

Zelfverlies in schizofrenie



Masterscriptie UvH

Gwen Groenveld

Studentnummer: 00000008

Begeleider: drs. J.H.M. Mooren

Meelezer: dr. D. Bakker

Utrecht, 9 februari 2009

Afbeelding voorblad: Ady Cousins

DE PANTER

In de Jardin des Plantes, Parijs

Zijn blik is van het voorbijgaan van de staven
zo moe geworden, dat hij niets meer houdt.
Hem is 't, of duizend staven hem omgaven,
of achter duizend staven enkel leegte grauwt.
De weke gang van krachtige lenige schreden
die zich in allerkleinste kringen draait,
is als een dans van kracht rondom een midden
waarin een grote wil is dolgedraaid.
Soms schuift het zwaar pupilgordijn
geluidloos op -. Dan glijdt een beeld naar binnen,
gaat door de stilte van de strak gespannen zinnen
naar 't hart - waar het verdwijnt.

Rainer Maria Rilke
Vertaling van Ad Haans

Inhoudsopgave

Voorwoord	6
Inleiding	7
1 Probleemstelling.....	8
1.1. Onderzoeksvraag.....	8
1.2. Beschrijving van de gebruikte begrippen.....	8
1.3. Doelstelling	9
1.4. Humanistische wetenschappelijke relevantie	9
1.5. Werkwijze	10
2 Een kritische bespreking van de dominante visie op schizofrenie.....	11
2.1. De definitie van schizofrenie volgens de DSM-IV	11
2.2. De historie van het dominante begrip van schizofrenie	12
2.3. Een kritische bespreking van het dominante, biologische schizofrenieconcept	15
2.4. Conclusie.....	18
3 De aard van schizofrenie en de ervaring van de wereld en het zelf.....	20
3.1. Transcendentale en existentiële fenomenologie.....	20
3.2. Visies op aard van schizofrenie.....	21
3.3. De schizofrene ervaring	28
3.3.1. Continuïteit.....	29
3.3.2. Het eigen lichaam.....	30
3.3.3. Wereld	31
3.3.4. Het (niet-)autonome zelf	33
3.4. Samenvattend: zelfverlies in schizofrenie.....	42
4 Intermezzo: de blik van de humanistisch geestelijk verzorger	45
4.1. Het kader van de geestelijke verzorger	45
4.1.1. Referentiekaders.....	46
4.1.2. Doelgerichtheid: psychisch en geestelijk functioneren	47
4.2. De humanistische geestelijke verzorger.....	48
4.3. Samenvattend: humanistische geestelijke verzorging en schizofrenie	49
5 Zelfverlies in egodocumenten en de taak van de humanistisch geestelijk verzorger.....	51
5.1. Een diagram voor existentiële thema's: 'Dimensies van de menselijke ervaring' ..	51
5.2. Verhalen over zelfverlies in schizofrenie.....	53

5.2.1.	Belle Scheeren.....	54
5.2.2.	Arnhild Lauveng	62
5.2.3.	Elyn Saks.....	67
5.3.	Bespreking.....	71
5.3.1.	Laing en zelfverlies	72
5.3.2.	Existentiële thema's in zelfverlies.....	74
5.3.3.	Gevoel van onwerkelijkheid en gevoel van dreiging: aanvulling op Van Deurzens schema.....	78
5.3.4.	De taak van de humanistisch geestelijk verzorger	81
6	Methodologische verantwoording.....	86
6.1.	Het literatuuronderzoek.....	86
6.2.	Het kwalitatief empirisch onderzoek.....	87
6.2.1.	Objectiviteit.....	87
6.2.2.	Betrouwbaarheid	87
6.2.3.	Validiteit.....	88
	Samenvatting.....	91
	Literatuurlijst.....	92
	Bijlage 1 Het verhaal van Belle Scheeren	96
	Bijlage 2 Het verhaal van Arnhild Lauveng.....	102
	Bijlage 3 Het verhaal van Elyn Saks	107

Voorwoord

Het schilderij *Schizophrenia* op het titelblad en het gedicht *De Panter* laten twee essentiële aspecten van de ervaring in het schizofrene proces zien. De afbeelding toont twee personen, die ieder een eigen perspectief hebben. Eén persoon staat achter het andere lichaam, kijkt naar het lichaam, fluistert het iets in, bestuurt het als een marionet. De ‘marionet’ is zelf echter ook een persoon, die kijkt naar hoe zijn lichaam wordt bestuurd. Deze is zichzelf verloren aan de geestachtige verschijning achter hem. Het schilderij laat een tragische paradox zien: het streven naar volledige controle over zichzelf en het lichaam leidt tot een volledig overgeleverd zijn.

De panter in het gedicht is afgeschermd van de buitenwereld. Hoewel het zicht erop hem niet ontnomen is, ziet hij alleen de staven; daarachter niets. De wereld is leeg, betekenisloos. Een enkele keer dringt er een beeld van de wereld door om meteen te verdwijnen in het hart. De staven verhinderen de panter het beeld terug te geven aan de wereld.

Deze ervaringen, het streven naar controle, het tragische overgeleverd zijn en het niet meer bij de wereld horen, grepen mij tijdens dit onderzoek van wetenschappelijke en autobiografische literatuur. Ik heb mij er een aantal maanden lang in mogen verdiepen. Wat ik onderzocht was boeiend, ongelooflijk, verdrietig, maar wat eerst alleen bizar voor mij was werd ook steeds begrijpelijker. En dat was wat ik wilde: inzicht krijgen in schizofrenie als een menselijke ervaring, in plaats van als gekte.

Ik wil met name mijn begeleider Jan Hein Mooren bedanken die mij ontzettend geholpen heeft door mee te denken en geduldig te zijn tijdens het moeilijke begin en met complimenten en opbouwende kritiek toen het schrijven eenmaal op gang gekomen was. Door zijn begeleiding heb ik na een lastige start met plezier kunnen werken aan dit onderzoek. Ook wil ik mijn mee-lezer Dieuwertje Bakker bedanken, die mij geholpen heeft het onderzoek nog scherper te stellen. Ten slotte wil ik iedereen bedanken die mij gesteund heeft tijdens de moeilijke en leuke perioden van de afgelopen maanden!

Inleiding

Mijn interesse in de psychiatrie heeft vooral betrekking op het niet ‘normaal’ zijn en het niet afgestemd zijn. Het roept vragen bij me op als ‘wat is normaal?’ en ‘wat is werkelijkheid?’. Ik kan mij verwonderen over het feit dat wij mensen ogenschijnlijk in dezelfde wereld leven en toch zo verschillend de wereld beleven. In de psychiatrie wordt dit vooral duidelijk. De psychotische beleving lijkt zo anders dat ik me kan afvragen óf we wel in dezelfde wereld leven. Aansluiting vinden bij iemand met een psychose kan niet op basis van een gedeelde wereld; ik deel de waarneming en interpretatie niet. Het kan wel op basis van gedeelde menselijkheid, dat wil zeggen op basis van het herkennen van menselijke emoties en verlangens. Tijdens mijn vrijwilligerswerk en stage in de psychiatrie heb ik op deze manier de patiënten benaderd. Hoewel ik hun interpretatie van de wereld niet kon beamen, kon ik wel begrijpen wat deze interpretatie voor hen zou kunnen betekenen. Velen van hen, zeker de mensen met schizofrenie, met wie ik veel te maken had, leefden in angst en onzekerheid. Ik kon dit voor hen erkennen, mijn medeleven tonen en hierdoor misschien een beetje veiligheid bieden.

De psychotische ervaring begrijpen was lastig, zo niet onmogelijk. Ik kon alleen maar aannemen dat een vrouw geloofde dat de verpleging vergif in haar koffie deed of dat een jonge man geloofde de oplossing voor wereldvrede gevonden te hebben. Door hun uitspraken kreeg ik flarden van hun wereld te zien, maar mijn vragen over hoe het mogelijk was dát hun wereld er zo uitzag bleven onbeantwoord. Dat het symptomen waren van hun ziekte, vond en vind ik een onbevredigend antwoord. Ik wil meer weten over hun ervaring, over hoe zij in de wereld zijn.

Vooraf ervaringen van het lichaam als een robot, dood-zijn, niet weten waar jij stopt en iets anders begint, wekten mijn nieuwsgierigheid. Ook de overtuiging dat anderen macht over je gedachten hebben of het horen van stemmen wilde ik beter begrijpen. Het gaat allemaal over ervaringen waarin de definitie van wie je bent onduidelijk of drastisch veranderd is. Omdat ik me niets kon voorstellen bij deze onduidelijkheid, wilde ik daar meer inzicht in krijgen om vervolgens te bekijken wat ik als geestelijk verzorger hiermee kan. Dat wilde ik via de weg van literatuuronderzoek en onderzoek van egodocumenten doen. Deze egodocumenten zijn geschreven door mensen die óf niet meer lijden aan schizofrenie óf met behulp van medicijnen zo goed kunnen functioneren dat zij nu kunnen reflecteren op hun ervaringen uit het verleden.

1 Probleemstelling

1.1. Onderzoeksvraag

In dit onderzoek staat de taak van de humanistische geestelijke verzorging bij het begeleiden van schizofrene patiënten die verlies van hun zelf ervaren, centraal. De hoofdvraag luidt als volgt:

Wat is de taak van de humanistische geestelijke verzorging bij de ervaring van verlies van het zelf in schizofrenie?

Om tot een taakomschrijving te komen heb ik eerst onderzocht hoe de ervaring van zelfverlies in de schizofrene ervaring eruitziet. Daarom heb ik de volgende twee subvragen geformuleerd:

-Hoe ziet de ervaring van verlies van het zelf bij schizofrenie eruit?

-Wat is de taak van de humanistische geestelijke verzorging bij de begeleiding van mensen die dit ervaren?

1.2. Beschrijving van de gebruikte begrippen

Hieronder zijn de gebruikte begrippen toegelicht. Het zijn werkdefinities, die tijdens het onderzoek geëvalueerd en bijgesteld zijn.

Humanistische geestelijke verzorging

De ambtshalve, systematische benadering van mensen in hun situatie in een sfeer van veiligheid en empathie, zodanig dat hun vermogen geactiveerd wordt tot zingeving, oriëntatie en zelfbestemming, mede door confrontatie met de mogelijkheden van het mens-zijn naar humanistisch inzicht, waardoor zij zelfstandig een levensvisie kunnen ontwerpen en hanteren. (Van Praag, 1978, p. 210)

Zelf

Er is weinig overeenstemming over wat het zelf precies is en uit welke componenten het bestaat. Zo zijn er theorieën die het sociale, psychologische en ideale zelf onderscheiden (Spinelli, p. 78). Ik zie deze vormen echter als verschillende manifestaties van een als vanzelfsprekend aangenomen zelf. Bovendien ervaart men zichzelf niet als bestaande uit verschillende zelden, maar als een ‘als geheel functionerende eenheid, die eenzelfde beeld laat zien aan hen die het op welk moment dan ook bekijken’ (Spinelli, p. 79). Ik veronderstel dat juist deze ervaren eenheid kan verdwijnen in de schizofrene ervaring. Mijn definitie van het zelf heeft betrekking op het ervaren bestaan ervan, dat een preconditionie is voor bijvoorbeeld een sociaal zelf. Ik ga ervan uit dat, om een sociaal, psychologisch en ideaal zelf te onderscheiden, er eerst sprake moet zijn van een (als vanzelfsprekend) ervaren zelf. Mijn werkdefinitie is als volgt: *Een als vanzelfsprekend ervaren, constant ‘ik’ als ondeelbaar centrum van ervaringen, in staat tot handelen en dat gescheiden is van zijn omgeving.*

Schizofrenie

Ik ben voor de definiëring van het begrip uitgegaan van de beschrijving van de criteria die beschreven staan in de DSM-IV. Schizofrenie wordt daarin beschreven als een ziektebeeld gekenmerkt door wanen, hallucinaties en bizar gedrag, gecombineerd met stoornissen van het denken en het taalgebruik. Het verloop is meestal chronisch en de eindstadia worden gekenmerkt door verarming en vervlakking van het emotionele leven en het cognitieve functioneren (Den Boer, J. A. en Van den Bosch, R. J. (red.) 1996, p. 9). In hoofdstuk twee ben ik ingegaan op de moeilijkheden die het begrip ‘schizofrenie’ met zich meebrengt.

1.3. Doelstelling

Door middel van dit onderzoek wil ik bijdragen aan theorievorming over humanistisch geestelijke verzorging. Via het verschaffen van inzicht in de ervaring van verlies van het zelf in schizofrenie wil ik een opvatting ontwikkelen van de taak van de humanistisch geestelijke verzorging bij de begeleiding van mensen met deze ervaring.

1.4. Humanistische wetenschappelijke relevantie

Dit onderzoek sluit aan bij het onderzoeksthema Geestelijke Begeleiding in het onderzoeksprogramma van de Universiteit voor Humanistiek (www.uvh.nl, zie

onderzoeksprogramma 2007, p. 14). Het onderzoeksthema Geestelijke Begeleiding omvat drie aandachtsgebieden. Mijn onderzoek sluit het meest aan bij het eerste gebied: Vormen en praktijken van alledaagse zingeving en hun existentiële dimensie. De vanzelfsprekendheid van alledaagse betekenisverlening wordt doorbroken in situaties waarin de kwaliteit van ons bestaan of dat bestaan zelf in het geding is. Vooral dit laatste, het bestaan dat in het geding is, is in mijn onderzoek aan de orde. De levensvraag ‘wie ben ik?’ hangt hier het meest mee samen.

De tweede stap is dat ‘van daaruit mogelijkheden voor professionele begeleiding worden onderzocht en ontwikkeld (...)’ (www.uvh.nl, zie onderzoeksprogramma 2007, p. 14). Hiermee wil ik bijdragen aan de ontwikkeling van het fundament voor het werkveld Geestelijke Begeleiding.

1.5. Werkwijze

Dit onderzoek bestaat uit twee delen: een literatuuronderzoek en een kwalitatief empirisch onderzoek. Het eerste deel betreft een literatuuronderzoek naar beschrijvingen van de ervaring van zelfverlies in schizofrenie. Om daartoe te komen heb ik eerst het begrip schizofrenie beschreven. Nadat ik door het literatuuronderzoek gekomen ben tot het benoemen van aspecten van zelfverlies in schizofrenie, ga ik over tot kwalitatief empirisch onderzoek: ik heb egodocumenten geanalyseerd op existentiële thema's die spelen in deze ervaring van zelfverlies. Ten slotte heb ik aan de hand hiervan de taak van de humanistisch geestelijk verzorger in de begeleiding bij deze thema's geformuleerd.

2 Een kritische bespreking van de dominante visie op schizofrenie

Voordat ik op ‘zelfverlies’ in ben gegaan, heb ik eerst de context van het dominante schizofreniebegrip in de psychiatrie onderzocht. Dit is van belang om te zien hoe er over het algemeen in de psychiatrie over schizofrenie gedacht wordt. Het heeft natuurlijk gevolgen voor de benadering van schizofreniepatiënten. Ik laat hier zien dat er een blinde vlek is in de dominante benadering en waarom het belangrijk is dat er aandacht is voor zingevingaspecten die met schizofrenie gepaard gaan. Ook is gebleken bij welke stromingen in de psychiatrie men wel terecht kan voor aandacht voor zingeving.

Over schizofrenie is ontzettend veel geschreven. De manier waarop erover geschreven wordt, is afhankelijk van de invulling van het begrip ‘schizofrenie’. De dominante visie in de huidige psychiatrie beschouwt het als een ziekte en heeft daar bijbehorende behandelingen voor ontwikkeld. Deze visie kent echter veel kritiek. In dit hoofdstuk laat ik zien hoe schizofrenie in de dominante visie gedefinieerd wordt, hoe men in de loop van meer dan een eeuw tot deze definitie gekomen is en welke consequenties deze visie heeft voor de benadering van de schizofrene patiënt en zijn behandeling. Vervolgens bespreek ik deze visie kritisch en toon ik aan dat deze invalshoek niet geschikt is om antwoord te krijgen op de vraag van dit onderzoek, omdat er geen structurele aandacht geboden wordt voor de ervaring van de patiënt en dus voor zingeving. In de psychiatrie is sprake van een andere stroming waar de ervaring wel centraal staat: de transcendentale en existentialistische fenomenologische psychiatrie.

2.1. De definitie van schizofrenie volgens de DSM-IV

Schizofrenie wordt in de huidige dominante visie op de psychiatrie gezien als een ziektebeeld gekenmerkt door wanen, hallucinaties en bizar gedrag, gecombineerd met stoornissen van het denken en het taalgebruik. Het verloop is meestal chronisch en de eindstadia worden gekenmerkt door verarming en vervlakking van het emotionele leven en het cognitieve functioneren (Den Boer, J. A. en Van den Bosch, R. J. (red.) 1996, p. 9). Het Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV (DSM-IV) is in de meeste landen de huidige standaard als het gaat om diagnose in de psychiatrie. Het geeft voor de diagnose

‘schizofrenie’ een aantal criteria. Er moeten twee (of minder door succesvolle behandeling) karakteristieke symptomen aanwezig zijn gedurende één maand. Deze zijn verdeeld in positieve en negatieve symptomen. De eerste groep heet ‘positief’ omdat er iets is wat eerst niet aanwezig was. Het gaat om hallucinaties (dingen waarnemen die er niet zijn), wanen (denkbeelden die niet juist zijn), verward praten en sterk verward en catatoon gedrag (een afgenomen reactie op de omgeving wat zich bijvoorbeeld uit als in één bizarre houding blijven of doelloze buitensporige bewegingen). De tweede groep bestaat uit ‘negatieve’ symptomen omdat iets afwezig is wat er eerst wel was. Het gaat om vervlakking in het gevoelsleven, beperkte gedachteproductiviteit en spraak, en apathie. Daarnaast zijn er aanvullende criteria: het sociaal en beroepsmatig functioneren gaat achteruit en andere stoornissen en oorzaken als middelengebruik zijn uitgesloten.

2.2. De historie van het dominante begrip van schizofrenie

Kraepelin (1856-1926) wordt beschouwd als de man die als eerste het ziektebeeld presenteert dat we nu schizofrenie noemen (Van den Bosch, 1996, p. 44; Van Tilburg, 1996, p. 19; Muthert, 2007, p. 18). In 1899 introduceert hij het begrip ‘dementia praecox’. Met dit begrip doelt hij op de vroegtijdige psychische aftakeling. Hij onderscheidt in eerste instantie drie vormen: katatonie (gekenmerkt door on- of juist overbeweeglijkheid, extreem negativisme en echolalie of echopraxie), hebefrenie (gekenmerkt door primitief, ontremd en ongeorganiseerd gedrag met uitgesproken denkstoornissen en extreem slechte realiteitstoetsing), en de dementia paranoïdes (gekenmerkt door wanen of gehoorshallucinaties). Later voegt hij dementia simplex toe, dat uitsluitend uit negatieve symptomen bestaat. In zijn definitie staat het ongunstige *verloop* en de *eindtoestand* centraal. Kraepelin gaat uit van schizofrenie als een ziekte-eenheid, wat wil zeggen dat hij de verschillende vormen van schizofrenie herleidt tot een steeds herkenbare grondstoornis die hij als volgt omschrijft: ‘een eigenaardige verwoesting van de innerlijke samenhang van de persoonlijkheid, met de meest uitgesproken schade in het *gevoel- en wilsleven*’ (Van Tilburg 1996, p. 20). Het psychisch leven verliest volgens hem elke samenhang. Hij laat dit zien door de losse symptomen uitvoerig te beschrijven. De eindtoestand van de dementia praecox noemt hij ‘defecttoestand’. Deze is onomkeerbaar en bestaat uit wat nu negatieve symptomen worden genoemd (Van Tilburg, 1996, p. 20). Met het onderzoeken van ieder detail van de stoornis zal volgens Kraepelin een specifieke anatomische pathologie en etiologie worden ontdekt (Johnstone, 1993). Hij staat dan ook in de ‘organische’ traditie, wat wil zeggen dat hij de oorzaak zoekt in een lichamelijk

ziekteproces (Van Tilburg 1996, p. 21; Muthert 2007, p. 19). Zijn ziekte-eenheden en zijn ordeningsmethode zijn de basis geworden voor de DSM-III en de daaropvolgende classificatiesystemen. Hoewel Kraepelin bekend staat om zijn rigide categorieën, presenteert hij zelf zijn systeem als iets voorlopigs, wat nog bewezen moet worden door nader onderzoek (Van Tilburg 1996, p. 21).

Zijn meest invloedrijke criticus is Bleuler (1857-1939) (Van den Bosch 1996 p. 44; Van Tilburg 1996, p. 22; Muthert 2007, p. 20). Deze introduceert het begrip ‘schizofrenie’.¹ Zijn opvatting, dat de oorzaak meestal ligt in een cerebrale functiestoornis, komt overeen met die van Kraepelin. Maar Bleuler benadrukt in tegenstelling tot Kraepelin de heterogeniteit: schizofrenie is een verzamelnaam voor een aantal aandoeningen (Van Tilburg 1996, p. 22). Bovendien ziet hij het verloop als veel variabeler dan Kraepelin het doet voorstellen. De nieuwe term ‘schizofrenie’ verwijst naar Bleulers theorie over het meest karakteristieke van de stoornis; de splitsing tussen gevoel en denken. Hij richt zich op de *structuur* van het klinische beeld, in tegenstelling tot Kraepelins focus op de losse symptomen. Bleuler spreekt van hypothetische psychologische processen die volgens hem fundamenteel zijn. Hij doelt op associatieve denkstoornissen, affectieve stoornissen, autisme en ambivalentie. Bepaalde symptomen, zoals hallucinaties en wanen, ziet hij als secundair (Van Tilburg 1996, p. 22, Van den Bosch 1996, p.44, Muthert 2007, p. 20). Voor Bleuler ligt een *cognitieve stoornis* ten grondslag aan schizofrenie. Muthert (2007 p. 20) noemt Kraepelins benadering categoriaal, omdat hij categorieën onderscheidt op basis van symptomen, en Bleulers benadering dimensionaal, omdat hij uitgaat van hypothetische psychologische processen die een continuüm vormen met normale processen. Het gebruik van dit continuüm heeft geleid tot een verbreding van de diagnose schizofrenie, waardoor allerlei ernstige stoornissen, zoals persoonlijkheidsstoornissen, gerekend werden tot schizofrenie.

In de tweede helft van de twintigste eeuw is de psychiatrie veranderd door drie ontwikkelingen (Van Tilburg, 1996, pp. 33-41). Ten eerste wordt door de effectiviteit van psychofarmaca de biologische psychiatrische benadering na meer dan een halve eeuw van speculaties bevestigd. Veel met schizofrenie gediagnosticeerde patiënten hadden baat bij lithium. Zij bleken ten onrechte niet bij de bipolaire stoornissen ingedeeld: het uitgebreide schizofrenieconcept van Bleuler werd weer ingeperkt. Een ander gevolg van de opkomst van

¹ Het woord is afgeleid van het Griekse *σχίζεν* en *φρην* en betekent letterlijk ‘gespleten geest’. Door deze vertaling wordt schizofrenie nogal eens verward met het hebben van meerdere persoonlijkheden. De splijting duidt echter op een verlies van samenhang tussen gevoel en denken.

psychofarmaca is de impuls om psychiatrische diagnostiek reproduceerbaar en meetbaar te maken. Een tweede ontwikkeling die Van Tilburg noemt is deinstitutionalisering en de sociale psychiatrie. Na de Tweede Wereldoorlog verandert de attitude jegens benadeelde mensen en ontstaat de sociale psychiatrie die een afkeer heeft van het nosologische denken in de psychiatrie en in plaats daarvan kritisch kijkt naar de verhoudingen tussen mensen. Psychiaters als Laing en Szasz² radicaliseren deze trend in de antipsychiatrie. Hun kritiek op de psychiatrie is dat schizofrenie niet bestaat en slechts een metafoor is. Door te doen alsof het een ziekte is op biologische grondslag, krijgt de psychiatrie onterecht veel macht in de maatschappij. Szasz zegt dat het concept schizofrenie misbruikt wordt om interventies op de patiënt te rechtvaardigen (Szasz, 1979). Niet alleen in de antipsychiatrie, maar ook in de klinische psychiatrie groeit de twijfel over de bruikbaarheid van het begrip schizofrenie. Hoewel ze ideologisch tegenover elkaar staan, dragen de psychofarmaca van de biologische psychiatrie bij aan de mogelijkheid om het ideaal van deinstitutionalisering uit de sociale psychiatrie uit te voeren. In de jaren tachtig verdwijnt veel van de ideologie en wordt vooral gekeken naar effectiviteit van behandelingen. Ze worden meer onderworpen aan wetenschappelijk onderzoek. De verwetenschappelijking van de psychiatrie is de derde ontwikkeling die Van Tilburg noemt. Door de komst van de computer worden grote onderzoeken mogelijk met veel aandacht voor betrouwbaarheid, kwantificeerbaarheid en validiteit. De behoefte aan een diagnostiek met de nadruk op descriptieve, operationaliseerbare en gemakkelijk overdraagbare criteria vindt zijn neerslag in de DSM-III (1980) en de opvolgende versies. Hiermee zijn we terug bij Kraepelins visie: classificatie aan de hand van de beschrijving van symptomen. Wat wel meegenomen is uit de tijd van de antipsychiatrie is de kritiek op machtsverhoudingen: er is nu meer ruimte voor overleg tussen patiënt en behandelaar. De antipsychiatrische nadruk op sociale verhoudingen is vervangen door psychofarmaca en cognitieve gedragstherapie (deze richt zich op disfunctionele gedachten, emoties en gedrag), die nu in behandelingen centraal staan. Psychologisch onderzoek op cognitief gebied heeft er voor gezorgd dat de laatste decennia de kern van schizofrenie steeds meer gezien wordt als een basale stoornis in informatieverwerking. Deze focus op cognitie maakt Bleulers invloed weer zichtbaar.

Van Tilburg (1996, p. 41) eindigt door te zeggen dat schizofrenie nog steeds niet meer is dan een werkhypothese en dat we veel *informatie* hebben over schizofrenie, maar weinig *kennis*.

² Szasz heeft zichzelf nooit tot de antipsychiaters gerekend. Over het algemeen word hij toch genoemd als een van de antipsychiaters. Trimbos (1978, p. 17) zegt dit te doen omdat hij het eens is met het belangrijkste kenmerk van de antipsychiatrie, namelijk dat schizofrenie slechts een naam en metafoor is.

2.3. Een kritische bespreking van het dominante, biologische schizofrenieconcept

Voor dit onderzoek staat niet slechts de ervaring van zelfverlies in schizofrenie centraal, maar wordt deze ervaring specifiek vanuit het oogpunt van de geestelijke verzorger bekeken. Een geestelijk verzorger richt zijn aandacht op aspecten van zingeving. Met deze focus bekritiseer ik het dominante, biologische schizofrenieconcept.

Ten eerste zorgt het overheersende idee van schizofrenie als biologische ziekte ervoor dat zingeving uit het zicht raakt. Psychiater Johnstone (1993) is zich bewust van het feit dat de veronderstelde biologische basis van schizofrenie wel eens onjuist zou kunnen zijn. Ook onderkent zij het probleem met het beschouwen van schizofrenie als een ziekte³: ziektes worden gedefinieerd door hun bacteriologische, biochemische moleculair-biologische oorzaak, maar de veronderstelde biologische oorzaak van schizofrenie is (nog) niet gevonden. Schizofrenie wordt gediagnosticeerd aan de hand van een constellatie van symptomen met een karakteristiek verloop. Zulke diagnoses worden ‘syndromen’ genoemd (Delleman, 2008, p. 22). Omdat Johnstone van mening is dat het bewijs voor een biologische oorzaak groeit, noemt zij schizofrenie toch een ziekte. Bovendien werkt deze visie goed in haar praktijk. Cliënten willen volgens haar immers een zo accuraat mogelijk idee van de mogelijke uitkomsten en willen de verantwoordelijkheid voor het omgaan met de problemen geven aan iemand die weet wat zij moet doen om symptomen te verlichten en ervoor te zorgen dat cliënten niet meer lijden dan nodig is.

Mijns inziens is dit waar, maar bestaat er ook nog een andere kant, die onderbelicht blijft. Uit verhalen van cliënten blijkt dat zij veelal de ervaring hebben dat er niet naar hun verhalen wordt geluisterd en dat er geen belang wordt gehecht aan hun gedachten en gevoelens, omdat die slechts als symptomen worden gezien in plaats van als uitingen van de subjectieve ervaring van een scheefgegroeide wereld (Horowitz, 2002, p. 236, Hutschemaekers & Festen, 2004). Er is veel kritiek op de eenzijdige focus op biologisch, cognitief en behavioristisch aspecten van de schizofrene mens, waardoor hij als ‘een uniek, naar zingeving strevend individu’ (Van Tilburg, 1996, p. 30) uit het zicht raakt.

Hieronder volgt een uiteenzetting van hoe veronderstellingen en onderliggende visies op schizofrenie en op (aspecten van) de mens in het medische model leiden tot een benadering die betekenis in de persoonlijke ervaring niet belangrijk acht. Hierdoor wordt duidelijk waarom er wel aandacht moet zijn voor zingeving.

³ Voor een uitgebreidere uiteenzetting van kritiek op het zien van schizofrenie als een ziekte zie Delleman (2008, p. 22).

Om te beginnen heeft deze benadering te maken met de hierboven beschreven visie op *schizofrenie als een ziekte*. Een ziekte wordt gezien als een *ding* (reïficatie), iets wat een mens *krijgt* (Delleman, 2008, p. 22). In deze visie staat de ziekte los van de persoon en zijn de symptomen eenduidige resultaten van een disfunctie (Delleman, 2008, p. 139). In symptoomgerichte psychotherapie is het doel dan ook om af te komen van de symptomen alsof die eerder zijn toegevoegd aan de persoon. Een dergelijke behandeling bestaat uit precies omschreven interventies; de unieke eigenschappen van de cliënt en hulpverlener moeten zo veel mogelijk onder controle gehouden worden. Dit is een medische opvatting waarin belangstelling voor zingeving niet thuis hoort. Effectief blijkt deze therapie wel (Hutschemaekers & Festen, 2004, p. 24). Door deze reïficatie wordt van ‘effectiviteit’ gesproken als symptomen verdwijnen.

Een tweede kritiekpunt is de *eenzijdige benadering van het biologische model* dat emotie en motivatie buiten beschouwing laat. Volgens Van Tilburg (1996, p. 41-42) hangt de neiging om aan emotie en motivatie geen aandacht te besteden samen met het verdwijnen van de psychoanalyse. Hij noemt het afschaffen van een alomvattend psychoanalytische verklaring voor schizofrenie enerzijds een winst: volgens hem is dit een dwaalspoor gebleken en heeft het zelfs een remmende werking gehad op het onderzoeks- en behandelbeleid bij schizofrenie. Toch is hij niet helemaal blij met het verdwijnen van de psychoanalytische verklaring. Hij vraagt zich af of hiermee de theorievorming over emotie en motivatie niet te veel verwaarloosd is, ten gunste van de cognitie. Kraepelins classificatiemethode is wel overgenomen, maar zijn nadruk op de schade aan het gevoels- en wilsleven is vervangen door Bleulers focus op cognitie. De focus op cognitie leidt tot een verduistering van wat Ratcliffe (2008, p. 8) ‘existentiële gevoelens’ noemt. Veel pathologische ervaringen worden geduid als veranderingen in het affect plus pathologische overtuigingen. De ervaring is volgens Ratcliffe echter een manier van in de wereld zijn, waarvan symptomen betekenisvolle uitingen zijn.⁴

Een ander punt van kritiek heeft betrekking op de *diagnostiek*: het in de DSM-IV gemaakte onderscheid tussen positieve en negatieve symptomen, die niet tegelijkertijd voor zouden kunnen komen. Het klinische perspectief beschrijft de patiënt ten tijde van de negatieve symptomen als een ‘empty shell’ (Davidson & Stayner 1997). Er zouden geen lijden, hoop, gedachten, gevoelens of intenties aanwezig zijn. Ten grondslag aan het in de DSM-IV gemaakte onderscheid ligt het volgens Ratcliffe zeer dubieuze idee van de ervaring

⁴ Zie hoofdstuk 3, p. 24.

als iets waar dingen aan kunnen worden toegevoegd en van af worden getrokken. Volgens hem is de afwezigheid van emoties *aanwezig als ervaring*.⁵

Het volgende kritiekpunt gaat eveneens over *diagnostiek*. De onderverdeling in de DSM-IV tussen normaal en abnormaal is gemaakt op basis van de veronderstelling dat we in een gedeelde werkelijkheid leven. Bepaald gedrag is normaal omdat het betekenisvol is: het sluit aan bij wat onder ‘realiteit’ verstaan wordt. Ander gedrag is abnormaal omdat het niet bij de realiteit aansluit. Wanen sluiten niet aan bij onze gedeelde werkelijkheid en zijn voor ons betekenisloze, onzinnige overtuigingen. Door de eenzijdige biologische of cognitieve kijk op wanen, wordt de aandacht gevestigd op het foutieve karakter en de betekenisloosheid van de waan. Vergeten wordt dat een waan niet gesitueerd is in onze gedeelde wereld, maar in een andere realiteit, in een andere manier van in de wereld zijn. ‘Beliefs (...) arise in the context of a changed existential orientation’ (Ratcliffe, 2008, p. 194). In de beleving van de wereld waarin de waan ontstaat heeft hij wellicht wel betekenis.

Nog een belangrijk kritiekpunt heeft betrekking op de *onderliggende visie op subjectiviteit* die achter de dominante therapieën schuilgaat. Achter cognitieve gedragstherapie gaat volgens Stanghellini (2004) een beeld van subjectiviteit schuil dat sociale interacties reduceert tot een soort van aanpassing van het individu aan de omgeving. Hij ziet persoonlijke subjectiviteit, en daarmee het zelf, echter als een *product* van intersubjectiviteit.⁶ Horowitz bevestigt dit in zijn artikel wanneer hij therapeuten wijst op het belang van het luisteren naar de persoonlijke verhalen van patiënten: ‘The quest for meaning is (...) a shared journey’ (2002, p. 243).

May (1983) heeft kritiek op *theorieën die mensen reduceren tot alles wat niet persoonlijk is*. Terwijl Van Tilburg (1996, p. 41-42), ondanks zijn kritiek op de psychoanalyse, deze wel waardeert door de aandacht voor het menselijke gevoels- en wilsleven, biedt de psychoanalyse voor May nog niet genoeg ruimte voor de menselijke ervaring. Van Tilburg vergelijkt het medische model met de psychoanalyse en concludeert dat de eerste reductionistisch is. May maakt een volgende stap en vergelijkt de psychoanalytische visie met het existentialistische gedachtegoed, waar de psychoanalyse als reductionistisch uitkomt. De existentialistische traditie zegt dat we met theorieën *over* de menselijke ervaring de ervaring *zélf* niet kunnen begrijpen, omdat het een essentieel deel van het mens-zijn buiten beschouwing laat (ibid., p. 15). Hij zegt dat het begrijpen van een andere persoon niet plaatsvindt op het niveau van onze kennis over specifieke *aspecten* van de persoon, zoals

⁵ Zie ook Sass (2003, p. 431)

⁶ Zie hoofdstuk 3, pagina 24.

(psychoanalytische) theorieën proberen te doen (ibid., p. 92). Kennis van drijfveren, mechanismen, patronen in gedrag en relaties en sociale conditionering zijn relevant. Maar deze kennis krijgt pas betekenis, vorm en inhoud door de realiteit van de persoon van wie deze dingen uitdrukkingen zijn. Dit is het verschil tussen *kennen* en *kennis hebben van* (ibid., p. 93). Mensen zijn volgens May niet reduceerbaar tot data. Als we mensen wel zien als reduceerbaar tot data en bepaald door driften of verlangens, dan blijven alleen dynamieken, mechanismen en patronen over. De mens is dan iets wat passief deze verlangens ontvangt, of slechts een bundel drijfveren. De persoon die de vrijheid heeft om zich bewust te worden van deze driften, instincten en mechanismen is daarmee niet in beeld (ibid., p. 94).⁷

Van Tilburg (1996, p. 42) ziet zingevingvragen vooral verschijnen in de ethische dilemma's die zich in de psychiatrie voordoen voor de professionals. Volgens hem is een taak weggelegd voor de fenomenologische⁸ psychiatrie bij het omgaan met deze dilemma's. Hij zegt dat de ethische vragen die in de psychiatrie spelen (gedwongen opname, hulp bij zelfdoding etc.) ons dwingen een nieuwe invulling te geven aan deze tak van de psychiatrie die aan het eind van de jaren zestig is verdwenen. De fenomenologische psychiatrie vat psychopathologie zoveel mogelijk op als vorm van zingeving aan het bestaan en heeft veel oog voor het perspectief op schizofrenie vanuit algemeen menselijke grondcategorieën. Daarin wordt aandacht gevraagd voor de schizofrene patiënt als een *uniek*, naar *zingeving* strevend *individu*. Dit kan in een humane psychiatrie niet gemist worden (Van Tilburg, 1996, p. 30).

2.4. Conclusie

In de dominante visie in de psychiatrie op schizofrenie staat het biologische, medische model centraal. Schizofrenie wordt beschouwd als een ziekte waarvan de biologische oorzaak echter nog niet gevonden is. In deze benadering zijn schizofrene uitingen 'symptomen'. Ervaringen, gedachten en gevoelens worden niet op hun inhoudelijkheid besproken, maar zijn hier uitingen van een defect systeem. De enige aandacht die ervoor is, is erop gericht ze te normaliseren. Dat gebeurt door de ziekte aan te pakken, die los wordt gezien van de persoon. De patiënt wordt benaderd als een defecte machine die gerepareerd moet worden.

⁷ May baseert zich hier op Sartres ideeën, beschreven in 'L'être et le néant' (1943).

⁸ Hieronder verstaat hij de transcendentale en existentialistische fenomenologie. Voor uitleg hiervan, zie hoofdstuk 3, p. 19.

Hoewel deze benadering zeer waardevol is en voor ontwikkelingen heeft gezorgd die enorm bijdragen aan de kwaliteit van het bestaan van vele psychiatrische patiënten, laat het een dimensie van het menselijk bestaan buiten beschouwing. Dit is nu juist de dimensie waar het in dit onderzoek om gaat: de ervaring van het zelf. De mens ervaart zich niet als slechts een machine. De mens kent ook vrijheid om keuzes te maken waarmee hij streeft naar een zinvol bestaan. Zijn ervaringen, gedachten en gevoelens zijn betekenisvol en bepalen in grote mate zijn leven. Ook symptomen worden geplaatst in de bredere context van zijn bestaan, van zijn levensverhaal. Fenomenologen delen deze kritiek op de medische visie op schizofrenie en stellen de manier van in de wereld zijn centraal.

Mijns inziens is er niet een alomvattende benadering van de schizofrene mens. Hij kan op verschillende manier bekeken worden, waarmee telkens ander aspecten belicht worden. Voor dit onderzoek is het medische aspect niet van belang, omdat het geen structurele aandacht biedt voor de schizofrene ervaring. De fenomenologische invalshoek biedt echter wel aanknopingspunten. In het volgende hoofdstuk ga ik onder andere aan de hand van deze invalshoek in op de schizofrene ervaring.

3 De aard van schizofrenie en de ervaring van de wereld en het zelf

Op zoek naar literatuur die inzicht geeft in de schizofrene ervaring, en specifiek de ervaring van verlies van het zelf, kwam ik terecht bij psychiaters uit de transcendentale en existentialistische fenomenologische traditie. Dit zijn twee takken van de fenomenologie: een benadering die een aantal doctrines omvat die als gemeenschappelijke focus het onderzoek naar onze ervaring van de wereld hebben (Spinelli, 1989, p. 3).

Daarnaast ben ik te rade gegaan bij de psychiater Melges (1982), omdat hij inzicht geeft in de schizofrene ervaring. Dit doet hij vanuit het cognitieve perspectief van een verstoorde tijdsbeleving. Sullivan (1953; 1956) bekijkt de schizofrene ervaring vanuit een interpersoonlijk perspectief en laat zien dat de ervaring een product is van sociale interactie. Ten slotte bespreek ik de visie op schizofrenie van Boisen (1936), een van de grondleggers van het klinische pastoraat.

In dit hoofdstuk zet ik deze verschillende visies op de aard van schizofrenie uiteen en bespreek ik de overeenkomsten en verschillen en wat deze meer of minder bruikbaar maken voor dit onderzoek. Daarna kom ik aan de hand van een aantal opvallende thema's die in de theorieën naar voren komen (continuïteit, het eigen lichaam, de wereld en het autonome zelf), tot een beschrijving van de schizofrene ervaring. Ten slotte kom ik terug op mijn werkdefinitie van het 'zelf' en laat ik zien wat de conclusie van dit literatuuronderzoek betekent voor deze definitie.

3.1. Transcendentale en existentiële fenomenologie

De transcendentale fenomenologische benadering in psychologie en psychiatrie zijn een reactie op de toenmalige klinische psychologie en psychiatrie, waar de ervaring van de patiënt niet mee begrepen kan worden (Ellenberger, 1958, p. 95). Spinelli (1989, p. 5) legt uit dat de klinische psychologie en psychiatrie gedrag interpreteren als normaal of abnormaal. Ten grondslag hieraan ligt de overtuiging dat onze kennis gebaseerd is op accurate reflecties van een objectieve realiteit. Fenomenologen zeggen dat dit standpunt geen constructieve communicatie tot stand brengt met een psychiatrische patiënt. Fenomenologen gaan er tegenwoordig van uit dat een correcte interpretatie van de werkelijkheid niet mogelijk is.

Iedere interpretatie van de werkelijkheid blijft open voor alternatieven. Wat wij ervaren als ‘correcte’ interpretaties is beïnvloed door gedeelde visies van groepen mensen.

Aanvankelijk wilde de transcendentale fenomenologie de ‘ware’ werkelijkheid ontdekken door onderzoek naar het verschil tussen het verschijnen van dingen en wat die dingen écht zijn. Moderne fenomenologen hebben dit opgegeven. Zij gaan er van uit dat mensen nooit de pure werkelijkheid, de *essentie*, kunnen waarnemen. We zien alleen mentale fenomenen, nooit het ruwe materiaal van de werkelijkheid. Er is wel een objectieve realiteit maar die zullen we nooit zien (Spinelli, 1989, pp. 9-10).

De existentiële fenomenologie benadrukt andere aspecten van de subjectieve ervaring (Spinelli, 1989, p. 105). Het bestaan zoals het ervaren wordt door een mens als individu is het onderwerp van onderzoek. Terwijl transcendentale fenomenologen uitgaan van een *essentie* die de dingen maakt wat ze zijn, zeggen existentiële fenomenologen dat *existentie* vóóraf gaat aan *essentie*. Daarom focussen existentialisten op de plooibaarheid (‘fluidity’) van het menselijke bestaan; het ontwikkelen, het veranderen, het worden. Zij benadrukken een aantal thema’s in de subjectieve ervaring, die volgens hen van groot belang zijn voor de manier waarop wij ons leven verkiezen te leven. Het gaat om: vrijheid, verantwoordelijkheid, het niet (‘le néant’, ‘nothingness’) of dood, alleen-zijn of isolement, en betekenis(loosheid) (Spinelli, 1989, pp. 105-106). Waar transcendentale fenomenologen in de subjectieve ervaring focussen op *hoe* de werkelijkheid ervaren wordt, onderzoeken existentiële fenomenologen betekenissen in het menselijk bestaan. In dit hoofdstuk maak ik van beide invalshoeken gebruik door uiteen te zetten hoe de werkelijkheid wordt waargenomen en wat de werkelijkheid betekent in de schizofrene ervaring.

3.2. Visies op aard van schizofrenie

Hoe de aard van schizofrenie wordt beschreven, hangt af van de invalshoek die de auteur kiest. De psychiater Frederik Towne Melges (1982) begint vanuit het concept ‘tijd’. Hij beschrijft het probleem in schizofrenie als een cognitief gebrek dat hij ‘temporele desintegratie van sequentieel denken noemt’.⁹ Het vermogen om opeenvolgende periodes in de tijd te ordenen is aangetast waardoor problemen ontstaan met het volgen van de aaneenschakelingen.

⁹ Melges (1982, p. 135) kiest in zijn boek de beleefde tijd als invalshoek, maar zegt ook dat verstoringen in de psychologische tijd niet voldoende noch noodzakelijk zijn voor psychotische symptomen, maar oorzaken zijn die bijdragen aan het ontstaan ervan. Temporele desintegratie kan in dit opzicht gezien worden als een manifestatie óf als een mechanisme van psychotische ziekten.

Melges gaat er van uit dat verstoringen in de psychologische tijd, bestaande uit de fundamentele componenten duur, sequentie (opeenvolging of aaneenschakeling) en temporeel perspectief (het zich bewust zijn van verleden, heden en toekomst), betrokken zijn bij stoornissen in de geest. Veel mentale functies zijn afhankelijk van tijd. Melges noemt conditioneren, leren, het toekennen van oorzaken, verwachtingen en het hanteren van taal en symbolen. Door deze functies kunnen mensen het nu overstijgen, zodat gebeurtenissen uit het verleden gerelateerd kunnen worden aan toekomstige gevolgen. Verstoringen in de ervaring van tijd zorgen, afhankelijk van hun aard, voor ontregelingen van deze functies, waardoor de beleefde toekomst van de betreffende persoon verandert. Wanneer de beleefde toekomst of, met de woorden van Melges, de *sense of inner future*¹⁰ verandert, heeft dat invloed op het heden, wat bij psychiatrische stoornissen een neerwaartse spiraal betekent. Temporele desintegratie van sequenties hangt in schizofrenie samen met fragmentatie van de beleefde tijd waardoor doelgericht handelen niet meer mogelijk is. Deze fragmentatie wordt ook geassocieerd met het ontstaan van wanen en hallucinaties.

Ook bij de fenomenologische psychiater Eugène Minkowski (1958) is de innerlijk beleefde tijd een centraal punt. Hij begint echter op een fundamenteeler niveau dan de cognitieve benadering van Melges doet: in schizofrenie is er sprake van verlies van vitaal contact met de realiteit.¹¹ De essentie van schizofrenie is volgens hem het verdwijnen van *élan vital*. Dit is een levenskracht die ervoor zorgt dat wij op een harmonieuze wijze met de tegenstelling tussen *durée* en ruimte kunnen omgaan en ons op de toekomst kunnen richten. *Durée* is de continue, onomkeerbare stroom van niet-ruimtelijke, geleefde ervaringen die via intuïtie toegankelijk is. Ruimte is daarentegen statisch en is via de ratio toegankelijk.¹² Symptomen en hun inhoud zijn volgens Minkowski manifestaties van veranderingen in de ruimtelijke en temporele structuur. Urfer (2001, p. 283) citeert een voorbeeld dat Minkowski geeft. Hierin ervaart een patiënt de dingen om hem heen als onbeweeglijk en los van elkaar, dingen waar hij geen deel van uit kan maken omdat hij er buiten staat. Hij ervaart de wereld als statisch door het zwakker worden van de dynamische aspecten in de relatie tussen hem en de wereld.

Schizofrenie heeft volgens Minkowski een tweevoudige aard: de affectieve en cognitieve inhoud enerzijds en de formele kant, die verbonden is met de ruimtelijke en temporele structuur waar de inhoud zich in manifesteert. De ruimtelijke en temporele

¹⁰ 'Inner future' definieert Melges als 'a person's inward outlook on his personal future' (1982 p. 294).

¹¹ Ook te vinden in Urfers (2002) artikel over Minkowski's theorie.

¹² Minkowski baseert zijn theorie op het gedachtegoed van de filosoof Bergson. De begrippen *élan vital*, *durée* en de veronderstelde tegenstelling tussen *durée* en ruimte zijn van Bergson afkomstig.

structuur verandert op de volgende manier: de dynamische en flexibele aspecten (die hij verbindt met de temporele structuur) van de relatie van het subject met zijn omgeving verzwakken, waardoor de statische en rationele elementen van de ruimtelijke orde gaan overheersen. Wanen krijgen de kans zich te ontwikkelen als pogingen van de persoon om een nieuw geheel te maken van de veranderde structuur, dat wil zeggen, van zijn desintegrerende persoonlijkheid (Minkowski, 1958, pp. 127-138; Urfer, 2001, p. 285).

Harry Stack Sullivan (1953), van oorsprong psychoanalyticus, verbreedde de visie op psychiatrische stoornissen als intrapersonlijk verschijnsel naar één van interpersoonlijk verschijnsel. Schizofrenie is een reactie op langdurige dreiging in interpersoonlijke relaties. De schizofrene persoon heeft zich altijd willen beschermen tegen deze dreiging door middel van *dissociatie* (Sullivan, 1953, p. 318) (Sullivan, 1975, p. 159). Na langdurig gebruik faalt het dissociatiesysteem. Wat er precies gebeurt bij een schizofrene doorbraak onderscheidt Sullivan in vier stadia (Sullivan, 1956, pp. 182-190).¹³

Het begint met het langdurig blootstaan aan externe bedreiging. Vervolgens raken het dissociatiesysteem (waarmee de schizofrene patiënt wil ontsnappen aan de dreiging) en de integratietendentie (het vermogen om het verlangen naar intimiteit met anderen te bevredigen) overbelast en falen. Ten derde internaliseert de persoon de dreiging in de vorm van intense angst en verwarring. Als gevolg hiervan heeft de persoon geen controle meer over zijn bewustzijn en de diffuse referentiële processen (dit zijn niet-gesocialiseerde, niet communiceerbare en in dit geval angstwekkende gedachteprocessen) verschijnen aan het zelf. Wanen en hallucinaties verschijnen en vertegenwoordigen onderdrukte gevoelens, behoeften en verlangens. Ook worden ervaringen uit de waak- en slaaptoestand verward. Ten vierde raakt de persoonlijkheid onder invloed van externe vijandigheden steeds meer gebroken en trekt de persoon zich steeds meer terug in zijn egocentrische psychotische ervaring, die niet te communiceren is met anderen.

Volgens Sullivan zijn wanen en hallucinaties voor iemand met schizofrenie de enige beschikbare aanpassingsmechanismen aan externe bedreiging. Onderdrukte ervaringen uit de kindertijd of ervaringen uit dromen komen naar boven als inhoud van de wanen en hallucinaties, omdat de persoon geen controle heeft over zijn bewustzijn.

¹³ Zoals ook beschreven door Kam-shing YIP (2002, p. 250) over Sullivans theorie.

De existentiële psychiater Ludwig Binswanger (1958) legt eveneens de nadruk op het interpersoonlijke aspect van schizofrenie. Psychiatrische stoornissen zijn dan ook stoornissen in interpersoonlijke relaties. Binswanger is de grondlegger van de existentiële analyse, een methode om existentiële structuren of manieren van in-de-wereld-zijn te onderzoeken. Hij baseert zich daarbij op Heideggers idee van de mens als een *Dasein* dat intentioneel handelt in relatie tot de dingen in de wereld.¹⁴ Als dit als vanzelfsprekend gaat, is *Dasein* geabsorbeerd in zijn omgeving. Er ontstaat pas een scheiding tussen subject en object als de dingen niet beschikbaar zijn voor *Dasein*, omdat zij dan pas als onafhankelijk van *Dasein* verschijnen. Aan de scheiding tussen subject en object gaat dus een bestaansconditie vooraf waarin *Dasein* niet van zijn omgeving gescheiden is. Hiermee wordt volgens Binswanger het lichaam-geestprobleem in de psychiatrie overstegen en wordt de ontoereikendheid van psychiatrische theorieën die op deze scheiding gebaseerd zijn, verklaard.

Vanuit kritiek op Heideggers idee dat een mens alleen in het accepteren van zijn eenzaamheid authentiek kan zijn, gaat hij te rade bij Martin Buber¹⁵ en zijn idee van de dialogische relatie.¹⁶ Volgens Binswanger is de meest vervullende manier van in-de-wereld-zijn die van de authentieke relatie waarin de mens zichzelf kan realiseren. Sociale interactie laat een illusoir gevoel van een zelf ontstaan.¹⁷ Schizofrenie is volgens hem het ultieme isolement, het tegengestelde van de authentieke, dialogische relatie. Waar sociale interactie een zelfgevoel doet ontstaan, doet isolement het zelfgevoel wankelen. Het blijft echter een manier van in-de-wereld-zijn en door het contact met de sociale werkelijkheid te herstellen kan de persoon genezen.¹⁸

Ronald Laing (1970), geïnspireerd door de existentialistische traditie, beschouwt schizofrenie als de splitsing van lichaam en geest als poging om het zelf in stand te houden. Schizofrenie is een door de persoon uitgevonden strategie om te kunnen leven in een onleefbare situatie (Laing, 1967, p. 95).

Schizofrenie vindt volgens Laing haar oorsprong in fundamentele ontologische ongeborgenheid. Een ontologisch ongeborgen individu wil zijn wankel zelf beschermen door

¹⁴ Beschreven in *Sein und Zeit* (1927).

¹⁵ Martin Buber beschreef zijn opvatting over de 'dialogische relatie' in *Ich und Du* uit 1923.

¹⁶ Zoals beschreven door Ellenberger (1958) en Frie (2000). Laatstgenoemde put uit onvertaald werk van Binswanger. Frie (2000, p.120) schrijft dat Binswanger zich op het gebied van de interpersoonlijke relatie ook heeft laten inspireren door Hegels opvatting van de dialectiek van erkenning: een vorm van liefde waarin twee personen bestaan voor zichzelf en voor de ander, met als resultaat dat beiden zichzelf erkennen als wederzijds erkennend van elkaar.

¹⁷ Binswanger volgens Frie (2000).

¹⁸ Binswanger volgens Frie (2000).

het terug te trekken van zijn lichaam en uit de werkelijkheid. Dit leidt tot de schizoïde persoonlijkheid. Deze brengt een (niet-vrijwillige) splitsing tot stand tussen zijn innerlijke, geestelijke zelf en een vals zelf dat met het lichaam verbonden is. Deze strategie werkt voor het moment tegen de angsten die hij wil ontwijken. Op de lange termijn blijven de angsten echter bestaan en worden zij zelfs dreigender. Door steeds maar dezelfde verdedigingsmanoeuvres uit te voeren, verliest de persoon steeds meer van zijn zelf, totdat hij eindigt als schizofreen. De kern van zijn zelf lijkt dan verdwenen en er schijnt in hem geen samenhang te zijn. De chaos houdt hij in stand uit angst en schuld. Een psychose ontstaat als de persoon zijn valse zelf weg laat vallen en het door isolement vervluchtigde innerlijke zelf naar buiten komt.

In een zeer recent boek beschrijft de fenomenologisch georiënteerde filosoof Matthew Ratcliffe (2008) schizofrenie vanuit een verandering in existentiële oriëntatie. Hij onderscheidt emoties en existentiële gevoelens. Existentiële gevoelens zijn niet gericht op specifieke objecten of situaties, maar zijn achtergrondoriëntaties waardoor de ervaring als geheel is gestructureerd. Het zijn bovendien *lichamelijke* gevoelens waar we ons op zijn minst enigszins bewust van zijn (ibid., p. 2). In een normale toestand brengen existentiële gevoelens een achtergrondgevoel tot stand van een 'ik' dat zich in de wereld vindt. Dit gevoel vermindert bij schizofrenie en daarmee vermindert en verandert het zelf en de wereld. Men ervaart het behoren tot de wereld niet meer als vanzelfsprekend.

Het is volgens hem een misvatting om uit te gaan van een scheiding tussen het zelf en de wereld, tussen subject en object, omdat het zelf alleen maar bestaat in de wereld. In schizofrenie kan er dan ook geen sprake zijn van los komen te staan van de realiteit; Ratcliffe heeft het over een *veranderd gevoel van realiteit*. In schizofrenie is volgens Ratcliffe de existentiële oriëntatie er een van vervreemd zijn of niet tot de wereld behoren.

De fenomenologische psychiater Stanghellini (2001) legt net als Ratcliffe de nadruk op het gevoel 'erbij te horen'. Hij begint niet bij het geïsoleerde zelf, maar bij de sociale wereld. Het zelf is immers fundamenteel gebonden aan het sociale bestaan: het zelfgevoel en het gevoel van echtheid van een ervaring zijn producten van intersubjectiviteit (ibid., p. 203).

De sociale wereld is volgens Stanghellini fundamenteel een interpretatieve orde. Deze interpretatieve orde noemt hij *common sense*. *Common sense* bestaat niet alleen uit gemeenschappelijke feitenkennis, maar is ook een manier van interpreteren, gebaseerd op sociale afstemming. *Common sense* is wat men denkt dat anderen denken (ibid., p. 207). Niet

conventies en assimilatieprocessen, noch cognitieve processen staan centraal, maar de ervaring erbij te horen. Hij vergelijkt dit sociale afstemmen, waarbij zowel de sociale omgeving als het subject op hetzelfde moment een bijdrage levert, met het afstemmen van instrumenten van een groot orkest voorafgaand aan een concert. Temidden van die kakofonie van geluiden vindt ieder instrument de juiste toon.¹⁹ Bij *common sense* gaat het om een heel basale individuele afstemming van intuïtieve aard op de sociale wereld. Het betreft een precognitieve intuïtieve ervaring van andermans emotionele leven; een belichaamde handeling. De veelvuldig bij schizofrenie ervaren kloof tussen hoofd en lichaam maakt deze sociale afstemming onmogelijk (ibid., p. 207).

De grondlegger van het klinische pastoraat Anton Boisen²⁰ (1936), ziet schizofrenie als een crisis die kan dienen als spirituele zuivering, wanneer men het proces serieus neemt en er als persoon probeert door te groeien. De schizofrene ervaring wordt veroorzaakt door een niet tolereerbaar gevoel van falen en schuld, waarvan de oorsprong in sociale relaties ligt en dat hem isoleert van anderen (ibid., 1936, pp. 24-25; 1961, p. 17). Hij noemt drie manieren om met dit falen en deze schuld om te gaan die allen onder de noemer schizofrenie vallen (ibid., 1936, p.40; 1961, p. 18). De schizofrene ervaring is volgens hem nauw verbonden met de religieuze ervaring. Boisen legt de nadruk op religieuze dimensie.

1. terugtrekken, afdrijven, opgeven; hierbij constateert Boisen geen religieuze betrokkenheid en is de prognose slecht, wat wil zeggen dat de patiënt neigt naar progressieve desintegratie.
2. zich wapenen door middel van wanen en het overbrengen van schuld. Religieuze betrokkenheid is hier matig en men neigt naar stabilisatie op onbevredigende basis.
3. wanhopige pogingen tot reorganisatie; de religieuze betrokkenheid is groot en men zal waarschijnlijk herstellen.

Boisen (1936, p. viii) zegt dat wij doorgaans spreken van ‘waanzin’ in de gevallen waar de reorganisatie van innerlijke conflicten mislukt is. In de gevallen waarin het wel lukt, herkent hij gelijkenissen met de religieuze ervaring: hun persoonlijkheid is verbeterd.

In de besproken visies op schizofrenie valt een aantal dingen op. Ik concentreer me op het verschil met het medische model en het kader waarin naar de ervaring gekeken wordt. Ten eerste wordt door enkelen het interpersoonlijke aspect benadrukt. Schizofrenie wordt gezien

¹⁹ Beschreven door Muthert (2007, p. 32).

²⁰ Boisen is tevens ervaringsdeskundige op het gebied van psychosen.

als het directe resultaat van een manier van omgaan met dreiging in interpersoonlijke relaties (Sullivan, Laing), of van een gevoel van falen in sociale relaties (Boisen). De schizofreen maakt volgens alle auteurs geen deel meer uit van de gedeelde werkelijkheid en onderschrijft de gedeelde betekenissen niet meer. In zijn isolement ontvouwen zich persoonlijke betekenissen.

Bijna alle theorieën beschrijven pogingen van de patiënt als actieve pogingen om weer een geheel te maken van een desintegrerend zelf en wereld. Dit zijn meestal tevergeefse pogingen (behalve Boisens 'wanhopige poging tot reorganisatie'²¹), omdat zij het isolement van de patiënt bevorderen en daarmee de desintegratie. Alleen Ratcliffe geeft de patiënt geen actieve rol. Hieruit kunnen echter weinig conclusies worden getrokken: het doel van zijn boek is het uiteenzetten van de aard van existentiële gevoelens en hun rol in psychiatrische stoornissen, niet om een volledige theorie van schizofrenie te geven. Volgens hem moeten de wanen die geen directe uiting van existentiële gevoelens zijn, wel gezien worden tegen de achtergrond van veranderde existentiële gevoelens (Ratcliffe, 2008, p. 199). Hij maakt niet duidelijk wat hij hiermee bedoelt en of hij de patiënt daarin een actieve rol toekent.

Nauw hiermee samenhangend is de kijk op de verhouding tussen subject en object. Ratcliffe zegt zeer expliciet dat het een misvatting is om een duidelijk onderscheid te maken tussen subject (zelf) en object (wereld), omdat het zelf alleen in de wereld bestaat. Binswanger en Laing bevestigen dit: zij wijten schizofrenie niet aan de persoon als zijnde een disfunctioneel systeem in een 'normale' wereld, maar zien schizofrenie als een manier van in-de-wereld-zijn. Minkowski sluit hierbij aan als hij wijst op het overheersen van de statische elementen in de ervaring van de wereld. Sullivan gebruikt niet de existentialistische term 'in-de-wereld-zijn', maar gaat er wel van uit dat de persoonlijkheid in relatie tot (significante) anderen ontstaat. Melges gaat wel uit van een scheiding tussen zelf en wereld: volgens hem maakt het cognitief gebrek in het subject dat deze de wereld verkeerd interpreteert. Uit Boisens theorie maak ik op dat hij zich bezighoudt met de ervaring, maar hierbij niet het existentialistische gedachtegoed betreft. Hoewel het interpersoonlijke aspect bij hem centraal staat, gaat hij volgens mij ook uit van de schizofrene ervaring als een verkeerd geïnterpreteerde wereld.

Tijdsbeleving neemt een prominente plaats in in de theorieën van Melges en Minkowski. Melges laat schizofrenie beginnen bij een veranderde tijdsbeleving. Volgens Minkowski heeft het verlies van vitaal contact met de werkelijkheid tot gevolg dat leven in

²¹ Ik verwijs hier naar Boisens derde manier van omgaan met een schizofrene crisis (1961, p. 18).

durée niet meer lukt en de statische elementen van de ruimte gaan overheersen. Wat verder over ‘tijd’ gezegd wordt zet ik uiteen in de paragraaf over de schizofrene ervaring.

3.3. De schizofrene ervaring

Uit de besproken literatuur blijken bepaalde ervaringen samen te hangen met verlies van het zelf. In deze paragraaf zet ik de schizofrene ervaring uiteen op het gebied van continuïteit, het eigen lichaam, de wereld en het autonome zelf, volgens de besproken auteurs. Hoewel de onderlinge causale verbanden per auteur verschillend worden uitgelegd, worden deze ervaringsgebieden prominent beschreven. De ervaringsgebieden blijken onlosmakelijk met elkaar en met de ervaring van het zelf verbonden te zijn. In ons ‘normale’ alledaagse denken onderscheiden wij ze echter: we gaan ervanuit dat ons lichaam, de rest van de wereld, de tijd en ons autonome zelf elkaar wel beïnvloeden, maar we spreken erover als aparte entiteiten. Ik bespreek ze hier apart om een aanknopingspunt te hebben bij het alledaagse denken hierover en om vervolgens de onvermijdelijke samenhang te laten zien. Deze samenhang is er altijd, maar wordt duidelijk zichtbaar in de schizofrene ervaring, waar de grenzen tussen en binnen genoemde gebieden veranderen en vervagen.

Voor een uitgebreide beschrijving van de ervaring van zelfverlies heb ik voornamelijk Melges (1982), Minkowski (1958), Sullivan (1953; 1956), Laing (1970), Ratcliffe (2008) en Stanghellini (2001) gebruikt en minder kunnen putten uit Boisen (1936) en Binswanger (1958). Boisen heeft een andere invalshoek dan de overige auteurs. Vanuit zijn theologisch-klinische kijk wil hij vooral de overeenkomst van de psychiatrische ervaring met de religieuze ervaring aantonen. Hij wil laten zien dat een psychiatrische crisis kan leiden tot spirituele groei. Hij laat minder uitgebreid zien hoe de ervaring van zelfverlies *eruitziet*. Binswanger is voor mij in mindere mate toegankelijk voor een ervaringsbeschrijving vanwege het feit dat veel van zijn werk onvertaald is. Bovendien is de notie van schizofrenie die hij in de beschrijving van zijn (wel vertaalde) casussen gebruikt niet meer van toepassing.²² Ik ben uiteraard wel ingegaan op de aanknopingspunten die beide auteurs wél bieden.

²² Volgens Nassir Ghaemi (2001) zou de casus ‘Ilse’ in onze tijd gediagnosticeerd worden met manische depressie en ‘Ellen West’ met anorexia en boulimie.

3.3.1. Continuïteit

Tijd kan als continu of als gefragmenteerd ervaren worden. De ervaring van tijd blijkt samen te hangen met de ervaring van het zelf. Wanneer tijd niet als continu ervaren wordt, heeft dit gevolgen voor het zelf. Hoe meer de tijdssequenties ervaren worden als los van elkaar, hoe ernstiger de psychose wordt (Melges, 1982).

Melges beschrijft het proces als volgt. Bij lichte loskoppeling van het 'nu' lijken ervaringen van het heden relatief geïsoleerd van verleden en toekomst. De ervaring van de tijd als stroom is onderbroken waardoor het 'nu' intenser wordt ervaren en langer lijkt te duren. Psychedelische ervaringen kunnen het gevolg zijn. Als de tijdsfragmentatie doorgaat, is het moeilijk om de eigen gedachtestroom te volgen: gedachten dwalen af. De gedachtestroom kan ook blokkeren. Wat anderen zeggen wordt nog maar in delen waargenomen. Als de lege plekken in het verhaal van de ander worden ingevuld door de patiënt, kunnen paranoïde ideeën ontstaan. Bij verdergaande fragmentatie worden verleden, heden en toekomst als nauwelijks aan elkaar gerelateerde delen ervaren. Door de discontinuïteit lukt het de persoon niet meer plannen te maken en invloed uit te oefenen op de toekomst. Door de discontinuïteit van verleden, heden en toekomst verdwijnt het gevoel dat het zelf dezelfde is door de tijd heen: het lijkt gebroken in de tijd. Het zelf wordt ervaren als vreemd en onbekend. Uiteindelijk vallen verleden, heden en toekomst ineen: (innerlijke) herinneringen worden niet meer geïnterpreteerd als het verleden, uiterlijke waarnemingen niet als heden en (innerlijke) verwachtingen niet als toekomst. Met het ineenschuiven van de tijd schuiven binnenwereldlijke en ervaringen van de buitenwereld ook ineen. Geheimzinnige, angstwekkende (door o.a. Melges (1982, p. 143) 'uncanny' genoemd) samenvallende gebeurtenissen worden ervaren, zoals *déjà vu's* of precognitieve ervaringen. Deze geheimzinnige toevalligheden kunnen bijvoorbeeld worden ervaren als een complot tegen de persoon.

Ratcliffe (2008, p. 187) sluit hierbij aan als hij zegt dat gedesorganiseerde gedachten veroorzaakt worden door een existentieel gevoel dat wordt gekenmerkt door gebrek aan temporele consistentie. De structuur van de ervaring raakt volgens hem gefragmenteerd doordat existentiële gevoelens op een plotse, ongestructureerde manier veranderen.

Ook in Minkowski's (1958) theorie speelt leven in de tijd een belangrijke rol. De ervaren tijd noemt hij *durée*: het constante proces van worden. Door ons op de toekomst te richten overstijgen wij onszelf en kunnen wij de grenzen van onszelf ervaren. Als we ons richten op de toekomst treden wij actief de wereld in. Het tegengestelde gebeurt volgens

Minkowski in schizofrenie: de toekomst is geblokkeerd en de wereld stort zich als een vijandige kracht op de passieve persoon.

3.3.2. Het eigen lichaam

De keuze om het eigen lichaam apart te bespreken en lichamen van andere mensen onder de noemer ‘wereld’ te plaatsen, is gemaakt omdat in de schizofrene ervaring de grenzen tussen ‘ik’ en de ‘wereld’ veranderen. In het ‘normale’ denken hoort het eigen lichaam bij het ‘ik’. In de bespreking hiervan begin ik dus weer bij het ‘normale’ denken.

De ervaring van het eigen lichaam speelt een centrale rol in veel theorieën over schizofrenie. Men verbindt het met de ervaring van tijd. Melges (1982) laat zien dat uiteindelijk door het ineenschuiven van de tijd, innerlijk en uiterlijk niet meer duidelijk gescheiden zijn. De grenzen van het lichaam worden hierdoor vloeibaar en veranderlijk (ibid., p. 142). Laing (1970) keert het om en zegt dat naar de mate een persoon zich ‘in’ zijn lichaam bevindt, hij een gevoel van persoonlijke continuïteit in de tijd zal hebben (ibid., p. 62). Minkowski (1958, p.136) wijst ook op de verzwakking van ruimtelijke begrenzing van het lichaam als hij zegt dat de schizofreen wat ruimte betreft grenzeloos is, maar wat tijd betreft geblokkeerd. In de ‘normale’ beleving is dit juist omgekeerd.

Stanghellini (2004) heeft het over schizofrene mensen als ontlichaamde zielen en ontzielde lichamen, omdat er bij schizofrenie sprake is van een ervaren splitsing tussen lichaam en geest. In schizofrenie wordt het lichaam ervaren als een object, doordat de schizofreen hyperreflexief is. Reflexiviteit is het proces waarbij men een deel van zichzelf tot object van zijn bewustzijn maakt (Stanghellini, 2001).²³ In schizofrenie neemt dit observeren van onder andere het eigen lichaam extreme vormen aan.

Ook in Ratcliffes theorie (2008) staat het lichaam centraal. De relatie van het lichaam met de wereld constitueert een zelfgevoel. Het zelf bestaat niet buiten de relatie tussen lichaam en wereld. Normaal gesproken wordt het lichaam als medium van de ervaring ervaren, maar in schizofrenie wordt het een *object* van de ervaring. De schizofreen raakt vervreemd van zijn lichaam. Hij is onvrijwillig hyperreflexief. Het zelf dat vervreemd is van het lichaam, is een veranderd en verminderd zelf (Ratcliffe, 2008, p. 208). Binswanger (1958, p. 277) sluit hierbij aan als hij zegt dat het lichaam de wereldlijke identiteit representeert. Een niet-bestaan-in-het-lichaam zal het zelf veranderen, onwereldlijk maken.

²³Stanghellini vermeldt ook de hyperreflexiviteit ten aanzien van mentale processen, waardoor ook zij geobjectiveerd worden.

Laing (1970, p. 92-104) beschrijft de vervreemding en objectivering van het lichaam in termen van ‘vals’ en ‘innerlijk’ zelf. Normaal gesproken heeft een mens het gevoel van vlees, bloed en botten te zijn, biologisch in leven en werkelijk. Hij gaat op in zijn lichaam. De schizofreen identificeert zich in meerdere mate met zijn geest (die hij ervaart als zijn innerlijke, ware zelf) en ervaart zijn lichaam als behorend tot de wereld. Zijn lichaam is van zijn zelf gesplitst. Het lichaam functioneert in de wereld en is de kern van een vals zelf. Handelingen van het lichaam worden ervaren als mechanisch, nep en onbeduidend. Net als Ratcliffe, laat Laing zien dat het zelf door de veronderstelde scheiding tussen lichaam en zelf²⁴ vervluchtigd. Terwijl het innerlijke zelf in het begin juist als werkelijk wordt ervaren, wordt het steeds meer een fantasieaangelegenheid en sterft het langzaam af door gebrek aan contact met de werkelijkheid.

3.3.3. Wereld

Volgens Ratcliffe (2008) heeft een ‘normale’ mens een vanzelfsprekend achtergrondgevoel van een ‘ik’ dat zich in de wereld bevindt. De ervaring van de wereld is volgens Ratcliffe niet anders dan de ervaring van zijn lichaam (ibid., p. 1). Vervreemding van zijn lichaam houdt dus vervreemding van de wereld in. De mens is intentioneel verbonden met de wereld, wat wil zeggen dat de wereld mogelijkheden biedt (ibid., p. 193). In schizofrenie kunnen er in verschillende stadia, of tegelijkertijd existentiële gevoelens van wegvagen en fragmenteren zijn, waardoor de mogelijkheden veranderen. Bij het wegvagen van de wereld verdwijnen de mogelijkheden en biedt de wereld niets meer. Een gefragmenteerde wereld biedt nog wel mogelijkheden, maar het is voor de patiënt onmogelijk om daar adequaat gebruik van te maken, omdat ze ongestructureerd zijn en veranderlijk. Hij raakt de controle kwijt en is niet meer in staat te handelen. Men kan verschillend tegenover deze fragmenterende wereld staan: onverschillig, angstig, hulpeloos enzovoorts (ibid., p. 198).

Ratcliffe (2008) beschrijft in navolging van Stanghellini (2001) dat een gevoel van realiteit voortkomt uit een achtergrondgevoel van een praktisch behoren tot de wereld. Stanghellini (2001, p. 201) beschrijft dit achtergrondgevoel als ‘intuïtieve afstemming’ op de wereld. Een gevoel van vervreemding, dat in schizofrenie centraal staat, houdt in dat de mogelijkheden en betekenissen van de wereld zijn verdwenen. Dit wordt als een pijnlijk gemis ervaren, al is niet duidelijk wat gemist wordt. Dit kan bijvoorbeeld als angst, paranoia

²⁴ Volgens Ratcliffe (2008, p.208) is er niet werkelijk sprake van een scheiding, omdat dit zou veronderstellen dat het zelf ook los van het lichaam zou kunnen bestaan.

of mysterie ervaren worden. Veel patiënten hebben de ervaring zich in een andere wereld te bevinden, waar alles geïsoleerd, afgescheiden en betekenisloos is (Ratcliffe, 2008.p. 215).

De afgescheidenheid en vervreemding van de wereld zoals door Laing (1970) beschreven, houdt in dat de wereld onwezenlijk en droomachtig aandoet. De schizofreen is niet ín de wereld, hij hoort er ook niet bij. De onwezenlijke ervaring van de wereld wordt door Minkowski (1958) beschreven als de ervaring van de statische elementen die overheersen. Net als Melges (zie pagina 11) beschrijft Sullivan (1953, p. 315) de onwezenlijke én angstwekkende ervaring met de term ‘uncanny’. Hij onderscheidt hierin vier soorten emoties: ontzag, angst, afschuw en zielsangst.²⁵ Ontzag heeft het minst verlamme effect: men aanschouwt iets overweldigends, wordt als het ware uit zijn context getrokken en is diep onder de indruk. De andere ervaringen zijn angstiger van aard. Zielsangst is de meest verlamme, waardoor niets anders lijkt te gebeuren dan deze verschrikkelijk ervaring.

Objecten

De dingen in de wereld lijken hun betekenis verloren te hebben, waardoor de schizofreen geen toegang tot ze heeft. Ze worden vaag en mysterieus en hebben geen nut als gebruiksvoorwerp. Omdat de schizofreen de *afwezigheid* van de betekenis ervaart, heeft hij het gevoel dat hij de betekenis moet zien te achterhalen (Ratcliffe, 2008, p. 215). Sullivan (1956 p, 316) schrijft hierover dat de schizofreen probeert grip te krijgen op de betekenis van de dingen. Hij denkt dat hij het zou moeten weten, maar het lukt hem niet bij de betekenis te komen. Minkowski (1958, p. 135) schrijft dat de patiënt ieder object deconstrueert²⁶ waardoor de betekenis van het ding als geheel is verdwenen. Daardoor ontgaat ook elk gevoel voor esthetiek hem. Opvallend is dat de patiënt in de door Minkowski beschreven casus tijdens een *handeling* wél het ding (in dit geval een weegschaal) als geheel benadert. Tijdens het handelen blijkt zijn intentionaliteit (het interpreteren van het objectieve ding als een betekenisvol voorwerp; Spinelli, 1989, p. 11) wél nog te bestaan, terwijl er tijdens het *aanschouwen* van het ding geen sprake van intentionaliteit is.

Mensen

Interpersoonlijke mogelijkheden verdwijnen in schizofrenie, en ook dit wordt als gemis ervaren. De interpersoonlijke ervaring is vaak gestructureerd door een voortdurend gevoel van

²⁵ Eigen vertaling van Sullivans *awe, dread, loathing* en *horror*.

²⁶ Minkowski (1958, p. 136) geeft het voorbeeld van een patiënt die geen rozen ziet, maar een hoop bladeren, stelen en doornen.

dreiging (Ratcliffe, 2008, p. 215). Daarom is het belangrijk dat hij snel achter de betekenis komt van bijvoorbeeld een armbeweging van een ander (Sullivan, 1956, p. 316). Ratcliffe (2008, p. 143) beschrijft de Capgraswaan die voorkomt in schizofrenie. De patiënt is ervan overtuigd dat een belangrijke ander vervangen is door een bedrieger. Volgens Ratcliffe komt dit direct voort uit het existentiële gevoel van vervreemding en de interpersoonlijke mogelijkheden die worden ervaren als afwezig.

Anderen worden vaak niet meer ervaren als personen. Mensen zijn geen individuen meer, maar ‘bleke, verstoorde schaduwen, bewegend tegen de achtergrond van vijandigheid’ (Minkowski, 1958, p. 135). In plaats van levende personen zijn ze niet meer dan vervolgers. Ieder idee van toeval, onbewust en onintentioneel, is verdwenen. Alles en iedereen verliest zijn individualiteit en ‘spreekt tot hem [de schizofreen] in dezelfde heldere en precieze taal’ (ibid., p. 136). De interpretatie van menselijke handelingen staat ongenueanceerd in het teken van vijandigheid. Doordat ervaringen losse fragmenten zijn, geven eerdere geruststellingen geen garantie voor toekomstige gebeurtenissen (ibid., p. 135).

Laing (1970, p. 45) zegt dat de schizofreen anderen depersonaliseert om hen hun dreigende karakter te ontnemen. Door van een mens een ‘het’ te maken, kan ‘het’ weinig schade berokkenen en kan de patiënt ‘het’ controleren. Tegelijkertijd wil hij gezien worden door de ander en is hij daarin afhankelijk van hem.

3.3.4. Het (niet-)autonome zelf

In de vorige deelparagrafen heb ik uiteengezet hoe volgens de besproken auteurs de schizofrene ervaring van continuïteit, lichaam en wereld er uit ziet en hoe deze samenhangt met de ervaring van het zelf. In deze paragraaf ga ik dieper op de ervaring van het zelf.

In een gezonde ontwikkeling zal een mens uitgroeien tot een autonoom persoon, die zelf in staat is om keuzen te maken in zijn leven en zijn leven vorm te geven. De ontwikkelingen die tot schizofrenie leiden, maken dat een persoon zich niet als autonoom ervaart. Hij kan zich niet als aparte persoon verhouden tot de anderen met wie hij leeft, maar voelt zich afhankelijk en wordt in contact met anderen onzeker over wie hij is en zelfs dát hij is. De persoon probeert vervolgens zichzelf te beschermen tegen deze onzekerheid die de ander in hem teweeg brengt. Dit zet een proces in gang dat kan beschreven worden als een vicieuze cirkel, waarin de identiteit van de persoon uiteindelijk alleen maar onzekerder wordt. Hoe dat proces verloopt geef ik hieronder weer.

Gebrekkige autonomie

De ervaring van gebrek aan autonomie staat centraal in het schizofrene proces. ‘Autonomie’ wordt in Van Dale beschreven als ‘zelfbestuur’ of ‘zelfstandigheid’. Een autonoom persoon is in staat keuzen te maken aan de hand van wat hij belangrijk acht in zijn leven of waar hij behoefte aan heeft. Hij leeft wel in een wereld met anderen die allemaal een eigen mening en bepaalde prioriteiten hebben, maar hij is in staat om zelf deze meningen en de waarde van wat anderen als prioriteit hebben te overwegen en op basis daarvan keuzen te maken om zijn leven in te richten. Aan het vermogen om zichzelf op die manier te kunnen sturen, ligt een voorwaarde ten grondslag. Hij moet zichzelf namelijk als onafhankelijk bestaand persoon ervaren. Hij leeft in relatie met anderen, maar is voor zijn bestaan niet afhankelijk van anderen en een relatie met anderen kan zijn bestaan ook niet bedreigen (fysiek geweld buiten beschouwing gelaten). Alleen als een mens zich als onafhankelijk bestaand persoon ervaart, kan hij met behoud van zijn bestaan, een relatie met anderen aangaan. Laing (1970, p. 21) noemt dit een ‘tragische paradox’: ‘dat onze verbondenheid met anderen een essentieel aspect is van ons mens-zijn, maar dat niemand een noodzakelijk deel is van ons wezen’. We zijn verbonden, maar zullen ook altijd gescheiden blijven.

De meeste mensen zullen als vanzelfsprekend met de paradox van gescheidenheid en verbondenheid omgaan, zonder dit als een probleem voor hun bestaan te ervaren. Toch kennen velen de ervaring ‘geleefd te worden’. Hiermee wordt vaak de ervaring aangeduid van overgeleverd zijn aan wat anderen van hen willen of aan uiterlijke omstandigheden. Een gevoel van zelfbestuur is dan ver te zoeken. Dit veroorzaakt verwijdering van hun zelf, waardoor naar verloop van tijd de vraag ‘wie ben ik?’ of ‘wat wil ik eigenlijk?’ zich aan kan dienen.

Het verwijderd raken van je ‘zelf’ door de ervaring ‘geleefd te worden’, hoort bij een normale ontwikkeling van een mens. In het schizofrene proces is er sprake van een fundamentele bestaansonzekerheid. Om dit inzichtelijk te maken gebruik ik Laings begrip ‘existentiële geboorte’. Bij een baby heeft de existentiële geboorte nog niet plaatsgevonden. Voor hem zijn er slechts gewaarwordingen. Hij ervaart zichzelf niet als centrum *dat* iets ervaart. Hij is zich niet bewust van het onderscheid tussen hem en zijn omgeving. Volgens Laing zetten zich na de lichamelijke geboorte allerlei processen in gang ‘waardoor de zuigeling in verbazend korte tijd zich werkelijk en levend *voelt* en het *beseft* heeft een entiteit

te zijn, met temporele continuïteit en een ruimtelijke plaatsbepaling'²⁷ (Laing, 1970, p. 37). Met dit voelen en beseffen heeft de existentiële geboorte plaatsgevonden. Dit wordt gezien als een normale ontwikkeling, 'die de zekerheid verschaft waarvan alle andere zekerheden afhangen' (ibid). Deze zekerheid is het zichzelf als levend en werkelijk ervaren, wat de basis is om anderen ook als levend en werkelijk te ervaren.

De zekerheid een werkelijk en levend persoon te zijn, brengt een ervaring van geborgenheid met zich mee. Omdat het hier over geborgenheid in het eigen bestaan gaat, heeft Laing het over 'ontologische geborgenheid' (ibid., p. 35). Het individu ervaart zich onder normale omstandigheden zo duidelijk onderscheiden van de rest van de wereld dat zijn autonomie en identiteit nooit door zichzelf in twijfel worden getrokken. Dit is overigens voor de meeste mensen zo een vanzelfsprekend iets, dat men dit waarschijnlijk pas als ervaring kan herkennen als het tegenover ontologische ongeborgenheid wordt geplaatst.

Laing ziet ontologische ongeborgenheid als centraal kenmerk van schizofrenie. De existentiële geboorte, waarna een mens beseft een entiteit te zijn, zich werkelijk levend voelt met temporele continuïteit en ruimtelijke plaatsbepaling, heeft zich niet goed voltrokken. Het onderscheid tussen het individu en zijn omgeving is niet duidelijk. Hij verlangt en streeft ernaar een autonoom persoon te zijn, maar doordat hij niet duidelijk gescheiden is van anderen, heeft hij het gevoel dat anderen hem kunnen bepalen. Daardoor zijn anderen een bedreiging voor zijn zelfbestuur. Het gaat hier echter niet om een bedreiging van de autonomie van tijdelijke aard, zoals bij iedere mens kan voorkomen, maar om een zo fundamentele ervaring dat het bestaan van het individu voor zichzelf onzeker wordt. Als anderen hem zo indringend kunnen bepalen, wat blijft er dan nog van *hem* over? De ervaring van ontologische ongeborgenheid houdt dan ook in dat mensen zich meer dood dan levend voelen en dat zij gebrek aan substantie, identiteit en autonomie ervaren (ibid., p. 38).

Het niet volledig gescheiden zijn van anderen veroorzaakt bestaansangst. Anderen kunnen de persoon bepalen, waardoor zijn autonomie zo fundamenteel bedreigd wordt dat niet alleen zijn autonomie, maar ook zijn 'zelf' in gevaar is. Laing (1970, p. 39-42) noemt drie angsten waaronder ontologisch ongeborgen personen lijden:

²⁷ Dit besef een entiteit te zijn, wil nog niet zeggen dat het kind zich als een 'ik' ervaart. Laing laat zich niet uit over de leeftijd van het kind waarop het zich wel als een 'ik' ervaart of het precieze tijdstip wanneer het kind zich levend voelt en beseft een entiteit te zijn.

- 1) Verzwelging²⁸; zonder krachtig besef van autonomie bedreigt iedere betrokkenheid op een ander de persoon met identiteitsverlies. Laing (1970, p. 39) noemt als voorbeeld een patiënt die niet langer door wilde gaan met een discussie met een andere patiënt. Hij beargumenteerde dit met: ‘In het gunstigste geval krijg je gelijk. In het ongunstigste geval krijg je ongelijk. *Maar ik discussieer hier om m’n bestaan te verdedigen.*’ Laing illustreert hier iemand wiens veiligheidsdrempel zo laag is, dat praktisch iedere relatie met een ander hem dreigt te overweldigen. Zo een persoon is niet alleen bang voor ‘vijandige’ relaties, maar ook (en misschien nog meer) voor liefdevolle relaties; ‘doordat men bemind wordt, raakt men in ongewenste verplichtingen’ (ibid., p. 41). Liefde wordt daarom ook als een soort haat ervaren en is bovendien verwarrender.
- 2) Implosie; de persoon heeft het gevoel dat hij een leegte is, wat samenhangt met de ontologische ongeborgenheid die gekenmerkt wordt door gebrek: gebrek aan leven, gebrek aan substantie, gebrek aan autonomie. Hoewel het slechts een leegte, een luchtledig is, ervaart de persoon dit wel als wie *hij* is. Wanneer hij een relatie met een ander aangaat, vreest hij dat de ander de leegte opvult met identiteit van die ander, waardoor de ontologisch ongeborgen persoon ervaart dat zijn zelf weggevaagd wordt. Laing (1970, p. 42) gebruikt de metafoor van gas dat een vacuüm binnenstroomt.
- 3) Verstening en depersonalisatie; beide duiden op het verlies van subjectiviteit. De persoon is bang een ding te worden. Als de ander hem niet als een individu ziet of behandeld, maar als een ‘het’, is hij bang dat ook daadwerkelijk te worden. De ander heeft immers veel macht over hem vanwege zijn niet volledige afgescheidenheid van de ander. Als hij in de ogen van de ander een ding is, is hij ook werkelijk niet meer dan dat.

De angst voor verzwelging is terug te vinden bij Stanghellini (2001, p. 210), als hij een casus beschrijft van een schizofrene vrouw die uitlegt dat de aanwezigheid van anderen haar de mogelijkheid ontnemt om autonome keuzen te maken. De dreiging breidt zij zelfs uit naar alle soorten ervaringen: ‘To have an experience means to gamble with my boundaries.’ (ibid., p. 210). Waar ‘normale’ mensen houvast ontlene aan gedeelde betekenissen en

²⁸ ‘Verzwelging’ is geen Nederlands woord. De vertaler van Laings boek (1970) gebruikt dit woord als vertaling van ‘engulfment’.

interpretatiekaders (Stanghellini's *common sense*²⁹), bedreigen zij voor schizofrene mensen de autonomie, omdat deze ervaren worden als van buitenaf opgelegd.

De drie door Laing genoemde angsten brengen de ontologisch ongeborgde persoon ertoe zijn zelf proberen te beschermen tegen de bestaanonzekerheid die anderen in hem teweegbrengen. Omdat dit alleen kan door voortdurende inspanning en dit de voorwaarde wordt voor zijn bestaan, kan gezegd worden dat zijn existentiële project (bestaansproject) gericht is op zichzelf staande houden. Stanghellini noemt het existentiële project van de schizofreen 'het ontsnappen aan heteronomie' of aan de afhankelijkheid van de regels van anderen (ibid., p. 212). De schizofreen verzet zich daarom tegen *common sense*.

Ook Sullivan (1953, p. 314) beschrijft de angst voor zelfverlies. Hij zegt dat deze angst die in de babyperiode ontstaan is. Volgens hem leert een baby zichzelf kennen in drie hoedanigheden, doordat de moeder zich op drie manieren gedraagt ten opzichte van de baby. Als de moeder positief reageert op de baby, ervaart de baby zichzelf als 'good-me'; als de moeder negatief reageert, als 'bad-me'. Op deze manier wordt men zich bewust van zijn goede en slechte eigenschappen. Ten derde ontstaat 'not-me' als de baby wordt blootgesteld aan intense, onvoorspelbare angst, als reactie op een plotse, extreem negatieve reactie van de moeder, zodanig dat het onmogelijk is betekenis te ervaren in of grip te krijgen op de omstandigheden die deze angst veroorzaken. Door middel van dissociatie probeert het kind deze angst te vermijden. Omdat deze ervaring behalve angstig, ontzettend verwarrend is, is hij niet te vertalen in woorden. Deze onuitsprekbare ervaring van *not-me* komt overeen met Boisens (1936, p. 144) idee van de oorzaak van schizofrenie: de persoon lijdt onder een verschrikkelijk angstige ervaring die hij niet onder woorden kan brengen. Ratcliffes (2008) existentiële gevoel van vervreemding is hetzelfde als zelfverlies. Een vreemd zelf is geen zelf. Ook dit vreemde van de ervaring geeft aan dat het onder woorden brengen moeilijk, zo niet onmogelijk is. Een zelf dat ongrijpbaar is, is ook niet in woorden te grijpen. Hij gaat echter niet in op pogingen van de persoon om dit zelfverlies tegen te gaan. In de volgende paragraaf zal blijken dat andere auteurs dit wel doen.

Het verliezen van de autonomie wordt door Minkowski (1958) en Melges (1982) beschreven als het niet meer actief de wereld in kunnen treden, maar zij beginnen bij de verstoorde tijdservaring in plaats van bij ontologische onzekerheid.

²⁹ Zie hoofdstuk 3, pagina 24.

Isolement

Zijn wankele autonomie probeert de persoon staande te houden door zich te isoleren van anderen. Hieronder zal ik daarover uitweiden. Het gebrek aan persoonlijke autonomie houdt in dat het zelfgevoel als mens-met-de-ander en het zelfgevoel als mens-alleen ontbreekt (Laing, 1970, p. 49). Een autonoom mens balanceert tussen afgescheidenheid en betrokkenheid op de ander. Bij een ontologisch ongeborgd individu is deze balans niet mogelijk. Hiervoor werd al gesproken over het existentiële project om zichzelf in stand te houden. De persoon probeert zich te beschermen tegen de bestaansonzekerheid die veroorzaakt wordt door betrokkenheid op de ander. Dit doet hij door juist niet betrokken te zijn op de ander. Hij isoleert zich enerzijds van zijn omgeving, waardoor niemand meer invloed op hem kan hebben. Hij mag zichzelf niet laten zien, omdat hij dan verzwolgen wordt. Hij moet zich afsluiten, zodat de leegte die hij is, niet kan imploderen. En hij kan de ander niet als een werkelijk, levend persoon zien, omdat levende personen hém tot een object in hun wereld kunnen maken. Om dat voor te zijn, ontkent hij hun subjectiviteit. ‘Dingen’ hebben geen macht over hem.

Anderzijds is hij in zijn geïsoleerdheid ook niemand. Doordat hij niet duidelijk gescheiden is van zijn omgeving hangt zijn bestaan af van de ander. Hij moet zichzelf in de ander bevestigd zien. Laing (1970, p. 51) geeft het voorbeeld van een vrouw die zich angstig voelde als ze niet in de nabijheid was van iemand voor wie ze iets betekende. Ze wilde voortdurend voor iemand anders belangrijk zijn, dit in tegenstelling tot haar jeugdherinnering dat haar ouders niet om haar gaven en haar links lieten liggen. Als ze in de spiegel keek, kon ze zich er niet van overtuigen dat ze *iemand* was. Alleen anderen konden haar (tijdelijk) geruststellen.

Waar mensen normaal gesproken als vanzelfsprekend omgaan met de paradox van gescheidenheid en betrokkenheid, vervalt de ontologisch ongeborgd persoon die zichzelf wil beschermen, in extremen. Hij schommelt heen en weer tussen volledig isolement om zijn zelf te beschermen enerzijds, en anderzijds volledige verzinking in de ander om weliswaar zijn bestaan door de ander bevestigd te zien, maar met het risico te verdwijnen. Stanghellini (2001, p. 204) heeft het overeenkomstig over het niet goed meer werken van de dialectische beweging tussen inclusie-assimilatie enerzijds en differentiatie-onderscheiding anderzijds. Inclusie-assimilatie komt voort uit de behoefte gelijk aan anderen te zijn en verzekert de validiteit van iemands identiteit. Differentiatie-onderscheiding bevredigt de behoefte uniek te zijn en draagt bij aan iemands individuatie. Door middel van deze beweging gaan ‘normale’ mensen met de paradox van gescheidenheid en betrokkenheid om. De schizofreen slaat door

naar de kant van differentiatie-onderscheiding (Stanghellini 2001; Laing 1970). Alleen door niet-inmenging van anderen lijkt hij zijn fragiele, maar unieke zelf te kunnen behouden. Hij sluit zich af van het leven om hem heen, maar houdt het verlangen naar deelname aan het leven (Laing 1970; Ratcliffe 2008, p 64).

Laing (1970) en Stanghellini (2001) beschrijven hoe de persoon zich isoleert van anderen om zijn autonomie veilig te stellen.³⁰ Volgens Laing (1970) doet hij dit (onbewust) door zich een geestelijke identiteit aan te meten en zijn lichaam te beschouwen als zijn valse zelf. Zijn valse zelf doet wat anderen (volgens hem) van hem verwachten, terwijl zijn 'ware', innerlijke zelf veilig is en autonoom kan zijn omdat het geen deel uitmaakt van de wereld. Hij moet voortdurend moeite doen om zijn zelf van de wereld gescheiden te houden. Omdat hij niet rechtstreeks deelneemt aan de wereld, ervaart hij nooit iets spontaan en wordt alles betekenisloos en vals. Hij verbindt zich er immers niet mee. Ook volgens Stanghellini (2001) isoleert de persoon zich om autonoom te kunnen zijn, wat door hem beschreven wordt als vrij zijn van *common sense*, dus vrij van gedeelde betekenissen.

Ratcliffe (2008) spreekt over een fundamenteel gevoel van vervreemding, wat de ervaring van afgescheidenheid inhoudt. De andere auteurs (Boisen 1936; Sullivan 1956; Binswanger 1958; Minkowski 1958; Melges 1982) wijzen eveneens op het isolement van de schizofreen die veroorzaakt wordt door het hebben van niet-communiceerbare ervaringen en het ontbreken van gedeelde interpretatiekaders.

Isolement neemt in eerste instantie de angst voor de dreiging van anderen weg. De persoon heeft het gevoel controle te kunnen uitoefenen over wat hij van zichzelf aan anderen wil blootstellen. Dat wat hij niet aan anderen laat zien, is veilig. Laing (1970, p. 161) spreekt over een 'enclave' waar de persoon zich in opsluit. De persoon voelt zich daar veilig en kan er (ogenschijnlijk) autonoom zijn. Hij voelt zich autonoom omdat anderen niet bij hem kunnen binnendringen en hij, door de grenzen van de enclave, niet kan verzinken in anderen. Deze opvatting van autonomie als vrij zijn van verbindingen met anderen is echter onjuist. Autonomie is immers niet een vrij zijn van invloeden van anderen. Mensen worden altijd beïnvloed door elkaar en autonome keuzen worden gemaakt temidden van anderen. Juist in relatie tot anderen kan een mens bepalen wat voor hem van belang is en aan de hand daarvan autonoom denken en handelen. Met anderen komen betekenissen tot stand. Zonder deze

³⁰ Aan het begin van dit proces is (nog) geen sprake van schizofrenie. Laing (1970, p. 75) noemt de besproken scheiding tussen lichaam en geest een schizoïde persoonlijkheid. Schizofrenie kan hieruit volgen, maar dat is niet noodzakelijk. De scheiding en daarmee het isolement wordt wel gezien als de kern van schizofrenie.

relatie leeft hij in zijn eigen wereld. Volledig isolement ondermijnt zijn autonomie zelfs, wat duidelijk zal worden in de volgende paragraaf.

Stanghellini (2001, p. 215) constateert bij schizofrenie een levensfilosofie die leidt tot isolement. In de zoektocht naar autonomie wantrouwt de persoon alle denkbeelden die hem voorgeschoteld worden door zijn omgeving. Stanghellini (2001, p. 211) noemt een voorbeeld van een jonge schizofrene man die de inauthenticiteit van anderen haat en ook hun standaard en als vanzelfsprekend aangenomen kijk op de wereld. Hij wil niet ‘gevangen raken in hun manier van denken’. Hij verkiest ambiguïteit boven conventies, wil zich niet verbinden aan een denkbeeld. Zo blijft hij buiten het gemeenschappelijk leven. Zijn gezochte autonomie krijgt op die manier echter geen gestalte, omdat hij zich niet verbindt. Autonomie vat hij op als vrij zijn van iedere conventie, waardoor hij eindigt in een eigen wereld die niet in verbinding staat met anderen. Stanghellini (2001, p. 215) citeert een schizofrene vrouw die inziet dat haar isolement geen autonomie betekende: ‘What I then thought to be *autonomy* was really *autism*.’ Minkowski (volgens Urfer, 2001) noemt de geïsoleerde toestand eveneens autistisch.

Realiteitsverlies

De persoon leeft als een autist in zijn eigen wereld, zich beschermend tegen de bedreiging die anderen vormen voor zijn zelf. Hij vindt er veiligheid en ogenschijnlijke autonomie. Het niet in verbinding staan met de wereld heeft echter gevolgen die hij niet had kunnen voorzien. Iemand's identiteit wordt gevormd in de wereld en niet los ervan. Betekenissen worden niet in de persoon gevonden, maar ontstaan in relaties, vooral in intermenselijke relaties. Daarom wordt een afgescheiden wereld naar verloop van tijd een lege wereld.

Laing (1970) laat zien hoe de wereld en het zelf van zo'n persoon steeds leger wordt. Volgens hem is vrijheid voor de ontologisch ongeborgene mens een kwestie van niet toegankelijk zijn. Door een kloof te creëren tussen het lichaam en geest gaat de persoon alle leven ervaren als dáár en niets hiér, bij hem. Hij wordt een luchtledig. Hij verlangt naar deelname aan het leven, maar is tegelijkertijd ontzettend bang dat hij aan dit verlangen toegeeft en zijn identiteit, dat slechts een vacuüm is, verliest. Deze angst houdt zijn isolement in stand. In zijn isolement leeft hij in een fantasiewereld. In deze wereld is hij almachtig. Hoe machtiger hij wordt, hoe dringender hij de werkelijkheid op afstand moet houden, omdat hij daar hulpeloos en gebonden aan noodwendigheden is. De aard van de werkelijkheid is bepaald en concreet, maar hij wil complex, onbeslist en vooral uniek zijn, omdat hij dit als voorwaarde ziet voor zijn autonomie en daarmee zijn identiteit. Door zijn gescheidenheid van

de werkelijkheid is hij niet wérkelijk vrij en machtig. Zijn zelf is onwerkelijk geworden, aangezien ‘voor een gevoel van identiteit het bestaan van een ander nodig is door wie jij gekend wordt’ (Laing, 1970, p.139). Stanghellini (2001, p. 207) bevestigt dit leeg en onwerkelijk worden van het zelf en zijn wereld: we ervaren iets als ‘echt’ wanneer we het als gezamenlijk ervaren. Mijn ervaring moet corresponderen (niet overeenkomen) met de ervaring van anderen. En ‘echt’ zelf is eveneens een product van intersubjectiviteit: in interactie met de ander vormen wij een besef van het zelf. Ook Ratcliffe (2008, p. 65) wijst erop dat de ervaring van realiteit hetzelfde is als een harmonieus ineen gevlochten zijn met de wereld. Hij beschrijft het syndroom van Cotard (ibid., p. 165), waarbij de patiënt zegt dood te zijn. Volgens Ratcliffe en Laing (1970, p. 149) gaat het hier om een existentiële dood: de realiteit, het *zijn* is voor hem geen mogelijkheid meer.³¹

Het is tragisch hoe de persoon die op zoek is naar een stevig zelf, door verdedigingsmanoeuvres zijn zelf steeds verder laat afsterven. Laing (1970, p. 137) gaat verder bij dit wegwijnende zelf. Het verlangen naar deelname aan de werkelijkheid om te ontsnappen aan de eenzaamheid, saaiheid en afgestomptheid van zijn eigen gezelschap, stuit op angst (voor vernietiging) en op schuldgevoelens. In zijn ervaring is hij het niet waard om iets te zijn. Als hij zich substantie zou toe-eigenen, zou hij zich iets aanmatigen wat hem niet toekomt. Liefde voor een ander is schuldbeladen omdat hij alles van de werkelijkheid, dus ook zijn geliefden, tot niets terugbrengt in zijn wereld. Hij maakt het beeld van de ander kapot om zichzelf voor vernietiging te behoeden. Tegelijkertijd spaart hij de anderen voor vernietiging door van niemand te houden. Nu kan hij niets meer toelaten in zijn wereld. Alles wat binnenkomt deconstrueert hij zodat er niets meer van betekenis over is. Zijn wereld wordt daardoor overheerst door ‘niet-leven’, ofwel ‘dood’. Als het individu zich in de ondraaglijke nachtmerrie bevindt waarin alles wat hij beroert afsterft, lijken er nog twee mogelijkheden te zijn uit deze situatie: hij kan besluiten om ondanks alles zichzelf te zijn óf hij besluit zichzelf helemaal tot niets terug te brengen, te ‘vermoorden’. Als hij besluit zichzelf te zijn komt het in zijn fantasie vervluchtigde zelf naar buiten en spreken we van een psychose (ibid., p. 97). Het is een zelf dat niet meer ingekaderd is in betekenissen van de gemeenschappelijk wereld, waardoor het bizarre vormen aanneemt. Ook Minkowski (volgens Urfer, 2001, p. 285) wijst op de fantasiewereld en het fantasiezelf van de schizofreen die hij opbouwt ter compensatie van zijn autisme. Om het totale afsterven vóór te zijn, vermoordt hij zichzelf, wat wil zeggen

³¹ Volgens Laing (1970, p. 159) kan het existentiële zelf niet werkelijk dood gaan of vermoord worden. ‘Een geest kun je niet doodmaken.’ Wel kunnen de functies van het zelf overgenomen worden door archetypische krachten waar de persoon geen controle over heeft. Het zelf wordt dan ervaren als dood.

dat hij probeert helemaal niets meer te zijn door alle functies van het zelf af te staan aan archetypische krachten waar de persoon geen controle over heeft. (ibid., p. 149). Door op eigen initiatief op te houden te bestaan, probeert de patiënt nog enige autonomie te behouden. Totdat echter blijkt dat dit proces buiten zijn controle verder gaat en hij meer dood is dan hij dacht (ibid., p. 151). De tragische vicieuze cirkel neemt zo extreme vormen aan.

Om aan zijn eenzaamheid te ontsnappen kan hij ook proberen de betrokkenheid op de wereld te vervangen door betrokkenheid in en op zichzelf. Het zelf splijt in meerdere 'ikken'. Zo kunnen er in de persoon verschillende 'ikken' ontstaan die allemaal en zeker ik-besef hebben en allemaal de andere fragmenten gedeeltelijk als niet-ik ervaren. Deze blijken hij na verloop van tijd ook niet meer te controleren, omdat er niet één centraal 'ik' is (ibid., p. 158). Laing (1970, p. 158) noemt een voorbeeld van een schizofrene vrouw die zegt: 'Zij, dat ben ik aldoor en ik ben aldoor haar. Een andere schizofrene vrouw vertelde: 'Zij is een ik op zoek naar een mij.'

Isolement en het verlangen naar contact met de werkelijkheid blijven een centrale rol spelen. Het centrum dat het zelf is kan volledig lijken te desintegreren, zodat er alleen nog chaos over is. De schizofreen kan ook opzettelijk verward gedrag vertonen om niet toegankelijk te zijn voor anderen en om anderen te beschermen tegen de rottigheid (het doodse, de vernietigingsdrang) die in hem zit. Tegelijkertijd kan zijn isolement ervaren worden als het opgesloten zitten in een fles. Hij ziet het leven wel en verlangt ernaar, maar kan er niet bij (ibid., p. 169). Hij heeft voor zichzelf een gevangenis, een toestand van dood-in-het-leven, gecreëerd op basis van twee hoofdmotieven. Ten eerste is er het schuldgevoel, het gevoel dat hij geen recht heeft op leven, en dat hij op zijn hoogst aanspraak kan maken op een afgestorven leven. Ten tweede hoeft hij daar niet bang te zijn voor verzwelging door de levende werkelijkheid. Een afgestorven zelf kan niet verder dood gemaakt worden (ibid., p. 177).

3.4. Samenvattend: zelfverlies in schizofrenie

Zelfverlies komt in het schizofrene proces op verschillende manieren voor. Ik onderscheid drie aspecten die ik respectievelijk 'gebrekkige autonomie', 'splitsing' en 'realiteitsverlies' noem. Ten eerste is er de ervaring van zelfverlies door de sterke aanwezigheid van anderen. Ten tweede is er sprake van zelfverlies waarbij de persoon delen van zichzelf afstoot en als buffer gebruikt om de 'kern' van zijn zelf, dat hij isoleert van de wereld, te beschermen. Ten derde ervaart hij zelfverlies door de processen die het gevolg zijn van zijn isolement.

Het begint bij het gevoel weinig identiteit of autonomie te bezitten. Het zelf wordt ervaren als zwak, iets dat vernietigd kan worden door de aanwezigheid van anderen. Deze aanwezigheid wordt als overweldigend ervaren, omdat het 'zelf' zo weinig substantie bezit. Om zich te verdedigen tegen die anderen, trekt de persoon zich terug uit de wereld. Daar kan niemand hem raken. Een deel van hem, zijn lichaam, blijft als iets dat niet zijn 'echte ik' is, in de wereld. Dit deel doet wat van hem verwacht wordt en handelt niet authentiek. De persoon verliest een deel van zichzelf door dit deel af te stoten. Hij vindt (voorlopig) veiligheid en een autonoom zelf in zijn eigen, innerlijke wereld. Door zich niet aan te sluiten bij de wereld, ervaart hij zich als werkelijk uniek, wat een bevestiging van zijn bestaan is. Bovendien hoeft hij zich niet schuldig te voelen over plaats die hij in de wereld inneemt die hem niet toekomt, omdat hij eigenlijk niemand is.

Deze situatie blijkt echter na verloop van tijd niet vol te houden. Wat hij dacht dat autonomie was, namelijk vrij zijn van invloeden van anderen, blijkt in leegte te veranderen. Zonder betrokkenheid op de wereld wordt de buitenwereld en zijn innerlijke wereld betekenisloos. Hij raakt vervreemd van mensen, objecten, het zelf en 'realiteit' in het algemeen. De werkelijkheid wordt niet meer als een eenheid en als levend ervaren, maar als losse zielloze fragmenten. Grenzen tussen het zelf en de ander veranderen en worden onduidelijk. De ordening van de tijd wordt chaotisch. Bestaan en niet bestaan, leven en dood krijgen een andere betekenis. De 'normale' ervaring van de wereld en het leven is gebaseerd op de als vanzelfsprekend aangenomen veronderstelling dat ik mij in de wereld bevindt. De schizofreen bevindt zich echter niet in de wereld.

Zijn autonomie betekent niets omdat alle kaders die de wereld biedt, en waarbinnen autonomie invulling krijgt, weg zijn gevallen. Hij leeft in een fantasiewereld waar zijn zelf ook fantasie wordt; het krijgt immers geen bevestiging voor zijn bestaan van anderen. Zijn realiteitsgevoel maakt plaats voor een gevoel van onwerkelijkheid, nu hij niet meer in de wereld is. Waar hij leven en de substantie zocht, vind hij een onwerkelijk wordend zelf. Het deel van hem dat in de wereld is (zijn lichaam) ervaart hij als vreemd en nu wordt zijn innerlijke 'ware' zelf steeds leger en eenzamer. Dit probeert hij op te lossen door betrokkenheid in en op zichzelf te creëren; zijn zelf splitst in meerdere 'ikken', ieder met een ikbesef terwijl ze de andere delen niet als 'ik' ervaren. Omdat dit geen werkelijke betrokkenheid op anderen is, blijft hij leeg.

Uit angst en schuldgevoel houdt de persoon zijn isolement in stand. Hij laat niemand van betekenis binnen en reikt zelf niet naar buiten. Dingen en mensen komen alleen gedeconstrueerd binnen, dat wil zeggen opgedeeld en daardoor ontdaan van hun betekenis.

Hij lijkt ze te vermoorden. Leven binnenhalen is te gevaarlijk voor zijn wankele zelf. Nu zijn wereld overheerst wordt door ‘dood’, kan hij met zijn fantasiezelf naar buiten willen treden om te ontsnappen. Het bizarre gedrag wat dit tot gevolg heeft, maakt dat er dan van een psychose gesproken wordt. De persoon kan echter ook zichzelf helemaal terugbrengen tot niets, om het laatste restje autonomie te bewaren, voordat hij vanzelf ‘dood’ gaat.

Wat betekent deze conclusie voor de definitie van het ‘zelf’? Mijn oorspronkelijke definitie was: *een als vanzelfsprekend ervaren, constant ‘ik’ als ondeelbaar centrum van ervaringen, in staat tot handelen en dat gescheiden is van zijn omgeving.* Grotendeels vind ik bevestiging voor deze definitie in de behandelde theorieën, waarin ik aan de hand van de ervaring van zelfverlies erachter kom wat de ervaring van het zelf inhoudt. Zelfverlies houdt volgens de besproken literatuur, overeenkomstig mijn definitie in dat het zelf niet meer als vanzelfsprekend wordt ervaren, dat het niet meer als continu in de tijd bestaand wordt ervaren, dat er één centrum is dat ervaart en dat dit centrum gescheiden is van zijn omgeving zowel lichamelijk als geestelijk. Mijn oorspronkelijke definitie moet echter op twee gebieden aangepast worden. Ten eerste blijkt uit de literatuur dat de ervaring van een zelf niet alleen impliceert dat deze in staat is om te handelen, maar ook in staat is *autonoom* te handelen. Hij bepaalt zélf hoe hij handelt. Ten tweede mist in de oorspronkelijke definitie de ervaring van het *in-de-wereld-zijn*. Het ‘normale’ vanzelfsprekende gevoel van een ‘ik’ dat in de wereld is, wordt pas duidelijk in contrast met het gevoel van de schizofreen die zich niet in de wereld bevindt of die het gevoel heeft zich zelfs in een andere realiteit te bevinden. De nieuwe definitie van het ‘zelf’ formuleer ik als volgt: *Een als vanzelfsprekend ervaren, constant ‘ik’ als ondeelbaar centrum van ervaringen, in staat tot autonoom handelen en dat zich als aparte entiteit bevindt in de wereld.*

4 Intermezzo: de blik van de humanistisch geestelijk verzorger

Na mijn onderzoek naar wat zelfverlies inhoudt, heb ik de aandacht verlegd naar de volgende deelvraag van het onderzoek. Om deze tweede deelvraag ‘Wat is de taak van de geestelijke verzorger bij zelfverlies in schizofrenie?’ te beantwoorden, waren nog twee voorafgaande stappen nodig. Om deze vraag te beantwoorden heb ik vanuit het gezichtspunt van de geestelijke verzorger gekeken naar concrete verhalen van mensen die lijden of leden aan schizofrenie. Maar hieraan voorafgaand, is het belangrijk om de invalshoek van de geestelijke verzorger weer te geven. Dit laatste laat ik in dit hoofdstuk zien.

In de vorige hoofdstukken heb ik, om de ervaring van zelfverlies in schizofrenie te beschrijven vooral visies vanuit de psychotherapie gebruikt. De humanistisch geestelijk verzorger, die centraal staat in de vraagstelling van dit onderzoek, heeft echter een specifieke invalshoek die zich onderscheidt van de psychotherapeutische invalshoek. Daarom is het van belang dat ik uiteenzet in welk referentiekader ik de te onderzoeken verhalen plaats. Dat heb ik gedaan aan de hand van een definitie van humanistische geestelijke verzorging en Jan Hein Mooren (1989) die het psychotherapeutische kader tegenover dat van de geestelijke verzorging zet. Daarna heb ik laten zien wat specifiek is voor humanistische geestelijke verzorging.

4.1. Het kader van de geestelijke verzorger

Humanistische geestelijke verzorging wordt in de beroepscode van het Humanistisch Verbond als volgt beschreven:

‘Humanistische geestelijke verzorging is de professionele en ambtshalve begeleiding en hulpverlening aan individuen en groepen vanuit en op basis van een humanistische levensovertuiging. Zij richt zich op fundamentele vragen en existentiële aspecten van het leven. In een dialogisch proces worden cliënten ondersteund in het vinden van eigen antwoorden op levens- en zingevingsvragen. Hierdoor kunnen zij samenhang en inzicht in hun levenservaringen ontdekken waardoor hun levensfundament kan worden verhelderd en versterkt zodat zij (opnieuw) vorm en inhoud kunnen geven aan een eigen stijl van leven die in overeenstemming is met hun eigen waarden en normen.’

De humanistische geestelijke verzorger is dus gericht op fundamentele levens- en zingevingvragen en existentiële aspecten van het leven. Het doel is een helderder en sterker levensfundament om van daaruit het eigen leven te kunnen inrichten. Om meer zicht te krijgen op wat hiermee bedoeld wordt en hoe geestelijke verzorging zich onderscheidt van psychotherapie, zal ik deze twee tegenover elkaar zetten.

Mooren (1989) beschrijft geestelijke verzorging en psychotherapie als verschillende beroepssoorten³² en wil in zijn boek de eigen identiteit van beiden laten zien. Onder beroepssoort verstaat hij een verzameling beroepen die onderling uiteenlopende activiteiten kunnen omvatten, maar die als overeenkomstig erkend worden. De overeenkomstigheid is gebaseerd op het gegeven dat voor het uitoefenen van deze beroepen gelijksoortige kennis en menselijke kwaliteiten worden verondersteld. Bovendien wordt met de professionele activiteiten een vergelijkbaar doel nagestreefd (ibid., p. 11). Het verschil tussen de twee beroepssoorten zet hij uiteen aan de hand van beider referentiekaders, doelgerichtheid en professioneel handelen. Ik beperk mij in dit hoofdstuk tot de referentiekaders en de doelgerichtheid. Het professioneel handelen komt aan bod in hoofdstuk zes, waar ik inga op de taak van de geestelijke verzorger.

4.1.1. Referentiekaders

Mooren (1989, p. 11) stelt de vraag vanuit welk interpretatiekader de levensvragen en problemen worden benaderd. Ter beantwoording van deze vraag maakt hij onderscheid tussen het primaire en secundaire referentiekader (ibid., p. 29).

Het primaire referentiekader is het dominante geheel van inzichten en opvattingen dat de wijze bepaalt waarop het beroep wordt uitgeoefend. De beroepsbeoefenaar ontleent er zijn identiteit aan, terwijl het zijn doen en laten legitimeert. Het bepaalt in overwegende mate de taal waarin tussen cliënt en professional wordt gecommuniceerd en waarin de aard, de mogelijkheden en de voorwaarden voor het contact worden uitgedrukt. Het primaire referentiekader van de geestelijk verzorger omvat diens *levensvisie en de wetenschappelijke doordenking ervan*. Voor de psychotherapeut is dat *het geheel van psychologische en methodische inzichten*, welke kenmerkend zijn voor de ‘school’ waartoe hij zich rekent (ibid).

³² Mooren wil in zijn boek de identiteiten van psychotherapie en geestelijke verzorging als zodanig beschrijven. Hij gaat daarom niet dieper in op het onderscheid tussen de verschillende denominaties van geestelijke verzorging en de scholen binnen de psychologie, maar behandelt beiden als beroepssoort.

Het secundaire referentiekader omvat inzichten en opvattingen die mede bepalend zijn voor de beroepsuitoefening, maar ten aanzien van identiteit variabel zijn. Ze zijn dus niet beroepsspecifiek. Mooren (1989) beperkt zich hier voor de psychotherapie tot levensbeschouwing en voor de geestelijke verzorging tot psycho(patho)logische kennis (ibid).

Voor de identiteit van beide beroepsoorten is het van belang dat er zorgvuldig wordt omgegaan met het secundaire referentiekader. Enerzijds maakt geestelijke verzorging gebruik van inzichten uit de psychotherapie, zoals het Rogeriaanse counselen, en moet zij zich ervan bewust zijn dat levensbeschouwingen een ‘verborgen’ psychologische theorie met zich meedragen. Van de andere kant moet opgepast worden dat het secundaire kader niet gaat prevaleren boven het primaire, omdat dan identiteitsverlies dreigt (ibid., p. 43). Psychotherapie moet onderwerpen met betrekking tot levensbeschouwing en zingeving wel behandelen, maar als zijnde psychische processen. Het dient geen levensbeschouwelijk gesprek te worden (ibid., p. 41).

Om het onderscheid tussen psychologie en levensbeschouwing verder te verduidelijken wijst Mooren (1989) op de partiële gerichtheid op de bestaanswerkelijkheid van de psychologie versus de universaliteit van levensbeschouwelijke noties (ibid., p. 36) Psychologische uitspraken ‘gaan over mensen en beschrijven gedragsmatige en intra- en interpsychische processen en kenmerken’ (ibid). Levensbeschouwelijke uitspraken daarentegen, zijn ‘de uitdrukking van de wijze waarop individuen en groepen de betekenis van hun mens-zijn in de wereld en hun plaats in de kosmos zien en in het licht waarvan ze hun existentie vorm geven (ibid). Het verwijst naar een meer omvattende bestaanswerkelijkheid dan gedragsmatige en intra- en interpsychische processen en kenmerken. Levensbeschouwelijke uitspraken kunnen onderling een zekere logica en samenhang vertonen, maar zijn in de praktijk vaak niet vrij van tegenstellingen en fragmentatie. Ze zijn echter nog steeds ‘universeel’ (maar niet absoluut) in die zin, dat zij een persoons- en situatieoverstijgend karakter hebben (ibid., p. 38).

4.1.2. Doelgerichtheid: psychisch en geestelijk functioneren

De referentiekaders van de beroepsoorten hangen samen met de verschillen in doelgerichtheid die zij voor ogen hebben. Het doel van psychotherapie heeft betrekking op het psychisch functioneren van de mens, het doel van geestelijke verzorging op het geestelijk functioneren. Daarom is het goed om het onderscheid tussen psychisch en geestelijk functioneren uit te leggen.

Het psychische functioneren is te omschrijven in termen van ‘functies’ of ‘vermogens’, zoals waarnemen, denken, kennen, voelen en willen. De psychische functies stellen de persoon in staat zich naar zijn leefmilieu te voegen en zijn leven vorm te geven (ibid., p. 37). Psychotherapeuten richten zich vooral op het *onvermogen* binnen het psychisch functioneren, om het vermogen te herstellen.

Het geestelijk functioneren, zoals dat in de context van geestelijk verzorging wordt gebruikt, is gericht op zingeving. Het is een facet van het psychisch functioneren dat gaat over de wisselwerking tussen beschouwen en beleven (ibid., p. 63). Iemand ervaart angst en reflecteert daarover. De psychische functies worden hierbij gebruikt. Met deze reflectie probeert de persoon zijn beleving in een kader te plaatsen, hij probeert er betekenis aan toe te kennen. Daarmee kom ik bij een tweede wisselwerking binnen het geestelijk functioneren: de wisselwerking tussen persoonlijke betekenissen en universele noties over het bestaan en de wereld. Deze universele noties drukken een visie op de werkelijkheid uit die de persoon en de situatie overstijgt. Ze geven aan hoe gebeurtenissen, handelingen en feiten moeten worden gewaardeerd (ibid., p. 64). Mooren (1989) komt op basis hiervan op de volgende doelgerichtheid van geestelijke verzorging: ‘Geestelijke verzorging richt zich op het begeleiden van mensen met levensvragen en -problemen, welke worden benaderd vanuit en geplaatst in de levensbeschouwelijke kaders van cliënt en begeleider, en welke worden besproken met een gerichtheid op het ondersteunen en bevorderen van het geestelijk functioneren van de cliënt’ (ibid., p. 66).

4.2. De humanistische geestelijke verzorger

Terwijl Moorens (1998) beschrijvingen gaan over geestelijke verzorging in het algemeen, wil ik mij in dit onderzoek richten op *humanistische* geestelijke verzorging in het bijzonder. Zoals gezegd is het primaire referentiekader van de geestelijke verzorger diens levensvisie en de wetenschappelijke doordenking ervan. In dit geval gaat het om een humanistische levensvisie, die bepaalde opvattingen heeft over de mens en de wereld. De opvattingen over de mens wordt door Van Praag uiteengezet als de humanistische antropologie. Deze houdt in dat de mens natuurlijkheid, verbondenheid, gelijkheid, vrijheid en redelijkheid toegekend wordt. De humanistische ontologie heeft betrekking op de wereld: de wereld wordt ervaarbaar, bestaand, volledig, toevallig en dynamisch geacht (Van Praag, 1978, p. 85). Mens en wereld hangen onverbreekelijk samen. De wereld wordt in het humanisme vanuit de mens begrepen; het is een door de mens geïnterpreteerde wereld (ibid., p. 96).

De werkelijkheid is een ervaring die door mensen samen wordt gecreëerd. Men toetst aan anderen wat werkelijk is en wat niet, ook al is die ander niet in lijfelijke vorm aanwezig. Werkelijkheid is in het humanisme een intersubjectieve, onvervangbare praktische ervaring (ibid., p. 107). De ervaring wordt hem niet door een macht van buitenaf gegeven, maar ligt in de mens zelf. De mens is echter niet geheel vrij, vanwege de aard van het leven. Volgens het humanisme is het belangrijk dat een mens beseft dat het leven zich voltrekt in voortdurende spanningen: ‘Het menselijk bestaan is een eenheid van tegendelen: het beweegt zich tussen tekort en vervulling, schuld en aanvaarding agressie en solidariteit, angst en extase’ (ibid., p. 231). In deze spanningsvelden moeten mensen hun weg zien te vinden, want ze zijn fundamenteel voor de wereld en daarom is er geen uitweg.

Mensen moeten deze spanningen erkennen alvorens zij ook hun vrijheid kunnen ervaren. Ook vrijheid ontkomt niet aan het relatieve karakter van de wereld waarin de mens bestaat en is er alleen bij de gratie van gedetermineerdheid: alleen *binnen* de (begrensde) wereld kan vrijheid bestaan. Het is de vrijheid die ons menselijk maakt en ons onderscheidt van andere levende wezens. De mens is, in tegenstelling tot dieren (voor zover wij weten), in staat zijn beleving te beschouwen. In de afstand die dan tot zichzelf heeft, ontstaat een ruimte waarin hij een specifieke verhouding tot zichzelf en de wereld kan creëren. Deze ruimte biedt de mogelijkheid om voor het één of het ander te kiezen. Was deze ruimte er niet, dan zou de mens maar één richting uit kunnen. ‘Een mens heeft ergens een plaats buiten structuren en omstandigheden. Daar vindt hij zijn verantwoordelijkheid; daar begint zijn zingeving. Zijn werkelijke nood is het leven zonder zin. Beleving noch beschouwing kunnen hem bevrijden, als hij er geen zin aan kan verlenen.’ (ibid., p. 236)

Beschouwing *an sich* hoeft niet te leiden tot de ervaring van een zinvol bestaan. Men moet samenhang kunnen brengen in afzonderlijke ervaringen, wat leidt tot samenhang en versterking van de identiteit, waardoor men zich sterker verankerd voelt temidden van de veranderingen in de wereld.

4.3. Samenvattend: humanistische geestelijke verzorging en schizofrenie

De gerichtheid op zingeving en levensvragen vanuit humanistisch perspectief is voor mij de manier waarop ik naar egodocumenten heb gekeken. Dat wil zeggen dat ik er van uit ga dat alle mensen naar zingeving streven door de wereld en zichzelf op een bepaalde manier te interpreteren. Ze moeten daarin omgaan met spanningsvelden van bijvoorbeeld angst en extase of tekort en vervulling. Het ontwikkelen van een visie op het leven vraagt de inzet van

zijn psychische vermogens. Deze vermogens kunnen in bepaalde periodes in het schizofrene proces nogal aangetast zijn. Het is dan moeilijk om om te gaan met de spanning tussen isolement en opgaan in de ander. In een psychose is het onmogelijk om afstand te nemen tot zijn ervaringen om erover te reflecteren. Toch spreekt de geestelijk verzorger de *vrijheid* en het *vermogen* van de mens aan. Hoe dit vorm kan krijgen, wordt duidelijk in de volgende hoofdstukken.

5 Zelfverlies in egodocumenten en de taak van de humanistisch geestelijk verzorger

In het voorgaande hoofdstuk heb ik onder andere het interpretatiekader en de doelstelling van de psychotherapeut tegenover die van de humanistisch geestelijk verzorger gezet, met als doel helder te krijgen met welke gerichtheid ik naar de verhalen van mensen die lijden of leden aan schizofrenie heb gekeken. Het geestelijke functioneren, waar ik de aandacht op heb gevestigd, is gericht op zingeving. Zingeving houdt in dat en mens betekenis toekent aan feiten, situaties en gebeurtenissen, zodat hij zich ertoe kan verhouden en tot op zekere hoogte richting kan geven aan zijn eigen handelen (Mooren, 1998, p. 195). Het gaat erom een ordening aan te brengen in de chaotische wereld.

Ik ben er van uit gegaan dat mensen naar zingeving strevende wezens zijn. Ook mensen die lijden aan schizofrenie willen een leven leiden dat er toe doet. Zij zullen ondanks, of juist door hun beperkingen (tevergeefs) proberen samenhang te vinden in hun ervaringen, die betrekking hebben op hen zelf en de wereld, en proberen richting te geven aan hun leven in overeenstemming met hun waarden en normen. In dit hoofdstuk laat ik zien wat ik onderzocht heb over wat de schizofrene ervaring van zelfverlies betekent voor zingeving. Daartoe heb ik egodocumenten geanalyseerd op hun zingevingdimensie. Voor de invulling van het begrip ‘zingeving’ heb ik Van Deurzens opvatting over existentiële betekenisgeving gekozen, die ik hieronder aan de hand van haar diagram uiteen zet. Ik maak ook duidelijk hoe ik dit diagram heb gebruikt om de verschillende egodocumenten te onderzoeken. Daarna bespreek ik de egodocumenten in termen van existentiële thema’s.

5.1. Een diagram voor existentiële thema’s: ‘Dimensies van de menselijke ervaring’.

Emmy van Deurzen (2002, p. 139-140) biedt een richtlijn voor existentieel raadgevers, in de vorm van een diagram dat laat zien hoe mensen zin in hun leven kunnen ervaren op vier gebieden. Het gaat om de fysieke (lichaam), de sociale (ego), de persoonlijke (zelf) en de spirituele (ziel) dimensie. Ten eerste zijn er in elk van deze dimensies basiswaarden³³ waar een mens bewust of onbewust naar streeft. Ten tweede heeft elke waarde en tegenhanger, dat Van Deurzen de ‘ultieme zorg’ (‘ultimate concern’), noemt. Dit is de schaduwzijde van de

³³ Van Deurzen spreekt over ‘basic purpose’, ‘ultimate concern’ en ‘realistic goal’. Ik heb ‘basic purpose’ vertaald met ‘basiswaarde’ om onderscheid te maken met ‘realistic goal’, dat ik vertaal met ‘realistisch doel’.

basiswaarde, een bedreiging voor het bereiken van het ideaal. Ten derde zijn er realistische doelen waar mensen vaak genoeg mee nemen en die tussen het doel en de ultieme bezorgdheid in liggen. Streven naar zin impliceert een confrontatie met existentiële dilemma's waar het menselijke bestaan in is geworteld. Het volgen van idealen kan alleen effectief gebeuren als men ook de beperkingen onderkent (ibid., p. 145).

Zingeving houdt een dynamische uitwisseling tussen de twee polen (basiswaarden en ultieme zorg) in, omdat betekenissen ontstaan in een spanningsveld van tegenstellingen: leven bestaat bij gratie van de dood, zekerheid bij de gratie van verwarring en goed bij de gratie van kwaad.

Ik heb dit diagram gebruikt als houvast om te onderzoeken wat de ervaring van zelfverlies bij de auteurs betekent voor hun existentiële betekenisgeving. Dat heb ik gedaan door me te richten op de thema's onder het kopje 'ultieme zorg', omdat ik ervan uit ben gegaan dat de hoofdthema's in schizofrenie betrekking hebben op de schaduwzijde van het bestaan. Ik heb ook aangegeven hoe er met deze thema's wordt omgegaan.³⁴

³⁴ Van Deurzen (2002) richt zich in haar schema alleen op existentiële thema's en niet op emoties. Emoties zoals schaamte, schuld, verlangen en trots brengt zij met een ander schema in verband met de beweging naar een ideaal toe of er juist van af (ibid., p. 130). Ik ben daar niet verder op in gegaan, maar heb mij beperkt tot de existentiële thema's.

<i>Dimensie</i>	<i>Basiswaarde</i>	<i>Ultieme zorg</i>	<i>Realistisch doel</i>
<i>Fysiek</i> (lichaam)	Gezondheid Kracht Geluk Leven	Ziekte Zwakte Ongeluk Dood	Overleven Competentie Comfort Veiligheid
<i>Sociaal</i> (ego)	Succes Macht Verbondenheid Liefde	Mislukking Onmacht Isolement / eenzaamheid Verwerping	Erkenning Invloed Verwantschap Respect
<i>Persoonlijk</i> (zelf)	Integriteit Vrijheid Authenticiteit Zekerheid	Desintegratie Ontbinding Inauthenticiteit Verwarring	Individualiteit Autonomie Speciaal zijn Identiteit
<i>Spiritueel</i> (ziel)	Waarheid Perfectie Wijsheid Goed	Leugenachtigheid Imperfectie Absurditeit Kwaad	Begrip Deugd Betekenis Verantwoordelijkheid

5.2. Verhalen over zelfverlies in schizofrenie

In deze deelparagraaf laat ik zien wat drie ervaringsdeskundigen³⁵ hebben geschreven over hun ervaringen van zelfverlies terwijl ze leden aan schizofrenie. Ik heb gekozen voor drie verhalen, wegens de beperkte omvang van dit onderzoek. Met drie verhalen is er toch enige diversiteit in de existentiële thema's te ontdekken, zodat duidelijk is geworden wat specifiek is aan schizofrenie in het algemeen en wat variabel is, afhankelijk van het levensverhaal of de soort schizofrenie. Zo is Belle Scheeren veel jonger en is Elyn Saks gediagnosticeerd met *paranoïde* schizofrenie. Duidelijk is geworden hoe existentiële thema's op verschillende manieren kunnen spelen.

In de bijlagen geef ik de verhalen weer, zonder speciale gerichtheid op de drie aspecten van zelfverlies. De verkorte weergave van de verhalen impliceert een selectie die ik maak vanuit de gerichtheid van de geestelijk verzorger zoals dat blijkt uit de in het vorige

³⁵ Onder ervaringsdeskundigen versta ik mensen die niet alleen, lijden of geleden hebben aan (in dit geval) schizofrenie, maar ook enige afstand kunnen nemen ten opzichte van hun lijden en zich bovendien op een reflecterende manier daartoe kunnen verhouden.

hoofdstuk genoemde interpretatiekader en doelgerichtheid. Ik gebruik echter de woorden van de auteurs zelf. Hieronder zal ik beschrijven hoe zelfverlies in hun verhalen verschijnt. Onder zelfverlies versta ik de drie aspecten die ik in hoofdstuk drie heb onderscheiden: gebrekkige autonomie, splitsing en realiteitsverlies. Daarna beschrijf ik welke existentiële dimensies er in hun verhalen spelen, aan de hand van het hiervoor gegeven diagram van Van Deurzen (2002). Van Deurzen merkt op dat de termen uit dit diagram niet hoeven te worden gebruikt, maar dat men beter iemands eigen woorden kan gebruiken (ibid., p. 144). Bij de uitwerking van de existentiële thema's doe ik dat zoveel mogelijk. Bepaalde ervaringen, die ik uit de verhalen haalde en waarvan ik het vermoeden heb dat ze existentieel zijn, vond ik niet terug in Van Deurzens (2002) schema. Daarom heb ik ze besproken bij de andere de existentiële thema's.

Voor dit onderzoek heb ik gebruik gemaakt van de delen van de boeken die gaan over de ziektegeschiedenissen. De boeken zijn echter omvattender en gaan ook over herstelprocessen en instituties. Die gedeelten leg ik ter zijde, omdat ik mij richt op aspecten van zelfverlies tijdens de ziektegeschiedenis.

5.2.1. Belle Scheeren

Belle Scheeren (2005) schrijft haar boek *'Overleven met schizofrenie. Het verhaal van een adolescente, gezinsleden en behandelaars.'* als ze 19 jaar oud is. Tijdens de laatste fase van haar opname, in de zomer van 2003, geeft ze een hulpverlener een door haarzelf geschreven handleiding 'hoe om te gaan met mijn ziekte schizofrenie'. Hij is daar zo van onder de indruk dat hij voorstelt dat Belle een boek ervan maakt, niet wetende dat zij die droom al lang koesterde. Het boek is uiteindelijk een bundeling geworden van Belles persoonlijke verhalen en ervaringen van hulpverleners en familieleden. De hoofdstukken van het boek zijn op die manier onderverdeeld: er staat vermeld wie wat heeft geschreven. Ik maak voor dit onderzoek vooral gebruik van Belles verhalen, omdat het in dit onderzoek gaat om de beleving van mensen die aan schizofrenie lijden. Het is echter niet helemaal duidelijk in hoeverre Belles persoonlijke teksten beïnvloed zijn door hulpverleners.

Belle beschrijft haar ervaringen met schizofrenie: de psychosen en de langdurige opname in een jeugdpsychiatrisch ziekenhuis in Maastricht. Zij is daar ongeveer twee jaar opgenomen geweest. Ze schrijft aan de hand van dagboekfragmenten over hoe ze haar vertrouwde omgeving achter moet laten als ze 15 jaar oud is, over hoe angstaanjagend haar wanen en hallucinaties waren, over haar verdriet en haar eenzaamheid. Maar ook schrijft ze over hoe ze heeft geleerd om te gaan met haar beperkingen en hoe ze, als ze 18 jaar is,

begeleid gaat wonen. Op het moment dat ze haar boek uitgeeft, woont ze zelfstandig. Hoewel ze af en toe nog ontmoedigd raakt van het feit dat ze altijd stemmen zal blijven horen, stress moet vermijden en moet letten op een vaste structuur in haar leven, besluit ze haar nawoord met: ‘Ik kan overleven met schizofrenie’. (Scheeren, 2005, p. 181)

Zelfverlies in het verhaal van Belle Scheeren

Gebrekkige autonomie

Aan het einde van het boek zegt Belle dat ze het altijd moeilijk heeft gevonden om onafhankelijk te denken en te doen, ‘want ik ben best een moederkind’ (Scheeren, 2005, 165). Op verschillende plaatsen in het boek blijkt dat ze zich veilig voelt bij haar moeder. Als ze zich eenzaam voelt op de basisschool, gaat ze naar het toilet om met haar knuffeldoek en haar duim in haar mond, aan thuis en haar moeder te denken. Hierdoor voelt ze zich eventjes beter (ibid., p. 68). In haar puberjaren voelt ze de behoefte om weer ‘kindje’ te zijn (ibid., p. 23). Als ze tijdens haar opname in de separeer zit, is het voor Belle een verademing als haar moeder haar komt instoppen (ibid., p. 27).

Belle heeft een aparte verhouding tot haar moeder. Een normale ontwikkeling van een mens begint met een gelukzalige staat waarin de moeder deel van het kind is. Dit wordt symbiose genoemd: het kind is niet in staat om in emotioneel opzicht zelfstandig te functioneren, het gaat in de moeder op. Terwijl het kind opgroeit, maakt het zich los van de moeder en is op weg steeds meer zichzelf of een apart individu te worden (Cohler & Grunebaum, 1981). Bij Belle lijkt de losmaking van de moeder echter niet af. Belles moeite met onafhankelijk denken en doen, haar eenzaamheid als ze weg is van haar moeder en de rust en veiligheid die ze ervaart als ze bij haar moeder is, kunnen worden gezien als tekenen van een gebrekkige autonomie. Opmerkelijk is dat ze haar moeite met onafhankelijk denken en doen slechts één keer noemt. Toch heb ik het vermoeden dat dit een zeer belangrijk aspect van haar verhaal is. Belle legt niet uit waardoor zij al op de basisschool zo eenzaam is. In het licht van haar moeite met onafhankelijkheid, kan dit worden verklaard: als zij bij haar moeder is, is het duidelijk wat Belle moet denken en doen. Maar als zij er alleen voor staat, wordt dat onzeker, verliest ze de grond onder haar voeten en staat ze er alleen voor. Dit zou wat Belle haar eenzaamheid noemt, kunnen zijn.

Aan de andere kant schrijft ze niet dat thuis bij haar moeder, haar eenzaamheid over is. Een aantrekkelijk aspect van fantaseren over thuis zijn is dat niemand haar daar ziet. ‘Daar zou niemand zien dat ik me eenzaam voel. Ik was er alleen, niemand zou me zien’ (ibid., p.

68). Bij haar moeder kan zij zich wel veilig terugtrekken in zichzelf, maar haar eenzaamheid blijft daardoor.

Splitsing

Deze vorm van zelfverlies komt duidelijk naar voren in Belles verhaal. Vanaf haar brugklasperiode wordt Belle steeds angstiger (Scheeren, 2005, p. 68). Ze voelt zich onveilig in haar klas en is bang uitgelachen te worden. Daardoor durft ze zichzelf niet meer te zijn. Ze zet een masker op en doet zich gelukkig voor, terwijl ze zich ellendig voelt. Haar splitsing tussen een ‘vals’ en een ‘waar’ zelf noemt ze letterlijk: ‘Ik leefde in twee werelden en deed zo mijn best om mijn wereld voor iedereen verborgen te houden’ (ibid., p.15).

In het toilethokje heeft Belle het gevoel dat iedereen haar ziet (ibid., p. 68). Soms wil ze door niemand gezien worden (‘Momenten dat ik zou willen dat niemand mijn *bewegingen* ziet’), maar andere keren wil Belle juist graag gezien worden (ibid.). Ze schrijft niet wanneer ze dat juist wél wil en waarom. Laing schrijft iets vergelijkbaars als hij het heeft over ‘zelfbewustheid’. Volgens hem is de ontologisch ongeborgen mens zich in sterke mate bewust van zijn eigen processen en zijn lichaam als object in de wereld van anderen (Laing, 1970, p. 104). Dit gezien worden door anderen is voor deze mens een bevestiging van zijn bestaan, maar stelt hem ook bloot aan gevaar. De preoccupatie met het idee dat men gezien kan worden, slaat hoofdzakelijk op het lichaam, maar valt vaak samen met de gedachte dat het geestelijke zelf doordringbaar of kwetsbaar is (ibid.). Belle wil lichamelijk (‘mijn bewegingen’) niet gezien worden, omdat ze bang is dat haar eenzaamheid zichtbaar is voor anderen. Ook hierover zegt Laing: ‘Niemand voelt zich kwetsbaarder, meer blootgesteld aan de blik van de ander, dan het schizoïde individu.’ (ibid., p. 72). (Het schizoïde individu is degene die een splitsing heeft gecreëerd tussen zijn innerlijke ‘ware’ zelf en zijn ‘valse’ zelf.)

Realiteitsverlies

Op de Vrije School voelt Belle zich veiliger, omdat ze geaccepteerd wordt door haar klasgenoten. Daar durft ze meer zichzelf te zijn en wordt voor haar ouders zichtbaar dat ze niet gelukkig is. Ze leeft echter nog steeds in twee werelden en houdt haar innerlijke wereld voor het grootste gedeelte verborgen. Zo weet niemand van haar stemmen. Ze doet ook haar best om zelf te vergeten dat ze zich verschrikkelijk voelt. In haar verhaal beschrijft ze hoe ze als het ware steeds voller raakt van opgekropte gevoelens (ibid., p. 70). Vanaf dan heeft ze steeds minder controle over zichzelf. Haar innerlijk neemt haar zo in beslag dat ze nauwelijks contact heeft met de buitenwereld. Ze is erg bang voor de stemmen en krijgt angstaanjagende

hallucinaties. Ze merkt dat ze vervreemdt van de realiteit. Dit blijkt als ze schrijft dat ze zich krast om terug te keren in de realiteit (ibid., p. 16). Door de pijn weet ze weer dat ze een lichaam heeft en dus écht is.

Belle beschrijft dat onduidelijk wordt wie ze is. Ze weet niet meer wie haar handelingen uitvoert (ibid., p. 22). Ook de splitsing³⁶ van haar innerlijke zelf, waar nu meerdere personen lijken te wonen, verwoordt ze (ibid., p. 23). Op een gegeven moment is ze zo angstig en wanhopig vanwege het feit dat ze er geen controle over heeft, dat ze zich probeert te doden zodra ze er de kans toe krijgt.

Existentiële thema's in het verhaal van Belle Scheeren

Isolement / eenzaamheid

In Belles verhaal staat eenzaamheid centraal. Ze voelt zich op de basisschool al eenzaam. Waarschijnlijk voelt zij zich dan wel nog geaccepteerd, want ze schrijft dat zij zich pas vanaf de brugklas een buitenbeentje voelt (ibid., p. 68). Hoewel zij op de basisschool in sociaal opzicht 'er bij hoort', voelt zij zich toch eenzaam. Van Deurzen (2002, p. 20) spreekt van een eenzaamheid die gevoeld kan worden, ook al heeft men voldoende sociale vaardigheden om contact te maken met anderen. Yalom maakt een hierbij aansluitend onderscheid tussen 'sociale eenzaamheid' en 'existentiële eenzaamheid'. Sociale eenzaamheid houdt een afgescheidenheid in van mensen, terwijl existentiële eenzaamheid een afgescheidenheid van de wereld, zoals iemand deze normaal gesproken ervaart, betekent (Yalom, 1980, p. 221). Volgens Yalom begint existentiële eenzaamheid met het feit dat de verantwoordelijkheid voor het individu overweldigend is, omdat de wereld zijn bestaan te danken heeft aan dit individu. Dit geeft een gevoel van grondeloosheid; het individu is het begin en het eind van de wereld en kan niet terugvallen op een fundament buiten zichzelf. Hij is vrij om de wereld vorm te geven, hij móet de wereld zelfs vormgeven. De angst die deze grondeloosheid teweegbrengt, probeert een individu te verzachten door structuur en houvast buiten zichzelf te zoeken: autoriteit, magie, iets dat groter is dan hemzelf (ibid., p. 222). De meest effectieve manier van zich verdedigen tegen de angst is de wereld als onafhankelijk van ons bestaand te zien; alsof wij de wereld binnentreden met onze geboorte en weer verlaten met de dood. Wij beschouwen ons dan als 'hier' en de wereld als 'daar'. Deze scheiding betekent dat wij altijd geïsoleerd blijven van de wereld. Dit is een algemeen menselijke ervaring, die bij Belle versterkt lijkt.

³⁶ Onder het eerdere kopje 'splitsing' gaat het om een splitsing tussen een innerlijk zelf en een zelf dat aan de buitenwereld getoond wordt. Nu gaat het echter om het innerlijke zelf dat zich opdeelt.

Haar moeder is de grond onder haar voeten, die haar houvast biedt en de grondeloosheid en angst doet verminderen.

Belle is op de basisschool in existentiële zin al eenzaam. Vanaf de brugklas wordt zij ook nog in sociaal opzicht eenzaam, wat haar eenzaamheid versterkt. Vanwege het verdriet en de angst die hiermee gepaard gaan, houdt ze een deel van zichzelf verborgen voor anderen. Dit gaat zij nog meer doen als zij in een omgeving komt waar zij ook in sociaal opzicht eenzaam is (Scheeren, 2005, p. 68). Zij zet een masker op naar de buitenwereld en sluit haar innerlijke wereld voor anderen. Zo leidt de eenzaamheid die ze voelt tot nog meer eenzaamheid. Ze voelt zich niet begrepen; niemand lijkt te merken wat er in haar omgaat (ibid., p. 15). Ook als ze weer in een voor haar veilige omgeving komt, waar ze sociaal gezien niet meer eenzaam is, voelt ze zich alleen. Nu wil ze niet alleen voor de buitenwereld, maar ook voor zichzelf haar innerlijke wereld afsluiten, om het niet te voelen. Dat lukt na een tijdje niet meer. Omdat haar innerlijke strijd steeds heftiger wordt en deze haar steeds meer aandacht en energie kost, raakt ze langzamerhand het contact met de buitenwereld kwijt. Dan is ze nog meer alleen dan daarvoor. Ze bevindt zich in een vicieuze cirkel van eenzaamheid.

Onmacht

Van Deurzen (2002, p. 112) zegt dat een individu dat gepreoccupeerd is met het hebben van externe controle, wel eens steeds meer van zichzelf verwijderd kan raken en daarmee juist onmacht gaat ervaren. Hallucinaties kunnen hier als extern beschouwd worden, omdat ze ervaren worden als van buiten komend. Bij Belle is te zien hoe haar voortdurende inspanningen om de hallucinaties te controleren uiteindelijk tot zelfverlies leiden.

Als in Belles Vrije School-periode de stemmen heftiger worden, en ze ook visuele hallucinaties krijgt, groeit Belles gevoel van onmacht. Haar auditieve hallucinaties had ze altijd weten negeren, maar dat lukt haar nu niet meer (ibid., p. 71). Ze is ontzettend bang voor de stemmen en visuele hallucinaties. Ze probeert er tevergeefs grip erop te krijgen door tegen zichzelf te zeggen zij ze zelf creëert. Belle voelt zich wanhopig omdat ze zichzelf niet meer kan helpen (ibid.).

Haar gevoelens van angst en verwarring zijn zo overweldigend dat zij ze niet onder woorden kan brengen. Ze schrijft dat haar gevoel 'zo groot' is en dat ze geen woordenschat heeft om het te uiten (ibid., p. 21).

Ze probeert nog grip op haar innerlijke chaos te houden door niet te huilen. Huilen is zwak en haar lichaam zou er kracht door verliezen die ze nodig heeft om de stemmen te weerstaan (ibid., p. 15). Anderzijds zou ze graag eens huilen, maar lukt het haar niet meer

(ibid., p. 22). Haar masker, waarmee ze enigszins controle over de situatie had, is aan haar gezicht gegroeid en heeft zich nu ook aan haar macht onttrokken.

In plaats van huilen krast ze zichzelf. Ze zegt dat bloeddruppels haar tranen zijn. Het zien van bloed en het voelen van de pijn is ook een manier om grip te houden op de chaos. Het brengt haar terug in de realiteit (ibid., p. 95). Het wil echter allemaal niet baten en ze voelt zich steeds zwakker worden zodat de dood de enige uitweg lijkt. Zelfmoord lijkt de enige manier om te ontsnappen; het is de enige manier waarop zij nog invloed kan hebben op haar situatie.

Verwarring

Door de stemmen en visuele hallucinaties raakt Belle steeds meer in de war. Haar verwarring hangt samen met haar onmacht: ze probeert uit alle macht grip te krijgen op wat zij ervaart, door zich af te vragen hoe de stemmen en visuele hallucinaties veroorzaakt worden (ibid., p. 71), waarom niemand haar begrijpt (ibid.), hoe normale mensen zich voelen (ibid., p. 75) en waarom haar verdriet zich uit in angst (ibid., p. 24). Ze weet het antwoord niet op deze vragen. Wel schrijft ze waarom ze niet kan huilen: omdat ze niet beseft wat er gebeurt (ibid., p. 22).

Gevoel van onwerkelijkheid³⁷

Belle raakt vervreemd van de werkelijkheid. Op het moment dat ze nog niet volledig van de realiteit verwijderd is, ervaart ze gevoelens van onwerkelijkheid. Ze heeft het over het gevoel dat ze zweeft, dat ze niet in de realiteit is (ibid., p. 77) en krijgt pas weer het gevoel echt te bestaan als ze zichzelf krast.

Inauthenticiteit

Van Deurzen (2002, p. 25) verstaat onder authenticiteit het uitdrukken van de eigen visie op de wereld en op zichzelf, terwijl de mogelijkheden en beperkingen erkend worden. Bij Belle is te zien dat zij juist grote delen van wie zij is, verborgen houdt.

Belle laat aan de buitenwereld niet haar echte zelf zien. Ook tegenover haar ouders doet ze zich gelukkiger voor dan ze is. Het kost haar moeite om zich zo voor te doen als ze opgenomen is. Dan kan ze het niet opbrengen om geforceerd een masker op te zetten (ibid., p.

³⁷ Dit thema voeg ik toe aan de categorie 'ultieme zorg' van Van Deurzen (2002).

19). Ze schrijft dat ze nooit zichzelf is en dat ze niet opgesloten wil zitten in zichzelf (ibid., p. 22).

Als door de psycholoog wordt geconstateerd dat hij Belle niet meer kan helpen, omdat hij gespecialiseerd is in eetstoornissen en erachter is gekomen dat Belle stemmen hoort, voelt zij zich anders dan anderen. Enerzijds maakt haar dit eenzaam en angstig, anderzijds vindt ze het spannend. 'Ik had altijd al anders willen zijn' (ibid., p. 78). Van Deurzen brengt dit gevoel van 'speciaal zijn' in verband met de ultieme bezorgdheid onauthentiek te zijn. Volgens haar vrezen mensen het om onauthentiek te zijn, en streven zij (bewust of onbewust) naar authenticiteit. Toch nemen velen genoegen met het meer realistische doel 'speciaal te zijn', om het basale menselijke conflict tussen authenticiteit en niet-authenticiteit te vermijden (Van Deurzen, 2002, p. 139-140). Om zingeving tot stand te brengen is echter een dynamische integratie van beide tegenpolen nodig. Dit inzicht lijkt van toepassing op Belle, omdat zij het dynamische conflict vermijdt door haar 'ik' te splitsen in twee statische delen: haar echte, innerlijke 'ik', en haar onauthentieke 'ik' dat ze aan de buitenwereld toont en dat slechts een masker is. Deze twee delen zijn duidelijk gescheiden. Het onauthentieke deel is niet in de wereld en geeft haar daarom geen identiteit daarbinnen. Als wordt geconstateerd dat ze anders is dan anderen en dus speciaal, geeft dat haar een plaats in de wereld. Het zegt iets over wat uniek is aan haar, waar zij zichzelf aan kan herkennen. 'Speciaal zijn' blijkt echter onbevredigend, zoals van Deurzen ook zegt (ibid.). Belle ziet in dat het haar juist meer alleen maakt (Scheeren, 2005, p. 78).

Verwerping

Belle is bang om verworpen te worden door anderen. In de brugklas is ze erg bezorgd over wat anderen van haar denken. Het gaat hier om een gevoel van veroordeling die zo radicaal is dat gesproken kan worden van verwerping. Ze verwerpt zichzelf ook: ze kan wel begrijpen waarom kinderen haar uitlachen, want ze ziet er niet uit (ibid., p. 68). Ook blijkt dat ze afkeurt wat ze denkt en voelt: ze schaamt zich diep om anderen te vertellen wat er in haar hoofd omgaat (ibid., p. 17). Ze haat zichzelf, walgt zelfs van zichzelf, omdat ze 'gestoord' is (ibid., p. 71). Krassen doet ze behalve om weer terug in de realiteit te komen, ook om 'die andere Belle' te straffen, omdat deze niet is zoals Belle wil zijn (ibid., p. 77).

Gevoel van dreiging³⁸

³⁸ Dit thema voeg ik toe aan de categorie 'ultieme zorg' van Van Deurzen (2002).

Gedurende de eerste klassen van de middelbare school wordt haar ervaring bepaald door het gevoel dat mensen het niet goed met haar voor hebben. Leraren en medeleerlingen doen haar pijn en hebben geen intentie om een beetje zorgzaam met haar om te gaan (ibid., p. 68). Tijdens haar opname doet ze zichzelf zo veel pijn dat ze zichzelf niet meer vertrouwt. Het maakt haar wanhopig, want de stemmen zeggen dat ook het behandelteam niet te vertrouwen is. Ze is totaal ontredderd: in haar wereld is geen enkele veilige plek meer.

Desintegratie

Belle begon al jong een onderscheid te maken tussen haar echte, innerlijke zelf en het masker dat ze voor de buitenwereld draagt. Haar innerlijke zelf is dan nog één geheel. Later, als ze opgenomen is, blijkt ook een verdeling in haar innerlijke zelf. Het zijn de stemmen die ze niet meer kan negeren. Het lijken personen die zich in haar ontwikkelen (ibid., p. 23). Eerder had ze de stemmen ook al, maar toen kon Belle ze nog negeren of onderdrukken. Haar lichaam lijkt 'een huis voor verschillende mensen die ieder apart een eigen identiteit en wereld hebben' (ibid.).

Haar desintegratie blijkt ook als ze onzeker wordt over wie zij is. Haar hoofd en haar handelingen lijken niet die van haar en ze vraagt zich af van wie ze dan zijn (ibid., p. 22). Deze onzekerheid maakt haar ontzettend bang.

Tijdens haar opname raakt ze regelmatig verwijderd van de realiteit: 'De stemmen kwamen meer naar voren en ook op de groep kraste ik regelmatig om met mijn voeten terug op aarde te komen... Besef van plaats en tijd raakte ik door de hevige aanvallen van stemmen en beelden soms kwijt' (ibid., p. 20).

Als ze midden in haar psychose zit, bevindt ze zich in een ontzettend angstaanjagende wereld: 'Want de stemmen hadden me meegenomen in hun wereld, een donkere wereld van geesten, demonen, opgesloten zitten in een donkere grot met enkel kaarsen en brandende kruisen. Er waren schreeuwende kinderen, waarvan de handjes in bloed op de muren gedrukt stonden' (ibid., p. 77).

Uiteindelijk vertrouwt ze zichzelf niet meer, is ze zelfs bang voor zichzelf. Haar angst en innerlijke chaos die met de desintegratie gepaard gaan spreken uit het volgende fragment: 'Ik ben mezelf niet. Ik wil terug zonder anderen om me heen of in mijn plaats. Ik wil me niet zo eenzaam voelen en ik ben zo doodsbang. Bang voor mezelf. Ik kan mezelf niet eens meer vertrouwen' (ibid., p. 80).

5.2.2. Arnhild Lauveng

Arnhild Lauveng (2007) schrijft haar boek *‘Morgen ben ik een leeuw. Hoe ik mijn schizofrenie overwon.’* als ze al lange tijd genezen is van schizofrenie. Ze werkt nu als docente psychologie en als klinisch psychologe. Vanaf haar veertiende jaar gaat het slecht met haar. Ze is zeventien als ze voor het eerst wordt opgenomen. Daarna volgt een jarenlange periode van kortere en langere opnamen, vrijwillig en gedwongen. De laatste opname is op zesentwintigjarige leeftijd. Tijdens haar ziekte krijgt ze alleen maar verhalen over schizofrenie zonder hoop te horen. Ze schrijft haar verhaal omdat zij een ander geluid wil laten horen.

Het boek is een mengeling van ervaringen van toen, met aanvullende reflectie van nu. Het is verdeeld in drie delen: ‘Verhalen over verwarring’, ‘Verhalen over systemen’ en ‘Verhalen over verandering’. Ik maak gebruik van ‘Verhalen over verwarring’, omdat dit deel inzicht geeft in haar belevingswereld die direct betrekking heeft op haar schizofrenie.

Zelfverlies in het verhaal van Arnhild Lauveng

Gebrekkige autonomie

Arnhild houdt in de onderbouw van de middelbare school al afstand van anderen, omdat haar zij een bedreiging voor haar vormen vanwege de pesterijen. Ze hoort anderen honend lachen of stoelen wegtrekken als zij er aan komt. Het ondermijnt iedere relatie met haar klasgenoten, ook de vriendschappen. Ze komt tot de conclusie dat alleen zijn het beste voor haar is (Lauveng, 2005, p. 15).

De rol van het aardige, stille meisje heeft ze nodig ter bescherming. Uit haar serie tekeningen van de prinses, die Arnhild als symbolisch voor haar proces beschouwt, blijkt dat Arnhild zich kwetsbaar voelt als zij haar levendige en kleurrijke zelf zou zijn: toen de prinses nog niet opviel, lieten de wilde dieren haar met rust. Maar als ze als ‘vuurprinses’ herboren wordt, vallen de dieren haar aan, want ze past niet meer in het bos (ibid., p. 22). Hieruit concludeer ik dat Arnhild zich alleen veilig in de klas voelt als ze een onopvallende rol speelt.

Splitsing

Uit Arnhilds verhaal blijkt dat zij zich anders gaat voordoen dan zij zich voelt. Er is een splitsing tussen de rol waar zij in zit en degen die zij wil zijn. Ze voelt zich niet prettig in de rol van het aardige, rustige, stille meisje, maar in plaats van eruit te stappen, gaat zij erin

uitblinken door ontzettend gedisciplineerd te werken en goede resultaten te halen (ibid., p. 23). Ze verlangt ernaar levendig en kleurrijk zijn, maar dat lijkt haar niet te lukken. Ze zit zo klem in haar rol, dat het pijn doet (ibid., p. 22).

Als de stemmen en visuele hallucinaties heftiger worden, wordt haar innerlijke wereld een chaos. Arnhild doet moeite om die niet aan anderen te laten zien. Ze gaat naar het toilet om met haar wolven en de Kapitein te vechten (ibid., p. 29). Lange tijd lukt het haar om haar innerlijke wereld te verbergen (ibid., p. 28).

Realiteitsverlies

Arnhilds realiteit begint te veranderen als ze gaat twijfelen of ze wel een bestaand persoon is, of slechts een personage in een boek. (ibid., p. 17). Haar 'ik' wordt onzeker en op een gegeven moment is ze in haar ervaring niet meer dan een ondefinieerbare vage chaos. Haar zintuiglijke waarnemingen veranderen (ibid., p. 20). Ze krijgt visuele hallucinaties en hoort stemmen wier opdrachten ze uitvoert. Aanvankelijk kan ze de visuele hallucinaties en stemmen nog verbergen, maar na een tijd zien anderen iets van haar innerlijke chaos: ze vecht met de wolven die ze ziet en de krabt zich tot bloedens toe. Tegen haar moeder zegt ze dat ze mee wordt genomen het bos in. Haar wereld wordt steeds angstaanjager en chaotischer.

Existentiële thema's in het verhaal van Arnhild Lauveng

Isolement / eenzaamheid

Eenzaamheid is een zeer belangrijk thema in Arnhilds verhaal. In de onderbouw van de middelbare school voelt ze zich niet bij de klas horen. Pesterijen maken dat zij zich alleen voelt. Ze denkt zelf dat dat het beste voor haar is. De eenzaamheid wordt zelfs een deel van haar (Lauveng, 2007, p. 16). Hieruit maak ik op dat eenzaamheid bij haar identiteit gaat horen.

Als ze in de bovenbouw sociaal gezien niet meer eenzaam is, heeft ze het gevoel dat het *te* goed met haar gaat (ibid., p. 19). Ze is niet gewend dat mensen aardig kunnen zijn voor haar; het strookt niet met haar wereldbeeld. Als ze lacht met haar vrienden, herinnert dat haar eraan dat het leven helemaal niet zo leuk is, maar triest, eenzaam en kwetsend (ibid., p. 19). Dan voelt ze zich nog meer alleen. Omdat zij zich eenzaam voelt temidden van vrienden, noem ik noem dit haar existentiële eenzaamheid. (zie Yalom, 1980, p. 221) Zij is ervan overtuigd dat het leven in wezen eenzaam is. Het contrast tussen het lachen met haar vrienden en de eenzaamheid die ze van binnen voelt is te pijnlijk. Om die pijn niet te hoeven voelen maakt ze

zich sociaal eenzaam. Dat doet ze door zo hard te gaan werken voor school en haar baan, dat er geen tijd over is voor vrienden of vrije tijd. Op die manier blijft haar leven eenzaam zoals het was en ze hoeft niets van het verdriet te voelen.

Haar eenzaamheid wordt concreet in een hallucinatie. Terwijl ze doodmoe en triest over straat loopt, ziet ze een mooie vrouw in een jurk die tegelijkertijd effen donkerblauw en effen wit is. Deze vrouw is Eenzaamheid. Ze glimlacht naar Arnhild en dat troost haar (ibid., p. 27). Nu ze het boek schrijft, vindt Arnhild ‘Eenzaamheid’ een mooi beeld van hoe zij zich toen zag als een dromende, zelfstandige tiener. De jurk is maagdelijk rein en wit, en melancholisch blauw (ibid., p. 31). ‘Eenzaamheid’ staat voor melancholie en troost tegelijkertijd.

Verwarring³⁹

Arnhild raakt in de eerste klassen van de middelbare school verward over wie zij is. Haar eenzaamheid en triestheid lijken haar volwassener te maken. Ze leest Kafka en Dostojevski. Aan de andere kant is ze heel kinderlijk en vraagt een pop voor kerst. Arnhild raakt verward en weet zelf niet meer wie ze is en wie ze wil zijn (ibid., p. 16).

In die tijd doet ze ook aan ballet. Ze moet een keuze maken tussen twee balletstijlen, gegeven door twee verschillende leraressen: Marie is rustig, krachtig en vriendelijk en Mathilde is een borrelende, levendige bron van energie. Deze keuze raakt het dilemma in Arnhilds identiteit. Ze is altijd als Marie geweest, maar ze wil liever als Mathilde zijn. Maar kan ze dat wel? Arnhild kan niet kiezen en stopt met ballet (ibid., p. 32).

Onmacht

De verwarring over haar identiteit geeft Arnhild een gevoel van onmacht. Ze weet niet wat er met haar gebeurt (ibid., p. 23). Ze voelt zich verzwolgen worden en kan daar niets aan doen (ibid., p. 22). Ze kan alleen haar veiligheid zoeken in het leren feiten voor school, maar haar innerlijk wordt ondertussen steeds chaotischer.

Dat Arnhild geen controle heeft over wat er met haar gebeurt, blijkt ook uit het stuk waar ze haar verhaal mee begint: ze vergelijkt haar proces als verdwalen in een steeds dichter

³⁹ Omdat Arnhild onderscheid maakt tussen de rol waar ze in zit enerzijds en wie ze wil zijn anderzijds, lijkt dit thema op ‘splitsing’. Het verschil is echter dat het bij het existentiële thema ‘verwarring’ gaat over de twijfels die ze heeft over de invulling van haar identiteit (aardig en rustig, óf levendig) en dat het bij ‘splitsing’ als aspect van zelfverlies gaat om een deel van de persoon die wordt afgesloten voor de buitenwereld. ‘Verwarring’ kan dus opgevat worden als voorfase van ‘splitsing’.

Daarnaast duidt het existentiële thema ‘verwarring’ hier op de chaos die zich in de persoon afspeelt: er gebeurt van alles wat niet begrepen wordt.

wordende mist (ibid., p. 15). Voor ze het weet is ze haar aanknopingspunten kwijt en is ze hopeloos verdwaald.

Eén van de weinige dingen waar ze nog wel een gevoel van macht over heeft, is ervoor te zorgen dat de stemmen haar familie niets aandoen. Als ze zich krast, zoals de stemmen haar bevelen, dan blijft haar familie veilig. Hulpeloos als ze is, geeft het haar leven een beetje zin door op die manier iets te kunnen doen voor de mensen van wie ze houdt (ibid., p. 39).

Desintegratie en ontbinding⁴⁰

Arnhilds onzekerheid over haar identiteit wordt zo ernstig, dat ze niet alleen twijfelt over vormgeving van haar identiteit (aardig en flink of levendig en kleurrijk), maar dat zelfs het bestaan van haar 'ik' onzeker wordt. Ze gaat over zichzelf schrijven en denken in de derde persoon, omdat ze niet weet of ze slechts een personage in een boek is (ibid., p. 17).

Haar ervaring en haar verstand kan ze niet meer verenigen. Ze weet dat een stoeprand niet hoog is, maar ze ervaart het als een afgrond en dat maakt haar doodsbang (ibid., p. 20). Zo probeert ze ook haar gevoel dat alles leeg en grijs is, te rijmen met het feit dat zij een levend iemand zou moeten zijn. Dat lukt haar niet en ze moet concluderen dat ze misschien wel een 'objectsvorm' is (ibid., p. 21). Ook het gevoel 'verzwolgen'⁴¹ te worden, geeft dat ze zichzelf voelt verdwijnen (ibid., p. 22).

Als de Kapitein verschijnt, is dat enerzijds een teken van verdere desintegratie. Anderzijds is het voor Arnhild een houvast, omdat hij haar veiligheid biedt als ze zijn opdrachten uitvoert. Het loopt echter uit de hand, omdat de Kapitein zulke onredelijke eisen stelt dat Arnhild er steeds slechter aan toe is. De chaos, de visuele hallucinaties en stemmen worden alleen maar ernstiger.

Inauthenticiteit

De rol van 'aardig, stil, flink meisje', is niet zoals Arnhild wil zijn. Ze heeft een 'brandende levenslust' (ibid., p. 33), en wil levendig en kleurrijk zijn. Ze verlangt naar bloed, ijzer en vuurspuwende draken, die ze veel tekent en voor haar het symbool van een vurig leven zijn

⁴⁰ Het gevoel 'te verdwijnen' of wegvagen plaats ik onder het thema 'ontbinding'. 'Desintegratie' heeft naar mijn interpretatie te maken met delen van de persoon, die niet meer ervaren worden als van die persoon (fragmentatie). Ik noem de beide thema's hier samen, omdat het onderscheid vaak lastig te maken en het gezien de aard en grootte van dit onderzoek niet past om daar dieper op in te gaan.

⁴¹ Het gaat hier niet om Laings betekenis van 'verzwelging'. Laing (1970, p. 39) doelt op het gevoel overspoeld te worden door een ander, terwijl Lauveng het hier over een algemener levensgevoel heeft dat niet direct in contact met de ander plaatsvindt.

(ibid., p 19). Toch stapt ze niet uit haar rol. Ze zit er zo klem in, dat ze ‘blaren op haar ziel krijgt’ (ibid., p. 22). Het doet haar voortdurend pijn , maar ze weet niet hoe ze eruit moet komen. Deze rol drijft ze tot in het uiterste door, door veel te hard te werken en zich niet door vrienden of vrije tijd te laten afleiden. De Kapitein steunt haar daarin door haar een ijzeren discipline op te leggen.

Arnhild blijft ook in haar rol uit schuldgevoel. Het zou als verraad voelen aan de rustige Marie en aan haar zelf. Bovendien weet Arnhild niet of het voor haar mogelijk is om zo levendig als Mathilde te worden (ibid., p. 32).

Gevoel van onwerkelijkheid ⁴²

Arnhild twijfelt over haar bestaan en verlangt hevig naar leven. Haar gevoel is grijs en leeg en ze wil niet sterven voordat ze ‘alle kleuren uit haar kleuroos’ gebruikt heeft (ibid., p. 22). Ook dat ze schrijft dat x in y verandert, waarmee ze aangeeft dat zij zichzelf een object voelt worden, laat zien dat zij zich meer dood dan levend voelt. In haar psychose is ze onzeker of ze in letterlijke zin nog leeft en krabt ze zichzelf tot bloedens toe om daarvan het bewijs te zien (ibid., p. 28).

Verwerping

Arnhild schrijft over de pesterijen waarmee ze belachelijk wordt gemaakt. Kinderen lachen honend en trekken hun stoel weg als zij aankomt (ibid., p. 16). Later is ze vooral bang voor de verwerping door de Kapitein. Hij noemt haar dom en lui en zo voelt ze zich ook. Ze doet er alles aan om waardig bevonden te worden door de Kapitein (ibid., p. 26).

Gevoel van dreiging ⁴³

Omdat haar klasgenoten haar pesten, voelt Arnhild zich niet veilig. Ze is in een omgeving waar kinderen het op haar voorzien hebben. Ze kwetsen haar door honend te lachen (ibid., p. 16). De wereld wordt nog onveiliger als de zekerheid van haar ‘ik’ verdwijnt (ibid., p. 17). Vanaf dan wordt alles een puinhoop (ibid., p. 17) en doet de wereld griezelig aan (ibid., p. 20). Het gevoel van dreiging ontstaat ook door de vele visuele hallucinaties: wolven knagen aan haar benen en ratten vallen haar aan.

⁴² Dit thema voeg ik toe aan de categorie ‘ultieme zorg’ van Van Deurzen (2002).

⁴³ Dit thema voeg ik toe aan de categorie ‘ultieme zorg’ van Van Deurzen (2002).

5.2.3. Elyn Saks

Elyn Saks (2007) schrijft haar levensverhaal *‘De geschiedenis van mijn gekte. Leven met schizofrenie.’* als ze professor in de psychiatrie, gedragswetenschappen en medisch recht is aan de University of South California. Ze leeft dan al jaren met schizofrenie en is drie keer opgenomen geweest en is behandeld met medicatie en psychoanalyse. Toch is het haar gelukt om actief en productief te blijven. Na een jarenlange strijd weet ze nu echter goed te leven met haar schizofrenie. Ze schrijft het boek om hoop te geven aan patiënten en begrip te kweken bij hun omgeving.

Zelfverlies in het verhaal van Elyn Saks

Gebrekkige autonomie

Elyn groeit op in een liefdevol gezin waar hoge eisen aan haar worden gesteld (ibid., p. 18). ‘Wanneer we tekort schoten, werden we onmiddellijk tot de orde geroepen’ (ibid.). Haar hang naar hard werken en succes voert ze rechtsreeks terug op haar ouders. Behalve door het leveren van prestaties wil ze ook op andere gebieden de perfecte dochter zijn. Als ze haar vader teleurstelt door te zeuren om te gaan zwemmen, maakt dat een enorme indruk op haar. Dat gaat zover dat ze zichzelf voelt verdwijnen wanneer haar vader uit zijn slof schiet: haar gewaarwording van de werkelijkheid wordt wazig en haar bewustzijn verliest alle samenhang (ibid., p. 21). Dit gaat gepaard met een angst die groter is dan woorden.

’s Nachts is ze bang dat er iemand voor haar raam staat die misschien wil inbreken. Niemand kan haar ervan overtuigen dat dit niet waar is. Ze blijft angstig en daarom is in slaap vallen voor haar hetzelfde als wegglijden in een toestand van machteloosheid (ibid., p. 20). Ze verzet zich hier elke nacht tegen totdat ze van pure uitputting in slaap valt.

Aan het begin van haar puberteit wordt ze opstandig ten opzichte van haar ouders : ze gebruikt (eenmalig) drugs, wil niet beloven dat nooit meer te doen en zegt dat ‘die hoge cijfers’ haar ook niets meer kunnen schelen (ibid., p. 34). Naar aanleiding hiervan brengt ze lange tijd haar middagen na school door in een afkickkliniek. De hulpverlening is daar zo streng dat Elyn zegt dat daar haar wil gebroken is (ibid., p. 37). Ze ondermijnt geen gezag meer en volgt andermans voorschriften op.

Gedurende de zomervakanties blijkt dat ze de structuur van de studie nodig heeft: ze wordt neerslachtig en onzeker. Ze voelt zich in een vacuüm (ibid., p. 62). Daarom blijft ze naar de bibliotheek gaan om te studeren, zodat ze nog wat structuur heeft. Zonder herkenbare

structuur en prestaties waar ze naar toe kan werken, raakt ze verward en kan ze niet functioneren.

Splitsing

Elyn begint haar beleving verborgen te houden voor anderen na de eerste ervaring waarbij ze haar 'ik' voelt verdwijnen, die ze heeft als ze acht jaar oud is. Vanwege de enorme angst vertelt ze niemand hierover (ibid., p. 22). Ze heeft de intuïtie dat deze ervaring een geheim is. Ze mag het met niemand delen, en de repressiemethodes waarmee ze gaandeweg haar ziekte in de hand leert houden, elementaire bestanddelen zijn van haar ervaring met schizofrenie (ibid.). Vanaf die jonge leeftijd begint ze 'kronkels' te vertonen (ibid., p. 19). Met 'kronkels' bedoelt Elyn al haar vreemde, angstige gewaarwordingen en overtuigingen. Ze uit ze niet omdat ze meestal weet dat deze ervaringen niet realistisch zijn. Bovendien denkt ze dat anderen ze ook hebben, maar dat zij ze door wilskracht onder controle hebben (ibid., p. 105). Haar overtuiging dat zij te zwak is om dat zelf voldoende voor elkaar te krijgen, maakt dat ze het allemaal voor zichzelf houdt.

Later, vanaf de universiteit, gaat ze zich steeds meer een slecht mens voelen. Elyn raakt ervan overtuigd dat ze slecht, dom en nutteloos is en ze daarom afstand moet houden van anderen. Ze verdient het niet ruimte en tijd in te nemen. Ze doet wat ze moet doen en is beleefd tegen haar ouders (ibid., p. 62), maar praat verder zo weinig mogelijk. Daardoor heeft niemand in de gaten dat er een verschrikkelijke orkaan in haar woedt (ibid.).

Af en toe wordt ontsnapt er iets van haar psychotische wereld en wordt dit zichtbaar voor anderen. Ze schrikt ervan en probeert de boel nog meer onder controle te houden (ibid., p. 108). Ze leert steeds beter hoe te 'doen alsof' (ibid., p. 236).

Realiteitsverlies

De ervaring van zelfverlies die Elyn op haar achtste heeft, is de eerste keer dat ze vervreemdt van de realiteit. Zelf geeft ze aan dat haar vervreemding van de wereld zich volop ontwikkeld in haar tienerjaren, tijdens haar tijd in de afkickkliniek (ibid., p. 38). Ze trekt zich steeds meer terug in zichzelf en wordt onrustig en afwezig. Vanaf dan kenmerkt deze vervreemding met tussenpozen haar leven (ibid.).

Elyn beschrijft het opkomen van schizofrenie als een steeds dichter wordende mist, 'totdat de zon nog maar een waterig pitje is en de horizon is opgegaan in een grijze waas' (ibid., p. 45). Allerlei dingen die voorheen vanzelfsprekend waren, zijn nu onduidelijk, zoals de manier waarop ze zichzelf moet verzorgen. Daarnaast heeft ze de ervaring dat huizen

gedachten in haar hoofd stoppen (ibid., p. 39), ze hoort harde geluiden die haar omgeving overstemmen (ibid., p. 112) en ziet vreemde, angstaanjagende wezens in de lucht (ibid., p. 106). Verder heeft ze gedachten over het vermoorden van kinderen (ibid., p. 108) en haar therapeut (ibid., p. 109) en is ze bang dat anderen haar willen vermoorden (ibid., p. 110). Ze heeft het gevoel te verdwijnen tijdens het vrijen met haar vriend (ibid., p. 48).

Andere mensen zijn niet langer individuen, zoals zij is. Anderen verschijnen als een bedreigende menigte die het op haar voorzien heeft (ibid., p. 106). Ze oordelen over haar of willen haar kwaad doen, maar hebben niets met haar gemeen. Aan de andere kant zegt Elyn dat zij anderen juist als mensen van vlees en bloed ziet en zichzelf als een machine van staal (ibid., p. 211).

Existentiële thema's in het verhaal van Elyn Saks

Isolement / eenzaamheid

Vanaf haar achtste begint Elyn delen van zichzelf geheim te houden voor haar omgeving. Het is de enorme angst die haar het gevoel geeft dat zij dit niet mag delen met anderen (ibid., p. 22). Een gevoel van afzondering voelt ze sterk in haar tienerjaren. Ze identificeert zich met een romanfiguur die de vruchten van een boom één voor één voor zich ziet verschrompelen, terwijl zij uitgehongerd is (ibid., p. 38). Dit is een metafoor voor het leven dat Elyn niet te pakken krijgt terwijl ze er wel naar hunkert.

Op de Vanderbilt University voelt ze zich niet bij de andere studenten horen. Er heersen daar conservatieve opvattingen over hoe mannen en vrouwen eruit horen te zien en zich horen te gedragen. Elyn voldoet daar niet aan (ibid., p. 46). De beschrijving van de 'mist' die dan komt opzetten laat zien hoe ze ieder referentiepunt in de wereld om haar heen verliest en steeds meer alleen komt te staan (ibid.). Enerzijds kán ze geen contact met haar omgeving maken, anderzijds mág ze dat ook niet. De chaos die zich in haar afspeelt en veelal betrekking heeft op het vermoorden van kinderen en andere mensen maakt dat ze het niet waard is met anderen contact te maken (ibid., p. 66).

Elyn voelt zich geïsoleerd, omdat ze anders is. Óf ze ervaart anderen als een dreigende massa in plaats van als individuen (ibid., p. 106), óf ze ziet anderen juist als mensen en zichzelf als een machine (ibid., p. 211). Voor Elyn kan vooral vriendschap het contact met anderen herstellen waardoor zij zichzelf ook weer als mens van vlees en bloed gaat ervaren (ibid.).

Zwakte

In Elyns verhaal speelt een gevoel van zwakte en de angst daarvoor een grote rol. Ze is er van overtuigd dat ze de ‘kronkels’ vertoont, omdat ze te zwak is om op basis van wilskracht controle uit te oefenen (ibid., p.41; p. 108). Door haar ouders is haar altijd verteld dat ze alles met de juiste houding kan overwinnen (ibid., p. 199). De afkickkliniek heeft haar voorgehouden dat ze kan winnen als ze maar hard genoeg vecht (ibid., p. 41). Voor haar is zwak zijn hetzelfde als falen en afstand doen van je wilskracht (ibid.). Daarom zet ze altijd maar door en wil ze lange tijd niets weten van medicijnen. Als ze wel medicijnen gebruikt stopt ze regelmatig om te bewijzen dat zij ze niet nodig heeft. Ze mag nooit opgeven en moet voortdurend harder haar best doen.

Kwaad

Haar gedachten over het vermoorden van kinderen doet haar denken dat ze ‘duivels’ is. Daarnaast hangt haar gevoel zwak te zijn nauw samen met haar overtuiging dat ze door en door slecht is. Het is haar eigen schuld dat ze geen controle heeft over haar ‘kronkels’. Slecht, dom, nutteloos en duivels zijn, horen voor haar bij elkaar (ibid., p. 68). Slechte mensen verdienen geen hulp, daarom verzet ze zich tegen therapie, opname en medicijnen. Ze moet zelf verantwoordelijkheid nemen en tegen haar innerlijke chaos vechten.

Verwarring⁴⁴

Elyn begrijpt niet wat er allemaal in haar gebeurt. Ze heeft vreemde fantasieën die nauwelijks van echt te onderscheiden zijn. Allerlei scenario’s dienen zich zomaar aan, de een na de ander. Uit alle macht probeert ze de gebeurtenissen in haar hoofd te ontcijferen (ibid., p. 62).

De enorme, onbeschrijfelijke angst die gepaard gaat met haar ervaringen van zelfverlies is ze ‘verwardheid’ gaan noemen (ibid., p. 21). Ze begrijpt op die momenten niet wat er met haar gebeurt. De verwarring zit in het feit dat er geen samenhang is tussen haar gewaarwordingen. Willekeurige beelden, geluiden, gedachten en gevoelens volgen elkaar op. En dat alles speelt zich vertraagd af (ibid.).

Desintegratie en ontbinding⁴⁵

Vanaf het begin van haar tienerjaren ervaart Elyn met momenten dat er gedachten in haar hoofd worden gestopt. Tijdens een wandeling geven de huizen haar op die manier een

⁴⁴ Zie voetnoot 40.

⁴⁵ Zie voetnoot 41.

boodschap (ibid., p. 39). Later ziet ze ook ‘naamloze, gezichtloze wezens in de lucht’ die haar angsten en gedachten in hun greep hebben (ibid., p. 104) en heeft ze het gevoel dat een hogere macht of een negatieve energie haar tot slechte daden en destructieve handelingen drijft (ibid., p. 105). Ze lijkt te ontploffen en ‘uiteen te vliegen in miljoenen stukjes’ (ibid., p. 111).

Op verschillende momenten heeft Elyn het gevoel dat ze ‘oplost’. Na het incident met haar vader op haar achtste, voelt ze zich als een zandkasteel dat door een golf wordt weggespoeld (ibid., p. 21). Tijdens het vrijen met haar vriend lijkt ze te verdwijnen en in een afgrond te vallen (ibid., p. 48). Ook wanneer ze met riemen aan een bed vastgebonden ligt, staat ze doodsangsten uit. Ze wordt gedwongen een antipsychotisch middel te nemen. Elyn verzet zich uit alle macht, want ze denkt dat ze door het middel zal ‘verschrompelen’ (ibid., p. 160).

Wat Elyn ‘verwardheid’ noemt, hangt samen met het oplossen van wie zij is. Tijdens de ervaring van ‘verwardheid’ voelt ze haar middelpunt verdwijnen. Daardoor wordt haar wereld niet langer bij elkaar gehouden. Als ze zichzelf voelt verdwijnen, verdwijnt ook alle samenhang in en betekenis van haar gewaarwordingen.

Gevoel van dreiging ⁴⁶

Het verdwijnen van haar middelpunt, haar ‘ik’, brengt doodsangsten met zich mee. In fysieke zin vreest ze ook voor haar veiligheid. Ze denkt dat anderen (de bedreigende mensenmassa of een man die volgens haar overtuiging buiten haar raam staat) haar iets aan willen doen en dat haar therapeut haar wil vermoorden (ibid., p. 110). Ze probeert haar veiligheid enigszins te garanderen door zich onder dekens te verstoppen en door messen mee naar therapie te nemen. Opvallend is wel dat ze naar de therapie blijft gaan. Ze is doodsbang dat ze vermoord wordt door mevrouw Jones, maar tegelijkertijd is ze bang dat ze haar kwijt raakt (ibid., p. 110).

5.3. Bespreking

In deze bespreking komen drie punten aan de orde. Ten eerste heb ik Laing (1970) gebruikt voor beschrijvingen van ervaringen van zelfverlies. Ik bespreek in hoeverre dat mogelijk is geweest en welke problemen dat opleverde. Daarna bespreek ik de existentiële thema’s die in de verhalen besloten zaten en vergelijk ik hoe ze bij Belle, Arnhild en Elyn spelen. Ten slotte bespreek ik de twee door mij aan Van Deurzens (2002) schema toegevoegde thema’s.

⁴⁶ Dit thema voeg ik toe aan de categorie ‘ultieme zorg’ van Van Deurzen (2002).

5.3.1. Laing en zelfverlies

Laings (1970) theorie blijkt een goed aanknopingspunt te zijn om aspecten van zelfverlies te herkennen in de verhalen van mensen die lijden aan schizofrenie. Laing (1970) beschrijft wat zich afspeelt in het innerlijk van een persoon met schizofrenie. Deze innerlijke processen blijken zich op twee niveaus af te spelen: de emoties die met het zwakke zelf gepaard gaan en de manier waarop de persoon zichzelf in de wereld plaatst. Het eerste overkomt haar en het tweede is de manier waarop zij (al dan niet bewust) omgaat met wat haar overkomt. De drie aspecten van zelfverlies in hoofdstuk drie kunnen hieraan gerelateerd worden: ‘gebrekkige autonomie’ is een aspect dat haar overkomt, waarop zij reageert door middel van ‘splitsing’. Vervolgens ontstaan er weer processen waar zij geen controle over heeft, die ik ‘realiteitsverlies’ heb genoemd. Deze aspecten verschijnen niet achtereenvolgens als een lineair proces, maar treden door elkaar, op verschillende momenten op de voorgrond.

De drie aspecten van zelfverlies zijn duidelijk herkenbaar bij alledrie de ervaringsdeskundigen. De gebrekkige autonomie wordt op verschillende manier zichtbaar. Belle heeft moeite met onafhankelijk denken en doen en verlangt naar haar moeder. Alleen daar voelt ze zich veilig. Ze wil graag een kind zijn zodat haar moeder voor haar zorgt en zij zelf de verantwoordelijkheid niet hoeft te nemen. De wereld is voor haar te bedreigend om in haar eentje aan te kunnen. Ook voor Arnhild is de wereld een bedreigende plek. Ze wordt gepest, maar voelt zich niet sterk genoeg om de confrontatie aan te gaan. Het zijn vaak kleine pesterijen, maar ze tasten alle relaties met anderen aan, inclusief haar vriendschappen. Vriendschappen met klasgenoten maken haar kwetsbaar. Elyns bestaan lijkt af te hangen van het op allerlei gebieden ‘perfect’ te zijn. Ze moet hoge cijfers halen, over veel wilskracht beschikken om zwakte te overwinnen en door haar ouders goedgekeurd worden als dochter. Op de momenten dat zij niet perfect is (als ze haar vader teleurstelt, geen uitmuntende studieresultaten behaalt of het haar niet lukt haar psychose te onderdrukken), lijkt zij als echt en levend persoon te verdwijnen.

De splitsing tussen een innerlijk, waar zelf en een vals zelf voor de buitenwereld is ook bij alledrie zeer herkenbaar. Belle durft zichzelf niet meer te zijn en zet een masker op, om haar innerlijk zorgvuldig verborgen te houden voor de buitenwereld. Ook Arnhild gaat zich anders voordoen dan zij zich voelt. Ze zit vast in een rol waar zij zich eigenlijk niet in kan vinden. Maar uit die rol stappen zou haar te kwetsbaar maken en dus blijft ze het aardige, stille, flinke meisje terwijl deze rol haar blaren op haar ziel bezorgt. Elyn spreekt vooral over de ‘kronkels’ die ze verborgen moet houden. Zij is kwetsbaar als anderen haar wanen en

hallucinaties ontdekken. Het verhaal van Elyn wijkt hier af van de andere twee: Belle en Arnhild willen hun ware, ‘normale’ zelf verborgen houden, terwijl Elyn de wanen en hallucinaties, die al op zeer jonge leeftijd beginnen, voor zichzelf wil houden. Er is ook een overeenkomst te vinden omdat de wanen en hallucinaties voor Elyn een product zijn van haar zwakte. Haar ware zelf is voor Elyn een zwák zelf en ze wil dit niet aan anderen laten zien. Belle en Arnhild hebben in eerste instantie nog geen wanen en hallucinaties om te verbergen, maar willen wel hun kwetsbare, zwakkere zelf gescheiden houden van de wereld.

Realiteitsverlies treedt bij hun alledrie na verloop van tijd op: ze worden steeds meer psychotisch totdat ze ‘echt’ niet meer van onecht kunnen onderscheiden. Belle kan een tijd lang haar stemmen negeren. Totdat ze te veel gaan overheersen, angstaanjagend worden en ze ook visuele hallucinaties krijgt. Haar wanen en hallucinaties gaan nemen haar uiteindelijk zo in beslag dat ze alle contact met de werkelijkheid verliest. Dan beseft ze ook niet meer dat anderen de stemmen niet kunnen horen en de beelden niet kunnen zien. Ook bij Arnhild worden haar wanen en hallucinaties steeds meer overheersend. De Kapitein wordt bruter en bepaald op en gegeven moment haar hele leven. Als ze door de Kapitein en de andere stemmen meegenomen wordt naar ‘de bossen van bloed en ijzer’ is ze alle contact met de realiteit kwijt. Elyn heeft op haar achtste al een ervaring van realiteitsverlies gehad, maar die was kortdurend. Vanaf de universiteit raakt ze langzaam weg van de realiteit als vanzelfsprekende zaken zoals douchen, eten en slapen onduidelijk worden, totdat ook haar innerlijke chaos haar volledig in beslag neemt en het contact met de realiteit verdwenen is.

De aspecten van de ervaring van zelfverlies komt in grote mate overeen, hoewel de invulling ervan persoonlijk is. Bij Belle, Arnhild en Elyn zien we ervaringen van gebrekkige autonomie, splitsing en realiteitsverlies, maar hun persoonlijke levensverhaal bepaald wat zij precies verborgen willen houden voor de buitenwereld, wat voor wanen en hallucinaties zij hebben en in wat voor wereld zijn terechtkomen gedurende hun psychose. Ik ga niet uitgebreid in op deze verschillen. Er zijn in hun verhalen over zelfverlies meer overeenkomsten te ontdekken, namelijk op het gebied van existentiële thema’s. Deze zal ik in de volgende deelparagraaf bespreken.

Laing (1970) heb ik gebruikt voor de fenomenologische beschrijvingen van ervaringen van zelfverlies. Hij beschrijft deze uitvoerig, maar weidt ook uit over oorzaken van de schizoïde persoonlijkheid en schizofrenie. Deze heb ik voor mijn onderzoek buiten beschouwing gelaten. Het is de psychologische en psychiatrische kant van de theorie en deze is voor dit onderzoek niet van belang. Het was dan ook mijn taak om uit zijn verhaal de aspecten van de beleving te filteren. Dit is zonder problemen verlopen.

5.3.2. Existentiële thema's in zelfverlies

Isolement en eenzaamheid: een vicieuze cirkel

Eenzaamheid is een van de belangrijkste thema's in de drie verhalen. Het is bijzonder te ontdekken dat dit thema zo'n grote plaats inneemt, omdat het in klinische beschrijvingen van schizofrenie niet naar voren komt. In die beschrijvingen is veel te lezen over uiterlijke verschijningsvormen van schizofrenie, maar nauwelijks over de kant van de beleving. Ik maak bij dit thema een onderscheid tussen sociale eenzaamheid (zonder vrienden en verwanten zijn) en existentiële eenzaamheid (de fundamentele afgescheidenheid van de wereld). Deze twee vormen ervaren Belle, Arnhild en Elyn op verschillende momenten. Er bestaat een wisselwerking tussen beide, waarin iets opmerkelijks aan de hand is. Men zou verwachten dat gevoelens van eenzaamheid verdwijnen met het sluiten van vriendschappen. Paradoxaal genoeg blijkt het opheffen van sociale eenzaamheid hier te leiden tot hevigere existentiële eenzaamheid.

Ze voelen zich eenzaam, afgescheiden van de wereld en anders dan anderen. Dit maakt hun kwetsbaar en daarom willen ze dit niet aan hun omgeving laten zien. Ze zorgen ervoor dat hun innerlijk voor anderen verborgen blijft, door zich af te sluiten voor andere mensen. Hierdoor ze nog meer alleen komen te staan.

Op een bepaald moment willen ze hun eenzaamheid behalve voor anderen verborgen te houden, ook zelf niet meer voelen. Ze gaan het verdringen. Arnhild begint hiermee als ze eindelijk vrienden heeft gevonden waar ze plezier mee heeft. Het lachen met haar vrienden is een te groot contrast met de eenzaamheid die ze van binnen voelt. Het maakt de eenzaamheid extra pijnlijk. Als reactie hierop stoot ze haar vrienden af. Met sociale eenzaamheid kan ze haar existentiële eenzaamheid verdringen. Belles eenzaamheid wordt ook heviger als ze eindelijk in en klas zit waar ze zich geaccepteerd voelt en vrienden heeft. Zij verdringt het echter juist met behulp van haar vrienden. Ze zorgt ervoor dat ze zo'n druk (sociaal) leven heeft, dat ze niet bij haar gevoel hoeft stil te staan. Elyn voelt zich afgezonderd van anderen, omdat ze 'kronkels' heeft die ze verborgen houdt. Een middel om dit gevoel te verdringen is zich richten op haar schoolwerk. Dat is duidelijk en helder en biedt houvast. Een ander middel krijgt ze aangereikt in de afkickkliniek: de ijzeren discipline die ze krijgt opgelegd geeft structuur waardoor ze niet bij zichzelf te rade hoeft te gaan over wat ze met haar leven aan moet. Alledrie zorgen ze ervoor dat hun aandacht buiten henzelf ligt, waardoor ze hun innerlijke eenzaamheid kunnen negeren.

Dit gaat een tijd goed. Ze worden minder geconfronteerd met hun eenzaamheid en de pijn en het verdriet die ermee gepaard gaan. Maar ondertussen krijgen zij meer last van wanen en hallucinaties. Ze zijn angstaanjagend, oncontroleerbaar en bedreigend. Ze schamen zich ook voor wat zich in hen afspeelt, omdat het ‘gestoord’ is en omdat ze het niet onder controle hebben. Ze proberen het uit alle macht te verbergen, wat een steeds moeilijkere klus wordt. Ook worden ze hierdoor nog eenzamer, omdat dat wat zo’n groot deel van hen wordt, geheim moet blijven. De sociale eenzaamheid die zij opzoeken blijkt te leiden tot een progressie in het ziektebeeld. Vanaf dat moment begint het uit de hand te lopen.

Opvallend is dus dat Belle, Arnhild en Elyn zich als reactie op hun eenzaamheid, nog eenzamer maken door grote delen van henzelf af te sluiten voor anderen. Volgens het schema van Van Deurzen (2002) gaan mensen op zoek naar verbondenheid en verwantschap als zij isolement en eenzaamheid vrezen. Maar Belle, Arnhild en Elyn trekken zich juist nog meer terug. Het lijkt onlogisch en het blijkt ook niet te werken, dus waarom doen ze dit? Eén mogelijke verklaring is dat zij negatief oordelen over hun innerlijke ervaringen. Alledrie keuren zij hun eenzaamheid en hun wanen en hallucinaties, af. Belle walgt van zichzelf, Arnhild schaamt zich voor haar verlangen naar aandacht van andere mensen en Elyn schaamt zich voor en voelt zich schuldig over haar zwakte waardoor de wanen en hallucinaties niet onder controle gehouden worden. Natuurlijk willen zij niet met anderen delen, waar zij zelf zo fel over oordelen. Ze zijn liever eenzaam dan dat ze laten zien wat een verachtelijke personen zij zijn. Een andere mogelijk verklaring is dat zij bang zijn voor anderen. Anderen kunnen verschijnen als een anonieme, dreigende massa in plaats van individuele mensen zoals zij zelf zijn. Belle, Arnhild en Elyn hebben het idee dat anderen hen iets willen aandoen, zien dat anderen hun pesten en buitensluiten. Uit angst voor anderen trekken zij zich terug in henzelf.

Verwarring en onmacht: verlamme chaos

Verwarring heb ik op twee manieren opgevat: verwarring over de eigen identiteit en verwarring door de vreemde innerlijke gebeurtenissen, zoals wanen en hallucinaties.

Arnhild is verward over wat voor iemand zij is: is ze aardig en flink of levendig en spontaan? Belle en Elyn staan niet op die manier voor de keuze wie zij zijn of willen zijn, maar raken verward door de chaos van onsamenhangende gebeurtenissen. Gewaarwordingen en ervaringen verschijnen, maar de betekenis ervan is onduidelijk, omdat ze niet onderling samenhangen. Arnhild, Belle en Elyn proberen er uit alle macht een logisch geheel van te maken door er voortdurend over te piekeren, maar ze komen er niet uit.

Het gevoel van onmacht hangt samen met beide vormen van verwarring. Ten eerste heeft een gevoel van competentie te maken met het weten wie je bent, of erop vertrouwen dát je dat weet, en daarnaar kunnen handelen. De verwarring van Arnhild maakt dat zij niet weet hoe ze moet handelen. Het lukt haar maar op één manier te zijn, namelijk in de rol waar zij in vast zit. Ze wordt een typisch braaf meisje, omdat ze niet vanuit een weten wie ze is kan zijn. Ten tweede kunnen Belle, Arnhild en Elyn geen grip krijgen op hun ervaringen, omdat ze geen enkele samenhang vertonen. Dit brengt angsten met zich mee die zo groot zijn dat ze niet onder woorden te brengen zijn. Ze proberen controle erover te krijgen door de wanen en hallucinaties te negeren, weg te houden van de buitenwereld, zichzelf ervan te overtuigen dat zij ze zelf creëren en te krassen. Het helpt uiteindelijk niet want de wanen en hallucinaties dringen zich steeds meer op.

Verwerping en inauthenticiteit: een masker uit angst en schuld

Verwerping komt op twee manieren voor: Belle, Arnhild en Elyn verwerpen zichzelf, maar ze hebben ook het gevoel dat ze door anderen verworpen worden. Het gaat hier om een radicale afkeuring. Ze keuren niet alleen eigenschappen van henzelf af, maar daarmee ook de personen die zij zijn. Ze zijn niets waard, ze zijn slecht, ze mogen geen ruimte innemen.

Wanneer anderen hun belachelijk maken, boos op hen worden, of iets van hen afkeuren voelt dat ook als verwerping. Het doet pijn, maar ze zijn het er wel mee eens. Belle en Arnhild worden gepest en dat kunnen ze eigenlijk wel begrijpen. Belle geeft als reden voor de pesterijen dat ze er inderdaad niet uit ziet. Arnhild maakt zich druk erover of mensen wel in haar gezelschap willen zijn en vindt het vreemd dat mensen uiteindelijk met haar bevriend willen zijn. Elyn krijgt van haar ouders de boodschap dat ze niet wilskrachtig genoeg is, als ze naar de afkickkliniek gestuurd wordt. Deze overtuiging blijft lange tijd bij haar. Het gevoel verworpen te worden door anderen versterkt hun eigen gevoel niets waard te zijn en eigenlijk geen recht te hebben op een (fatsoenlijk) bestaan.

Deze twee manieren van verwerping zijn ook de twee redenen waarom Belle, Arnhild en Elyn niet met hun 'echte' ik in de wereld zijn. Uit angst voor verwerping door anderen en vanuit de overtuiging dat ze het niet waard zijn om ruimte in de wereld in te nemen laten ze alleen een inauthentiek zelf zien. Ze doen zich anders voor dan ze zich voelen: ze dragen een masker. Dit masker dient ter bescherming van hun kwetsbare zelf. Belle durft haar 'gestoordheid' en haar eenzaamheid niet te laten zien, Arnhild voelt zich kwetsbaar als ze spontaan is en laat merken dat ze aandacht wil en Elyn verbergt haar zwakte en gebrek aan wilskracht.

Aan de andere kant hebben ze het gevoel dat ze niet met hun echte 'ik' in de wereld mogen zijn: ze verdienen het niet om plaats in te nemen. Als zij dat wel zouden doen, zouden zij schuldig zijn aan het onrechtmatig ruimte innemen. Ze zijn er van overtuigd dat ze, slechts als ze zijn, eigenlijk geen ruimte in de wereld verdienen.

Desintegratie en ontbinding: uitzichtloze angst en wanhoop

De ervaring van desintegratie en ontbinding zijn het toppunt van zelfverlies. Delen van het zelf worden vreemd en horen er niet meer bij of het zelf, als kern van wie je bent, valt uiteen, lost op of verdwijnt. Met andere ervaringen van zelfverlies valt nog te leven, omdat er altijd de ervaring blijft van een 'ik' dat iets verliest. Maar als dat 'ik' verdwijnt, wordt alle grond onder de voeten weggeslagen.

Deze ervaringen slokken de persoon volledig op. Het gaat gepaard met een angst die groter is dan woorden kunnen uitdrukken. Uit de verhalen blijkt dat het voor Belle, Arnhild en Elyn onmogelijk is om afstand te nemen tot wat hen op dat moment overkomt, waardoor ze zich er niet toe kunnen verhouden. Er is geen ontkomen aan deze verschrikkelijke ervaringen. Desintegratie en ontbinding bedreigen de autonomie en integriteit. Autonomie vat ik op als zelfsturing: het vermogen het eigen welzijn en welbevinden vorm te geven. Daar is een vertrouwen voor nodig dat er een 'ik' is. In dit geval is dat vertrouwen er niet en komt er wanhoop en doodsangst voor in de plaats. Als het bestaan zo fundamenteel bedreigt wordt is het vermogen tot zelfsturing weg. Het enige wat hen te doen staat is de angst te ondergaan.

Erikson (1964, p. 258) zegt dat het ontbreken of verliezen van de ego-integriteit (de verzekerdheid van het ego van zijn zin voor orde en betekenis) wordt gekenmerkt door de angst voor de dood. Het gaat gepaard met wanhoop omdat er geen tijd is om een nieuw leven te beginnen. In de beschrijvingen van Belle, Arnhild en Elyn is er inderdaad sprake van wanhoop omdat elke orde en betekenis verdwenen is, wanneer het 'ik' desintegreert of ontbindt. En wegens de onmiddellijkheid van de bedreiging ontbreekt ook elk perspectief voor de toekomst om andere mogelijkheden tot een realiteit te maken. Er is alleen nog het hier en nu, en de angst en wanhoop.

5.3.3. Gevoel van onwerkelijkheid en gevoel van dreiging: aanvulling op Van Deurzens schema

Twee existentiële thema's voeg ik toe aan Van Deurzens (2002) diagram: een gevoel van onwerkelijkheid en een gevoel van bedreiging. Het zijn thema's die opgevat kunnen worden als concrete emoties of psychologische begrippen, maar die in de verhalen op zo een manier naar voren komen dat ze bestaancondities genoemd kunnen worden. May (1983) laat in zijn boek zien hoe existentialisten een ontologische betekenis geven aan psychologische termen. Hij zegt dat begrippen zoals wanhoop, wil, angst, schuld en eenzaamheid normaal gesproken verwijzen naar psychologische condities, maar voor existentialisten 'manieren van zijn' zijn. Zo is angst niet een emotie die men van tijd tot tijd voelt, maar een bestaanstoestand. We *hebben* geen angst, maar we *zijn* het (May, 1983, p. 77).

Ik noem de twee thema's die ik toevoeg 'existentieel', want het zijn voor de personen fundamentele manieren van in de wereld zijn. Het zijn manieren van de wereld ervaren die bepalen hoe zij zich erin plaatsen. Bovendien verliezen zij zich in de betreffende toestand. Als iemand een emotie *heeft*, impliceert dat een zekere afstand tot die emotie. Er is een 'ik' die de angst, wanhoop of schuld ervaart. Bovendien is een bepaalde emotie niet altijd aanwezig. Een existentiële toestand daarentegen, is doorlopend aanwezig. Ook al wordt deze niet per moment manifest via een emotie, de achterliggende bestaanstoestand is toch steeds relevant. De auteurs van de egodocumenten ervaren de volgende existentiële toestanden wél doorlopend tijdens bepaalde perioden, waardoor de afstand tot de toestand verdwijnt. Zij hebben dan ook geen ruimte meer om zich er door middel van reflectie toe te verhouden. Ze *hebben* het niet, maar ze *zijn* het.

Deze existentiële toestanden plaats ik in Van Deurzens (2002) categorie 'ultieme zorg'. Van Deurzen vat dit op als 'de toestand die de persoon bedreigt diens ideale waarden te realiseren, of - anders gezegd - die een bedreiging kan vormen voor het vinden van zin' (Mooren, binnenkort gepubliceerd, p. 6, voetnoot 20).

Gevoel van onwerkelijkheid / vervreemding

Een gevoel van onwerkelijkheid speelt het meest bij Belle en Arnhild. Zij hebben het gevoel weg te raken van de realiteit. De wereld ervaren zij niet meer zoals gewoonlijk: betekenissen zijn verdwenen en de wereld heeft geen samenhang meer. Nu is hij leeg en grijs. Belle en Arnhild ervaren het alsof zij geen deel uitmaken van de wereld. Hun gevoel van onwerkelijkheid heeft ook betrekking op henzelf. Ze hebben geen emoties en gevoelens meer

en lijken volledig afgevlakt te zijn. Dat doet hen zich afvragen of ze wel echte personen zijn. Belle denkt dat ze misschien alleen maar bestaat en niet echt leeft. Arnhild twijfelt of ze niet slechts een personage in een boek is. Het gevoel te leven ontbreekt bij hen. Zodra ze hun bloed zien door het krassen, hebben ze bewijs dat zij echt leven, maar dat voelen ze pas door de pijn van de wonden.

Ratcliffe (2008) en Stanghellini (2001) zeggen dat een gevoel van realiteit of werkelijkheid ontstaat door een achtergrondgevoel van een 'ik' dat in de wereld is (zie hoofdstuk 3 paragraaf 3.3.3). Hiervoor moet een mens intentioneel verbonden zijn met de wereld: hij is er dan intuïtief op afgestemd. Juist dit ontbreekt bij Belle en Arnhild. Hun intuïtieve afstemming is vervangen door leegte en grijsheid. Betekenissen die normaal gesproken voor betrokkenheid op de wereld zorgen, zijn er niet of nauwelijks meer. De verhouding tot de wereld wordt door dit ontbreken van betekenissen en samenhang bepaald en is er één van afgescheidenheid. Daar een gevoel van realiteit juist ontstaat door vitaal contact met de wereld gaat onwerkelijkheid de ervaring van de wereld en het zelf overheersen.

Van Deurzens (2002) schema kan nu aangevuld worden: een gevoel van onwerkelijkheid is een ultieme zorg. Daarentegen streven mensen naar een 'vitaal contact met de werkelijkheid' als basiswaarde. Dit doelt op een levensgevoel. Een bijbehorend realistisch doel dat men in zijn dagelijkse leven probeert te bereiken is 'betrokkenheid'. In plaats van een fundamenteel levensgevoel gaat het hier over concrete betrokkenheid op iets. Ik plaats deze thema's op het niveau 'Persoonlijk (zelf)', omdat het in de verhalen vooral gaat over de ervaring van het zelf⁴⁷.

Gevoel van dreiging

Bij Belle, Arnhild en Elyn wordt het levensgevoel in grote mate bepaald door een gevoel van dreiging. De wereld is een onveilige plek en mensen hebben het niet goed met hen voor. Het verschilt tussen zeker weten dat iemand anders hun iets aan wil doen (van belachelijk maken tot doden) en een fundamenteel wantrouwen jegens iedereen. Behalve deze wanen bestaat de dreiging ook uit hallucinaties: stemmen bedreigen hun en angstaanjagende wezen vallen hun aan.

Tegengesteld aan een gevoel van dreiging is vertrouwen. Volgens Erikson (1964, p. 239) houdt een algemene toestand van vertrouwen in dat men zich verlaat op zowel de continuïteit

⁴⁷ Het kan ook gaan om de ervaring van de wereld en dan kan het thema ook op het niveau 'Sociaal (ego)' worden geplaatst.

van belangrijke anderen, als op de eigen capaciteiten. De afwezigheid van dat fundamentele vertrouwen ziet hij terug in schizofrenie. Hij zegt dat het eigenaardige en teruggetrokkene in het gedrag van de schizofrene mens een poging verbergt om de *sociale wederkerigheid* te heroveren.

Het gevoel van dreiging maakt dat zij niet in de wereld willen zijn. Teruggetrokken in zichzelf is het veilig. Toch blijft het gevaar op de loer liggen dat iemand binnendringt in die veilige wereld. Daarom blijven zij wantrouwend en kunnen zij niet ontspannen in contact met anderen. Het schema van Van Deurzen vul ik als volgt aan: een *gevoel van dreiging* is een ultieme zorg die speciaal een rol speelt bij schizofrenie. Men streeft naar een levensgevoel van *vertrouwen* (basiswaarde). In het dagelijks leven heeft men *sociale wederkerigheid* als concreet en realistisch doel. Bij Belle, Arnhild en Elyn is te zien dat dit streven moeizaam verloopt. De angst van de dreiging zorgt ervoor dat zij zich terugtrekken en moeilijk relaties kunnen opbouwen. Deze thema's plaats ik op het niveau 'Sociaal (ego)', omdat het gaat om de ervaring van de wereld. Het schema ziet er, na toevoeging van deze thema's als volgt uit:

<i>Dimensie</i>	<i>Basiswaarde</i>	<i>Uitme zorg</i>	<i>Realistisch doel</i>
<i>Fysiek</i> (lichaam)	Gezondheid Kracht Geluk Leven	Ziekte Zwakte Ongeluk Dood	Overleven Competentie Comfort Veiligheid
<i>Sociaal</i> (ego)	Succes Macht Verbondenheid Liefde Vertrouwen	Mislukking Onmacht Isolement / eenzaamheid Verwerping Dreiging	Erkenning Invloed Verwantschap Respect Wederkerigheid
<i>Persoonlijk</i> (zelf)	Integriteit Vrijheid Authenticiteit Zekerheid Vitaal contact	Desintegratie Ontbinding Inauthenticiteit Verwarring Vervreemding	Individualiteit Autonomie Speciaal zijn Identiteit Betrokkenheid
<i>Spiritueel</i> (ziel)	Waarheid Perfectie Wijsheid Goed	Leugenachtigheid Imperfectie Absurditeit Kwaad	Begrip Deugd Betekenis Verantwoordelijkheid

5.3.4. De taak van de humanistisch geestelijk verzorger

Nu duidelijk is welke existentiële thema's spelen in de levensverhalen van de mensen die lijden of leden aan schizofrenie, gaat het in deze paragraaf over de taak van de humanistisch geestelijk verzorger in de begeleiding van deze mensen. Ik doe dit aan de hand van de verschillende visies op humanistisch raadswerk die Gaby Jacobs (2001) heeft beschreven.

Jacobs onderscheidt vijf verhalen met betrekking tot wat humanistisch raadswerk inhoudt of zou moeten inhouden (Jacobs, 2001, p. 48). De verhalen hebben hun gerichtheid op zingeving gemeenschappelijk. De manier waarop over zingeving(processen) wordt gedacht, verschilt. Hierin zijn drie verhalen voor mij van belang: het spirituele verhaal, het narratieve verhaal en het eenvoudige verhaal. Jacobs spreekt ook over de verhouding van de raadswerker tot de organisatie, maar ik richt mij alleen op de verhouding tot de cliënt.

Jacobs noemt als eerste 'het spirituele verhaal'. Zingeving is hier een 'innerlijke reis of weg' (ibid., p. 56). Het is een spiritueel proces omdat men niet alleen met behulp van cognitief begrijpen tot het doel en de bestemming van het eigen leven kan komen. Geestelijk welbevinden is hier gedefinieerd als de ervaring van heelheid, of van autonomie-inverbondenheid, verbinding tussen lichaam, hart en hoofd, en tussen zelf, omgeving, de aarde en de kosmos (ibid.).

Het tweede verhaal over humanistisch raadswerk is 'het narratieve verhaal'(ibid., p. 57). Het is gericht op de (re)constructie van levensverhalen; zingeving is een narratief proces. Door het vertellen van verhalen geven mensen betekenis aan gebeurtenissen in hun leven door nieuwe samenhang te creëren. Narratieven ontstaan in dialoog met de raadswerker, het zijn 'co-reconstructies'(ibid., p. 57).

Het derde verhaal is 'het eenvoudige verhaal'(ibid., p. 58). Zingeving is hier een individueel proces, waar de raadswerker bij kan ondersteunen door een relatie met de cliënt aan te gaan vanuit medemenselijkheid. De raadswerker kan geen oplossingen bieden, maar werkt vanuit het besef dat alleen het beleven van het leven zelf een oplossing kan aanreiken.

Mijns inziens is de toepassing van deze verhalen mede afhankelijk van (het verhaal van) de cliënt. Zeker bij mensen met schizofrenie is niet iedere benadering op elk moment vanzelfsprekend mogelijk of zinvol. Wanneer zingevingprocessen uitsluitend worden gezien als het creëren van narratieven in dialoog met een ander, in dit geval de raadswerker, dan gaat men voorbij aan de specifieke pathologie in schizofrenie. De schizofrene patiënt is lang niet altijd in staat is tot zelfreflectie gericht op samenhang in zijn levensverhaal. Uit de egodocumenten blijken dit juist problematisch te zijn. Te lezen is hoe de auteurs zich

terugtrekken uit angst, schaamte en schuld en afsluiten voor de buitenwereld. Omdat juist dit de pathologie is, kan niet worden verwacht dat deze mensen zich op ieder moment gemakkelijk open zullen stellen in contact met de raadswerker. Bovendien is de cliënt ten tijde van een psychose niet in staat tot zelfreflectie. Hij zit dan midden in de verwarring die gekenmerkt wordt door het ontbreken van elke samenhang in ervaringen en gebeurtenissen. Het is onmogelijk om dan door middel van zelfreflectie narratieven te creëren.

Ik ga terug naar de verschillen in doelgerichtheid van de psychotherapeut en de geestelijk verzorger⁴⁸. De psychotherapeut richt zich op het psychisch functioneren van de mens. Dit is te omschrijven in termen van ‘functies’ of ‘vermogens’, zoals waarnemen, denken, kennen, voelen en willen. De psychische functies stellen de persoon in staat zich naar zijn leefmilieu te voegen en zijn leven vorm te geven. Psychotherapeuten richten zich vooral op het *onvermogen* binnen het psychisch functioneren, om het vermogen te herstellen. Geestelijk verzorgers richten zich op het geestelijke, waarbij gebruik gemaakt wordt van de psychische functies, zodat een wisselwerking tussen beschouwen en beleven, tussen persoonlijke en universele noties over het bestaan en de werkelijkheid mogelijk is.

Heeft de geestelijk verzorger dan wel een taak wanneer de psychische functies zodanig verstoord zijn dat deze zingevingsprocessen niet op een normale manier kunnen plaatsvinden? Of moet hij wachten met zijn taak totdat de psychische vermogens hersteld zijn? Het antwoord is te vinden in een ander verhaal over geestelijke verzorging. In tegenstelling tot de psychotherapeut is de geestelijk verzorger niet gericht op dat wat afwijkend is van het normale menselijke, maar juist op wat *algemeen menselijk* is. Psychische vermogens hoeven niet optimaal te functioneren om aansluiting te vinden bij algemeen menselijke categorieën.

Arnhild Lauveng (2005) geeft aanwijzingen over hoe men bij haar als zijnde medemens kan aansluiten. Zij schrijft in haar boek over hoe zij vaak niet als medemens gezien wordt, maar als schizofreen. Haar gedrag wordt als afwijkend beschouwd en als zodanig verklaard. De normale, algemeen menselijke motieven die achter haar gedrag schuilgaan worden over het hoofd gezien. Door deze beschrijvingen geeft zij aanknopingspunten voor de geestelijk verzorger. Zo schrijft zij dat haar krassen gezien wordt als manipulatie en een uiting van schizofrenie (ibid., p. 59). Achter dit krassen gaan een verlangen naar aandacht en de wens om invloed over je leven uit te oefenen schuil, die door deze interpretatie van de hulpverlener wordt afgekeurd. Arnhild heeft juist behoefte eraan te weten dat haar wensen en verlangen gerechtvaardigd zijn en dat zij zich er niet voor hoeft te

⁴⁸ Zie hoofdstuk vier, pagina 46.

schamen. Terwijl de taak van therapeuten is om met het afwijkende van Arnhilds gedrag en gedachten aan de slag te gaan, richt de geestelijk verzorger zich hier op algemeen menselijke verlangens.

Het probleem blijft dat mensen die lijden aan schizofrenie delen van zichzelf (en ook voor zichzelf) afsluiten en in grote chaos verkeren, waardoor het lastig is om toegang tot hen te vinden. Lauveng zegt hierover dat men niet moet proberen om de chaos van symptomen te duiden. Het zijn háár symptomen waarvan zij op het moment dat ze spelen de betekenis niet weet, en waar anderen slechts naar kunnen gissen.

Gevoelens kunnen daarentegen worden gedeeld, en gevoelens zijn iets dat we gemeenschappelijk hebben, allemaal. Ik waardeerde de mensen die mijn gevoelens met mij wilden delen: 'Ik kan jouw wolven niet zien, maar als ik wolven had gezien, zou me dat de stuipen op het lijf hebben gejaagd. Ben je bang?' Angst, hulpeloosheid, machteloosheid, verdriet, wanhoop en schaamte, kunnen we allemaal begrijpen en daar kunnen we elkaar tegenkomen. Dan zijn we de symptomen, de diagnoses en de categorieën voorbij en beginnen we mens te zijn. En mensen, menselijke gevoelens zijn herkenbaar voor andere mensen en kunnen worden gedeeld. Als ik wolven zag, voelde ik me klein, weerloos, bang en eenzaam. Als ik klein, weerloos, bang en eenzaam ben, wil ik graag dat iemand ziet hoe het met me is, bij me is, interesse toont, en zo mogelijk geborgenheid en een beetje zorgzaamheid biedt. Veel ingewikkelder was het eigenlijk niet met die wolven. Ze waren alleen maar gevoelens, herkenbare en begrijpelijke menselijke gevoelens, in vermomming. Dat was alles (ibid., p. 53).

De geestelijk verzorger moet dus in de begeleiding met mensen die lijden aan zelfverlies in schizofrenie rekening houden met de *chaos* en het *isolement* waarin deze mensen verkeren en hij zal zich richten op *algemeen menselijke thema's*. Het eenvoudige verhaal biedt de beste basis voor de begeleiding bij de ervaring van zelfverlies. Het blijft dicht bij de directe ervaring van nood waarin deze mensen verkeren en waar een geestelijk verzorger hen niet van kan genezen. Jacobs (2001, p. 58) haalt Hoogeveen aan die schrijft over 'stil werk' bij ongeneeslijk zieken of stervenden, omdat woorden tekort schieten. Hoewel Hoogeveen het hier heeft over lichamelijk ongeneeslijk zieken, is de visie op raadswerk ook van toepassing bij mensen die lijden aan schizofrenie. Ook hier, zeker als er sprake is van een psychose, kunnen woorden de ervaring van de patiënt niet altijd vatten. Dan rest nog slechts het 'er zijn', zodat de patiënt voelt dat hij niet losgelaten en vergeten wordt.

Daarnaast neemt het eenvoudige verhaal de ervaring van eenzaamheid, die zo centraal blijkt te staan in de egodocumenten, uiterst serieus. De raadswerker werkt zelf vanuit existentiële eenzaamheid terwijl hij er niet op een pathologische manier mee omgaat: hij ervaart ook de verbondenheid die existentiële eenzaamheid met zich mee brengt omdat het zo algemeen menselijk is. Vanuit deze spanning tussen eenzaamheid en verbondenheid doet hij zijn werk. De patiënt kan alleen door het leven zelf te ervaren tot oplossingen voor zijn problemen komen. De raadswerker kan geen oplossingen aanreiken, maar kan wel behulpzaam zijn als medemens die ook het leven beleeft. Raadswerk is in deze visie dan ook niet alleen het bezig zijn met zingevingvragen, maar vaak gaat het om alledaagse handelingen, zoals het haar van een cliënt kammen, foto's bekijken of het aanhoren van angsten (ibid, p. 58). 'Waar een cliënt(e) worstelt met levensvragen gaat het vaak om heel basale zaken die het menselijk bestaan als zodanig raken, zoals angst, schuld, verdriet, onmacht en uitzichtloosheid. In deze vragen en worstelingen van de cliënt(e) heeft de raadvrouw of -man niet meer te bieden dan haar of zijn persoon, het aanwezig zijn (ibid).' Deze vorm van raadswerk komt erg overeen met de beoefening van presentie ⁴⁹.

Vanwege de aard van zelfverlies in schizofrenie zal het vaak moeilijk blijven om contact te maken. De angst, schaamte en schuld waardoor mensen met schizofrenie hun isolement in stand houden, blijven spelen. Door het gevoel van dreiging kan het moeilijk of onmogelijk zijn om de raadswerker te vertrouwen. Een gevoel van onwerkelijkheid maakt dat contact met mensen van zijn gebruikelijke betekenissen is ontdaan. Daarnaast kan ieder contact met de buitenwereld op bepaalde momenten onmogelijk zijn voor de patiënt, omdat niets tot hem doordringt. Schizofrenie is echter geen statische toestand maar een proces. De hevigheid van de ziekte verschilt per persoon, mede afhankelijk van hoe de medicijnen aanslaan, en bovendien is er groot verschil tussen de perioden. Daarom kunnen het spirituele verhaal en het narratieve verhaal wel aan de orde komen, al naar gelang de cliënt ertoe in staat is. De geestelijk verzorger zal zich echter meer in de wereld van de cliënt moeten begeven omdat er minder sprake is van wederkerigheid. Een aanvulling hierop geeft Piet Zuidgeest, geestelijk verzorger in de psychiatrie, die schrijft over het belang van levensbeelden (Mooren, binnenkort gepubliceerd, p. 16). Hij spreekt van levensbeelden wanneer ze iets weergeven van hoe we onszelf zien in relatie tot onszelf en de wereld om ons heen. Uit een levensbeeld, ook al wordt dit in een vreemde (schizofrene) taal verwoord, kan blijken hoe iemand zichzelf ziet, wat voor hem nastrevenswaardig is en waar hij zelfrespect aan kan ontleen. Bovendien

⁴⁹ H. Bomhof (2003, p. 21-27) onderscheidt drie soorten raadswerk: presentie, ritueel raadswerk en gespreksraadswerk.

haalt het normen en waarden naar boven die iemands gedrag beïnvloeden (Mooren, binnenkort gepubliceerd, p. 18-19).

Ondanks alle moeilijkheden die schizofrenie met zich meebrengt in het opbouwen van een begeleidingsrelatie, biedt het ‘eenvoudige’ werk de basis voor de patiënt om medemenselijkheid en verbondenheid te ervaren zonder dat hij zich volledig bloot hoeft te geven. Daarmee worden zijn angsten gerespecteerd en mag hij schizofreen zijn, maar kan hij ook ervaren dat hij niet vergeten en wel gezien wordt. Het eenvoudige verhaal sluit aan bij de beoefening van presentie. Ritueel raadswerk en gespreksraadswerk (zie voetnoot 17), het spirituele en het narratieve verhaal komen aan de orde als de cliënt ertoe in staat is.

6 Methodologische verantwoording

Dit onderzoek bestaat uit twee delen. Het eerste deel is een *literatuuronderzoek*, waarin ik ben nagegaan wat er in bestaande literatuur geschreven is over zelfverlies in schizofrenie. Hierdoor is een meer genuanceerde definitie van zelfverlies ontstaan doordat drie verschillende aspecten ervan onderscheiden worden. Het tweede deel bestaat uit *kwalitatief empirisch onderzoek* waarin egodocumenten zijn geanalyseerd op beschrijvingen van zelfverlies.

6.1. Het literatuuronderzoek

Er is een bescheiden literatuuronderzoek gedaan, in verband met de tijd en de omvang voor deze scriptie. Daarom is beperkt gezocht naar literatuur, maar wel naar teksten die direct over het onderwerp gaan. Ten eerste is gezocht naar literatuur met (combinaties van) de trefwoorden (in het Nederlands en Engels): zin(geving), schizofrenie, zelf(verlies), geestesziekte, psychiatrie, narratief, (subjectieve) ervaring, psychose, identiteit, belichaming, gekte, fenomenologie, existentialisme, geestelijke verzorging. Daarnaast kwamen tijdens de scriptiebesprekingen al dan niet relevante teksten naar voren waaruit geselecteerd is. Ten slotte is literatuur en aanknopingspunten daarvoor gevonden in teksten die ik in het verleden gelezen heb.

Door de beperkte omvang is er literatuur blijven liggen, die wel naar voren kwam naar aanleiding van de bovengenoemde trefwoorden, maar na screening geen relevante informatie bleek te bieden, zoals ‘The Self in Psychotic Process: Its Symbolization in Schizophrenia’ van J.W. Perry (1953), ‘Schizophrenia: The Sacred Symbol of Psychiatry’ van T. Szasz (1976), ‘Schizophrenia and The Experience of Intersubjectivity as Threat’ van P.H. Lysaker e.a. (2005), ‘Schizophrenia, Culture and Subjectivity’ van J.H. Jenkins (2004), ‘Schizophrenia: The Positive Experience: Explorations at The Outer Reaches of Human Experience’ van P.K. Chadwick (2009), ‘Temporal Experience and Schizophrenia: a Study of Time Orientation, Attitude and Perspective’ van S.G. Williams (1965), ‘Hearing Voices: Embodiment and Experience’ van L. Blackman (2001), ‘The Subjective Experience of Negative Symptoms’ van J.P.C.J. Selten (1995), ‘Levensbeschouwing en psychiatrie’ van F. Van Ree (2000), ‘Meaning and Madness’ van J. Foskett (1984) en ‘Lijden aan verlies’ van M.J. Van den Berg (1980).

6.2. Het kwalitatief empirisch onderzoek

Aan de hand van empirisch onderzoek ben ik tot interpreterende conclusies gekomen (Maso & Smaling, 1998, p. 64): de persoonlijke verhalen van ervaringsdeskundigen heb ik benaderd als verhalen over zingeving, door thema's eruit te destilleren aan de hand van de theorie van Van Deurzen (2002).

6.2.1. Objectiviteit

Objectiviteit is het recht doen aan het object van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998, p. 67). De subjectiviteit van de onderzoeker moet worden ingezet om de objectiviteit te bevorderen. Daarom heb ik mij verplaatst in de positie en het perspectief van de ervaringsdeskundigen. Door deze 'rolneming' (ibid) kon ik thema's in de verhalen benoemen die de auteurs zelf niet letterlijk zo genoemd hebben. Om zoveel mogelijk recht te doen aan de verhalen van de ervaringsdeskundigen, ben ik zo dicht mogelijk bij de eigen tekst van de schrijvers gebleven (zie bijlage 1,2 en 3).

6.2.2. Betrouwbaarheid

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen interne en externe betrouwbaarheid van het onderzoek (ibid., p. 69-70). Maso en Smaling (1998) beschrijven interne betrouwbaarheid als intersubjectieve overeenstemming tussen of instemming van de leden van een onderzoeksteam (ibid., p. 69). Hoewel niet met een team aan dit onderzoek is gewerkt, is het wel van belang dat de lezer al dan niet kan instemmen met de beweringen. Daarom zijn op plaatsen waar dat moeilijkheden zou kunnen opleveren begrippen verhelderd in voetnoten of in de tekst. Daarnaast weet de lezer wat beschrijvingen zijn en wat interpretaties doordat de samenvatting van de egodocumenten (bijlagen) duidelijk gescheiden zij van de analyse (hoofdstuk 5).

Externe betrouwbaarheid heeft betrekking op de (virtuele) herhaalbaarheid van het hele onderzoek (ibid., p. 70). Andere onderzoekers moeten de gang van het onderzoek kunnen nagaan en hun eigen oordeel kunnen vormen. Daarom zijn de stappen en keuzen expliciet gemaakt in de tekst. Als anderen via deze stappen niet tot dezelfde conclusies komen, zijn er in dit onderzoek fouten gemaakt. Daarvoor is het ook van belang te beschrijven welke keuzen gemaakt zijn bij het onderzoeksmateriaal en de theorie:

Gekozen egodocumenten

Voor het onderzoek zijn drie *recente* egodocumenten gekozen van ervaringsdeskundigen op het gebied van schizofrenie, vanwege de veranderende opvattingen over wat schizofrenie is. In paragraaf 5.2 wordt in een voetnoot beschreven wat onder ervaringsdeskundigen verstaan wordt: mensen die niet alleen, lijden of geleden hebben aan (in dit geval) schizofrenie, maar ook enige afstand kunnen nemen ten opzichte van hun lijden en zich bovendien op een reflecterende manier daartoe kunnen verhouden.

Gekozen theorie

Van Deurzens (2002) theorie is gebruikt om existentiële thema's te ontdekken in de verhalen van de ervaringsdeskundigen. Het gaat om het schema 'Dimensions of human experience' (ibid., p. 140; in deze scriptie, zie pagina 52). Het schema heb ik naar eigen inzicht aangevuld (zie pagina 97).

6.2.3. Validiteit

Ook met betrekking tot validiteit worden interne en externe validiteit onderscheiden. *Interne validiteit* betreft de deugdelijkheid van de argumenten (verzamelde gegevens) en de redenering (de onderzoeksopzet en de analyse) die tot de onderzoeksconclusies hebben geleid (Maso & Smaling, 1998, p. 71). Daarvoor is het van belang dat de keuzen worden verantwoord en de moeilijkheden die ermee gepaard gaan geëxpliciteerd worden.

Ten eerste is Van Deurzens (2002) theorie gekozen omdat deze het meeste inzicht kan verschaffen dat aansluit bij de onderzoeksvraag en aansluit bij de thema's die in de ervaringsverhalen spelen. Van Deurzens 'Dimensions of human experience' (2002, p. 140) richt zich op aspecten van de ervaring die in het contact met schizofreniepatiënten vaak buiten beeld blijven. Er is niet gekozen voor theorieën die gericht zijn op emoties, omdat dit onderzoek zich richt op de diepere betekenislaag waar emoties wel naar verwijzen, maar niet mee samenvallen. Die laag krijgt dikwijls onvoldoende aandacht. Van Deurzen geeft geen systematische uitleg bij alle existentiële thema's. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat het in het contact met een cliënt gaat om zijn of haar verhaal in zijn of haar woorden (Van Deurzen, 2002, p. 144) en het schema slechts bedoeld is als houvast voor de counsellor. Daar waar zij wel een beschrijving geeft van de thema's is dit aangegeven in de analyse (zie paragraaf 5.2.1: eenzaamheid, onmacht, inauthenticiteit). Het thema 'verwarring' kon in combinatie met de informatie uit de egodocumenten op twee manieren opgevat worden. Dit is

beschreven in paragraaf 5.2.2. Het is echter mogelijk dat de lezer de thema's op een andere manier interpreteert. Dit maakt dat er mogelijke conclusies zijn blijven liggen.

Ten tweede zijn uit een veelheid aan boeken van ervaringsdeskundigen de betreffende drie gekozen, omdat deze de meeste informatie geven aangaande existentiële thema's: de gekozen drie auteurs beschrijven niet alleen gebeurtenissen, maar reflecteren er ook over. Andere egodocumenten zijn wel gelezen, maar niet gebruikt omdat de schrijvers minder reflecteren. Er is voor *drie* egodocumenten gekozen wegens de beperkte tijd en omvang van dit onderzoek. Wat echter vertekenend kan zijn, is dat twee auteurs niet alleen ervaringsdeskundige, maar ook beroepshalve deskundig zijn, wat de interpretatie van hun ervaringen positief of negatief beïnvloed kan hebben. Zo schrijft Elyn Saks (2007, p. 21) prachtig en helder over een ervaring waarbij haar 'zelf', dat normaal het stevige middelpunt is, verdwijnt en allerlei gewaarwordingen zonder samenhang elkaar opvolgen. Door haar beschrijving krijgt de lezer inzicht in haar ervaring, maar op het moment dat Elyn dat ervoer kon zij het niet op die manier verwoorden. Elyn Saks (2007) en Arnhild Lauveng (2007) beoefenen beide beroepen waardoor zij veel kennis hebben over schizofrenie: Elyn is psychiater en Arnhild psycholoog. De interpretatie van hun ervaringen zal hierdoor beïnvloed zijn, doordat ze hun ervaringen plaatsen in het kader van de theorieën die zij tijdens hun opleiding en werk zijn tegengekomen. Bij Belle Scheeren (2005) is iets anders aan de hand. Zij is nog jong en heeft minder jaren de tijd gehad om haar ervaringen te interpreteren. Bovendien heeft zij geen studie in de richting van de geestelijke gezondheidszorg gedaan. Haar boek is een bundeling van háár verhalen en die van haar ouders, zus en hulpverleners. Het is echter niet helemaal duidelijk in hoeverre de hulpverleners invloed hebben gehad op haar teksten. Wel valt op dat zij, net als de hulpverleners spreekt over 'jeugdigen' (ibid., p. 18), een woord dat niet gebruikelijk is voor een jonge vrouw om haar medepatiënten mee aan te duiden. Ook het woord 'stranguleren' (ibid., p. 24) is ongebruikelijk in de context. Wellicht is hier de invloed van de hulpverleners zichtbaar. De citaten uit haar dagboek zijn letterlijk en daardoor wel authentiek. Daarom zijn die zo veel mogelijk gebruikt, maar de beïnvloeding van de hulpverlening is niet geheel kunnen omzeild kunnen worden.

Ten slotte zijn in paragraaf 5.3.2 bij de bespreking van de existentiële thema's verschillende thema's gecombineerd (isolement en eenzaamheid, verwarring en onmacht, verwerping en inauthenticiteit, desintegratie en ontbinding, zie pagina 73-76). Hierdoor doe ik recht aan de samenhang die de egodocumenten laten zien. De samenvoeging is echter één mogelijkheid en de lezer kan andere verbanden leggen.

Externe validiteit heeft betrekking op de generaliseerbaarheid van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998, p. 73). Hoewel slechts drie egodocumenten onderzocht zijn, is het aannemelijk te stellen dat de existentiële thema's op één of andere manier ook spelen bij andere mensen die lijden aan schizofrenie. Het zijn namelijk thema's die direct betrekking hebben op het ziektebeeld. De thema's sluiten aan bij de beschrijvingen van de schizofrene ervaring in de geraadpleegde literatuur, beschreven in hoofdstuk drie. Deze literatuur staat in een lange traditie en heeft dus een groot draagvlak. Natuurlijk zal *de manier waarop* de thema's een rol spelen in iemands leven per persoon verschillen, omdat dit afhankelijk is van iemands persoonlijke levensverhaal. De hevigheid van een thema zal ook verschillen. Dit kan ook terug te zien zijn in de diagnose. Bij Elyn Saks (2007) speelt een 'gevoel van bedreiging' een grotere rol dan bij de andere twee. Zij is dan ook gediagnosticeerd met 'paranoïde schizofrenie' (ibid., kaft).

Wat de generaliseerbaarheid van dit onderzoek in de weg kan staan, is het feit dat alledrie de egodocumenten van vrouwen zijn. Hier is niet bewust voor gekozen. Het criterium was de ervaringsdeskundigheid (zie het kopje 'Betrouwbaarheid'). Het gevolg hiervan is de conclusies vertekend zijn: vrouwen kunnen wellicht beter uit de voeten met hun emoties en de thema's waar die naar verwijzen.

Hierbij aansluitend zijn verschillende bekende egodocumenten blijven liggen. Een bekend ervaringsverhaal is 'Ver Heen' van de Nederlandse psychiater P.C. Kuiper (1988), die een zeer ernstige (psychotische) depressie doormaakte. Ondanks dat hij verslag doet van zijn psychotische ervaringen en dit boek een mannelijke kant had kunnen laten zien, is er niet voor gekozen, omdat het criterium was dat de auteurs gediagnosticeerd zijn met schizofrenie. Om diezelfde reden heb ik 'Pure waanzin' van Wouter Kusters (2004) buiten beschouwing gelaten. Hij maakte eenmalig een psychose door en is niet gediagnosticeerd met schizofrenie. Daarnaast is er een tweeëntwintig-paginatellende lijst van ervaringsverhalen betreffende de psychiatrie: 'Bibliography of First-Person Narratives of Madness in English (3rd edition)' te vinden op www.mindfreedom.org/kb/personal-accounts/Hornstein_Bibliography-3rd.pdf. Deze is niet geraadpleegd vanwege de lengte en het feit dat er genoeg ervaringsverhalen in de Utrechtse bibliotheken voorhanden zijn. Bepaalde boeken van deze lijst zouden echter een perspectief kunnen laten zien van ervaringsdeskundigen die van het mannelijke geslacht zijn, of die langere tijd hebben kunnen reflecteren over hun ervaringen zonder dat zij een beroep hebben op het gebied van psychologie of psychiatrie.

Samenvatting

In dit onderzoek is schizofrenie benaderd vanuit het perspectief van ervaringen van zelfverlies, met het oog op de taak van de humanistisch geestelijk verzorger bij de begeleiding van mensen met schizofrenie. Na bestudering van literatuur van fenomenologische psychiaters en literatuur vanuit de psychoanalyse, cognitieve psychiatrie en geestelijke verzorging zijn, vooral op basis van de existentialistische geïnspireerde psychiater R.D. Laing, drie aspecten van de ervaring van zelfverlies onderscheiden: *gebrekkige autonomie*, *splitsing* en *realiteitsverlies*. Deze aspecten bleken duidelijk aanwezig in de egodocumenten die vervolgens onderzocht zijn. Met behulp van Van Deurzens schema ‘dimensies van de menselijke ervaring’ konden duo’s van existentiële thema’s uit de persoonlijke verhalen gedestilleerd worden: *isolement en eenzaamheid*, *verwarring en onmacht*, *verwerping en inauthenticiteit* en *desintegratie en ontbinding*. Er bleken echter nog twee existentiële thema’s aanwezig te zijn die niet in het schema van Van Deurzen voorkwamen: *een gevoel van onwerkelijkheid / vervreemding* en *een gevoel van dreiging*. Aan de hand van de lijst met existentiële thema’s is de conclusie tot stand gekomen dat de humanistisch geestelijk verzorger in de begeleiding van mensen met schizofrenie het beste kan werken vanuit het ‘eenvoudige verhaal’ over raadswerk en wanneer de cliënt ertoe in staat is, vanuit het ‘narratieve’ en ‘spirituele verhaal’.

Literatuurlijst

- American Psychiatric Association (1980) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders III*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Beroepscode voor humanistisch geestelijk verzorgers*. Amsterdam: Humanistisch Verbond.
- Binswanger, L. (1958) The Existential Analysis School of Thought. In: May, R e.a. (1958) *Existence: A new Dimension in Psychiatry and Psychology*. New York: Basic Books.
- Boisen, A.T. (1961) Religious Experience and Psychological Conflict In: *Pastoral Psychology*. Vol. 12, nr. 4, pp. 15-18.
- Boisen, A.T. (1971, 1e druk: 1936) *The Exploration of The Inner World: A Study of Mental Disorder and Religious Experience*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Bomhof, H. (2003) *Dat colbertje is van mijn vader ...: Doctoraalscriptie over humanistisch raadswerk in de psychogeriatric*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Cohler, B.J. & Grunebaum, H.U. (1981) *Mothers, Grandmothers and Daughters: Personality and Child Care in Three-Generation Families*. New York: John Wiley & Sons.
- Davidson, L. & Stayner, D. (1997) Loss, Loneliness, and The Desire for Love: Perspectives on The Social Lives of People With Schizophrenia. In: *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Vol. 20, nr. 3, pp. 3-13.
- Delleman, O. (2008) *Naar een integrale psychiatrie: De psychiater als specialist van gemankeerde zingeving en de patiënt als vormgever van het herstelproces*. (Proefschrift) Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Ellenberger, H.F. (1958) A Clinical Introduction to Psychiatric Phenomenology and Existential Analysis. In: May, R. e.a. (1958) *Existence: A new Dimension in Psychiatry and Psychology*. New York: Basic Books.
- Erikson, E. (1964) *Het kind en de samenleving*. Utrecht: Aula.

- Frie, R. (2000) The existential and the interpersonal: Ludwig Binswanger and Harry Stack Sullivan. In: *Journal of Humanistic Psychology*, Vol 40, nr. 3, pp 108-129.
- Horowitz, R. (2002) Psychotherapy and Schizophrenia: The Mirror of Countertransference. In: *Clinical Social Work Journal*, Vol. 30, nr 3, pp. 235-244.
- Hutschemaekers G. & Festen, T. (2004) *Vragen naar zin: Het perspectief van de GGZ-cliënt*. Tilburg: KSGV.
- Jacobs, G. (2001) De paradox van kracht en kwetsbaarheid: Empowerment in feministische hulpverlening en humanistisch raadswerk. Amsterdam: SWP.
- Johnstone, E.C. (1993) A concept of schizophrenia. In: *Journal of Mental Health*. Vol. 2, nr. 3, pp. 195-108.
- Kam-shing YIP (2002) Sullivan's Approach to Inner Psychotic Experiences: A Case Illustration. In: *Clinical Social Work Journal*, Vol. 30, nr 3, pp. 245-263.
- Laing, R.D. (1967) *The Politics of Experience and The Bird of Paradise*. Ayelsbury, Bucks: Hazell Watson & Viney.
- Laing, R.D. (1970) *Het verdeelde zelf*. Meppel: Boom (Vert. van: The Divided Self).
- Lauveng, A. (2007) *Morgen ben ik een leeuw*. Amsterdam: Archipel.
- Maso, I. & Smaling, A. (1998) *Kwalitatief onderzoek: Praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- May, R. (1983) *The Discovery of Being*. New York: W. W. Norton & Company.
- Melges, F.T. (1982) *Time and Inner Future : A Temporal Approach to Psychiatric Disorders*. New York: Wiley-Interscience.
- Minkowski, E. (1958) Findings in a Case of Schizophrenic Depression. In: May, R. e.a. (1958) *Existence: A new Dimension in Psychiatry and Psychology*. New York: Basic Books.
- Mooren, J.H.M. (1989) *Geestelijke verzorging en psychotherapie*. Baarn: Ambo.

- Mooren, J.H.M. (Binnenkort gepubliceerd) Identiteit en morele verbeelding: De verbeelding in het humanistisch raadswerk. Universiteit voor Humanistiek
- Muthert, H. (2007) *Verlies en verlangen: Over verliesverwerking bij schizofrenie*. Assen: Van Gorchum.
- Nassir Ghaemi, S. (2001) Rediscovering Existential Psychotherapy: The Contribution of Ludwig Binswanger. In: *American Journal of Psychotherapy*, Vol. 55, nr. 1, pp. 51-64.
- Praag, van J.P. (1978) *Grondslagen van humanisme*. Meppel: Boom.
- Ratcliffe, M. (2008) *Feelings of Being: Phenomenology, Psychiatry and the Sense of Reality*. Oxford: Oxford University Press.
- Saks, E. (2007) *De geschiedenis van mijn gekte: Leven met schizofrenie*. Amsterdam: Sijthoff.
- Sass, L.A. & Parnas J. (2003) Schizophrenia, Consciousness, and the Self. In: *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 29, nr. 3, pp. 427-444.
- Scheeren, B. (2005) *Overleven met schizofrenie: Het verhaal van een adolescente, gezinsleden en behandelaars*. Antwerpen-Apeldoorn: Cyclus.
- Spinelli, E. (1989) *The Interpreted World: An Introduction to Phenomenological Psychology*. Londen: Sage Publications.
- Stanghellini, G. (2001) Psychopathology of Common Sense. In: *Philosophy, Psychiatry and Psychology*. Vol. 8, nr. 2, pp. 201-218.
- Stanghellini, G. (2004) *Disembodied Spirits and Deanimated Bodies: The Psychopathology of Common Sense*. Oxford: Oxford University Press.
- Sullivan, H.S. (1953) *The Interpersonal Theory of Psychiatry*. New York: W.W Norton & Company.
- Sullivan, H.S. (1956) *Clinical Studies in Psychiatry*. New York: W.W Norton & Company.
- Sullivan, H.S. (1975) *Begrippen voor een toekomstige psychiatrie*. Bilthoven: Ambo (Vert. van: Conceptions of Modern Psychiatry).

- Szasz, T. (1979) *Schizophrenia: The Sacred Symbol of Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press.
- Trimbos, K. (1978) *Antipsychiatrie: Een overzicht*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Urfer, A. (2001) Phenomenology and Psychopathology of Schizophrenia: The views of Eugene Minkowski. In: *Philosophy, Psychiatry and Psychology*. Vol. 8, nr. 4, pp: 279-289.
- Van den Bosch, R.J. (1996) De diagnostiek van schizofrenie en verwante psychotische stoornissen. In: Den Boer, J.A. & Van den Bosch R. J. (red.) (1996) *Leerboek schizofrenie: Een neurobiologische benadering*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Van Deurzen, E. (2002) *Existential Counselling & Psychotherapy in Practice*. London: Sage.
- Van Tilburg, W. (1996) Historische ontwikkeling van het schizofrenieconcept. In: *Leerboek schizofrenie: een neurobiologische benadering*. In: Den Boer, J.A. & Van den Bosch R. J. (red.) (1996) *Leerboek schizofrenie: een neurobiologische benadering*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Yalom, I.D. (1980) *Existential Psychotherapy*. New York: Basic Books

Bijlage 1 Het verhaal van Belle Scheeren

Op de basisschool voelt Belle zich eenzaam. Ze voelt zich even iets beter als ze naar het toilet gaat om met haar knuffeldoek en haar duim in haar mond aan haar moeder te denken (Scheeren, 2005, p. 68). Toch heeft ze het gevoel dat iedereen haar kan zien in dat toilethokje. Ze verlangt op die momenten er juist naar dat niemand haar ziet, dat niemand haar bewegingen ziet.

Vanaf haar puberteit voelt Belle zich het buitenbeentje van de klas. Ze schrijft dat ze genegeerd wordt door de ‘populaire’ mensen. Ze wordt gepest en legt moeilijk contacten. Ze heeft wel een goede vriendin, maar ze hoort niet echt bij de klas. Anderen gaan haar steeds meer anders en raar vinden, schrijft ze (ibid., p. 68). In deze omgeving durft ze niet zichzelf te zijn. Ze trekt zich terug in zichzelf en wordt steeds onzekerder.

Ik ben zo bang om uitgelachen te worden. De gymleraar. Hij maakte gemene opmerkingen. Doordat hij één keer zei dat ik ren als een strijkijzer, durf ik niet meer te rennen. Door de opmerkingen van de gymleraar lachten de kinderen me ook altijd uit. Ik herinner me nog het trillen als ik me omkleedde. Jezus ik snap ook waarom de kinderen altijd zo smerig lachten enzo. Ik zag er ook niet uit. Nog altijd niet (ibid., p. 68).

Het is voor Belle geen veilige omgeving. Ze voelde zich altijd al eenzaam (ibid., p. 68), maar nu wordt dat versterkt doordat ze zichzelf niet meer durft te laten zien. Ze doet zich als gelukkig voor omdat ze niet wil dat anderen zien hoe ellendig ze zich voelt.

Als Belle 15 jaar oud is, gaat ze naar de Vrije School. Daar wordt ze meteen goed opgenomen in de klas. Ze ervaart dat ze door iedereen geaccepteerd wordt zoals ze is. Ze wordt verliefd en krijgt haar eerste vriendje (ibid., p. 69). Omdat ze daar niet gepest of genegeerd wordt, kan en durft ze zichzelf te zijn. De eenzaamheid die ze van kinds af aan voelt, verbergt ze minder. Daardoor zien anderen dat ze niet gelukkig is. Haar ouders wijten het aan de Vrije School; op de vorige school (in België) stopte ze haar verdriet weg. Om maar te vergeten dat ze zich verschrikkelijk voelt, en om de stemmen te negeren (die ze ook al jaren heeft, maar die erger worden in haar puberteit), doet Belle zoveel mogelijk dingen. Haar drukke leven als overlevingsstrategie werkt gedeeltelijk: er zijn leuke periodes waarin ze regelmatig op stap

gaat met de mensen uit haar klas, met wie ze feestjes en serieuze dingen kan delen (ibid., p. 70). Maar Belles stressvolle leven leidt ook tot meer last van de stemmen.

Ik genoot, maar ik liet me te zeer meetrokken door de vrijheid. De structuur, die ik op school in België had, viel nu weg. Ik rookte mijn eerste jointje en dat was het stomste wat ik kon doen... De wiet trok de stemmen aan, zorgde dat ik meer in mijn eigen wereld ging (ibid., p. 70).

Maar het kwam ook steeds vaker voor dat ik niet mijn bed uitkwam, dat ik nachtenlang wakker lag. Dat ik letterlijk een krop in mijn keel voelde van de opgekropte gevoelens, me achterdochtig voelde, en vooral: eenzaam voelde. Ik voelde me anders dan anderen (ibid).

Ze komt in een roes te leven waarin ze erg bang is voor de stemmen. Belle probeert zichzelf ervan te overtuigen dat ze de stemmen zelf creëert. Maar ze haat ze en heeft ze niet onder controle, en komt ze tot de conclusie dat het niet zo kan zijn dat zij ze zelf oproept (ibid., p. 71).

Als ze een angstaanjagende hallucinatie krijgt tijdens een gezinsvakantie in Polen, probeert ze de angst onder controle te krijgen door het op te schrijven. Ze vertelt er echter niemand over.

Stemmen. Ik word misselijk. Het reclamebord laat me vuur zien. Een brandend kruis. Ik zie niks meer. Ik voel alleen angst. Benauwd. Wie ben ik? De muziek doet angstaanjagend aan. Rituelen. Steeds opnieuw. Ineens merk ik dat ik niet in de wereld zit. Er zit iets fout. Ik moet terug. Pap's stem.. Mama. Ik wil terug. Een man met een zwarte zonnebril. Een vrouw. Goud. Lange haren. Help me. Ik doe dit zelf. Stomme Belle. Hou op (ibid., p. 71).

Belle probeert grip te krijgen op haar eenzaamheid, angst, stemmen en visuele hallucinaties. De innerlijke strijd verwart haar, maakt haar boos en doet haar zichzelf haten.

Ik wil zo graag dood. Waarom begrijpt niemand me? Waarom wil niemand me begrijpen? Waarom is dat nu zo erg? Ik haat mezelf. En dat komt uit de grond van mijn hart. Ik walg van mezelf. Waarom? Ik ben gestoord. Ik wil dood, echt waar. Dat is het enige wat ik de hele dag kan denken. Waarom begrijpt niemand me (ibid)?

Haar innerlijke wereld neemt haar volledig in beslag.

Ik deed wat moest, maar de rest van de tijd zat ik in mijn eigen wereld (ibid., p. 73).

Om weer terug te keren in de realiteit als ze erg last heeft van stemmen en visuele hallucinaties, krast ze in haar armen en benen.

Het zien van bloed en het voelen van pijn deed mij met twee benen op de grond belanden. Eenmaal met beide benen op de grond ervoer ik weer de angst en de eenzaamheid, wat er weer voor zorgde dat ik dit niet wilde voelen en ik dus weer kraste...zo bleef ik in een vicieuze spiraal naar beneden cirkelen (ibid., p. 16).

Krassen doet ze in een soort trance, zonder dat ze het beseft. Na een tijdje wordt ze 'wakker' en ziet ze wat ze gedaan heeft.

Na een tijdje voel ik weer écht mijn lichaam: de wonden doen pijn (ibid., p. 95).

Het bloed en de pijn lieten me voelen en zien dat ik wel een lichaam had, dat ik dus niet zweefde, maar gewoon op aarde was (ibid., p. 77).

Krassen wordt ook een manier om dat deel van zichzelf te straffen, dat niet is zoals ze wil zijn.

Ook probeert ze controle te houden over haar stemmen door niet te huilen. Huilen is voor Belle hetzelfde als kracht verliezen. En die kracht heeft ze nodig om zich tegen de stemmen te verzetten.

Huilen doet meer pijn dan snijden. Huilen is zwak Ik hoef niet te huilen. Snijden is iets van mij. Als ik dat onbeperkt zou kunnen doen... (ibid., p. 15)

Op een bepaald moment kan ze zelfs niet meer huilen, omdat ze te vol zit met gevoelens (ibid., p. 81).

Nadat iemand haar littekens opmerkt, komt Belle terecht bij een psycholoog, Hans. Ze vindt het prettig met hem over haar gedichten te praten, want die houden haar op de been. Door het schrijven van gedichten kan ze haar gevoelens kwijt en houdt ze haar angst onder controle.

Als de psycholoog haar herhaaldelijk vraagt of ze seksueel misbruikt is, weet ze op en gegeven moment de waarheid niet meer.

Ik kan er niet tegen als iemand me niet gelooft. Hans lijkt me niet te geloven als ik zeg dat ik niet seksueel misbruikt ben. Of als ik zeg dat ik niet aan zwarte magie doe ofzo. Ik geloof mezelf niet meer (ibid., p. 75).

Uit een test blijkt dat ze stemmen hoort, waarna ze naar de kinderpsychiater wordt doorverwezen en na een aantal onderzoeken wordt opgenomen omdat ze zelfmoordpogingen heeft gedaan. Enerzijds maakt dat haar bang, anderzijds vindt ze het spannend dat ze anders is dan anderen.

Ik had altijd al anders willen zijn, ondanks dat ik op vele momenten ook weer baalde dat ik anders was...zo tegenstrijdig allemaal (ibid., p. 78).

Tijdens de opname gaat ze zich steeds slechter voelen. Ze raakt steeds meer de controle over zichzelf kwijt (ibid., p. 20). Er is een enorme frustratie omdat ze niet kan uiten wat in haar leeft.

En ik HAAT het dat ik niet gewoon kan zeggen wat ik denk. Het is net of ik te weinig woordenschat daarvoor heb. Maar ik ben niet dom. Ik kan rekenen, ben heel goed in taal, ken genoeg van aardrijkskunde. Weet alleen niet mezelf, wat ik voel, te verwoorden. HEEL frustrerend. Echt HEEL frustrerend. En wat doe je eraan (ibid., p. 21).

Op een gegeven moment wordt onduidelijk wie ze is.

Mijn lichaam lijkt niet meer dat van mij. Van wie is het dan? Ben ik het die hier schrijft? Mijn hoofd is zo vol en zo leeg tegelijk. En het lijkt een ander die schrijft. Het lijkt een ander van wie deze kamer is. Het lijkt een ander die net deze schildering gemaakt heeft (ibid., p. 22).

Belle voelt zich opgesloten in zichzelf. Haar masker, dat zij eens opzette omdat ze zichzelf niet durfde te laten zien, is nu vastgegroeid aan haar gezicht (ibid., p. 22). De stemmen zijn

niet meer te negeren en ze zit zo in haar eigen wereld, dat ze de buitenwereld niet meer echt hoort.

En dan zei die ene stem weer dat ik een of ander luizenleventje heb, de ander zegt dat ik teveel zeur, een ander dat ik het toch wel moeilijk heb en ze vechten en ze schreeuwen tegen elkaar en het is net of mijn lichaam niet meer het mijne is, alsof allerlei personen zich erin weven en ontwikkelen en tegen mekaar opstaan. Het is zo ellendig (ibid., p. 23).

Enerzijds wil ze van de stemmen af, anderzijds wil ze haar eigen, veilige wereld niet kwijt.

Maar ik wil niet mijn wereld kwijt, waarin ik kindje ben, veilig en mezelf zoals ik toen was. Van de andere kant toch wel, omdat ik niet zo kinderachtig kind wil zijn maar een gewone tiener. Als kindje kun je schaamteloos wegkruipen als je bang bent. Nu kijken ze je daarop aan (ibid., p. 23).

Bij de stemmen creëert ze ook gedaantes, omdat zij ze tastbaar wil maken. Aan de andere kant wil ze dit helemaal niet. In haar beleving wordt ze geslagen, geschopt en gemarteld. Haar angst is niet in woorden te beschrijven, zegt ze. Ze wordt wanhopig en probeert zich te stranguleren (ibid., p. 24). Ze vertrouwt het behandelteam niet meer en ook zichzelf niet meer. De stemmen zeggen haar moeder iets aan te doen als ze zich niet krast. Belle is totaal ontredderd en is volledig de controle kwijt over zichzelf. Ze zit in de separeer, gekleed in anitscheurkleding.

Dat vond ik vreselijk, zo koud en kil en niets van warmte. Kille kleding, juist wat ik NIET nodig had. Ik had genegenheid nodig (ibid., p. 25).

In de separeer voelt ze zich net een dier. Ze heeft totaal geen privacy en geen vrijheid. Behalve mensen van de groepsleiding die af en toe met haar komen praten, is er geen afleiding. Elke mogelijkheid grijpt ze aan om zichzelf te pijnigen, bijvoorbeeld met nietjes uit een tijdschrift. 's Nachts slaapt ze niet, door het geluid van de ventilator, de camera die op

haar gericht staat en haar eigen onrust (ibid., p. 25). Als haar moeder haar komt instoppen voor het slapen⁵⁰, vindt ze dat heerlijk. Ze voelt zich dan net een klein kindje (ibid., p. 27). Op één van de laatste pagina's van het boek zegt Belle dat ze het moeilijk vindt om onafhankelijk te denken en te doen (ibid., p. 165). Dat heeft ze altijd al gehad. Haar vriend, die ze nu heeft, helpt haar daar bij en dat vindt ze prettig.

⁵⁰ Hoewel onwaarschijnlijk in een separeercel, is dit niet gefantaseerd.

Bijlage 2 Het verhaal van Arnhild Lauveng

Arnhild beschrijft haar proces van wegzakken in schizofrenie als verdwalen in de mist.

Het begon voorzichtig en geleidelijk en ik merkte het bijna niet. Het is als wanneer op een mooie zonnige dag de mist langzaam komt opzetten. Eerst als een dunne sluier voor de zon, dan steeds meer, maar de zon schijnt nog steeds, pas als die niet meer schijnt, als alles koud wordt en de vogels zwijgen, merk je wat er gebeurt. Maar dan is de mist er al, de zon is weg, de bekende punten beginnen te verdwijnen en je hebt niet voldoende tijd om de weg naar huis te vinden voor de mist zo dik is dat alle wegen verdwenen zijn. En dan wordt je bang. Want je weet niet wat er is gebeurt, of waarom, of hoe lang het zal duren, maar je begrijpt dat je bezig bent te verdwalen, en je bent bang dat je de weg naar huis nooit meer terug zult vinden (Lauveng, 2007, p. 15).

Arnhild is altijd het aardige, stille, flinke meisje geweest dat veel dagdroomt en niet veel vrienden heeft. Ze is het slachtoffer van ‘stille en rustige alledaagse pesterijen die bijna onmerkbaar het zelfvertrouwen en de vriendschap ondermijnen en het gelach doen verdwijnen, en die zorgen dat je alleen overblijft, ervan overtuigd dat dat het beste voor je is’ (Lauveng, 2007, p. 15). In de eerste klassen van de middelbare school wordt ze bang. Ze is veel alleen, maar merkt dat het niet alleen uitwendige eenzaamheid is: deze kruipt ook bij haar naar binnen en wordt een deel van haar.

Ergens gebeurde iets, dat maakte dat ik niet langer alleen maar alleen was omdat er niemand was om mee samen te zijn, maar omdat de mist het communiceren moeilijk maakte en de eenzaamheid een deel van mij was geworden (ibid., p. 16).

In die tijd (de onderbouw van de middelbare school) is ze heel volwassen en kinderlijk tegelijkertijd. Illustratief hiervoor is dat ze voor kerst een leerboek Latijn en een baby pop vraagt. Hierdoor weet ze zelf niet meer wie ze is. Enerzijds wil ze niet meer het aardige, rustige meisje zijn, maar ze weet niet of het voor haar mogelijk is om ‘levendig en kleurrijk’ te zijn.

De keuze tussen twee identiteiten waar Arnhild voor staat wordt concreet als ze moet kiezen tussen twee balletleraresen. Marie is rustig, krachtig en vriendelijk en Mathilde is een borrelende, levendige bron van energie. Hoort ze bij Marie of Mathilde? Arnhild kan niet kiezen en kiest maar niet: ze stopt met ballet (ibid., p. 32).

Haar verwarring rond haar identiteit gaat zover dat 'de veiligheid dat ik 'ik' ben' begint op te lossen (ibid., p. 17). Ze twijfelt of ze eigenlijk wel bestaat of dat ze alleen maar een persoon in een boek is, of iets dat iemand heeft verzonnen. Ze weet ook niet of ze wel echt leeft, want alles voelt verschrikkelijk leeg en grijs aan (ibid.). In haar dagboek schrijft ze over zichzelf in de derde persoon ('zij'). Ze raakt hierdoor verward.

Als ik 'zij' ben, wie schrijft dan over 'haar'? Ben 'ik' 'zij'? Maar als 'ik' 'zij' ben, wie schrijft dan over 'haar'? (...) Op een avond gaf ik het helemaal op en verving ik elke 'ik' voor een 'x' voor 'onbekend'. Ik had het gevoel dat ik was opgehouden te bestaan, dat alles alleen maar een grote puinhoop was en ik had geen idee meer of ik was of wat ik was of wie ik was. Ik was niet meer, niet als een persoon met een identiteit en een begin en een einde. Ik was alleen nog maar een ondefinieerbare en vage chaos, als een mistflard (ibid., p. 21).

In haar dagboek schrijft ze:

Nu kan x niet meer. X heeft geen idee wie x is en het lukt x niet meer te denken. X gelooft dat x weggaat en y doet ontstaan (objectsvorm) (ibid).

Arnhild begrijpt dat ze hulp nodig heeft en maakt een afspraak bij de schoolarts en later bij de schoolpsycholoog. Ze kan echter niet goed uitleggen wat er in haar omgaat (ibid., p. 18). Om aan de verwarring van haar identiteit te ontsnappen, concentreert ze zich op haar schoolwerk. De feiten die ze daarvoor moet leren zijn duidelijk en bieden haar structuur (ibid.).

Na verloop van tijd beginnen, naast haar gedachten die steeds verwarder worden, ook haar zintuiglijke waarnemingen veranderen. Geluiden worden heel hard, heel zacht of ze klinken vreemd. Het verschil tussen licht en donker wordt duidelijker en doet griezelig aan. Als ze over straat loopt, ziet ze de huizen groeien en met een enorm kabaal op haar af komen. Ze vergelijkt het met rondlopen in een surrealistisch schilderij van Picasso of Salvador Dalí. Ze durft de stoeprand niet af omdat het eruit ziet als een bodemloze afgrond waarin ze te pletter

zal vallen. Ergens weet ze dat een stoeprand ongeveer 15 centimeter hoog is, maar het wordt steeds moeilijker om dit in combinatie met haar beleving te begrijpen (ibid., p. 20)

Arnhild blijft in het conflict tussen ‘flink meisje’ (controle, braaf) zijn en ‘levend leven’ (spontaan, energiek). Ze tekent een serie plaatjes waarin een ijsprinses, die eerst nog helemaal alleen door een kaal bos loopt, verzwolgen wordt door een grote, goudgele, vuurspuwende draak. Uit zijn ei verschijnt een goudgele prinses. In het bos is deze prinses echter kwetsbaar voor de wilde dieren, want het ijs beschermt haar niet meer (ibid., p. 22) Deze tekeningen zijn symbolisch voor Arnhilds conflict. In haar dagboek schrijft ze:

Het doet er niet toe wat het me zal kosten, ik wil niet sterven voordat ik alle kleuren uit mijn kleurdoos heb gebruikt, ik wil niet leven in pastel (ibid).

Nu interpreteert ze de tekeningen van toen:

Ik wist dat ik bezig was verzwolgen te worden. En ik wist dat ik wilde overleven (ibid).

Hoewel ze zich niet prettig voelt in haar rol van ‘flink meisje’, stapt ze er niet uit, maar wordt ze supergoed door keihard te gaan werken voor school. Sociaal gezien is ze niet meer eenzaam, omdat ze leuke collega’s heeft en leuke klasgenoten, maar daardoor wordt ze eraan herinnerd dat het leven eenzaam, kwetsend en triest is. Door overdreven hard te werken blijft haar leven even slecht als toen en hoeft ze het verdriet niet te voelen (ibid., p. 23).

Dan verschijnen de stemmen duidelijk. Ze heeft ze wel eerder gehoord, maar dat waren onduidelijke stemmen geweest. Eén stem, die ze de Kapitein zal noemen, verschijnt als ze weer een keer in haar dagboek schrijft. Iemand anders lijkt haar zin af te maken. Ze vraagt wie de zin heeft afgeschreven en de Kapitein antwoordt (ibid., p. 23). In het begin is hij aardig voor haar en biedt haar veiligheid. Hij zegt dat ze zich niet druk hoeft te maken over of anderen in haar gezelschap willen zijn, of over wie ze wil of wie ze moet zijn (ibid., p. 24). Als ze op hem vertrouwt, zorgt hij voor haar. Maar hij gaat steeds meer eisen stellen. Ze moet werkstukken telkens herschrijven en ze mag steeds minder slapen en eten. Ze wil dit zelf ook, om controle over de chaos te krijgen (ibid).

Op een dag, als ze van school naar huis loopt, ziet ze een vrouwelijk verschijning in een jurk die tegelijkertijd effen blauw en effen wit is (ibid., p. 27). Arnhild noemt haar ‘Eenzaamheid’. De vrouw lacht naar haar en danst voor haar. Het troost Arnhild.

De Kapitein scheldt haar uit voor dom en lui. Hij zegt dat als ze zich waardig toont, dat ze dan mee mag naar een land met bossen van ijzer, waar de bomen bloedrode bladeren hebben. Bloed en ijzer staan voor de kracht waar Arnhild zo naar verlangt. De Kapitein legt haar steeds meer discipline op. Omdat haar moeder ziet dat Arnhild uitgeput is door te weinig slapen en eten, maakt ze afspraak bij de dokter die haar doorverwijst naar een psychiater. Arnhild voelt zich klein, dom en bang. Haar wereld stort nu snel in.

Het was betrekkelijk lang goed gegaan te verbergen, maar nu kwamen er allemaal barsten in mijn schaal en die onthulden dat mijn wereld een complete chaos was geworden waar alle samenhang uit was verdwenen. Ik verlangde wanhopig naar bloed, vuur en draken, maar leefde in een steeds dichtere mist, dus ik begon mezelf tot bloedens toe te krabben om te voelen dat ik nog leefde en om te bewijzen dat er nog steeds bloed door mijn aderen stroomde (ibid., p. 28.)

Als ze op het toilet vecht met de Kapitein, die haar slaat, en de wolven, die ze ook ziet, wordt ze betrappt. Op school kan ze geen voldoende meer halen. Na een zomervakantie, waarin de dingen veel erger zijn geworden, gaat ze toch weer naar school. Op een warme dag in augustus draagt ze een roze trui en een spijkerbroek. Tegen haar moeder zegt ze dat ze haar rode jurk heeft aangetrokken en dat ze haar komen halen om het bos in te gaan. Haar moeder wordt bang en zorgt dat Arnhild wordt opgenomen.⁵¹

Maar het was een beetje te laat. Ik was al in het bos verdwenen. Het was een dicht bos en het kostte me vele jaren om de weg eruit te vinden (ibid., p. 30.)

In de psychiatrische ziekenhuizen waar zij de komen jaren in en uit gaat, zit ze vaak in de isoleercel, eet ze behang en sokken (nu interpreteert ze dit als een poging haar leegte te willen vullen) en probeert ze zichzelf vaak wat aan te doen.⁵²

Op veel plaatsen ziet ze wolven. Afschuwelijke wolven met gele ogen en een onverzorgde vacht. Ze hoort ze happen en grommen en soms ruikt zij ze. Ze weet nu dat ze op dat moment niet wil geloven dat ze niet echt zijn, omdat ze dan moet toegeven dat ze gek is. Bovendien

⁵¹ Haar moeder komt eerder in het verhaal voor, bijvoorbeeld als ze ziet dat Arnhild uitgeput en mager is. Zij maakt dan een afspraak bij de dokter voor Arnhild.

⁵² Over de periode van haar opname schrijft Lauveng in het hoofdstuk 'Verhalen over systemen'. Hoewel dit zeer interessant is, gaat het niet direct over de ervaring van zelfverlies in schizofrenie, maar vooral over de door haar ervaren implicaties van het patiënt-zijn. Ze schrijft hier over hoe de behandelaars en verpleegkundigen met haar om gaan.

heeft ze ergens het gevoel dat ze belangrijk zijn. Nu zegt Arnhild dat haar hallucinaties metaforen waren voor wat zich werkelijk in haar afspeelt (ibid., p. 36).

De chaos in haar geeft haar het gevoel dat haar hoofd gaat exploderen. Wanhopig probeert zij haar haren eruit te trekken. De stemmen geven haar opdracht om zich te krassen, en dreigen anders haar familie te doden. Door zich te krassen kan ze dus iets doen voor haar familie (ibid., p. 39). Dit geeft haar leven nog wat zin.

Door het krassen kan ze bovendien de innerlijke, oncontroleerbare pijn, die groter is dan woorden, vervangen en overstemmen door concrete pijn die ze zelf kan bepalen (ibid., p. 45). Het bloed dat ze ziet bewijst dat er geen havermoutpap door haar aderen stroomt en dat ze echt *leeft* in plaats van alleen maar *bestaat* (ibid., p. 46).

Over haar eenzaamheid zegt Arnhild dat ze zich enorm schaamt. Ze wil graag aandacht en dat er voor haar gezorgd wordt, maar dat is zo'n taboe voor haar, dat ze die wens uit haar bewustzijn probeert te houden. Als ze zichzelf beschadigt, noemt de verpleging dit 'manipulatie' of zet in het dossier 'wil graag aandacht'.

Maar wanneer het ging om de wens gezien te worden, om het verlangen naar zorgzaamheid en aandacht, om de wens dat ik het waard zou zijn om aandacht aan te besteden, en dat dan deze wens zo sterk was dat ik bewust iets zou doen om de reactie die ik wenste op te roepen, dan was dat zo'n pijnlijke en zo'n verboden gedachte dat die niet eens aan mijn bewustzijn mocht snuffelen.(ibid., p. 62).

Ze accepteert haar wens niet, laat staan dat ze een strategie heeft om de wens te vervullen. Voor het krassen, dat haar wel de aandacht van de verpleging geeft, wordt haar ziekte verantwoordelijk gehouden. Dat ontnemt haar de verantwoordelijkheid voor haar actie. Aan de andere kant ontnemt haar dat de controle en sturing over haar leven (ibid., p. 67). Het maakt haar hulpeloos en afhankelijk (ibid., p. 68). Het dilemma is dat te veel verantwoordelijkheid zou haar weer hebben blootgesteld aan kritiek en veroordeling en brengt het risico met zich mee dat angst, schaamte en schuld haar zouden verlammen (ibid., p. 71).

Bijlage 3 Het verhaal van Elyn Saks

Als Elyn een jaar of acht is wordt ze paniekerig, vooral 's nachts. Ze begint dwangmatig spullen te rangschikken en recht te zetten, maar dat helpt niet. Ze is er van overtuigd dat er buiten haar raam iemand staat die haar in de gaten houdt. De angst houdt haar nachtenlang wakker (Saks, 2007, p. 20).

Rond diezelfde tijd gebeurt er iets vreemds met haar gewaarwording als haar vader uit zijn slof schiet wanneer Elyn hem (weer) vraagt om te gaan zwemmen. Van zijn toon krimpt haar hart ineen, schrijft ze: zij heeft hem teleurgesteld (ibid., p. 21). Haar gewaarwording van de kamer, van haar vader, van de materiele werkelijkheid wordt wazig.

Ik heb het gevoel dat ik oplos. Ik voel me, mijn verstand voelt, als een zandkasteel waarvan het zand door de golven wordt weggespoeld. Wat is er met me aan de hand? Dit is zo eng, laat het alsjeblieft overgaan! Ik denk dat als ik heel stil blijf en mijn mond houd, het vanzelf wel zal ophouden (ibid).

De angst die hiermee gepaard gaat, is niet te beschrijven. Het is te groot. Daarom is Elyn het 'verwardheid' gaan noemen. Ze bedoelt hier de ervaring mee, dat je middelpunt uiteenvalt en het bewustzijn alle samenhang verliest. Het 'zelf' wordt nevelig en het stevige middelpunt, dat normaal gesproken de spil van je ervaringen is, verandert in een soort krakende radio, alsof de geluidsgolven worden verstoord (ibid). De stabiele uitkijkpost van waaruit je de wereld beziet is niet meer en willekeurige beelden, geluiden en gedachten die niet bij elkaar horen volgen elkaar op (ibid). Vanwege de angst wist Elyn op dat moment dat ze haar ervaring verborgen moest houden (ibid., p. 22).

Aan het begin van haar puberteit gebruikt Elyn een keer wiet en mescaline en blijft daar wekenlang lamlendig van, misselijk bijna. Daarom biecht ze het wietgebruik op aan haar ouders. Omdat Elyn niet wil beloven nooit meer drugs te gebruiken en er onverschillig over is, zijn haar ouders zo verontrust dat ze haar naar een afkickkliniek sturen waar ze na schooltijd heen moet (ibid., p. 36). In deze kliniek worden zeer strenge regels gehanteerd en op het ondermijnen van gezag volgen rigoureuze en vernederende straffen. Volgens Elyn is hier een proces begonnen van het breken van haar wil en het opvolgen van andermans voorschriften (ibid., p. 37).

Als tiener trekt ze zich steeds meer terug. Haar vervreemding van de wereld begint in deze periode, denkt ze. Ze spreekt nauwelijks meer, omdat ze ervan overtuigd is dat ze het niet verdient gehoord te worden (ibid., p. 38). Ze vereenzelvigd zich met de hoofdpersoon in Sylvia Plaths 'De glazen stolp'. Ook Elyn ziet zichzelf, net als in het boek, zitten in de oksel van een vijgenboom, uitgehongerd, omdat ze niet kan kiezen welke vijg ze zou opeten. De vijgen verschrompelen voor haar ogen. Elyn denkt dat Plath de teruggetrokkenheid en afzondering van jonge tienermeisjes beschrijft (ibid.). Ze blijft aan deze scène denken en wordt er onrustig en afwezig van. Opeens besluit ze de acht kilometer van school naar huis te gaan lopen. Tijdens de wandeling worden alle kleuren en vormen scherper en heeft ze de ervaring dat de huizen gedachten in haar hoofd stoppen.

Op een bepaald moment besepte ik dat de huizen waar ik langsliep een boodschap aan me doorgaven: Kijk maar eens goed. Je bent bijzonder. Je bent bijzonder slecht. Kijk goed en u zult vinden. Er zijn veel dingen die je zult moeten zien. Zien. Zien (ibid., . p. 39).

Aan het eind van haar middelbare schooltijd blijkt de lange periode in de afkickkliniek haar sporen nagelaten te hebben.

Mijn verblijf had me vooral gedrild in een onwrikbare houding tegenover ziekte en zwakte: vecht! Je kunt ertegen vechten en je kunt winnen. Zwak zijn is falen, je masker afzetten is jezelf overleveren, en opgeven is afstand doen van de eigen wilskracht. (ibid., p. 41).

Op de Vanderbilt University in Nashville gaat het slechter met haar. Ze heeft het gevoel terecht gekomen te zijn in *the Old South*, waar starre opvattingen heersen over de rolverdeling tussen mannen en vrouwen. Ze voelt zich er niet bij horen.

Zonder dat ze het zelf in de gaten heeft, begint ze haar persoonlijke verzorging te verwaarlozen. Ze beschrijft de opkomst van haar schizofrenie als het opzetten van een trage mist die onmerkbaar verdicht (ibid., p. 46). Vanzelfsprekende dingen worden onduidelijk.

Is douchen nodig? Hoe vaak moet ik eigenlijk schone kleren aan? Of ze wassen? Heb ik vandaag al gegeten? Moet ik elke nacht slapen? Moet ik elke dag tanden poetsen (ibid., p. 46)?

Hoewel het haar niet lukt om vriendschappen te sluiten, krijgt ze een relatie met Peter, die ook student is. Ze is erg gelukkig met hem, maar tijdens het vrijen wordt ze vaak plotseling bang omdat ze niet meer weet waar zij ophoudt en hij begint. Ze heeft het gevoel zichzelf te verliezen. Het is angstaanjagend omdat ze het gevoel heeft alsof er aan de andere kant iets onbenoembaars ligt, alsof ze in een afgrond kan vallen (ibid., p. 48).

Het wordt steeds moeilijker om realiteit van onwerkelijkheid te onderscheiden. Op een avond heeft ze bezoek en barst ze uit: ze rent met een deken naar buiten en doet al schreeuwend alsof ze vliegt (ibid., p. 48). Een tijdje later wil ze in het bijzijn van anderen een hele pot aspirines innemen (ibid.).

Elyn vindt voldoening in haar studie filosofie en haalt alleen maar tieners. De studie geeft haar structuur die ze niet voor zichzelf kan creëren (ibid., p. 51). Nu heeft ze het gevoel nuttig bezig te zijn met bereikbare doelen. In de zomervakantie merkt ze hoe het gebrek aan structuur haar neerslachtig en onzeker maakt. Ze bezoekt een therapeute, maar geeft daar geen vervolg aan omdat ze haar niet vertrouwt. Na de vakantie knapt ze weer op en maakt zelfs vrienden op de universiteit.

Na haar vierjarige studie gaat ze verder studeren aan Oxford University in Engeland. Als sommigen in haar omgeving denken dat ze naar een gelijknamig, maar minder prestigieus college in de VS gaat, laat ze hen in de waan. Elyn zegt dat dit de voortdurende spanning tussen haar verlangen naar erkenning en haar afkeer van aandacht kenschetst (ibid., p. 60).

In de zomer voordat ze naar Engeland gaat, staat ze doodsangsten uit (ibid., p. 62). Ze heeft vreemde fantasieën en probeert uit te vinden wat zich in haar afspeelt. Haar gedachten zijn verward en maken haar duidelijk dat ze slecht is. Ze mag niet praten en nergens om vragen: zelfs niet om het gratis kopje koffie in de buurtsuper (ibid., p.63).

Praten betekent dat je iets te zeggen hebt. Ik heb niets te zeggen. Ik ben niemand. Ik ben een nul. Spreken neemt ruimte en tijd in beslag. Jij verdient het niet om te spreken. Hou je mond (ibid., p. 66).

Ze vertelt haar ouders van haar paniekaanvallen en krijgt van de dokter een kalmeringsmiddel.

In Oxford wordt ze erg depressief. Ze leeft steeds meer teruggetrokken en loopt mompelend over straat. Haar geluiden maken haar rustig en hebben iets troostends, want ze houden anderen op afstand. Ze weet het verschil niet meer tussen echt en onecht en ze kan zich niet

meer concentreren, waardoor ze niets meer van haar studie terecht brengt. Zo zonder externe referentiepunten (vrienden, vertrouwde dingen, studieprestaties) begint ze volkomen in haar hoofd te leven (ibid., p. 66). Een vriendin is van mening dat Elyn hulp van een psychiater moet inroepen. Elyn is het hier niet mee eens, want ze vindt zichzelf niet gek, maar slecht. Ze verdient geen hulp (ibid., p. 67). Echter, na zelfmoordgedachten schrikt ze zo (ze wil zelf wel dood, maar ze kan het haar naasten niet aandoen), dat ze toch hulp zoekt en wordt opgenomen (ibid., p. 72).

Tijdens haar opname weigert ze de antidepressiva die haar aangeboden worden. Ze denkt dat ze wel opknapt, als ze maar meer haar best doet (ibid., p. 76). In het ziekenhuis voelt ze zich somber omdat ze geen student meer is, maar alleen nog psychiatrisch patiënt. Het feit dat ze niet op een gesloten afdeling zit, maakt echter dat ze het gevoel heeft dat ze haar keuzevrijheid heeft behouden (ibid., p. 77). Hierdoor ervaart ze dat ze met respect behandeld wordt. Als Elyn uiteindelijk toch antidepressiva neemt, knapt ze op en wordt ze ontslagen.

Ze gaat weer keihard aan het werk, totdat ze weer verward wordt en paranoïde gedachten krijgt. Ze eet nu zelfs niet meer. Elyn denkt dat niet te verdienen, omdat ze het kwaad is (ibid., p. 90). Nu wordt ze door een dokter, die inziet dat haar studie haar gelukkig maakt en dat opname dit belemmerd, doorverwezen naar mevrouw Jones, een psychoanalytica. Een paar keer per week gaat ze naar mevrouw Jones toe en uit daar al haar psychotische gedachten. Na een aantal weken is Elyn minder paranoïde. Ze ziet nog wel ‘naamloze, gezichtloze wezens in de lucht die haar angsten en gedachten in hun greep hadden’, maar de echte mensen worden makkelijker benaderbaar.

Het was niet langer een anonieme, bedreigende menigte die er alleen maar was om over mij te oordelen of me kwaad te doen – of zichzelf aanboden als doelwit om mijn agressie op te richten - , maar het waren individuen, mensen zoals ik (ibid., p. 106).

Langzaamaan komt ze weer in contact met de werkelijkheid en bouwt ze vriendschappen op. Ondertussen houdt ze de overtuiging dat anderen dezelfde ervaringen hebben als zij, maar dat die anderen daar beter mee kunnen omgaan, omdat ze wilskrachtiger zijn (ibid., p. 105). Soms komt er iets van haar psychotische wereld naar buiten en zegt ze bijvoorbeeld dat ze heel veel kinderen heeft vermoord (ibid., p. 108). Ze blijft haar best doen dit deel van haar zelf te verbergen.

Ik moet de boel in bedwang houden, dacht ik bij mezelf. Beheers je. Greep houden (ibid).

Hoewel ze soms te ziek is om te kunnen werken, vindt ze houvast in haar studie. Haar leven wordt bijeen gehouden door boeken, deadlines en intellectuele rechtlijnigheid (ibid). De angstaanjagende psychoses beschrijft ze als nachtmerries die overdag doorgaan (ibid., p. 110). Doordat ze deze kwijt kan bij mevrouw Jones, bouwt ze een intieme relatie met haar op. Mevrouw Jones is een stabiele en rustige aanwezigheid die alles verdraagt wat Elyn uit: ze is het bindmiddel dat Elyn heel houdt (ibid., p. 111).

Ik was een inzinking nabij, vloog uiteen in miljoenen stukjes, ontplofte, en zij raapte die stukjes bij elkaar en bewaarde ze voor me (ibid).

Eenzijdig is Elyn bang dat ze haar kwijtraakt, maar anderzijds is ze doodsbang dat mevrouw Jones haar probeert te vermoorden. Ze neemt zelfs messen mee ter verdediging (ibid., p. 110). Ondertussen ontstaan naast haar waandenkbeelden hallucinaties. Ze hoort haar naam roepen en hoort geluiden die zo hard zijn dat ze niets anders meer hoort. Op die momenten kan ze geen anderen om zich heen hebben, omdat ze al haar energie nodig heeft om ertegen te vechten. Tegen een vriend wil ze zeggen:

Je wordt overstemd en als ik mijn energie op jou richt, heb ik niets meer over om ertegen te vechten. Dan zal ik het niet langer op een afstand kunnen houden. Dan zul jij gevaar lopen. Dan zullen we allemaal gevaar lopen (ibid., p. 112).

Ze heeft echter nog genoeg contact met de werkelijkheid om te weten dat de meeste van haar gedachten niet echt zijn. In deze tijd slaat ze zich door de dagen heen om bij mevrouw Jones 'haar geest uit zijn boeien te bevrijden en in te storten' (ibid).

Elyn studeert na een paar jaar af aan Oxford en gaat terug naar de VS om aan Yale te studeren. Hoewel ze in een briefwisseling aan mevrouw Jones haar psychotische gedachten kwijt kan, is de overgang naar de VS weer een aanleiding voor een nieuwe inzinking. Ze wil weer geen medicijnen, want hulpmiddelen gebruiken betekent hulpbehoevend zijn (ibid., p. 136). Maar uiteindelijk wordt ze opgenomen en krijgt ze onder dwang haar eerste dosis antipsychotisch middel (ibid., p. 160). Ze is doodsbang dat ze oplost en vecht tegen de riemen

die haar vastgebonden houden. De pijn van de riemen betekent dat ze nog niet is opgelost (ibid).

Als ze weer opknapt en ontslagen wordt volgen er jaren waar ze zich doorheen slaat met vallen en opstaan. Weer studeert en werkt ze ontzettend hard en probeert op die manier haar psychose eronder te houden. Ze stopt met haar medicijnen en wordt weer opgenomen. Ze leert steeds beter hoe ze moet 'doen alsof' om iets te bereiken. Maar het lukt haar niet altijd om haar innerlijke chaos verborgen te houden. Telkens nadat ze een doel heeft bereikt dat ze zichzelf gesteld had, stort ze in. Dan valt er een gordijn van beschaving weg en wordt het geheime deel van haar (chaos, hallucinaties) zichtbaar voor de buitenwereld (ibid., p. 236). Het lukt haar wel steeds beter om dit pas te laten gebeuren in een veilige, vertrouwde omgeving.

Elyn zegt dat het diepe isolement nog wel het allerergste is aan schizofrenie (ibid., p. 211).

Je bent je voortdurend ervan bewust dat je anders bent dan anderen, een soort buitenaards wezen, niet echt menselijk. Anderen zijn gemaakt van vlees en bloed, met organen van gezond en levend weefsel. Maar jij bent niet meer dan een machine en je binnenwerk is van staal. Dit afgrijselijke gevoel wordt wel wat verlicht door medicatie en therapie, maar bovenal door vriendschap (ibid).

Langzaamaan leert Elyn hoe belangrijk het is om haar medicijnen te blijven nemen. Het voelt eerst nog als opgeven en een teken van zwakte, maar uiteindelijk leidt ze een goed leven. Ze erkent dat niet alles met wilskracht kan worden bestreden.

Sommige natuurkrachten en omstandigheden vallen buiten onze invloedssfeer en zeker buiten ons begrip. Om daarmee geconfronteerd per se te willen triomferen, met minder geen genoeg willen nemen, is zielenmoord. Want het is gewoon waar dat niet elk gevecht gewonnen kan worden (ibid., p. 42).