



**De betekenisverlening van herstel
voor patiënten met chronische
psychiatrische ziekte**

Gina Ehling
s1076949

Faculteit Gedragwetenschappen
Vakgroep Psychologie, Gezondheid & Technologie

Begeleiders:

1e begeleider: Prof.Dr. G.J. Westerhof
2e begeleider: Dr. A.M. Sools

16.03.2015

Samenvatting

Doelstelling. Er is al veel bekend over klinisch en persoonlijk herstel. Echter is er nog weinig onderzoek gedaan naar de betekenis die chronisch psychiatrische patiënten verlenen aan herstel. Het doel van dit kwalitatief onderzoek is om hier meer inzicht in te verkrijgen en met behulp van deze kennis bestaande therapieën te verbeteren of nieuwe therapieën voor deze groep patiënten te ontwikkelen. De onderzoeksvraag is: Welke betekenis verlenen patiënten met chronische psychiatrische ziekte aan herstel?

Methode. Negen chronisch psychiatrische patiënten hebben deelgenomen aan PhotoVoice. Voor het volgen van PhotoVoice werden interviews met de deelnemers afgenomen. Deze interviews werden letterlijk uitgetypt en op een inductieve manier geanalyseerd. Met behulp van de grounded theory is onderzocht wat voor categorieën naar voren komen over de betekenis van herstel.

Resultaten. Iets als herstel bleek vijf categorieën te kunnen betekenen. Dit zijn: *identiteit, functioneren, voelen, contacten* en *materiële steun*. Binnen de categorieën zijn er verschillende bijhorende concepten gevonden. De concepten voor de categorie *identiteit* zijn *uitdrukking van de eigen identiteit* en *integratie van de ziekte in het leven*. De concepten voor de categorie *functioneren* zijn *voor zich zelf kunnen zorgen, zelfstandig kunnen zijn, bezig zijn, kunnen werken, een onderdeel van de maatschappij zijn*. De concepten voor de categorie *voelen* zijn *welbehagen* en *hoopvol zijn*. De concepten voor de categorie *contacten* zijn *vrienden en familie, hulpverlener* en *positieve relaties*. De concepten voor de categorie *materiële steun* zijn *medicatie* en *geld*.

Conclusie. De gevonden categorieën komen redelijk overeen met gevonden categorieën uit andere kwalitatieve studies. Dit betekent dat herstel een soortgelijke betekenis in verschillende landen heeft. Omdat de bevindingen niet helemaal overeen komen is het nog niet mogelijk om algemene uitspraak over de betekenis van herstel te doen. In het huidige onderzoek is naar voren gekomen dat de nadruk bij de deelnemers vooral ligt op contacten hebben en dingen zoals kunnen werken en een eigen woning hebben. Kunnen werken en het hebben van een eigen woning is voor de meeste patiënten moeilijk. In de therapie zou hier een focus op gelegd kunnen worden om de patiënten bij zulke kwesties beter te kunnen helpen.

Abstract

Objectives. Much has been known about clinical and personal recovery. However, there is not much research on the meaning that chronic psychiatric patients have about recovery. The purpose of this qualitative study is to gain more insight in this and using this knowledge to develop new therapies for this group of patients. The research question is: What significance grant patients with chronic psychiatric illness to recovery?

Methods. Nine chronic psychiatric patients have participated in Photo Voice. Prior to the participation in Photo Voice the participants were interviewed. These interviews were literally transcribed and analysed in an inductive way. Using grounded theory it was examined what categories emerged about the meaning of recovery.

Results. Recovery appeared to gain significance in five categories. These are *identity, function, feel, contacts* and *material support*. Within categories there are several related concepts found. The concepts for the category of *identity* are *expression of the identity* and *integration of the disease in live*. The concepts for the category *function* are *be able to care for themselves, to be independent, be busy, be able to work* and *be part of the society*. The concepts for the category *feel* are *pleasure* and *be hopeful*. The concepts for the category *contacts* are *friends and family, counsellors* and *positive relationships*. The concepts for the category *material support* are *medication* and *money*.

Conclusion. The found categories are fairly similar with the categories found in other qualitative studies. This means that recovery has a similar meaning in different countries. As the findings do not match at all, it is not yet possible to make general statements about the meaning of recovery. In the present investigation it is shown than the emphasis in the participants lies especially on contacts and things like to be able to work en to have their own home. To be able to work and to have their own home is not so easy for most patients. The therapy could place a focus on here to help patients better with such issues.

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	5
2	Methoden.....	13
2.1	Design.....	13
2.2	Deelnemers.....	13
2.3	Interviews.....	14
2.4	Analyse.....	14
2.4.1	Coderen vanuit de grounded theory.....	15
2.4.2	Het codeerproces.....	15
3	Resultaten.....	16
3.1	Identiteit.....	17
3.1.1	Uitdrukking van de eigen identiteit.....	18
3.1.2	Integratie van de ziekte in het leven.....	18
3.2	Functioneren.....	19
3.2.1	Voor zich zelf kunnen zorgen.....	19
3.2.2	Zelfstandig kunnen zijn.....	19
3.2.3	Bezig zijn.....	19
3.2.4	Kunnen werken.....	20
3.2.5	Een onderdeel van de maatschappij zijn.....	20
3.3	Voelen.....	20
3.3.1	Welbehagen.....	20
3.3.2	Hoopvol zijn.....	21
3.4	Contacten.....	21
3.4.1	Vrienden en familie.....	21
3.4.2	Hulpverlener.....	22
3.4.3	Positieve relaties.....	22
3.5	Materiële steun.....	22
3.5.1	Medicatie.....	22
3.5.2	Geld.....	23
4	Conclusie en Discussie.....	23
4.1	Belangrijkste bevindingen.....	23
4.2	Reflectie.....	28
4.2.1	Onderzoek.....	28
4.2.2	Analyse.....	29
4.3	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	30
4.4	Slotconclusie.....	30
	Referentielijst.....	31
	Bijlage.....	34

1 Inleiding

Belang van het onderzoek

Herstel lijkt een heel eenvoudige betekenis te hebben, namelijk dat als het niet goed gaat, het na het herstelproces beter gaat. Als iemand een gebroken been heeft en niet meer kan lopen betekent herstel dat diegene na het herstelproces weer kan lopen. In een psychologische context lijkt het begrip herstel echter iets ingewikkelder te zijn. Dit wordt duidelijk als er in de psychologische literatuur gekeken wordt, want er is namelijk discussie over wat herstel precies betekent (Pinna, Tusconi, Bosia, Cavallaro & Carpiello, 2013). In de literatuur wordt ook duidelijk dat het vaak zo is dat er een discrepantie bestaat tussen dat wat de behandelaar onder herstel verstaat en dat wat de patiënt onder herstel verstaat. Dit zou aan beide kanten frustratie in het herstel- en behandelingsproces op kunnen roepen. Als het concept over herstel wel overeen zou komen tussen patiënten en professionals, dan zou dat er mogelijk toe leiden dat zowel de patiënt als ook de professional tevredener met de behandeling zijn. Omdat dit natuurlijk een onrealistische verwachting is, is het in eerste instantie belangrijk om te weten wat herstel voor de één en voor de ander betekent en ook wat van een behandeling verwacht kan worden. Hieruit wordt duidelijk dat kennis over de betekenis van herstel een belangrijke factor is als het gaat over een succesvolle behandeling.

Herstel is grof in te delen in twee benaderingen. Dit zijn klinisch en persoonlijk herstel. Deze twee benaderingen worden later in de tekst in detail besproken. Voor nu is het belangrijk te weten dat bij persoonlijk herstel de patiënt meer centraal staat. Vanuit deze benadering zou de patiënt bij een behandeling in het middelpunt staan. Deze studie is meer vanuit een patiëntenperspectief dan vanuit een klinische perspectief opgezet. Daarom is deze studie opgezet om meer kennis over het concept van herstel van patiënten en niet van professionals te verwerven. De ondervraagde mensen zijn in deze studie chronische psychiatrische patiënten.

In het begin van de inleiding worden de verschillende definities over herstel besproken. Daarnaast volgt een bespreking van kwalitatieve studies over de betekenis van herstel. Na het bespreken van de bestaande literatuur over herstel wordt de doelgroep en het huidige onderzoek beschreven.

Definities over herstel

Er is net al besproken dat er een discussie over de betekenis van herstel is. In het volgende worden diverse visies over herstel beschreven. Een bekende differentiatie die met betrekking tot herstel gemaakt wordt is het onderscheid tussen klinisch en persoonlijk herstel

(Slade, 2009). Dezelfde indeling maakt Lipczynska (2011) met iets andere woorden. Hier wordt onderscheid gemaakt tussen herstel in een medische context en herstel in een geestelijke gezondheidscontext. In de medische context gaat het erom dat na een behandeling de symptomen niet meer aanwezig zijn (Lipczynska, 2011). Slade et al. (2012a) beschrijven dat klinisch herstel een volledige symptoom reductie omvat. Verder omvat klinisch herstel vol- of deeltijds werk of educatie, onafhankelijk wonen zonder verzorging door verplegers en vrienden hebben met wie je activiteiten kan uitvoeren. Deze genoemde criteria moeten twee jaar aanwezig zijn (Slade et al., 2012a). Een voordeel van deze definitie van herstel is, dat epidemiologische bewijzen voor herstel verzameld kunnen worden (Arvidsson, 2011). De visie over klinisch herstel is eigenlijk de traditionele visie over herstel (Ng et al., 2008). Deze visie over herstel heeft tot veel kennis over het begrijpen van mentale ziektes en het accepteren van sommige mentale ziektes en hun behandelingen bijgedragen (Buchanan, Peterson & Falkmer, 2014). Deze visie wordt echter vaak bekritiseerd te medisch te zijn en de focus te sterk op ziekte, behandeling en biologisch reductionisme te richten (Ng et al., 2008). Verder wordt bekritiseerd dat deze niet volledig voldoet aan de behoeften van de patiënten (Buchanan et al., 2014).

Als het over persoonlijk herstel gaat is de meest geaccepteerde definitie die van Anthony (1993, p.17): „Recovery is described as a deeply personal, unique process of changing one’s attitudes, values, feelings, goals, skills, and/or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one’s life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness“.

Bij herstel binnen de geestelijke gezondheidscontext gaat het bij chronisch psychiatrische patiënten niet zo zeer om te genezen, maar meer om het accepteren van de actuele toestand (Lipczynska, 2011). Het gaat erom elke dag met deze toestand te leven en coping strategieën en/of medicatie te implementeren om de gezondheid en de leefstijl te verbeteren (Lipczynska, 2011). Herstel wordt soms benoemd als een reis die positieve effecten kan hebben zoals een re-evaluatie van keuzes die men in het leven heeft gemaakt, of het uitvinden van nieuwe interesses en vaardigheden (Lipczynska, 2011). Deze reis wordt vaak gezien als een stap naar een vervullend en betekenisvol leven, leven met hun mentale ziekte en het ervaren van een positieve zin van identiteit gebaseerd op hoop en zelfbeschikking (Buchanan et al., 2014).

Persoonlijk herstel kan niet worden gezien als iets wat statisch is. Het moet als proces gezien worden. Met het proces van herstel hebben zich Slade et al. (2012a) bezig gehouden.

Hun systematische review is een update van een voorafgaande systematische review en narratieve synthese van de literatuur over de betekenis van persoonlijk herstel. Zij benoemen dat herstel drie onderling verbonden categorieën bevat: Kenmerken van de reis van herstel, het proces van herstel, fasen van herstel. De focus in deze studie is het proces van herstel omdat de factoren daarvan volgens de auteurs de meeste relevantie in klinisch onderzoek en in de praktijk hebben. Het proces van herstel omvat verbondenheid, hoop en optimisme over de toekomst, identiteit, betekenis in het leven en empowerment (op grond van de Engelse woorden *connectedness*, *hope and optimism about the future*, *identity*, *meaning in life and empowerment* met ook vaak samengevat met het acroniem CHIME). Binnen het CHIME kader staat verbondenheid niet alleen in verband met relaties en sociale steun die individuen door anderen ervaren, maar ook verbondenheid met een bredere gemeenschap en de samenleving als geheel (Slade et al., 2012a). Met betrekking tot hoop is niet alleen de hoop en het geloof in het eigen herstel bedoeld. Er is ook mee bedoeld dat anderen in het herstel geloven. Hoop houdt ook het geloof in dat dingen beter worden, wat vaak een motivatie voor verandering biedt. Bij identiteit gaat het om het herdefiniëren en wederopbouwen van een positieve zin van identiteit (Slade et al., 2012a). Betekenis in het leven is een brede categorie. Er zijn verschillende manieren om betekenis in het leven te kunnen vinden, bijv. door sociale rollen, doelen, werkgelegenheid en betekenisvolle activiteiten (Slade et al., 2012a). Bij empowerment gaat het om de manier van empowerment binnen de gezondheidszorg, zoals het hebben van controle over de behandeling.

In hun studie hebben Whitley en Drake (2010) bestaande definities over herstel herzien. Hieronder hoort bijv. de dimensionele exploratie van persoonlijk herstel van Jacobson en Greenley (2001) waarin zij interne en externe condities als nodig zien om herstel te begrijpen. Interne condities verwijzen naar hoop, empowerment en verbinding met anderen. Externe condities verwijzen naar mensenrechten, een positieve cultuur voor herstel en op herstel gerichte diensten. Een andere definitie die onder een van de herziene definities valt is die van Davidson en Roe (2007). Zij beschrijven twee complementaire betekenissen van herstel. Aan de ene kant klinisch herstel en aan de andere kant herstel met het recht van de patiënt tot zelfbeschikking en een inclusie in het gemeenschappelijke leven. Op grond van de verschillende definities komen Whitley en Drake (2010) tot vijf bovengeschatte dimensies van herstel: (a) klinisch herstel: het ervaren van een verbetering van symptomen, (b) existentieel herstel: het hebben van een gevoel van hoop, empowerment, agency, geestelijk welzijn, (c) functioneel herstel: verkrijgen en behouden van gewaardeerde maatschappelijke rollen en verantwoordelijkheden, met inbegrip van werkgelegenheid, onderwijs en stabiele

huisvesting, (d) lichamelijk herstel: het nastreven van een betere gezondheid en een gezonde levensstijl, (e) sociaal herstel: het ervaren van een betere en zinvolle relaties en integratie met familie, vrienden, en de bredere gemeenschap. Hun indeling is niet bedoeld om beslissend te zijn en de bestaande benaderingen te vervangen. In tegendeel, ze zijn bedoeld om de bestaande perspectieven te vergroten door het creëren van een breder kader waaronder meer gedetailleerde aspecten van herstel beschouwd kunnen worden.

Tabel 1
Theorieën over herstel

Slade (2009)	Persoonlijk herstel					Klinisch herstel	
Lipczynska (2011)	Herstel in geestelijke gezondheidscontext (gezondheid en leefstijl verbeteren)					Herstel in medische context	
CHIME	Verbondenheid: relaties en sociale steun, verbondenheid met bredere gemeenschap en de samenleving als geheel	Hoop en optimisme over de toekomst: geloof dat dingen beter worden, vaak als motivatie voor verandering	Identiteit: herdefiniëren en wederopbouwen van een positieve zin van identiteit	Betekenis in het leven: bijv. door sociale rollen, doelen, werkgelegenheid, betekenisvolle activiteiten	Empowerment: controle hebben over de behandeling		
Whitley & Drake (2010)	Sociaal herstel: het ervaren van een betere en zinvolle relaties en integratie met familie, vrienden, en de bredere gemeenschap	Existentiële herstel: het hebben van een gevoel van hoop, empowerment, agency, geestelijk welzijn		Functioneel herstel: verkrijgen en behouden van gewaardeerde maatschappelijke rollen en verantwoordelijkheden, met inbegrip van werkgelegenheid, onderwijs en stabiele huisvesting		Lichamelijk herstel: het nastreven van een betere gezondheid en een gezonde levensstijl	Klinisch herstel: het ervaren van een verbetering van symptomen

In tabel 1 worden de beschreven theorieën op een overzichtelijke manier getoond. Met behulp van de tabel wordt duidelijk dat de beschreven categorieën van de theorieën vaak overlappen, maar ook verschillen laten zien.

Kwalitatieve studies over de betekenis van herstel

De boven beschreven artikelen zijn meer theoretisch van aard. Het zijn voornamelijk reviews die andere artikelen over de definities of betekenis van herstel samenvatten. Omdat deze studie een kwalitatieve studie is, is het behulpzaam om vooraf eens naar een enigszins vergelijkbare kwalitatieve studies te kijken. De doelgroep uit de volgende studie zijn Chinezen. Dit is een doelgroep die alleen op beperkte mate met een Nederlandse of Belgische doelgroep vergeleken kan worden. Echter is er wel ervoor gekozen om deze studie te beschrijven, omdat er geen vergelijkbare studie is met een Nederlandse/Belgische steekproef of een andere steekproef die beter vergelijkbaar is met Nederlanders. In het kwalitatieve artikel van Ng et al. (2008) is bij acht personen met chronische schizofrenie hun mening over herstel onderzocht. Alle patiënten waren van mening dat herstel meer betekent dan een reductie van hun symptomen. Met uitzondering van een patiënt menen de patiënten dat er niet van volledig herstel gesproken kan worden tot dat zij gestopt zijn met hun medicatie en een bestendige baan hebben (Ng et al., 2008). De zorg en de ondersteuning van familie en vrienden zijn essentieel, maar soms ook problematisch. Een onafhankelijk levensonderhoud heeft bij de doelgroep een andere betekenis dan in westerse landen. Het zou aan het cultureel construct van de Chinezen kunnen liggen dat het hebben van een onafhankelijk levensonderhoud en het hebben van een echtelijke of romantische relatie niet onder de criteria voor een volledig herstel valt (Ng et al., 2008).

Samenvattend kan gezegd worden dat herstel een ideale toestand is waar (a) geen noodzaak voor medicatie is; (b) zij goed psychosociaal kunnen functioneren; (c) zij bevredigende inter-persoonlijke relaties kunnen hebben (Ng et al., 2008). Deze studie laat zien dat er een conflict is tussen de visie van patiënten over volledig herstel en de visie van medische professionals over volledig herstel. Dit conflict uit zich of het gebied van medicatie. Medische professionals adviseren vaak om de medicatie langer door te nemen, omdat er een kans op terugval is. Dit zou tot een meningsverschil tussen patiënt en professional kunnen leiden, omdat de patiënten zich pas volledig herstelt voelen als er geen noodzaak voor medicatie meer is. In dit geval zijn de criteria van patiënten in het algemeen strenger dan de criteria van de professionals (Ng et al., 2008).

In een andere kwalitatieve studie werden interviews aan mensen met psychiatrische handicaps uit Taiwan afgenomen (Song & Shih, 2009). In de interviews werden zij naar hun

ervaringen tijdens het herstelproces gevraagd. Herstel betekent voor de geïnterviewden naast een reductie van symptomen, ondersteuning ervaren van vrienden en familie maar ook het ervaren van autonomie en competentie. Autonomie in die zin dat de persoon eigen keuzes kan maken in verschillende levensdomeinen. Competentie in die zin om voor zich zelf te kunnen zorgen en ook voor vrienden of anderen uit hun sociale netwerk te kunnen zorgen. Het is opvallend dat in deze studie autonomie naar voren komt als een factor die herstel betekent. De doelgroep uit deze studie is vergelijkbaar met de vooraf beschreven studie waar autonomie niet als een belangrijke factor naar boven kwam. Dit verschil zou verklaard kunnen worden door de onderscheiden onderzoeksmethode. In de studie van Ng et al. (2008) hebben acht mensen drie uur aan een focus groep discussie deel genomen. In het onderzoek van Song en Shih (2009) werden diepgaande kwalitatieve interviews afgenomen. Over een periode van twee jaar werden aan elk van de vijftien deelnemers twee interviews afgenomen. Het zou dus kunnen dat in de focus groep bij Ng et al. (2008) de nadruk op andere thema's lag en dat het thema autonomie daarom niet ter sprake gekomen is. Het zou verder ook kunnen dat in het interview van Song en Shih (2009) de nadruk juist op autonomie lag, zodat dit thema in het onderzoek meer naar voren kwam.

In tabel 2 is de theorie van Whitley en Drake (2010) uitgekozen en er is gekeken in hoeverre de beschreven literatuur bij deze theorie past. Er is voor deze theorie gekozen omdat CHIME zich meer op het proces richt en Slade (2009) en Lipczynska (2011) een te algemene indeling maken, en daarom minder goed geschikt zijn dan de theorie van Whitley en Drake (2010). Verder is ervoor gekozen omdat het blijkt dat de theorie van Whitley en Drake (2010) de meest omvattende theorie is.

De tabel 2 laat zien dat de patiëntenperspectieven uit de beschreven artikelen enigszins bij de theorie van Whitley en Drake (2010) passen. De patiënten uit beide studies benoemen factoren die onder sociaal herstel vallen. Bij de patiënten uit beide studies is er echter niet sprake van een integratie binnen de brede gemeenschap, waar het binnen de categorie van sociaal herstel bij Whitley en Drake (2010) wel over gaat. Alleen de uitingen van de bevraagde patiënten uit de studie van Song en Shih (2009) vallen onder de categorie existentieel herstel. Hoewel hier ook weer benoemd moet worden, dat de categorie van Whitley en Drake (2010) nog meer criteria bevat dan de uitingen van de patiënten uit de studie van Song en Shih (2009). Over functioneel herstel maken de patiënten uit beide studies uitingen. Ook hier valt weer op dat de categorie van Whitley en Drake (2010) breder geformuleerd is dan de criteria die door de patiënten in de studies beschreven worden. Onder lichamelijk herstel benoemen de patiënten uit de twee studies geen criteria. Onder klinisch

herstel valt een criterium van uitingen die de patiënten in de studie van Song en Shih (2009) gedaan hebben. De patiënten praten over een reductie van symptomen. De patiënten uit de studie van Ng et al (2008) noemen een criterium dat niet onder een van de categorieën van Whitley en Drake (2010) in te delen is. Dit criterium is geen noodzaak hebben voor medicatie.

Tabel 2
Theorie en patiëntenperspectief

Whitley & Drake (2010)	Sociaal herstel	Existentieel herstel	Functioneel herstel	Lichamelijk herstel	Klinisch herstel	
Ng et al. (2008)	Bevredigende interpersoonlijke relaties		Goed psychosociaal functioneren			Er is geen noodzaak voor medicatie
Song & Shih (2009)	Ondersteuning door vrienden en familie	Autonomie	Competentie		Reductie van de symptomen	

De doelgroep en het huidige onderzoek

De doelgroep van deze studie zijn chronisch psychiatrische patiënten. Een ernstige psychiatrische stoornis kan worden veroorzaakt door een aantal biologische, psychosociale en sociale factoren (Wilken, 2010). Het veroorzaakt een aantal storingen waarmee de persoon moet omgaan. Mogelijke storingen zijn: een verstoorde perceptie, aandacht stoornissen, het gevoel van onwerkelijkheid, verstoord denken en ongeregelde emoties, relaties en gedrag. De impact is vooral groot op het sociale leven. Het kan de relaties met de partner, kinderen, ouders en vrienden verstoren. Sommige patiënten rapporteren ook een grote impact op hun carrière. Dit zijn niet de enige problemen. Zij ervaren ook vaak het probleem van stigmatisatie (Wilken, 2010).

Een voorbeeld van een psychiatrische patiënt is iemand met schizofrenie. Schizofrenie is een ernstige, chronische geestesziekte en behoort tot de meest invaliderende stoornissen (Haller, Padmanabhan, Lizano, Torous & Keshavan, 2014). In de loop van de laatste jaren is in toenemende mate bewijs gekomen dat mensen die onder schizofrenie lijden een verbetering in sociaal en beroepsmatig functioneren kunnen ervaren (Harding, Brooks, Ashigaka, Strauss & Breier, 1987; Tsang, 2001; Tsang, 2003). Verdere literatuur heeft aangetoond dat zowel

klinisch als ook persoonlijk herstel meer haalbaar is dan vroeger gedacht (Edwards, Maude, McGorry, Harrifan & Cocks, 1998; Robinson, Woerner, McMeniman, Mendelowitz & Bilder, 2004). Bovendien is gebleken dat sommige patiënten tenminste optimistisch over het vooruitzicht van herstel zijn (Jenkins et al., 2005; Roberts, Davenport, Holloway & Tattan, 2006). In een internationale studie over schizofrenie concluderen de auteurs dat de helft van de patiënten met schizofrenie verbeteren (Harrison, Hopper & Craig, 2001). Een andere studie heeft laten zien dat twee-derde van de patiënten met schizofrenie of andere mentale ziektes verbeteren of herstellen (Harding & Zahniser, 1994). Soortgelijke bevindingen zijn ook in andere studies gevonden (Harding, 2005; Slade, Amering & Oades, 2008; Ciompi, 1980; Davidson, Harding & Spaniol, 2005; Davidson & McGlashan, 1997; Harding, Zubin & Strauss, 1987; McGlashan, 1988). Deze uitkomsten laten zien dat herstel voor patiënten die onder schizofrenie of andere psychische aandoeningen lijden mogelijk is (Slade et al., 2012a; Roberts & Wolfson, 2004).

Samenvatting

Uit bovengenoemde onderzoeken blijkt dat mentale ziektes niet zo permanent zijn als eerder gedacht en het blijkt niet de totaliteit van het leven van de persoon te doordringen. In plaats daarvan hebben onderzoekers uitgevonden dat mentale ziektes multi-dimensioneel zijn en samengesteld zijn uit verschillende domeinen (Davidson & Roe, 2007). Sommige patiënten herstellen in een of meerdere domeinen (bijv. onafhankelijk leven en werk) maar ervaren in andere domeinen nog beperkingen (bijv. het horen van geluiden). Anderen hebben daarentegen geen last meer van psychotische symptomen, maar ervaren nog functionele beperkingen in sociale relaties of hun werk (Davidson & Roe, 2007). Het blijkt dus dat mensen met chronische psychiatrische ziektes mogelijkheden tot herstel hebben. Het is echter nog niet goed duidelijk wat de patiënten in hun herstelproces eigenlijk willen. Wat voor hen belangrijk is in dit proces is nog niet goed genoeg bekend. Het zou echter belangrijk zijn om op grond van deze kennis te kijken waarop professionals zich in hun therapie op moeten richten. Deze studie is een kleine stap in de richting om hierover binnen een Europese context meer kennis te verwerven. De onderzoeksvraag luidt als volgt: *Welke betekenis verlenen patiënten met chronische psychiatrische ziekte aan herstel?*

2 Methode

2.1 Design

Dit onderzoek is een deel van een groter onderzoek over de betekenis van herstel. Hiervoor werden twee PhotoVoice gedaan. PhotoVoice is een participatieve onderzoeksmethode waarbij fotografieën gebruikt worden om inzicht in het leven van een persoon te krijgen (Booth & Booth, 2003). Deze studie was een deel van de tweede PhotoVoice. De tweede PhotoVoice was een herhaling van de eerste PhotoVoice. In de tweede PhotoVoice namen negen chronisch psychiatrische patiënten aan PhotoVoice deel.

Aan het begin en ook na afronding van de PhotoVoice werden aan de deelnemers semigestructureerde interviews afgenomen. Na het volgen van de sessies werden ook semigestructureerde interviews bij de hulpverlener afgenomen. Op grond van de beperkte tijd die voor een masteropdracht ter beschikking was, was het niet mogelijk om zich op meerdere meetmomenten uit deze studie te richten. Er was ervoor gekozen om op het eerste meetmoment te richten waarbij een semigestructureerd interview aan de patiënten was afgenomen. Dit meetmoment was handig om het onderzoek op te richten, omdat men later deze resultaten goed met de resultaten van een analyse van bijvoorbeeld de interviews na de PhotoVoice zou kunnen vergelijken. Verder kan worden gekeken of bij de eerste PhotoVoice dezelfde resultaten bij het eerste meetmoment uitkomen als bij de tweede PhotoVoice. Dit zijn alleen een aantal mogelijke vergelijkingen die gemaakt kunnen worden. Er zijn nog meer vergelijkingen mogelijk. Dit toont aan dat het groter onderzoek kan worden opgedeeld in verschillende kleine opdrachten die aan het eind met elkaar vergeleken kunnen worden. Zo kan aan het eind gekeken worden in hoeverre de resultaten overeen komen of verschillen.

2.2 Deelnemers

Er waren tien chronisch psychiatrische patiënten die aan PhotoVoice hebben deel genomen. De deelnemers werden geworven binnen de geestelijke gezondheidszorg van het psychiatrisch ziekenhuis Sint-Amadeus en psychiatrische gemeenschap zorg door De Link. De deelnemers waren stationaire patiënten, cliënten van ondersteunende huisvesting of kregen nazorg door middel van psychiatrische thuiszorg. Criteria voor de opname in de studie waren: 1) het lijden aan een ernstige psychiatrische ziekte met de diagnose schizofrenie of een andere psychotische stoornis; 2) het hebben van een geschiedenis van psychische problemen en psychiatrische ziekenhuisopname voor meer dan één jaar (één of meerdere periodes van ziekenhuisopname); 3) het hebben van speciale behoeften binnen een of meerdere

levensdomeinen (bijv.: wonen, gezondheid, activiteiten). Voordat zij met de PhotoVoice aan de slag gegaan zijn, werden er semigestructureerde interviews afgenomen. De steekproef omvatte in eerste instantie tien respondenten. Er was een deelnemer die niet goed Nederlands kon, daarom was het interview in het Engels afgenomen. Er was voor gekozen om deze deelnemer niet mee te nemen voor dit onderzoek. De geanalyseerde steekproef bestond daarom uit negen respondenten, zeven mannen en twee vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 40 jaar. De burgerlijke staat van de deelnemers was alleenstaand, gescheiden of ongehuwd. De zelf gerapporteerde diagnoses van de patiënten waren borderline, schizofrenie, chronische depressie en psychotische stoornissen.

2.3 Interviews

Er werd een semigestructureerde interview afgenomen. Het voordeel van een semigestructureerd interview was dat het aan de ene kant wel structuur gegeven heeft, maar aan de andere kant ook een individuele conversatie met de geïnterviewde heeft mogelijk gemaakt. Het interview was op audiotape opgenomen zodat later van elk interview een transcript uitgeschreven kon worden.

Voor het interview gaf de interviewer een korte introductie en de geïnterviewde was gevraagd om het consent formulier te lezen en te tekenen. Nadat dit gedaan was, heeft de interviewer vragen over het persoonlijke profiel van de deelnemers gesteld. Dit waren zowel algemene vragen over bijvoorbeeld de naam, het geslacht en de leeftijd, maar daarnaast ook vragen over het psychisch functioneren. Vervolgens had de interviewer een aantal leidvragen gesteld. Deze leidvragen gingen onder andere over de verleden weg met de ziekte, dingen die in deze tijd wel of niet hebben geholpen en over de betekenis van herstel. Twee voorbeelden van deze leidvragen zijn: „Als je terugkijkt op dit proces, zijn er belangrijke keerpunten geweest?” en „Betekent het idee of concept van 'herstel' iets voor jou persoonlijk?” Daarna heeft de interviewer nog een aantal algemene vragen gesteld. Dit waren vragen zoals: “Is er iets dat we in de interviews niet behandeld hebben, waarover je graag een vraag had gekregen?” Aan het eind van het interview had de interviewer gevraagd of er nog onduidelijkheden waren en of er nog vragen waren. Zo ja, dan heeft hij deze de ondervraagde beantwoord en bedankt voor de medewerking. Vervolgens werd de audio opname gestopt.

2.4 Analyse

In deze paragraaf wordt uitgelegd hoe de analyse van de interviews was uitgevoerd om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden.

2.4.1 Coderen vanuit de grounded theory

In dit onderzoek heb ik voornamelijk gewerkt vanuit de grounded theory. Hierbij heb ik op een inductieve manier gewerkt. Dit betekent dat de bestaande theorie tussen haakjes gezet was. Er was ervan uitgegaan dat een theorie uit de verzamelde data geconstrueerd kan worden. Om tot deze theorie te komen moesten er bepaalde fases doorlopen worden: het ontwikkelen van codes, het samenvoegen van de codes tot concepten, het samenvoegen van de concepten in categorieën en uiteindelijk het samenvoegen tot een theorie (Harper & Tompson, 2012). De laatste stap was in dit onderzoek weggelaten, omdat een hoger niveau van abstractie in dit onderzoek niet noodzakelijk was.

Het begin van de analyse stond in het teken van het verzamelen van de data. In dit onderzoek waren de getranscribeerde interviews de data. Vervolgens heb ik op grond van deze data codes ontwikkeld. Hiervoor heb ik belangrijke fragmenten uit de getranscribeerde interviews genomen. Belangrijke fragmenten waren betekenseenheden waar het over herstelling ging. De lengte van een fragment varieerde van een halve zin tot een alinea. De codes beschreven de kernpunten die het fragment weergaf. De codes die meerdere malen voorkwamen heb ik samengevoegd, deze samengevoegde codes werden concepten genoemd. Hierna heb ik de concepten die inhoudelijk gelijk zijn samengevoegd tot categorieën. In dit onderzoek heb ik ervoor gekozen om elke codering enkel onder een concept te laten vallen. Als een code bij twee verschillende concepten paste, heb ik gekeken waar de nadruk van de uitspraak meer lag en heb ik het daarbij ingedeeld. Door middel van nadenken heb ik bepaald welke codes samengevoegd kunnen worden tot één concept. Hetzelfde heb ik gedaan bij de ontwikkeling van de categorieën.

2.4.2 Het codeerproces

In het begin van de analyse had ik drie uitgeprinte interviews handmatig geanalyseerd. Na het meerdere malen nauwkeurig lezen van de drie interviews heb ik codes voor belangrijke fragmenten gevormd. Het vormen van de codes was soms ingewikkeld, omdat er niet alleen naar antwoorden op directe vragen werd gekeken, maar ook naar antwoorden op indirecte vragen. Alles werd dus meegenomen wat door de respondenten benoemd was over hoe zij met hun psychiatrische ziekte zijn omgegaan of nog steeds omgaan. Er werden verder ook soms uitingen van de interviewer mee gecodeerd. Dit was het geval wanneer de interviewer bijvoorbeeld belangrijke punten heeft genoemd en de geïnterviewde dit bevestigd heeft. De gevonden codes heb ik dan samengevoegd tot concepten. De concepten die inhoudelijk overeen kwamen heb ik samengevoegd tot categorieën.

Door de formulering van de categorieën was een mogelijk codeerschema ontstaan. Dit schema heb ik bij het vierde interview toegepast en ik heb gekeken of het codeerschema bij dit interview paste. Zo heb ik bij elk interview dat erbij gekomen was gekeken of het codeerschema nog steeds bij het interview paste. Als dit niet het geval was, heb ik het codeerschema aangepast zodat het bij het daaropvolgende interview paste. Tot het zesde interview heb ik aanpassingen aan het schema gedaan. Voor de laatste drie interviews was het niet noodzakelijk het schema verder aan te passen. Zo heb ik met een open houding een codeerschema ontwikkeld dat bij alle interviews paste. Aan het eind heb ik het ontwikkelde codeerschema nog eens bij alle interviews toegepast om te verzekeren dat het daadwerkelijk bij elk interview paste.

Aan de hand van een fragment uit de getranscribeerde interviews wordt geïllustreerd hoe het codeerproces was verlopen. *“Euh, ja. Dat herstel, dat gaat vooral bij mij over al die sport te hebben gedaan en dat herstel, terug een goede toestand, zelf uw fysiek...”* Dit fragment bevat een uitspraak over herstel en was daarom een belangrijk fragment voor de analyse. De eerste stap hiervoor was om een code te formuleren. Deze formulering van de code lag nog dicht bij de inhoud van het fragment. De code hiervoor was: *“Herstel betekent lichamelijk actief te kunnen zijn en een goede fysieke toestand te hebben”*. Deze code was geplaatst onder het concept *welbehagen*. De geschikte categorie voor dit concept was *voelen*.

De vijf categorieën die op grond van het codeerproces gevormd werden zijn: *Identiteit, functioneren, voelen, contacten* en *materiële steun*. De namen van de categorieën werden meer in een onderzoekstaal dan in een alledaagse taal geformuleerd. Hiervoor is gekozen omdat de categorieën een brede variatie van uitspraken omvatten en daarom een hoger niveau van abstractie nodig was.

3 Resultaten

In dit onderdeel wordt weergegeven wat de resultaten van het codeerschema zijn. In het begin wordt tabel 3 beschreven met de aantal codes per deelnemer en per categorie. Daarop volgt een beschrijving van de categorieën en de concepten. Dit ziet als volgt uit: als eerste wordt de eerste categorie beschreven en daaronder volgt een beschrijving van de daaronder vallende concepten. Ten tweede wordt de tweede categorie beschreven en daaronder volgt de beschrijving van de daaronder vallende concepten. Zo ook voor de laatste twee categorieën. Er is ervoor gekozen om altijd een beschrijving van de categorie en de concepten te plaatsen om de variatie van de categorie en de concepten te laten zien. Onder de

beschrijving van de concepten volgt altijd ook nog een voorbeeld. Deze voorbeelden zijn uitingen van de deelnemers en worden als representatief voor het concept gezien. Het voorbeeld is cursief geschreven. Dat wat de deelnemer heeft gezegd is normaal cursief geschreven en dat de interviewer heeft gezegd is vet cursief geschreven.

In tabel 3 is weergegeven hoeveel uitingen elk van de deelnemers per categorie hebben gedaan en hoeveel uitingen elke deelnemer in totaal heeft gedaan. Verder is er weergegeven hoeveel uitingen per categorie in totaal gedaan zijn.

Het aantal van de uitingen van de deelnemers ligt tussen 8 en 24. De meeste uitingen worden bij de categorieën *functioneren* en *contacten* ondergebracht. Alleen bij de categorie *voelen* en *identiteit* waren er deelnemers die in deze categorie geen uiting hebben gedaan. Het totaal aantal uitingen is 150.

Tabel 3
Aantal codes per deelnemer en per categorie

Respondent	Identiteit	Functioneren	Voelen	Contacten	Materiële steun	Totaal
1	6	2	1	10	2	21
2	5	1	5	6	1	18
3	2	7	5	8	2	24
4	4	8	0	3	3	18
5	4	2	0	7	3	16
6	1	2	4	4	2	13
7	0	1	1	2	4	8
8	3	3	1	9	2	18
9	0	6	0	7	1	14
Totaal	25	32	17	56	20	150

3.1 Identiteit

De eerste categorie *identiteit* bevat uitspraken van de deelnemers die betrekking hebben op de eigen identiteit van de deelnemers zelf. Hieronder vallen volgende concepten: *Uitdrukking van de eigen identiteit* en *Integratie van de ziekte in het leven*. Het kunnen uitdrukken van de eigen identiteit heeft veel met identiteit te maken. Als men namelijk de eigen identiteit niet kan uitdrukken is het niet mogelijk om een gevoel van identiteit te ontwikkelen en te bezitten. Omdat de ziekte voor de deelnemers heel bepalend kan zijn, is het belangrijk voor hun om deze ziekte in hun leven te kunnen integreren. Een verdere beschrijving van de concepten die bij *identiteit* horen wordt hieronder gegeven.

3.1.1 Uitdrukking van de eigen identiteit

Het concept *uitdrukking van de eigen identiteit* bevat uitspraken over in hoeverre het ultiem van de eigen identiteit herstel betekent. Hieronder vallen uitspraken die betrekking hebben op het kunnen doen wat men wil, om dingen te doen die voor de eigen identiteit van belang zijn (bijv. een wandeling maken), sociaal te kunnen zijn, zelf te lachen, anderen aan het lachen brengen, met anderen in discussie te gaan, zichzelf tot uitdrukking brengen en plezier kunnen ervaren. Een voorbeeld hiervan is: *„Ja ik heb meer zorg voor mijn eigen, ik hecht meer waarde aan hygiëne, uitstraling, ik ben socialer, veel socialer geworden. Ik lach terug meer. Ik durf ook meer zeggen. Ik durf mij mengen in discussies of ik durf zelf een discussie aangaan.“*

3.1.2 Integratie van de ziekte in het leven

Het concept *integratie van de ziekte in het leven* gaat over uitspraken in hoeverre het integreren van de ziekte in het leven herstel betekent. De uitspraken gaan erover dat het door de ziekte nodig was om veranderingen in het leven te treffen, ondanks de ziekte vooruit te willen, en te beseffen dat het goed is om bepaalde dingen in je leven aan te passen. Verder gaat het ook over het leren om te kunnen gaan met de ziekte. Het gaat om te leren te ontstressen en dus te ontspannen zodat zij niet te snel vermoeid raken. De mensen hebben geleerd meer op het eigen lichaam te letten en bewuster te zijn van de dingen waarbij zij zich goed voelen of niet. Dit concept heeft ook met acceptatie van de beperkingen te maken en het leven zo te nemen zoals het komt en tevreden te zijn met wat je hebt. Een voorbeeld hiervan is: *„In het begin had ik het moeilijk dat ik mijn zusters zag in een werksituatie en mijn broer, en dat die zo “huisje tuintje gezinnetje...” en in het begin was ik daar een beetje gefrustreerd rond maar... Dat dat voor mij niet haalbaar was. Maar ik heb mij daar allang mee verzoend. Ja ik zag mijn zusters en mijn broers dat allemaal wél doen en ja, ik was niet jaloers maar ik wou dat ook presteren en dat lukte me niet. Ik vond dat erg. Ik voelde mij precies zo'n loser in de familie hoewel ik geen loser ben. **Dus op een gegeven moment had je zoiets van: “Dit is mijn leven, dit is hoe het bij mij gelopen is. Anders dan bij de zus”** Ja zei ik, ik trek het mij niet aan. Maar er is dus wel een tijd geweest dat ik het mij wel aantrok. Dat ik anders was en niet kon bereiken wat zij bereikten. Er is wel een tijd geweest dat dat moeilijk was. Maar ik heb mij daarmee verzoend. Nu ik mij daarmee verzoend heb hebben zij zich daar ook mee verzoend.“*

3.2 Functioneren

De tweede categorie *functioneren* bestaat uit vijf verschillende concepten. Deze concepten zijn: *voor zichzelf kunnen zorgen, zelfstandig kunnen zijn, bezig zijn, kunnen werken, een onderdeel van de maatschappij zijn*. Deze concepten hebben op verschillende wijzen met functioneren te maken. Het gaat aan de ene kant om het functioneren als persoon, maar aan de andere kant gaat het ook om het functioneren binnen de maatschappij. Een verdere beschrijving van de concepten die bij deze categorie horen wordt hieronder gegeven.

3.2.1 Voor zich zelf kunnen zorgen

Het concept *voor zich zelf kunnen zorgen* bevat uitspraken erover dat herstel betekent voor zich zelf te kunnen zorgen. Voor zichzelf kunnen zorgen betekent niet voor elke deelnemer hetzelfde. Verschillende dingen kunnen onder voor zichzelf kunnen zorgen worden verstaan. Het zou kunnen betekenen om het huishouden zelf te kunnen doen, het eigen lichaam te kunnen verzorgen en de woning en andere rekeningen zelf te kunnen betalen. Het betekent ook om een inspraak bij de therapie te kunnen hebben en in die zin voor zichzelf te zorgen door een passende behandeling te ontvangen. Het voorbeeld heeft betrekking op het kunnen zorgen voor de eigen lichaam: *„Ja het staat niet overal overhoop en het is allemaal opgekuist. En dat is eigenlijk een beetje voor jezelf kunnen zorgen, maar met dat beschut wonen is eigenlijk iedereen goed af. Niet alleen ik. Het voorkomen, het uiterlijk: Ja... Af en toe eens scheren, in bad gaan, handen wassen, ...“*

3.2.2 Zelfstandig kunnen zijn

Het concept *zelfstandig kunnen zijn* bevat uitspraken in hoeverre zelfstandig kunnen zijn herstel betekent. Op het eerste oog zou het kunnen blijken dat dit concept overlap heeft met het concept *voor zichzelf kunnen zorgen*. Bij het concept *voor zichzelf kunnen zorgen* ligt de nadruk echter meer op de zorg voor zichzelf. Bij het concept *zelfstandig kunnen zijn* gaat het niet om zorg maar om andere dingen die bij een zelfstandig leven horen. In dit concept gaat het voornamelijk erom dat een eigen woning hebben betekent zelfstandig te kunnen zijn. In een eigen woning is het mogelijk om onafhankelijk van anderen die dingen te doen waarvoor je zelf kiest ze te doen. Een voorbeeld hiervan is: *„Alleen gaan wonen was toch zeer belangrijk. Los komen enzo“*

3.2.3 Bezig zijn

Het concept *bezig zijn* bevat uitspraken erover in hoeverre herstel betekent bezig te kunnen zijn. Bezig te zijn betekent de eigen hobby's uit te kunnen voeren zoals films kijken,

tekenen, schilderen, en de eigen creativiteit uit te kunnen leven. Bezig te zijn betekent voor de deelnemers ook om nuttig te zijn. Een voorbeeld hiervan is: „*Voor de rest mijn hobby's. Ja dat tekenen is wel belangrijk voor mij. De computer enzo, bezig zijn gewoon. **Bezig zijn. Teken, computer. Fotografie ook? Ja, iets hebben om bezig te zijn want anders wordt ik zo wat ambetant. Dan begin ik mij te vervelen of ga ik slapen ofzo, en dan lig ik heel de dag te slapen. Dan voel ik mij aan het eind van de dag ni echt nuttig.***“

3.2.4 Kunnen werken

Het concept *kunnen werken* bevat uitspraken over in hoeverre het kunnen werken voor deelnemers herstel betekent. Bij werk gaat het zowel om vrijwilligerswerk als om normaal werk. Te kunnen werken betekent voor de deelnemers iets te doen wat men graag doet, een normaal leven kunnen voeren zoals anderen ook, sociale contacten te hebben, bezig te zijn, een eigen inkomen te hebben en iets eigens kunnen maken wat anderen kunnen zien. Voor een deelnemer betekent weer te kunnen werken ook een herstel voor het zelfrespect. Het is belangrijk om expliciet te vermelden dat het voor de meeste deelnemers op dit moment nog niet mogelijk is om te gaan werken. Een voorbeeld uit dit concept is: „*dat ben ik vergeten te zeggen, dat is ook heel belangrijk voor mij, werk hebben. Dan heb je een inkomen. Je kan ook praten met mensen, je hebt een bezigheid. Werk is heel belangrijk eigenlijk.*“

3.2.5 Een onderdeel van de maatschappij zijn

Het concept *een onderdeel van de maatschappij zijn* bevat uitspraken erover in hoeverre het onderdeel zijn van de maatschappij herstel betekent. Het gaat erom trots de beperkingen die men heeft een onderdeel van de maatschappij te zijn. Een voorbeeld hiervan is: „*en eigenlijk met heel uw psychische kwetsbaarheid toch zo op de voorgrond komen als iemand die da genoeg kan functioneren in de maatschappij, zelfs met die kwetsbaarheid.*“

3.3 Voelen

De derde categorie *voelen* bevat uitspraken van de deelnemers die met gevoelens te maken hebben. Onder deze categorie vallen de twee concepten *welbehagen* en *hoopvol zijn*. Welbehagen betekent ook een behaaglijk gevoel te hebben en hoopvol zijn heeft ermee te maken hoop te ervaren en te voelen.

3.3.1 Welbehagen

Het concept *welbehagen* bevat uitspraken over in hoeverre herstel betekent welbehagen te ervaren. Welbehagen kan op verschillende wijzen worden ervaren. Welbehagen heeft voornamelijk te maken met het uitvoeren van sport en daarvan te kunnen

genieten. Een van de deelnemers heeft welbehagen direct benoemd en bij de andere deelnemer is het ervaren van welbehagen indirect benoemd. Een voorbeeld hiervan is: „*En dat toppuntje, het belangrijkste, is dan die sport. Echt, want uw fysiek is iets belangrijk he. Uw welbehagen, uw lijf.*“

3.3.2 Hoopvol zijn

Het concept *hoopvol zijn* bevat uitspraken over in hoeverre hoopvol zijn herstel betekent. Hoop betekent ook om rustiger te worden en om niet constant te piekeren, een positieve instelling te hebben over het eigen herstel, niet op te geven, vertrouwen in jezelf hebben en om de moed nooit op te geven. Een voorbeeld hiervan is: „*Het komt terug als je er zelf in blijft geloven dat het goed komt, als je het vertrouwen in uzelf niet kwijt geraakt.*“

3.4 Contacten

De vierde categorie *contacten* bevat uitspraken van de deelnemers in hoeverre het hebben van contacten herstel betekent. De contacten die hier worden beschreven kunnen van verschillende aard zijn. Er zijn drie verschillende soorten van contact die worden beschreven. Dit zijn ook de gevormde concepten, namelijk *vrienden en familie*, *hulpverlener*, *positieve relaties*. Bij deze categorie gaat het voornamelijk over de positieve aspecten van het hebben van contacten. Deze aspecten zijn vooral het ervaren van sociale steun en verbondenheid. Er was geen overlap binnen de categorieën zodat het goed mogelijk was om een indeling te maken. Een verdere beschrijving van de concepten die bij *contacten* horen wordt hieronder gegeven.

3.4.1 Vrienden en familie

Het concept *vrienden en familie* bevat uitspraken in hoeverre vrienden en familie een betekenis voor herstel hebben. Vrienden en familie hebben voornamelijk met herstel te maken, omdat het hebben van een band met vrienden en familie steun betekent. Een hechte band hebben met vrienden of/en de familie betekent ook een gevoel van verbondenheid en vertrouwen. Verder betekent het ook om ondersteuning te ervaren, iemand te hebben bij wie men altijd terecht kan en om altijd op de andere te kunnen rekenen. Verder betekent het met iemand goed contact hebben, aan anderen alles te kunnen vragen en samen te lachen en plezier te kunnen hebben. Samen met vrienden en familie zijn kan ook betekenen om de ziekte te kunnen vergeten. Interessant detail is dat er ook deelnemers waren die juist geen steun van vrienden en familie ervaren. Een voorbeeld van iemand die wel steun van vrienden ervaart is: „*Sommige momenten dat ik bij mijn vrienden ben dan kan ik dat achterwege laten.*“

3.4.2 Hulpverlener

Het concept *hulpverlener* bevat uitspraken in hoeverre hulpverleners een betekenis voor herstel hebben. Bij de deelnemer verschilt het of zij direct een of twee hulpverleners noemen of dat zij hulpverlener in het algemeen noemen. Hulpverleners betekenen voor de deelnemers voornamelijk vertrouwen, ervaren van vriendelijkheid, ondersteuning krijgen, aanmoediging ervaren, goed contact hebben, zich veilig voelen en altijd bij iemand terecht kunnen komen. Daarnaast betekent het contact met de hulpverlener voor sommige om zich niet altijd als patiënt te voelen en om ook normale dingen te doen zoals een wandeling. Bij een deelnemer was het juist het tegendeel het geval. Voor deze deelnemer betekent hulpverlener juist wantrouwen. Een voorbeeld van iemand die positief tegenover hulpverlener staat is: „Ja. Toch psychiater C. is ook een heel belangrijk persoon in mijn leven. Die heeft mij altijd vertrouwd. En ik heb psychiater C. zijn vertrouwen nooit geschonden“

3.4.3 Positieve relaties

Het concept *positieve relaties* bevat uitspraken over in hoeverre het hebben van positieve relaties herstel betekent. Hieronder vallen uitspraken die gaan over het hebben van relaties die goed voelen. Een deelnemer noemt bijv. zijn positieve relatie met de apotheker. Het contact met hem betekent om een lolletje te hebben, of om gewoon te genieten van een praatje. Dezelfde deelnemer beschrijft ook zijn positieve relatie met de pater en de pastorale werker. Het kunnen hebben van zulke relaties betekent herstel. Een voorbeeld hiervan is: „En de apotheker is voor mij ook een hele belangrijke persoon“

3.5 Materiële steun

De vijfde categorie *materiële steun* bevat uitspraken van de deelnemers die gaan over hoe iets materieels heeft geholpen bij herstel. De categorie is in te delen in de concepten *medicatie* en *geld*. In deze categorie gaat het om uitingen die betrekking hebben op de hulp van medicatie bij het herstellen en in hoeverre een gebrek aan geld herstel kan belemmeren. Binnen deze categorie was er geen sprake van overlap, zodat de codes op een makkelijke manier aan de concepten toegewezen kon worden. Een verdere beschrijving van de concepten die bij *materiële steun* horen wordt hieronder gegeven.

3.5.1 Medicatie

Het concept *medicatie* bevat uitspraken over of innemen van medicatie herstel betekent. De uitingen over medicatie lopen uiteen. Er zijn deelnemers die zeggen dat zij de medicatie wel nemen, maar erover twijfelen of het goed is, dan zijn er anderen die zeggen dat

de medicatie hun helpt en weer anderen geven ook direct aan dat het niet helpt. Een voorbeeld hiervan is: „*Wat ondersteund mij? Medicatie sowieso, das voor iedereen zo.*“

3.5.2 Geld

Het concept *geld* bevat uitspraken in hoeverre geld bezitten herstel betekent. De deelnemers die over geld spreken rapporteren allemaal een gebrek aan geld. De deelnemers vinden geld heel belangrijk en voor een deelnemer betekent het hebben van geld ook echt herstel. Voor diegene betekent geld bezitten ook om beter te zijn. Een voorbeeld van een uitspraak van die persoon is: „*Ha ja, want dan ben ik niet meer depressief als ik geld heb.*“

4 Conclusie en Discussie

Het doel van dit kwalitatief onderzoek is om meer kennis te verwerven over de betekenisverlening over herstel vanuit het perspectief van chronisch psychiatrische patiënten. Duidelijk is geworden welke betekenis herstel voor de deelnemers heeft. De relevantie is gelegen in de mogelijkheid om op grond van deze kennis al bestaande therapieën voor deze doelgroep te kunnen verbeteren of nieuwe therapieën te ontwikkelen. De therapieën kunnen beter werken als bij de behoefte van de patiënten aangesloten wordt. Om meer kennis over de behoeften van de patiënten te verkrijgen, is het belangrijk om meer inzicht in de belevingswereld van de patiënt te krijgen. Met behulp van dit onderzoek zouden therapieën precies op deze doelgroep afgestemd kunnen worden. Verder is het onderzoek een aanvulling aan de huidige wetenschap zowel over het uitvoeren van een kwalitatieve analyse van de belevingswereld van patiënten alsook over de opgedane kennis uit deze studie.

4.1 Belangrijkste bevindingen

In dit onderzoek is de volgende onderzoeksvraag gesteld:

Welke betekenis verlenen patiënten met chronische psychiatrische ziekte aan herstel?

Op basis van de resultaten kan het volgende antwoord op de vraag gegeven worden: De betekenis die herstel voor de patiënten heeft kan in de categorieën *identiteit, functioneren, voelen, contacten* en *materiële steun* uitgedrukt worden.

Tabel 4 laat zien in hoeverre het mogelijk is de nieuw gevonden categorieën in de theorie en de patiëntuitingen uit de vooraf beschreven literatuur in te delen.

Tabel 4
Theorie in vergelijking met oud en nieuw patiëntenperspectief

Whitley & Drake (2010)	Sociaal herstel	Existentieel herstel	Functioneel herstel	Lichamelijk herstel	Klinisch herstel
Ng et al. (2008)	Bevredigende interpersoonlijke relaties		Goed psychosociaal functioneren		Er is geen noodzaak voor medicatie
Song & Shih (2009)	Ondersteuning door vrienden en familie	Autonomie	Competentie	Reductie van de symptomen	
Nieuwe categorieën	Contacten	Identiteit	Functioneren		Materiële steun
		Voelen			

Er valt op dat niet voor alle nieuwe categorieën een vergelijkbare categorie uit de theorie van Whitley en Drake (2010) of van de patiënt uitingen uit de andere studies gevonden is. Verder valt op dat de benaming van de nieuwe categorieën anders is dan de benaming uit de theorie of van de patiënt uitingen uit de bestaande studies.

De nieuwe categorie *contacten* richt zich op de relaties met vrienden en familie, hulpverlener en positieve relaties. De deelnemers uit de actuele studie rapporteren om goede contacten met anderen te hebben. Er worden soms uitingen gemaakt dat de relatie met vrienden of familieleden niet zo goed is, maar over het algemeen gaan de uitspraken meer over goed functionerende relaties. De categorie past goed bij de patiënt uitingen uit de andere kwalitatieve studies. Zij benomen dat herstel betekent bevredigende interpersoonlijke relaties te hebben en ondersteuning door vrienden en familie te ervaren. Deze categorie is ook in te delen onder de categorie *sociaal herstel* uit de theorie van Whitley en Drake (2010). Zij beschrijven dat mensen met ernstige geestesziekte vaak sociale uitsluiting en gescheurde relaties met de familie, vrienden en andere belangrijke personen ervaren. Dit staat in tegenstelling tot de patiënt uitingen uit de huidige studie en de patiënt uitingen uit de andere studies. Omdat het hier echter wel over sociale contacten gaat, is ervoor gekozen om deze categorie hier in te delen.

Bij de nieuwe categorieën *identiteit* en *voelen* is ervoor gekozen om deze onder de categorie *existentieel herstel* uit de theorie van Whitley en Drake (2010) te plaatsen. Bij de auteurs ligt de focus in deze categorie op componenten zoals hoop, verantwoordelijkheid, zelfsturing, empowerment en geestelijk welzijn. Zij beschrijven dat deze factoren helpen om meer controle over het eigen leven te hebben en zich minder als een subject te voelen die onder een niet te beheersen ziekte leidt (Whitley en Drake, 2010). Er is voor gekozen om

identiteit onder deze categorie te laten vallen omdat bij deze categorie ook sprake van geestelijk welzijn is. Onder geestelijk welzijn wordt verstaan dat men een goed gevoel over de eigen identiteit heeft. De bijhorende concepten *uitdrukking van de eigen identiteit* en *integratie van de ziekte in het leven* passen hier goed bij. De categorie *voelen* is ook onder deze categorie ingedeeld. De categorie *voelen* bestaat uit de concepten *welbehagen* en *hoopvol zijn*. Het concept *hoopvol zijn* past precies onder de categorie van *existentieel herstel* omdat hier ook sprake is van hoop. Het concept *welbehagen* zou echter ook bij de categorie *lichamelijk herstel* kunnen passen, omdat bij deze categorie het verbeteren van de lichamelijke gezondheid en welbevinden centraal staat. Bij het concept *welbehagen* gaat het meestal erom lichamen actief te zijn wat goed bij het verbeteren van de lichamelijke gezondheid zou passen. Ook alleen door de namen *welbehagen* en *welbevinden* zou men kunnen aannemen dat deze twee samen horen. De gemaakte uitingen van de deelnemers zijn echter meer over het hoopvol dan over *welbehagen*, daarom is ervoor gekozen om deze categorie onder *existentieel herstel* te laten vallen. Een andere reden om het niet onder *lichamelijk herstel* te laten vallen is dat het hierbij meer gaat om het verbeteren van de lichamelijke gezondheid. Bij de uitingen van de deelnemers gaat het wel over sport doen en lichamen gezond zijn, maar het gaat niet zo zeer om het verbeteren van de lichamelijke gezondheid.

Bij *functioneren* gaat het om het effectief deel kunnen nemen aan het dagelijkse leven. Bij de deelnemers gaat het vooral over thema's zoals werken en wonen. Kunnen werken is voor de meeste deelnemers niet altijd mogelijk. Het thema werk blijkt echter wel een belangrijk thema te zijn. Onder de categorie *functioneren* is *kunnen werken* het concept met de meeste uitingen. Het thema huisvesting is bij de deelnemers ook belangrijk. Er was zelf over nagedacht om voor de uitingen over huisvesting een eigen concept te vormen. Uiteindelijk is ervoor gekozen om deze uitingen onder het concept *zelfstandig kunnen zijn* te laten vallen. Het feit dat er was nagedacht om hiervoor een eigen concept te vormen laat zien hoe belangrijk dit thema voor de deelnemers is. Deze categorie past precies bij de uitingen van de patiënten uit de studie van Song en Shih (2009), want in de categorie *competentie* gaat het erom voor zichzelf te kunnen zorgen. Verder past *functioneren* ook bij de categorie *functioneel herstel* uit de theorie van Whitley en Drake (2010) omdat het hier ook over het leiden van een effectief leven gaat. Volgens hen leidt een effectief leven tot verbeterd zelfvertrouwen en een integratie in de samenleving.

Onder de nieuwe categorie *materiële steun* vallen vooral uitspraken over medicatie. De uitspraken van de deelnemers zijn grof in te delen in positieve en negatieve uitspraken. De

deelnemers rapporteren dat de medicatie wel of niet heeft geholpen. Onder de categorie *materiële steun* valt ook het concept *geld*. Hierbij gaat het erom dat het hebben van geld herstel betekent of juist vaak een gebrek aan geld herstel belemmert. De categorie *materiële steun* past goed bij de patiënt uitingen uit de studie van Ng et al. (2008). De patiënten benoemen in de studie dat herstel betekent om geen medicatie in te nemen. In de huidige studie is het niet zo dat alle patiënten vinden dat herstel betekent om geen medicatie meer in te nemen. Er is echter een aantal patiënten die dit wel vindt. In de categorie *klinisch herstel* uit de theorie van Whitley en Drake (2010) gaat het om de reductie en het controleren van symptomen. Dit gaat meestal met behulp van psychotrope medicatie. Omdat ook in deze categorie sprake is van medicatie is er hier ook voor gekozen om het onder de categorie *materiële steun* te laten vallen.

Het valt op dat de nieuw gevonden categorieën uit deze studie vrij goed bij de patiëntuitingen uit de vooraf besproken literatuur en bij de categorieën van Whitley en Drake (2010) passen. Een mogelijke reden dat de nieuwe categorieën niet helemaal met de andere patiëntuitingen of de categorieën uit de theorie van Whitley en Drake (2010) overeen komen is dat in dit onderzoek de patiënten op een bepaald niveau van hun genezing zijn. Dit zou kunnen verklaren waarom er bijvoorbeeld geen uitingen gemaakt zijn die onder de categorie *lichamelijk herstel* uit de theorie van Whitley en Drake (2010) passen. Het zou kunnen dat voor de deelnemers uit de huidige studie *lichamelijk herstel* in de actuele fase niet zo belangrijk is. Herstel wordt als proces gezien (Slade, 2012a). Het is mogelijk dat er een verschil bestaat tussen mensen die redelijk ver en mensen die niet zo ver in het herstelproces zijn. De mensen uit het huidig onderzoek zijn al redelijk ver in hun herstelproces. Het zou interessant zijn om in vervolgonderzoek naar mensen te kijken die niet zo ver in hun herstelproces zijn. Hierbij zou het vooral interessant zijn om te kijken of deze groep van patiënten *lichamelijk herstel* meer benoemen.

Wat ook nog opvalt is het feit dat twee nieuwe categorieën onder *existentieel herstel* vallen. In dit onderzoek is gevonden dat de categorieën *identiteit* en *voelen* twee verschillende categorieën zijn. Hoewel het twee verschillende categorieën zijn, liggen deze categorieën dicht bij elkaar. Door vervolgonderzoek zou bevestigd kunnen worden of het daadwerkelijk twee verschillende categorieën zijn of dat het een categorie is die door het begrip *identiteit*, *voelen* of door een nieuw begrip beschreven kan worden. Door in vervolgonderzoek nog meer mensen over herstel te bevragen zou naar voren komen of andere mensen nog meer gedifferentieerde uitingen over *identiteit* en *voelen* maken. Als dit het geval

is, zou dit een bevestiging zijn dat deze categorieën daadwerkelijk twee verschillende categorieën zijn.

De bevindingen uit het huidig onderzoek laten zien dat aan de ene kant wel overlap is tussen de uitingen van de patiënten en de theorie, maar dat de uitingen aan de andere kant af en toe toch iets anders betekenen en ook van de patiënten anders benoemd worden. Een stap naar een verbetering in de praktijk zou kunnen zijn om de concepten van herstel anders te benoemen. Het zou moeilijk voor de patiënten kunnen zijn als professionals over *existentieel herstel* praten. Het zou voor de patiënten waarschijnlijk eenvoudiger zijn om over *gevoelens* te praten.

In vergelijking met andere kwalitatieve studies hebben de resultaten laten zien dat de uitingen van de patiënten uit verschillende landen niet zo uiteenlopend zijn. De categorieën uit de besproken literatuur en de nieuw gevonden categorieën komen niet altijd overeen, maar toch laten de resultaten overlap zien. Hiervoor zou vervolgonderzoek nuttig zijn. Als bij nog meer chronisch psychiatrische patiënten gekeken wordt wat onder herstel verstaan wordt, kunnen beter veelzeggende categorieën gevormd worden. Vervolgonderzoek zou bijvoorbeeld kunnen bevestigen welke rol medicatie bij herstel heeft. In het onderzoek van Ng et al. (2008) was aangetoond dat herstel betekent om geen medicatie meer te nemen. In het huidig onderzoek waren hier de meningen echter verschillend over. Vervolgonderzoek zou hier meer inzicht in kunnen brengen.

De gegevens laten zien dat vooral contacten belangrijk zijn bij herstel. De meeste patiënten hebben goede contacten met anderen. Er waren echter ook deelnemers bij wie dit niet het geval was. Voor de praktijk is het aan te bevelen om in de therapie een focus op contacten te leggen. Het zou ook kunnen dat de deelnemers uit het huidig onderzoek grotendeels rapporteren om goede contacten te hebben, omdat zij in een bepaald behandelstadium zijn. In een ander behandelstadium zouden zij misschien niet zo positief over hun contacten praten. Omdat echter wel blijkt dat contacten voor hen belangrijk zijn, is het raadzaam om in andere ziektestadia waar het mogelijk niet zo makkelijk is met anderen in contact te komen, de focus op contacten te leggen. Verder laten de resultaten zien dat de reductie van symptomen niet op de voorgrond staat. Meer op de voorgrond staan thema's zoals werken en een eigen woning hebben. Werken en het hebben van een eigen woning is voor veel van de deelnemers uit het huidig onderzoek niet mogelijk. Bij de behandeling zou men zich daarom in een later behandelstadium niet meer zozeer op het reduceren van de laatste bestaande klachten moeten richten, maar meer op het verkrijgen van werk en een eigen woning. Er zou samen met de patiënt gekeken moeten worden wat voor werk mogelijk is. Er

moet natuurlijk met beperkingen rekening gehouden worden, maar daarvoor zou het handig zijn om in dit stadium een maatschappelijk werker bij het herstelproces te betrekken. Een maatschappelijk werker zou weten bij welke soort werk iemand met bepaalde beperkingen terecht zou kunnen komen. Bovendien zou gekeken kunnen worden wat het voor de mensen nog lastig maakt om alleen te wonen en wat gedaan kan worden zodat zij dat wel kunnen doen.

4.2 Reflectie

Het onderzoek heeft een aantal sterke en zwakke punten. Deze worden in deze paragraaf besproken. Er wordt eerst het onderzoek en dan de gebruikte analyse besproken.

4.2.1 Onderzoek

Dit onderzoek heeft als sterk punt dat het zich op de belevingswereld van de patiënt richt. Er zijn niet veel onderzoeken die zich hierop richten. Dit is echter belangrijk als het gaat om het ontwikkelen van nieuwe therapieën. Therapieën kunnen beter werken als bij de behoeften van de patiënten aangesloten wordt, daarom is gefundeerde kennis over de behoeften van de patiënten nodig.

Er zijn een aantal zwakke punten dat met betrekking tot het onderzoek opgemerkt moet worden. De interviewer heeft bij het houden van het interview een script gevolgd. Echter is het een semigestructureerd interview wat betekent dat de interviewer zich niet precies aan het script moet houden. Dat heeft als voordeel dat hij beter op de respondenten kan ingaan. Het nadeel is echter dat de interviewer zo soms meer leidend en soms niet zo leidend is. Dit kan theoretisch een invloed op de antwoorden van de deelnemers gehad hebben. Als naar de interviews gekeken wordt, wordt een leiding echter niet terug gezien. Dit betekent dat het praktisch geen invloed op de resultaten heeft en daarom eigenlijk ook geen zwakke punt is. Verder zou het echter ook kunnen dat het interview leidend was bij het gedeelte waar de interviewer een lijst toont met dingen die mogelijk wel of niet hebben geholpen bij herstel. Aan de ene kant biedt dit een ondersteuning voor de deelnemers, aan de andere kant is dit ook leidend, zodat de deelnemers in dit geval misschien andere uitingen gedaan hebben die zij anders niet gedaan zouden hebben. In dit geval is het echter nuttig om het risico te nemen om leidend te zijn omdat de groep mogelijke beperkingen op dit gebied heeft. In de interviews is ook terug te zien dat de lijst van de onderzoeker een steun voor de deelnemers was. Photo Voice kan als een reactie op dit zwakke punt gezien worden. Bij Photo Voice wordt visueel gewerkt. Door de mix van verbaal (interviews) en visueel (Photo Voice)

kan een goed beeld over de betekenis van herstel gevormd worden. Als deze twee methoden samen genomen worden maakt het ook niet uit dat het interview bij dit punt leidend is.

4.2.2 Analyse

Een groot voordeel van de studie is dat in de analyse gebruik gemaakt is van de grounded theory. Bij deze vorm van een analyse gaat het alleen om dat wat de deelnemers daadwerkelijk gezegd hebben en zodoende staat bij deze vorm van de analyse de belevingswereld van de deelnemers centraal. Een opmerking die met betrekking tot de analyse gedaan moet worden is de gekozen manier om antwoorden op indirecte vragen over herstel in de analyse mee te nemen. Het zou kunnen dat de analyse zo te breed gedaan is. Er zijn zo veel dingen mee gecodeerd die in een analyse waar het alleen over antwoorden op directe vragen zou gaan niet naar voren gekomen zouden zijn. Het voordeel hiervan is echter dat zo de kans groter is om de hele brede over de betekenis van herstel te laten zien. Daarom is in dit onderzoek ervoor gekozen om de antwoorden op indirecte vragen wel mee te nemen.

Met betrekking tot de generaliseerbaarheid van de gegevens kan gezegd worden dat de gegevens in bepaalde mate gegeneraliseerd kunnen worden. De diversiteit van de deelnemers is een positief aspect voor de generaliseerbaarheid. Als alle deelnemers uit een bepaalde instelling zouden komen, zou het de generaliseerbaarheid anders zijn. In dit geval is hier echter sprake van diversiteit. De deelnemers zijn verbonden aan verschillende instellingen en bevinden zich op dit moment in verschillende behandelstadia. Hoewel in dit onderzoek alleen mensen uit België ondervraagd zijn, is toch aan te nemen dat de resultaten uit dit onderzoek in bepaalde mate naar andere landen gegeneraliseerd kunnen worden. Er is aangetoond dat de uitingen van de patiënten uit de huidige studie goed overeen komen met de categorieën van Whitley en Drake (2010) en de patiënt uitingen uit de studie van Ng et al. (2008) en Song en Shih (2009). Dit laat zien dat de uitingen van mensen uit België redelijk gelijk zijn aan de uitingen van mensen uit China en Taiwan. Dit toont aan dat dit ook voor vele andere landen, hieronder ook Nederland, geldt.

Een belangrijk laatste punt is de subjectiviteit bij de analyse. De persoonlijke inschatting van de onderzoeker speelde bij de analyse mee. Het was niet mogelijk om met een andere onderzoeker af te spreken. Als dit wel mogelijk geweest zou zijn, zouden de resultaten misschien ook iets anders uitgevallen zijn. Hoewel het niet mogelijk is in dit onderzoek intersubjectiviteit te waarborgen, is ervoor gezorgd dat het onderzoek transparant gemaakt is zodat voor andere onderzoekers begrijpelijk is hoe de gevonden resultaten tot stand gekomen

zijn. Het is dus wel mogelijk dat er nog discussie over de resultaten ontstaat, echter is het onderzoek goed begrijpelijk zodat eigenlijk niet veel ruimte voor discussie over blijft.

4.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Dit onderzoek is een kleine stap naar meer kennis over de betekenis van herstel. Deze studie is een deel van een grotere studie waar Photo Voice gedaan wordt. Het doen van Photo Voice zou anders wel een goede aanbeveling voor vervolgonderzoek geweest zijn om een nog beter beeld over herstel te verkrijgen. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek zou in dit geval wel kunnen zijn om andere vragen te stellen dan nu gesteld. Er zou bijvoorbeeld directer naar de nu gevonden categorieën gevraagd kunnen worden om een bevestiging of juist ontkenning te krijgen. Er zou bijvoorbeeld gevraagd kunnen worden hoe de sociale contacten er op dit moment precies uit zien.

4.4 Slotconclusie

In dit onderzoek wordt duidelijk wat herstel voor de deelnemers van deze studie betekent. In de wetenschappelijke literatuur is veel te vinden over herstel, maar er is weinig onderzoek naar de betekenis van herstel gedaan die gebaseerd is op de belevingswereld van de patiënt. In dit onderzoek is daarom met behulp van interviews specifiek naar het perspectief van de patiënt gekeken. De belangrijkste conclusie is dat patiënten vooral contacten en zaken zoals kunnen werken en het hebben van een eigen woning belangrijk vinden. Het hebben van goede contacten blijkt goed voor de patiënten te lukken, echter zijn het kunnen werken en het hebben van een eigen woning moeilijk voor de patiënten. In de behandeling zou op deze thema's meer de focus gelegd moeten worden. Er zou gekeken moeten worden hoe het voor de patiënten ondanks de beperkingen mogelijk is deze wensen te bereiken.

Een laatste belangrijke bevinding is dat de actuele theorieën wel grof bij de uitingen van patiënten passen, maar de betekenis van herstel van de patiënten niet helemaal juist weergeeft. Dit betekent dat er een behoefte bestaat aan een herziening van de bestaande theorieën.

Referentielijst

- Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Innovations and Research*, 2, 17–24. doi: 10.1037/h0095655
- Arvidsson, H. (2011). Recovered or dead? A Swedish study of 321 persons surveyed as severely mentally ill in 1995/96 but not so ten years later. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 20, 55–63. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S2045796011000126>
- Booth, T. & Booth, W. (2003). In the Frame: Photovoice and mothers with learning difficulties. *Disability & Society*, 18(4), 431–442. doi: 10.1080/0968759032000080986
- Buchanan, A., Peterson, S. & Falkmer, T (2014). A qualitative exploration of the recovery experiences of consumers who had undertaken shared management, person-centred and self-directed services. *International Journal of Mental Health Systems*, 8(23). doi:10.1186/1752-4458-8-23
- Ciampi, L. (1980). The natural history of schizophrenia in the long term. *British Journal of Psychiatry*, 136, 413 – 420. doi: 10.1192/bjp.136.5.413
- Davidson, L., Harding, C. M., & Spaniol, L. (2005). *Recovery from severe mental illnesses: Research evidence and implications for practice*. Boston, MA: Center for Psychiatric Rehabilitation of Boston University.
- Davidson, L. & McGlashan, T. H. (1997). The varied outcomes of schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 42, 34–43.
- Davidson, L. & Roe, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16(4), 459-470 doi: 10.1080/09638230701482394
- Drake, R.E & Whitley, R. (2014). Recovery and Severe Mental Illness: Description and Analysis, *The Canadian Journal of Psychiatry*, 59(5), 236-242
- Edwards, J.D., Maude, D., McGorry, P., Harrifan, S.M. & Cocks, J.T. (1998). Prolonged recovery in first-episode psychosis. *British Journal of Psychiatry*, 172 (suppl. 33), 107-116.
- Haller, C.S., Padmanabhan, J.L., Lizano, Torous, J. & Keshavan. (2014). Recent advances in understanding schizophrenia. *F1000Prime Reports*, 6, 57. doi:10.12703/P6-57
- Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashigaka, T., Strauss, J.S. & Breier, A. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: long term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144, 727-735.
- Harding, C.M. & Zahniser, J.H. (1994). Empirical correction of seven myths about schizophrenia with implications for treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90, 140-146. doi: 10.1111/j.1600-0447.1994.tb05903.x

- Harding, C. M., Zubin, J. & Strauss, J. S. (1987). Chronicity in schizophrenia: Fact, partial fact, or artifact? *Hospital and Community Psychiatry*, 38, 477 – 486.
- Harper, D., Thompson, A.R. (2012). *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners*. New York: John Wiley & Sons
- Harrison, G., Hopper, K. & Craig, T. (2001). Recovery from psychotic illness: a 15- and 25 year international follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 144, 727-735. doi: 10.1192/bjp.178.6.506
- Jacobson, N. & Greenley, D. (2001). What Is Recovery? A Conceptual Model and Explication. *Psychiatric Services*, 52(4), 482-485. doi: 10.1176/appi.ps.52.4.482
- Jenkis, J.H., Strauss, M.E., Carpenter, E.A., Miller, D., Floersch, J. & Sajatovic. M. (2005). Subjective experience of recovery from schizophrenia-related disorders and atypical antipsychotics. *International Journal of Social Psychiatry*, 51, 211-277. doi: 10.1177/0020764005056986
- Lipczynska, S. (2011). Recovery from mental illness. *Journal of Mental Health*, 20(4), 420-422. doi:10.3109/09638237.2011.600787
- McGlashan, T. H. (1988). A selective review of recent North American long-term follow-up studies of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 14, 515 – 542.
- Ng, R.M.K., Pearson, V., Lam, M., Law, C.W., Chiu, C.P.Y & Chen, E.Y.H. (2008). What Does Recovery From Schizophrenia Mean? Perceptions of Long-Term Patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 54(2), 118-130. doi: 10.1177/0020764007084600
- Pinna, F., Tusconi, M., Bosia, M., Cavallaro, R. & Carpiniello, B. (2013). Criteria for symptom remission revisited: a study of patients affected by schizophrenia and schizoaffective disorders. *BMC Psychiatry*, 13, 235. doi: 10.1186/1471-244X-13-235
- Roberts, G., Davenport, S., Holloway, F. & Tattan, T. eds (2006). *Enabling Recovery: The Principles and Practice of Rehabilitation Psychiatry*. London: Gaskell
- Roberts, G. & Wolfson, P. (2004). The re-discovery of recovery: open to all. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 37-49.
- Robinson, D.G., Woerner, M.G., McMeniman, M., Mendelowitz, A. & Bilder, R.M. (2004). Symptomatic and functional recovery from a first episode of schizophrenia or schizoaffective disorder. *American Journal of Psychiatry*, 161, 473-479. doi: 10.1176/appi.ajp.161.3.473
- Slade, M. (2009). The contribution of mental health services to recovery. *Journal of Mental Health*, 18, 367–371. doi: 10.3109/09638230903191256
- Slade, M., Amering, M. & Oades, L. (2008). Recovery: an international perspective. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 17, 128–137. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S1121189X00002827>

- Slade, M., Leamy, M., Bacon, F., Janosik, M., Le Boutillier, C., Williams, J. & Bird, V. (2012a). International differences in understanding recovery: systematic review. *Epidemiology And Psychiatric Sciences*, 21(4), 353- 364. doi: 10.1017/S2045796012000133
- Slade, M., Williams, J., Bird, V., Leamy, M. & Le Boutillier, C. (2012b). Recovery grows up. *Journal of Mental Health*, 21(2), 99-104. doi:10.3109/09638237.2012.670888
- Song, L. & Shih, C. (2009). Factors, Process and Outcomes of Recovery From Psychiatric Disability: the Unity Model, *International Journal of Social Psychiatry*, 55(4), 348-360, doi: 10.1177/0020764008093805
- Tsang, H.W.H. (2001). Applying social skills training in the context of vocational rehabilitation for people with schizophrenia. *Journal of Nervous and Mental Diseases*, 189(2), 90-98.
- Tsang, H.W.H. (2003). Augmenting vocational outcomes of supported employment by social skills training. *Journal of Rehabilitation*, 6(3), 25-30.
- Whitley, R. & Drake R.E. (2010). Recovery: A dimensional approach. *Psychiatric Services*, 61(12), 1248-1250. doi: 10.1176/appi.ps.61.12.1248
- Wilken, J. (2010). *Recovering Care. A contribution to a theory and practice of good care.* Amsterdam: SWP

Bijlage

Interviewschema

A. Vooraf

- Introductie interviewer/onderzoeker
- Begeleidende brief
 - gelezen?
 - kort doorlopen, focus op belangrijke aspecten
 - doel interview = exploreren van jouw begrip van en kijk op het concept 'herstel', exploreren van zaken die helpend waren voor jou in de weg die je hebt afgelegd.
 - anonimiseren van gegevens: alles wordt anoniem gemaakt: namen worden nergens genoteerd, worden niet gelinkt aan transcript, alle info blijft vertrouwelijk voor onderzoeksteam - uitzondering in situatie van gevaar/risico voor zichzelf of een ander
- Vragen over het project?
- Consent formulier: vraag om dit te lezen en in te vullen/ondertekenen

<< start audio recorder >>

B. Persoonlijk profiel van deelnemers:

Algemeen (gegevensverzameling)

- Naam (voornaam)
- Geslacht (man/vrouw)
- Leeftijd (naar leeftijdsgroepen transponeren)
- Afkomst (ethniciteit: Europees, Aziatisch, Afrikaans, Zuid-Amerikaans, Noord-Amerikaans,...)
- Woonregio (regio of stad)
- Burgerlijke status (alleenstaand, gehuwd, feitelijk gescheiden, wettelijk gescheiden, weduwe, samenwonend)

Psychisch functioneren

- Bent u ooit opgenomen geweest in een psychiatrisch ziekenhuis?
 - hoeveel maal?
 - hoelang geleden?
 - wanneer laatste keer?
- Bent u nog in behandeling in een psychiatrisch ziekenhuis?
 - voltijdse hospitalisatie
 - partiële hospitalisatie
 - nabehandeling
 - ambulante opvolging: hoe geregeld?
- Hoe zou u uw psychische kwetsbaarheid/gevoeligheid omschrijven?
- Welke psychiatrische diagnose heeft uw behandelend psychiater gesteld?
 - Wat betekent dit voor u?
- Werd ooit medicatie voorgeschreven voor u oww psychische moeilijkheden?
 - Over welke medicatie gaat het dan?
 - Neemt u op dit moment nog medicatie?
- Hoe ziet u huidige woonsituatie eruit?
 - Alleen wonen
 - Bij gezin, familie of vrienden
 - In specifieke voorziening of setting (bv begeleid wonen, beschut wonen)
- Hoe zou u uw psychisch welbevinden (psychische stabiliteit) in de periode van voorbije week omschrijven, op een schaal van 1 tot 10. (1 = zeer slecht voelen, 5 =

gewoon, 10 = zeer goed voelen) (doel= polsen hoe iemand zich voelt in periode van interview)

C. Leidvragen (met eventuele bijvragen ter exploratie en verduidelijking)

1. Welke weg heb je tot nu afgelegd wat betreft je psychische gezondheid? Waar zie jij jezelf nu staan?
 - i. Naar jouw gevoel, hoe ben je geraakt tot waar je nu staat?
 - ii. Wat heeft geholpen voor jou om tot dit punt te komen? was er iets specifiek waaraan je moet denken?

2. Als je terugkijkt op dit proces, zijn er belangrijke keerpunten geweest? (binnen die afgelegde weg)
 - i. Keerpunt = een tijdstip of situatie in je leven waarin zaken op een bepalende of ingrijpende manier veranderd zijn.
 - ii. Verduidelijken van bepaalde ervaringen of situaties
 - iii. Kan je uitleggen waarom dit voor jou een keerpunt was? Wat was dan het specifieke verschil voor en na?

3. Welke **personen** zijn voor jou belangrijk geweest (binnen die afgelegde weg)?
 - i. CHECKLIST voorleggen met mogelijke personen + hulpverleners (kan als insteek dienen)
 - ii. Op welke manier zijn deze mensen belangrijk of steunend geweest voor jou?
 - iii. Hoe hebben ze jou geholpen?
 - iv. Kan je iets meer vertellen over deze persoon/personen?
 - v. In welke mate speelt vertrouwen een rol? veiligheid?

4. Welke zaken of voorwerpen hebben jou geholpen tot waar je je nu bevindt?
 - i. CHECKLIST 2 met mogelijke zaken/voorwerpen (ook zingeving, identiteit) (als insteek gebruiken)
 - ii. Zaken die je leven meer betekenis hebben gegeven, die je tot een doel brengen
 - iii. Voorbeeld= Medicatie / Voor jezelf zorgen / Interesses, hobby's, activiteiten / spiritualiteit
 - iv. Op welke manier is xx ondersteunend geweest? Op welk moment?
 - v. Hoe belangrijk is xx voor jouw psychische gezondheid?
 - vi. Welke zaken hebben jou verrast? Iets waar je misschien nooit bij stilgestaan hebt?
 - vii. Zijn er verschillende zaken die helpend/ondersteunend geweest zijn op verschillende momenten?

5. Zijn er zaken of voorwerpen geweest die helemaal niet geholpen hebben voor jou?
 - i. Opnieuw CHECKLIST 2 voorleggen
 - ii. Kan je er wat meer over vertellen?
 - iii. Op welke manier was xx niet steunend of helpend voor jou?
 - iv. Heb je het gevoel dat het jou belemmerd heeft ? Hoe heb je dat ervaren?

6. Heb je iets gemist waarvan je wou dat het aanwezig geweest zou zijn? Zijn er zaken of voorwerpen waarvan je gewenst of gehoopt had dat ze er zouden zijn om je te helpen of te steunen?
 - i. Waaraan denk je dan?
 - ii. Op welke manier zou dit voor jou ondersteunend geweest kunnen zijn?

7. Betekent het idee of concept van 'herstel' iets voor jou persoonlijk?
 - i. Wat betekent dit voor jou? kan je er iets meer over overtellen? wat stel je je erbij voor?
 - ii. Beschouw je jezelf als 'herstellende' op dit moment?

8. Wat kan 'herstel' voor jou representeren/symboliseren? Is er iets dat aantoont dat je 'herstellende' bent?
 - i. Heb je een beeld of symbool in gedachten/voor ogen waarmee je herstel voor jou kan associëren? kan je dit beschrijven? uitleggen wat het voor jou betekent?
 - ii. Heb je een bepaald doel of streven voor ogen dat de betekenis van herstel zou weergeven voor jou?

9. Welke veranderingen heb je bij jezelf kunnen ervaren, in het licht van dit herstelconcept?
 - i. Positieve veranderingen / negatieve veranderingen
 - ii. Zaken die je hebt geleerd (over jezelf, over anderen, over de maatschappij)
 - iii. Veranderingen in waarden en attitudes?

10. Waar ben je trots op? Welke verwezenlijkingen bereikt in je leven? (kijken voorbij het luik van psychische gezondheid)
 - i. Hoe belangrijk is dat voor jou geweest?
 - ii. Wat zou je nog willen bereiken in de toekomst? Wat verwezenlijken?

4. Afsluitende vragen

11. Wat zou je aanbevelen voor anderen dat hen zou kunnen helpen of steunen in hun herstelproces? Wat zou je aanbevelen naar hulpverleners toe zodat zij meer ondersteunend of helpend kunnen zijn?

i. Kan je dat verduidelijken?

12. Is er iets dat we in het interview niet behandeld hebben, waarover je graag een vraag had gekregen?

i. Aanvullingen op het interview?

13. hoe vond je het interview? heb je kunnen vertellen wat belangrijk is voor jou?

14. Waren er vragen die je moeilijk vond? die je interessant vond? die je intellectueel uitdagend vond?

15. Heb je zelf nog vragen die je aan mij wil stellen?

Bedankt !

<< Stop audiorecorder >>