten. De schaamte van haar kinderen voor hun vader betekende voor Anja het niet geheel kunnen realiseren van haar positie als verantwoordelijke moeder: een A-motief was in het geding en ging gepaard met negatieve affecten.

De scheiding betekende een nieuwe positie waarin ze beter voor zichzelf en haar kinderen kon zorgen en ging gepaard met een verhoogd welzijn: in haar nieuwe positie kon ze haar Z- en A-motieven beter realiseren. De positie *'Ik als echtgenote'* werd echter niet geheel verlaten. Toen haar kinderen zelfstandig waren, ging ze weer een aantal dagen bij haar ex-echtgenoot wonen.

De vorm van de veranderingen is gericht op de compensatie of het herstel van het verminderd kunnen realiseren van waarden en doelen die voortkomen uit de latente Z- en A-motieven. Kort gezegd: men hoopt in een nieuwe positie vanuit een situatie van machteloosheid weer grip op de situatie te krijgen, waardegebieden met een Z-typing weer Z<sup>+</sup> te laten worden, en waardegebieden met een A-typing om te buigen naar A<sup>+</sup>.

### **3.5 Crisis en onmacht**

Een crisis is te beschouwen als een reactie op een onverwachte en niet-voorspelde gebeurtenis en gaat gepaard met hevige emoties waarbij machteloosheid en angstgevoelens voorop staan (Mooren, 1997, p. 22).

De taken waarvoor men voor staat na het doormaken van een crisis, is het hanteerbaar en begrijpelijk maken van de situatie om daarna de verwachtingen bij te stellen en opnieuw zin te geven aan het bestaan. Tedeschi maakt hierbij een

onderscheid in primaire en secundaire controle (Tedeschi, 1995, p. 62-63). De primaire controle is de eerste reactie op een crisis en bestaat uit *damage control*: de poging de situatie onder controle te krijgen en de poging tot restauratie van de situatie vòòr de crisis. Kenmerkend voor deze primaire controle is het ontkennen van wat er heeft plaatsgevonden. Tedeschi noemt eveneens schuld als een vorm van primaire controle. Door zich schuldig te voelen neemt men de verantwoordelijkheid op zich. Men beseft dan dat men andere keuzes had kunnen maken waarin men meer controle over de situatie had kunnen uitoefenen (Tedeschi, 1995, p. 63).

Secundaire controle is '*an adjustment of expectations to a difficult environment to reduce unpredictability, disappointment and stress*' (Tedeschi, 1995, p.63). Een kenmerk van secundaire controle is de acceptatie dat de situatie niet meer is als voorheen en een heroriëntatie noodzakelijk is. Secundaire controle richt zich op het hanteerbaar en begrijpelijk maken van de situatie, het bijstellen van de verwachtingen en het opnieuw zingeven aan het bestaan door de gewijzigde situatie te accepteren als een gegeven dat niet te ontkennen of te vermijden is. Er is bij secundaire controle sprake van: 'een expliciete poging tot oriëntatie, van een meer bewust waarderen van situaties, gebeurtenissen en handelingen, of van gericht zoeken naar nastrevenswaardige doelen' (Mooren, 1998, p. 197).

### 3.6 Zingeving

#### 3.6.1 Zingeving en zinervaring

Er is sprake van alledaagse zingeving als mensen alledaagse feiten, gebeurtenissen en handelingen interpreteren en daarmee in een groter geheel van betekenissen plaatsen. Van existentiële zingeving is sprake als het vragen betreft die ons gehele menselijke bestaan betreffen. Het betreft vragen zoals gezondheid, liefde, dood, eenzaamheid (Onderzoeksprogramma UvH 2005-2010, p. 6).

De begrippen zingeving en zinervaring worden in de literatuur op diverse manieren uitgewerkt. Baumeister heeft een inhoudelijke visie op het concept 'zin' (*meaning*). Hij beschouwt zin als '*shared mental representations of possible relationships among things, events, and relationships. Thus, meaning connect things*' (Baumeister, 1991, p. 15). Hij onderscheidt binnen het concept zin een viertal behoeften (Baumeister, 1991, p. 32):

1. De behoefte aan doelgerichtheid
2. De behoefte aan rechtvaardiging
3. De behoefte aan het idee grip op het leven te hebben
4. De behoefte aan eigenwaarde

Mooren voegt aan deze vier behoeften van Baumeister een vijfde behoefte toe: 'de behoefte aan kennis over veronderstelde relaties tussen gebeurtenissen in de

omgeving en tussen handelingen en uitkomsten' (Mooren, 1997, p. 199). Smaling (ongepubliceerd) voegt hieraan een zesde behoefte aan zingeving toe: een behoefte aan verbondenheid, overgave en eenheid met de ander (Onderzoeksprogramma UvH 2005-2010, p. 6).

Door een reflectie op de eigen ervaringen en een mogelijke herstructurering van het eigen leven wordt getracht één of meer behoeften aan zin in voldoende mate te bevredigen en in de toekomst een staat van welbevinden te bewerkstelligen.

Andere auteurs (Van der Lans, 1992; Mooren, 1997) benadrukken meer de procesmatige kant van zingeving. Van der Lans ziet zingeving als het geheel van 'cognitieve en evaluatieve processen die bij een individu plaatsvinden bij diens interactie met de omgeving en die resulteren in motivationele betrokkenheid en psychisch welbevinden' (Van der Lans, 1992, p. 12). Zolang er sprake is van motivationele betrokkenheid en psychisch welbevinden is zingeving geen onderwerp van bewuste reflectie. Als de betrokkenheid en het welbevinden verminderen of afwezig zijn zullen er 'meer expliciete pogingen worden gedaan tot oriëntatie, van meer bewust waarderen van situaties, gebeurtenissen en handelingen, of van gericht zoeken naar nastrevenswaardiger doelen' (Van der Lans, 1992, p. 197). Van der Lans beschrijft drie situaties waarin zingeving tekort schiet en heroriëntatie essentieel wordt: wanneer er een gevoel is dat iets niet langer kan doorgaan zoals het gaat, bij een gevoel van leegte, of bij een onverwachte gebeurtenis of situatie (Van der Lans, 1992, p. 8). De taken die bij deze heroriëntatie moeten worden uitgevoerd zijn: zelforiëntering ('Is het te begrijpen en te verklaren') en zelfevaluatie ('Wat is belangrijk en de moeite waard') (Van der Lans, 1992, p. 10).

Mooren bouwt voort op deze procesmatige benadering van zingeving en wijst op het belang van cognitieve regulatiefactoren in het proces van zelforiëntering en zelfevaluatie. Cognitieve regulatiefactoren zijn abstracte representaties van eerdere ervaringen die sturend zijn in het proces van zingeving (Mooren, 1997, p. 197 e.v.). In het proces van zingeving zijn deze abstracte representaties richtinggevend. Het betreft kennis over relaties tussen gebeurtenissen en tussen handelingen en uitkomsten, abstracte ideeën over een aantal doelen die men in het leven wil bereiken, de waarden en normen die men koestert, het zelfbeeld dat men heeft en aannames over de mogelijkheid om situaties te hanteren en te beïnvloeden. Volgens Mooren kunnen aspecten van de levensbeschouwing gezien worden als cognitieve regulatiefactoren (Mooren, 1997, p. 204). De levensbeschouwing speelt daarom een belangrijke rol in het proces van zingeving.

Door de inzet van de cognitieve regulatiefactoren in het proces van zingeving gaat men zich realiseren dat de wereld begrijpelijk is, men betrokken is bij de doelen die men probeert te bereiken, men een idee heeft dat men het 'goede' doet, men een gevoel van eigenwaarde heeft en men in staat is controle op de omgeving uit te oefenen (Mooren, 1997, p. 193-204).

Alma legt meer de nadruk op het ervaringsperspectief. Zin vat zij op als iets dat noch door mensen geconstrueerd wordt, noch besloten ligt in de omgeving. Zin is een beleving die voortkomt vanuit een niet-manipulatieve ontmoeting met de werkelijkheid en dit vraagt van de persoon gevoeligheid en een ontvankelijkheid voor hetgeen zich buiten het individu afspeelt (Alma, 1998, p. 96). De verbeelding speelt hierbij een grote rol. De verbeelding: 'slaat een brug tussen wat bekend en onbekend is, geworteld als zij is in onze herinnering en uitlopend in een anticipatie op nieuwe mogelijkheden' (Alma, 2005, p. 38).

Volgens Jorna (2003) is zingeving niet los te zien van een pre-reflexief bestaan. Binnen de zoektocht naar zin gaat het om het direct beleven en concreet aangaan van situaties en gebeurtenissen, zonder dat men deze direct classificeert en gebruikt in een concreet bestaansproject. Zingeving is in deze visie de ervaring deel uit te maken van iets dat zichzelf als individu overstijgt en is meer dan een aaneenschakeling van prettige ervaringen. Men heeft niet direct woorden en begrippen ter beschikking om betekenis aan deze ervaring te geven. Slechts door een indirecte aanduiding, zoals het gebruik van muziek, kunst en gedichten, kan men verwijzen naar deze ervaring.

### *3.6.2 Waarderingstheorie, dialogische zelf en zingeving*

Diverse auteurs benadrukken het dualistische karakter van de persoonlijkheid van de mens (zie voor een overzicht: Bakker, 1994, p. 63). Mensen streven zowel naar autonomie en homonomie: naar zelfactualisatie en naar participatie in een groter geheel. Het zingeven aan het bestaan gebeurt vanuit een streven in de persoonlijkheid van de mens naar autonomie en homonomie. De zoektocht naar zin wordt aangestuurd door zowel het Z- als het A-motief. Vanuit het Z-motief is men gericht op zelfactualisatie en autonomie. In de toekomst kan dit zekerheid opleveren. Vanuit het A-motief streeft men naar homonomie en tracht men in de toekomst een verbinding met een groter en overkoepelend geheel aan te gaan (Bakker, 1994, p. 65).

Hermans benadrukt de rol van de metapositie in de evolutie van het positiesysteem (Hermans, 2006, p. 210-213). Vanuit een metapositie treedt men tijdelijk uit een ingenomen positie en evalueert men meerdere posities. Men betreft daarbij ook divergerende en conflicterende posities. Er is een sterke gelijkenis tussen het innemen van een metapositie en het proces van zingeving. Zowel vanuit een metapositie als bij het proces van zingeving vindt een heroriëntatie op het bestaan plaats en wordt afgewogen welke waarden en doelen in het leven belangrijk zijn om te realiseren.

## **3.7 Conclusie**

De waarderingstheorie van Hermans, zijn theorie over meerstemmigheid en posities en de besproken literatuur over crisis en zingeving, biedt een kader waarmee de onderzoeksgegevens vergaard, geanalyseerd en geïnterpreteerd kunnen worden. Het meetinstrument dat ik voor mijn onderzoek gebruik, is afgeleid van de waarderingstheorie. Door middel van de zelfconfrontatiemethode verzamel ik

waardegebieden: kernachtige uitspraken over belangrijke ervaringen. De affecten die deze waardegebieden oproepen zijn een expressie van twee grondmotieven. Het Z-grondmotief staat voor zelfstandigheid en succes en het A-grondmotief voor verbondenheid en eenheid. Deze affecten kunnen samengaan met een positief of een negatief affect dat weergeeft in hoeverre deze Z- en A-motieven gerealiseerd worden. De familieleden die geconfronteerd worden met de onvoorspelbare symptomen van schizofrenie van een familielid worden regelmatig geconfronteerd met crisissituaties. De eerste reactie op een crisissituatie is primaire controle. Deze primaire controle richt zich op het herstellen van de situatie van vòòr de crisis. De secundaire controle is de acceptatie van de gewijzigde omstandigheden en het opnieuw zingeven aan de omgang met het familielid.

Zingeven als een heroriëntatie op het bestaan en het in de toekomst realiseren van waarden, doelen, het streven naar verbondenheid en het deel uitmaken van een groter geheel, wordt aangestuurd door de latent in de persoonlijkheid aanwezige Z- en A-motieven. Men zal een nieuwe positie innemen waarin de realisering van de latente Z- en A-motieven en daarmee het welzijn hersteld kunnen worden. De vorm waarin de veranderingen zich manifesteren hangt af van de grondmotieven die men in de oude positie onvoldoende kon realiseren en die gepaard gingen met een verminderd welzijn.

## 4. Onderzoeksopzet

### 4.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is besproken dat de waarderingstheorie en de theorie over meerstemmigheid en posities bruikbaar zijn om de waarderingen en de veranderingen daarin te onderzoeken. In dit hoofdstuk maak ik de overstap naar het empirische gedeelte van mijn onderzoek.

In het eerste deel van dit hoofdstuk geef ik aan hoe ik tot de keuze van een onderzoekstechniek ben gekomen en vergelijk deze met een aantal mogelijke alternatieven. Daarnaast geef ik weer hoe ik de termen en begrippen in mijn onderzoeksvragen heb vertaald naar begrippen die in de empirie onderzocht kunnen worden.

Ook de fasering van mijn onderzoek komt in dit hoofdstuk aan de orde. Ik beschrijf en verantwoord de stappen die ik heb genomen in mijn onderzoek in chronologische volgorde.

Omdat een aantal uitspraken over de methodologische kwaliteit van mijn onderzoek eveneens van belang is, maak ik in de laatste paragraaf zichtbaar wat de methodologische kwaliteit van de toegepaste onderzoeksmethode is en hoe ik deze heb bewaakt.

### 4.2 Onderzoekstechniek

#### 4.2.1 Zelfconfrontatiemethode

Bij het empirische gedeelte van mijn onderzoek heb ik gebruik gemaakt van de Zelfconfrontatiemethode (ZKM). Deze methode is gebaseerd op de waarderingstheorie die is ontwikkeld door Hermans en Hermans-Janssen (zie o.a. H.J.M. Hermans en E. Hermans-Jansen, 1986)<sup>9</sup>. De methode is in eerste instantie ontwikkeld als hulpmiddel bij individuele begeleiding. De methode is ook met succes toegepast in een aantal wetenschappelijke onderzoeken (zie o.a. Bakker, 1994 en Van Loon, 1996).

De ZKM omvat een aantal nauw omschreven stappen die voor elke respondent dezelfde zijn. De onderzoeker heeft vooraf een aantal ontlokkers geformuleerd. Ontlokkers zijn prikkelende vragen die betrekking hebben op de onderzoeksvragen die de onderzoeker wil beantwoorden en de respondent uitnodigen tot het vertellen van belangrijke ervaringen.

Na het voorleggen van een ontlokker aan de respondent komt de respondent door middel van reflectie op belangrijke ervaringen op een aantal kernachtige uitspraken die affectief geladen zijn: de waardegebieden. Waardegebieden dienen te voldoen aan

---

<sup>9</sup> Er is veel literatuur beschikbaar over de waarderingstheorie. 'Het verdeelde gemoed' (1986) van Hubert Hermans en Els Hermans-Janssen is een gemakkelijk leesbare inleiding tot de waarderingstheorie'. In 'Self-Narratives' (1995) van Hubert Hermans wordt de waarderingstheorie grondiger uitgewerkt.

een aantal criteria: ze zijn in de ik-vorm geschreven, ze zijn concreet in plaats, tijd en context en bevatten een belevingsaspect (Hermans, 1981a, p. 2-6).

De onderzoeker heeft vooraf een lijst met affect-termen geformuleerd die te herleiden zijn tot vier categorieën: affecttermen die een expressie zijn van het Z-grondmotief, affecttermen die een expressie zijn van het A-grondmotief, positieve affecten en negatieve affecten. De onderzoeker vraagt na het formuleren van de waardegebieden aan de respondent om bij elk waardegebied een lijst met affect-termen in te vullen. Achter elk affect in de lijst kan de respondent de sterkte van het affect invullen en dit kan variëren van 1 (nauwelijks aanwezig) tot 5 (sterk aanwezig).

Na het invullen van de lijsten met affect-termen voor elk waardegebied, vraagt de onderzoeker de respondent om nog twee keer een lijst met affect-termen in te vullen met affectscores die representatief zijn voor het algemene welbevinden en het ideale welbevinden.

#### *4.2.2 Motivatie voor de zelfconfrontatiemethode*

Mijn onderzoeksvragen betreffen de waarderingen van familieleden in de omgang met een familielid met schizofrenie. Over deze waarderingen van familieleden is niet veel bekend en mijn onderzoek is daarom descriptief en explorerend van aard. Een kwalitatieve onderzoeksmethode is het meest geëigend omdat in deze onderzoeksmethode de alledaagse ervaringen en betekenisgeving centraal staan (Maso en Smaling, 1998, p. 10).

In de ZKM staat de respondent met zijn ervaringen centraal. De respondent is degene die de waardegebieden formuleert en de sterkte van de affecten invult in de lijsten met affect-termen. De onderzoeker en zijn gehanteerde onderzoekstechniek zijn gericht op het stimuleren en continueren van het reflectieproces bij de respondent, daarbij zo min mogelijk sturend. De ZKM is daarom een geschikte onderzoekstechniek om toe te passen bij descriptief en explorerend onderzoek waarin waardegebieden centraal staan.

Een voordeel van de ZKM is dat de toepassing van deze techniek ook waardevol kan zijn voor de respondent. De reflectie op de omgang met het familielid kan betekenen dat men meer zicht krijgt op de eigen motivaties, afwegingen en inbreng in deze omgang. Wanneer in de reflectie duidelijker wordt wat belangrijk is of een grote rol heeft gespeeld in de omgang, krijgt men een beter zicht op na te streven waarden en doelen in de omgang. De toepassing van de ZKM staat daarom niet alleen de onderzoeker ten dienste maar kan voor de familie leiden tot een verbetering in de omgang met het familielid.

De ZKM biedt structuur in de techniek van het verzamelen van gegevens. De te volgen stappen in de ZKM zijn overzichtelijk en nauwkeurig vastgelegd en de onderzoeker is in staat om voor elke respondent de onderzoekstechniek op eenzelfde



manier te hanteren. Bovendien biedt de techniek de mogelijkheid om bepaalde stappen in de ZKM te verfijnen en te perfectioneren.

De ZKM heeft het grote voordeel dat de structuur die het biedt voor de onderzoeker, nauwelijks van invloed is op de inhoudelijke inbreng van de respondenten. De respondenten construeren door reflectie op situaties en gebeurtenissen hun eigen waardegebieden en affectscores en de onderzoeker is in de interviews, in het ideale geval, alleen maar behulpzaam bij het op gang houden van het reflectieproces.

Een nadeel van de ZKM is dat de respondent moet beschikken over enig reflexief vermogen en bereid moet zijn om de 'diepte' in te gaan om waardegebieden te formuleren. Niet iedereen kan of wil deze confrontatie aangaan en de ZKM is daarom niet voor ieder individu even geschikt om toe te passen. Daarnaast is er met het afnemen van een ZKM veel tijd gemoeid die een behoorlijke investering voor de respondent betekent.

Een descriptief en exploratief onderzoek is ook met andere methoden en technieken uit te voeren. Observatie, participerende observatie en diverse combinaties van kwalitatieve onderzoeksmethoden waren ook een mogelijkheid geweest.

In eerste instantie dacht ik aan het houden van open interviews met familieleden. Het voordeel van het houden van open interviews is dat de respondent minimaal gestuurd wordt door de onderzoeksmethode. Indien de onderzoeker de interviewtechnieken goed beheerst, zal de sturing door de onderzoeker eveneens minimaal zijn. Ik zag als nadeel dat de respondent in een open interview zaken te berde kan brengen die niet met concrete ervaringen in de omgang met het familielid te maken hebben en daarom niet direct relevant zijn voor de beantwoording van mijn onderzoeksvragen. Deze 'ruis' kan de analyse van de onderzoeksgegevens bemoeilijken. Bovendien is de affectieve component waarmee de ervaring gepaard gaat in een open interview soms moeilijker te achterhalen. De ZKM ondervangt deze bezwaren door zich specifiek te richten op ervaringen in het verleden, het heden en de toekomst, in te gaan op concrete situaties en gebeurtenissen en de waarderingen en de affectieve component daarbij te onderzoeken. De veranderingen in de waarderingen zijn goed te traceren doordat de ontlokkers de mogelijkheid bieden deze specifiek aan de orde te stellen bij de respondenten.

Een semi-gestructureerd interview is in eveneens geschikt voor een descriptief en exploratief onderzoek. Bij een semi-gestructureerd onderzoek exploreer je een aantal thema's binnen een onderwerp. Elk thema wordt op een open en zo min mogelijk sturende manier geëxploreerd. Ik zag echter eenzelfde nadeel als bij het open interview: de respondent kan binnen de thema's zaken te berde brengen die niet direct betrekking hebben op concrete gebeurtenissen, situaties en ervaringen.

Een andere mogelijkheid voor een descriptief en explorerend onderzoek is het onderzoeken van egodocumenten. Er zijn tamelijk veel egodocumenten beschikbaar over familieleden en hun omgang met een familielid met schizofrenie. Het nadeel van deze egodocumenten is dat ze vaak louter beschrijvingen zijn van situaties en gebeurtenissen in deze omgang. De mate waarin deze situaties en gebeurtenissen voor de auteur van belang zijn geweest, komt in deze beschrijvingen minder aan de orde.

Daarnaast heeft het gebruik van egodocumenten als nadeel dat de onderzoeker de daarin genoemde gegevens in de analysefase moet interpreteren omdat hij niet goed de mogelijkheid heeft om de auteurs om verduidelijking te vragen.

De interpretatie door de onderzoeker van de teksten in egodocumenten zorgt dan voor een mogelijke vertekening van wat er zich in werkelijkheid heeft afgespeeld en de conclusies die daaruit worden getrokken zijn daardoor minder valide.

### 4.3 Operationalisering

De onderzoeksvragen luiden als volgt:

1. *Hoe waarderen familieleden de omgang met hun familielid met schizofrenie?*
2. *Welke veranderingen zijn aanwezig in de waarderingen van de familieleden in hun omgang met hun familielid met schizofrenie vanaf het begin van het manifest worden van schizofrenie tot het heden?*
3. *Hoe waarderen familieleden de veranderingen die hebben plaatsgevonden in de omgang met hun familielid met schizofrenie?*

De begrippen in de vraagstelling heb ik als volgt geoperationaliseerd.

#### 1. Schizofrenie

Schizofrenie is de psychiatrische aandoening, die als zodanig is gediagnosticeerd door een arts of psychiater en minimaal een jaar of langer gepaard gaat met verschijnselen die de interactie met de omgeving sterk beïnvloeden.

#### 2. Familieleden.

Familieleden zijn partners of bloedverwanten in de eerste of tweede graad van mensen met schizofrenie die meer dan tien jaar in een gezinsverband met dit familielid hebben samengeleefd in een periode vòòr en na het manifest worden van schizofrenie.

#### 3. Omgang

Omgang is het verbale en non-verbale contact van familieleden met het familielid met schizofrenie.

#### **4. Waarderen**

Waarderen is de weergave van een gebeurtenis of situatie in het heden of verleden en de gevoelens die daarbij een rol spelen. De gevoelens geven aan hoe belangrijk deze gebeurtenis of situatie is of is geweest.

#### **5. Verandering**

Verandering zijn de verschillen tussen de waarderingen die in de loop van de tijd zijn opgetreden.

Mijn doelgroep bestaat uit familieleden die een lange tijd in een gezinsverband hebben geleefd met een familielid met schizofrenie. Dit familielid heeft minimaal een jaar of langer de verschijnselen die bij deze ziekte horen en deze verschijnselen hebben een sterke invloed gehad op de omgang met de overige familieleden binnen het gezin.

### **4.4 Fasering**

#### *4.4.1 Inleiding*

In mijn onderzoek heb ik een aantal stappen genomen. In chronologische volgorde zijn deze stappen:

1. Vaststellen onderzoekstechniek
2. Constructie ontlokkers
3. Constructie affect-items
4. Proefafname
5. Eerste ZKM-afname
6. Tweede ZKM-afname
7. Analyse gegevens

#### *4.4.2 Ontlokkersset en affect-items*

Aan de hand van andere onderzoeken waarin de ZKM is gebruikt, heb ik een ontlokkersset en een lijst met affect-items geconstrueerd. De ontlokkersset heb ik zodanig geconstrueerd dat de respondent geprikkeld wordt, om middels reflectie op gebeurtenissen en situaties, waardegebieden ten aanzien van mijn onderzoeksvragen te formuleren.

Bij het samenstellen van de lijst met affect-items heb ik gebruik gemaakt van egodocumenten om na te gaan welke affecten van belang kunnen zijn bij de familieleden.

#### *4.4.3 Proefafname*

Bij het afnemen van de ZKM was ik er op gespist, dat de respondent dicht bij zijn ervaringen bleef en niet ging uitweiden over abstracties, meningen en oordelen over het familielid en de hulpverlening. De proefafname van de ZKM bood de mogelijkheid om mijn onvolkomenheden hierin te signaleren en te corrigeren.

Bovendien was een proefafname van belang om eventuele onvolkomenheden uit de ontlokkers en de lijst met affect-items te achterhalen en te verbeteren.

#### *4.4.4 ZKM-afnames*

Ik heb twee keer een ZKM bij elke respondent afgenomen om te kunnen onderzoeken of er in de tijd tussen de eerste en de tweede ZKM-afname veranderingen hebben plaatsgevonden in de waardering van de omgang van de familie met het familielid met schizofrenie. De tijdsduur tussen de eerste en tweede afname bedroeg ongeveer één maand. Door de gegevens van de twee ZKM-afnames met elkaar te vergelijken, komen verschillen in de waardegebieden en de bijbehorende scores in de lijsten met affect-items aan het licht en kunnen mijn onderzoeksvraag over de veranderingen in de waarderingen beantwoorden.

In de tweede ZKM-afname zijn de respondenten nagegaan of elk waardegebied en de bijbehorende scores in de lijsten met affect-items nog van toepassing is in de huidige situatie. De waardegebieden kunnen onveranderd blijven, aangepast worden of geheel worden verworpen. Ook kunnen in de tweede ZKM-afname nieuwe waardegebieden geformuleerd worden.

### **4.5 Methodologische kwaliteit**

#### *4.5.1 Inleiding*

De methodologische kwaliteit van een kwalitatief onderzoek hangt af van de mate waarin er recht gedaan wordt aan het object van studie. Dit is echter nooit volledig mogelijk omdat de gebruikte theorieën en de gehanteerde onderzoeksmethoden en technieken altijd vertekeningen introduceren. Het streven moet echter zijn om deze vertekeningen te minimaliseren.

De methodologische kwaliteit kan ingedeeld worden in vier dimensies: de interne en externe betrouwbaarheid en de interne en externe validiteit (Maso en Smaling, 1998, p. 68-74).

#### *4.5.2 Betrouwbaarheid*

De betrouwbaarheid betreft de mate van toevallige of onsystematische vertekeningen (Maso en Smaling, 1998, p. 69). De interne betrouwbaarheid betreft de herhaalbaarheid van het onderzoek door dezelfde onderzoeker, met inzet van dezelfde onderzoeksmethoden en -technieken en dezelfde respondenten. In kwalitatief onderzoek is deze interne betrouwbaarheid problematisch. Het object van onderzoek verandert immers naarmate de tijd vordert en een strikte herhaling van dit onderzoek is dus niet mogelijk.

Ook de onderzoeker kan op het ene moment de gegevens anders interpreteren dan op het andere moment en er kan sprake zijn van een eenzijdige interpretatie en stokpaardjes van de onderzoeker. Ik heb dit proberen te ondervangen door in een logboek diverse interpretaties van de onderzoeksgegevens bij te houden. Tevens heb

ik deze interpretaties besproken met mijn scriptiebegeleider. De invloed van blinde vlekken en stokpaardjes die ik als onderzoeker heb, worden zo geminimaliseerd. Het gebruik van een computer bij het invoeren en analyseren van de waardegebieden en de affectscores vermindert de kans op onbetrouwbaarheden in het vaststellen van de typering van de waardegebieden, de affectscores en tabellen met correlatiecoëfficiënten.

De externe betrouwbaarheid betreft de herhaalbaarheid van het hele onderzoek door andere onafhankelijke onderzoekers, met dezelfde onderzoeksopzet en dezelfde onderzoeksmethoden en -technieken en dezelfde respondenten (Maso en Smaling, 1998, p.70). De onderzoekssituatie is veranderlijk en een exacte herhaling van het onderzoek is meestal niet mogelijk. De *trackability* is de virtuele herhaalbaarheid van het onderzoek; de mogelijkheid om het onderzoek te herhalen door andere onderzoekers.

Ik heb de *trackability* zoveel mogelijk gewaarborgd door de ZKM en de stappen in dit onderzoek nauwkeurig te beschrijven.

#### 4.5.3 Validiteit

De validiteit is de afwezigheid van systematische vertekeningen (Maso en Smaling, 1998, p. 68). De interne validiteit betreft de deugdelijkheid van de verzamelde gegevens, de onderzoeksopzet, de analyse plus de redenering die tot de conclusies hebben geleid. Maso en Smaling hebben een aantal voorzorgsmaatregelen geformuleerd waarmee de interne validiteit kan worden verhoogd (Maso en Smaling, 1998, p. 69).

In mijn onderzoek heb ik de respondenten zelf hun waardegebieden laten formuleren. Ik heb de respondent geholpen met het reflecteren op gebeurtenissen en situaties en heb geprobeerd hem zo dicht mogelijk bij zijn eigen ervaring te laten blijven. Bij dit helpen bij het reflectieproces van de respondent is onvermijdelijk enige sturing opgetreden. Ongetwijfeld heb ik zelf blinde vlekken, stokpaardjes, vooroordelen en dergelijke waardoor dit helpen geresulteerd heeft in het sturen van de formuleringen van de respondent. Daarmee doe ik niet geheel recht aan wat de respondent werkelijk wil formuleren als waardegebied.

De deugdelijkheid van de verzamelde gegevens heb ik zoveel mogelijk gewaarborgd door de ZKM-afnames op een opnameapparaat op te nemen en na te gaan of er sprake is van onbewuste systematische vertekeningen door blinde vlekken, stokpaardjes en vooroordelen van mijn kant. Bovendien heb ik van elke ZKM-afname een kort verslag gemaakt. Het bewust worden van deze systematische vertekeningen heb ik in de volgende ZKM-afnames kunnen inzetten door mijn vooroordelen, stokpaardjes en blinde vlekken om te zetten naar vragen voor de respondent.

Het scoren van de affecten doen de respondenten thuis zelf, zonder de inmenging van de onderzoeker. De lijst met affect-termen heb ik vooraf samengesteld en is voor

iedere respondent dezelfde. De respondenten zijn verplicht mijn lijst met affecten te scoren en ruimte voor affecten die niet in de lijst staan is er in mijn onderzoek niet omdat dit de analyse van de onderzoeksgegevens erg complex zou maken. Het gebruik van één lijst met affect-items zou een bepaalde mate van sturing kunnen introduceren. Ik heb deze sturing zoveel mogelijk proberen te ondervangen door een aantal onderzoeken en beschrijvende verhalen over de familie en hun omgang met een familielid met schizofrenie te bestuderen en na te gaan welke gevoelens mogelijk een rol zouden kunnen spelen.

De externe validiteit wordt meestal opgevat als de mate van generaliseerbaarheid van de onderzoeksgegevens (Maso en Smaling, 1998, p. 73). In kwalitatief onderzoek is deze generaliseerbaarheid problematisch doordat het aantal respondenten vaak klein is en er meestal geen steekproef wordt getrokken. Generalisatie is echter geen doel van dit onderzoek. Het onderzoek is exploratief en descriptief en probeert conclusies te trekken die geldig zijn binnen de groep respondenten die ik heb onderzocht.

## 5 Onderzoeksverloop

### 5.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk heb ik besproken hoe ik mijn onderzoek heb opgezet. Dit hoofdstuk is een beschrijving van de werkwijze en het verloop van het verzamelen van de onderzoeksgegevens.

In mijn onderzoek staan de waarderingen en de veranderingen daarin van familieleden en hun omgang met hun familielid met schizofrenie centraal. Teneinde zicht te krijgen op deze waarderingen heb ik zeven respondenten bereid gevonden om aan mijn onderzoek mee te werken. Alle respondenten heb ik twee keer een ZKM afgenomen.

Verder beschrijf ik de constructie van het meetinstrument, het proefinterview, de werving van de respondenten en de ZKM-afnames. De laatste paragraaf is een evaluatie van de sterke en zwakke kanten van het onderzoeksverloop.

### 5.2 Ontlokkers

Eén van de eerste ontlokkersets bevatte twaalf open vragen. Om een set ontlokkers te construeren heb ik gebruik gemaakt van ontlokkersets die in andere onderzoeken zijn gebruikt (Bakker, 1994; Hermans, 1996; Van Loon, 1996). Ook heb ik gebruik gemaakt van een onderzoek naar de specifieke moeilijkheden die de familie ondervindt in hun omgang met het familielid (Van Meer, 1993). Daarnaast heb ik gebruik gemaakt van meer beschrijvende verhalen van familieleden over hun omgang met een familielid met schizofrenie (Van Well, 2003).

De eerste ontlokkerset heb ik als volgt geformuleerd:

**Verleden:**

Zijn er zaken in het verleden geweest die een belangrijke invloed uitoefenen op het contact tussen u en uw familielid met schizofrenie?

**Heden:**

Wat is in het heden belangrijk in het contact met uw familielid met schizofrenie?

**Problemen:**

Ervaart u bepaalde problemen in het contact met uw familielid?

**Genieten:**

Kunt u ook genieten van het contact met uw familielid?

**Toekomst:**

Denkt u dat het contact met uw familielid met schizofrenie in de toekomst gaat veranderen?

**Verandering:**

Kunt u vertellen waarin u bent veranderd in de periode waarin u weet dat uw familielid schizofrenie heeft?

Ik heb gebruik gemaakt van vragen over het verleden, het heden en de toekomst om zo het hele ervaringsgebied in de tijd te bestrijken en daarmee recht te doen aan de zelfconfrontatiemethode. Mijn ervaring in een eerder leeronderzoek leert dat de ontlokker over het verleden nogal wat waardegebieden oplevert. Om een oververtegenwoordiging van waardegebieden in het verleden te voorkomen heb ik, in navolging van ontlokkersets uit andere onderzoeken, meerdere ontlokkers geformuleerd die betrekking hebben op het heden: één over wat belangrijk is in het heden, één over de ervaren problemen en één over het genieten.

Ik was er niet zeker van of de ontlokker over verandering de respondenten zou uitnodigen tot het formuleren van waardegebieden. Een kennis die bekend is met ZKM-afnames dacht dat dit wel het geval zou zijn, mits ik goed zou doorvragen op de ervaringen van de respondenten.

De twee ontlokkers over het algemeen ervaren en het ideaal ervaren zijn tevens afgeleid van bestaande onderzoeken en luiden als volgt:

**Algemeen ervaren:**

Hoe voelt u zich in het algemeen in het contact met uw familielid?

**Ideaal ervaren:**

Hoe wilt u zich in het algemeen voelen in de contact met uw familielid?

Van de laatste twee ontlokkers hoeven alleen twee lijsten met de affect-items ingevuld worden. De respondenten formuleren geen waardegebieden meer.

### **5.3 Affecten**

Bij het samenstellen van de lijst met affect-items heb ik de literatuur geraadpleegd die ik heb genoemd bij het samenstellen van de ontlokkers en aangevuld met egodocumenten en een onderzoek naar specifieke moeilijkheden die de familie ondervindt in de omgang met een familielid met schizofrenie (Bakker, 1994; Hermans, 1996; Van Loon 1996; Van Meer, 1993; Van Well, 2003).

In paragraaf 3.2.2 heb ik uitgelegd dat de affecten in te delen zijn in vier gebieden: de Z-affecten die een expressie zijn van het Z-grondmotief, de A-affecten die een expressie zijn van het A-grondmotief en de positieve en negatieve affecten die weergeven in hoeverre men is geslaagd in het realiseren van de Z- en A-grondmotieven. De vier gebieden noem ik in het vervolg Z-, A-, P-, en N-gebieden en de affecten in de gebieden: Z-, A-, P- en N-affecten.

De affecten die behoren bij het Z-gebied heb ik overgenomen uit andere onderzoeken en leken mij goed aan te sluiten bij wat er leeft in mijn doelgroep.

In de affecten in het A-gebied dat in andere onderzoeken is gebruikt, heb ik intimiteit vervangen door verbondenheid. Bovendien heb ik het affect saamhorigheid toegevoegd, omdat dit mij leek te passen als een affect dat een rol kan spelen in de omgang tussen de familie en het familielid.

De affecten die behoren bij het P-gebied heb ik overgenomen uit andere onderzoeken en leken mij goed aan te sluiten bij mijn doelgroep.



Uit het doorlezen van egodocumenten bleken angst en gespannenheid, schaamte en schuld bij de families in de egodocumenten sterk te leven. Om die reden heb ik deze affecten toegevoegd aan het N-gebied.

De term kwaadheid dat in andere onderzoeken is gebruikt, heb ik in het N-gebied vervangen door irritatie. Uit de egodocumenten bleek dat de irritatie meer voorkwam dan kwaadheid.

De eerste lijst met affect-termen die ik heb gebruikt voor de proefafname zijn te zien in tabel 5.1.

Affecten Z-gebied	Affecten A-gebied	Affecten P-gebied	Affecten N-gebied
Eigenwaarde	Verbondenheid	Genieten	Machteloosheid
Je sterk voelen	Zorgzaamheid	Vertrouwen	Me zorgen maken
Zelfverzekerdheid	Liefde	Veiligheid	Teleurstelling
Trots	Tederheid	Energie	Verdriet
	Saamhorigheid	Innerlijke rust	Angst/Spanning
			Schaamte
			Schuld
			Irritatie

Tabel 5.1 Eerste lijst met affect-termen

#### 5.4 Proefafname

Met behulp van de bovengenoemde ontlokkersset heb ik in december 2007 een proefafname gedaan. Mijn respondent was iemand die ik niet kende, bij mij in de buurt woonde en waarvan ik wist dat zij een broer had met schizofrenie.

In het proefinterview bleek dat mijn respondent steeds de neiging had om over anderen te praten in plaats van over zichzelf. Steeds moest ik haar de ontlokker voorleggen om duidelijk te maken dat het onderzoek haarzelf als familielid betrof en niet bijvoorbeeld haar broer en zijn contacten met hulpverlenende instanties.

Achteraf bleek mijn manier van doorvragen niet geheel adequaat. Te lang bleef ik luisteren naar verhalen van de respondent die niets met haar eigen ervaringen te maken hadden en ik vroeg niet gericht genoeg door.

Na dit proefinterview heb ik met een kennis, die bekend is met de ZKM, geoefend in het doorvragen naar aspecten die mijn onderzoeksvragen betreffen. Ook heb ik hierbij aandacht besteed aan mijn neiging alles wat de respondent te berde brengt, interessant te vinden en zo mijn eigen onderzoeksvragen naar de achtergrond te verschuiven.

Uit de proefafname bleek dat het voor de respondent niet geheel helder was, wat ik in de ontlokkers bedoelde met contact. Het begrip contact bleek dubbelzinnig uitgelegd te kunnen worden: de vormen van communicatie met het familielid of hoe het

familieelid dit contact ervaart. Ik heb daarom besloten om het woord 'contact' in de ontlokkers te vervangen door 'omgang'. Omgang heeft een ruimere betekenis en betreft ook zaken die niet te maken hebben met de directe communicatie tussen de familie en het familieelid.

Verder bleken de ontlokkers soms te abstract geformuleerd. Het voorlezen van elke ontlokker riep nogal eens vragen op over wat precies bedoeld wordt met wat belangrijk in het contact was. Herhaaldelijk moest ik uitleggen dat mijn onderzoek ging over de ervaringen op het gebied van concrete situaties of gebeurtenissen en waaraan een positieve of negatieve waardering gekoppeld was.

Ik hielp de respondent met het reflectieproces en het zelf formuleren van de waardegebieden. De respondent schreef deze waardegebieden zelf op. Ik merkte dat dit opschrijven nogal eens het effect had, dat zij moeite had met opnieuw oppakken van de draad van haar verhaal. Ook bespeurde ik dat het contact tussen de respondent en mij, na het opschrijven, steeds wat minder werd. Ik nam me voor om in de volgende interviews een laptop mee te nemen waar ik, tegelijkertijd met het mondeling formuleren van de waardegebieden door de respondent, de waardegebieden van de respondent in kon typen. Tijdens het intypen kan ik contact met de respondent houden en hij wordt niet meer afgeleid door het moeten opschrijven van het waardegebied.

Het scoren van de lijsten met affect-items heb ik direct na afloop van de ZKM-afname samen met de respondent gedaan. Ik wilde achterhalen hoe het scoren verliep en welke moeilijkheden de respondent hierbij tegenkwam. Het scoren van de lijst met affecten bij elk waardegebied ging niet geheel vlekkeloos. Het was de respondent bijvoorbeeld niet duidelijk, wat bedoeld werd met eigenwaarde en ik moest met behulp van voorbeelden uitleggen wat voor gevoel dit is.

De respondent moest bovendien steeds twijfelen aan de affecten die gepaard gingen met een waardegebied en het duurde erg lang voordat ze één lijst met affect-items had ingevuld. Ze had ook de neiging de affect-items alleen maar met een nul of een vijf in te vullen.

Na een extra uitleg over het scoren van de lijsten met affect-items ging het scoren beter en sneller. De respondent merkte na afloop wel op dat het scoren van de lijsten met affect-items het moeilijkste was van de hele ZKM-afname.

De respondent gaf aan dat het interview erg lang duurde en dat haar concentratie na ongeveer twee uur sterk begon af te nemen. De respondent ging na ongeveer twee uur over zaken te vertellen die indirect betrekking hadden op mijn onderzoeksvraag. Een onderwerp dat veel aan de orde kwam, was haar teleurstelling met de hulpverlening ten aanzien van haar broer met schizofrenie. Ik had toen de neiging om de laatste ontlokkers snel te berde te brengen om de respondent te bewegen toch nog maar enkele relevante waardegebieden te formuleren. Een oorzaak hiervan was dat de

vraag over het verleden erg veel tijd in beslag nam. In de volgende ZKM-afnames heb ik deze tijd bekort en heb ik meer aandacht geven aan de ontlokkers in het heden.

### 5.5 Definitief meetinstrument

De eerste set ontlokkers heb ik minder abstract geherformuleerd en het woord contact vervangen door het woord omgang. De definitieve set ontlokkers heb ik als volgt samengesteld:

**Verleden:**

Was er iets (*gebeurtenis, persoon, visie*) in het verleden dat belangrijk is geweest in hoe u nu met uw familielid omgaat?

**Heden:**

Kunt u aangeven wat u in het heden bezighoudt in de omgang met uw familielid?

**Toekomst:**

Wat verwacht u in de toekomst van de omgang met uw familielid?

**Problemen:**

Ervaart u bepaalde problemen in de omgang met uw familielid?

**Genieten:**

Kunt u ook genieten van de omgang met uw familielid?

**Verandering:**

Kunt u vertellen waarin u bent veranderd in de periode waarin u weet dat uw familielid schizofrenie heeft?

**Algemeen ervaren:**

Hoe voelt u zich in het algemeen in de omgang met uw familielid?

**Ideaal ervaren:**

Hoe wilt u zich in het algemeen voelen in de omgang met uw familielid?

In de lijst met affect-termen heb ik de term eigenwaarde vervangen door zelfwaardering. Deze term leek mij een beter herkenbaar affect en meer aan te sluiten bij situaties die familie meemaakt. De definitieve lijst met affect-items die ik de respondenten heb voorgelegd, is te zien in tabel 5.2.

Affecten Z-gebied	Affecten A-gebied	Affecten P-gebied	Affecten N-gebied
Zelfwaardering	Verbondenheid	Genieten	Machteloosheid
Je sterk voelen	Zorgzaamheid	Vertrouwen	Me zorgen maken
Zelfverzekerdheid	Liefde	Veiligheid	Teleurstelling
Trots	Tederheid	Energie	Verdriet
	Saamhorigheid	Innerlijke rust	Angst/Spanning
			Schaamte
			Schuld
			Irritatie

Tabel 5.2 Definitieve lijst met affect-items

## **5.6 Werving respondentent**

In psychiatrische ziekenhuizen zijn vaak familieraden die de belangen behartigen van patiënten die in deze ziekenhuizen zijn opgenomen. Ook zijn de leden van deze familieraden elkaar tot steun bij persoonlijke moeilijkheden die ervaren worden in de omgang met de psychiatrische problematiek van het familielid.

Van twee psychiatrische ziekenhuizen heb ik de voorzitters van de familieraden benaderd met het verzoek om respondenten voor mij te zoeken die voldoen aan de criteria die ik in paragraaf 4.3 heb beschreven: de respondent moet een familielid in de eerste of tweede graad zijn van een familielid met schizofrenie, moet langdurig daarmee in gezinsverband hebben samengeleefd en de symptomen van de schizofrenie van het familielid moeten een duidelijke invloed hebben gehad op de omgang binnen de familie.

De twee voorzitters van de familieraden waren erg behulpzaam in hun zoektocht naar respondenten. Het leverde uiteindelijk zeven respondenten op die voldeden aan mijn criteria.

Ik heb telefonisch contact gezocht met de respondenten. Na een introductie van mijzelf en mijn afstudeeronderzoek en het geven van een mondelinge uitleg over de procedure van een ZKM-afname, heb ik met zes respondenten een afspraak gemaakt voor een eerste afname. De zevende respondent was telefonisch onbereikbaar. Ik heb toen een beroep gedaan op een reservekandidaat. Deze reservekandidaat is iemand die ik kende uit mijn stageperiode en waarvan ik weet dat zij een dochter met schizofrenie heeft. Zij was eveneens bereid om aan mijn onderzoek mee te werken. Alle respondenten heb ik een brief gestuurd met een bevestiging van de afspraak en een uitleg over de ZKM-afnames. Deze brief is te zien in bijlage 1.

De zeven respondenten zijn drie vrouwen en vier mannen. De leeftijd van de respondenten is gemiddeld ongeveer 57 jaar. Zes respondenten zijn de ouders van een zoon of dochter met een vorm van schizofrenie en één respondent heeft een echtgenote met schizofrenie. De zonen en dochters verblijven in een psychiatrisch ziekenhuis, wonen zelfstandig of wonen in een beschermde woonvorm. De respondent die een echtgenote met schizofrenie heeft, leeft met haar samen en zij verblijft af en toe in een psychiatrisch ziekenhuis.

Een aantal gegevens van de zeven respondenten zijn te zien in tabel 5.3.

## **5.7 Eerste ZKM-afname**

De eerste ZKM-afname was in januari 2008. De ZKM-afnames vonden bij de zeven respondenten bij hen thuis plaats.

Voordat ik begon met de ZKM-afname heb ik de respondent verteld hoe ZKM zou verlopen en wel aan de hand van een vooraf samengestelde lijst met aandachtspunten (zie bijlage 2).

De ZKM-afnames zijn over het algemeen goed verlopen. Ik moest, vooral aan het begin van de ZKM-afname, alle zeilen bijzetten om de respondenten bij hun eigen ervaringen te brengen en te houden. Dit omdat alle respondenten de neiging hadden om meningen en gedachtes over hun familielid of de hulpverlening te ventileren in plaats van te reflecteren over hun eigen ervaringen. Een enkele keer lukte dit minder goed, waardoor de ZKM-afname iets minder waardegebieden opleverde. Gemiddeld nam de ZKM-afname drie uur per respondent in beslag.

<b>Naam respondent</b>	<b>Gesl.</b>	<b>Lft.</b>	<b>Opleiding</b>	<b>LB<sup>10</sup></b>	<b>SES<sup>11</sup></b>	<b>Familielid</b>	<b>Woonsituatie familielid</b>
Bussink	Man	65 jr.	HBO	Prot. Chr.	Hoog	Dochter	Zelfstandig wonend
Mastenbroek	Man	70 jr.	Academisch	Prot. Chr.	Hoog	Zoon	Zelfstandig wonend
Greveling	Man	44 jr.	MBO	Geen	Midden	Echtgenote	Meestal thuiswonend
Breedveld	Vrouw	46 jr.	Academisch	Prot. Chr.	Midden	Zoon	Beschermde woonvorm
Damstraten	Vrouw	55 jr.	Academisch	Prot. Chr.	Midden	Zoon	Zelfstandig wonend
Bergman	Vrouw	60 jr.	HBO	Prot. Chr.	Hoog	Dochter	Beschermde woonvorm
Steffens	Man	60 jr.	MBO	Katholiek	Midden	Dochter	Beschermde woonvorm

Tabel 5.3 Gegevens respondenten

Het intypen op een laptop van de waardegebieden door mij als onderzoeker bleek goed uit te pakken. Terwijl ik aan het typen was, bleef ik contact houden met de respondent. Als ik een voorlopig waardegebied had geformuleerd en ingetypt op de laptop, liet ik deze zien aan de respondent en vroeg of hij zich in de formulering kon vinden. Meestal was de door mij ingetypte formulering niet geheel in overeenstemming met de ervaring van de respondent. Hij reflecteerde vervolgens verder op zijn ervaring en formuleerde mondeling een nieuw of gewijzigd waardegebied. Behalve dat het op een laptop intypen van de waardegebieden snelheidswinst en het behouden van het contact opleverde, bleek het voorleggen van het ingetypte waardegebied ook een middel om afdwalen van concrete ervaringen te corrigeren. Als een respondent van zijn concrete ervaring afdwaalde typte ik soms een waardegebied in waarvan ik dacht dat deze redelijk de ervaring kon weergeven en legde de respondent daarna het waardegebied voor. De respondent ging dan weer over zijn ervaring reflecteren en formuleerde uiteindelijk een waardegebied dat zijn ervaring goed en kernachtig verwoordde.

<sup>10</sup> LB is de afkorting voor de levensbeschouwelijke achtergrond.

<sup>11</sup> De SES (Sociaal Economische Status) heb ik geschat op grond van de opleiding die de respondenten hebben genoten, het werk dat ze doen of gedaan hebben en de buurt en de geschatte waarde van het huis waar ze wonen.

Alle ZKM-afnames heb ik, met toestemming van de respondenten, opgenomen. Hiervoor heb ik een PDA (Personal Data Assistent) gebruikt met hierop een opnameprogramma. Het voordeel is dat een PDA een klein apparaat is dat niet op een cassette recorder lijkt en daarom minder effect heeft op wat de respondent wil vertellen aan ervaringen. Een bijkomend voordeel was dat ik het display van de PDA uit kon zetten tijdens de opname en de respondent na een korte tijd niet meer merkte dat het gesprek werd opgenomen. Na elke ZKM-afname heb ik de opnames teruggeluisterd, mijn manier van doorvragen naar de kern van de ervaringen geanalyseerd en mogelijke verbeteringen voor de volgende afname opgeschreven in een dagboek dat ik heb bijgehouden.

Van de laatste twee ontlokkers (Algemeen ervaren en Ideaal ervaren) hoefden alleen twee lijsten met affect-items gescoord te worden. Dit gebeurde na het formuleren van waardegebieden. Het gaf mij de gelegenheid om het scoren aan de respondent uit te leggen en hij kon oefenen met het invullen van twee lijsten met affect-items. Na afloop van elke ZKM-afname heb ik thuis de waardegebieden op de laptop in een Word-bestand gezet met onder elk waardegebied een lege lijst met affect-items. Dit Word-bestand heb ik uitgeprint en naar de betreffende respondent gestuurd, vergezeld van een brief met nog eens een uitleg over het scoren en het verzoek het document ingevuld aan mij terug te sturen (zie bijlage 3).

Van alle zeven respondenten kreeg ik vrij snel de documenten teruggestuurd met de waardegebieden en ingevulde lijsten met affect-items. Soms waren scores mij niet geheel duidelijk en ik besloot daar in de tweede ZKM-afname op terug te komen.

De respondenten hebben in het totaal 241 waardegebieden geformuleerd en de lijsten met affect-items bij die waardegebieden ingevuld. De waardegebieden en de scores heb ik ingevoerd in een computerprogramma, dat een aantal indices en tabellen met correlatiecoëfficiënten over de scores berekent<sup>12</sup>.

Ik liep tegen het feit aan dat het computerprogramma niet kon omgaan met de ongelijke aantallen affect-items in de Z, A, P en N-gebieden en heb daarom alle indices handmatig uitgerekend<sup>13</sup>. Van de gegevens die het computerprogramma opleverde kon ik alleen de tabel met de correlatiecoëfficiënten tussen de waardegebieden en de tabel met de correlatiecoëfficiënten tussen de affect-items gebruiken in de analyse.

---

<sup>12</sup> Het computerprogramma heet 'ZKM - Zelfonderzoek' en is geschreven door Hielke Bosma, humanistisch raadsman op de Universiteit voor Humanistiek.

<sup>13</sup> Ik heb hierbij gebruik gemaakt van de procedures die in 'Praktische wenken en handberekening bij de zelfconfrontatiemethode' (Hermans, 1981) zijn beschreven.

## **5.8 Tweede ZKM-afname**

De tweede ZKM-afname vond plaats in februari 2008. Dit was ongeveer een maand na de eerste ZKM-afname. In deze tweede ZKM-afname legde ik de respondenten alle waardegebieden met de bijbehorende lijst met affect-items voor en vroeg of ze nog steeds achter de waardegebieden en de scores in de lijsten met affect-items stonden en waarom dat wel of niet het geval was. Het verhaal en de ervaring waarop het waardegebied betrekking had, kon nog eens opnieuw worden verteld en ik had de gelegenheid om door te vragen naar de onduidelijkheden die in de eerste ZKM-afname naar boven kwamen.

## **5.9 Kanttekeningen**

Twee keer een ZKM-afname en één keer het invullen van de lijsten met affect-items voor elk waardegebied betekende voor de respondent al gauw een tijdsbeslag van zes tot acht uur. De respondenten klaagden hier vaak over en ik moest uitleggen dat bepaalde procedures noodzakelijk waren om tot goede resultaten te komen. De meeste respondenten vroegen mij na afloop of ze ‘het goed deden in de omgang met het familielid met schizofrenie’. Daarop antwoordde ik dat ik op grond van dit onderzoek geen kwalificatie kon en wilde maken. Wel heb ik mijn welgemeende bewondering uitgesproken aan alle respondenten over hoe ze zich staande weten te houden in de omgang met een schizofrene zoon of dochter en hoe ze allen een weg hadden gevonden om een redelijke omgang met het familielid te bewerkstelligen.

Tijdens de ZKM-afnames moest ik vaak een neiging onderdrukken om de respondent een waardegebied ‘in de mond te leggen’, voordat hij zelf met een waardegebied kwam. Ik had deze neiging vanuit een besef dat ik voor mijn onderzoek een groot beroep deed op de tijd en inspanningen van de respondent. Gelukkig was ik, voor ik aan een ZKM-afname begon, me van mijn neiging hiertoe bewust en heb dit sturen van de respondent zoveel mogelijk onderdrukt.

Hoewel ik zelf geen familieleden heb met schizofrenie, ervaar ik een persoonlijke betrokkenheid bij de onderzoeksvragen en de familie met een familielid met schizofrenie. Door het bestuderen van egodocumenten en mijn ervaringen met familieleden in mijn stage, ben ik mij bewust van mijn verwachtingen, vooroordelen, ideaalbeelden en fixaties ten aanzien van de respondenten. Ik ben daardoor in staat geweest de systematische vertekeningen in de ZKM-afnames te verminderen en de interne validiteit van het onderzoek te vergroten.

## 6 Analyse

### 6.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk heb ik beschreven hoe de ZKM-afnames van zeven respondenten zijn verlopen. De respondenten hebben in het totaal 241 waardegebieden geformuleerd en bij elk waardegebied een lijst met affect-items ingevuld. Achter elk affect-item in de lijst heeft de respondent een cijfer ingevuld dat representatief is voor de sterkte van het affect bij het waardegebied.

De waardegebieden zijn in te delen in zes typeringen (zie paragraaf 3.2.2). Deze typeringen komen tot stand door de sterkte van de affecten bij elk waardegebied in beschouwing te nemen. Bij de analyse van de waardegebieden maak ik onder meer gebruik van geaggregeerde gegevens: van de zeven respondenten maak ik gebruik van de somscores van de zes typeringen van de waardegebieden van alle respondenten. Het is op deze manier mogelijk om uitspraken te doen over de veranderingen die zich in de tijd hebben voltrokken in de waardegebieden voor de gehele onderzoeksgroep. Ik heb vervolgens de typeringen van de waardegebieden en de inhoud van de waardegebieden van elke respondent afzonderlijk geanalyseerd en een typering gegeven van de veranderingen die hij of zij in de omgang met het familielid met schizofrenie heeft doorgemaakt.

Tot slot geef ik een analyse van de waarderingen van de veranderingen die de respondenten hebben doorgemaakt.

### 6.2 Waardegebieden

#### 6.2.1 Inleiding

De eerste onderzoeksvraag luidde als volgt:

*Hoe waarderen familieleden de omgang met hun familielid met schizofrenie?*

Ik ben bij het analyseren van de waardegebieden uitgegaan van de gegevens die de eerste ZKM-afname heeft opgeleverd. De gegevens van de tweede ZKM-afname verschillen nauwelijks van die van de eerste afname. De meeste respondenten bleven achter hun geformuleerde waardegebieden staan en de lijsten met affect-items die ik per waardegebied met de respondent naliep, bleven eveneens grotendeels onveranderd.

#### 6.2.2 Typering waardegebieden

De lijst met affect-items die ik heb gebruikt bij de twee ZKM-afnames is te zien in tabel 5.2 (deze scriptie, p. 43). In de meest linker kolom in deze tabel zijn de affecten weergegeven die een expressie zijn van het achterliggende Z-grondmotief. Daarna volgt de kolom met affecten die een expressie zijn van het A-grondmotief, vervolgens



de kolom met positieve affecten en ten slotte de kolom met negatieve affecten. De som van de affectscores in iedere kolom is de mate waarin de affecten die een waardegebied bij de respondent oproepen een expressie zijn van het Z-motief, A-motief, positieve of negatieve gevoelens zijn. De waardegebieden heb ik vervolgens getypeerd als ZA<sup>+</sup>, A<sup>+</sup>, A<sup>-</sup>, Z<sup>+</sup>, Z<sup>-</sup> en LL<sup>-</sup>. Tabel 6.1 geeft een overzicht van alle mogelijke typering van de waardegebieden<sup>14</sup>.

Typering	Som Z	Som A	Som P	Som N	Kenmerken typering
ZA <sup>+</sup>	Hoog	Hoog	Hoog	Laag	Kracht en eenheid
A <sup>+</sup>	Laag	Hoog	Hoog	Laag	Eenheid en liefde
A <sup>-</sup>	Laag	Hoog	Laag	Hoog	Onvervuld verlangen
Z <sup>+</sup>	Hoog	Laag	Hoog	Laag	Zelfstandigheid en succes
Z <sup>-</sup>	Hoog	Laag	Laag	Hoog	Boosheid en agressie
LL <sup>-</sup>	Laag	Laag	Laag	Hoog	Machteloosheid en isolement

Tabel 6.1 Typering van de waardegebieden

Soms heeft de respondent een waardegebied zodanig affectief gescoord dat een indeling in de bovenstaande typering niet goed mogelijk is. Meestal is de oorzaak een door mij niet opgemerkte dubbelzinnigheid in het waardegebied. De respondent kan dan achteraf niet goed de affecten die het waardegebied oproepen benoemen en vult de lijst met affect-items min of meer ‘op goed geluk’ in. Waardegebieden die niet goed zijn in te delen in de bovengenoemde zes typering, heb ik aangeduid met: ??

### 6.2.3 Waardegebieden ontlokken verleden

In tabel 6.2 zijn van alle zeven respondenten de typering van de waardegebieden te zien die behoren bij de eerste ontlokken<sup>15</sup>:

Was er iets (*gebeurtenis, persoon, visie*) in het verleden dat belangrijk is geweest in hoe u nu met uw familielid omgaat?

Deze ontlokken leverde 88 waardegebieden op.

In de tabel is te zien dat de invloed van het verleden op de omgang in het heden uit veel negatieve ervaringen bestaat. Vooral de A<sup>-</sup>- en de LL<sup>-</sup>-typering zijn oververtegenwoordigd. Het hoge percentage A<sup>-</sup>-typering is kenmerkend voor een onvervuld verlangen naar een liefdevolle relatie met de ander of het andere of naar een onbereikbaar ideaal. Het is een indicatie van het *fugit amor* thema dat aan de orde is bij een onbereikbare of onbereikbaar geachte relatie met een ander object of persoon (zie paragraaf 3.2.2).

<sup>14</sup> De bovengenoemde criteria zijn afgeleid van criteria die de literatuur genoemd zijn (o.a. Hermans, 1995, p. 42).

<sup>15</sup> Soms zijn in de tabellen percentages bewust naar boven of naar beneden afgerond om de somscore uit te laten komen op 100%.

<b>Respondent</b>	<b>??</b>	<b>Z<sup>-</sup></b>	<b>A<sup>-</sup></b>	<b>LL<sup>-</sup></b>	<b>Z<sup>+</sup></b>	<b>A<sup>+</sup></b>	<b>ZA<sup>+</sup></b>	<b>Totaal</b>
Bussink		2	4	2		1	1	10
Mastenbroek			3	4		1	3	11
Grevelingen		2	6	7	1		1	17
Breedveld		3	3	4		2	2	14
Damstraten	1	2	1	2	1	1	1	9
Bergman		4	2	5			4	15
Steffens		3	6	1	1		1	12
<b>Percentage</b>	<b>1%</b>	<b>18%</b>	<b>28%</b>	<b>28%</b>	<b>4%</b>	<b>6%</b>	<b>15%</b>	<b>88=100%</b>

Tabel 6.2 Typeringen waardegebieden ontlokker verleden

Het openbaren van schizofrenie bij het familielid betekent voor de familie dat de liefdevolle relatie met het familielid op de proef wordt gesteld. Het familielid trekt zich vaak terug, wijst contact met de familie min of meer af en er ontstaan spanningen als gevolg van het afwijkende gedrag. De familie blijft verlangen naar een liefdevolle relatie met het familielid, maar door het manifest worden van schizofrenie blijven deze verlangens min of meer onvervuld. Ze staan machteloos tegenover het onvermogen van het familielid om een liefdevolle relatie aan te gaan. Enkele kenmerkende waardegebieden van respondenten, kenmerkend voor een A<sup>-</sup>-typering, zijn<sup>16</sup>:

*Ik wilde Lars niet in de steek laten, daarom ging ik steeds bij hem op bezoek, ondanks de afwijzingen. Ik was bezorgd om zijn eenzaamheid.*

*Toen Edith tegen een lantaarnpaal stond te praten, besepte ik plotseling dat zij heel erg ziek was.*

Beide uitspraken drukken een verlies uit van wat ooit waardevol werd geacht: de eerdere verbondenheid tussen de respondent en het familielid is door de ziekte schizofrenie voor een deel op de helling komen te staan.

Het hoge percentage LL<sup>-</sup>-typeringen is tekenend voor de machteloosheid waar de familie aan ten prooi valt als zij geconfronteerd worden met de afwijkende en onvoorspelbare gedachten, gevoelens en gedragingen van hun familielid. De familie weet in het begin vaak niet goed hoe ze met deze afwijkende gedachten, gevoelens en gedragingen om moeten gaan en kunnen ten prooi vallen aan wanhoop. Zowel de affecten in de A- als de Z-gebieden zijn laag vertegenwoordigd of praktisch afwezig en worden gecombineerd met overwegend negatieve affecten. In het Z-gebied zijn de affecten laag vertegenwoordigd of afwezig door de verminderde controle over de situatie. In het A-gebied zijn de affecten laag vertegenwoordigd of afwezig omdat de ander min of meer onbereikbaar is geworden en er geen interactie mogelijk is met de

<sup>16</sup> De weergegeven waardegebieden van de respondenten heb ik geanonimiseerd. Personen en situaties zijn in de uitspraken niet herkenbaar.

ander (Hermans, 1995b, p. 92). De familie heeft het idee opgesloten te zijn en weet geen uitweg uit de benarde situatie.

Enkele uitspraken die kenmerkend zijn voor een LL<sup>-</sup>-typering zijn:

*Ik vond het verschrikkelijk dat Joop mij niet meer als zijn moeder beschouwde. Ik wilde hem duidelijk maken dat ik dat wel was, maar wist niet hoe.*

*Ik wist totaal niet wat ik met het bizarre gedrag van Edith aanmoest. Zij stond tegen me te schreeuwen, had het over de duivel die haar dingen beval en ik wist totaal niet hoe ik er op moest reageren.*

De waardegebieden met een Z<sup>-</sup>-typering zijn minder dominant vertegenwoordigd dan de A<sup>-</sup> en de LL<sup>-</sup>-typeringen. Toch zijn 18% van de waardegebieden uit het verleden te typeren als Z<sup>-</sup>. Het betreft uitspraken die gekenmerkt worden door ergernis en frustratie. Enkele uitspraken die kenmerkend zijn voor de Z<sup>-</sup>-typering zijn:

*Mijn mening is dat je je afspraken na moet komen. Joop bakte daar een potje van en ik was af daar af en toe razend over.*

*Je staat dag en nacht voor meneer klaar en wat krijg je? Stank voor dank! Ik dacht wel eens: Bekijk het maar.*

De A<sup>-</sup> en LL<sup>-</sup>-typeringen overheersen in de waardegebieden over het verleden. Toch zijn 15% van de waardegebieden te typeren als ZA<sup>+</sup>. Kenmerkend voor deze typering zijn kracht en eenheid. Een analyse van de uitspraken brengt aan het licht dat deze worden gekenmerkt door zaken waar men in het prille begin geen raad mee weet, maar waar men in de loop van de tijd mee om heeft leren gaan. Enkele uitspraken die kenmerkend zijn voor een ZA<sup>+</sup>-typering zijn:

*Het behoedzaam en tactisch formuleren van mijn vragen had vaak het juiste effect.*

*Ik heb het geluk om zaken van mij af te kunnen zetten en kon zo de situatie vanuit verschillende perspectieven zien.*

De ZA<sup>+</sup>-typering komt in de bovengenoemde uitspraken tot uiting in het enerzijds bij machte te zijn om zelf controle op de situatie uit te oefenen en anderzijds de gerichtheid op het in stand houden of verbeteren van de omgang met het familielid. Er is sprake van de eigen kracht, die gericht is op de omgang met het familielid.

#### 6.2.4 Waardegebieden ontlokkers heden

De waardegebieden, die behoren bij de ontlokker over het heden, heb ik gecombineerd met die van de ontlokkers over de problemen in de omgang met het familielid en het genieten van deze omgang. De drie ontlokkers proberen immers de respondent uitspraken te laten doen over ervaringen in het heden.

De drie ontlokkers waren als volgt geformuleerd:

Kunt u aangeven wat u in het heden bezighoudt in de omgang met uw familielid?

Ervaart u bepaalde problemen in de omgang met uw familielid?

Kunt u ook genieten van de omgang met uw familielid?

De drie ontlokkers over het heden leverden in totaal 89 waardegebieden op en de typeringen zijn te zien in tabel 6.3.

Respondent	??	Z <sup>-</sup>	A <sup>-</sup>	LL <sup>-</sup>	Z <sup>+</sup>	A <sup>+</sup>	ZA <sup>+</sup>	Totaal
Bussink	1	2	1	4	1	1	5	15
Mastenbroek	2				1	1	2	6
Greveling	3	3	3		3	3	2	17
Breedveld	2	1	2	2	2	3	4	16
Damstraten	1		5	2	1	1	1	11
Bergman	2		2	1	1	1	5	12
Steffens		2	1	1	1	3	4	12
<b>Percentage</b>	<b>12%</b>	<b>9%</b>	<b>16%</b>	<b>11%</b>	<b>11%</b>	<b>15%</b>	<b>26%</b>	<b>89=100%</b>

Tabel 6.3 Typering waardegebieden ontlokkers heden

Er is duidelijk te zien dat er een verschuiving heeft plaats gevonden van de A<sup>-</sup> en LL<sup>-</sup>-typeringen naar de typeringen die samengaan met positieve affecten: Z<sup>+</sup>, A<sup>+</sup>, ZA<sup>+</sup>. Dit verschil wordt nog duidelijker in tabel 6.4. In deze tabel zijn de percentuele verschillen tussen de grondmotieven in het verleden en het heden te zien.

Typering	??	Z <sup>-</sup>	A <sup>-</sup>	LL <sup>-</sup>	Z <sup>+</sup>	A <sup>+</sup>	ZA <sup>+</sup>	Totaal
Ontlokker verleden	1%	18%	28%	28%	4%	6%	15%	100%
Ontlokkers heden	12%	9%	16%	11%	11%	15%	26%	100%
<b>Vershil</b>	<b>+11%</b>	<b>-9%</b>	<b>-12%</b>	<b>-17%</b>	<b>+7%</b>	<b>+9%</b>	<b>+11%</b>	

Tabel 6.4 Percentuele verschillen typeringen waardegebieden verleden en heden

Opvallend is de afname van het percentage A<sup>-</sup> en LL<sup>-</sup>-typeringen en de omslag van de negatieve affectgebieden naar de positieve affectgebieden.

De sterkste stijging is te zien in de ZA<sup>+</sup>-typeringen. Kracht en eenheid zijn in uitspraken over het heden meer dominant aanwezig dan in het verleden.

Machteloosheid en isolement (LL<sup>-</sup>) staan in uitspraken over het heden minder op de voorgrond. De respondenten hebben kennelijk een modus gevonden waarmee ze in het heden op een tamelijk positieve manier de omgang met hun familielid beleven.

De volgende uitspraken illustreren deze omslag:

*Evenwicht betekent een evenwicht voor Rick, maar betekent ook een evenwicht voor mij.*

*Ben blij dat het contact met Lars redelijk goed is. Hij laat nu toe dat ik controleer of hij zijn medicijnen inneemt.*

In deze twee uitspraken is er tegelijkertijd sprake van de inzet van de eigen kracht en de gerichtheid daarvan op de verbondenheid met de ander. Dit samengaan van eigen kracht, gericht op de verbondenheid met de ander, gaat bij de respondenten gepaard met meer positieve dan negatieve affecten.

Het valt ook op dat er zowel in de Z- als de A-typeringen een verandering van overwegend negatieve affecten naar meer positieve affecten heeft plaatsgevonden. De respondenten laten zich in hun uitspraken nogal sterk uit over het Z-gebied dat in het heden een meer dominante en positieve rol heeft gekregen in de omgang met het familielid. Het achterliggende Z-grondmotief is gericht op de handhaving van het zelf, waarvan men beseft dat dit niet mag ondersneeuwen onder de aandacht voor de schizofrenie van het familielid. De familieleden zijn hun grenzen meer gaan bewaken in de omgang met het familielid. Dit komt in de waardegebieden tot uiting in een toename van activiteiten binnen en buiten het gezin die zijn gericht op het realiseren van persoonlijke waarden en doelen. De onderstaande waardegebieden onderschrijven dit:

*Uit zelfbescherming doe ik dingen achter haar rug om. Ik moet ook leven.*

*Soms denk ik: Je bekijkt het maar met dat maffe gedoe. Ik ga dan lekker iets doen dat voor mij alleen is. Ik ben er ook nog.*

Binnen de A-typeringen is eveneens een verschuiving waar te nemen van gebieden met duidelijk negatieve affecten naar meer positieve affecten. Uit de waardegebieden blijkt dat deze positieve verschuiving binnen de A-typeringen minder is gericht op de omgang met het familielid, maar meer is gericht op het continueren of het herstel van de relatie met de andere familieleden. In het begin is alle aandacht gericht op omgang met het familielid met schizofrenie. Na verloop van tijd ontstaat er het besef dat de omgang met de andere familieleden ook belangrijk is en aandacht verdient.

De onderstaande uitspraken illustreren deze A<sup>+</sup>-typeringen:

*Altijd zat Jeanine in mijn hoofd. De ziekte van mijn kleinkind deed me beseffen dat er meer is dan Jeanine.*

*Mijn gezin leed onder de ziekte van Edith. Het werd tijd om de rest ook eens wat aandacht te geven.*

### 6.2.5 Waardegebieden ontlokter toekomst

De ontlokter over de toekomst bracht 39 waardegebieden aan het licht. De ontlokter was als volgt geformuleerd:

Wat verwacht u in de toekomst van de omgang met uw familielid?

De typeringen van de waardegebieden is te zien in tabel 6.5.

Er valt op dat de ontlokter over de toekomst, in vergelijking met die over het heden en het verleden, nogal weinig waardegebieden heeft opgeleverd (39 waardegebieden ontlokter toekomst, 89 -heden, 88 -verleden). De waardegebieden zelf laten nogal eens zien dat er angst en onmacht ten opzichte van het onbekende in de omgang met het familielid aanwezig is en het heden kleurt. De angst en onmacht betreft vooral de eenzaamheid en de hulpeloosheid van het familielid als de bekommering van de familieleden wegvalt:

*We zien dat het leven eindig is. We hebben angst over hoe het verder moet met Rick.*

*Ik maak me zorgen om de eenzaamheid van Joop als wij niet meer voor hem kunnen zorgen.*

De omslag van overwegend negatieve naar meer positieve affecten, in de periode van het begin van het manifest worden van schizofrenie tot het heden, heeft zijn weerslag in de waardegebieden over de toekomst. De A<sup>-</sup>- en ZA<sup>+</sup>-typeringen zijn duidelijk vertegenwoordigd.

Respondent	??	Z <sup>-</sup>	A <sup>-</sup>	LL <sup>-</sup>	Z <sup>+</sup>	A <sup>+</sup>	ZA <sup>+</sup>	Totaal
Bussink			3			1	1	5
Mastenbroek			3	1		2	3	9
Greveling	1					3	1	5
Breedveld			2	1		2	2	7
Damstraten	1		2	3	1			7
Bergman			2	1				3
Steffens			2				1	3
<b>Percentage</b>	<b>5%</b>	<b>0%</b>	<b>36%</b>	<b>15%</b>	<b>2%</b>	<b>21%</b>	<b>21%</b>	<b>39=100%</b>

Tabel 6.5 Typering waardegebieden ontlokkers toekomst

Enkele waardegebieden die betrekking hebben op de toekomst zijn:

*Het stelt me gerust dat Rick zich weer een beetje zelfstandig kan redden en niet meer helemaal aangewezen is op ons.*

*Ik zie er naar uit om meer dingen samen te doen met Lars.*

In de waardegebieden die betrekking hebben op de toekomst valt het op dat de A<sup>-</sup>-typeringen hoger vertegenwoordigd zijn dan in de waardegebieden over het heden en dat de Z<sup>-</sup>-typeringen nauwelijks vertegenwoordigd zijn. Bovendien zijn de A<sup>-</sup>-typeringen sterker vertegenwoordigd dan de A<sup>+</sup>-typeringen.

De ervaringen in het verleden zijn sterk bepaald door machteloosheid en het verlies van waardevolle aspecten van het familielid. Deze ervaringen zijn zo negatief geweest dat ze de meer positieve ervaringen in het heden teniet doen en de waardegebieden over de toekomst negatief blijven kleuren. Men verwacht dat verlieservaringen in de toekomst sterker worden en komt tot uiting in een grote vertegenwoordiging van de A<sup>-</sup>-typeringen.

#### 6.2.6 Algemeen en ideaal ervaren

De scores in de lijsten met affect-items op de ontlokkers 'Algemeen ervaren' geven weer hoe men zich in het algemeen in het heden in de omgang met het familielid voelt. De scores op de ontlokker 'Ideaal ervaren' zijn een indicatie van hoe men zich graag zou willen voelen.

De scores in de lijsten met affect-items kunnen aan een modaliteitsanalyse onderworpen worden om inzicht te krijgen in de correlatiecoëfficiënten tussen de scores in de lijsten met affect-items (Hermans 1981b, p. 21-25). Ik heb gebruik gemaakt van een computerprogramma om deze tabellen te genereren. In deze tabellen zijn onder meer de correlaties te zien tussen de affectscores behorend bij de ontlokkers 'Algemeen ervaren' en 'Ideaal ervaren'. De ontlokkers waren als volgt geformuleerd:

**Algemeen ervaren:**

Hoe voelt u zich in het algemeen in het contact met uw familielid?

**Ideaal ervaren:**

Hoe wilt u zich in het algemeen voelen in de contact met uw familielid?

De correlaties tussen de affectscores op de ontlokkers 'Algemeen ervaren' en 'Ideaal ervaren' verschaffen inzicht in de mate waarin men tevreden is met de omgang met het familielid. De affectscores op de ontlokker 'Ideaal ervaren' zullen vrijwel altijd bestaan uit positieve ervaringen. Als de correlatie met de affectscores op de ontlokker 'Algemeen ervaren' hoog is, geeft dit aan dat men tevreden is met wat men in de omgang heeft bereikt.

Een lage correlatie tussen de affectscores op de ontlokkers 'Algemeen ervaren' en 'Ideaal ervaren' hoeft niet altijd te betekenen dat men niet tevreden is in de omgang met het familielid. Men kan tevreden zijn over hoe omgang in het heden verloopt, maar toch een ideaalbeeld hebben van het realiseren van andere waarden en doelen in de omgang. Men kan bijvoorbeeld tevreden zijn over de realisering van het latente Z-motief in de omgang, maar het ideaal hebben van het realiseren van een A-motief. In tabel 6.6 is van elke respondent de correlatiecoëfficiënt tussen 'Algemeen ervaren' en 'Ideaal ervaren' te zien.

Er valt op dat de correlaties van dhr. Greveling en, in enige mate, van dhr. Steffens hoog zijn in vergelijking met de andere respondenten en er is bij deze twee respondenten een groot verband tussen hoe men zich in het heden voelt en hoe men zich ideaal zou willen voelen.

Respondent	Correlatiecoëfficiënt
Bussink	0,08
Mastenbroek	0,19
Greveling	0,78
Breedveld	0,10
Damstraten	0,19
Bergman	0,16
Steffens	0,47

Tabel 6.6 Correlaties affectscores ‘Algemeen ervaren’ en ‘Ideaal ervaren’

Uit tabel 6.2 (deze scriptie, p. 50) blijkt dat van beide respondenten de waardegebieden die de ontlokker over het verleden heeft opgeleverd sterk gekleurd zijn door verlieservaringen en het onbereikbaar zijn van de eenheid met de ander. De A<sup>-</sup>- en LL<sup>-</sup>-typeringen zijn bij deze twee respondenten in het verleden duidelijk hoger vertegenwoordigd dan bij de andere respondenten. De ervaringen in het heden gaan bij deze twee respondenten over het algemeen gepaard met positieve Z- en A-affecten.

De waardegebieden in het verleden en het heden zijn van beide respondenten gevarieerd wat betreft inhoud en typering. De innerlijke verwerking van een groot aantal gevarieerde ervaringen is waarschijnlijk medebepalend geweest voor een omgang met het familielid die min of meer realistisch is en waarbij er een evenwicht is gevonden tussen de eigen belangen, de belangen van het familielid en de ervaringen van verbondenheid en saamhorigheid. De twee respondenten geven dan ook te kennen dat ze blij zijn met het min of meer stabiele evenwicht. Veranderingen betekenen volgens hen vrijwel altijd ervaringen van gemis, verlies, teleurstelling en verdriet en men is min of meer tevreden met de status quo.

Dhr. Greveling heeft als enige respondent een echtgenote met schizofrenie en heeft de hoogste correlatie tussen de affectscores op de ontlokkers ‘Algemeen ervaren’ en ‘Ideaal ervaren’. Waarschijnlijk heeft deze hoge correlatie te maken met het feit dat de verbondenheid tussen volwassen partners en tussen ouders en kinderen, een ander karakter heeft. De band tussen ouders en kinderen is meestal onvoorwaardelijk. Ouders laten kinderen meestal niet in de steek en zijn er op gericht om de onderlinge band te handhaven of te versterken, ongeacht de problemen die deze verbondenheid oplevert (‘Het blijft toch je kind...’). In een relatie tussen twee volwassen partners kan men elkaar aanspreken op elkaars verantwoordelijkheden binnen deze relatie. Men kan besluiten tot een beëindiging van deze relatie als de partners deze verantwoordelijkheden niet voldoende op zich nemen.

Dhr. Greveling beschouwt zijn vrouw als iemand die in staat is om binnen de relatie verantwoordelijkheid te dragen en houdt daarbij rekening met haar handicaps. Het gevoel van gelijkwaardigheid dat gepaard gaat met het samen verantwoordelijk dragen in de relatie, kan betekenen dat dhr. Greveling een zekere mate van tevredenheid kent in de relatie met zijn echtgenote.



Bij de andere vijf respondenten zijn de correlaties tussen de affectscores op de ontlokkers over het algemeen ervaren en ideaal ervaren relatief laag. Er is een zwak verband tussen hoe men zich in het heden voelt in de omgang en hoe men zich zou willen voelen. Bij de respondenten heeft zich, zoals ik in paragraaf 6.2.4 heb weergegeven, een verschuiving voorgedaan van typering van waardegebieden met een negatieve affecten in het verleden naar positieve affecten in het heden. Vooral de Z<sup>+</sup> - en ZA<sup>+</sup>-typering zijn in het heden ruim vertegenwoordigd. Er heeft zich tevens een verschuiving voorgedaan van de waardegebieden die te typeren zijn als A<sup>-</sup> naar A<sup>+</sup>. Echter, deze verschuiving heeft plaatsgevonden doordat de respondenten hun aandacht meer zijn gaan richten op de overige familieleden. De wens tot eenheid en verbondenheid met het familielid met schizofrenie, blijft in het heden nog steeds on vervuld. Er is sprake van een zekere mate van tevredenheid in de omgang, en dit komt tot uitdrukking in het de sterkere vertegenwoordiging van de positieve affecten in de Z- en ZA<sup>+</sup>-typering. Echter, in de lage correlatie tussen de affectscores op de ontlokkers ‘Algemeen ervaren’ en ‘Ideaal ervaren’ komt waarschijnlijk het on vervulde verlangen naar verbondenheid, liefde en eenheid met het familielid naar voren. De volgende waardegebieden illustreren deze bewering:

*Elke keer als ik denk dat het contact wat warmer wordt, blijkt het even later ijdele hoop te zijn geweest. (A-)*

*Ik vind het nog steeds erg verdrietig dat Aske schizofrenie heeft en ben ook teleurgesteld dat mijn toekomstverwachtingen voor haar in duigen liggen. (A-)*

### 6.2.7 Affecten

In tabel 6.7 zijn van alle affect-items bij de waardegebieden de totaalscores van alle zeven respondenten te zien. Uit de ingevulde scorelijsten blijkt dat er op een aantal affect-items in de tabel weinig is gescoord.

Som Z-affecten		Som A-affecten		Som P-affecten		Som N-affecten	
Zelfwaardering	324	Verbondenheid	576	Genieten	253	Machteloosheid	553
Je sterk voelen	461	Zorgzaamheid	478	Vertrouwen	362	Me zorgen maken	564
Zelfverzekerdheid	436	Liefde	435	Veiligheid	330	Teleurstelling	528
Trots	<b>160</b>	Tederheid	214	Energie	209	Verdriet	379
		Saamhorigheid	508	Innerlijke rust	395	Angst/Gespannenheid	399
						Schaamte	<b>97</b>
						Schuld	<b>94</b>
						Irritatie	<b>174</b>

Tabel 6.7 Totaalscores affect-items

Te zien is dat de som van de affectscores op de affecten ‘Trots’, ‘Schaamte’, ‘Schuld’ en ‘Irritatie’, laag zijn in vergelijking met de rest van de scores.

De protestants-christelijke achtergrond van de meeste respondenten heeft waarschijnlijk een effect op het lage scoren op het affect-item 'trots'. Uit navraag bij de respondenten is gebleken dat het gevoel 'trots' vanuit deze traditie een negatieve betekenis heeft. Trots refereert aan de duivel die God probeerde te trotseren om daarmee een plaats boven God te bemachtigen en heeft in een, door het Calvinisme beïnvloede christelijke traditie, sterk negatieve betekenis.

In tabel 6.7 is tevens te zien dat schaamte, schuld en irritatie geen gevoelens zijn die een belangrijke rol spelen bij de respondenten in hun omgang met het familielid. Dit was tegen mijn verwachting omdat het afwijkende gedrag van het familielid mij aanleiding leek te kunnen geven tot schaamtegevoelens bij de familieleden. Bij navraag bij de respondenten bleek dat het afwijkende gedrag van het familielid nauwelijks gevoelens van schaamte en schuld oproept. De gevoelens van bezorgdheid en onmacht overheersen.

Schuld is nog minder aan de orde dan schaamte. De respondenten hadden niet het idee dat de schizofrenie en de uitingen daarvan bij hun familielid, veroorzaakt was door de omgang van de respondenten met het familielid.

Tevens had ik verwacht dat irritatie hoog zou scoren, omdat uit de literatuur blijkt dat agressie, onwil en eigenzinnig gedrag nogal eens uitingen zijn van schizofrenie. Op dit weerspannige gedrag kan de familie reageren met boosheid omdat de eigen belangen worden bedreigd (zie bijvoorbeeld Van Well, 2003, p.45-50). Er blijkt bij navraag dat irritatie snel plaats maakt voor bezorgdheid, verdriet, angst en machteloosheid. De respondenten weten dat het vaak agressieve en weerspannige gedrag te maken heeft met schizofrenie en het familielid er weinig aan kan doen. De familie leert bovendien heel snel dat daadwerkelijk boos worden de situatie alleen maar doet escaleren.

#### *6.2.8 Conclusie*

De analyse van de waardegebieden en de bijbehorende affectscores laat zien dat er een verschuiving in de typeringen van de waardegebieden heeft plaatsgevonden. De waardegebieden die de ontlokker over het verleden heeft opgeleverd worden gekenmerkt door verlieservaringen, onvervulde verlangens, teleurstellingen, machteloosheid en isolement en zijn voor een aanzienlijk deel getypeerd als A<sup>-</sup> en LL<sup>-</sup>.

Uit de waardegebieden die de ontlokkers over het heden hebben opgeleverd is een afname van het aantal waardegebieden met een A<sup>-</sup> en LL<sup>-</sup>-typering en een toename van de waardegebieden met een Z<sup>+</sup>-, A<sup>+</sup>- en ZA<sup>+</sup>-typering te zien.

In de beginperiode probeerden de respondenten met alle macht de van de normaliteit afwijkende gedachten, gevoelens en gedrag van het familielid te reguleren en daarmee terug te keren naar de normaliteit. Schizofrenie is echter een ziekte die blijvende veranderingen in het psychische functioneren teweeg brengt en daarom ook blijvend van invloed is op relaties en de omgang met anderen. De restauratiepogingen van de respondenten zijn in de beginperiode tamelijk vruchteloos en men gaat zich realiseren dat in de omgang met het familielid, zij zichzelf niet te kort mogen doen. De respondenten zijn min of meer onbewust gaan zoeken naar een manier van

omgang, waarbij zij zelf ook bepaalde waarden kunnen realiseren, doelen kunnen stellen en grip hebben op de situatie. Dit komt tot uiting in een toename van de Z<sup>+</sup>-typeringen van de waardegebieden die de ontlokker over het heden heeft opgeleverd: er is een toename van autonomie en zelfactualisatie. In de inhoud van de waardegebieden komt dit tot uiting in een toename van activiteiten die zijn gericht op het realiseren van persoonlijke waarden en doelen binnen en buiten het gezin.

Ook zijn de familieleden zich gaan realiseren dat de eenzijdige gerichtheid op het familielid ten koste gaat van de verbondenheid met de overige familieleden en is er in het heden een gerichtheid op en een herstel van die verbondenheid. Dit komt tot uitdrukking in een toename van de A<sup>+</sup>-typeringen van de waardegebieden die de ontlokker over het heden heeft opgeleverd.

De toename van de waardegebieden met een Z- en A-typering heeft waarschijnlijk geresulteerd in een hogere vertegenwoordiging van de ZA<sup>+</sup>-typeringen die gekenmerkt worden door kracht en eenheid. Door de toegenomen aandacht voor de realisering van de eigen waarden en doelen en de aandacht voor de overige familieleden, is er ook ruimte gekomen voor een omgang met het familielid die gepaard gaat met een zeker welbevinden.

In de waardegebieden die de ontlokker over de toekomst heeft opgeleverd, zijn de waardegebieden met A<sup>-</sup>-affecten ruim vertegenwoordigd. De zorgen over de toekomst in de omgang met het familielid zijn van invloed op het heden. Men is beducht voor veranderingen in de huidige situatie. Men vreest deze veranderingen omdat deze in de meeste gevallen een verslechtering van de huidige situatie betekenen en waarschijnlijk gepaard zullen gaan met verlieservaringen, verdriet, teleurstelling en machteloosheid. Dit blijkt ook uit de lage correlatie tussen de affectscores op de ontlokkers 'Algemeen ervaren' en 'Ideaal ervaren' van veel respondenten. Men is redelijk tevreden hoe het nu gaat, maar men is beducht voor de toekomst.

## **6.3 Veranderingen in de waardegebieden**

### *6.3.1 Inleiding*

De tweede onderzoeksvraag luidt:

*Welke veranderingen zijn aanwezig in de waarderingen van de familieleden in hun omgang met hun familielid met schizofrenie vanaf het begin van het manifest worden van schizofrenie tot het heden?*

Allereerst bespreek ik de gegevens die de eerste en tweede ZKM-afname hebben opgeleverd. Daarna analyseer ik de waardegebieden die de ontlokker over verandering heeft opgeleverd.

Om inzicht te krijgen in de vormen van verandering, heb ik voor elke respondent een typologie weergegeven van zijn of haar verandering door de omgang met het familielid.

<b>Respondent</b>	<b>Waardegebied</b>	<b>Typering</b>
<b>Bussink</b>	-Plannen maken kunnen we niet goed meer doen, daarvoor zijn we teveel gebonden aan Edith.	LL <sup>-</sup>
	-Ik ben teleurgesteld dat toekomstplannen voor mij voor een groot deel in duigen zijn gevallen.	LL <sup>-</sup>
	-Kijk anders tegen het leven aan. We zien dat het leven eindig is.	A <sup>+</sup>
	-Ik ben gevoeliger geworden voor het verhaal van de ander.	A <sup>+</sup>
	-We zijn voorzichtiger en subtieler worden in de communicatie. -We zijn meer bedreven geworden in het stellen van grenzen.	A <sup>+</sup> ZA <sup>+</sup>
<b>Mastenbroek</b>	-Toen Rick tot ziekte-inzicht kwam, gaf mij dit een stuk rust omdat Rick weer positief naar de toekomst gericht was.	Z <sup>+</sup>
	-Na de acceptatie van zijn ziekte was Rick bereid hulp te ontvangen. Rick had ook toen het gevoel dat ik hem kon bijstaan.	Z <sup>+</sup>
<b>Greveling</b>	-Ik heb veel meer geduld gekregen	Z <sup>+</sup>
	-Ik ben veel flexibeler geworden vanuit een vorm van overleven	Z <sup>+</sup>
	-Ik leef meer van dag tot dag: ik plan weinig en stel weinig eisen meer.	Z <sup>+</sup>
	-Korte termijn doelen vind ik belangrijker dan vroeger -Ik houd dingen meer klein en stel veel meer grenzen.	Z <sup>+</sup> Z <sup>+</sup>
<b>Breedveld</b>	-Ik ben me gaan realiseren dat ik altijd gebonden ben aan Joop.	LL <sup>-</sup>
	-Ik heb afscheid moeten nemen van een normaal kind.	A <sup>-</sup>
	-Ik ben me gaan realiseren dat mijn verwachtingen nooit zullen uitkomen.	A <sup>-</sup>
	-Door alle gebeurtenissen heb ik leren accepteren dat dingen niet altijd gaan zoals je verwacht had.	Z <sup>-</sup>
<b>Damstraten</b>	-Ik ben we bewust dat Lars patiënt is en dat ik altijd mijn best voor hem zal moeten doen.	A <sup>+</sup>
	-Het menselijke en warme gevoel is aan het afsterven. Respect voor Lars blijft echter.	A <sup>-</sup>
<b>Bergman</b>	-Ik ben een stuk soepeler geworden.	ZA <sup>+</sup>
	-Ik ben minder geïrriteerd als zaken niet goed verlopen.	ZA <sup>+</sup>
	-Naar andere mensen toe ben ik begripvoller en geduldiger geworden.	ZA <sup>+</sup>
	-Ik voel de behoefte me in te zetten voor mensen zoals Aske. -Ik ben veel diplomatieker geworden om de harmonie te handhaven.	ZA <sup>+</sup> ??
<b>Steffens</b>	-Ik sta veel meer stil bij het feit dat niet alles van een leien dakje verloopt.	Z <sup>+</sup>
	-Schizofrenie is een lot dat je treft en waar je geen controle over hebt en waar je machteloos tegenover staat.	Z <sup>-</sup>
	-Door de scheiding van mijn zoon heb ik Jeanine meer losgelaten. Ik ben er niet meer de hele tijd mee bezig. Er is meer dan Jeanine.	Z <sup>+</sup>

Tabel 6.8 Waardegebieden ontlokker verandering.

### 6.3.2 Eerste en tweede ZKM-afname

De eerste en de tweede ZKM-afname brachten weinig verschillen aan het licht. De respondenten deelden mij mee dat de waardegebieden hen, na de eerste ZKM-afname, duidelijk en scherp voor ogen waren komen te staan, maar dat dit niet heeft geleid tot een andere kijk op de omgang met het familielid. Sommige respondenten scherpten hun uitspraken en de scores in de lijsten met affect-items iets aan, maar het meeste bleef onveranderd. Ook leverde de tweede ZKM-afname geen nieuwe uitspraken en scores in de lijsten met affect-items op.

Het kan zijn dat de tijd tussen de eerste en de tweede ZKM-afname te kort is geweest om belangrijke verschillen in gedachten en gevoelens over hun omgang met het familielid teweeg te brengen. Het ontbreken van deze verschillen wil echter niet zeggen dat de aanzet tot reflectie op dit onderwerp, door de afname van het eerste ZKM-onderzoek, geheel achterwege is gebleven.

### 6.3.3 Waardegebieden ontlokken verandering

De 26 waardegebieden die de ontlokken over verandering heeft opgeleverd, zijn te zien in tabel 6.8. De veranderingen strekken zich uit over een periode van acht à tien jaar: van het manifest worden van schizofrenie bij het familielid tot het heden. In de volgende paragraaf zijn mijn beschrijvingen van de veranderingen bij de onderzochte respondenten weergegeven. Ik maak bij deze beschrijvingen gebruik van alle waardegebieden en de bijbehorende affectscores die de respondent heeft geformuleerd.

### 6.3.4 Typering verandering

#### **Dhr. Bussink: van machteloosheid en verlies naar gevoeligheid**

Dhr. Bussink was, voordat hij werd geconfronteerd met schizofrenie van zijn dochter, iemand die houvast had aan voorspelbaarheid, regels en afspraken. Zijn werk als kwaliteitscontroleur was hiermee in overeenstemming. De schizofrenie van zijn dochter heeft hierin nogal wat overhoop gehaald. In de beginperiode werd de sfeer bepaald door ruzies en conflicten. In deze beginperiode had dhr. Bussink geen vat op het eigenzinnige en koppige gedrag van zijn dochter. Hij dacht dat dit bij de pubertijd hoorde, maar begon te vermoeden dat er iets echt mis was toen zijn dochter buiten tegen een lantaarnpaal stond te schreeuwen. In plaats van steeds te proberen situaties te beheersen, kwam er een gevoel van grote bezorgdheid. Eerst wist hij niet wat hij met dat gevoel aan moest, maar later probeerde hij zich meer te verdiepen in zijn dochter. Hij werd gevoeliger voor wat er bij zijn dochter speelde en begon na te denken over zijn eigen rol als vader. Het ontwikkelen van deze gevoeligheid werkte ook door naar anderen dan zijn dochter. Hij realiseerde zich dat niet alles valt te beheersen, maar dat mislukken en falen bij het leven horen en dat dit iedereen kan overkomen.

Dhr. Bussink maakt zich nog steeds zorgen over zijn toekomst en hoe het met zijn dochter zal verlopen. Hij is blij met het evenwicht dat in de omgang met elkaar is bereikt, waarin hij minder gericht is op beheersing, maar veel meer op een min of meer plezierige omgang voor zowel hem als zijn dochter.

In tabel 6.9 is duidelijk de verschuiving naar A<sup>+</sup> en ZA<sup>+</sup> -typering te zien. Dhr. Bussink heeft zich gerealiseerd dat de omgeving niet altijd naar zijn hand is te zetten en is gevoeliger geworden voor de noden en behoeften van de ander. Dit hoeft echter niet altijd gepaard te gaan met positieve affecten.

<b>Bussink</b>	<b>??</b>	<b>Z<sup>-</sup></b>	<b>A<sup>-</sup></b>	<b>LL<sup>-</sup></b>	<b>Z<sup>+</sup></b>	<b>A<sup>+</sup></b>	<b>ZA<sup>+</sup></b>	<b>Totaal</b>
<b>Verleden</b>	0%	20%	40%	20%	0%	10%	10%	100%
<b>Heden</b>	6%	13%	7%	27%	7%	7%	33%	100%
<b>Verandering</b>	0%	0%	0%	33%	0%	50%	17%	100%

Tabel 6.9 Verleden, heden, verandering dhr. Bussink

In tabel 6.9 is tevens te zien dat deze gevoeligheid ook kan betekenen dat verlieservaringen en machteloosheid sterker worden. Dit blijkt uit de hogere vertegenwoordiging van de LL<sup>-</sup>-typeringen van de waardegebieden die de ontlokker over het heden en verandering hebben opgeleverd, in vergelijking met de ontlokker over het verleden. Teleurstelling en een onvermijdelijk afscheid van waardevolle zaken in de relatie met zijn dochter, spelen een grotere rol.

### **Dhr. Mastebroek: van machteloosheid en verlies naar eendracht**

De verschijnselen van schizofrenie openbaarden zich bij zijn zoon Rick toen hij ongeveer 19 jaar was. Dhr. Mastebroek kon zich er niet mee verzoenen dat zijn intelligente zoon de hele dag op zijn bed lag en niets meer aan zijn huiswerk deed. Ook de vrienden van Rick verdwenen langzaam van het toneel. Rick wilde steeds minder met hen te maken hebben. Hij dacht dat vrienden hem verstoorden bij het uitvoeren van een ‘masterplan’. De afwijkende gedachten van Rick leidden nogal eens tot conflicten binnen het gezin: *‘Het is nogal eens knokken geweest’*, vertelde dhr. Mastebroek.

Het moeilijkste voor dhr. Mastebroek was dat hij zijn zoon niet kon helpen. Volgens eigen zeggen mankeerde Rick niets en had hij van niemand hulp nodig. Dhr. Mastebroek miste echter vooral het genoeglijke ‘samen dingen doen’ met zijn zoon en begreep niets van zijn plotselinge afkeer van zijn ouders en zijn vrienden. De omslag kwam toen Rick beseftte en erkende dat hij ziek was. Rick kreeg medicatie en de relatie tussen hem en dhr. Mastebroek werd een stuk beter: samen hadden ze weer iets om voor te vechten. Dhr. Mastebroek zorgt er nu voor dat Rick zijn medicijnen op tijd inneemt en helpt hem soms met allerlei klussen in het huisje waar Rick zelfstandig woont. Hoewel hij niet denkt dat dit er in de toekomst in zit, zou hij graag wat ‘dieper’ contact met Rick willen en over andere zaken willen praten dan medicijnen en voetbal. Dhr. Mastebroek maakt zich ook zorgen over de toenemende eenzaamheid die hij waarneemt bij Rick.

In tabel 6.10 is de percentuele verdeling van de typeringen van de waardegebieden van dhr. Mastebroek te zien. In het oog springend zijn overwegend positieve affecten en een hoog percentage ZA<sup>+</sup>-typeringen in het heden.

<b>Mastebroek</b>	<b>??</b>	<b>Z<sup>-</sup></b>	<b>A<sup>-</sup></b>	<b>LL<sup>-</sup></b>	<b>Z<sup>+</sup></b>	<b>A<sup>+</sup></b>	<b>ZA<sup>+</sup></b>	<b>Totaal</b>
<b>Verleden</b>	0%	0%	27%	37%	0%	9%	27%	100%
<b>Heden</b>	33%	0%	0%	0%	17%	17%	33%	100%
<b>Verandering</b>	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	100%

Tabel 6.10 Typering waardegebieden verleden, heden, verandering dhr. Mastebroek

Doordat Rick zijn ziekte heeft geaccepteerd, heeft dhr. Mastebroek weer de mogelijkheid om, samen met Rick, doelen te stellen en te realiseren. Dit is iets dat vroeger van belang was, door schizofrenie van Rick in duigen leek te vallen, maar nu

weer, in een andere vorm, gecontinueerd kan worden. Het mobiliseren van de eigen kracht, tot uiting komend in de hoge vertegenwoordiging waardegebieden die te typeren zijn als  $Z^+$ , is voor dhr. Mastenbroek de motor geweest achter de sterke vertegenwoordiging van  $ZA^+$ -typeringen van de waardegebieden. Er is sprake van herwonnen kracht en verbondenheid met de ander. Zoals dhr. Mastenbroek het zelf uitdrukt: *‘Toen Rick tot ziekte-inzicht kwam konden we samen weer naar de toekomst kijken’*.

### **Dhr. Greveling: van machteloosheid en verdriet naar autonomie**

Dhr. Greveling stond in het begin van het manifest worden van schizofrenie bij zijn vrouw machteloos tegenover de symptomen hiervan. Verdriet stond echter op de voorgrond. Hij moest afscheid nemen van wat hem waardevol was: het gevoel van verbondenheid en intimiteit dat er voorheen wel was. Daarnaast speelde dat zijn vrouw periodes had waarin zij bijzonder depressief was. Dit resulteerde in een aantal zelfmoordpogingen, die dhr. Greveling zeer in verwarring brachten. Zoals hij zelf zei: *‘Ik wist niet wat ik er van moest vinden: ik kreeg het niet op een rijtje’*.

De achterdocht van zijn vrouw vergde veel aandacht van dhr. Greveling. Door middel van manipuleren en dingen achter haar rug om te doen probeerde hij ervoor te zorgen dat zaken niet uit de hand liepen en het voor hem en zijn overige familieleden enigszins leefbaar bleef. Over dit manipuleren voelde hij zich in het begin nogal schuldig.

Na verloop van tijd merkte hij dat de aandacht voor zijn vrouw ten koste ging van de aandacht voor zijn eigen waarden en behoeften en die van zijn kinderen. Vervolgens is hij na verloop van tijd zijn grenzen en die van de overige familieleden in het gezin meer in de gaten gaan houden en is hij de doelen in zijn relatie met zijn vrouw kleiner gaan stellen. Het schuldgevoel over het manipuleren is daardoor verminderd. Hij beseft dat dit een noodzakelijke vorm van zelfbescherming is voor hem en de overige familieleden. Hij spreekt zijn vrouw regelmatig aan op haar verantwoordelijkheden en biedt ondersteuning waar nodig: *‘Zij is tenslotte een volwassen vrouw en geen kleuter meer’*.

Regelmatig neemt hij in huis tijd voor zichzelf. Hij trekt zich terug om in zijn eentje naar zijn favoriete natuurprogramma's op TV te kijken en maakt lange wandelingen in een natuurgebied vlak bij Deventer. Een uitlaatklep vindt hij op zijn werk waar hij zijn persoonlijke doelen kan realiseren en zich laaft aan het contact met *‘normale mensen waar je normaal mee kan praten’*.

Er is bij dhr. Greveling een duidelijke verschuiving opgetreden van machteloosheid naar autonomie. Dit blijkt ook uit zijn waardegebieden, waarin een duidelijke verschuiving te zien is van  $A^-$  en  $LL^-$ -typeringen naar  $Z^+$ - en  $ZA^+$ -typeringen. Ook in de waardegebieden die de ontlokker over verandering opleverden, is duidelijk sprake van een  $Z^+$ -typering. In tabel 6.11 is de percentuele verdeling van de typeringen van

de waardegebieden in het verleden, heden en die de ontlokker over verandering hebben opgeleverd van dhr. Greveling te zien.

<b>Greveling</b>	<b>??</b>	<b>Z<sup>-</sup></b>	<b>A<sup>-</sup></b>	<b>LL<sup>-</sup></b>	<b>Z<sup>+</sup></b>	<b>A<sup>+</sup></b>	<b>ZA<sup>+</sup></b>	<b>Totaal</b>
<b>Verleden</b>	0%	12%	35%	41%	6%	0%	6%	100%
<b>Heden</b>	18%	18%	18%	0%	17%	17%	12%	100%
<b>Verandering</b>	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	100%

Tabel 6.11 Typering waardegebieden verleden, heden, verandering dhr. Greveling

Kenmerkend is de spreiding van de waardegebieden in het heden over alle typeringen met zowel de negatieve als positieve affecten. Dhr. Greveling is in staat geweest om heel veel ervaringen toe te laten. Hij heeft zo de flexibiliteit gekregen om een nieuwe positie in te nemen op basis van reflectie op al zijn ervaringen. Het heeft er uiteindelijk toe geleid dat zijn autonomie is toegenomen en zijn relatie met zijn vrouw is verbeterd. De relatie met zijn vrouw is gelijkwaardiger geworden. Beide dragen nu verantwoordelijkheid voor het in stand houden van de relatie.

#### **Mw. Breedveld: van teleurstelling naar acceptatie**

Bij de zoon van mw. Breedveld werd in een tamelijk laat stadium schizofrenie geconstateerd. Haar zoon studeerde en woonde zelfstandig op kamers. Mw. Breedveld had hoge verwachtingen van hem. Hij was meegaand, intelligent, een beetje apart misschien, maar een zoon waar zij trots op was. Toen hij, vlak voor zijn afstuderen als geoloog, vertelde dat hij met de studie zou stoppen, stond mw. Breedveld paf. Al haar verwachtingen vielen in duigen en zij wist in het begin niet wat ze met hem aan moest. Ze probeerde hem steeds maar weer aan te sporen om zijn studie op te pakken, maar het lukte niet.

Toen de verschijnselen van schizofrenie meer op de voorgrond traden en haar zoon zich steeds verder terugtrok in zijn eigen wereld en onbereikbaar werd, moest mw. Breedveld onder ogen zien dat haar verwachtingen niet meer zouden uitkomen. Zij was en bleef daar erg teleurgesteld over en zij heeft altijd gehoopt dat haar zoon door een adequate therapie weer in een betere conditie zou komen. Zij helpt hem zoveel mogelijk met vrijwel alles nu hij zelfstandig woont. Ze krijgt echter moeilijk contact met hem, het is af en toe net *'alsof hij op een andere planeet zit'*. De laatste jaren ziet zij in dat zij geen verbetering meer kan verwachten en probeert zoveel mogelijk te genieten van het kleine beetje contact dat mogelijk is.

In tabel 6.12 is te zien dat de positieve affecten in de typering van de waardegebieden in het heden een licht overwicht hebben op de negatieve affecten. Mw. Breedveld heeft nog niet zo lang te maken met de schizofrenie van haar zoon. Waarschijnlijk zijn vanwege deze korte duur de waardegebieden over verandering getekend door negatieve ervaringen. Zij heeft een nieuw evenwicht gevonden, maar heeft ervaren dat teleurstellingen, verlieservaringen en machteloosheid een groot deel



van het verleden hebben uitgemaakt en een groot gewicht in de schaal zullen gaan leggen in de toekomst. Een waardegebied illustreert dit fragiele evenwicht: *'Het gaat nu redelijk, maar ben altijd op mijn hoede voor nieuwe teleurstellingen'*.

Breedveld	??	Z <sup>-</sup>	A <sup>-</sup>	LL <sup>-</sup>	Z <sup>+</sup>	A <sup>+</sup>	ZA <sup>+</sup>	Totaal
<b>Verleden</b>	0%	21%	21%	30%	0%	14%	14%	100%
<b>Heden</b>	13%	6%	13%	13%	13%	18%	24%	100%
<b>Verandering</b>	0%	25%	50%	25%	0%	0%	0%	100%

Tabel 6.12 Verleden, heden, verandering mw. Breedveld

### Mw. Damstraten: van machteloosheid en teleurstelling naar loslaten

Lars is een intelligente jongen die het op school goed deed. Hij was een gewaardeerd lid van het gezin en iedereen mocht hem graag. De schizofrenie van Lars begon met wanen en dat betekende voor mw. Damstraten en haar zoon het begin van een tijd met ruzies, vervreemding van elkaar en het terugtrekken van Lars. Na een opname in een psychiatrisch ziekenhuis ging het heel lang goed met hem. De medicijnen sloegen aan en mw. Damstraten had respect voor de manier waarop Lars heel actief met zijn ziekte omging. Lars had echter genoeg van de vervelende bijwerkingen van de medicijnen en stopte met de inname. Het ging toen weer bergafwaarts met hem. Hij weigert tot nu toe verdere inname van medicijnen. Mw. Damstraten realiseert zich dat de oude Lars nooit meer ten tonele zal verschijnen, zeker als hij zijn medicijnen niet meer gebruikt. Zij heeft nog steeds respect voor de eigenzinnige manier waarop Lars zijn keuzes maakt, maar beseft dat er van een normaal contact nooit meer sprake kan zijn. Als Lars wel eens bij mw. Damstraten op bezoek komt, is zij blij dat hij komt, maar ook opgelucht als hij weer weggaat. Mw. Damstraten is zich nu meer gaan richten op de verbondenheid met de overige familieleden, vrienden en kennissen.

De percentuele verdeling van de waardegebieden van mw. Damstraten over de typeringingen in het verleden en het heden in tabel 6.13 laten zien dat de A<sup>-</sup> en de LL<sup>-</sup>-typeringingen overheersen. Mw. Damstraten heeft in de loop van de tijd afstand genomen van Lars.

Damstraten	??	Z <sup>-</sup>	A <sup>-</sup>	LL <sup>-</sup>	Z <sup>+</sup>	A <sup>+</sup>	ZA <sup>+</sup>	Totaal
<b>Verleden</b>	11%	22%	11%	23%	11%	11%	11%	100%
<b>Heden</b>	9%	0%	46%	18%	9%	9%	9%	100%
<b>Verandering</b>	0%	0%	50%	0%	0%	50%	0%	100%

Tabel 6.13 Verleden, heden, verandering mw. Damstraten

Zij is gaan beseffen dat het oorspronkelijke warme contact dat tussen beiden bestond nooit meer zal terugkomen. Alle pogingen die zij heeft gedaan, leverden haar frustratie en machteloosheid op en dat is ten koste gegaan van de doelen die zij zelf in het leven probeert te bereiken. Dit blijkt onder meer uit de afwezigheid van

waardegebieden met een  $Z^+$ -typering die de ontlokker over verandering heeft opgeleverd.

Nu mw. Damstraten haar zoon voor een groot deel heeft losgelaten, ontstaat er meer ruimte voor de verbondenheid met anderen. In de waardegebieden over verandering overheersen de  $A^-$ -en  $A^+$ -typeringen: een afscheid van de eerdere verbondenheid tussen moeder en zoon en een toegenomen aandacht voor de verbondenheid met anderen.

### **Mw. Bergman: van verwarring naar flexibiliteit**

Mw. Bergman wist in het begin niet wat zij met het afwijkende gedrag van haar dochter aanmoest. Aske werd steeds om het minste of geringste boos en begon zich meer en meer terug te trekken op haar kamer. Het leek alsof zij meer en meer in een eigen wereld leefde. Aske had afwijkende gedachten en hoorde stemmen die haar uitscholden. Voorop stonden de ruzies. Om het minste of geringste werd Aske boos en begon stampij te maken. De overige huisgenoten leden hier ook onder en de sfeer in het gezin verslechterde.

Mw. Bergman probeert nu met tact en diplomatie een evenwicht in de relatie met Aske te handhaven. Bovendien is mw. Bergman goed in staat om de zaken vanuit verschillende perspectieven te zien. Discussies over al te wereldvreemde denkbeelden van Aske kapt zij resoluut af en gesprekken die vruchtbaar zijn zonder dat deze vermoedelijk zullen vervallen in ruzie, stimuleert zij juist. Op deze manier kan mw. Bergman een redelijke relatie met haar dochter handhaven. Hoewel zij nog steeds teleurgesteld is over de teloorgang van haar intelligente en gevoelige dochter, kunnen ze tegenwoordig redelijk met elkaar opschieten en geniet mw. Bergman regelmatig van het contact dat ze hebben. Vooral samen wandelen in de natuur doen ze graag. Het is plezierig en rustig zo samen in de natuur, de gesprekken tussen beiden kunnen vrijblijvender zijn en vervallen niet bij voorbaat in grote ruzies.

In tabel 6.14 is een omslag te zien van negatieve typeringen in het verleden naar een grote vertegenwoordiging van de  $ZA^+$ -typeringen. De flexibele opstelling van mw. Bergman naar haar dochter heeft geholpen in de omgang met Aske. De diplomatie en flexibiliteit waarover zij voordien al beschikte, is door de schizofrenie van Aske nog verder ontwikkeld en heeft geleid tot een positieve verbintenis tussen eenheid en kracht in de omgang met Aske.

<b>Bergman</b>	<b>??</b>	<b><math>Z^-</math></b>	<b><math>A^-</math></b>	<b><math>LL^-</math></b>	<b><math>Z^+</math></b>	<b><math>A^+</math></b>	<b><math>ZA^+</math></b>	<b>Totaal</b>
<b>Verleden</b>	0%	27%	13%	33%	0%	0%	27%	100%
<b>Heden</b>	17%	0%	17%	8%	8%	8%	42%	100%
<b>Verandering</b>	20%	0%	0%	0%	0%	0%	80%	100%

Tabel 6.14 Verleden, heden, verandering mw. Bergman

### Dhr. Steffens: van bekommernis naar eigen richting

Als kind was Jeanine altijd wat vreemd geweest. Zij toonde nooit veel emoties als zij een cadeautje kreeg of iets leuks had meegemaakt. Zij ging altijd haar eigen weg en wilde weinig met andere mensen te maken hebben. Haar ouders hadden een kledingwinkel die veel van hun aandacht vergde en het gedrag van Jeanine viel hen niet echt op. Ze was gewoon wat eigengereid en apart. Toen Jeanine 's nachts tegen haar stemmen begon te schreeuwen, beseften haar ouders dat er echt wat aan de hand was en werd het medische circuit ingeschakeld. Een lange opname volgde en meerdere pogingen om Jeanine zelfstandig te laten wonen mislukten. Alle hulp wees zij af en vaak werden haar ouders bij de voordeur al weggestuurd.

Toen één van de kinderen van hun andere dochter ernstig ziek werd, was de steun van dhr. Steffens zeer gewenst. Het deed hem beseffen dat er meer was dan alleen Jeanine en zijn aandacht ging vanaf dat moment minder volledig naar haar uit. Dhr. Steffens en zijn vrouw bezoeken haar nog steeds regelmatig in haar beschermd-wonen huisje en zijn er blij mee dat Jeanine het waardeert dat ze haar komen bezoeken. Ook raken ze ontroerd als Jeanine zich heeft ontfermd over een zwerfkat. Dhr. Steffens heeft zich verzoend met de situatie en beseft dat Jeanine belangrijk is, maar niet de enige is die zijn aandacht verdient.

In tabel 6.15 is te zien dat de waardegebieden over verandering voornamelijk getypeerd kunnen worden als  $Z^+$ . De eigen kracht was in de beginperiode geheel gericht op het welzijn van zijn dochter met schizofrenie. De ziekte van zijn dochter verbeterde echter nauwelijks, ondanks zijn inspanningen. De ziekte van zijn kleinzoon heeft hem doen beseffen dat hij zijn kracht niet eenzijdig moet inzetten ten behoeve van zijn dochter. Het heeft bij dhr. Steffens geresulteerd in een sterke  $A^+$  en  $ZA^+$ -typering in de waardegebieden in het heden. Ten grondslag ligt een versterking van zijn vermogen om zelf keuzes te maken in de verbintenissen die hij aangaat en uit zich in een ruime vertegenwoordiging van de  $Z^+$ -typeringen in de waardegebieden over verandering.

Steffens	??	$Z^-$	$A^-$	$LL^-$	$Z^+$	$A^+$	$ZA^+$	Totaal
Verleden	0%	25%	50%	8%	8%	0%	9%	100%
Heden	0%	17%	8%	8%	8%	25%	34%	100%
Verandering	0%	33%	0%	0%	66%	0%	0%	100%

Tabel 6.15 Verleden, heden, verandering dhr. Steffens

#### 6.3.5 Conclusie

De veranderingen hebben zich voltrokken over een lange periode van acht à tien jaar. Alle respondenten geven te kennen dat ze in het heden een vrij stabiel evenwicht hebben bereikt in de omgang met het familielid, waarbij positieve affecten de overhand hebben op de negatieve. Er is in het heden bij de respondenten sprake van een redelijk welbevinden.

In de veranderingen is er een omslag geweest van machteloosheid, verdriet en een grote mate van gericht zijn op de noden en behoeften van het familielid naar autonomie en zelfactualisatie in de omgang en het herstel van de verbondenheid met de overige familieleden. De veranderingen zijn voor elke respondent echter verschillend. De typering van de veranderingen die zich bij de respondenten hebben voorgedaan zijn te zien in tabel 6.16.

<b>Respondent</b>	<b>Beginperiode</b>	<b>Heden</b>
Bussink	Machteloosheid en verlies	Gevoeligheid
Mastenbroek	Machteloosheid en verlies	Eendracht
Greveling	Machteloosheid en verdriet	Autonomie
Breedveld	Teleurstelling	Acceptatie
Damstraten	Machteloosheid en teleurstelling	Loslaten
Bergman	Verwarring	Flexibiliteit
Steffens	Bekommernis	Eigenrichting

Tabel 6.16 Karakteristieken van verandering

Dhr. Greveling, Dhr. Mastenbroek, dhr. Bussink, mw. Bergman en dhr. Steffens hebben een verandering doorgemaakt waarbij er sprake is van een nieuw evenwicht in de omgang met het familielid. Het betreft een manier van omgang die meer gelijkwaardig is en waarvan ze het idee hebben dat hun eigen inbreng ook meetelt. De huidige omgang, bij de bovengenoemde vijf respondenten, heb ik getypeerd als autonomie, eendracht, gevoeligheid, flexibiliteit en eigenrichting.

Mw. Breedveld heeft die verandering minder doorgemaakt. Zij is redelijk tevreden met de omgang maar streeft nog steeds naar een herstel van de omgang zoals die vroeger was. Zij is gericht op restauratie van het verleden maar wordt daar steeds in teleurgesteld.

Mw. Damstraten heeft haar zoon min of meer losgelaten en is zich gaan richten op andere zaken. Zij is meer aandacht gaan besteden aan de omgang met andere mensen, waarbij wel sprake is van een verbondenheid met anderen door een gelijkwaardiger omgang.

## **6.4 Waardering van de veranderingen**

### *6.4.1 Inleiding*

De derde onderzoeksvraag luidt:

*Hoe waarderen familieleden de veranderingen die hebben plaatsgevonden in de omgang met hun familielid met schizofrenie?*

In tabel 6.17 zijn de typering van de waardegebieden over verandering te zien.

#### 6.4.2 Conclusie

Zoals in het vorige hoofdstuk is geconcludeerd, hebben de respondenten Greveling, Mastenbroek, Bussink, Bergman en Steffens een nieuw evenwicht gevonden in de omgang met hun familielid. Zij waarderen hun veranderingen in de omgang met hun familielid, over het algemeen positief. Dit blijkt uit de hoge vertegenwoordiging Z<sup>+</sup>-, A<sup>+</sup>- en ZA<sup>+</sup>-typeringen.

<b>Respondent</b>	<b>Z<sup>-</sup></b>	<b>A<sup>-</sup></b>	<b>LL<sup>-</sup></b>	<b>Z<sup>+</sup></b>	<b>A<sup>+</sup></b>	<b>ZA<sup>+</sup></b>	<b>Totaal</b>
Bussink	0%	0%	33%	0%	50%	17%	100%
Mastenbroek	0%	0%	0%	100%	50%	0%	100%
Greveling	0%	0%	0%	100%	0%	0%	100%
Breedveld	25%	50%	25%	0%	0%	0%	100%
Damstraten	0%	50%	0%	0%	50%	0%	100%
Bergman	0%	0%	0%	0%	0%	80%	100%
Steffens	33%	0%	0%	66%	0%	0%	100%

Tabel 6.17 Typeringen waardegebieden verandering

Mw. Breedveld waardeert de veranderingen overwegend negatief. Zij is meer gericht op het herstel van de omgang zoals die vroeger was. De veranderingen die zij heeft doorgemaakt hebben echter niet tot dit herstel geleid en uit zich in overwegend negatieve waarderingen.

Mw. Damstraten heeft haar zoon min of meer losgelaten en ziet hem ongeveer één à twee keer per jaar. De helft van de waardegebieden over verandering zijn te typeren als A<sup>-</sup> en de andere helft als A<sup>+</sup>. De A<sup>+</sup>-typering is te verklaren vanuit haar gerichtheid op de verbondenheid met de overige familieleden. In de A<sup>-</sup>-typering komt het gemis van een voor haar normale omgang met haar zoon tot uitdrukking die samengaat met de verandering die zij heeft doorgemaakt.

## 7 Zingeving en humanisering

### 7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk koppel ik de uitkomsten van de analyse terug naar de in hoofdstuk drie besproken literatuur over waarderingen, het dialogische zelf, crisis en zingeving. Humanisering richt zich op de voorwaarden voor persoonlijke zingeving in het kader van rechtvaardige instituties. De terugkoppeling van de onderzoeksgegevens met de in hoofdstuk drie besproken literatuur dient als uitgangspunt om een voorstel te formuleren voor humanisering van de omstandigheden voor familieleden.

De theoretische onderbouwing is niet compleet en roept een aantal vragen op die nader onderzoek verdienen. In het laatste hoofdstuk doe ik daarom een aantal suggesties voor vervolgonderzoek.

### 7.2 Familie, crisis en onmacht

Bij het manifest worden van schizofrenie staat de familie tamelijk onmachtig om betekenis te geven aan hun ervaringen met de symptomen van schizofrenie. Aan de symptomen kan geen zin gegeven worden met behulp van de cognitieve regulatoren. Zoals een respondent zei: *'We kennen hem niet meer....'*. Met het *kennen* wordt de ervaringsgerichte kennis bedoeld die de familie in de loop van jaren heeft opgedaan en richting geeft bij het interpreteren van de uitingen van het familielid.

De steeds terugkerende confrontatie met de symptomen van schizofrenie zijn voor de familieleden te zien als een opeenvolging van crisissituaties doordat de symptomen onverklaarbaar en onvoorspelbaar zijn en zich vaak in alle hevigheid presenteren aan de familie. De familie wordt plotseling geconfronteerd met geweldsuitbarstingen, onverwachte beslissingen van het familielid (zoals het plotseling afbreken van een vergevorderde studie) en het plotseling en radicaal afstoten van contacten met vrienden en bekenden. De familie staat dan machteloos tegenover deze symptomen, maakt zich bezorgd over de toekomst en is teleurgesteld in de ontwikkeling die het familielid doormaakt.

De primaire controle van deze crisissituaties richt zich allereerst op *damage control*. Door interventies probeert men de situatie onder controle te krijgen en terug te keren naar de oude situatie van vòòr de crisis. Bij het verkrijgen van inzicht en het begrijpelijk maken van de symptomen van schizofrenie wordt meestal de hulp ingeschakeld van het medische circuit. Men hoopt door dit inzicht de hanteerbaarheid van de symptomen en de controle in crisissituaties te verbeteren. Een andere vorm van primaire controle is het zich schuldig voelen over wat er zich in een crisis heeft afgespeeld (zie paragraaf 3.5). De symptomen van schizofrenie zijn echter van dien aard dat men vanuit de ervaringskennis in de omgang met het familielid geen betekenis kan geven aan de symptomen. Alternatieve interventies in toekomstige crisissituaties zijn dan niet denkbaar en schuldgevoelens komen daarom nauwelijks voor bij de respondenten (zie tabel 6.7, p. 57).

Is de diagnose schizofrenie in het medische circuit eenmaal gesteld, dan kan de acceptatie van de ziekte van het familielid plaatsvinden. Deze acceptatie is te zien als secundaire controle en richt zich op het opnieuw zingeven aan de gewijzigde omstandigheden in de omgang met het familielid. Schizofrenie heeft echter meestal een grillig, chronisch en progressief beloop. Na een eerste psychose is het familielid vaak veranderd en is hij niet meer zoals hij vroeger was. Eenmaal weer opgenomen in het familieverband, begint de dagelijkse omgang en het opdoen van ervaringen weer en probeert de familie de blijvende restverschijnselen die het familielid laat zien in de interactie met de andere familieleden, te accepteren. Het familielid kan bijvoorbeeld inactief zijn of achterdochtiger en geprikkelder reageren dan vroeger. De familie is geneigd om betekenis te geven aan deze restverschijnselen, door gebruik te maken van wat er op grond van de medische diagnose bekend is over de ziekte en van wat hulpverleners aanreiken aan informatie en adviezen. Bij de familie is daarna sprake van een zekere acceptatie van de ziekte schizofrenie en de symptomen daarvan maar toch zijn er in deze periode nog steeds veel crisissituaties die de familie meestal beantwoordt met primaire controlemechanismen.

### **7.3 Familie en zingeving**

Door de aanvankelijke gerichtheid van de familie op deze *damage control* wordt de acceptatie van de restverschijnselen en het opnieuw zin en richting geven aan de omgang bemoeilijkt. De primaire controle van de vele crisissituaties heeft als resultaat dat de directe schade en overlast voor de familie en het familielid beperkt blijft. De familie krijgt in de loop der jaren steeds meer het gevoel competent te zijn in het hanteren van deze crisissituaties: ze worden er na verloop van tijd 'handig' in. De respondenten geven ook aan dat ze veranderd zijn door het hanteren van de vele crisissituaties. Ze geven aan gevoeliger, geduldiger en flexibeler te zijn geworden en beter in staat te zijn om verantwoordelijkheden naar het familielid te delegeren (zie tabel 6.16, p. 68).

De secundaire controle, de acceptatie van een gewijzigde situatie en het opnieuw zingeven aan de omgang met het familielid, blijft echter grotendeels uit. De symptomen van schizofrenie zijn te grillig en te onvoorspelbaar en men is niet in staat om zin te geven aan de omgang en hierin een nieuwe positie te kiezen.

Zoals ik eerder heb beschreven, dienen volgens Baumeister (1991) deze vier behoeften aan zin in de omgang enigermate vervuld te zijn, vooraleer je kunt spreken van zingeving (zie paragraaf 3.6). Het geven van een doel en een richting aan de omgang wordt bepaald door de hoop op het 'aanslaan' van nieuwe psychofarmaca, behandelmethoden en therapievormen. De rechtvaardiging van de manier waarop de omgang gestalte krijgt, is hoofdzakelijk gericht op de hulpbehoevendheid van het familielid vanwege zijn ziekte en de zorg en steun die dit vereist. Uit mijn onderzoek is gebleken dat de eigenwaarde van de familieleden nauwelijks is aangetast door de omgang met het familielid.

Het voornaamste probleem bij zingeving in de omgang is de behoefte aan verbondenheid en saamhorigheid. In tabel 6.3 en 6.4 (deze scriptie, p. 52) is te zien dat veel waardegebieden in het heden en de toekomst getypeerd worden door A<sup>-</sup>. Er is bij alle respondenten nog steeds sprake van een onvervuld verlangen naar saamhorigheid, vriendschap en verbondenheid. Ook uit de inhoud van de waardegebieden blijkt dat de vroegere verbondenheid en saamhorigheid met het familielid voor een groot deel is verdwenen na het manifest worden van schizofrenie. Zoals een respondent treffend in een waardegebied formuleerde: *'Het warme menselijke gevoel is aan het afsterven'*.

De behoefte aan verbondenheid is echter een belangrijk zingevend element binnen een familieverband. Het ontbreken van deze verbondenheid komt mede doordat het familielid een verminderd vermogen heeft om betekenis te geven aan de signalen die de familie uitzendt om hun wens verbondenheid gestalte te geven. Hij ervaart de aandacht en de wens tot verbondenheid van de familie als 'het op de huid zitten' en reageert met afweer in de vorm van woede, achterdocht of het zich terugtrekken.

In de beginperiode is alle aandacht gericht op het beheersen van crisissituaties en de omgang met de symptomen van schizofrenie. Het omgaan met deze crisissituaties heeft aanvankelijk een negatief effect op de verbondenheid tussen alle familieleden. De omgang met de symptomen van schizofrenie neemt veel tijd en aandacht in beslag, veroorzaakt nogal een conflicten binnen de gehele familie en er is weinig aandacht voor elkaar.

Na een periode van acht à tien jaar verschuift de zingeving van de familieleden naar andere terreinen dan de omgang met het familielid. De familieleden herstellen de verbondenheid met de overige familieleden. Dit komt tot uitdrukking in de toename van de waardegebieden die te typeren zijn als A<sup>+</sup>. Er is hierbij sprake van een vorm van compensatie van wat niet meer als zinnig en richtinggevend wordt gezien: het herstel van de verbondenheid met het familielid met schizofrenie.

Er is eveneens sprake van een toename van waardegebieden die te typeren zijn als Z<sup>+</sup> en de respondenten zijn zich meer gaan richten op het versterken van de eigen grenzen en de eigen autonomie in de omgang met het familielid (tabel 6.4, p. 52).

Door de gerichtheid op autonomie en het herstel van de verbondenheid met de overige familieleden, ontstaat tevens een andere vorm van zingeving in de omgang met het familielid. Er is minder sprake van beïnvloeding en manipulatie van het familielid en de omgang is minder gericht op een patroon waarin de ouder/kind, echtgenoot/echtgenote-relatie tot uitdrukking komt. Er ontstaat zo ruimte in de omgang met het familielid die meer is gericht op zinervaring en zinbeleving.

Er ontstaat ruimte voor ontroering, respect voor de manier waarop het familielid zich staande houdt en ondanks zijn ziekte zich min of meer weet te handhaven, gevoelens van herwonnen vriendschap en betrokkenheid, en de aandacht voor de eigenaardige



en opvallende zaken die het familielid kenmerken. Zoals enkele respondenten dit hun waardegebieden formuleerden: *‘Naar het samen vissen met Rick kijk ik tegenwoordig uit. Lekker samen in de natuur, zonder veel woorden of meningsverschillen’* en *‘Ik vind het ontroerend om te zien dat Jeanine voor een zwerfkat zorgt’*.

#### **7.4 Humanisering**

Na een periode van acht à tien jaar is er sprake van een nieuw evenwicht in de omgang met het familielid met schizofrenie. De zorg voor het familielid is minder intensief geworden, er is een gerichtheid op de eigen autonomie in de omgang met het familielid en de verbondenheid met de andere familieleden is toegenomen. Bovendien is er ruimte gekomen voor de eigenheid en eigenaardigheid van het familielid met schizofrenie. Dit evenwicht is echter niet zonder slag of stoot tot stand gekomen. Het is een langdurig proces geweest waarin de familieleden afscheid hebben moeten nemen van hun eerdere verwachtingen van het familielid en men heeft moeten leren om te gaan met crisissituaties en de onvoorspelbaarheid van de symptomen van schizofrenie.

Humanisering is een gerichtheid op ‘het bevorderen van de voorwaarden voor persoonlijke zingeving, in het kader van rechtvaardige instituties en een duurzame wereldsamenleving’ (Onderzoeksprogramma UvH, 2005-2010, p. 9). De familieleden zouden in het kader van humanisering in een vroeg stadium ondersteund kunnen worden bij hun zoektocht naar zingeving. Het manifest worden van schizofrenie van één van de familieleden is te zien als een breuk in het gezamenlijke verhaal dat de familie heeft. De vanzelfsprekendheid in de omgang, de onderlinge steun bij moeilijkheden, het gezamenlijk ondernemen van activiteiten, is door het manifest worden van schizofrenie bij het familielid op de helling komen te staan.

Het familieverhaal kan mogelijk weer continuïteit krijgen als de familieleden de gelegenheid krijgen om hun belangrijke ervaringen die zijn opgedaan in het familieverband te vertellen aan een ander of aan de andere familieleden. Het betreft niet alleen de ervaringen in de omgang met het familielid met schizofrenie. Ook ervaringen die het gebrek aan verbondenheid binnen de familie betreffen, de gevoelens van machteloosheid en verdriet en de zoektocht naar autonomie in de omgang met het familielid moeten geuit kunnen worden. Het onder woorden brengen van deze belangrijke ervaringen betekent niet alleen de mogelijke erkenning hiervan, maar het vertellen van deze verhalen betekent ook een nieuwe ervaring op zich. Men neemt door het vertellen van belangrijke ervaringen een positie in tegenover de posities van de andere familieleden en krijgt hierdoor zicht op een mogelijk nieuwe positie die meer kansen biedt op welzijn (zie paragraaf 3.3.1). Bovendien kan men zich bewust worden van de defensiemechanismen die het innemen van een nieuwe positie belemmeren of hebben belemmerd (zie paragraaf 3.4.1). Het vertellen over

belangrijke ervaringen biedt daarom de mogelijkheid tot transformatie: men kijkt na het vertellen van belangrijke ervaringen anders aan tegen zijn of haar positie in het gezin. Dit biedt de mogelijkheid tot een snellere verandering en de groei naar een nieuw evenwicht in de omgang met elkaar en in de omgang met het familielid met schizofrenie. De periode van acht à tien jaar kan zo worden bekort.

Uit mijn onderzoek blijkt onder meer dat de ZKM bij familieleden met een familielid met schizofrenie mogelijkheden biedt om op een gestructureerde wijze belangrijke ervaringen onder woorden te brengen en de bijbehorende affecten te onderzoeken. De toepassing van de ZKM in het begin van het manifest worden van schizofrenie van een familielid kan daarom behulpzaam zijn bij het sneller hervinden van een nieuw evenwicht. De kansen voor verandering, groei en een nieuw evenwicht zijn optimaal als de ZKM toegepast kan worden in groepsverband met de participatie van alle familieleden. Het positierpertoire dat aan de orde komt, wordt door de inbreng van alle familieleden vergroot en de kansen op verandering en een nieuw evenwicht met meer welzijn stijgen. Nader onderzoek is echter nodig naar vormen van groepswork waarin de ZKM een centrale rol speelt.

## **7.5 Vervolgonderzoek**

Uit mijn onderzoek wordt niet geheel duidelijk welke factoren een rol spelen bij het tot stand komen van een nieuw evenwicht in de omgang met het familielid met schizofrenie. Waarschijnlijk spelen hierbij de defensiemechanismen die ik heb beschreven in paragraaf 3.4.1 een grote rol. Het is mogelijk dat de intensieve gerichtheid op de zorg voor het familielid andere belangrijke ervaringen heeft doen 'verbleken'. Men betreft deze niet meer in de interne of externe dialoog men is daardoor minder flexibel geworden in het vinden van een nieuw evenwicht en een nieuwe positie.

Nader onderzoek naar de rol van levensbeschouwing in de omgang met het familielid met schizofrenie is eveneens van belang. De meeste respondenten hebben een christelijke levensovertuiging. Eerder heb ik genoemd dat de lage score op het affect 'trots', bij navraag te maken heeft met de protestants-christelijke levensovertuiging van de meeste respondenten (tabel 5.3, p. 45). De nadruk van de protestants-christelijke levensovertuiging op de intrinsieke waarde van het lijden kan een factor zijn die van invloed is op de tijdsduur waarin de veranderingen plaatsvinden. Vanuit bijvoorbeeld een humanistische levensovertuiging kan men meer geneigd zijn om de nadruk te leggen op de wederzijdse verantwoordelijkheid in de omgang en dit kan een factor zijn die van invloed is op de tijd die het vergt om een nieuw evenwicht te bereiken.

De levensbeschouwing is eveneens van belang bij het hanteren van crisissituaties. Men is beter in staat tot primaire en secundaire controle van crisissituaties als er sprake is van een levensbeschouwing die een grote samenhang vertoont (Mooren, 1997, p. 26).

De respondenten zijn op één na de ouders van een kind met schizofrenie. Alleen Dhr. Greveling heeft een echtgenote met schizofrenie. Uit mijn onderzoek is naar voren gekomen dat er een verschil is tussen een ouder-kind en een partnerrelatie. In de partnerrelatie is de verandering veel meer gericht op autonomie en de eigen verantwoordelijkheid van het familielid in de omgang. In de ouder-kind relatie speelt de gerichtheid op de wederzijdse autonomie in de omgang een veel minder sterke rol. De variatie in relatievormen binnen de familie is, door de beperkte tijd die ik had voor deze scriptie, niet erg groot geweest. Het is voor een vervolgonderzoek interessant om een grotere variatie aan relatievormen binnen een familieverband te onderzoeken zoals neven, nichten, broers, zussen, grootouders en dergelijke. Meer inzicht kan dan worden verkregen in de gerichtheid op verbondenheid en autonomie in de diverse relatievormen en de processen en defensiemechanismen die betrokken zijn bij het vinden van een nieuw evenwicht in de omgang met het familielid.

## 8 Literatuur

- Alma, H.A. (2005). *De parabel der blinden. Psychologie en het verlangen naar zin*. Amsterdam: SWP.
- Alma, H.A. (1998). *Identiteit door verbondenheid. Een godsdienstpsychologisch onderzoek naar identificatie en christelijk geloof*. Amsterdam: Kok-Kampen.
- Bakker, D. (1994). *Humanistisch levensbeschouwelijk opvoeden: praktijken, principes, problemen*. Zoetermeer: Boekencentrum.
- Barresi, John (2002). From 'the thought is the thinker' to the 'voice is the speaker'. William James and the dialogical self. *Theory & psychology* 12 (2), p. 237-250.
- Baumeister, R.F. (1991). *Meanings of life*, New York: The Guilford Press.
- Cooper, Mick (2003). I-I and I-Me: Transposing Buber's interpersonal attitudes to the intrapersonal plane. *Journal of constructivist psychology* 16, p131-153.
- Dohmen, Joep (12 maart 2005). Naar een moderne cultuur van zelfzorg. Over zorg voor zichzelf, geluk en zin. *Zingeving en Zelfzorg. Tekstbundel van het voorjaarssymposium UvH/HV*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Gregg, S.J. (1995). Multiple identities and the integration of personality. *Journal of personality* 63, p. 617-641.
- Griez E., A. Honig, J. van Os, E. Verhey (2003). *Beknopte psychiatrie*. Assen: Van Gorcum.
- Hermans, J.M. (1981a). *Persoonlijkheid en waardering*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Hermans, J.M. (1981b). *Praktische wenken en handberekening bij de zelfconfrontatie-methode*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Hermans, J.M., Els Hermans-Jansen (1986). *Het verdeelde gemoed. Over de grondmotieven van het bestaan*. Soest: Nelissen.
- Hermans, J.M. (red) (1995a). *De echo van het ego. Over het meerstemmige zelf*. Amsterdam: Ambo.
- Hermans, J.M., Els Hermans-Jansen (1995b). *Self-narratives. The construction of meaning in psychotherapy*. New York: The Guilford press.
- Hermans, J.M. (1996). Opposites in a dialogical self: constructs as characters. *Journal of constructivist psychology* 9, p. 1-26.
- Hermans, J.M., Els Hermans-Jansen, W. van Gilst (1999). *Grondmotieven van het menselijk bestaan; hun expressie in het persoonlijke waarderingsleven*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
- Hermans, J.M. (29 november 2002). *Het verschil tussen de persoon en zichzelf: de 'dialogical self' als mini-samenleving*. Afscheidscollege.
- Hermans, J.M. (2006). *Dialogoog en misverstand. Leven met de toenemende bevolking van onze innerlijke ruimte*. Soest: Nelissen.

- Houten, Douwe van (1999). *De standaardmens voorbij*. Maarssen: Elsevier/De tijdstroom.
- Hutschemaker, Giel, Theo Festen, Doortje Kal e.a. (2004). *Vragen naar zin. Het perspectief van de GGZ-cliënt*. Tilburg: KSGV
- Isarin, Jet (2002). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen*. Budel: Damon.
- Jorna, T. (2003). Het werkzame verlangen. *Tijdschrift voor humanistiek* 4 (13), p. 30-38.
- Kal, Doortje (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- Kusters, Wouter (2004). *Pure waanzin. Een zoektocht naar de psychotische ervaring*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Lans, J. van der (1992). Zingeving en levensbeschouwing: een psychologische begripsverkenning. in: Eijkman, F. (red.). *Weer zin leren. Over levensbeschouwing en educatie*. Best: Damon. p. 7-20.
- Loon, Rens van (1996). *Symbolen in het zelfverhaal. Een interpretatiemodel met behulp van de zelfconfrontatiemethode*. Assen: Van Gorcum.
- Lysaker, P.H., J.T. Lysacker J.T. (2001). Psychosis and the disintegration of dialogical self-structure. *British Journal of Medical Psychology* 73, p. 23-33.
- Lysaker, P.H., J.T. Lysacker (2002). Narrative structure in psychosis: Schizofrenia and disruptions in the dialogical self. *Theory and psychology* 12 (2), p. 207-220.
- Maso, Ilja, Adri Smaling (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Meer, Rigo van (1993). *Schizofrenie van nabij: belasting van familieleden van schizofreniepatiënten en effecten van steun*. Delft: Eburon.
- Mooren, J.H.M. (1997). Trauma, coping and meaning of life. Humanist counselling of post-traumatic stress. *Praktische humanistiek* jrg. 7 nr. 3, p. 21-29.
- Mooren, J.H.M. (1998). Zingeving en cognitieve regulatie. Een conceptueel model ten behoeve van onderzoek naar zingeving en levensbeschouwing. *Schering en inslag. Opstellen over religie in de hedendaagse cultuur*. Nijmegen: KSGV. p. 193-206.
- Onderzoeksprogramma UvH 2005-2010. Gevonden op 4 juni 2008 op [http://www.uvh.nl/uploadeddocumenten/07-05-16 Onderzoeksprogramma 2005 2010.pdf](http://www.uvh.nl/uploadeddocumenten/07-05-16%20Onderzoeksprogramma%202005%202010.pdf)
- Schön, Donald A. (1983). *The reflective practitioner. How professionals think in action*. London: Temple Smith.
- Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (1995). Tasks and cognitive processes in coping with trauma. *Trauma and transformation. Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks: Sage publications Inc. p. 59-76.
- Valsiner, Jaan (2002). Forms of dialogical relations and semiotic autoregulation within the self. *Theory and psychology* 12 (2), p. 251-265.
- Well, Cornelia van (2003). *Diagnose: schizofrenie*. Utrecht: De tijdstroom.

## **Bijlage 1: Brief aan respondenten**

Geachte heer \*\*\*

Ik wil u hierbij alvast hartelijk danken voor uw medewerking aan mijn afstudeeronderzoek!

In het kader van mijn studie humanistiek doe ik voor mijn eindschrift een onderzoek naar de waardering van familieleden van de omgang met hun familielid met schizofrenie. De keuze van dit onderwerp hangt samen met mijn affiniteit voor de psychiatrie die vorig jaar is ontstaan door een langdurige en plezierige stage als geestelijk verzorger in een psychiatrisch ziekenhuis.

Mijn afstudeeronderzoek betreft een onderzoek naar waarderingen. Waarderingen geven aan wat u belangrijk vindt in de omgang met uw familielid met schizofrenie. Aan de hand van enkele prikkelende vragen, die ik u in een interview zal voorleggen, doet u hierover zelf uitspraken en bepaalt en formuleert u zelf wat voor u belangrijk is in de omgang. Het interview neemt ongeveer anderhalf à twee uur in beslag.

Bij elke waardering horen bepaalde gevoelens. Ik zal u na het interview vragen elke waardering te voorzien van een score aan de hand van een lijst met gevoelens. Dit invullen van de lijst met gevoelsscores kunt u thuis op uw gemak doen en ik zal u verzoeken deze scorelijst naar mij terug te sturen.

Ik kom daarna nog een keer langs om de waarderingen en de gevoelsscores met u door te nemen en te horen of veranderingen hierin zich hebben voorgedaan.

Natuurlijk blijft alles wat u mij vertelt, vertrouwelijk. Dit geldt niet alleen voor wat er in het interview ter sprake komt, maar ook voor de lijst met gevoelsscores en wat ik uiteindelijk in mijn scriptie te berde breng.

Mocht u nog vragen hebben, dan ben ik graag bereid die te beantwoorden. Mijn gegevens staan bovenaan deze brief.

Nogmaals bedankt voor uw medewerking en tot \*\*\*.

Hartelijke groet,

Philip Hekman

## **Bijlage 2: Uitleg ZKM-afname**

Ik heb vorig jaar een stage als humanistisch geestelijk verzorger in een psychiatrisch ziekenhuis gelopen en ben daardoor geïnteresseerd geraakt in de familie van familieleden met schizofrenie. Ik ben benieuwd hoe familieleden de omgang met familieleden met schizofrenie waarderen en in hoeverre zij zelf door die omgang veranderen. Hoe heet uw familielid met schizofrenie trouwens?

Mijn onderzoek is een waarderingsonderzoek. Ik probeer bij u te achterhalen wat voor u belangrijke momenten zijn geweest in de omgang met uw familielid met schizofrenie. Deze belangrijke momenten kunt u zowel positief als negatief ervaren hebben.

Het interview gaat als volgt. Ik leg u een aantal vragen voor en op elke vraag kunt u zo vrij als maar mogelijk is vertellen wat voor u belangrijk is in de omgang met uw familielid met schizofrenie. Ik zal u steeds helpen om waardegebieden te formuleren. Waardegebieden zijn kernachtige uitspraken die een positieve of negatieve ervaring weergeven en betrekking moeten hebben op concrete situaties en gebeurtenissen en op u en \*\*\*. Dat laatste is belangrijk. Waardegebieden gaan dus niet over algemene uitspraken of algemene waardeoordelen of iets dergelijks, maar het gaat over concrete situaties, gebeurtenissen en visies en hebben betrekking op u en de omgang met \*\*\*

De waardegebieden typ ik in op mijn laptop en leg ik u voor. U kunt de formulering altijd nog wijzigen.

Heeft u nog vragen? Zullen we beginnen met de eerste vraag?

### **Bijlage 3: Uitleg invullen affectscores**

Geachte mevrouw \*\*\*

Hier de lijst met uw waarderingen en mijn verzoek de tabellen met de gevoelsscores in te vullen.

Het is belangrijk dat deze tabellen snel na ontvangst worden ingevuld, om te voorkomen dat wat u mij verteld heeft, op de achtergrond raakt. U kunt 22 gevoelsscores per waardering invullen. U vult in welke gevoelens bij elke waardering aan de orde zijn. Als een bepaald gevoel bij een waardering niet aan de orde is, vult u niets in. Als een waardering een bepaald gevoel bij u oproept vult u in het hokje achter het gevoel een 1 (zwak aanwezig) tot een 5 (sterk aanwezig) in.

In de bijgevoegde gefrankeerde enveloppe kunt u de ingevulde tabellen naar mij terug sturen.

Succes met het invullen van de gevoelsscores!

Hartelijke groet en tot \*\*\*,

Philip Hekman