

Het meten van verlieservaringen bij mensen met schizofrenie:

een bespreking van bestaande meetinstrumenten in relatie tot
de ontwikkeling van een nieuwe, passende vragenlijst.



Bron: 'Verlangen' www.mattskunsthoeke.net

Masterscriptie Geestelijke Verzorging
Rijksuniversiteit Groningen
Faculteit der Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap
Studente: Reenske Aalfs, s176339

Inhoudsopgave

1.1 Inleiding: Project Verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie of een aanverwante psychotische stoornis	4
1.2 Verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie: een theoretisch kader	6
Levensvragen en hieraan verbonden verlieservaringen	11
Verliesverwerking	15
2. Ruimte voor verlieservaring en zingeving	19
2.1 Plan van aanpak	19
Methode	20
2.2 Vragenlijsten met betrekking tot religie/spiritualiteit en coping	21
Religie als coping	22
CCS	24
CISS	25
2.3 Vragenlijsten met betrekking tot kwaliteit van leven	26
QLS	26
QoLI	29
HRQoL	31
LQoLP	34
SQoL-MH	36
S-QoL 18	37
CESQ	39
2.4 Vragenlijsten met betrekking tot rouw	41
ITG	41
TRIG	43
BEQ	43

2.5 Vragenlijsten met betrekking tot trauma	44
TEQ	44
IES	45
3. Evaluatie	47
4. Conclusie en aanbevelingen	56
Voorbeeld-vragenlijst verlieservaringen	61
Bijlage 1.	68
Literatuurlijst	76

1.1 Inleiding: Project Verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie of een aanverwante psychotische stoornis

Deze masterscriptie is onderdeel van het project Verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie of een aanverwante psychotische stoornis.¹ Vanuit het Kenniscentrum Religie en Levensbeschouwing in relatie tot Geestelijke Gezondheidszorg (Dimence) en de faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap (RUG) hebben Hanneke Schaap-Jonker en Hanneke Muthert een projectbeschrijving ingediend waarin empirisch onderzoek naar verlieservaring en zingeving in relatie tot religie/levensovertuiging voorgesteld werd.

Het project is tot stand gekomen naar aanleiding van het constateren van een lacune in de kennis rondom de rol van spiritualiteit en religie in het zoeken naar betekenis bij mensen met schizofrenie of een aanverwante psychotische stoornis.² Hier is tot nog toe weinig tot geen onderzoek naar gedaan. Ook is er nauwelijks onderzoek verricht naar de religieuze overtuigingen, ervaringen en gedrag van mensen met schizofrenie. Er is dan ook weinig bekend over de relatie tussen religie en spiritualiteit en de prognose van schizofrenie. Een andere vraag die nog onbeantwoord is gebleven, is de vraag naar het veranderen van religie of spiritualiteit met de tijd. Zingeving en verlieservaring zijn belangrijke thema's, die nader onderzoek verdienen in relatie tot biopsychosociaal welzijn. Het project is in deze een pilot op het gebied van verlies en zingeving, en wil ook de levensbeschouwelijke of religieuze achtergrond van de patiënt onderzoeken in relatie tot zijn/haar klachten, lichamelijk en psychosociaal functioneren. Een achterliggende gedachte hierbij is dat herstel bij schizofrenie afhankelijk is van het verwerken van ziekte-gerelateerde verliezen, persoonlijk zin geven aan of zin vinden in relatie tot de eigen ziekte, en op basis hiervan nieuw inzicht en een nieuwe identiteit ontdekken en construeren waarin de eigen sterke kanten alsook de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, vertegenwoordigd zijn.³

Dit project beoogt een bijdrage te leveren aan de kennis rond schizofrenie en

¹ Zie plan van aanpak project *Verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie of een verwante psychotische stoornis* geschreven door Hanneke Schaap-Jonker en Hanneke Muthert.

² Om de leesbaarheid van de tekst te vergroten, zal in het vervolg worden gesproken over 'schizofrenie'; hier dient gelezen te worden 'schizofrenie of een verwante psychotische stoornis'.

³ Zie plan van aanpak project *Verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie of een verwante psychotische stoornis* geschreven door Hanneke Schaap-Jonker en Hanneke Muthert, bijlage 1: Verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie of een psychotische stoornis. Pilot-project over verlieservaring, zingeving en religie/spiritualiteit in relatie tot het PHAMOUS-protocol versie 1, september 2011.

zinggeving. Meer kennis en inzicht in verliesverwerking en zinggeving bij mensen met schizofrenie kan met zich meebrengen dat existentiële zin- en betekenisgeving en verliesverwerking (meer) aandacht krijgen in de klinische praktijk, hetgeen door de auteurs van het project geschetst wordt als iets dat (nog) niet vanzelfsprekend is. Het uiteindelijke doel van dit project is de ontwikkeling van een vragenlijst die verlieservaringen meet: deze is nu nog niet beschikbaar. Met het oog op de zorg is het doel dan ook om te komen tot een interventie die aansluit bij verlieservaring en zinggeving, waarbij levensbeschouwing en religie een rol kunnen spelen als bronnen van zin.

Het project is opgedeeld in verschillende fasen. De eerste fase bestaat uit het ontwikkelen van bovengenoemde vragenlijst. Deze scriptie richt zich op de eerste stap van deze fase: het doen van literatuuronderzoek met betrekking tot het meten van verlieservaring.

Zoals al is aangegeven, bestaat er, voor zover bekend, geen bestaande vragenlijst die zich richt op verlieservaring en zinggeving bij mensen met schizofrenie. De relevante/aanverwante vragenlijsten die wel bestaan, sluiten niet voldoende aan op aspecten die van belang zijn wanneer het gaat om verlieservaring en zinggeving bij mensen met schizofrenie, zoals deze voortkomen uit de theorie. Het is dan ook van belang om op zoek te gaan naar eventuele nieuwe/onontdekte vragenlijsten om te kijken of deze kunnen worden gebruikt bij de ontwikkeling van een nieuwe, passende vragenlijst.

Het bovenstaande heeft geleid tot het onderwerp van deze masterscriptie en daarmee ook tot de volgende onderzoeksvraag: Bestaan er vragenlijsten die aansluiten bij centrale elementen/thematiek van verlieservaring en zinggeving bij mensen met schizofrenie zoals deze voortkomen uit de theorie en kunnen de gevonden vragenlijsten een rol spelen bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst?

Om tot een beantwoording van deze vraag te komen, wordt in het eerste hoofdstuk met behulp van een theoretisch kader uiteen gezet waarom het van belang is om aandacht te hebben voor verlieservaringen en zinggeving bij mensen met schizofrenie en welke aspecten van verlieservaring en zinggeving volgens de theorie aanwezig zouden moeten zijn in een vragenlijst, om aansluiting te vinden bij de mogelijke verlieservaringen waaronder mensen met schizofrenie lijden. Met andere woorden, op welke thematiek moet gelet worden in de zoektocht naar bestaande vragenlijsten? Na het schetsen van een theoretisch kader wordt in het volgende hoofdstuk de zoektocht naar bestaande relevante/aanverwante vragenlijsten weergegeven. Wanneer er vragenlijsten gevonden zijn, zal worden gekeken in hoeverre

(elementen van) deze vragenlijsten kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst. In het betreffende hoofdstuk zal nader toegelicht worden op welke manier te werk is gegaan bij het zoeken naar vragenlijsten. Na de weergave van de gevonden vragenlijsten worden de lijsten geëvalueerd: er wordt gekeken naar hoe de vragenlijsten aansluiten bij de theorie, maar er wordt ook gekeken naar eventuele aspecten in de gevonden vragenlijsten die nog ontbreken aan de theorie, en andersom. In het laatste hoofdstuk staat de conclusie beschreven en zullen er aanbevelingen worden gedaan voor de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst rondom het thema verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie, door middel van het construeren van een voorbeeld-vragenlijst. Deze voorbeeld-vragenlijst zal gebaseerd zijn op het theoretisch kader en op de resultaten van de zoektocht naar vragenlijsten.

1.2 Verlieservaringen en zingeving bij mensen met schizofrenie: een theoretisch kader

‘Er was eens een man en die wilde zo graag vliegen. Niet in een luchtballon en niet in een vliegmachien, maar met eigen vleugels.’⁴

In dit hoofdstuk zal de theorie uiteen gezet worden die ten grondslag ligt aan de zoektocht naar vragenlijsten, die in deze scriptie een prominente plaats inneemt. Er zal worden aangegeven dat verlieservaringen en zingeving bij mensen met schizofrenie een grote rol spelen en dat het van belang is om hiervoor aandacht te hebben. Ook wordt gekeken naar de verschillende verliesthema's die veelvuldig in de theorie naar voren komen, zodat duidelijk wordt op welke aspecten gelet moet worden in de zoektocht naar vragenlijsten. Het theoretische kader wordt gevormd door het werk van Hanneke Muthert. Zij heeft verschillende publicaties over het onderwerp uitgebracht en het project, en daarmee ook deze scriptie, is mede tot stand gekomen door haar onderzoek aangaande verlieservaringen en zingeving bij mensen met schizofrenie.

Er is vaak sprake van groot lijden bij patiënten met schizofrenie door een opeenstapeling van verschillende verlieservaringen (en daarmee gebrek aan zinbeleving).⁵ Het gaat hierbij om een breed begrip van de term verlies: ‘het lijden aan alles wat anders is

⁴ Boman, Godfried, *De vleugelman*, uit: De vijfervrouw en andere sprookjes

⁵ Hanneke Muthert, *Verlies & Verlangen. Verliesverwerking bij schizofrenie*. (Groningen 2007)

geworden na het uitbreken van een psychose of na psychotische ervaringen, en daarnaast om betekenisverlening aan die veranderingen'.⁶ Tegenover het ervaren van verlies en een gevoel van leegte, klinkt vaak een verlangen door; een verlangen naar verandering, een verlangen naar een andersoortige toekomst.⁷

Hanneke Muthert pleit in verschillende publicaties voor het belang van (meer) aandacht voor verlieservaringen en zingeving binnen de klinische context van de psychiatrie.⁸ Schizofrenie wordt erkend als een ernstig ziektebeeld, dat gepaard gaat met grote gevolgen. Naast de verschillende symptomen brengt schizofrenie ook psychisch en existentieel lijden met zich mee, wat ervaren wordt door patiënten zelf, door hun naasten en ook door hulpverleners binnen de psychiatrie. Een gevoel van machteloosheid blijkt echter vaak bezit te nemen van laatstgenoemden bij het ervaren van existentieel lijden bij patiënten; hulpverleners hebben het gevoel met lege handen te staan.⁹ Verschillende factoren spelen hierbij een rol. Zo vormen de concepten 'herstel' en 'rehabilitatie' de sleutel binnen de geestelijke gezondheidszorg in Nederland. Leren leven met de ziekte staat hierbij centraal. Hierbij sluit rehabilitatie goed aan: er wordt gefocust op wat nog wél mogelijk is, met als doel de patiënt zo volwaardig mogelijk te laten participeren in de maatschappij.¹⁰

Bij verliesverwerkingsprocessen wordt echter benadrukt wat niét meer is. Aandacht voor wat er niet (meer) is, is ook bepalend voor het denken, voelen en handelen van de patiënten.¹¹ Wanneer hen gevraagd wordt naar de mogelijkheden, komen ook onmogelijkheden naar boven. Hoewel het voorgaande wellicht de indruk wekt dat rehabilitatie en verliesverwerking elkaars tegenpolen zijn, komen deze begrippen nader tot elkaar in de term 'herstel'. 'Met 'herstel' wordt zo de ontwikkeling aangegeven van een situatie waarbij 'de identiteit van een psychiatrisch patiënt' voorop staat ('ik ben deze ziekte'), naar een situatie die zich daaraan ontworsteld heeft ('ik ben een persoon die onder meer kwetsbaar is voor deze ziekte').¹² Zelf de controle hervinden wordt hierbij als fundamenteel beschouwd.¹²

⁶ Muthert, *Verlies en verlangen*, 36.

⁷ Zie onder andere Muthert 2007 en Muthert 2012.

⁸ Muthert, *Verlies en verlangen*, 1.

⁹ Hanneke Muthert, *Ruimte voor verlies. Geestelijke verzorging in de psychiatrie* (Tilburg 2012) 28.

¹⁰ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 32.

¹¹ *Ibidem*, 33.

¹² *Idem*.

Het achterliggende idee is nu, dat herstel slechts (goed) mogelijk is wanneer rehabilitatie en verliesverwerking met elkaar worden verbonden.¹³ Hieraan gerelateerd zijn zingevingprocessen. Muthert schrijft dan ook: ‘Terugkerend naar het concept van herstel in de psychiatrische context luidt onze aanname als volgt: wanneer iemand in staat is een zinvolle verbinding te maken tussen wat verloren is (gegaan) en wat er (nog) is, werkt dit bevorderend voor het herstelproces.’¹⁴ Het is dan ook wenselijk dat zorgverleners in mindere mate worden overvallen door een gevoel van onmacht in relatie tot het existentiële lijden van hun patiënten en dat er recht wordt gedaan aan de zoektocht van patiënten naar betekenis en zin.¹⁵ Een aantal obstakels staan een passende benadering en ondersteuning van patiënten hierin in de weg, te weten het defectdenken, gedateerde opvattingen over verliesverwerking, de moeilijkheid in het herkennen van de existentiële dimensie binnen de verhalen van patiënten door zorgverleners en botsende levensvisies van de zorgverlener en de cliënt. Het voert echter te ver om deze factoren hier nader uit te werken.¹⁶

Bij vrijwel iedereen met een ernstig psychiatrisch ziektebeeld, zoals schizofrenie of een daaraan verwante psychotische stoornis, hebben verlieservaringen een grote invloed. Wanneer men spreekt over schizofrenie, komen verschillende symptomatische verliezen, bijvoorbeeld concentratieverlies, naar voren: het lijden aan schizofrenie.¹⁷ Vaker nog gaat het om existentiële verliezen: het lijden *aan* het leven zoals dat nu gestalte en betekenis krijgt. Eneman noemt dit het lijden *onder* schizofrenie.¹⁸ Deze verliezen hebben vaak betrekking op dromen, verwachtingen en verlangens, die voor de buitenwereld niet zichtbaar hoeven zijn, maar voor de persoon zelf heel wezenlijk zijn. Verbonden aan het uiten van verlieservaringen zijn levensvragen. Hoewel deze levensvragen

¹³ Ibidem, 34.

¹⁴ Idem.

¹⁵ Ibidem, 35.

¹⁶ Zie Muthert, *Ruimte voor verlies*, 39-50.

¹⁷ Slooff, C.J., M.T Appelo, I.M. Berkenbosch & J.W. Louweren (red.) (1994) *Revalidatiemodulen voor mensen met schizofrenie*. Deel I en II. Assen: Projectenprogramma Woonrevalidatie, Psychiatrisch Centrum Licht en Kracht/Van Gorcum.

¹⁸ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 11. Zie ook M. Eneman en L. Vanhee, ‘Verlies herstel en zin bij het lijden onder schizofrenie’, in: H. Zock en W. Krikilion red., *Eindigheid in de geestelijke gezondheidszorg* (Tilburg 2011) 18-35 & M. Eneman en B.G.C. Sabbe, ‘Hopeloosheid bij patiënten met schizofrenie. Lijden aan en onder schizofrenie’, *Tijdschrift voor psychiatrie* 48 (2006) 373-382.

niet altijd letterlijk worden verwoord, spelen deze vragen zeker een rol: in levensvragen zit het lijden aan verlies ‘verborgen’.

Hier ligt een taak voor de geestelijk verzorger.¹⁹ Deze dient door zorgvuldig te luisteren de levensvraag te herkennen in het verhaal zoals dat verteld wordt door de ander.²⁰

‘Deze thema’s en ervaringen rond verlies, zingeving en ook levensvisie zijn voor patiënten belangrijk: dat blijkt niet alleen uit verhalen die opgetekend kunnen worden door geestelijk verzorgers (en andere hulpverleners die gevoelig zijn voor de betreffende thematiek en daarin geschoold zijn), maar ook uit behoefteonderzoek onder ggz-populaties, alsook uit de herstel- en ervaringsliteratuur (Muthert 2007, 39-61)²¹, zo schrijft Muthert. Binnen de reguliere klinische zorg wordt onvoldoende ruimte ervaren hiervoor.

Uit een kleinschalig onderzoek bij geestelijk verzorgers van het psychosecircuit van GGZ Drenthe blijkt dat een viertal typen verlieservaringen onderscheiden kunnen worden.²²

Omdat de typen verlieservaringen door Muthert zeer helder zijn uitgewerkt en deze geleid hebben tot de uiteindelijke indeling in verlieservaringen die de leidraad vormt in de zoektocht naar vragenlijsten rondom verlieservaringen, is er voor gekozen om het viertal typen verlieservaringen letterlijk over te nemen. Bovendien bieden de kernthema’s die zijn opgetekend bij de verschillende verlieservaringen een beeld van de verschillende aspecten van verlieservaringen. Het bovenstaande geldt ook voor de andere typen verlieservaringen (en levensvragen) die in dit theoretisch kader zullen worden weergegeven; ook deze zullen daarom letterlijk worden overgenomen.

Verlieservaringen rondom dromen, verlangens en verwachtingen, met als kernthema’s:

- verbonden zijn: het verlangen naar huisje-boompje-beestje;
- (tijdelijke) onbereikbaarheid van persoonlijke doelen;
- het verlangen van waarde te zijn voor zichzelf en anderen;
- ongewenst buitengesloten te zijn van het ‘echte’ leven;
- vervreemding;
- de zoektocht naar waardering voor de uniciteit van de eigen persoon, en daarmee ook van het eigen verhaal.

¹⁹ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 11.

²⁰ Zie ook Muthert 2007.

²¹ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 12.

²² Ibidem, 13-15. (zie ook Muthert 2007)

Verliesvragen rond levensbeschouwing en religie, met de kernthema's:

- (de zoektocht naar) de duiding van religieuze, mystieke of anderszins bijzondere ervaringen die van grote invloed zijn op hoe het leven ervaren en gewaardeerd wordt, vergeleken met andere perioden in het leven;
- het zoeken naar een zinvolle invulling van wendingen op levensbeschouwelijk gebied, waarbij het 'oude' niet meer volstaat;
- het verdragen/withouden van zeer dominant aanwezige machten, geesten of goden die een enorme impact hebben op wat iemand nog kan of mag;
- de verhouding tussen goed en kwaad in de wereld, al dan niet gekoppeld aan goden en demonen, en verbonden aan wezenlijk geachte mens- en godsbeelden;
- de waarheidsvraag 'wat is nu echt waar en wat is psychotisch in wat ik meemaak?' in relatie tot het (niet meer) kunnen vertrouwen op zichzelf en/of anderen;
- de waaromvraag: 'waarom treft mij deze ziekte (en anderen niet) en welke rol spelen hogere machten daarbij?';
- conflicten en botsingen op levensbeschouwelijk gebied verbonden aan sociale rollen en bepaalde geloofsovertuigingen.

Verliesvragen betreffende de leegte en/of zwaarte, met als kernthema's:

- wanhoop;
- lijden;
- doodsheid;
- de zoektocht naar de zin van de zware last die op de schouders ligt;
- het verlangen naar rust of de dood;
- schuld;
- schaamte;
- (on)rechtvaardigheid.

Verliesvragen ten aanzien van het relationele netwerk:

- relaties die verloren zijn gegaan of sterk veranderd of verwaterd zijn;
- het verlies van vertrouwen in mensen;
- woede;

- minderwaardigheid;
- schuld;
- schaamte;
- de moeite om bestaande (of nieuwe) relaties vorm te geven;
- rouw;
- vragen bij verlieservaringen en/of de dood van lotgenoten.

Levensvragen en hieraan verbonden verlieservaringen

In het voorgaande is aangegeven dat bij het verwoorden van verlieservaringen vaak ook een rol is weggelegd voor levensvragen. Bij het verwoorden van verlieservaringen zijn levensvragen aan de orde: het lijden aan verlies zit ‘verpakt’ in de levensvragen. Met levensvragen worden de existentiële vragen bedoeld die de geestelijk verzorger aanwezig vermoedt in iemands verhaal. Deze vragen worden vaker niet dan wel expliciet geuit, terwijl ze wel degelijk een rol spelen.²³ Muthert wendt zich in deze tot de indeling van Rijkssen en Van Heijst.²⁴ Rijkssen, in het verleden werkzaam bij het Centrum voor Levensbeschouwing en Ethiek (CLE) en vakgroepleider van de vakgroep Theologie/Levensbeschouwing van de Fontys Hogescholen en Van Heijst, hoogleraar Zorg, Cultuur en Caritas aan de universiteit van Tilburg, onderscheiden een zestal soorten levensvragen. Elke ‘soort’ wordt door Muthert geïllustreerd met een aan verlies verwante levensvraag, voortkomend uit gesprekken met mensen met ernstige en/of chronische psychiatrische beperkingen.²⁵

- 1) Existentiële levensvragen waarbij kort gezegd het bestaan en de persoon zelf centraal staan: ‘Ik heb altijd graag kinderen willen hebben, ik zou ongetwijfeld ook een goede vader zijn. Maar keer op keer loop ik tegen mijn ziekte aan. Niemand wil een relatie met een ‘schizofreen’. Zou mijn wens ooit uitkomen?’
- 2) Relationale levensvragen met als kern de verbondenheid met anderen: ‘Mijn vrouw wil van me scheiden. Ik ben zo veranderd, zegt ze. Ze herkent in mij niet meer de man met wie ze ooit trouwde. Nou, maar zij is ook heel erg veranderd! Ze laat me niet meer toe...’
- 3) Temporele levensvragen waarbij de tijd en het perspectief ten aanzien van verleden-heden-

²³ Ibidem, 11-12.

²⁴ Ibidem, 15. Zie ook H. Rijkssen en A. van Heijst, *Levensvragen in de hulpvraag. Een werkboek voor hulpverleners en pastores* (Tilburg 1999)

²⁵ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 15-16.

toekomst de kern vormen: ‘Ze zeggen dat ik schizofrenie heb. En dat je daar waarschijnlijk je leven lang last van zult houden. Mijn hele leven! Dat kan toch niet waar zijn. Ik ben pas achttien...’

4) Ecologisch-biologische levensvragen waarbij de natuur en de plaats die mensen daarbinnen innemen centraal staan: ‘Als ik me heel druk voel in mijn hoofd, moet ik afleiding zoeken. Vaak werkt een lange wandeling in het bos het beste, of fietsen, als het mooi weer is. Ik vraag me af waarom ik dat fijne gevoel niet kan vasthouden als ik weer tussen de mensen ben.’

5) Levensvragen over het menselijk handelen. Doen en nalaten krijgen binnen deze vragen aandacht. ‘Waarom hebben ze me toen in de separeer gegoooid? Dat kun je mensen toch niet aandoen. Ik was helemaal niet gevaarlijk. Waar ik behoefte aan had, was een arm om me heen. En wat doen ze... ik ben geen beest!’

6) Levensvragen over beperktheid en eindigheid. Tal van vragen rondom (de mysteries van) dood en lijden staan hier centraal: ‘Ik vraag me soms af of dit wel leven genoemd kan worden. Anderen om mij heen blijven stug wijzen op de positieve dingen die zij zien. Maar om eerlijk te zijn, zie ik alleen maar zwart. Zal dat ooit nog veranderen?’ ‘Twee van mijn beste vrienden zijn voor de trein gesprongen... ze hebben me in de steek gelaten, denk ik wel eens. Maar misschien was het voor hen wel het beste... zou ik ook zo eindigen?’

Hoewel dit overzicht geen strikte categorisatie beoogt te zijn, kan het helpend zijn om levensvragen te kunnen herkennen, om vervolgens ruimte te creëren voor de verlieservaringen die daaraan verbonden zijn.²⁶

Op grond van de inventarisatie van existentiële verliesvragen en bijbehorende kernthema's in de kamer van de geestelijk verzorger, van de indeling van verschillende typen levensvragen van Rijken en Van Heijst, en van literatuurstudie wordt gekomen tot zes typen verlies (zie onderstaande indeling).²⁷ In deze constructie zijn van de eerder besproken viertal typen verlieservaringen de verlieservaringen rond dromen, verlangens en verwachtingen en de verliesvragen ten aanzien van het relationele netwerk opgenomen. Verlieservaringen als gevolg van stigmatisering zijn ‘nieuw’ in onderstaand overzicht. Dit type verlieservaringen kan worden gezien als een afsplitsing van verliesvragen ten aanzien van het relationele

²⁶ Ibidem, 17.

²⁷ Idem.

netwerk en is ook verbonden aan levensvragen over het menselijk handelen. Bovendien spelen ervaringen met stigmatisering een duidelijke rol in het leven van mensen met schizofrenie. Ook de categorie verlieservaringen van lotgenoten maakt deel uit van het onderstaande overzicht. Deze categorie kan begrepen worden als een concretisering van verliesvragen betreffende leegte of zwaarte en levensvragen over beperktheid en eindigheid. Het type verlies van gezondheid en het type verlies van activiteiten en praktische zaken zijn tevens nieuw geconstrueerd. Het eerste type kan worden gezien als een concretisering en specificering van de categorie verliesvragen betreffende leegte en zwaarte. Het type verlies van activiteiten en praktische zaken is wellicht ontstaan in relatie tot existentiële levensvragen, waarbij het bestaan en de persoon zelf centraal staan. Dit kan bijvoorbeeld begrepen worden als een verlies van de manier waarop iemand zijn bestaan wil vormgeven, maar daarin belemmerd wordt door activiteiten en praktische zaken die hij niet (meer) kan uitvoeren.

Een type verlies afkomstig uit de bovenstaande vier typen verlies is niet opgenomen in onderstaande zes typen verlies: verlieservaringen rond levensbeschouwing en religie. In het licht van het onderzoek waar deze scriptie deel van uitmaakt is dit echter een heel wezenlijk thema: het onderzoek richt zich immers niet alleen op verlieservaringen, maar ook op zin- en betekenisgeving bij mensen met schizofrenie. Het is van belang om ook verlieservaringen rond levensbeschouwing en religie te kunnen meten. Religie en levensbeschouwing kunnen functioneren als bronnen van steun (en zingeving). Als religie of levensbeschouwing echter niet meer toereikend blijkt als bron van steun of misschien zelfs (deels) wegvalt, bijvoorbeeld in de confrontatie met schizofrenie en alles wat dit met zich meebrengt, kan dit worden ervaren als een verlieservaring. Er kan niet (meer) uit religie of levensbeschouwing geput worden om een zinvolle invulling aan het leven te geven of datgene wat iemand overkomt of er ontstaat juist ‘nieuwe’ religieuze verlangens, wellicht voortkomend uit psychotische ervaringen. Bovendien kan het moeilijk zijn om religieuze, mystieke of anderszins bijzondere ervaringen op waarde te schatten: immers, ‘wat is nu echt waar en wat is psychotisch in wat ik meemaak?’²⁸ Verwacht kan worden dat vragen rondom dit onderwerp kennis kunnen opleveren die gebruikt kan worden bij een vervolgstap na het afnemen van de vragenlijst, zoals het aanwenden van religie/levensbeschouwing als bronnen van zingeving. Gesteld kan worden dat verlieservaringen rond religie en levensbeschouwing

²⁸ Ibidem, 14.

van wezenlijk belang kunnen zijn bij mensen met schizofrenie: het is dan ook om deze reden dat dit type verlies aan de zes typen verlieservaringen zoals die door Muthert worden onderscheiden zal worden toegevoegd.

Onderstaande zeven typen zullen dienen als leidraad in de zoektocht naar vragenlijsten in deze scriptie.

1) *Verlies van gezondheid.* ‘Ik ben moe. Ik vraag me af hoe lang het deze keer gaat duren voordat ik weer terug ben. Ik wil nooit meer terug! Maar dat zei ik alle andere keren ook. O, ik ben zo bang voor het spook van de psychose... de stemmen nemen de leiding, wijzen de weg. Dwaallichten zijn het. Ik probeer er vat op te krijgen, op al die woeste beweging in mijn hoofd. Maar er is ook berusting: stemmen gaan hun eigen weg, ik hoef niet mee te gaan. Ik red het wel, denk je niet?’ (Gumbert 2000, 223-224)

2) *Verlies van activiteiten en praktische zaken.* ‘Dansen, ik? Nee ik dans niet meer. Toen ik manisch was of dronken, toen danste ik, maar nu, nu dans ik nooit meer.’

3) *Verlies van dromen, verlangens en verwachtingen.* ‘Ik ben een loser. Ja, echt! ... Vroeger toen ik nog fulltime werkte... toen telde ik nog mee... ik stond midden in het leven. Dat is nu niet meer zo. En of ik ooit weer zover kom?’

4) *Verlies van relaties.* ‘Tijden heb ik zitten dubben om uiteindelijk wel naar die reünie van de middelbare school te gaan. Maar ik kwam er zo somber vandaan. Iedereen is nu zo ongeveer gesetteld met een baan en een partner en twee vakanties per jaar. En dan kom ik daar aan: ja, ik loop al zeven jaar de psychiatrie in en uit... het praat zo anders dan vroeger. Ik krijg het gevoel dat ik er niet meer bij hoor.’

5) *Verlieservaringen als gevolg van stigmatisering.* ‘Als ik zou vertellen wat ik heb, deinzen ze allemaal terug. Dan denken ze zeker dat iedereen met psychoses net als Breivik is. Terwijl ik nog geen vlieg kwaad doe...’

6) *Verlieservaringen van lotgenoten.* ‘Wanneer een van mijn vrienden een terugval heeft, word ik altijd bang. Voor hem, want zo’n opname gaat je niet in je koude kleren zitten. Maar ook voor mezelf ben ik extra angstig, voor een psychose. Dat je opnieuw alle controle kwijt bent. En die herinneringen aan mijn vroegere opnames en de isoleer... en dat terwijl het op zich nu best weer lekker met mij gaat. Maar met mijn maat leek het ook echt weer de goeie kant op te gaan. En nu zit ie al weer drie weken daar!’

7) *Verlieservaringen rond religie en levensbeschouwing.* 'Bij ons thuis werd er vroeger niet veel met het geloof gedaan. Ja, af en toe gingen mijn ouders naar de kerk, met kerst en zo, en dan gingen wij mee. Ook ik heb later, toen ik zelf ouder werd, me niet heel actief bezig gehouden met het geloof. Toch heb ik wel altijd het gevoel gehad dat er een God was. Ik voelde me nooit alleen, God beschermde me immers. Dat gaf me altijd een heel veilig gevoel. Alleen, de laatste tijd lijkt het alsof er in mijn leven alleen maar slechte en nare dingen gebeuren. Het lijkt wel alsof zelfs God mij in de steek heeft gelaten...'²⁹

Dit laatste overzicht kan dienen als een hulpmiddel voor hulpverleners, om voor zichzelf inzichtelijk te maken hoe groot de invloed van een aandoening als schizofrenie is op verschillende levensgebieden bij een concrete persoon. Muthert benadrukt hierbij dat het inzicht centraal staat. Hierop volgend kan door training en supervisie een positief effect verwacht worden op een passende bejegening van de verlieservaringen van de ander.³⁰

Verliesverwerking

In de klinische praktijk wordt rond verliesverwerking bij schizofrenie vaak geleund op bestaande theoretische kaders met betrekking tot rouw en trauma.³¹ Verliesverwerking bij lichamelijke chronische aandoeningen blijkt vaak veel beter te zijn gedocumenteerd dan verliesverwerking bij een chronisch psychiatrisch ziektebeeld. Pas in de laatste jaren is de aandacht hiervoor toegenomen.³² Wel is er meer informatie voorhanden over rouw bij het verlies van een naaste en over traumaverwerking. Deze theorieën zijn ook van waarde bij verliesverwerking bij een chronisch psychiatrisch ziektebeeld. Zo is een psychose in een aantal opzichten verwant aan een trauma, bijvoorbeeld wat betreft de gevolgen.³³

²⁹ Uitspraak geconstrueerd op basis van bestudering van de theorie en de opgetekende uitspraken van Muthert, zoals die hierboven beschreven staan.

³⁰ Ibidem, 18.

³¹ Ibidem, 56.

³² Zie ook J. van den Bout, P.A. Boelen & J. de Keijser in: J. De Keijser red. *Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking* (Houten 1998), M.W. Mauritz, B. van Meijel en C.P. de Winter *Schizofrenie: leven met verlies. Patiënten aan het woord* (Maarsse 2001)

J.A Murray, 'Loss as a universal concept: a review of the literature to identify common aspects of loss in diverse situations', *Journal of Loss and Trauma* 6, (2001) 219-241.

³³ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 56.

Bestaande modellen zijn echter niet voldoende. Binnen rouwmodellen wordt de nadruk gelegd op het verlies van (een relatie met) een ander, waar het bij psychosen meer gaat om het verlies van wezenlijke delen van het zelf.³⁴

Muthert stelt dan ook een nieuw werkmodel voor.³⁵ In dit model wordt aansluiting gezocht bij de verlieservaringen van mensen met ernstige psychiatrische problematiek en ook worden er aspecten geïncorporeerd afkomstig uit hersteltheorieën en het rehabilitatiegedachtegoed, sleutelementen binnen de zorg. Bestaande taken- en fasenmodellen doen niet voldoende recht aan ‘het ontwrichtende karakter van verlies’.³⁶ Een werkmodel vindt Muthert in de constructivistische hoek. Een voorbeeld van een constructivistisch model is het uitgebreide en naar de psychiatrische doelgroep vertaalde ‘relearning the world’ – model van Thomas Attig.³⁷

Deze filosoof biedt ruimte voor betekenisgeving. Het verlies wordt door hem beschreven als een chaos in het leven tot dan toe. Via drie processen probeert de mens deze chaos enigszins controleerbaar te maken. In eerste plaats door het ‘zoeken naar een begrijpen’ van wat iemand is overkomen, in de tweede plaats is er een ‘zoeken naar respect voor het unieke van de ervaring(en)’, en tot slot het ‘zich in meer of mindere mate realiseren dat het verlies er is’. Attig hecht veel waarde aan het eerste proces, gezien zijn aandacht voor het hervinden van de zingeving. Met behulp van deze processen komt iemand tot een ‘antwoord’ op datgene wat hem of haar overkomen is. Dit maakt de situatie meer draaglijk.³⁸

Verliesverwerking wordt door Attig gezien als een actief proces van vertellen en hervertellen. Er is geen sprake van een definitief einde van het verwerkingsproces; dit gaat altijd door. Antwoorden zijn daarmee slechts tijdelijk houdbaar. Wel blijken mensen telkens weer tot een, voor hen passend, antwoord te komen.³⁹

³⁴ Zie ook K. Charmaz, ‘Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill.’ *Sociology of Health and Illness* 5,(1983) 168-195 en S.E. Estroff, ‘Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia: in search of the subject’ *Schizophrenia Bulletin* 15, (1989) 189-196.

³⁵ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 57.

³⁶ *Ibidem*, 58.

³⁷ *Ibidem*, 61. Zie ook T. Attig, *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 1996)

³⁸ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 62.

³⁹ Voor voorbeelden van ‘antwoorden’, zie Muthert 2012 64-66, voor een figuur van het werkmodel zie 67.

In vergelijking met andere modellen ziet Muthert wel degelijk een meerwaarde in het zojuist (kort) beschreven model.⁴⁰ Zo doet het patiënten goed wanneer er alleen al aandacht en erkenning is voor de energie die verliesverwerking kost. Wezenlijke thema's worden herkend en patiënten worden hiermee erkend. Het model maakt hulpverleners bewust van de mogelijkheid dat het 'tot niets komen' van de patiënt niet per definitie als pathologisch gekenmerkt dient te worden, maar ook onderdeel/resultaat van mogelijke verliesverwerking kan zijn.

De grootste meerwaarde van het model zit echter in het inzicht dat het biedt in 'antwoorden': vanuit het model bekeken is elk antwoord wezenlijk en dient elk antwoord te worden gerespecteerd als een eigen manier van omgaan met verlies.

Een kanttekening die geplaatst zou kunnen worden bij de theorie van Muthert is of het teveel betrekken van zingeving op verlies de steunende rol van zingeving belemmert. Hieraan verbonden is de vraag of de nadruk wellicht niet teveel ligt op de erkenning van verlieservaringen. De vraag is of het niet 'beter' is voor mensen met een psychische kwetsbaarheid om zich met name te richten op herstel, en daarmee op de eigen krachtbronnen. Zoals ook wordt beschreven in het HEE-project (herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid) verwijst herstel naar het persoonlijke proces waarin mensen met een psychische kwetsbaarheid de draad weer oppakken en hun leven nieuwe vorm en inhoud geven.⁴¹ Empowerment speelt hierbij een belangrijke rol: het herwinnen van de regie over eigen lijf en leven, versterking van de eigenwaarde en zelfrespect en versterking van de positie van ggz-cliënten als groep. Het stilstaan bij verlieservaringen lijkt, in tegenstelling tot empowerment, dan een meer passieve modus en lijkt 'het weer meedoen in de maatschappij' misschien eerder in de weg te staan. Bovendien lijkt het verspreiden van ervaringskennis (de kern van het HEE-programma) bij te dragen aan een meer assertieve houding en het beter om kunnen gaan met tegenslagen. Dit is in deze waarschijnlijk grotendeels te danken aan het aanboren van een krachtbron, namelijk het kunnen delen van ervaringskennis en in die zin iets te kunnen bijdragen aan de maatschappij. Maar zoals initiatiefneemster Wilma Boevink ook schrijft: 'Bij herstel gaat het erom dat je probeert datgene waardoor je bent overweldigd een plaats te geven, en dat je je leven niet langer door de symptomen laat beheersen, en niet

⁴⁰ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 68.

⁴¹ Fact-sheet HEE, Parelproject ZonMw http://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Parels/Factsheet_HEE.pdf

accepteren dat je onbehandelbaar of uitbehandeld zou zijn, maar ook niet net doen alsof er niets aan de hand is in je leven.⁴² Hiermee geeft zij aan dat het er niet slechts om gaat dat men vooruit kijkt naar wat er nog wél mogelijk is, maar dat er ook moet worden stilgestaan bij wat er aan de hand is: je hoeft niet voorbij te gaan aan de pijn die je hebt geleden, of de verliezen die je hebt gevoeld, als gevolg van je psychische kwetsbaarheid. Dit lijkt toch aan te sluiten bij de theorie van Muthert: voor er kan worden gekeken naar wat er (nog) mogelijk is, moet er eerst aandacht worden besteed aan de geleden verliezen. Beter gezegd, er moet aandacht worden besteed aan de geleden verliezen én aan wat er (nog) mogelijk is.

Een andere kanttekening die men zou kunnen plaatsen bij de theorie van Muthert is of er wellicht meer aandacht zou kunnen worden besteed aan de rol van de geestelijk verzorger in de gesprekken met cliënten. Is deze bijvoorbeeld in bepaalde mate sturend in de gespreksonderwerpen die aan de orde komen? Wanneer men gericht is op het erkennen van verlieservaringen, bestaat er wellicht een kans dat men al luisterend ‘op zoek’ gaat naar ervaringen van deze aard. Dit gezegd hebbende, blijft de theorie van Muthert zeer waardevol: een geestelijk verzorger moet zich immers altijd bewust zijn van de eigen rol in het contact met de cliënt.

In het volgende hoofdstuk zal dan ook, de besproken theorie indachtig, een zoektocht worden ondernomen naar vragenlijsten waarin wezenlijke aspecten van verlieservaringen worden aangeraakt.

⁴² Fact-sheet HEE, Parelproject ZonMw http://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Parels/Factsheet_HEE.pdf

2. Ruimte voor verlieservaringen en zingeving: een zoektocht

In dit hoofdstuk zal beschreven worden op welke manier te werk is gegaan bij het zoeken naar bestaande vragenlijsten rond verlieservaringen bij mensen met schizofrenie. Er zal aandacht worden besteed aan de thematiek die afgeleid kan worden uit het bovenstaande theoretische kader. Aan de hand hiervan wordt er op zoek gegaan naar vragenlijsten rondom de betreffende thematiek. Vervolgens zal aangegeven worden of en hoe verlieservaringen een rol spelen in de gevonden vragenlijsten: welke aandachtspunten komen uit de lijsten naar voren en hoe kunnen deze meegenomen worden in de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst? Na de beschrijving van de lijsten vindt er een evaluatie plaats: op welke manier verhouden de lijsten zich tot het theoretisch kader? Het is van belang om op te merken dat de vragenlijsten voornamelijk op inhoudelijke aspecten geanalyseerd zullen worden.

2.1 Plan van aanpak

Uit de inleiding en het vorige hoofdstuk is duidelijk geworden dat het speerpunt van het project waaraan deze scriptie een bijdrage levert verlieservaringen bij mensen met schizofrenie is. Hieruit volgt dan ook dat er allereerst op zoek zal worden gegaan naar vragenlijsten rondom verlieservaringen bij mensen met schizofrenie. Omdat verlieservaringen ook raken aan andere, verwante thematiek, zal er ook worden gekeken naar vragenlijsten rondom rouw, trauma en *coping*. Op deze manier wordt gepoogd verschillende relevante vragenlijsten te vinden, die hopelijk hulpvaardig zullen zijn bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst. Het spreekt voor zich dat er gezocht zal worden naar vragenlijsten rondom rouw, meer specifiek toegespitst op rouw bij mensen met schizofrenie.

Verlieservaringen zijn immers een vorm van rouw. Er wordt gerouwd om datgene wat niet (meer) is. Dit kan variëren van relaties met dierbaren die men heeft moeten opgeven tot rouw om toekomstdromen die verloren zijn gegaan.

Muthert spreekt van het ontwrichtende karakter van verlies.⁴³ Een model wat hierop inspeelt vindt zij in het ‘relearning the world’ – model van Thomas Attig.⁴⁴ Laatstgenoemde ziet het verlies als een chaos in het leven tot dan. De mens probeert onder andere grip op die chaos te krijgen door het ‘zoeken naar een begrijpen’ van wat hem of haar is overkomen. Iemand komt tot een ‘antwoord’ op wat hem of haar overkomen is.⁴⁵ Er is dus sprake van een

⁴³ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 58.

⁴⁴ Ibidem, 61. Zie ook T. Attig., *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 1996)

⁴⁵ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 62.

bepaalde *copings*strategie: men probeert een manier te vinden om om te gaan met het gebeurde. Om deze reden zal er gezocht worden naar vragenlijsten rondom *coping*, meer specifiek toegespitst op *coping* bij mensen met schizofrenie. In het voorgaande is aangegeven dat een psychose in een aantal opzichten verwant is aan een trauma, bijvoorbeeld wat betreft de gevolgen.⁴⁶ Het is dan ook daarom dat er ook gezocht zal worden naar vragenlijsten rondom trauma. Tot slot zal er aandacht zijn voor vragenlijsten rondom religie/spiritualiteit; religie en spiritualiteit zijn vaak nauw verbonden met zingeving.

Methode

De vragenlijsten die in dit hoofdstuk zullen worden besproken, zijn gevonden aan de hand van verschillende zoektermen, te weten: ‘surveys religion and schizophrenia’, ‘questionnaire experiences of loss and schizophrenia’, ‘questionnaire religion and schizophrenia’, ‘questionnaire grief and mourning in schizophrenia’, ‘grief and mourning questionnaire’, ‘mourning questionnaire’, ‘questionnaire trauma and schizophrenia’, ‘questionnaire trauma and psychosis’. Deze termen zijn ingevoerd in de volgende zoekmachines: Google, Google Scholar en de meer specifieke zoekmachines Pubmed en Medscape. De laatste twee zoekmachines werden gevonden via zoekopdrachten in Google Scholar. Vooral Google Scholar is van waarde geweest in de zoektocht naar verschillende lijsten: in tegenstelling tot de ‘algemene’ Google zoekmachine werden hier beduidend meer wetenschappelijke teksten gevonden met verwijzingen naar vragenlijsten. Op deze manier kon er gericht naar vragenlijsten gezocht worden, door de naam van de betreffende vragenlijst in één van de zoekmachines in te voeren.

In het bovenstaande is aangegeven dat verschillende thematiek van belang is in de zoektocht naar vragenlijsten: verlieservaringen, rouw, trauma, *coping* en religie/spiritualiteit. Omdat deze onderwerpen aan elkaar verwant zijn en vragenlijsten rondom deze onderwerpen niet compleet van elkaar te onderscheiden zijn, is er voor gekozen om de vragenlijsten niet per onderwerp te categoriseren, maar per ‘soort’. Hiermee wordt bedoeld dat de vragenlijsten in de volgende categorieën zijn ingedeeld: vragenlijsten rondom kwaliteit van leven (QoL), vragenlijsten rondom religie/spiritualiteit en *coping*, vragenlijsten rondom rouw en vragenlijsten rondom trauma. Er is gekozen om religie/spiritualiteit en *coping* als één categorie te nemen, omdat in de zoektocht naar vragenlijsten gebleken is dat waar religie een

⁴⁶ Muthert, *Ruimte voor verlies*, 56.

rol speelt in een vragenlijst, dit ook vaak in verband wordt gebracht met religie als een manier van omgaan met de ziekte.

Er is gekozen voor Engelse zoektermen om het zoekgebied zo breed mogelijk te maken. Er is ook met Nederlandse zoektermen gewerkt, maar dit leverde niets vruchtbaars op. Bovengenoemde zoektermen leidden naar voldoende artikelen, waarin verschillende vragenlijsten werden besproken. In het bijzonder één artikel bleek zeer waardevol: in dit artikel wordt een opsomming gegeven van de verschillende categorieën meetinstrumenten die speciaal ontwikkeld zijn om de kwaliteit van leven bij mensen met schizofrenie of een andere ernstige psychische aandoening te meten.⁴⁷

Bij de zoektocht naar vragenlijsten is een selectie gemaakt van de belangrijkste vragenlijsten. Deze vragenlijsten worden in het onderstaande besproken. De criteria die zijn gehanteerd bij het selecteren van de vragenlijsten betreffen voornamelijk inhoudelijke criteria; de vragenlijsten zijn geselecteerd op grond van hun thematiek. De thema's en focus van de vragenlijsten moesten aansluiten bij verlieservaringen en aanverwante thematiek, zoals in het bovenstaande is besproken. Ook is de selectie gebaseerd op de beschikbaarheid van de vragenlijsten: deze moeten (deels) toegankelijk zijn om ze te kunnen vinden én bestuderen. Psychometrische aspecten speelden bij de selectie van de vragenlijsten geen primaire rol. Wel is het zo dat, wanneer een vragenlijst zeer onbetrouwbaar en invalide is gebleken, dit genoemd zal worden. Dit betekent echter niet dat de inhoudelijke focus van de vragenlijst niet van waarde kan zijn.

Ten behoeve van de overzichtelijkheid is na elke bespreking van een vragenlijst een tabel opgenomen, waarin de verschillende domeinen van de betreffende vragenlijst nog eens op een rijtje worden gezet.

2.2 Vragenlijsten met betrekking tot religie/spiritualiteit en *coping*

De vragenlijsten die in het onderstaande besproken zullen worden, zijn opgesteld rond het thema religie/spiritualiteit. Religie kan gezien worden als een betekenissysteem, waarvan gebruik kan worden gemaakt in een proces van *coping*. In het verlengde hiervan zal ook *coping* in algemene zin aan de orde komen.

⁴⁷ J. Bobes, P. García-Portilla, P.A Sáiz, T. Bascarán en M. Bousono, 'Quality of Life measures in Schizophrenia', *European Psychiatrie* 20 (2005) 313-317.

Religie als *coping*

De eerste semi-gestructureerde vragenlijst die wordt besproken is ontwikkeld in Zwitserland, door Sylvia Mohr en anderen.⁴⁸ In deze vragenlijst wordt gefocust op religie als manier van *coping*. Ook wordt er stilgestaan bij zingeving/betekenisgeving door middel van ‘religieuze’ antwoorden. Religie als manier van *coping* duidt aan dat er ‘iets’ is waar men een bepaalde manier van omgang voor moet vinden. Dit zou kunnen duiden op het omgaan met verlieservaringen, maar in deze vragenlijst wordt de focus vooral gericht op het omgaan met de ziekte in haar algemeenheid. (‘coping with the illness’). De uitkomsten van het onderzoek aan de hand van de vragenlijst geven aan dat religie/spiritualiteit een grote rol speelt bij mensen met schizofrenie. Voor zestig procent van de respondenten (n=115) dient religie als een manier van *coping* en voor vijfenveertig procent van de respondenten geldt dat religie een centrale rol in hun leven speelt.⁴⁹

Hoewel de rol van religie bij mensen met schizofrenie in de Nederlandse context wellicht verschilt van de Zwitserse context, lijken de uitkomsten van de vragenlijst het toevoegen van verliestype zeven, verlieservaringen rond religie en levensbeschouwing, te ondersteunen. De uitkomsten van het onderzoek lijken erop te duiden dat religie/spiritualiteit inderdaad een wezenlijk onderdeel kan zijn van een te ontwikkelen vragenlijst: in het Zwitserse onderzoek geeft de meerderheid van de respondenten immers aan dat religie een rol speelt in het omgaan met wat hen overkomt. Het doel van de te ontwikkelen vragenlijst is het meten van verlieservaringen: meer kennis vergaren over de manier van *coping* met deze verlieservaringen is een volgende stap. Het voert dan wellicht ook te ver om een item rondom religie en *coping* op te nemen in de vragenlijst, maar er zou wel een item kunnen worden opgenomen waarin respondenten worden gevraagd naar hun religie/levensbeschouwing en of deze door de diagnose ‘schizofrenie’ of door een psychose is veranderd. Op deze manier kan worden gekeken in hoeverre mensen waardevolle religieuze of spirituele ervaringen zijn ‘verloren’, bijvoorbeeld omdat het moeilijk is geworden om onderscheid te maken tussen wat

⁴⁸ Sylvia Mohr, Christiane Gillieron, Laurence Borrás,

Pierre-Yves Brandt, en Philippe Huguelet, ‘The Assessment of Spirituality and Religiousness in Schizophrenia’ *The Journal of Nervous and Mental Disease* 195 (2007) 247-253.

⁴⁹ Mohr, ‘The Assessment of Spirituality’ 247.

‘echt’ is en wat psychotisch is. Deze vragen komen letterlijk aan de orde in de semi-gestructureerde vragenlijst van Sylvia Mohr en collega’s:

2. *Religious/Spiritual history*⁵⁰

2.1. *In which religious tradition were you raised?*

2.2. *When you were a child, what kind of religious practices did you have?*

2.2.1. *If the subject had religious practices: How often?*

2.3. *When you were a teenager, did you experience changes in your religious beliefs or religious practices?*

2.3.1. *If yes, which ones?*

2.4. *In your adult life, have you experienced changes in your religious beliefs or practices?*

2.4.1. *If yes, which ones?*

2.5. *Since your illness began, have you experienced changes in your religious beliefs or practices?*

2.5.1. *If yes, which ones?*

Deze vragen, of enkele van deze vragen, zouden kunnen worden opgenomen in de te ontwikkelen vragenlijst. Een kanttekening bij vragen van deze soort is wel dat dit een kwalitatieve benadering is; deze vragen zijn moeilijk om te zetten naar meerkeuze-items en het is dan ook lastiger om vragen van deze soort op te nemen in een grootschalig survey-onderzoek. Bij de ontwikkeling van de vragenlijst zou gekeken moeten worden of de vragen rondom dit onderwerp vertaald kunnen worden naar meerkeuze-vragen, of er zou voor gekozen kunnen worden om ook open vragen op te nemen in de vragenlijst; er dient dan wellicht een andere manier van afname van de vragenlijst plaats te vinden.

DOMEINEN ⁵¹
Manieren van coping
Religieuze/spirituele persoonlijke geschiedenis
Huidige spirituele/religieuze overtuigingen en praktijken
Subjectieve waarde van religie in eigen leven
Subjectieve waarde van religie in <i>coping</i> met de ziekte
Synergie van religie met psychiatrische zorg

⁵⁰ Ibidem, appendix.

⁵¹ Idem.

CCS

De Coping Competence Style (CCS) bestaat uit 31 items.⁵² De items worden gewaardeerd op een schaal van ‘helemaal niet’ tot ‘heel erg’. De items van deze Amerikaanse lijst identificeren specifieke manieren van *coping* en vragen de respondent om aan te geven of a) deze benadering ook is gebruikt vóór het verlies van een naaste om om te kunnen gaan met een andere grote aanpassing aan het leven, b) deze strategie als behulpzaam werd ervaren, c) de strategie werd gebruikt om om te gaan met het verlies en d) de strategie succesvol was in het omgaan met het verlies. De items zijn allen gecategoriseerd in zeven *coping* categorieën, waaronder de bovenstaande vier, en ‘het zoeken van steun en leiding’, ‘een focus op de echtgeno(o)t(e)’ en ‘ontkenning/vermijding’.

Bovenstaande *coping* categorieën kunnen behulpzaam zijn wanneer het gaat om verlieservaringen bij mensen met schizofrenie: er kan bijvoorbeeld gekeken worden naar religieuze/spirituele ervaringen van mensen met schizofrenie. Hoe worden deze door henzelf geduid? Is religie/spiritualiteit een bron van steun? Was deze manier van *coping* ook voor de diagnose ‘schizofrenie’ of voor de psychose al aanwezig? Hebben verlieservaringen invloed gehad op de *coping*strategie? Maar net als voor de hiervoor genoemde vragenlijst geldt ook voor deze vragenlijst dat er, door te focussen op *coping*strategieën, wordt gekeken naar de stap die ná het meten van verlieservaringen komt: het omgaan met verlieservaringen. Het voert dan ook te ver om manieren van *coping* op te nemen in de te ontwikkelen vragenlijst. Na afname van de vragenlijst die verlieservaringen meet zou dit wel een vervolgstap kunnen zijn.

DOMEINEN⁵³
Zeven copingcategorieën:
a) Is deze benadering ook gebruikt vóór het verlies van een naaste om om te kunnen gaan met grote aanpassingen in het leven?
b) Werd deze strategie als behulpzaam ervaren?
c) Werd deze strategie ook gebruikt om om te kunnen gaan met het geleden verlies?
d) Was de strategie succesvol in het omgaan met verlies?

⁵² John Mark Henderson, *The relationship between adjustment and bereavement-related distress: a longitudinal study*, dissertation presented for the degree of doctor of philosophy, (University of north texas 2002) 34.

⁵³Henderson, *The relationship between adjustment and bereavement-related distress*, 34.

e) Waaraan ondervindt men steun?
f) Focus op de echtgeno(o)t(e)
g) Ontkenning en vermijding

CISS

De Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) bestaat uit 48 items en is ontwikkeld om stabiele *copings*strategieën te beoordelen.⁵⁴ De focus ligt op drie verschillende dimensies, elk bestaande uit 16 items. De eerste dimensie is ‘taak-georiënteerde *coping*’, wat beschreven wordt als het gebruik maken van gedragsmatige of cognitieve antwoorden om een probleem op te lossen of te minimaliseren, of om een probleem te conceptualiseren. Een voorbeeld hiervan is het helder stellen van prioriteiten en het reflecteren op en leren van eigen fouten. Met ‘emotie-georiënteerde *coping*’ wordt gerefereerd aan strategieën die emotionele onrust controleren ten tijde van een stressvolle situatie. Hieronder wordt bijvoorbeeld verstaan dat iemand zichzelf de schuld geeft omdat hij of zij te emotioneel is in een bepaalde situatie. ‘Op vermijding georiënteerde *coping*’ houdt in dat iemand zijn of haar best doet om een stressvolle situatie te vermijden. Ook in de beantwoording bij deze vragenlijst wordt gebruik gemaakt van een Likert schaal, van ‘helemaal niet’ tot ‘heel veel’. Deze schaal dient om aan te geven in welke mate men zich wendt tot verschillende activiteiten wanneer een stressvolle of moeilijke situatie zich voordoet.

Net als bij de twee andere vragenlijsten rondom *coping* die in het bovenstaande besproken zijn, richt ook deze vragenlijst zich op de stap die volgt op het meten van verlieservaringen: het omgaan met verlieservaringen. Als onderdeel van een vervolgstap zou ook deze vragenlijst waardevol kunnen zijn. Er zou bijvoorbeeld kunnen worden onderzocht door middel van een (vervolg)vragenlijst of er een patroon te ontdekken valt in manieren van *coping* met verlieservaringen van mensen met schizofrenie. Wenden zij bijvoorbeeld overwegend manieren van ‘taak-georiënteerde *coping*’ aan of is er vooral sprake van ‘emotie-georiënteerde *coping*’?

⁵⁴ Nancy Kurokawa en Nathan C. Weed, ‘Interrater Agreement on the coping inventory for stressful situations (CISS)’ *Assessment* 5 (1998) 93-100, aldaar 93.

DOMEINEN
Taak-georiënteerde <i>coping</i>
Emotie-georiënteerde <i>coping</i>
Op vermijding georiënteerde <i>coping</i>

2.3 Vragenlijsten met betrekking tot kwaliteit van leven

In het artikel ‘Quality of life measures in schizophrenia’⁵⁵ wordt een opsomming gegeven van de verschillende categorieën meetinstrumenten die speciaal ontwikkeld zijn om de kwaliteit van leven bij mensen met schizofrenie of een andere ernstige psychische aandoening te meten. Er zijn verschillende meetinstrumenten in deze categorie:

- QLS (Quality of Life Scale)
- QoLI (Quality of Life Interview)
- LQoLP (Lancashire Quality of Life Profile)
- S-QoL (Quality of Life Questionnaire in Schizophrenia)

Tot slot zal de Consumer Experiences of Stigma Questionnaire (CESQ)⁵⁶, die niet is opgenomen in bovenstaand artikel, maar wel binnen de categorie kwaliteit van leven te plaatsen is, worden besproken.

QLS

De Quality of Life Scale (QLS) is ontwikkeld als een semi-gestructureerd interview en bestaat uit 21 items. De lijst is ontwikkeld in Amerika. De vragenlijst is ontwikkeld met als focus de negatieve symptomen van het schizofrene ziektebeeld.⁵⁷ Elk item wordt gescoord op een schaal van 1 tot 7. De items zijn ontleend aan vier categorieën, te weten:

⁵⁵ J. Bobes, P. García-Portilla, P.A Sáiz, T. Bascarán en M. Bousoño, ‘Quality of Life measures in Schizophrenia’, *European Psychiatry* 20 (2005) 313-317.

⁵⁶ Faith B. Dickerson, Jewel Sommerville, Andrea E. Origoni, Norman B. Ringel, en Frederick Parente, ‘Experiences of Stigma among Outpatients with Schizophrenia’, *Schizophrenia Bulletin* 28 (2002) 143-155.

⁵⁷ Douglas W. Heinrichs, Thomas E. Hanlon en William T. Carpenter, Jr., ‘The Quality of Life Scale: An Instrument for Rating the Schizophrenic Deficit Syndrome’ *Schizophrenia Bulletin* 10 (1984) 388-398, aldaar de appendix.

- Intrapsychische grondslagen
- Interpersoonlijke relaties
- *Instrumental role* (moeilijk vertaalbaar naar het Nederlands)
- Algemene objecten en activiteiten

Een voorbeeld van een item bij de categorie ‘Intrapsychische grondslagen’ is de waardering van motivatie. Voorgestelde vragen bij dit item zijn bijvoorbeeld ‘Hoe heb je het bereiken van doelen aangepakt?’ en ‘Zijn er bepaalde taken geweest, op welk gebied dan ook, die je had willen uitvoeren, maar niet hebt gedaan, omdat je er op de één of andere manier niet toe kwam?’ Een voorbeeld van een item bij de categorie ‘Interpersoonlijke relaties’ is een waardering van intieme relaties. Een voorgestelde vraag bij dit item is: ‘Heb je vrienden, mensen die niet je familie zijn of je huisgenoten, met wie je een hechte band hebt?’ Bij de categorie ‘Instrumental role’ komt bijvoorbeeld het item ‘waardering van voldoening door werk’ aan de orde. In de laatste categorie, ‘Algemene objecten en activiteiten’ wordt naar een waardering van verschillende activiteiten en objecten gevraagd.⁵⁸

De verschillende items hebben betrekking op relaties met anderen, de mate waarin iemand zelf (actief) vorm geeft aan sociale interacties, de (on)mogelijkheid die iemand ervaart in het aangaan van activiteiten die dienen om bepaalde doelen te bereiken en de mate waarin iemand in staat is empathie ten opzichte van een ander te voelen/tonen. Bij alle items worden verschillende vragen gesuggereerd die gesteld zouden kunnen worden aan de respondent. Verlieservaringen worden in dit meetinstrument niet specifiek benoemd: de voorgestelde vragen maken geen onderscheid tussen het lijden áán schizofrenie of het lijden onder schizofrenie. De voorgestelde vragen en de mogelijke antwoorden daarop lijken zich meer te richten op de directe (symptomatische) gevolgen van schizofrenie. Echter, wanneer een respondent bijvoorbeeld aangeeft weinig vriendschappen te hebben/te kunnen onderhouden en er weinig mensen in zijn omgeving zijn met wie hij iets kan delen, biedt dit wel een opening om verder in te gaan op verlieservaringen. In die zin zou de vragenlijst hulpvaardig kunnen zijn bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst: een negatieve waardering van de verschillende items geeft een indicatie aan van eventuele verlieservaringen.

⁵⁸ Heinrichs, ‘The Quality of Life Scale’ de appendix.

In dit licht zou het wellicht waardevol en aan te bevelen zijn om de voorgestelde vragen in deze vragenlijst te herformuleren in termen van verlieservaringen. Bij het domein ‘Interpersoonlijke relaties’ wordt bijvoorbeeld de volgende vraag voorgesteld bij het item ‘Vrienden’: ‘Heb je vrienden, mensen die niet je familie of je huisgenoten zijn, met wie je een hechte band hebt?’. Deze vraag zou als volgt kunnen worden geherformuleerd: ‘Heb je het gevoel dat je door de diagnose schizofrenie/je psychose/de opname contact met vrienden bent verloren?’ Bij de categorie ‘Intrapsychische grondslagen’ wordt bij het item ‘Motivatie’ de volgende vraag voorgesteld: ‘Hoe heb je het bereiken van je doelen aangepakt?’. Deze vraag zou als volgt geherformuleerd kunnen worden: ‘Was er in het verleden sprake van doelen of dromen die je wilde waarmaken, waarvan je nu het gevoel hebt dat dit niet (meer) mogelijk is?’ Een vervolgvraag (afhankelijk van de vorm van de vragenlijst) hierbij zou eventueel zijn: ‘Zo ja, welke?’

DOMEINEN⁵⁹
Intrapsychische grondslagen:
Het gevoel zinnig bezig te zijn
Motivatie
Nieuwsgierigheid
Depressiviteit
Doelloze inactiviteit (passiviteit)
Empathie
Emotionele interactie
Interpersoonlijke relaties:
Huishouding
Vrienden
Kennissen
Sociale activiteit
Sociaal netwerk
Sociale initiatieven
Onttrekken/terugtrekken
Socioseksualiteit

⁵⁹ Ibidem, 391.

Instrumental role:
Beroepsrol
Het functioneren op de werkvloer
Het werkniveau
Tevredenheid met werk
Algemene objecten en activiteiten:
Objecten
Activiteiten

QoLI

Net als bij het vorige meetinstrument, gaat het bij het gestructureerde Quality of Life Interview (QoLI) (tevens van Amerikaanse bodem) om de frequentie en waardering van sociale relaties en de frequentie en waardering van vrijetijdsbezigheden.⁶⁰ Het model ziet een algemene ervaring van een gevoel van welzijn als een product van persoonlijke karakteristieken, objectieve levensomstandigheden in verschillende leefdomeneinen en tevredenheid met de verschillende leefsituaties in de verschillende domeinen. Bij de ontwikkeling van dit meetinstrument is rekening gehouden met de specifieke doelgroep. Zo is de voorkeur uitgegaan naar een interview in plaats van een vragenlijst op schrift, omdat veel respondenten moeite zouden hebben met het begrijpen van de geschreven vragenlijst en het moeite zou kosten om de interesse of concentratie op te brengen om de beantwoording van de vragenlijst te voltooien. Ook wordt aangegeven dat veel patiënten het één-op-één contact met de interviewer als prettig zouden ervaren, hetgeen bijdraagt aan de medewerking van de patiënten.⁶¹ Dit is wellicht een belangrijk punt om mee te nemen in de tot stand koming en afname van de te ontwikkelen vragenlijst. Hoewel het één-op-één contact meer tijd in beslag neemt dan een vragenlijst die door de respondent zelf kan worden ingevuld, kan er een afweging plaatsvinden: levert het één-op-één contact wellicht meer waardevolle informatie op dan de vragenlijst die door de respondent wordt ingevuld?

De vragenlijst is vooral gericht op het heden, omdat sommige respondenten moeite

⁶⁰ Anthony F. Lehman, 'A Quality of Life Interview for the Chronically Ill' *Evaluation and Program Planning* 11, (1988) 51-62.

⁶¹ Lehman, 'A Quality of Life Interview for the Chronically Ill' 52.

zouden kunnen hebben met het terughalen van gevoelens en ervaringen in het verleden. De selectie van de verschillende leefdomeinen is gebaseerd op meerdere studies naar kwaliteit van leven. Uiteindelijk zijn in de vragenlijst de volgende acht domeinen opgenomen: leefsituatie, familierelaties, sociale relaties, vrije tijd, werk, financiën, veiligheid en gezondheid.⁶² Voor de beantwoording van de vragen wordt de ‘life satisfaction rating scale’ gebruikt (1=terribly through 7=delighted).

Een voorbeeld van een interview schaal is bijvoorbeeld deze:

*Satisfaction with social relations*⁶³

How do you feel about:

(Response options: 1=terrible, 2=unhappy, 3=mostly dissatisfied, 4=mixed, about equally satisfied and equally dissatisfied, 5=mostly satisfied, 6=pleased, 7=delighted)

- 1. The things you do with other people?*
- 2. The amount of time you spend with other people?*
- 3. The people you see socially?*
- 4. How you get along with other people in general?*
- 5. The chance you have to know people with whom you can really feel comfortable?*
- 6. The amount of friendship in your life?*
- 7. The amount of love in your life?*
- 8. Your sex life?*

Deze vragenlijst kan gebruikt worden bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst: de vragenlijst omvat verschillende leefdomeinen, waarmee wezenlijke aspecten van het leven die van belang zijn voor een gevoel van welzijn worden aangeraakt. Door het gebruik van de ‘life satisfaction rating scale’ kunnen respondenten hun tevredenheid uitspreken over een bepaald aspect van hun leven. Een lage waardering duidt impliciet ervaringen van verlies aan. Deze manier van waarderen zou kunnen worden overgenomen bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst, wellicht aangevuld met meerkeuze-vragen en eventueel ook open vragen,

⁶² Ibidem, 53. Zie ook de tabel op p.55 van het artikel.

⁶³ Ibidem, 61-62 (appendix).

om een meer compleet beeld van verlieservaringen te verkrijgen. Bovendien zorgen meer gerichte vragen (zoals de herformuleringen van vragen bij de voorgaande vragenlijst), naast de waardering van verschillende domeinen, ervoor dat verlieservaringen expliciet aan bod kunnen komen. Omdat verschillende (wezenlijke) aspecten van het leven in de vragenlijst aan bod komen, kunnen de vragen behorend bij een specifiek domein wel als inspiratie dienen voor de ontwikkeling van vragen voor een nieuw meetinstrument.

DOMEINEN
<i>(waardering van:)</i>
Leefsituatie
Familierelaties
Sociale relaties
Vrije tijd
Werk
Financieën
Veiligheid
Gezondheid

HRQoL

Tijdens de zoektocht naar een QoLI werd ook gestuit op een andere studie.⁶⁴ In deze studie wordt een gebrek aan kwalitatief onderzoek naar ‘health related quality of life’ (HRQoL) gesignaleerd. Men heeft als doel om een kleinschalig kwalitatief onderzoek te doen naar de impact van schizofrenie op kwaliteit van leven in verband met gezondheid. Er wordt ‘bottom up’ een meetinstrument ontwikkeld om aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven bij mensen met schizofrenie te meten. Volgens de auteurs is dit een tegengestelde beweging aan huidige methodologieën, waarbij HRQoL-meetinstrumenten vooral worden ontwikkeld op basis van oordelen van mensen die niet tot de patiëntenpopulatie behoren.⁶⁵

⁶⁴ Louise Gee, Emma Pearce en Mike Jackson, ‘Quality of Life in Schizophrenia: a grounded theoretical approach’, *Health and Quality of Life Outcomes* (2003). Volg de volgende link naar het artikel: <http://www.hqlo.com/content/1/1/31>

⁶⁵ Gee, ‘Quality of Life in Schizophrenia: a grounded theoretical approach’, *Health and Quality of Life Outcomes* (2003). Volg de volgende link naar het artikel: <http://www.hqlo.com/content/1/1/31>

In totaal zijn er zes mensen geïnterviewd. Er was geen sprake van een gestructureerd interview of een vaststaande vragenlijst. De eerste (kern) vraag luidde als volgt: 'Op welke manier(en) heb je het gevoel dat de geestelijke gezondheidsproblemen die je hebt ervaren je kwaliteit van leven hebben beïnvloed – positief of negatief?' De respondenten kregen de gelegenheid deze vraag zo uitgebreid mogelijk te beantwoorden. Tijdens het interview werden aantekeningen gemaakt over de onderwerpen die de respondenten zelf aandroegen. Wanneer de respondent was 'uitgepraat', werden er door de interviewer verschillende thema's aangedragen uit bestaande HRQoL-vragenlijsten, maar alleen als deze thema's niet al naar voren waren gebracht door de respondent. Dit waren de volgende thema's: sociale en familiale relaties, veiligheid, werkgelegenheid, financiën, zorgen voor de toekomst, intieme relaties, vrije tijd, objectieve leefomstandigheden, stigma, emotioneel welzijn en religie en gezondheid. Elk van deze thema's werd geïntroduceerd met een neutrale vraag, om respondenten de gelegenheid te geven op hun eigen ervaringen te reflecteren. Bijvoorbeeld: 'Denk je dat de problemen die je hebt ervaren met je geestelijke gezondheid je werksituatie hebben beïnvloed?'

Uit de resultaten van de interviews bleek dat tien HRQoL domeinen werden geïdentificeerd als belangrijk⁶⁶:

(1)geplaatste barrières op relaties; (2) verminderde controle over gedrag en handelingen; (3) verlies van mogelijkheden om beroepen uit te oefenen; (4) financiële beperkingen op activiteiten en plannen; (5) subjectieve ervaring van psychotische symptomen; (6) bijwerkingen van medicatie en houding ten opzichte van medicatie; (7) psychologische antwoorden op het leven met schizofrenie; (8) het plakken van etiketten door en gedrag van anderen (9) zorgen voor de toekomst en (10) positieve uitkomsten van ervaringen.

Bij bovenstaande domeinen is duidelijk sprake van verlieservaringen. De auteurs van het artikel geven aan dat in de domeinen die door de respondenten geïdentificeerd zijn verschillende factoren een rol spelen waarvan verwacht zou worden dat ze in het algemeen bijdragen aan een positieve kwaliteit van leven. Respondenten gaven aan dat het juist het verlies van deze zaken was, als een direct gevolg van schizofrenie, dat hun HRQoL (negatief) beïnvloedde.

⁶⁶ Louise Gee, et al, 'Quality of Life in Schizophrenia', *Health and Quality of Life Outcomes* (2003). Volg de volgende link naar het artikel: <http://www.hqlo.com/content/1/1/31>.

In een uitwerking van de domeinen is te zien hoe verlieservaringen in deze interviews ook als zodanig worden benoemd.⁶⁷ Een voorbeeld van een uitspraak van een respondent binnen het domein 'het plakken van etiketten door en het gedrag van anderen' die dit illustreert is bijvoorbeeld deze: "Once people you work with know you've been in hospital It's amazing what people can find out about you. Then there's the..... I don't think it's just a feeling on my part..... there's a definite look you get, and they won't take it seriously. So that, that's really hard."

Bij het domein 'bijwerkingen van medicatie en houding ten opzichte van medicatie wordt de volgende uitspraak opgetekend: "Yeah well side effects are a real problem. Lack of sex drive. Diminishing sex drive and that affects your self esteem and it affects the way you feel about yourself and how you feel about being in a relationship. Ehmhhh... and of course the putting on weight... those two things combined can make you feel a bit bad. I'm on chlorpromazine now and ehmm..... all it really does is deaden things down a bit."

Hoewel deze domeinen gebaseerd zijn op de ervaringen van 'slechts' zes respondenten, zijn deze tien domeinen wel degelijk waardevol voor de ontwikkeling van een nieuw meetinstrument, juist omdat ze zijn aan ontleend aan de beleefde ervaringen van mensen met schizofrenie: een 'bottum-up' – methode. Voor een meetinstrument dat verlieservaringen meet is het aan te bevelen om deze domeinen op te nemen in de vragenlijst en bij de verschillende domeinen vragen te ontwikkelen. In het besproken kleinschalige kwalitatieve onderzoek worden de respondenten ook gevraagd naar eventuele positieve uitkomsten van hun ervaringen. Omdat de focus van het te ontwikkelen meetinstrument verlieservaringen is, lijkt het in eerste instantie wellicht niet noodzakelijk om specifiek naar positieve ervaringen te vragen. Echter, met het model van de filosoof Attig in gedachten, kan worden opgemerkt dat positieve ervaringen of uitkomsten in verband met het lijden aan en onder schizofrenie een wezenlijk 'antwoord' kunnen vormen op wat iemand overkomt: op deze manier wordt geprobeerd betekenis te verlenen aan datgene wat hem of haar overkomt. Dit 'zoeken naar een begrijpen' maakt de situatie beter te dragen. Elk (tijdelijk) 'antwoord' is wezenlijk. Om meer inzicht te krijgen in de manier waarop mensen een zinvolle verbinding proberen te maken tussen wat niet (meer) is en wat nog wel is, is het dan ook aan te bevelen om dit element op te nemen in de vragenlijst.

⁶⁷ Zie bijlage 1.

DOMEINEN
Geplaatste barrières op relaties
Verminderde controle over gedrag en handelingen
Verlies van mogelijkheden om beroepen uit te oefenen
Financiële beperkingen op activiteiten en plannen
Subjectieve ervaring van psychotische symptomen
Bijwerkingen van medicatie en houding ten opzichte van medicatie
Psychologische antwoorden op het leven met schizofrenie
Het plakken van etiketten door en gedrag van anderen
Zorgen voor de toekomst
Positieve uitkomsten van ervaringen

LQoLP

Bij het zoeken naar de Lancashire Quality of Life Profile (LQoLP) werden verschillende versies van de vragenlijst gevonden.⁶⁸ Deze vragenlijst is in Engeland ontwikkeld en is grotendeels afgeleid van het ‘Quality of Life Interview’ van Lehman, zoals die in het bovenstaande is besproken.⁶⁹ De LQoLP is een ‘patient-based outcome measure’. Voor deze aanpak is gekozen omdat traditionele resultaatmetingen de complexiteit van de uitkomsten niet voldoende reflecteren en niet goed lijken aan te sluiten op de zorgen van de patiënten of hun familieleden. ‘Patient-based outcome measures’ die gerelateerd zijn aan het sociale functioneren leiden tot een meer holistisch perspectief.⁷⁰

Het meetinstrument is een gestructureerde vragenlijst en bestaat uit 108 vragen. De LQoLP richt zich op verschillende domeinen: werk/educatie, vrije tijd, religie, financiën, woonsituatie, veiligheid, familie relaties, sociale relaties en gezondheid.⁷¹ Een voorbeeld van

⁶⁸ M. Swinton, J Oliver en J Carlisle, ‘Measuring quality of life in secure care: comparison of mentally ill and personality disordered patients’ *International Journal of Social Psychiatry* 45 (1999) 284-291.

⁶⁹ Lehmann, ‘A Quality of Life Interview’ 51-62.

⁷⁰ www.liv.ac.uk/fmhweb/MRD%2003%2014.doc, aldaar 3. (geraadpleegd op 22 juni 2013)

⁷¹ Swinton, ‘Measuring quality of life in secure care’ 286.

een item in het domein vrije tijd is bijvoorbeeld: ‘Zijn er in het afgelopen jaar momenten geweest waarin je meer aan vrijetijdsbesteding had willen doen, maar hiertoe de mogelijkheid niet had?’. De vragen zijn opgedeeld in vragen rondom ‘objective well-being’ (OWB, dat wil zeggen, externe, materiële leefomstandigheden) en vragen rondom ‘subjective well-being’ (SWB). Het subjectieve welzijn wordt gemeten aan de hand van de eerder genoemde zevenpunts ‘life satisfaction scale’. Ook is er een ‘mental health affect balance scale’ en een ‘self-concept measure’. Elk leefdomein bevat verscheidene objectieve welzijn-vragen, gevolgd door subjectieve vragen rondom het welzijn. Het objectieve welzijn wordt gedetermineerd door antwoorden op een selectie van relevante sociale en economische indicatoren. Deze gelden als objectieve criteria omdat ze gebaseerd zijn op feiten in plaats van gevoelens. Deze objectieve vragen dienen een tweeledig doel: ze geven de respondent een kans om na te denken over dit deel van zijn of haar leven en ze dienen om de objectieve gegrondheid van de latere subjectieve waarderings op waarde te schatten.⁷²

Bij deze vragenlijst (en wellicht ook bij andere vragenlijsten) is er sprake van mogelijke verschillen tussen ervaringen op een opnameafdeling en ervaringen in de gemeenschap: de omstandigheden in de verschillende contexten zijn niet gelijk aan elkaar. Zo wordt de toegang tot activiteiten in de vrije tijd, wanneer iemand is opgenomen, bepaald door de instelling. In de gemeenschap wordt dit bepaald door interesses en inkomen. Als iemand is opgenomen kan diegene op dat moment niet samenleven met de familie en wordt het bezoek van familieleden vaak gereguleerd door de instelling. Wanneer iemand in de gemeenschap woont, is het samenleven met familieleden een persoonlijke keuze. Met dit soort gegevens dient rekening te worden gehouden bij afname van de vragenlijst.⁷³

In deze vragenlijsten is met name sprake van een waardering van de verschillende domeinen. Verlieservaringen worden niet specifiek benoemd, maar tussen de regels door vallen ze wel te beluisteren. Zo zouden een lage waardering van sociale contacten en een tekort aan financiële middelen ook kunnen worden opgevat als verlieservaringen. Net als bij de eerder besproken QoLI zou deze manier van waarden kunnen worden overgenomen bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst, wellicht aangevuld met meerkeuze-vragen en

⁷² www.liv.ac.uk/fmhweb/MRD%2003%2014.doc, 3-5. (geraadpleegd op 22 juni 2013)

⁷³ www.liv.ac.uk/fmhweb/MRD%2003%2014.doc, 17. (geraadpleegd op 22 juni 2013)

eventueel ook open vragen, om een meer compleet beeld van verlieservaringen te verkrijgen. Deze vragenlijst voegt één nieuw domein toe (in vergelijking met de QoLI): het domein religie. Dit kan worden meegenomen in de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst; ook in eerder besproken lijsten komt het domein religie naar voren. Zoals aangegeven, bestaat deze vragenlijst uit 108 vragen. Bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst is het aan te bevelen om te onderzoeken of men een maximum moet stellen aan het aantal op te nemen vragen in de vragenlijst. Zo zal een opgenomen patiënt het door verschillende factoren (bijvoorbeeld medicatie) wellicht als lastig kunnen ervaren om de concentratie op te brengen om een grote hoeveelheid vragen te beantwoorden.

DOMEINEN
Werk/educatie
Vrije tijd
Religie
Financiën
Woonsituatie
Veiligheid
Familie relaties
Sociale relaties
Gezondheid

SQoL-MH

In de zoektocht naar een S-QoL werd dit type meetinstrument gevonden: ‘The Self-Report Quality of Life Survey for Mental Health (SQoL-MH)’.⁷⁴ De organisatie interRai heeft verschillende ‘Quality of Life’-meetinstrumenten vrijgegeven om ‘empowerment’ te kunnen ondersteunen, waaronder de SQoL-MH. Deze vragenlijst focust op de subjectieve aspecten van kwaliteit van leven vanuit het perspectief van mensen die geestelijke gezondheidszorg krijgen, ofwel in de gemeenschap ofwel in de context van een opname. Het instrument bevindt zich in de onderzoeksfase en wordt gebruikt in pilot studies in Canada, Finland,

⁷⁴zie <http://www.interrai.org/index.php?id=102> (geraadpleegd op 22 juni 2013)

Rusland, Amerika, IJsland en Zuid-Korea. De vragenlijst bestaat uit 46 items en kan door een interviewer worden afgenomen, ‘face to face’ of over de telefoon. Als de respondent ertoe in staat is, kan hij ook zelf de vragenlijst beantwoorden.

De verschillende domeinen die aan de orde komen in de vragenlijst zijn: persoonlijke kijk, autonomie en zelfbeschikking, betekenisvolle activiteiten, vrienden en familie, gemeenschap, relaties met de staf, privacy, ‘empowerment’ en ondersteuning, discriminatie en levensomstandigheden en toegang tot diensten. Dit meetinstrument lijkt niet erg waardevol te zijn bij de ontwikkeling van een vragenlijst rondom verlieservaringen: uit bovenstaande domeinen blijkt dat er vooral gefocust wordt op zinvolle activiteiten, krachtbronnen en empowerment. Dit is een andere focus dan de focus op verlieservaringen. Maar verlieservaringen kunnen wel impliciet naar voren komen, wanneer zinvolle activiteiten bijvoorbeeld niet langer als zinvol worden ervaren. In het te ontwikkelen meetinstrument kan dit vorm krijgen door een item op te nemen over (zinvolle) activiteiten die iemand zou willen uitvoeren, maar waartoe iemand niet (meer) in staat is of waarvan iemand de zinvolheid niet meer inziet.

DOMEINEN
Persoonlijke kijk
Autonomie en zelfbeschikking
Betekenisvolle activiteiten
Vrienden en familie
Gemeenschap
Relatie met de staf
Privacy
Empowerment en ondersteuning
Discriminatie en levensomstandigheden
Toegang tot diensten

S-QoL 18

Een andere vragenlijst die in de categorie S-QoL is gevonden is de S-QoL 18: een verkorte ‘quality of life’ vragenlijst voor mensen met schizofrenie. Deze vragenlijst is gebaseerd op de S-QoL 41, een Franse vragenlijst. Met een kortere versie van dit meetinstrument hopen de

onderzoekers tot meer gebruik ervan in de klinische praktijk te komen.⁷⁵ In plaats van 41 items zijn er nu 18 items.⁷⁶ De S-QoL waardeert acht domeinen: psychologisch welzijn, zelfwaarde/zelfbeeld, familierelaties, relaties met vrienden, veerkracht, fysiek welzijn, autonomie en gevoelsleven. Elke dimensie kan worden gescoord van 0 (meest slechte status) tot 100 (de beste status). Ook de items van deze vragenlijst lijken, net zoals bij bovenstaande vragenlijst, meer te focussen op empowerment (veerkracht, autonomie). Dit sluit dan ook niet geheel aan bij een te ontwikkelen vragenlijst rondom verlieservaringen. Er zijn enkele domeinen die wel van waarde kunnen zijn, zoals familierelaties en relaties met vrienden, maar deze zijn bij eerdere vragenlijsten ook al naar voren gekomen als zijnde van belang. Net als bij enkele van de voorgaande lijsten, is er bij deze lijst ook sprake van een waardering van de verschillende items behorend bij de domeinen. De manier van waarderen zou kunnen worden overgenomen bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst, wellicht aangevuld met meerkeuze-vragen en eventueel ook open vragen, om een meer compleet beeld van verlieservaringen te verkrijgen. Naar aanleiding van dit onderzoek zou een aanbeveling kunnen zijn om het aantal vragen dat wordt opgenomen in de vragenlijst te beperken. Zoals de auteurs van het artikel aangeven, is het waarschijnlijk dat een kortere vragenlijst eerder tot routinematig gebruik van het meetinstrument in een klinische setting zal leiden dan een lange(re) vragenlijst.

⁷⁵<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S092099641001340X>, 242 (geraadpleegd op 22 juni 2013)

⁷⁶ P. Auquier, M.C Simeoni, C Sapin, G Reine, V Aghababian, J Cramer en C Lançon 'Development and validation of a patient-based health-related quality of life questionnaire in schizophrenia: the S-QoL' *Schizophrenia Research* 63 (2003), 137-149., zie de appendix

DOMEINEN
Psychologisch welzijn
Zelfwaarde/zelfbeeld
Familierelaties
Relaties met vrienden
Veerkracht
Fysiek welzijn
Autonomie
Gevoelsleven

CESQ

De Consumer Experiences of Stigma Questionnaire (CESQ)⁷⁷ behandelt ervaringen van stigmatisering bij mensen met een geestesziekte. Deze vragenlijst is in Amerika ontwikkeld. Er wordt gefocust op verlieservaringen als gevolg van stigmatisering. De vragenlijst is opgedeeld in twee onderdelen: een onderdeel ‘Stigma’ en een onderdeel ‘Discriminatie’. Het eerste onderdeel betreft negen vragen rondom negatieve houdingen van anderen ten aanzien van de geestesziekte, rondom houdingen en gedragingen van anderen ten opzichte van de psychiatrische aandoening, angst voor bekendwording van de aandoening en negatieve verslagen over geestesziektes die men hoort of ziet, bijvoorbeeld in de media. Een voorbeeld van een item is deze: ‘Ben je door anderen als minderwaardig behandeld toen zij wisten dat je onder behandeling van een psychiater was geweest?’⁷⁸ Het deel over discriminatie bevat twaalf vragen over de ervaringen van de respondenten met discriminatie in relatie tot hun geestesziekte in verschillende domeinen, variërend van het kunnen krijgen van een baan tot het kunnen doen van vrijwilligerswerk.⁷⁹ Een voorbeeld van een item uit dit onderdeel van de vragenlijst is de volgende: ‘Ben je uitgesloten van vrijwilligerswerk of sociale activiteiten buiten het veld van de geestelijke gezondheidszorg toen bekend was dat je psychiatrische zorg hebt ontvangen?’⁸⁰

⁷⁷ Faith B. Dickerson, Jewel Sommerville, Andrea E. Origoni, Norman B. Ringel en Frederick Parente, ‘Experiences of Stigma among Outpatients with Schizophrenia’, *Schizophrenia Bulletin* 28 (2002) 143-155.

⁷⁸ Dickerson, ‘Experiences of Stigma among Outpatients with Schizophrenia’, 147.

⁷⁹ Ibidem, 145.

⁸⁰ Ibidem, 148.

Deze vragenlijst kan door respondenten zelf worden ingevuld, maar in het gevonden onderzoek is er voor gekozen om de vragenlijst mondeling af te nemen.⁸¹ Ook is de term ‘consumer’ vervangen door de termen ‘persons with mental illness’, ‘persons who have a psychiatric disorder’ en ‘persons who use psychiatric services’. Hier is voor gekozen omdat veel respondenten niet bekend waren met de term ‘consumers’ in relatie tot hun psychiatrische behandeling. Na het mondeling afnemen van de twee onderdelen van de vragenlijst werd de respondent gevraagd meer te vertellen over de items waarbij hij had aangegeven stigmatisering of discriminatie te ervaren. De verschillende items van de vragenlijst kunnen worden gescoord van een 1 tot en met een 5: 1 staat voor ‘nooit’, 5 voor ‘heel vaak’.⁸²

Bij bestudering van de verschillende items van de vragenlijst is te zien dat verlieservaringen wel degelijk een rol spelen, al worden mensen hier niet letterlijk op bevraagd. Negatieve ervaringen met stigmatisering en discriminatie duiden op verlieservaringen van verschillende soort: verlies van eigenwaarde, verlies van relaties met anderen en verlies van hoop en verwachtingen. De verschillende items van de vragenlijst kunnen dan ook goed gebruikt worden bij de ontwikkeling van een vragenlijst om verlieservaringen rondom stigmatisering te meten. Het is aan te bevelen om enkele items met betrekking tot stigmatisering over te nemen in het te ontwikkelen meetinstrument, bijvoorbeeld de (meest voor de hand liggende) items⁸³:

- ‘Ben je door anderen als minderwaardig behandeld toen zij wisten dat jij in behandeling bent geweest bij een psychiater?’
- ‘Is je geadviseerd om je verwachtingen van prestaties in het leven bij te schroeven omdat je psychiatrische zorg hebt ontvangen?’

Deze vragenlijst, en daarmee ook de vragen van deze soort, is geschikt voor een grootschalig survey-onderzoek: de vragen worden beantwoord op een schaal van ‘nooit’ tot ‘heel vaak’.

⁸¹ Voor de resultaten van het betreffende onderzoek en de verschillende items van de vragenlijst, zie : ibidem, 147-148.

⁸² Idem.

⁸³ Ibidem, 147.

DOMEINEN
STIGMA:
Vragen rondom negatieve houdingen van anderen ten aanzien van de geestesziekte
Vragen rondom houdingen en gedragingen van anderen ten opzichte van de pcyhiatrische aandoening
Vragen betreffende angst voor bekendwording van de aandoening
Vragen betreffende negatieve verslagen over geestesziektes die men hoort of ziet, bijvoorbeeld in de media
DISCRIMINATIE:
Vragen over de ervaringen van de respondenten met discriminatie in relatie tot hun geestesziekte in verschillende domeinen, variërend van het kunnen krijgen van een baan tot het kunnen doen van vrijwilligerswerk.

2.4 Vragenlijsten met betrekking tot rouw

In het onderstaande zullen vragenlijsten besproken worden die betrekking hebben op het onderwerp rouw. Omdat deze vragenlijsten specifiek zijn toegespitst op rouw, zal er in deze paragraaf geen samenvattende tabel met de verschillende domeinen worden opgenomen na de bespreking van elke vragenlijst.

ITG

De eerste vragenlijst die besproken wordt is de Inventory of Traumatic Grief (ITG)⁸⁴. Deze vragenlijst bestaat uit 30 items en is zo ontworpen dat respondenten de vragenlijst zelf kunnen invullen. De vragenlijst is ontwikkeld om ‘disfunctionele’ (het voert in dit verband te ver om in te gaan op welke symptomen disfunctioneel zijn, welke criteria hieraan ten grondslag liggen en of deze symptomen überhaupt disfunctioneel genoemd kunnen worden)

⁸⁴ <http://www.tandfonline.com.proxy-ub.rug.nl/doi/pdf/10.1080/07481180302889>, 233-234 (geraadpleegd op 22 juni 2013)

symptomen van verdriet te kunnen meten. Respondenten worden gevraagd om aan te geven in hoeverre de symptomen die in de items gerepresenteerd worden in de laatste maand op hen van toepassing zijn geweest. Dit gebeurt door gebruik van een vijfpuntsschaal. Bij sommige vragen gaat het om de frequentie (van ‘bijna nooit’ tot ‘altijd’) en bij andere vragen wordt er naar de intensiteit gevraagd, bijvoorbeeld ‘geen gevoel van bitterheid’ of ‘een overweldigend gevoel van bitterheid’. Het betreffende artikel waarin deze vragenlijst is gevonden, bevat een Nederlandse versie van de vragenlijst. Deze versie bestaat uit 29 items, omdat 2 items uit de originele (Amerikaanse) vragenlijst zijn samengevoegd tot 1 item. Voorbeelden van enkele items zijn:

1. De dood van – voelt overweldigend of verwoestend.
3. Herinneringen aan – maken me overstuur.
11. Sinds – is overleden heb ik het gevoel dat ik niet meer in staat ben om iets te geven om anderen of ik voel een afstand tot de mensen om wie ik geef.
15. Ik hoor de stem van – tot me spreken.
24. Ik heb het gevoel dat een deel van mezelf is overleden, samen met de persoon die overleden is.
26. Ik ben mijn gevoel van veiligheid of controle verloren sinds de dood van - .

Hoewel de items in deze vragenlijst vooral gericht zijn op het verlies van een ander en de gevoelens die daarmee gepaard kunnen gaan, kan het ‘gebeuren’, namelijk het overlijden van een dierbare, wellicht in zekere mate vergeleken worden met het krijgen van een psychose, gezien beide gebeurtenissen een breuk in het leven vormen en ook een afscheid betekenen van het leven zoals dat voorheen geleefd werd. Item 24 (‘Ik heb het gevoel dat een deel van mezelf overleden is, samen met de overledene’) sluit aan bij deze gedachte. In dit licht zouden elementen van deze vragenlijst een rol kunnen spelen bij de ontwikkeling van een vragenlijst die verlieservaringen bij mensen met schizofrenie meet. Sommige items zouden bijvoorbeeld geherformuleerd worden naar de specifieke situatie van mensen met schizofrenie. Het item ‘Ik heb het gevoel dat een deel van mezelf overleden is, samen met de overledene’ zou bijvoorbeeld veranderd kunnen worden in: ‘Ik heb het gevoel dat ik een deel van mezelf kwijtgeraakt/verloren ben na het ervaren van een psychose’. Het voert echter te ver om alle items aan te passen aan de context van (verlieservaringen) van mensen met schizofrenie; dit is te vergezocht. Bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst moet dan

ook nauwkeurig gekeken worden welke items op zo'n manier geherformuleerd kunnen worden dat ze waardevol zijn, zonder dat de items teveel uit hun (rouw) verband worden getrokken.

TRIG

De Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) is een van de meest gangbare instrumenten om rouwreacties mee te meten.⁸⁵ Deze vragenlijst is tevens zo opgesteld dat respondenten de lijst zelf kunnen invullen. De vragenlijst bestaat uit een aantal uitspraken (13), zoals 'ik kan de dood van deze persoon niet accepteren', of 'ik denk vaak aan de overleden persoon'. De respondenten beantwoorden de vragen op een schaal van 1 tot 5, waarbij 1 'helemaal waar' is en 5 'helemaal onwaar' is.⁸⁶ Wat betreft het gebruik van deze vragenlijst voor de ontwikkeling van een vragenlijst die verlieservaring meet, geldt hetzelfde als voor bovenstaande vragenlijst.

BEQ

De Bereavement Experience Questionnaire (BEQ) bestaat uit 67 items.⁸⁷ Deze worden gewaardeerd door het gebruik van de Likert schaal. De vragenlijst bevat acht dimensies van rouw, namelijk: *schuld, boosheid, verlangen, depersonalisatie, stigma, morbide angsten, betekenisloosheid en isolatie*. Respondenten wordt gevraagd de frequentie weer te geven van specifieke gevoelens, gedachten en ervaringen in de afgelopen vier weken (nooit, soms, vaak, bijna altijd). Voorbeelden van items zijn: 'Voelde me boos op vrienden', 'Dacht dat ik de overleden persoon zag' en 'Ben mijn geloof verloren'. Hoe hoger de totale frequentie, hoe meer 'distress' men ondervindt van het overlijden. Ook bij deze vragenlijst geldt hetzelfde als voor bovenstaande twee vragenlijsten. Afgezien van enige vergelijking die gemaakt kan worden tussen het overlijden van een dierbare en een psychose, waarbij sommige items in dit licht geherformuleerd zouden kunnen worden naar de context van schizofrenie, kan aan het

⁸⁵ Hansjörg Znoj, 'Texas Revised Inventory of Grief: Validierung der Deutschen Version TRIG-D', *Psychosomatik und konsiliarpsychiatrie* 4 (2008) 236-239, aldaar 237.

⁸⁶T. R. Faschingbauer, R. de Vault R en S. Zisook (1977) 'Development of the Texas Inventory of Grief' *American Journal of Psychiatry* 134 (1977) 696-698, aldaar 696.

⁸⁷ Henderson, *The relationship between adjustment and bereavement-related distress*, 34.

einde van deze paragraaf over rouw geconcludeerd worden dat de vragenlijsten rondom rouw niet erg waardevol zijn bij de ontwikkeling van een meetinstrument dat verlieservaringen meet. Er is geen sprake van een toevoeging van waardevolle, nieuwe domeinen, wanneer het gaat om het meten van verlieservaringen.

2.5 Vragenlijsten met betrekking tot trauma

In het onderstaande zullen vragenlijsten besproken worden die betrekking hebben op het onderwerp trauma. Omdat deze vragenlijsten specifiek zijn toegespitst op trauma, zal er ook in deze paragraaf geen samenvattende tabel met de verschillende domeinen worden opgenomen na de bespreking van elke vragenlijst.

TEQ

De Traumatic Events Questionnaire (TEQ) bestaat uit 11 items.⁸⁸ De focus ligt op 9 verschillende gebeurtenissen, zoals het meemaken van een ernstig ongeluk, het bericht krijgen dat iemand zwaargewond of overleden is of slachtoffer zijn van fysiek en/of seksueel misbruik. Ook is er de mogelijkheid dat een niet gespecificeerde traumatische gebeurtenis wordt onderzocht. Voor elke aangegeven gebeurtenis wordt de respondent gevraagd om de frequentie van het gebeurde aan te geven, de leeftijd ten tijde van het gebeurde, de mate van verwonding, de mate van bedreiging van het leven, in hoeverre de gebeurtenis traumatisch wás en in hoeverre de gebeurtenis op dit moment nog traumatisch is. Een 7-puntsschaal wordt hiervoor gebruikt (1= 'helemaal niet' tot 7='extreem'). Een voorbeeld van een item uit de vragenlijst is: 'Ben je wel eens getuige geweest van een mishandeling of het verwonden van iemand, of heb je wel eens gezien dat iemand op een gewelddadige wijze vermoord werd? (Hoe vaak? Hoe oud was je destijds? Was je gewond? Had je het gevoel dat je leven werd bedreigd? Hoe traumatisch was dit destijds voor je? Hoe traumatisch is dit nu voor je?)'⁸⁹ Er zijn verschillende versies van deze vragenlijst, bijvoorbeeld een militaire versie, waarin items zijn toegevoegd over dienen in een oorlogsgebied.

⁸⁸ Scott Vrana en Dean Lauterbach, 'Prevalence of traumatic events and post-traumatic psychological symptoms in a nonclinical sample of college students' *Journal of Traumatic stress* 7 (1994) 289-302, aldaar 292.

⁸⁹ <http://www.ptsd.va.gov/professional/pages/assessments/teq.asp> (geraadpleegd 22 juni 2013)

Deze vragenlijst zou van nut kunnen zijn bij de ontwikkeling van een vragenlijst rondom verlieservaringen, omdat de vragenlijst aan verschillende settings kan worden aangepast. Men kan zich voorstellen dat de vragenlijst bijvoorbeeld ook aangepast kan worden naar de context van een zorginstelling; op die manier zou de focus meer (of ook) kunnen liggen op traumatische ervaringen tijdens een opname en/of door een psychose. Traumatische ervaringen kunnen geleid hebben tot verlieservaringen, bijvoorbeeld verlies van controle of verlies van een gevoel van veiligheid of waardigheid. Echter, dit voert te ver door voor het doel van deze zoektocht; dit is immers het vinden van vragenlijsten die gebruikt kunnen worden bij de ontwikkeling van een vragenlijst rondom verlieservaringen. Het focussen op trauma is in dit licht te specifiek. Wanneer er gefocust wordt op verlieservaringen als gevolg van traumatische ervaringen, wordt voorbijgegaan aan datgene wat de vragenlijst moet onderzoeken: verlieservaringen als gevolg van het lijden onder schizofrenie.

IES

De Impact of Event Scale (IES) bestaat uit 15 items die door de respondenten gewaardeerd worden naar frequentie in de laatste 7 dagen.⁹⁰ Zeven van deze items evalueren 'posttraumatic intrusion' en acht items richten zich op 'posttraumatic avoidance'. Oorspronkelijk was er in alle items sprake van een specifieke 'stressor': 'Beelden van --- verschenen in mijn gedachten', maar er zijn ook versies die geen specifieke gebeurtenis identificeren, zodat de vragenlijst geschikt is voor een variatie aan potentieel traumatische gebeurtenissen. Net als voor het voorgaande meetinstrument rondom trauma geldt voor dit meetinstrument ook dat de vragenlijst niet van grote waarde is bij de ontwikkeling van een vragenlijst die verlieservaringen meet. De focus op trauma en de gevolgen van traumatische ervaringen voert te ver wanneer het gaat om het meten van verlieservaringen.

Na de bespreking van de gevonden vragenlijsten is het nu tijd om een en ander te evalueren. In het volgende hoofdstuk wordt dan ook een balans opgemaakt: hoe verhouden de

⁹⁰ John Briere en Diana m. Elliott, 'Clinical Utility of the Impact of Event Scale: Psychometrics in the General Population' *Assessment* 5 (1998) 171-180, aldaar 173.

vragenlijsten zich tot het theoretisch kader en andersom, en welke vragenlijsten zijn in welk opzicht waardevol bij het ontwikkelen van een meetinstrument dat verlieservaringen meet?

3. Evaluatie

Na de bespreking van de gevonden vragenlijsten is het nu tijd om de balans op te maken. In dit hoofdstuk zal worden besproken welke (categorieën) vragenlijsten waardevol zijn gebleken, welke elementen van deze lijsten gebruikt kunnen worden bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst en hoe de gevonden resultaten zich verhouden tot de theorie.

Om de aanbevelingen die uit het bestuderen van de gevonden vragenlijsten naar voren komen te kunnen verwerken in een voorbeeld-vragenlijst, wordt er eerst meer concreet gekeken naar welke elementen van de gevonden vragenlijsten gebruikt kunnen worden bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst. De zeven typen verlieservaringen, die in het eerste hoofdstuk zijn beschreven, afkomstig uit het theoretisch kader, dienen hierbij als uitgangspunt. Ten behoeve van de evaluatie zullen deze zeven typen hieronder nogmaals herhaald worden:

- 1) *Verlies van gezondheid.*
- 2) *Verlies van activiteiten en praktische zaken.*
- 3) *Verlies van dromen, verlangens en verwachtingen.*
- 4) *Verlies van relaties.*
- 5) *Verlieservaringen als gevolg van stigmatisering.*
- 6) *Verlieservaringen van lotgenoten.*
- 7) *Verlieservaringen rond religie en levensbeschouwing*

Uit de resultaten van de zoektocht naar vragenlijsten zoals die in het voorgaande hoofdstuk beschreven zijn, kan afgeleid worden dat de vragenlijsten rondom kwaliteit van leven het meest van waarde kunnen zijn bij de ontwikkeling van een meetinstrument dat verlieservaringen meet. De bespreking van de vragenlijsten rondom *coping* deed blijken dat, hoewel er waardevolle en aan verlies verwante elementen aanwezig zijn in de lijsten, er feitelijk een stap teveel wordt gedaan in relatie tot het doel van deze scriptie. Aspecten van de vragenlijsten rondom *coping* richten zich op de omgang met verlieservaringen; het onderzoek en daarmee ook deze scriptie, zoals gepresenteerd in de inleiding, richten zich op de stap die hieraan voorafgaat, namelijk het meten van die verlieservaringen. Bij de bespreking van het meetinstrument over *coping* van Sylvia Mohr was er wel sprake van een mogelijk helpende

bijdrage: het naar voren komen van religie of levensbeschouwing in het meetinstrument. Op deze manier kan onderzocht worden in hoeverre mensen verliezen van religieuze of levensbeschouwelijke aard geleden hebben, bijvoorbeeld omdat hun religieuze/levensbeschouwelijke beleven (op negatieve wijze) veranderd is door een psychose of door de diagnose 'schizofrenie'.

Ook de meetinstrumenten aangaande rouw en trauma bleken vanwege hun specifieke focus niet zeer behulpzaam voor de ontwikkeling van een vragenlijst over verlieservaringen. Hoewel er in zekere mate wel een vergelijking te trekken valt tussen bijvoorbeeld een psychose en het overlijden van een naaste, in de zin dat beide gebeurtenissen een breuk in het leven vormen, voert het te ver om deze lijn aan te houden. Door de specifieke focus van de meetinstrumenten rondom rouw sluit dit simpelweg niet voldoende aan op verlieservaringen. Wanneer men de parallel tussen het overlijden van een naaste en een psychose echter wel in stand wil houden, zou het eventueel een mogelijkheid zijn om items van de vragenlijsten over rouw te herformuleren in termen van schizofrenie en psychose. Een beperkt aantal items lenen zich hier echter voor.

Ook de focus op traumatische ervaringen en verlieservaringen als gevolg van traumatische ervaringen is te specifiek voor het doel van de zoektocht naar vragenlijsten. Door de aandacht te richten op verlieservaringen als gevolg van traumatische ervaringen begeeft men zich in dit verband in een (te) breed spectrum; immers, een bestaat een grote diversiteit aan ervaringen die kunnen leiden tot een trauma. Wanneer het ervaren van een trauma (deels) gelijk wordt gesteld met verlieservaringen (waarvan de kans wel groot is dat ze aan de orde zijn wanneer iemand gebukt gaat onder een trauma), kan gesteld worden dat het einde zoek is. Dit onderzoek richt zich immers specifiek op verlieservaringen in relatie tot schizofrenie. Door de focus te leggen op verlieservaringen als gevolg van traumatiserende gebeurtenissen wordt voorbijgegaan aan datgene wat de te ontwikkelen vragenlijst moet onderzoeken: verlieservaringen als gevolg van het lijden onder schizofrenie.

Bij nadere bestudering bleek de categorie vragenlijsten rondom kwaliteit van leven daarentegen wel van toegevoegde waarde. Dit komt grotendeels voort uit het gegeven dat verschillende factoren die bijdragen aan kwaliteit van leven, verlieservaringen tot gevolg hebben wanneer ze (deels) wegvallen. Om een helder beeld te krijgen van de domeinen die in de verschillende vragenlijsten worden gekwalificeerd als belangrijk, zijn alle domeinen in onderstaande tabel opgenomen. Op deze manier kan ook worden gekeken welke domeinen de

verschillende vragenlijsten gemeen hebben of welke een toevoeging zijn op de andere. De vragenlijsten SQoL-MH en SQoL-18 zijn buiten beschouwing gelaten: bij deze meetinstrumenten lag de focus niet zozeer op verlieservaringen als wel op empowerment. De domeinen die bij minstens twee vragenlijsten naar voren komen zijn dikgedrukt.

DOMEINEN
(verminderde controle over en verlies van) Activiteiten en doelen
(beperkingen op) Familierelaties
(beperkingen op) Sociale relaties
Vrije tijd
(onmogelijkheid tot het uitvoeren van bepaald) Werk/educatie
(beperkingen op) Financieën
(verlies van gevoel van) Veiligheid
(verlies van) Gezondheid
(verlies van) Religie
Bijwerkingen van medicatie
Psychologische reacties op het leven met schizofrenie
Ervaringen van stigmatisering/discriminatie
Zorgen voor de toekomst

Bovenstaande domeinen sluiten gedeeltelijk aan bij het theoretische kader. Wanneer wordt gekeken naar de zes typen verlies die Muthert beschrijft en het toegevoegde zevende type verlies, wordt duidelijk dat de volgende typen verlies overeen komen met bovenstaande domeinen:

- *Verlies van gezondheid.*
- *Verlies van activiteiten en praktische zaken.*
- *Verlies van relaties*
- *Verlieservaringen als gevolg van stigmatisering*
- *Verlieservaringen rond religie en levensbeschouwing*

Omdat deze (verlies)domeinen zowel in het theoretisch kader (wat gevormd wordt door literatuurstudie en gehoorde verlieservaringen in de kamer van de geestelijk verzorger) als in de gevonden vragenlijsten naar voren komen, is het aan te bevelen om deze domeinen op te nemen in het te ontwikkelen meetinstrument. Twee typen verlieservaringen die Muthert wel onderscheidt, maar die niet naar voren komen in de vragenlijsten, zijn:

- *Verlies van dromen, verlangens en verwachtingen.*
- *Verlieservaringen van lotgenoten.*

Het eerste type verlies kan als overkoepelend worden gezien: immers, enkele van bovenstaande domeinen zijn hierin te plaatsen, te weten: een onmogelijkheid tot het uitvoeren van bepaald werk of een bepaalde educatie, beperkte financiële middelen, een beperkte invulling van de vrije tijd en zorgen voor de toekomst. Bij opname van het domein *verlies van dromen, verlangens en verwachtingen* zou onderscheid kunnen worden gemaakt tussen de verschillende elementen zoals hierboven beschreven door aan elk onderwerp een of meer items te wijden.

Verlieservaringen van lotgenoten is een specifiek type verlies dat in de gevonden vragenlijsten niet direct naar voren komt. Omdat de typen verlies zoals die door Muthert beschreven worden gevormd zijn door literatuuronderzoek maar ook door praktijkervaringen van de doelgroep zelf, is dit type verlies wel zeer waardevol: een aanbeveling is dan ook om ook dit type als domein op te nemen in het meetinstrument dat verlieservaringen meet. Enkele van de bovenstaande domeinen zoals die zijn geëxtraheerd uit de gevonden vragenlijsten zijn nu nog niet aan de orde gekomen. Dit betreft (*verlies van gevoel van*)

veiligheid, bijwerkingen van medicatie en psychologische reacties op het leven met schizofrenie. Onder dit laatste wordt bijvoorbeeld verstaan het denken dat je de enige bent met ‘dit’ probleem, een laag zelfbeeld, angst, je hulpeloos en waardeloos voelen.

Wat betreft het (*verlies van gevoel van*) *veiligheid*: dit is een erg ‘algemeen’ concept en niet direct van grote toegevoegde waarde wanneer het gaat om het meten van verlieservaringen. Gesteld zou kunnen worden dat dit type verlies aanverwant is *verlies van dromen, verlangens en verwachtingen*; dit laatste type dekt echter meer de lading. Het is niet aan te bevelen om het domein *bijwerkingen van medicatie* als een apart domein in de vragenlijst op te nemen; ten behoeve van een selectie om de vragenlijst niet onnodig uit te breiden (waardoor de vragenlijst lang wordt en routinematig gebruik in een klinische setting wellicht minder kans van slagen heeft), kan dit geschaard worden onder verlies van gezondheid. Het laatste domein betreft *psychologische reacties op schizofrenie*. Dit kan een waardevol onderwerp zijn in het meten van verlieservaringen. Hoewel de andere domeinen dit wel impliceren en er verschillende lijsten bestaan die vragen naar de tevredenheid van de respondent op verschillende gebieden⁹¹, wordt er bijvoorbeeld niet letterlijk bevraagd op een verlies van eigenwaarde. Het is echter goed denkbaar dat mensen met schizofrenie kampen met dit soort problematiek als gevolg van hun aandoening en alles wat dit met zich meebrengt. Er wordt nu nogmaals een tabel opgesteld, ditmaal van de typen verlieservaringen die volgens bovenstaande aanbevelingen zouden moeten worden opgenomen in het te ontwikkelen meetinstrument.

Typen verlies
Verlies van gezondheid
Verlies van activiteiten en praktische zaken
Verlies van relaties
Verlieservaringen als gevolg van stigmatisering
Verlies van dromen, verlangens en verwachtingen
Verlieservaringen van lotgenoten
Verlies van religie(uze ervaringen)/levensbeschouwing
Psychologische reacties op schizofrenie als verlieservaringen

⁹¹ Zie bijvoorbeeld de HoNOS-lijst en de MANSA-lijst, www.phamous.nl. (27 juni 2013)

In het laatste hoofdstuk zal, met deze indeling in typen verlies, een voorbeeld-vragenlijst worden gemaakt. Echter, voor het zover is, zal eerst nog worden ingegaan op de verhouding tussen de gevonden resultaten en de theorie: wat kan naar aanleiding van het theoretisch kader opgemerkt worden over de uitkomsten van de zoektocht naar vragenlijsten?

In het theoretisch kader werd de term verlies omschreven als 'het lijden aan alles wat anders is geworden na het uitbreken van een psychose of psychotische ervaringen'.⁹²

Betekenisverlening aan die veranderingen is daarbij van belang. In het theoretische kader is aangegeven dat zingevingprocessen van groot belang zijn om tot herstel te komen: wanneer iemand erin slaagt om een zinvolle verbinding te maken tussen datgene wat niet meer is en dat wat nog wel is, draagt dit bij aan herstel. Een model dat bij deze gedachte aansluit, werd gevonden in het model van de filosoof Attig. Hij spreekt van 'het zoeken naar een begrijpen', het komen tot een 'antwoord' op datgene wat iemand overkomt. Elk antwoord is in deze een passend antwoord: het is immers iemands eigen en daarmee unieke antwoord op de situatie.

Vanuit dit perspectief zou betekenisverlening een zeer wezenlijk aspect kunnen zijn in vragenlijsten in het kader van verlieservaringen en zingeving. In de gevonden vragenlijsten komen betekenisverlening en zingeving echter niet in expliciete mate naar voren. Dit is vooral het geval in de meer gestructureerde vragenlijsten, waarbij de vragen vaststaan en er met 'ja' of 'nee' of met het omcirkelen van een cijfer moet worden geantwoord. Tijdens de zoektocht naar vragenlijsten is gebleken dat verlieservaringen in meerdere gevallen wel worden aangeraakt, maar dat er meer op het feitelijke niveau wordt bevraagd dan op het existentiële niveau. Een voorbeeld van zo'n vraag is deze: 'Heb je vrienden, mensen die niet je familie of huisgenoten zijn, met wie je een hechte band hebt?'.⁹³ Gestructureerde (kwantitatieve) vragenlijsten bieden waarschijnlijk minder ruimte om iemands letterlijke en figuurlijke antwoorden te exploreren dan meer open vragen. Een taak die blijft liggen is dan ook het herformuleren van vragen in verliestermen, naar een existentieel niveau. Hoewel het doel van het project het opstellen van een kwantitatief meetinstrument is, is het gepast om hier nog eens met een kritische blik naar te kijken. De vraag is namelijk of verlieservaringen (en zingeving) wel gemeten kunnen worden op existentiële niveau wanneer er sprake is van een gestructureerde, kwantitatieve vragenlijst, waarbij men slechts bevestigend of ontkennend kan antwoorden, of een waardering kan aangeven bij bepaalde items. Het

⁹² Muthert, *Verlies en verlangen*, 36

⁹³ Afkomstig uit de QLS, zie p.26 en p.27 van deze scriptie.

existentiële niveau vereist vaak een andere taal, een meer zoeken naar woorden, misschien zelfs een gezamenlijke verkenning van de respondent en de interviewer, zonder dat laatstgenoemde hierin een sturende rol aanneemt. In de gevonden resultaten is te zien dat de geformuleerde vragen vaak geen antwoord op existentieel niveau tot gevolg hebben. Dit leidt tot de gedachte dat het wellicht meer waardevolle informatie oplevert wanneer de vragenlijsten één-op-één worden afgenomen. Op deze wijze is er ruimte voor een minder gestructureerde vragenlijst en kan de interviewer doorvragen, wanneer deze aanvoelt dat er sprake is van een existentiële (verlieservarings)dimensie in het antwoord of verhaal van de respondent. In deze situatie is het natuurlijk wel van belang dat de interviewer getraind is; de gedachte dat een geestelijk verzorger bij uitstek geschikt is om deze rol op zich te nemen is in dit licht haast onvermijdelijk. Wie is er immers beter in staat om verlieservaringen van existentiële aard te herkennen en deze met de respondent te exploreren dan een geestelijk verzorger, die daarvoor opgeleid is?

Vanuit het model van Attig bekeken is de verbinding tussen datgene wat verloren is gegaan en datgene wat nog wel is, in de gevonden resultaten wellicht onvoldoende aanwezig. Dit komt niet alleen door de vorm van de vragenlijsten (gestructureerd en kwantitatief), maar ook door een andere focus in het grootste deel van de vragenlijsten. Wanneer het model van Attig wordt gevolgd, zou er, zoals hierboven is beschreven, zowel aandacht moeten zijn voor de geleden verlieservaringen, als ook voor de betekenis die iemand aan de situatie geeft, in een poging om tot een begripen te komen. Eén gevonden vragenlijst, de HRQoL, biedt meer ruimte voor dit aspect: respondenten worden bij dit meetinstrument ook gevraagd naar positieve uitkomsten van ervaringen. Dit kan inzicht bieden in de verschillende manieren van het construeren van een (zinvolle) verbinding tussen dat wat niet (meer) is en dat wat nog wel is:

'I've seen reality, I've seen people suffering on that ward and it makes me value my life and think how lucky I am.'⁹⁴

'Ehmmmm... I think I'm... I can't think of the words to describe it... there's just sort of something that's better within me now because of the time I spent being ill. Ehmm, it's hard to put a finger on this one I can't really explain what it is. It's a sense of being more wise really...

⁹⁴ Zie bijlage 1.

Sort of thing... About knowing about the problems people have. I think that's the closest I can say.⁹⁵

Naar aanleiding van het theoretische kader is het dan ook aan te bevelen de vragenlijst zo te ontwikkelen dat deze zich niet alleen leent voor het meten van verlieservaringen, maar ook voor het verkrijgen van inzicht in betekenisgeving. Immers, verlieservaring en zingeving zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Dit zou bijvoorbeeld vorm kunnen krijgen door, net als in het voorbeeld hierboven, te vragen naar positieve uitkomsten van ervaringen. Dit levert kennis op over unieke manieren van mensen met schizofrenie om op een bepaalde manier betekenis te verlenen aan datgene wat hen is overkomen. Hebben nare ervaringen hen misschien ook iets positiefs gebracht? In welk licht zien zij hun psychische kwetsbaarheid en de ingrijpende gevolgen hiervan op hun leven? Het opnemen van dergelijke vragen (wellicht in andere bewoordingen) bewerkstelligt een verbinding tussen verlieservaringen en betekenisgeving, in de lijn van de theorie van Attig.

Wanneer vanuit de gevonden resultaten kritisch wordt gekeken naar de theorie, bevestigen de vragenlijsten grotendeels de theorie. Verlieservaringen spelen in de theorie een grote rol. Hoewel door de vorm en de manier van vragen verlieservaringen in de gevonden vragenlijsten vaak niet expliciet benoemd worden, worden ervaringen van deze soort tussen de regels door wel degelijk aangeraakt bij een aantal meetinstrumenten. Ook komen de verschillende aspecten van het leven waar deze verlieservaringen zoals die in de gevonden vragenlijsten worden geleden grotendeels overeen met de theorie. In het theoretisch kader komt naar voren dat deze verliezen vaak dromen, verlangens en verwachtingen betreffen. Dit komt duidelijk naar voren in de gevonden resultaten, waarbij een groot deel van de items intermenselijke relaties, het kunnen doen van bepaald werk of een bepaalde opleiding, financiële beperkingen om te doen wat je graag zou willen doen, het niet zijn van hoe je graag had willen zijn of het niet kunnen doen wat je graag had willen doen betreffen.

Op één aspect behoeft de theorie echter aanvulling: dit betreft de toevoeging van het zevende type verlieservaringen, verlieservaringen rond religie en levensbeschouwing. Het bevragen op dit type verlieservaring biedt onder andere inzicht in, om wederom met Attig's woorden te spreken, 'antwoorden' van mensen op hun situatie. Het spreken over 'antwoorden' in dit verband biedt wellicht een verklaring voor het ontbreken van dit type verlieservaringen

⁹⁵ Idem.

in de uiteindelijke indeling in het theoretisch kader: hierin ligt de focus immers op verlieservaringen en niet op ‘antwoorden’. Maar in het domein verlieservaringen rond religie en levensbeschouwing komt tevens de onhoudbaarheid van antwoorden naar voren. Hiermee is er wel degelijk sprake van verlies; in de confrontatie met schizofrenie blijken (religieuze) antwoorden die tot dan toe helpend waren, soms niet meer als zinvol te worden ervaren.

In het volgende en laatste hoofdstuk zal, met de eerder beschreven indeling in typen verlies indachtig, een voorbeeld-vragenlijst worden gemaakt. Er is voor gekozen om per domein niet meer dan vijf, liever nog minder, items op te stellen: dit zorgt ervoor dat de vragenlijst niet te lang wordt. Dit is een belangrijk aandachtspunt vanwege twee factoren: eventuele moeilijkheden in de concentratie (bijvoorbeeld door medicatie) van de respondenten en het gegeven dat een lange vragenlijst simpelweg meer tijd kost en dit de afname ervan wellicht in de weg staat. Ondanks de kritische kanttekeningen bij een vragenlijst die helemaal of voornamelijk zou bestaan uit gesloten vragen (deze manier van vragen neemt minder tijd in beslag en bevordert waarschijnlijk routinematig gebruik in een klinische setting) is er toch voor gekozen om de voorbeeld-vragenlijst in het volgende hoofdstuk (grotendeels) wel op deze manier vorm te geven. De items, die worden opgesteld naar aanleiding van de theorie en de gevonden resultaten, zijn namelijk wel van wezenlijk belang; mocht er voor worden gekozen om de vragenlijst één-op-één af te nemen, dan kunnen de vragen eventueel op een andere manier worden geformuleerd of er kan verder worden ingegaan op de vragen die al zijn geformuleerd. Bovendien is het de bedoeling dat de vragenlijst aan een groot aantal respondenten wordt voorgelegd, zodat er een zo compleet mogelijk beeld van verlieservaringen ontstaat en er uiteindelijk een passende interventie kan worden gepleegd. Een vragenlijst die zoveel als mogelijk uit meerkeuzevragen bestaat maakt het waarschijnlijk eenvoudiger om een groot aantal respondenten te bereiken. Echter, zoals in het voorgaande is aangegeven, blijven de vorm van de vragenlijst en de manier van afname onderwerp van verder onderzoek.

4. Conclusie en aanbevelingen

In de inleiding van deze scriptie werd de volgende onderzoeksvraag gesteld: bestaan er vragenlijsten die aansluiten bij centrale elementen/thematiek van verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie zoals deze voortkomen uit de theorie en kunnen de gevonden vragenlijsten een rol spelen bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst?

Tijdens de zoektocht naar de verschillende vragenlijsten is duidelijk geworden dat er geen vragenlijsten bestaan die zich specifiek richten op het meten van verlieservaringen. Wel zijn er verschillende domeinen naar voren gekomen die van waarde zijn bij de ontwikkeling van een meetinstrument dat verlieservaringen meet. Deze domeinen zijn voornamelijk afkomstig uit vragenlijsten die zich richten op het meten van de kwaliteit van leven (van mensen met schizofrenie). De vragenlijsten rondom *coping*, trauma en rouw bleken niet zeer waardevol: de focus van deze vragenlijsten was te specifiek, waardoor verlieservaringen niet of in veel mindere mate aan bod kwamen. Verschillende aspecten uit de theorie werden teruggevonden in de vragenlijsten, maar er zijn ook enkele categorieën verlieservaringen in de vragenlijsten gevonden die een aanvulling vormen op de theorie, zoals verlies van religie(euze ervaringen) en levensbeschouwing en psychologische reacties op schizofrenie. Vooral vragenlijsten die door middel van een *bottom-up* methode tot stand waren gekomen zijn hierin erg van waarde: immers, de domeinen worden in deze context door de doelgroep zelf aangedragen. Op deze manier is er uiteindelijk een waardevol en meer compleet overzicht ontstaan van de verschillende categorieën verlieservaringen, zoals die zouden kunnen worden opgenomen in de te ontwikkelen vragenlijst. Het gaat om de volgende typen verlieservaringen:

Typen verlies
Verlies van gezondheid
Verlies van activiteiten en praktische zaken
Verlies van relaties
Verlieservaringen als gevolg van stigmatisering
Verlies van dromen, verlangens en verwachtingen
Verlieservaringen van lotgenoten
Verlies van religie(uze ervaringen)/levensbeschouwing

Tot slot zullen in dit afsluitende hoofdstuk de aanbevelingen die in de vorige hoofdstukken zijn gedaan, worden verwerkt in een vragenlijst, die als voorbeeld kan dienen voor de te ontwikkelen vragenlijst. Zoals eerder is aangegeven, is er voor gekozen om per domein (dus per categorie verlieservaringen) niet meer dan vijf items op te nemen. Dit zorgt ervoor dat de vragenlijst niet te lang wordt, wat de kwaliteit van de afname ten goede komt, maar ook de bruikbaarheid ervan in een klinische setting. Een uitzondering hierop is het domein ‘Dromen, verlangens en verwachtingen’. Omdat het spectrum van dromen, verlangens en verwachtingen een breed spectrum kan zijn, zijn binnen dit domein meerdere items opgenomen, om niet voorbij te gaan aan wezenlijke ervaringen. Bij de keuze voor de verschillende vragen (items) is geput uit de uitspraken die Muthert heeft opgetekend ter illustratie bij de zes typen verlies die zij onderscheidt, de uitspraken die zijn opgetekend na uitvoering van het kwalitatieve onderzoek naar ‘health related quality of life’ (HRQoL, zie p. 30 en bijlage 1 van deze scriptie) en items van andere vragenlijsten die waardevol zijn gebleken voor het doel van deze scriptie. Bij de vorm van beantwoording van de vragenlijst wordt zoveel mogelijk met meerkeuze-antwoorden gewerkt. Dit maakt de vragenlijst geschikt als kwantitief meetinstrument.

Het eerste item van het domein ‘gezondheid’ is gebaseerd op de uitspraak die door Muthert is opgetekend bij de categorie *verlies van gezondheid*.⁹⁶ Het tweede item is ontleend aan het onderzoek naar ‘health related quality of life’, specifiek aan uitspraken die zijn opgetekend bij het domein ‘side effects and attitudes to medication’.⁹⁷ Het eerste item van het domein ‘activiteiten en praktische zaken’ is gevormd door een uitspraak die door Muthert is opgetekend bij de categorie *verlies van activiteiten en praktische zaken*.⁹⁸ De overige items in dit domein zijn afkomstig uit het QoLI, uit het domein ‘Quantity of leisure activities’ en ‘Satisfaction with leisure activities’. De items zijn vrijwel letterlijk overgenomen in de vertaling naar het Nederlands.⁹⁹ De items binnen het domein ‘relaties’ zijn gebaseerd op de

⁹⁶ Zie de indeling op p.13 en 14 van deze scriptie, categorie *verlies van gezondheid*.

⁹⁷ Zie bijlage 1, domein ‘side effects and attitudes to medication’.

⁹⁸ Zie de indeling op p.13 en 14 van deze scriptie, categorie *verlies van activiteiten en praktische zaken*.

⁹⁹ Lehman, ‘A Quality of Life Interview for the Chronically Ill’ appendix.

opgetekende uitspraak van Muthert bij de categorie *verlies van relaties*¹⁰⁰, de thema's bij de categorie *verlieservaringen ten aanzien van het relationele netwerk*¹⁰¹ en op de items rondom relaties uit de QLS. Het gaat dan om het domein 'rate intimate relationships'.¹⁰² De items bij het domein 'dromen, verlangens en verwachtingen' zijn allen geformuleerd naar aanleiding van de thema's behorend bij de categorie *verlieservaringen rondom dromen, verlangens en verwachtingen* van Muthert¹⁰³ en de opgetekende uitspraak bij deze categorie.¹⁰⁴ Ook zijn de uitspraken in het domein 'concerns for the future' van het onderzoek naar HRQoL¹⁰⁵ een inspiratie geweest. De items binnen het domein 'verlieservaringen van lotgenoten' zijn gebaseerd op de uitspraak die door Muthert is opgetekend ter illustratie bij de gelijknamige categorie *verlieservaringen*.¹⁰⁶ De items binnen het domein 'religie(uze ervaringen) en levensbeschouwing' zijn gebaseerd op de thema's binnen de categorie *verliesvragen rond levensbeschouwing en religie*, onderdeel van de vier typen verlies die Muthert onderscheidt¹⁰⁷ en op de vragen rondom religie in de vragenlijst van Sylvia Mohr rondom *coping*.¹⁰⁸ De items behorend bij het domein 'psychologische reacties op schizofrenie' zijn gebaseerd op de uitspraken die zijn opgetekend naar aanleiding van het onderzoek naar HRQoL binnen het gelijknamige domein.¹⁰⁹ De items binnen het één na laatste domein, stigmatisering, zijn afkomstig uit de CESQ.¹¹⁰ De vraag bij het laatste domein is gebaseerd op het model van Attig, zoals dat is besproken in het eerste hoofdstuk, waarbij 'antwoorden' een prominente plaats innemen en op het laatste domein van de HRQoL: positieve uitkomsten van ervaringen. Deze laatste vraag is de enige open vraag in de vragenlijst, waarop respondenten in eigen woorden kunnen antwoorden.

Een waardevol element in de ontwikkeling van de voorbeeld-vragenlijst, waartoe deze

¹⁰⁰ Zie de indeling op p. 13 en 14 van deze scriptie, categorie *verlies van relaties*.

¹⁰¹ Deze categorie is afkomstig uit de vier typen verlieservaringen op p.10 van deze scriptie.

¹⁰² Heinrichs, 'The Quality of Life Scale' de appendix.

¹⁰³ Zie p.9 van deze scriptie, categorie verlieservaringen rond *dromen, verlangens en verwachtingen*.

¹⁰⁴ Zie de indeling op p. 13 en 14 van deze scriptie, categorie *verlieservaringen rond dromen, verlangens en verwachtingen*.

¹⁰⁵ Zie bijlage 1, domein 'concerns for the future'.

¹⁰⁶ Zie de indeling op p. 13 en 14 van deze scriptie, categorie *verlieservaringen van lotgenoten*.

¹⁰⁷ Zie de indeling van de vier typen verlieservaringen op p. 9 van deze scriptie.

¹⁰⁸ Zie p. 22 van deze scriptie en Mohr, 'The Assessment of Spirituality' appendix.

¹⁰⁹ Zie bijlage 1, domein 'psychological reactions to schizophrenia'.

¹¹⁰ Dickerson, 'Experiences of Stigma among Outpatients with Schizophrenia', 147 (tabel 1)

scriptie heeft geleid, is het gegeven dat deze deels gebaseerd is op verliesthema's die door de doelgroep zelf werden aangedragen, zoals bij de HRQoL. De informatie die naar voren is gekomen uit deze 'bottom up' methode is waardevol: deze gegevens zijn immers gebaseerd op (een gering aantal) beleefde (verlies)ervaringen van mensen met schizofrenie. Echter, hoewel het theoretisch kader van deze scriptie wel deels gebaseerd is op vertelde ervaringen van mensen met schizofrenie, zijn er geen vragenlijsten gevonden die zijn geconstrueerd rondom verlieservaringen van mensen met schizofrenie in de Nederlandse context. Het is dan ook aan te bevelen dit verder te onderzoeken. Dit zou bijvoorbeeld vorm kunnen krijgen door de voorbeeld-vragenlijst als *pilot-interview* af te nemen bij mensen met schizofrenie in de Nederlandse klinische setting. Op deze manier kan worden nagegaan of de verlieservaringen in de Nederlandse context overeenkomen met de verlieservaringen uit het eerder genoemde onderzoek, of dat er andere of meer verliesthema's worden aangedragen door respondenten.

Een ander punt voor verder onderzoek zijn de psychometrische eigenschappen van de voorbeeld-vragenlijst: in de constructie hiervan is de aandacht uitgegaan naar de inhoudelijke aspecten van de verschillende items. Er is geen onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid van de vragen: dit is uiteraard wel van belang voor de waarde van een vragenlijst en de informatie die ze oplevert. Een belangrijke andere vraag is deze: wordt met de voorbeeld-vragenlijst gemeten wat men wil meten? In de evaluatie is al aangestipt dat het een mogelijkheid is dat men door middel van een gestructureerde, kwantitatieve vragenlijst de respondent niet genoeg 'verleidt' tot antwoorden van existentiële aard. De kans is aanwezig dat het bij feitelijke of psychosociale antwoorden blijft. Ook om deze reden is het van groot belang om na te denken over over de vorm van de vragen en de manier van afname.

Zoals eerder in deze scriptie is aangestipt, zou het waardevol kunnen zijn om de vragenlijst te construeren op een wijze zodat deze één-op-één kan worden afgenomen, in plaats van dat de respondent de lijst zelf invult. Deze manier van afname heeft echter wel gevolgen voor het aantal vragenlijsten dat kan worden afgenomen in een bepaald tijdsbestek. Ook is het in die context nodig dat getrainde interviewers de vragenlijst afnemen. Het afnemen van de vragenlijsten één-op-één mag uiteraard geen belastende gevolgen hebben voor de respondent. Echter, de kans is aanwezig dat het één-op-één contact de respondent goeddoet; niet alleen is er hiermee aandacht en erkenning voor de respondent en zijn of haar verlieservaringen, ook kan de existentiële dimensie nader worden geëxploreerd door de respondent en de interviewer, wanneer laatstgenoemde deze aanwezig vermoed.

Wanneer de vragenlijst rondom verlieservaringen bij mensen met schizofrenie geconstrueerd is en afnames hebben plaatsgevonden, zou een vervolgstap kunnen zijn om nader onderzoek te doen naar het omgaan met verlieservaringen. Enkele gevonden vragenlijsten in deze scriptie bieden daar enkele aanknopingspunten voor, met name de vragenlijsten rondom *coping* (en religie).

Vragenlijst verlieservaringen

1. Gezondheid

Item – in welke mate (1=helemaal niet, 2=nauwelijks, 3=een beetje, 4=veel, 5=zeer veel)

Ervaar je het verlies van gezondheid als een belemmering om te doen wat je wilt?

1 2 3 4 5

Heb je het gevoel dat de medicatie die je neemt je meer schade berokkent dan je helpt?

1 2 3 4 5

2. Activiteiten en praktische zaken

Item – in welke mate (1=helemaal niet, 2=nauwelijks, 3=een beetje, 4=veel, 5=zeer veel)

Vind je het jammer dat je activiteiten die je graag doet niet (meer) kunt doen?

1 2 3 4 5

Hoe voel je je over: (1 = vreselijk, 2=ongelukkig, 3=overwegend ontevreden, 4=neutraal, 5=overwegend tevreden, 6=tevreden, 7=zeer tevreden)

1. De manier waarop je je vrije tijd besteedt?

1 2 3 4 5 6 7

2. De kans die je hebt om van leuke of mooie dingen te genieten?

1 2 3 4 5 6 7

3. De hoeveelheid plezier die je hebt?

1 2 3 4 5 6 7

4. De hoeveelheid ontspanning in je leven?

1 2 3 4 5 6 7

3. Relaties

Item – in welke mate (1=helemaal niet, 2=nauwelijks, 3=een beetje, 4=veel, 5=heel veel)

Heb je het gevoel dat je door de diagnose ‘schizofrenie’/je psychose/de opname contact met vrienden bent verloren?

1 2 3 4 5

Heb je er moeite mee mensen te vertrouwen?

1 2 3 4 5

Beleef je het als zwaar of moeilijk om bestaande relaties te behouden of nieuwe relaties aan te gaan?

1 2 3 4 5

Item – hoe vaak (1=nooit, 2=zelden, 3=soms, 4=vaak, 5=altijd)

Voel je je eenzaam?

1 2 3 4 5

Denk je aan de dood?

1 2 3 4 5

4. Dromen, verlangens en verwachtingen

Item – in welke mate (1=helemaal niet, 2=nauwelijks, 3=een beetje, 4=veel, 5=zeer veel)

Heb je het gevoel dat je het werk of de opleiding die je graag zou willen doen niet (meer) kan doen vanwege je psychische kwetsbaarheid?

1 2 3 4 5

Kun je de dingen die je zou willen doen, niet (meer) doen omdat je daarvoor niet genoeg financiële middelen hebt als gevolg van je psychische kwetsbaarheid?

1 2 3 4 5

Maak je je zorgen over de toekomst?

1 2 3 4 5

Heb je het gevoel niet mee te doen aan het ‘echte’ leven?

1 2 3 4 5

Heb je het gevoel dat, wat anderen wel kunnen bereiken, bijvoorbeeld huisje-boompje-beestje, voor jou niet tot de mogelijkheden behoort?

1 2 3 4 5

Heb je het gevoel dat je niet bent hoe je eigenlijk zou willen zijn?

1 2 3 4 5

5. Ervaringen van lotgenoten

Item – in welke mate (1=helemaal niet, 2=nauwelijks, 3=een beetje, 4=veel, 5=zeer veel)

Vrees je voor een terugval wanneer één van je kennissen of vrienden een terugval heeft?

1 2 3 4 5

Item – hoe vaak (1=nooit, 2=zelden, 3=soms, 4=vaak, 5=zeer vaak)

Denk je, als een kennis of vriend die aan hetzelfde lijdt als jij, een terugval heeft: ‘zie je wel, als het hem/haar niet lukt, lukt het mij ook niet’

1 2 3 4 5

6. Religie(uze ervaringen) en levensbeschouwing

Item – in welke mate (0= niet van toepassing, 1=helemaal niet, 2=nauwelijks, 3=een beetje, 4=veel, 5=zeer veel)

Is je religie/spiritualiteit veranderd door je ‘ziekte’?

0 1 2 3 4 5

Ben je je geloof/spiritualiteit verloren door de psychiatrische aandoening en alle gevolgen van dien?

0 1 2 3 4 5

Vind je het moeilijk om een religieuze/spirituele ervaring te onderscheiden van een psychotische ervaring?

0 1 2 3 4 5

Heb je het gevoel dat hogere machten beschikken over je lot?

0 1 2 3 4 5

7. Psychologische reacties op schizofrenie

Item – hoe vaak (1=nooit, 2=zelden, 3=soms, 4=vaak, 5=altijd)

Heb je last van een laag zelfbeeld?

1 2 3 4 5

Maak je je zorgen over wat anderen wel niet van je moeten denken?

1 2 3 4 5

Heb je het gevoel dat datgene wat je overkomt te zwaar is om te dragen?

1 2 3 4 5

8. Stigmatisering

Item – hoe vaak

(1=nooit, 2=zelden, 3=soms, 4=vaak, 5=altijd)

Heb je het gevoel door anderen minderwaardig behandeld te worden als ze weten dat je opgenomen bent (geweest)?

1 2 3 4 5

Is je door anderen geadviseerd om je verwachtingen van het leven aan te passen vanwege de diagnose 'schizofrenie'?

1 2 3 4 5

Heb je zaken in de media gezien of gelezen over mensen die psychiatrische behandeling ontvangen of over hun psychische aandoeningen die je kwetsend of beledigend vond?

1 2 3 4 5

9. Positieve uitkomsten van ervaringen

- Open vraag -

Heb je het gevoel dat je ervaringen ook tot positieve uitkomsten hebben geleid?

Bijlage 1.

Barriers placed on interpersonal relationships

Respondents indicated that generally, they felt alone and isolated because of their mental health problems and were worried about what others thought of them. There was concern about family and close companions because they were worried, helpless and unsure about what to do. Friends were frightened about their psychiatric status and both friends and family tried to avoid the person. There was a general perception that this was due to lack of education and ignorance about the illness.

I.1 "I didn't really have a relationship with them [family] at the time because of the problems I was having. It put a lot of strain on my mum. She was very worried about me, she didn't know what to do about me. She didn't know how to help me."

I.2 "Ehmm... I don't know if it's just that they don't know much about it and they just.... Maybe they're scared that it's going to affect them maybe. If they have contact with you then some of the mental illness may rub off on them. They aren't aware about mental illness themselves and they want to keep as far away as possible from that kind of thing because they themselves will become"

I.3 "It's [mental illness] had an effect on my relationships with people. I felt all alone and that I didn't want to talk to anybody. Ehmmm..... I was worried about what they would think of me. I never used to go out."

I.4 "I think people think if you've been in hospital you're the type of person that's going to flip in a social situation. So there's a little bit of standoffishness. [It's] Ignorance I guess. I suppose just the fear of weird behaviour..... unpredictability as well. Particularly in families you know mothers and fathers want to sort of map out the future for you and this is something they can't help, and all of that just drops away."

Reduced control of behaviour and actions

Respondents commented that their mental health problems led them to behave in ways they would not choose to. This also involved choosing to be isolated because of concerns regarding how they may appear and trying to appear normal. Avoiding situations that they had previously enjoyed because of fear of how they would appear or whether the stress associated with these situations would mean deterioration in mental health. Other behaviours such as disinhibition, staying in bed all day, lowered personal hygiene and self-harm were also detailed.

I.1 "They [voices] have affected me quite a lot. They've made me try to harm myself and do things like that, that I don't want to do. I didn't feel that I could talk to people about these things because of what they may think. I felt that I had a problem that I had to deal with on my own. Yes, I felt like that..... on my own."

I. 2 "You don't want to get up in the morning, you don't want to have a bath or wash your hair, although those things make you feel better. You don't want to go out, you don't want to open the curtains."

I. 3 "Ehmm.. yes it just seems to be true. Well, ehmmmm how I feel is when I ehmm... when I'm ill then I tend to be spending lots of money which I don't have and then when I'm better I sort of sort things out rationally and I have more money and I don't really have the need to spend it at all."

I.4 "Yes very much so, I've cut down on the sort of positions I get myself in..... situations... because of bad experiences in the past. you think once bitten twice shy so you just try less things with the fear that you're going to get very ill again and go to hospital."

I.6 "Well I always try to look normal but some days everything like It's quite ehmm..... how do you put it? Sort of... everything's technicolour, but very clear I get strange thoughts about..... and I'm always afraid that I'm acting them out while I'm going down the street and that I'm talking to myself..... and something tells me I'm not but something else tells me I am."

Loss of opportunity to fulfil occupational roles

Having no occupation meant that the participants experienced a loss of contact with others. They all commented that their illness made it difficult for them to work leaving them feeling useless, experiencing loss of respect and having no value in the job market. Because of mental health problems it was felt they had reduced choices in the job market. Benefits of having a job were perceived as being helpful to others, having a sense of camaraderie and maintaining a routine and structure to the day.

I.1 "I lost my job through being ill. It's a year nearly a year. I haven't had a job for quite a while and I think that was mainly due to my mental health. Because I couldn't hold down a job due to the way I was feeling."

I. 2 "Because one of the main issues is that you have to have a medical and they aren't going to employ somebody with a mental health record. Because they probably have access to your medical notes and I don't know anything about the bar of voice hearing."

I.3 "The routine of going to work every day and having something to do during the day, every day is like the same. You just count the days and look forward to days that are different or special."

I.3 "I'm sure my choices have been affected because it's affected my personality and my confidence and so the job I might have had once is no longer..... (pause) you know. Ehmm.... I don't think there are opportunities for me..."

I.4 "Camaraderie. Even when you're feeling separate like the way I do from people. There's still these feeling of ehmmm..... ehmm..... sort of combining with other people to do one thing."

I.5 "The feeling of uselessness is one of the strongest things. Because you've got no self esteem and I'm always sort of comparing myself with people who do work. There's no you've got no respect in a way."

Financial constraints on activities and plans

The financial elements of having schizophrenia fell into two areas: (1) Practical limitations such as not being able to travel, go on holiday, pursue activities or live where they might choose and (2) experiential aspects such as not planning too far ahead, conscious of being careful with money, feeling of reduced choices and a sense of financial uncertainty.

I.2 "Well, I'd have had more money if I'd stayed in the health services working for -----
I'd have been able to board the animals and go on holiday. I would have been able to afford a bigger house maybe even have some help with some of the domestic tasks..... Yes it has it's limited my choices, I have to be frugal because we can't count on my salary so when I have a salary it's a bonus."

I.3 "You're only taking things one day at a time. You can't plan for the future. I take one day at a time, literally one day at a time."

I.4 "Lack of control I guess and lack of control of your finances because what you get in benefits goes immediately what with all the things you have to pay out for. So you have to be very careful and I can understand people working on the side. That's another sort of loss of control of part of your life which doesn't make you feel very good about yourself."

I.6 "I can't do things I'd like to go fishing but..... I can't buy the equipment. I'd like to go out and visit places but I can't."

Subjective experience of psychotic symptoms

Respondents described an array of symptoms, including feeling quiet and withdrawn, tiredness, feeling agitated, suspicious, nervous or anxious, hearing voices, aching, sleeplessness, lowered motivation, loss of energy, paranoia, and depression.

I.1 "I just like didn't want to get up. Didn't think there was nothing to live for. I didn't have energy which felt horrible..... I felt drained and aching. I couldn't find the energy to do anything."

I.3 "There's sort of voices and all sorts of mayhem going on inside and there's not enough of your brain left to concentrate on what people are saying. You're sort of dealing with all of this."

I.4 "Primarily... also I get very paranoid and ehmmm..... but I've always got this background.. I don't know how can I put it? I'm very interested in science and the scientific approach to things rather than religious mumbo jumbo stuff so I've always got that little thing to aim for in understanding what's going on."

I.6 "Being quiet and not sociable. Not wanting to go anywhere and being suspicious of people and what they were thinking of me. Feeling tired, agitated, nervous, hearing voices, thinking that people were after me."

Side effects and attitudes to medication

None of the participants identified any particular effects from medication, either positive or negative. There was a general sense that they continued to take their medication because of concern regarding what would happen if they didn't. Most respondents highlighted some side effects from medication that they found problematic, but these were few.

I.2 "I think it affects your motivation..... It compounds with the illness to affect your motivation because you just feel sort of (blowing out sound) and you see it very much in hospital when people are over prescribed you just feel like a sack of potatoes... you can see it."

I.3 "It just helps you over the worst it just deadens things down enough ehmmm..... I don't look upon the drugs as therapeutic it's just that I don't want to feel like I do when I give them up. It's quite frightening."

I.4 "Yeah well side effects are a real problem. Lack of sex drive. Diminishing sex drive and that affects your self esteem and it affects the way you feel about yourself and how you feel about being in a relationship. Ehmmmm.... and of course the putting on weight... those two

things combined can make you feel a bit bad. I'm on chlorpromazine now and ehmmm.....
all it really does is deaden things down a bit."

I.5 "I don't want to take it. It doesn't make me feel anything, so I can't see why I am taking it.
It doesn't have any effect on me."

I.6 "The only thing is a dry mouth and that's the only thing. I'm not really sure it [medication]
has any benefits."

Psychological responses to schizophrenia

Some of the themes that emerged and have been categorised as psychological factors
included: thinking that you were the only one that had the problem, low self-esteem, lowered
morale, worry regarding the opinions of others, fear, feeling helpless and useless.

I. 1 "When I was first ill I thought I was the only one to have problems like this. One of
the things that has helped me was finding out that there were other people who had the same
things happening to them."

I.2 "It was awful..... I felt useless and helpless I couldn't talk to anyone about it, I
stayed in bed nearly every day."

I.3 "The low self esteem seems to affect every area and it's not something where someone can
say 'oh write down what you did and look at it and look how good it is' now that to me
doesn't help me at all."

I.4 "Well ehm..... feeling like a weakling you know as though you can't take charge of
your life. Also the stigma goes along with that and you realise you're different in some way.
And that's a bit of a blow when you've tried to pretend to be normal. Which I think most
people do, you try very hard to appear you know like everybody else. Ehmmmm.....
paranoia is probably the worse voices I can get used to but I'll never get used to the paranoia.
It's the one that changes things the most."

I.6 "Ehmmm. it makes you feel like you can't cope with it all, you get down and the idea that you can't live on your own and things."

Labelling and attitudes from others

The stigma attached to having mental health problems seemed to impact on a number of areas of life including relationships, social life, work, the image that people have of mental health and schizophrenia resulting in people writing you off because you have that label.

I.1 "Yeah it's like being stereotyped and people have an opinion of you based on that. I was worried about that when I was ill. Not now, but when I was ill. I was worried about friends and family as well. I was aggressive, shouting all the time. I was quite angry about that."

I.2 "There is a stigma about mental illness and people seem to write people off if they are mentally ill."

I.3 "Yes..... lots of people have.... Yeah that's true [written him off]. Yeah.. maybe yeah. I don't think. No, I don't think I have actually [written myself off] I still have a serious glimmer of hope but I'm sure lots of people have written me off you can tell by the way they sort of look at you and comment on things."

I.4 "Once people you work with know you've been in hospital It's amazing what people can find out about you. Then there's the..... I don't think it's just a feeling on my part..... there's a definite look you get, and they won't take it seriously. So that, that's really hard."

Concerns for the future

A number of ongoing concerns for the future were highlighted during the interviews, these included: worrying about having to go into hospital again, concern about how the illness will progress, feeling uncertain about the future, not being able to plan into the future and worry about relapses occurring.

I.2 "I worry that I may have to go into hospital again. When my mental health problems are worse, it worries me that it may have to be an option and that thought is stressful."

I.3 "Ehmmmm... there's the financial part..... but also there's the feeling that this things not going to burn itself out so this is going to be a burden for the rest of my life..... And ehmmmm I'm not that confident that it's not going to get worse."

I.4 "Is that going to be me? Oh yeahyeah, yeah part of me felt well, because I recognised this then maybe I'm not like them, but when you realised that they all felt like that in somebody else's eyes you were just one of them. A nutcase kept away from civilisation."

I.5 "It's just that I think there's not going to be anything good about the future and that I'm always going to be like this. Well, I think that things can't change and that things are going to stay the same."

Positive outcomes from experiences

All participants were asked if they felt there had been any positive outcomes from their experience. Three out of the six respondents felt that there had been nothing positive whilst the remaining three felt that it had improved their relationships with the family, improved communication with family members and had made them appreciate their own situation a bit more.

I.1 "I've seen reality, I've seen people suffering on that ward and it makes me value my life and to think how lucky I am."

I.3 "Ehmmmm..... I think I'm I can't think of the words to describe it..... there's just sort of something that's better within me now because of the time that I've spent being ill. Ehmm..... it's hard to put a finger on this one I can't really explain what it is. It's a sense of being more wise really Sort of thing..... About knowing about the problems people have. I think that's the closest I can say."

I.5 "They've [relationships with family] improved a lot now. I can talk much more to them now, we're closer now than we were. I think she can sense if I'm going ill again now. Yeah it makes me feel more confident that things would be different."

Literatuurlijst

Attig, T. *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 1996)

Auquier, P., M.C Simeoni, C Sapin, G Reine, V Aghababian, J Cramer en C Lançon
'Development and validation of a patient-based health-related quality of life questionnaire in schizophrenia: the S-QoL' *Schizophrenia Research* 63 (2003), 137-149.

Bobes, J., P. García-Portilla, P.A Sáiz, T. Bascarán en M. Bousoño, 'Quality of Life measures in Schizophrenia', *European Psychiatrie* 20 (2005) 313-317.

Boman, Godfried, *De vleugelman*, uit: De vijvervrouw en andere sprookjes.

Briere, John en Diana M. Elliott, 'Clinical Utility of the Impact of Event Scale: Psychometrics in the General Population' *Assessment* 5 (1998) 171-180.

Charmaz, K. 'Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill.' *Sociology of Health and Illness* 5,(1983) 168-195

Dickerson, Faith B., Jewel Sommerville, Andrea E. Origoni, Norman B. Ringel, en Frederick Parente, 'Experiences of Stigma among Outpatients with Schizophrenia', *Schizophrenia Bulletin* 28 (2002) 143-155.

Eneman, M. en B.G.C. Sabbe, 'Hopeloosheid bij patiënten met schizofrenie. Lijden aan en onder schizofrenie', *Tijdschrift voor psychiatrie* 48 (2006) 373-382.

Eneman, M. en L. Vanhee, 'Verlies herstel en zin bij het lijden onder schizofrenie', in: H. Zock en W. Krikilion red., *Eindigheid in de geestelijke gezondheidszorg* (Tilburg 2011)

Estroff, S.E. 'Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia: in search of the subject' *Schizophrenia Bulletin* 15, (1989) 189-196.

Faschingbauer, T.R., R. de Vaul R en S. Zisook (1977) 'Development of the Texas Inventory of Grief' *American Journal of Psychiatry* 134 (1977) 696-698.

Gee, Louise, Emma Pearce en Mike Jackson, 'Quality of Life in Schizophrenia: a grounded theoretical approach', *Health and Quality of Life Outcomes* (2003).

Heinrichs, Douglas W., Thomas E. Hanlon en William T. Carpenter, Jr., 'The Quality of Life Scale: An Instrument for Rating the Schizophrenic Deficit Syndrome' *Schizophrenia Bulletin* 10 (1984) 388-398.

Henderson, John Mark, *The relationship between adjustment and bereavement-related distress: a longitudinal study*, dissertation presented for the degree of doctor of philosophy, (University of north texas 2002)

Kurokawa, Nancy en Nathan C. Weed, 'Interrater Agreement on the coping inventory for stressful situations (CISS)' *Assessment* 5 (1998) 93-100.

Lehman, Anthony F., 'A Quality of Life Interview for the Chronically Ill' *Evaluation and Program Planning* 11 (1988) 51-62.

Mauritz, M.W, B. van Meijel en C.P. de Winter, *Schizofrenie: leven met verlies. Patiënten aan het woord* (Maarssen 2001)

Mohr, Sylvia, Christiane Gillieron, Laurence Borrás, Pierre-Yves Brandt en Philippe Huguelet, 'The Assessment of Spirituality and Religiousness in Schizophrenia' *The Journal of Nervous and Mental Disease* 195 (2007) 247-253.

Murray, J.A., 'Loss as a universal concept: a review of the literature to identify common aspects of loss in diverse situations', *Journal of Loss and Trauma* 6 (2001) 219-241.

Muthert, Hanneke en Hanneke Schaap-Jonker, *Verlieservaring en zingeving bij mensen met schizofrenie of een verwante psychotische stoornis*, september 2011.

Muthert, Hanneke, *Verlies & Verlangen. Verliesverwerking bij schizofrenie*. (Groningen 2007)

Muthert, Hanneke, *Ruimte voor verlies. Geestelijke verzorging in de psychiatrie* (Tilburg 2012)

Rijksen, H. en A. van Heijst, *Levensvragen in de hulpvraag. Een werkboek voor hulpverleners en pastores* (Tilburg 1999)

Slooff, C.J., M.T Appelo, I.M. Berkenbosch & J.W. Louweren red. *Revalidatiemodulen voor mensen met schizofrenie*. Deel I en II. Assen: Projectenprogramma Woonrevalidatie, Psychiatrisch Centrum Licht en Kracht (Van Gorcum 1994)

Swinton, M, J. Oliver en J Carlisle, 'Measuring quality of life in secure care: comparison of mentally ill and personality disordered patients' *International Journal of Social Psychiatry* 45 (1999) 284-291.

Van den Bout, J. en P.A. Boelen & J. de Keijser in: J. De Keijser red. *Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking* (Houten 1998)

Vrana, Scott en Dean Lauterbach, 'Prevalence of traumatic events and post-traumatic psychological symptoms in a nonclinical sample of college students' *Journal of Traumatic stress* 7 (1994) 289-302.

Znoj, Hansjörg 'Texas Revised Inventory of Grief: Validierung der Deutschen Version TRIG-D', *Psychosomatik und konsiliarpsychiatrie* 4 (2008) 236-239.

Gebruikte websites:

http://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Parels/Factsheet_HEE.pdf, 30 juni 2013.

<http://www.hqlo.com/content/1/1/31>, 30 juni 2013.

www.liv.ac.uk/fmhweb/MRD%2003%2014.doc, 22 juni 2013.

<http://www.interrai.org/index.php?id=102>, 22 juni 2013.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S092099641001340X>, 242 , 22 juni 2013.

<http://www.tandfonline.com.proxy-ub.rug.nl/doi/pdf/10.1080/07481180302889>, 233-234 , 22 juni 2013.

<http://www.ptsd.va.gov/professional/pages/assessments/teq.asp> ,22 juni 2013.

www.phamous.nl, 27 juni 2013.