Zingevingsproblematiek of psychiatrische aandoening?
Demoralisatie bij schizofreniepatiënten

Maud Gemmeke
Zingevingsproblematiek of psychiatrische aandoening?
Demoralisatie bij schizofreniepatiënten

Maud Gemmeke
Studentnummer: 0060017

Masterscriptie UvH
Master Humanistiek
Variant Geestelijke Begeleiding
Universiteit voor Humanistiek

Februari 2013, Utrecht

Begeleider: drs. Jan Hein Mooren
Meelezer: dr. Marja Ernst-Houben

Afstudeercoördinator: dr. Wander van der Vaart

Foto © Maud Gemmeke
Voor Anja
# Inhoudsopgave

| Afkortingenlijst | 5 |
| Samenvatting | 6 |
| Voorwoord | 7 |
| Inleiding | 9 |
| Probleemstelling | 12 |
| Werkwijze | 13 |
| Methodologie | 15 |
| Opzet | 16 |

## DEEL 1

1. **Demoralisatie - een reactie op stresssituaties** | 20 |
   1.1 Een eerste verkenning – Wat is demoralisatie? | 20 |
   1.2 Stress en coping – Waar begint demoralisatie? | 25 |

2. **Demoralisatie – een toestand van hopeloosheid** | 30 |
   2.1 Definities van hoop | 30 |
   2.2 Hoop en betekenisgeving | 31 |
   2.3 Hoop en coping | 32 |
   2.4 Model: Demoralisering | 35 |

3. **Demoralisatie – existentiële problematiek** | 37 |
   3.1 ‘Existential postures’ | 37 |
   3.2 Een overzicht van de houdingen | 39 |

4. **Demoralisatie & 'Sence of Coherence'** | 41 |
   4.1 ‘Meaningfulness, manageability & comprehensibility’ | 41 |
   4.2 De ‘assumptive world’ | 42 |
   4.3 SOC versus ‘giving-up complex’ | 44 |

## DEEL 2

5. **Demoralisatie: een depressie of niet?** | 47 |
   5.1 Een subtype depressie? | 47 |
   5.2 Een kwalitatief of oorzakelijk verband tussen demoralisatie en depressie? | 48 |
   5.3 Iets anders dan ‘Major Depression’ | 49 |
   5.4 Conceptueel onderscheid tussen demoralisatie en depressie | 52 |

6. **Demoralisatie - Pathologie of normaal fenomeen?** | 55 |
   6.1 Demoralisatie als klinische categorie | 55 |
   6.2 Demoralisatie syndroom: diagnostische criteria | 57 |
   6.3 Demoralisatie: een normale reactie op stresssituaties? | 58 |

## DEEL 3

7. **Schizofrenie** | 62 |
   7.1 De stornis schizofrenie | 62 |
   7.2 Demoralisatie bij mensen met schizofrenie | 68 |
Afkortingenlijst

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DS: Demoralization Syndrome of Demoralization Scale
GGR: Generalized Resistance Resources
GGZ: Geestelijke Gezondheidszorg
MD(D): Major Depressive Disorder
SI: Subjective Incompetence
SOC: Sense of Coherence
Samenvatting

Demoralisatie is een gemoedstoestand die ontstaat in reactie op de verliezen en beperkingen die het gevolg zijn van het niet kunnen copen met een ernstige onvermijdelijke en onveranderbare stresssituatie. De gemoedstoestand uit zich voornamelijk als hopeloosheid en met gevoelens als machteloosheid, betekenisloosheid, angst en wanhoop (Frank, 1974). Demoralisatie komt veel voor onder schizofreniepatiënten met ziekte-inzicht (Eneman & Vanhee, 2011).

Dit afstudeeronderzoek komt voort uit de veronderstelling dat demoralisatie gerelateerd is aan zingevingsproblematiek of zingevingsproblematiek is. Tot nog toe is er enkel vanuit een psychotherapeutische oriëntatie onderzoek gedaan naar demoralisatie. In de wetenschap is men er nog niet over uit gedebatteerd of demoralisatie tot een klinische categorie behoort of is (Kissane, 2004), of dat het een normaal menselijke reactie op ernstige onvermijdelijke stresssituaties is (Slavney, 1999). De argumenten om demoralisatie al dan niet als een vorm van psychopathologie te beschouwen blijken niet gebaseerd op empirisch onderzoek.

In dit afstudeeronderzoek volgt een bespreking van verschillende ideeën over demoralisatie; van argumenten om demoralisatie al dan niet tot een klinische categorie te benoemen; en van benaderingen van demoralisatie bij schizofreniepatiënten in de GGZ. Deze data uit de literatuur wordt vervolgens bekeken vanuit 1) een model over zingeving (Mooren, 2011) en 2) een perspectief op geestelijk functioneren (Mooren, 2008). Niet alleen volgt het voorstel om demoralisatie als een zingevingscategorie (met negatieve uitkomst van zingevingsprocessen) te beschouwen; ook worden enkele adviezen aan de GGZ gegeven met het oog op remoralisering (herstellen van de moraal) bij schizofreniepatiënten.
Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek ‘Zingeving-problematiek of psychiatrische aandoening? Demoralisatie bij schizofreniepatiënten’. Dit afstudeeronderzoek is geschreven in het kader van de masteropleiding Humanistiek, variant Geestelijke Begeleiding, aan de Universiteit voor Humanistiek.

Deze scriptie is geschreven vanuit de hoop een verschil te kunnen maken. Niet voor niets wordt schizofrenie de meest ingrijpende psychiatrische aandoening genoemd. Je staat er machteloos tegenover, of je er nu zelf aan lijdt of een dierbare eraan ziet lijden. Veel mensen lijden ook onder het lijden aan schizofrenie. Tegen de aandoening kun je als patiënt of buitenstaander niet opboksen. We kunnen mensen wel nabij zijn, en hopelijk het lijden onder het lijden aan schizofrenie verzachten.

Deze scriptie is ook geschreven vanuit het verlangen om twee van mijn interesses te voeden: humanistiek en psychologie. Ik ben opgeleid om vanuit een perspectief op geestelijk functioneren de mens te benaderen; een zeer waardevol perspectief. De mens kan echter ook zo interessant zijn bekeken vanuit een perspectief op psychisch functioneren; die kleine psycholoog in mij moest dan ook wat ruimte krijgen in dit afstudeeronderzoek. Als ik moet kiezen tussen de twee perspectieven? Dit is niet voor niets een masterscriptie in het kader van geestelijke begeleiding...

Ik vond het heerlijk om mij op dit ene grote afstudeerproject te storten; om over zo’n interessant onderwerp te schrijven; om heel veel nieuwe dingen te leren en boeiende artikelen te lezen; en om enkel van mijn eigen discipline en motivatie afhankelijk te zijn (oké, en een heleboel koffie dan). Uiteraard waren er ook vaak genoeg momenten dat ik zelf een beetje gedemoraliseerd dreigde te raken; vooral die laatste drie weken, toen het onderzoek plotseling vliegensvlug afgerond moest worden. Op die momenten had ik gelukkig een sociaal vangnet.

Jan Hein, ik ben ontzettend dankbaar dat jij één van degenen in mijn vangnet mocht zijn. Niet alleen gedurende het afstudeeronderzoek, maar ook in de maanden die daaraan vooraf gingen. Als supervisor tijdens mijn eerste stage, werktegeleider tijdens mijn tweede stage en scriptiebegeleider tijdens mijn afstudeeronderzoek heb je een onuitwisbare invloed gehad op mijn persoonlijke, professionele en wetenschappelijke ontwikkeling.

Ik ben je dankbaar voor alle kritische vragen die je de afgelopen maanden aan mij hebt gesteld. Na afloop van onze gesprekken stond mijn hoofd vaak op tilt: mijn
Mijn twee meelezers, Carmen en Marja.

Carmen, ik wil je bedanken voor je feedback op de onderzoeksopzet. Nog meer wil ik je bedanken voor de interesse waarmee je mijn onderzoek benaderde. Toevallig had je net ‘Persuasion & Healing’ gelezen; je enthousiasme over het onderwerp vormde een prettig duwtje in de rug, zo met de start van het afstudeeronderzoek. Ik hoop dat je het eindresultaat met net zoveel plezier zult lezen als de opzet.

Marja, bedankt dat jij gedurende de tweede helft van mijn afstudeeronderzoek mijn meelezer wilde zijn en dit onderzoek met mij wilde afronden. Ook jou wil ik bedanken voor je enthousiasme en jouw motiverende e-mails; ze brachten mij veel energie. Ik ben je ook ontzettend dankbaar voor je recordtempo in het nakijken en alle feedback.

Mijn werkbegeleider tijdens mijn stage bij GGZ-NHN, Theodora, dankzij jou gaat dit afstudeeronderzoek over demoralisatie bij schizofreniepatiënten. Had jij mij niet meegevraagd naar de regiobijeenkomst, dan had ik nu waarschijnlijk nog nooit van demoralisatie gehoord. Ik wil je bedanken dat je gedurende mijn stage zoveel interesse had in dit afstudeeronderzoek en dat je af en toe interessante artikelen suggereerde. Ik kijk nog steeds met veel plezier terug op mijn tijd bij GGZ-NHN.

Patty, lieve mam, bedankt voor je betrokkenheid bij niet alleen mijn afstudeeronderzoek, maar bij mijn hele studie. Toen ik als jonge meid de wereld van de psychologie wilde verkennen, nam je mij bij de hand. Nu, een studie humanistiek later, leren wij van elkaar tijdens onze vele telefoongesprekken.

Dennis, mijn lieve vriend, bedankt voor de duizenden gesprekken die wij hebben gevoerd over alles wat met de psychiatrie te maken heeft. Ik heb ontzettend veel van jou geleerd. Bedankt voor jouw rust en ondersteuning wanneer ik gestrest was, bedankt voor jouw vertrouwen in mij en bedankt voor de goede maaltijden.

Veel leesplezier gewenst.

Maud Gemmeke
Inleiding


Demoralisatie: “to deprive a person of spirit, courage, to dishearten, bewilder, to throw a person into disorder or confusion” (Frank, 1974, p. 314). Door de confrontatie met verliezen (die ervaren worden in reactie op de beperkingen die schizofrenie met zich meebrengt) raken schizofreniepatiënten gedemoraliseerd; zij bevinden zich in een aanhoudende toestand van existentieel lijden. Deze gemoedstoestand kenmerkt zich onder andere door hopeloosheid en betekenisloosheid. (Eneman & Vanhee, 2011) Zoals alle aanwezigen op de regiobijeenkomst moesten constateren: het is een gemoedstoestand die een geestelijk verzorger (in de GGZ) vaak aantreft bij cliënten met schizofrenie. De term demoralisatie, echter, was geheel onbekend voor de aanwezigen; en zoals in de maanden nadien bleek, ook voor andere geestelijk verzorgers die ik sprak. Zodoende ontstond mijn scriptieonderwerp.

Wat is de relevantie van een afstudeeronderzoek over demoralisatie bij schizofreniepatiënten voor Humanistiek en voor de begeleiding van schizofreniepatiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg? Gedurende mijn stages binnen de geestelijke verzorging in de GGZ (eerst Altrecht, later GGZ-NHN) heb ik vastgesteld dat gemoedstoestanden van cliënten, die ik zou beschrijven met termen als hopeloosheid en betekenisloosheid, door behandelaars meestal geduid c.q. gediagnosticeerd worden als een depressie. In sommige gevallen lijkt mij echter terughoudendheid in het stellen van deze diagnose gerechtvaardigd. Is het namelijk niet vanzelfsprekend dat een persoon die recent een eerste psychose heeft doorgemaakt de toekomst hopeloos inziet: wetende dat de kans bestaat dat meerdere
psychoses (en daarmee opnames) kunnen volgen; wetende dat studie en werk geen evidenties meer zijn; wetende dat de farmacotherapeutische ondersteuning veelal een belasting vormt? Dienen we dit te kenmerken als een depressieve stoornis? Is er niet veeleer sprake van een (gerechtvaardigde) gemoedstoestand van onmoediging die veroorzaakt wordt door het ontwrichtende karakter van een psychotische aandoening? Is de diagnose depressieve stoornis dan gerechtvaardigd? Hoewel ik geen arts of psychiater ben, lijkt mij enige terughoudendheid in de diagnosestelling op zijn plaats.

Volgens meerdere wetenschappers (o.a. Eneman & Vanhee, 2011; de Figueiredo, 2007; Frank, 1947; Marchesi & Maggini, 2007) houden behandelaars demoralisatie (bij schizofreniepatiënten) vaak voor een depressie; vervolgens behandelen zij deze als zodanig, veelal farmacotherapeutisch. Vraagt een gemoedstoestand die zich kenmerkt door hopeloosheid en betekenisloosheid echter niet om andere of aanvullende interventies of begeleiding? Dit afstudeeronderzoek komt voort uit mijn vermoeden dat behandeling of begeleiding bij demoralisatie zich (meer) zou kunnen en wellicht moeten richten op betekenisgeving.

Therapeuten, psychiaters en psychologen zijn terughoudend in het begeleiden van cliënten bij zingevingsvragen (Mooren, 2008). “What we emphasize, however, is the value of ‘being with’ the patient, explicitly talking about those things that bring purpose and meaning to a person, and examining the ‘assumptive world’. This can raise anxieties as a person faces the need to re-examine long held assumptions. The discussion will very likely lead to spiritual and religious beliefs – an area that many psychiatrists and health professionals feel uncomfortable entering” (Clarke & Kissane, 2002, p. 738). Geestelijk verzorgers1 zijn, in tegenstelling tot behandelaars, wel geschoold in het begeleiden van mensen met zingevingsproblematiek (VGVZ, 2002; zie ook bijlage 2). Geestelijk verzorgers zijn echter weinig bekend met de begrippen demoralisatie en remoralisering (het herstellen van de moraal). Het is te veronderstellen dat geestelijk verzorgers demoralisatie desondanks dagelijks tegenkomen in de praktijk (in ieder geval binnen de psychiatrie) en dat de door hen aan te bieden begeleiding wellicht remoraliserend kan werken.

Daarnaast is veelal sprake van weinig verbinding en uitwisseling tussen beide genoemde disciplines (behandelaars en geestelijk verzorgers) werkzaam binnen de geestelijke gezondheidszorg. Er zijn soms psychotherapeuten, psychologen en psychiaters die over theoretische kennis aangaande demoralisatie beschikken, echter lijken zij er in de praktijk niet of nauwelijks mee te werken (o.a. Clarke & Kissane,

---

1 Geestelijke verzorging in en vanuit zorginstellingen is: "1) de professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij hun zingeving en spiritualiteit, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging, en 2) de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming " (VGVZ, 2002, p. 5).
Daartegenover staat de discipline van geestelijke verzorging die zich in de praktijk lijk te richten op begeleiding van cliënten bij demoralisatie, maar weinig tot geen gebruik maakt van het achterliggende theoretische referentiekader. Beide disciplines zijn gebaat bij onderlinge uitwisseling en het benutten van elkaars expertise. Het gaat hierbij om een synergie, waarbij ‘het geheel meer kan zijn dan de som der delen’. Ik richt mij in dit onderzoek echter primair op de geestelijke verzorging.

Afsluitend wil ik opmerken dat onderzoek naar demoralisatie bij schizofreniepatiënten goed aansluit bij het onderzoeksprogramma ‘Geestelijke Weerbaarheid en Humanisme’ van de Universiteit voor Humanistiek (UvH). Onder geestelijke weerbaarheid kan worden verstaan “het vermogen om in de confrontatie met (fysieke, geestelijke, sociale, maatschappelijke, politieke, existentiële) tegenkrachten en tegenslagen in het leven de gerichtheid op eigen en andermans menswaardigheid te behouden en verder te ontwikkelen” (Mooren, 2012, p. 152). Onderdeel van geestelijke weerbaarheid is het vermogen tot zingeving, het vermogen om het leven als betekenisvol te ervaren (ibid.) c.q. de moraal van mensen. Het hebben van moraal kan zo opgevat worden als een onderdeel van geestelijke weerbaarheid; demoralisatie is een aantasting van de geestelijke weerbaarheid. Geestelijke weerbaarheid is zodoende in het geding bij gedemoraliseerde individuen met schizofrenie. Deze mensen bevinden zich in een onvermijdelijke situatie (namelijk, ze lijden aan schizofrenie en de gevolgen van deze aandoening) die hun geestelijke weerbaarheid op de proef stelt. In dit onderzoek wordt toegelicht hoe en waarom schizofreniepatiënten gedemoraliseerd raken c.q. hoe en waarom de geestelijke weerbaarheid wordt aangetast. Ook komt aan de orde wat een remoralisering effect zou kunnen hebben of wat zou kunnen beschermen tegen demoralisatie; zaken dus die bijdragen aan geestelijke weerbaarheid. Demoralisatie komt voor bij mensen in verschillende onvermijdelijke situaties. In dit afstudeeronderzoek gaat het expliciet om demoralisatie bij mensen met schizofrenie.

2 Deze definitie wordt ook gehanteerd in het onderzoeksprogramma zelf.
Probleemstelling

Doelstelling
De achterliggende doelstelling van dit afstudeeronderzoek is een bijdrage te leveren aan de verbetering van begeleiding/behandeling van gedemoraliseerde schizofreniepatiënten met het oog op remoralisering (herstellen van de moraal). Dit onderzoek is ingegeven door de veronderstelling dat demoralisatie gerelateerd aan zingevingproblematiek of als zingevingproblematiek kan worden bestempeld.

De primaire doelstelling van dit onderzoek is daarom: onderzoeken in hoeverre demoralisatie in termen van zingevingproblematiek te begrijpen is. Daartoe zal ik onderzoeken hoe over demoralisatie vanuit de vakgebieden psychologie en psychiatrie gedacht wordt en deze kennis vergelijken met inzichten over zingeving vanuit de humanistiek. Daarmee is dit onderzoek primair ten behoeve van de geestelijk verzorging, maar het denken over demoralisatie in termen van zingeving kan wellicht ook interessant zijn voor andere disciplines werkzaam binnen de geestelijke gezondheidszorg.

Vraagstelling
Onderzoeksvraag: Welke argumenten zijn er om demoralisatie, bij schizofreniepatiënten, als zingevingproblematiek te begrijpen?

Deelvragen:
- Wat is demoralisatie?
- Welke argumenten zijn er om demoralisatie als een normaal menselijke reactie op stresssituaties te beschouwen?
- Welke argumenten zijn er om demoralisatie als een depressie of andere klinische categorie te beschouwen?
- Hoe kunnen mensen met schizofrenie gedemoraliseerd raken?
- In hoeverre is demoralisatie bij schizofreniepatiënten te begrijpen in termen van zingeving?
- Hoe wordt demoralisatie bij schizofreniepatiënten in de praktijk (GGZ) benaderd? Welke problemen zijn te constateren en waar liggen verbetermogelijkheden?
**Begrippen**

**Demoralisatie**
Demoralisatie: “to deprive a person of spirit, courage, to dishearten, bewilder, to throw a person into disorder or confusion” (Frank, 1974, p. 314). Demoralisatie is een gemoedstoestand die ontstaat bij een individu in reactie op de confrontatie met een ernstige stresssituatie. Het individu heeft de ervaring niet effectief om te kunnen gaan met de stresssituatie, c.q. niet effectief te kunnen copen. De gemoedstoestand kenmerkt zich door gevoelens en ervaringen van hopeloosheid, hulpeloosheid, betekenisloosheid, en verwarring. Gedemoraliseerde individuen hebben weinig zelfwaardering en ervaren dat zij niet aan verwachtingen van zichzelf en/of anderen kunnen voldoen. Ernstige demoralisatie kenmerkt zich als existentieel lijden. (Clarke & Kissane, 2002, p. 733; Frank, 1974, p. 314; Griffith & Gaby, 2005, p. 109)

**Schizofrenie**
Schizofrenie is een chronische psychiatrische aandoening. De belangrijkste symptomen zijn: 1) wanen, 2) hallucinaties, 3) ongeorganiseerde spraak, 4) ongeorganiseerd of kataton gedrag en 5) negatieve symptomen (waaronder affectvervlakking, alogie, en verlies van initiatief) (DSM-IV, 1994). De diagnostische criteria van schizofrenie, zoals opgenomen in de DSM-IV (1994), zijn in bijlage 1 weergegeven.

**Zingeving**

**Werkwijze**
Dit onderzoek betreft een literatuuronderzoek. De literatuur over demoralisatie bij schizofreniepatiënten is relatief beperkt; er is daarom mede gebruikgemaakt van wetenschappelijke literatuur over demoralisatie op zich en literatuur over demoralisatie in andere contexten (bijvoorbeeld bij kankerpatiënten). Tevens is gezocht in literatuur over depressie - immers wordt demoralisatie vaak voor een depressie gehouden (o.a. Eneman & Vanhee, 2011), zoals ook in de inleiding beschreven is - en schizofrenie. De literatuur over demoralisatie bij/en over schizofreniepatiënten komt voornamelijk uit
De keuze om de populatie schizofreniepatiënten op te nemen in dit onderzoek heeft overigens niet enkel betrekking op de achterliggende doelstelling. Gezien er in de wetenschappelijke literatuur onhelderheid heerst ten aanzien van de aard van demoralisatie (is het een klinische categorie of is het een normaal menselijke reactie op ernstige stresssituaties), wordt ook onderzocht hoe demoralisatie in de praktijk benaderd wordt. Er is in dit kader voor de populatie schizofreniepatiënten gekozen omdat uit twee onderzoeken in Nederlandse GGZ instellingen\(^3\) niet alleen problemen in de GGZ te constateren zijn ten aanzien van remoralisering; ook omdat deze onderzoeken beeldend toelichten vanuit welk perspectief demoralisatie bij schizofreniepatiënten benaderd wordt. Pas met het kijken naar de GGZ wordt duidelijk dat er veelal sprake is van een eenzijdig perspectief op het functioneren en de ervaringen van schizofreniepatiënten en daaruit voortvloeiend een eenzijdig perspectief op demoralisatie bij schizofreniepatiënten. Uit deze constatering ontstaat de vraag of dit niet enkel geldt voor demoralisatie bij schizofreniepatiënten; wordt demoralisatie op zich eenzijdig benaderd in de wetenschap? Immers: demoralisatie komt niet enkel voor onder schizofreniepatiënten, het komt op eenzelfde wijze voor bij mensen in andere onvermijdelijke, onveranderbare, ernstige stresssituaties. Hoewel de stresssituaties die een aanleiding vormen verschillend kunnen zijn, is demoralisatie een specifiek type gemoedstoestand (Frank, 1974).

De vergaarde informatie over demoralisatie wordt op twee manieren bekeken vanuit het perspectief van geestelijke verzorging. Ten eerste wordt demoralisatie bij schizofreniepatiënten bekeken vanuit het zingevingsmodel van (Mooren, 2011, p. 61) waarin zingeving 1) als psychologisch proces, 2) als ervaring en 3) te begrijpen als oriëntatiekaders beschreven staat. Voor dit model is ten eerste gekozen omdat het in de masteropleiding Humanistiek een veel gehanteerd model is. In verhouding tot de hoeveelheid literatuur uit andere disciplines is ervoor gekozen om in het kader van zingeving literatuur uit de humanistiek te gebruiken. Ook is voor dit model, ten opzichte van andere modellen van zingeving binnen de humanistiek, gekozen omdat het zingeving onderverdeeld in drie aspecten. Zo wordt inzichtelijk hoe demoralisering\(^4\) zich gedraagt als psychologisch proces, welke ervaringen demoralisatie als gemoedstoestand kenmerken en welke discrepanties er kunnen plaatsvinden tussen

\(^3\) 1) Momenteel loopt in Nederland een pilotonderzoek naar de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie met het oog op remoralisering van schizofreniepatiënten. 2) Muthert (2007) heeft onderzoek gedaan naar herstel bij schizofreniepatiënten. Haar opvattingen over herstel raken aan opvattingen over remoralisering. (Zie hoofdstukken 9 en 10)

\(^4\) Het proces van het (verder) gedemoraliseerd raken.
oriëntatiekaders van het individu en de ervaring van de stresssituatie waaruit demoralisatie voortkomt.

Ten tweede wordt demoralisatie bekeken vanuit een perspectief op geestelijk functioneren (Mooren, 2008) dat tegenover een perspectief op psychisch functioneren staat. Voor deze expliciete perspectiewisseling is gekozen omdat literatuur over demoralisatie tot nog toe enkel geschreven is vanuit een perspectief op psychisch functioneren. Middels een definitie van een perspectief op geestelijk functioneren is het uiteindelijk mogelijk om vanuit dat perspectief een antwoord te geven op de vraag of demoralisatie te begrijpen is als zingevingproblematiek.

**Methodologie**


Pas na het lezen van deze twee artikelen was het onderwerp van dit afstudeeronderzoek definitief bepaald. De verdere literatuurselectie kwam als volgt tot stand. Een eerste set artikelen is verzameld via verschillende zoekmachines, te weten omega (tijdschriftenbank van Universiteit Utrecht), PsycINFO (database wetenschappelijke literatuur uit de psychologie), en google scholar. Zoektermen die zijn gebruikt betreffen onder andere de volgende en afleidingen/afkortingen en combinaties van: demoralization/demoralisatie; hope/hopelessness/hopefulness/hoop/hopeloosheid; depressie/depression/MD; suicidaliteit/suicidal; schizofrenie/schizophrenia; coping; stress; meaning/zingeving. Na de eerste verzameling van data zijn alle artikelen gelezen en is verder gezocht naar literatuur via de ‘sneeuwbalmethode’; via literatuurverwijzingen uit de verzamelde data zijn nieuwe wetenschappelijke artikelen en boeken gevonden (Maso & Smaling, 2004). Gedurende het onderzoek wisselden deze twee methodes van dataverzameling elkaar af. Middels de sneeuwbalmethode en suggesties van de scriptiebegeleider is ook literatuur over thema’s uit de humanistiek als zingeving, geestelijke weerbaarheid en geestelijke verzorging gevonden.

Ik heb ondermeer gekozen voor literatuur waarin uiteenlopende standpunten naar voren kwamen; wegens het streven naar objectiviteit zijn verschillende standpunten verwerkt in dit onderzoek. Er is gepoogd een bondig maar zo accuraat mogelijk beeld te geven van actuele wetenschappelijke inzichten aangaande demoralisatie in het algemeen en demoralisatie bij schizofreniepatiënten.
Opzet

In deel 1 (hoofdstukken 1 tot en met 4) komt theorie over demoralisatie aan de orde. Hoofdstuk 1 vormt een uitgebreide algemene verkenning van de gemoedstoestand demoralisatie, zoals deze beschreven is door J.D. Frank (1974; & Frank, 1993); tevens wordt de relatie tussen demoralisatie en coping verkend, zoals deze beschreven is door een student van Frank genaamd de Figueiredo (o.a. 2012). In hoofdstukken 2 tot en met 4 volgt een bespreking van verschillende theorieën die een aanvulling vormen op de ideeën van J.D. Frank. In hoofdstuk 2 staan betekenisloosheid en hopeloosheid als kenmerken van demoralisatie (o.a. Vehling et al., 2011) centraal en volgt een beschrijving van demoralisatie als proces (Clarke & Kissane, 2002). In hoofdstuk 3 wordt een existentieel perspectief op demoralisatie geboden; Griffith en DSouza (2012) en Griffith en Gaby (2005) onderscheiden diverse existentiële houdingen die kenmerkend zijn voor demoralisatie. In hoofdstuk 4 bespreek ik de veronderstelde relatie tussen demoralisatie en het concept 'sense of coherence' van Antonovsky (1979).

In deel 2 (hoofdstukken 5 en 6) staan twee vragen centraal. Ten eerste: hoe verhouden demoralisatie en depressie zich tot elkaar? Ten tweede: zijn er argumenten om demoralisatie te classificeren als een psychiatrische aandoening of dient het veeleer als een normaal menselijke reactie beschouwd te worden die niet tot een klinische categorie behoort?

In deel 3 (hoofdstukken 7 en 8) komt de psychiatrische aandoening schizofrenie aan de orde. In hoofdstuk 7 komt, na een algemene beschrijving van de stoornis schizofrenie, een bespreking van verschillende theorieën over demoralisatie bij schizofreniepatiënten aan de orde. In hoofdstuk 8 volgt een analyse van de vergaarde informatie over demoralisatie bij schizofreniepatiënten aan de hand van het model van Mooren (2011) in het kader van zingeving.

In deel 4 (hoofdstukken 9 en 10) staat begeleiding bij/behandeling van demoralisatie bij schizofreniepatiënten in de huidige geestelijke gezondheidszorg centraal. In hoofdstuk 9 komen enkele problemen aan de orde; wat gaat er wellicht fout, waar gaat het dan mogelijk mis, en waarom? Daarop volgt de vraag wat de gevonden constateringen ons vertellen over de aard van demoralisatie (psychische problematiek of een normale menselijke reactie). In hoofdstuk 9 draait het om 'mogelijkheden'; waar kan inspiratie uitgehaald worden om begeleiding bij/behandeling van demoralisatie (bij schizofreniepatiënten) op een positieve wijze verder te ontwikkelen?

In deel 5 (hoofdstuk 11) wordt het onderscheid tussen een perspectief op psychisch functioneren en een perspectief op geestelijk functioneren besproken.
Daarbij staat de vraag centraal: hoe kan demoralisatie vanuit beide perspectieven begrepen worden?

In deel 6 schets ik de bevindingen van dit onderzoek en de gevolgtrekkingen die daaruit gemaakt kunnen worden. Aanvullend worden enkele adviezen aan de praktijk geformuleerd evenals suggesties voor vervolgonderzoek.
De afgelopen decennia zijn er verschillende theorieën over demoralisatie ontwikkeld. Onderzoek naar demoralisatie startte na de publicatie van het boek 'Persuasion and Healing' in de jaren zestig van de 20e eeuw. De auteur, J.D. Frank, vraagt zich in dit boek af waarom verschillende psychotherapieën effectief zijn. Frank (1974) komt tot de conclusie dat uiteenlopende psychotherapieën enkele basisfactoren gemeenschappelijk hebben. Psychotherapieën zijn niet enkel van invloed op psychopathologie. Verschillende psychotherapieën (en andere vormen van hulpverlening) delen elementen die een gunstig effect hebben op de moraal van mensen die lijden onder de gevolgen van psychopathologie en/of andere stresssituaties. De gemoedstoestand die ontstaat in reactie op dit lijden, die Frank demoralisatie noemt, zet mensen aan tot het zoeken van hulp. (ibid.)

Mijns inziens is een uiteenzetting over demoralisatie niet compleet zonder terug te keren naar J.D. Frank. In 'Persuasion and Healing' geeft Frank zijn ideeën over demoralisatie voor het eerst weer. Deze ideeën lijken echter een bijproduct van zijn onderzoek te zijn. Frank besteedt er in de eerste versie van het boek (1962) relatief weinig aandacht aan. Zoals uit ondertitel van het boek 'A Comparative Study of Psychotherapy' af te leiden is, is hij vooral geïnteresseerd in het vergelijken van psychotherapieën. Toch blijkt deze eerste opvatting over demoralisatie een basis te zijn die andere psychotherapeuten, psychologen en psychiaters aanzet tot vervolgonderzoek. In de decennia die volgen besluit Frank zelf eveneens, in nieuwe herziene edities van 'Persuasion and Healing' (1974, 1985, 1989), zijn ideeën over demoralisatie verder te ontwikkelen. Zijn zoektocht eindigt met een laatste versie van 'Persuasion and Healing' (1993), waarvan hij de auteursrechten deelt met zijn dochter Julia Frank. In deze compleet herziene en uitgebreide versie is demoralisatie een belangrijk thema, niet meer slechts een bijproduct.

Frank's beschrijving van demoralisatie als gemoedstoestand is naar mijn mening nog steeds actueel. Andere psychotherapeuten, psychologen en psychiaters
hebben deze 'basistheorie' uitgebreid door bijvoorbeeld relaties tussen demoralisatie, coping en betekenisgeving te leggen en diagnostische criteria van demoralisatie te formuleren.
1. Demoralisatie - een reactie op stresssituaties

Alvorens aandacht te besteden aan verschillende theorieën over demoralisatie, start hoofdstuk 1 met een verkenning van de betekenis van het woord demoralisatie. In dit hoofdstuk is ook een beschrijving opgenomen van de ideeën van Frank over demoralisatie, met een aanvullende bijdrage van de Figueiredo (o.a. 2012). Vervolgens gaat in de volgende hoofdstukken de aandacht uit naar verschillende theorieën die aansluiten op het referentiekader van Frank.


1.1 Een eerste verkenning – Wat is demoralisatie?

Het begrip demoralisatie is relatief onbekend. Daarbij ligt het gevaar op loer dat men bij demoralisatie uitsluitend in ethische terminologie gaat denken. Het is daarom de moeite waard om kort aandacht te besteden aan de herkomst van het woord en mogelijke betekenissen ervan. Tevens staat een duik in de woordenboeken en een klein etymologisch onderzoek in dienst van het begrijpen van de theorie van Frank over demoralisatie; waarom heeft hij voor dat begrip gekozen?

1.1.1 Herkomst en betekenis van ‘demoralisatie’?

‘Demoralisatie bij mensen met schizofrenie... betekent dit dat mensen met schizofrenie geen goed en kwaad kunnen onderscheiden?’ Dit is een veelgehoorde reactie op dit onderzoek. Toch is deze reactie niet verassend; woorden die terug te voeren zijn op ‘moral’ hebben meestal betrekking op zeden en ethiek, en zijn al eeuwen aanwezig in ons vocabulaire. Dergelijke betekenissen van (afleidingen van) ‘moral’ zijn terug te vinden in onder andere het Frans, Engels en Nederlands. Er is echter ook een tweede groep betekenissen van ‘moral’ terug te vinden binnen deze drie talen.

Wanneer men de geschiedenis van de termen ‘moral’ en ‘morale’ onderzoekt, komt men uit bij het Latijnse ‘mōs’ en het daaruit voortvloeiende ‘moralis’; deze termen duiden op gewoonten en zeden. De andere betekenissen van ‘moral(e)’, die verwijst naar een gemoedstoestand, is pas ontstaan in de 19e eeuw en daarmee
relatief jong. Toen zijn de Fransen ‘moral’ gaan gebruiken om strijdlust en wilskracht te duiden. (Heesbeen, 2012) Deze betekenis kreeg ingang na de Franse Revolutie, waarin de Fransen de term ‘démoraliser’ gebruikten om de afwezigheid van onder andere strijdlust te duiden (Online Etymology Dictionary). Het is dit gebruik van ‘moral’ waar de term demoralisatie, zoals gebruikt door J.D. Frank, vandaan komt.


De Macquarie Dictionary geeft onder andere de volgende betekenis van ‘demoralise’ (bij de zoekterm ‘to demoralize’): 1) "to deprive (a person, a body of soldiers, etc.) of spirit, courage, discipline, etc.” en 2) "to reduce to a state of weakness or disorder; also demoralise (French démoraliser)” (macquariendictionary.com.au, zie ‘to demoralize’).

1.1.2 Demoralisatie volgens Jerome D. Frank
Frank (1974) introduceert het begrip demoralisatie om een gemoedstoestand te duiden die zich kenmerkt door hopeloosheid en machteloosheid en die te herkennen is bij veel mensen die hulp zoeken. Hij geeft de volgende definitie van ‘to demoralize’: “to deprive a person of spirit, courage, to dishearten, bewilder, to throw a person into disorder or confusion” (ibid., p. 314).

De gemoedstoestand demoralisatie ontstaat in reactie op een langdurige stresssituatie waar de persoon in kwestie niet goed mee om weet te gaan. Demoralisatie komt vaak voor bij mensen met chronische lichamelijke of psychische aandoeningen of ontstaat bij mensen die zich in situaties als oorlog bevinden. Iemand die bijvoorbeeld schizofrenie ontwikkelt, wordt geconfronteerd met verschillende onvermijdelijke en onveranderbare beperkingen en verliezen. Een vooraf uitgestippeld levensplan blijkt moeilijk/onmogelijk realiseerbaar; studie en werk zijn niet altijd meer

---

vanzelfsprekend mogelijk. Het valt zwaar om met een dergelijke stresssituatie om te gaan, te copen\(^6\). (Frank, 1974, p. 271 & 314)

"Demoralization is rooted in the patient’s sense of powerlessness (absence of "self-efficacy"), a feeling that the locus of control is no longer in his hands. He feels incapable of changing his circumstances, controlling his emotions, or relieving his distress. He is unable to solve his problems, or master situations that he and people who are significant to him expect him to master, situations that quite ordinary people seem able to handle with ease" (Young, 1988, p. 9). Het is belangrijk te benadrukken dat demoralisatie geen directe reactie is op de stresssituatie zelf. De gemoedstoestand ontstaat vanuit de ervaring dat men ‘normale’ bezigheden, bijvoorbeeld studie of werk, niet (meer) op kan brengen (Frank, 1974, p. 315; Frank & Frank, 1993). Demoralisatie ontstaat dus in reactie op het besef dat men niet meer aan verwachtingen van zichzelf of anderen kan voldoen; doordat de stresssituatie het individu overvraagt. Ondanks de wil en motivatie om aan deze verwachtingen te voldoen, is het een onmogelijke opgave. Gedemoraliseerde individuen leven vanuit het gevoel dat zij falen in het leven. (Frank, 1974, p. 271 & 314)

Bepaalde situaties (ziekte, werkeloosheid, oorlog) worden door ieder mens als stressvol\(^7\) ervaren. Niet iedereen raakt echter onder dezelfde omstandigheden (even) gestresst. Pas wanneer de stresssituatie langdurig aanhoudt, er sprake is van ernstige stress en wanneer vervolgens coping mislukt, raakt het individu gedemoraliseerd. De stresservaring is des te groter wanneer de stresssituatie een grotere bedreiging vormt voor het individu. (Frank, 1974; Lazarus & Folkman, 1984) Demoralisatie ontstaat met het besef dat er iets in het geding is wat van groot belang is voor de zelfwaardering van het individu. Zo zal bijvoorbeeld een op carrière gericht persoon gemakkelijker gedemoraliseerd raken bij werkeloosheid, dan iemand die minder waarde hecht aan werk; een topsporter kan meer moeite hebben om zich aan te passen aan ziekte; en bij een zeer grote kinderwens valt het moeilijker om onvruchtbaarheid te accepteren. (Frank, 1974; Frank & Frank, 1993)

Dat demoralisatie ontstaat wanneer het aanpassingsvermogen van het individu wordt overvraagd, legt Frank (1974) op een iets andere wijze uit wanneer hij stelt dat een belangrijk kenmerk van demoralisatie het niet kunnen begrijpen en ordenen van ervaringen is. Een ziekte als schizofrenie legt beperkingen op. Het individu kan dan iets ervaren als: ‘Waarom slaag ik er niet meer in om te studeren? Ik heb mijn best gedaan

---

\(^6\) "De term coping verwijst naar adaptatie onder relatief moeilijke, stressvolle omstandigheden" (Mooren, 2006, p. 896). In paragraaf 1.2 wordt het begrip coping uitgebreider gedefinieerd, en de relatie ervan met demoralisatie verder besproken.

\(^7\) Stress wordt ervaren wanneer mensen "in het proces van adaptatie aan hun (innerlijke en uitwendige) omstandigheden zwaarder belast [worden] dan ze met de hen op dat moment ter beschikking staande vermogens en middelen (individuele, sociale en maatschappelijke) kunnen verwerken" (Mooren, 2006, p. 896).
op school, goede cijfers gehaald, en nu dit?! Waarom overkomt mij dit?’

Gedemoraliseerde individuen kunnen hun ervaringen niet goed rijmen met hun ‘assumptive world’. Met dit laatste doelt Frank (1974, p. 27) op de set van ‘assumptions’ (aannames) die ieder mens heeft ten aanzien van zijn/haar leven (c.q. existentie, de wereld/omgeving, andere mensen, zichzelf, normen en waarden, enzovoort). Een dergelijke aanname kan bijvoorbeeld zijn: ‘als je je best doet, dan word je beloond’. Wanneer ervaringen niet meer te rijmen zijn met cognities zoals deze, dan bestaat het risico op demoralisatie; mits deze ervaring een bedreiging vormt voor de identiteit en zelfwaardering van het individu. (ibid.)

De ervaring van het niet kunnen copen met de stresssituatie gaat vergezeld van machteloosheid, hopeloosheid, angst en wanhoop. Het is tevens kenmerkend voor demoralisatie dat het individu coping uiteindelijk opgeeft. Hoewel de persoon in kwestie in aanvang nog wel over motivatie beschikt, raakt de motivatie aangetast naarmate coping blijft falen. Het vertrouwen in het eigen vermogen om de situatie te veranderen en hoop op een betere toekomst nemen af gedurende demoralisering

Het leven van gedemoraliseerde individuen is omgeven door beperkingen: zij houden zich vast aan beperkte activiteiten en gewoonten, zoeken geen nieuwe activiteiten of uitdagingen op en zijn terughoudend in het maken van lange termijnplannen aangezien hun toekomst er somber uitziet (Frank, 1974, p. 314). “It is as if psychologically they are cowering in a spatio-temporal corner. In other terms, to various degrees the demoralized person feels isolated, hopeless, and helpless, and is preoccupied with merely trying to survive” (ibid., p. 314). Menselijk gedrag wordt ingegeven door (onbewust) gestelde doelen, verwachtingen en wensen met betrekking tot de toekomst. Het gevoel controle te hebben over het eigen leven, is van belang voor psychisch welbevinden. (Sools & Mooren, 2012) Wanneer de toekomst van gewenste mogelijkheden is ontdaan en wanneer men de vaardigheden mist om controle te ervaren en mogelijkheden te hervinden, dan raakt men gevangen in het heden. Voor gedemoraliseerde individuen blijft dan niets anders over dan overleven. (Frank, 1974)

Een derde factor die volgens Frank bijdraagt aan het risico op demoralisatie is het ervaren van ontologische angst of existentiële wanhoop. De intrinsieke onzekerheid van ons bestaan kan bijdragen aan een gevoel van machteloosheid en daarmee uiteindelijk bijdragen aan demoralisatie. Religiositeit en spiritualiteit (met name de beleving daarvan in groepen) kunnen beschermend werken tegen demoralisatie. (ibid., p. 318)

Frank is gedurende zijn carrière als psychotherapeut ervan overtuigd geraakt dat demoralisatie een gemoedstoestand is die veel voorkomt bij mensen die lijden aan psychische problematiek. Ook is hij van mening dat demoralisatie en psychiatrische aandoeningen elkaar beïnvloeden. Zo kunnen sommige psychiatrische aandoeningen, zoals een depressie of alcoholisme, uitingen of het gevolg zijn van demoralisatie. Bepaalde problematiek kan echter ook tot demoralisatie leiden wanneer het individu niet goed kan copen met de beperkingen die hij of zij door de problematiek ondervindt. Niet alleen kunnen psychische problematiek en demoralisatie elkaar tot gevolg hebben; ze beïnvloeden elkaar wederzijds. Psychopathologische symptomen kunnen copingvaardigheden aantasten, waardoor iemand verder gedemoraliseerd raakt. Aspecten van demoralisatie kunnen op hun beurt ook symptomen doen verergeren: bijvoorbeeld, mensen met schizofrenie ontwikkelen meer angst en ondervinden meer last aan negatieve symptomen wanneer zij gedemoraliseerd raken. (Frank, 1974, p. 315; Frank, 1986, p. 341) Het gegeven dat volgens Frank (1974) sommige psychiatrische aandoeningen uitingen of het gevolg kunnen zijn van demoralisatie, impliceert mijns inziens dat demoralisatie een gemoedstoestand is die niet toe te kennen valt aan een specifieke stoornis binnen het classificatiesysteem van psychiatrische aandoeningen. Frank (1974; & Frank, 1993) maakt echter niet helder waar hij demoralisatie wel zou plaatsen binnen het classificatiesysteem; of dat hij het

11 Hiermee stelt Frank (1974) dat demoralisatie pathogene (ziekteveroorzakend) is.
eventueel als een normaal menselijke (niet pathologische) reactie op stresssituaties beschouwt.

1.1.3 Definiëring van demoralisatie
Demoralisatie is mijns inziens een gemoedstoestand die:

1) ontstaat in reactie op ernstige stresssituaties - waarbij het individu zich bedreigt voelt door beperkingen in het alledaagse leven en grote verliezen (van onder andere toekomstdromen) – die het individu niet kan rijmen met zijn of haar ‘assumptive world’ en waar het individu niet mee kan copen;

2) zich voornamelijk uit als hopeloosheid en met gevoelens als machtseloosheid, betekenisloosheid, angst en wanhoop;

3) gekenmerkt wordt als een negatief proces; het vertrouwen van het individu in de eigen copingvaardigheden neemt af, evenals de hoop op verandering en een betere toekomst; hierdoor raakt het individu verder gedemoraliseerd en neigt het individu coping op te geven dan wel uiteindelijk enkel nog te overleven.

Deze omschrijving van demoralisatie is gedestilleerd uit het denken van Frank (1974; & Frank, 1993) over demoralisatie. De volgende hoofdstukken (2, 3 en 4) staan in het teken van aanvullingen op de ideeën van Frank over demoralisatie; deze aanvullingen sluiten aan bij de gegeven definitie.

1.2 Stress en coping – Waar begint demoralisatie?

Mijns inziens is met name de theorievorming over ‘subjective incompetence’ interessant; dit concept biedt nader inzicht in de relatie tussen coping en demoralisatie. De Figueiredo is één van de weinigen die de relatie tussen demoralisatie en coping tot onderzoeksdomein heeft gemaakt.

\(^{12}\) Dohrenwend et al. (1980) ontdekten dat de instrumenten die zij gebruikten om angst, hopeloosheid en (lage) zelfwaardering te meten, zo sterk gecorreleerd waren dat zij gezamenlijk één fenomeen meten; door hen daarna ‘non-specific psychological distress’ genoemd. Volgens sommigen zou ‘non-specific psychological distress’ eigenlijk demoralisatie zijn; of zouden Dohrenwend et al. in ieder geval belangrijke aspecten van demoralisatie gemeten hebben (Clarke & Kissane, 2002). Demoralisatie, echter, is niet ‘non-specific’, volgens o.a. Clarke (2012); demoralisatie is juist een specifieke gemoedstoestand (hoewel vergelijkbaar met het fenomeen gemeten door Dohrenwend et al.).
De Figueiredo lijkt in zijn artikelen ervan uit te gaan dat de lezer beschikt over bepaalde voorkennis van coping-theorieën. Aangezien kennis over coping bijdraagt aan het begrijpen van de theorie van de Figueiredo over demoralisatie, start deze paragraaf met een korte theoretische verkenning van het begrip coping. Daarna wordt de relatie met demoralisatie besproken.

1.2.1 Stress & Coping (Lazarus & Folkman)


![Lazarus & Folkman model](http://www.skybrary.aero/images/thumb/Stress_Fig_2.jpg/500px-Stress_Fig_2.jpg)

Met het voordoen van een (al dan niet stressvolle) situatie start een evaluatieproces bij het individu. De betreffende persoon beschouwt de situatie als een bedreiging of een


1.2.2 Subjective Incompetence & Distress – de Figueiredo


De Figueiredo (2007, p. 130) legt het begrip ‘subjective incompetence’ uit middels een beschrijving van het begrip motivatie. Motivatie kan beschreven worden als een vector met een kracht (lengte) en een richting. ‘Subjective incompetence’ is dan de afwezigheid van de richting van de vector. In termen van motivatie: men wil wel, maar weet niet hoe c.q. acht zichzelf niet competent. (ibid.) De Figueiredo (2012) stelt: “the clinical hallmark of demoralization is subjective incompetence (SI), a self-perceived incapacity to perform tasks and express feelings deemed appropriate in a stressful situation, resulting in pervasive uncertainty and doubts about the future” (de Figueiredo, 2012, p. 108).


Het gecombineerd voorkomen van ‘subjective incompetence’ en ‘distress’ – en daarmee het risico op demoralisatie – hangt af van de evaluatie van de stresssituatie: “Though closely linked, distress and SI do not always occur together. The relevance of the stressful situation to the stressed person’s self-esteem determines their joint

‘Subjective incompetence’ "occurs when individuals are facing a stressor that disconfirms their assumptions about themselves and others. Such assumptions, the axioms on which a person’s life story is based, constitute the person’s ambient world, or Umwelt. Individuals who have SI have a sense of being puzzled, indecisive, uncertain, faced with a dilemma, unclear as to ways out of the situation, placed in a deadlock, impasse, quandary, or plight. SI is a feeling of being “trapped” or blocked because a sense of inability to plan and initiate concerted action. A person with SI has no guides, maps, or hints as to where to go next” (De Figueiredo, 2012, p. 108).
“People differ in their vulnerability to demoralization, but even the most resilient persons have their breaking point – a phenomenon observed of soldiers in combat. The first thing needed for demoralization, then, is misfortune. It should be remembered that other aspects of a patient’s circumstances (e.g., poverty) may account for a disheartened state, but in most cases of demoralization seen by physicians, illness is the cause. Disorders with the potential to demoralize occur in many types of medical practice” (Slavney, 1999, p. 325).
2. Demoralisatie – een toestand van hopeloosheid

Er is niet alleen onderzoek gedaan naar de totstandkoming van demoralisatie als gevolg van ‘a breakdown in coping’; er heeft eveneens nader onderzoek plaatsgehad naar de kenmerken van de gemoedstoestand die Frank beschreven heeft. De Australische professoren Clarke en Kissane hebben, zowel gezamenlijk als onafhankelijk, uitgebreid onderzoek gedaan naar kenmerken van demoralisatie. Gezamenlijk (2002) hebben zij een model ontwikkeld waarin demoralisatie niet enkel als gemoedstoestand, maar ook als proces (demoralisation\(^\text{13}\)) verklaard wordt.

Clarke en Kissane (2002) erkennen dat demoralisatie tot stand komt als gevolg van ‘a breakdown in coping’. Wat zij ons leren is hoe demoralisatie zich daarna als een neerwaartse spiraal voltrekt, waarbij hopeloosheid en betekenisloosheid uiteindelijk tot ernstig existentieel lijden kunnen leiden (ibid.). Volgens de theorieën die in dit hoofdstuk aan bod komen, zijn hopeloosheid en betekenisloosheid wezenlijke kenmerken van demoralisatie. Deze theorieën vormen een aanvulling op het denken van Frank over demoralisatie.

2.1 Definities van hoop

Clarke en Kissane (2002) associëren hoop/hopeloosheid met coping: “Hope and coping are inextricably linked. People who cope, but are without hope, lack vitality. People who have hope but cope poorly are unable to transform their hope into meaningful action” (p. 734). Zij geven, naast Kylmä en Vehviläinen-Julkunen (1997) en Wiles et al. (2008), diverse definities van het begrip hoop. Gemeenschappelijk aan deze definities is het aspect ‘toekomstgerichtheid’. Hoop heeft altijd betrekking op een mogelijke toekomst; hoop is altijd gericht op iets wat in de toekomst mogelijk realiseerbaar is en mogelijk (of het nou realistisch is of niet) te verwachten valt (ibid.). “It is future-oriented and expectant, involving cognitive and affective aspects of longing and believing for something that is not certain, but at least possible” (Clarke & Kissane, 2002, p. 735).

\(^{13}\) Clarke en Kissane (2002) gebruiken de term ‘demoralization’ om zowel de gemoedstoestand als het proces te duiden. In Nederlandse literatuur vindt men hetzelfde gebruik van de term demoralisatie. In dit onderzoek is ervoor gekozen om de term demoralisering te gebruiken wanneer het expliciet om het proces van demoralisatie gaat; het begrip demoralisatie wordt gebruikt wanneer het om een beschrijving van de gemoedstoestand gaat, tenzij in de context aangegeven.
Griffith en DSouza (2012) leggen een ander accent in hun definitie van hoop. Zij beschouwen hoop namelijk als een product van ‘agency thinking’ en ‘pathways thinking’. “Agency thinking involves the perceptions and beliefs about one’s capabilities for acting effectively. Pathways thinking connotes the perceptions, strategizing, and planning routes needed to reach goals. Hope is thus the sum of perceived capabilities ("I can do it") and strategizing and planning ("I know a way to do it") to reach a goal” (Griffith en DSouza, 2012, p. 161). Deze definitie maakt duidelijk hoe hoop en coping onderling samenhangen. ‘Subjective incompetence’ (de Figueiredo, 2012) komt overeen met de afwezigheid van ‘perceived capabilities’ (‘I can do it’) en ‘strategizing and planning’ (‘I know a way to do it’). Indien hoop gebouwd is op het vertrouwen in de eigen competentie, wat gebeurt er dan wanneer dit zelfvertrouwen wegvalt?

Het inzicht dat hoop toekomstgericht is en gebouwd is op ‘perceived capabilities’ en ‘strategizing and planning’, verklaart waarom hopeloosheid een belangrijk aspect van demoralisatie is. Wanneer een individu geconfronteerd wordt met een stresssituatie (die belangrijke aspecten betrokken op zelfwaardering bedreigt) en zichzelf niet capabel acht om deze situatie aan te kunnen (c.q. ‘subjective incompetence’) en daarop reageert middels angst, paniek en wanhoop (‘distress’); dan is het aannemelijk dat hopeloosheid toeslaat. De gewenste toekomst lijkt onwaarschijnlijk en zelfs onmogelijk geworden; hetgeen veel doet leed veroorzaken. Hoop wordt ontnomen. (Clarke & Kissane, 2002; de Figueiredo, 2012; Griffith & DSouza, 2012)

2.2 Hoop en betekenisgeving

In het kader van demoralisatie maken verscheidene publicaties (o.a. Clarke & Kissane, 2002) een onderscheid tussen ‘particularized hope’ en ‘generalized hope’. ‘Generalized hope’ is een meer algemene hoop ten aanzien van de toekomst; dat men tevreden of gelukkig zal zijn of worden. Uit deze vorm van hoop putten mensen kracht en de motivatie om te leven, ook in minder gelukkige tijden. ‘Particularized hope’ is hoop die gerelateerd is aan een specifiek toekomstbeeld; deze hoop is gericht op bijvoorbeeld genezing van een aandoening, een bepaalde carrière, trouwen en kinderen krijgen, enzovoorts. (Clarke & Kissane, 2002; Kissane, 2004; Wiles et al., 2008) ‘Generalized hope’ is “tied neither to time nor to matter, as is the case with particularized hope. This is more clearly related to an identified object of hope” (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997, p. 367).
Clarke en Kissane (2002) stellen dat hoop gerelateerd is aan betekenisgeving. Zo brengen zij ‘generalized hope’ in verband met ‘global meaning’ en ‘particularized hope’ in verband met ‘specific meaning’. Met ‘specific meaning’ doelen zij op betekenisgeving die betrekking heeft op specifieke waarden (bijvoorbeeld ‘mensen moeten een baan hebben’ of ‘ik moet hoge cijfers halen’) (ibid.). In hun uitleg van het begrip ‘global meaning’ verwijzen Clarke en Kissane naar het begrip ‘attitudinal values’ van Frankl (1973). De begrippen, ‘global meaning’ en ‘attitudinal values’, verwijzen naar (transcendente) waarden die het dagelijks leven overstijgen (Clarke & Kissane, 2002; Frankl, 1973). Frankl (1973) geeft hierbij het voorbeeld van concentratiekampgevangenen tijdens de tweede wereldoorlog. Er waren mensen die onder die verschrikkelijke omstandigheden toch hoop wisten te houden en erin slaagden betekenis aan het leven te blijven geven (‘voor hun familie’ of vanuit het geloof in God). ‘Global meaning’ verwijst dus naar niet specifieke waarden die betrekking hebben op existentie in het algemeen; waarden als unicité bijvoorbeeld (Clarke & Kissane, 2002). “Religion is an example of this. These beliefs provide stability when our control over things is threatened. However, they can also be seriously challenged by events such as major illness or bereavement. A breakdown in the assumptive world, with resultant loss in meaning, is a component of demoralization” (ibid., p. 735-736).  

2.3 Hoop en coping

Niet iedereen raakt onder dezelfde omstandigheden gedemoraliseerd. Clarke (2012) en Kissane (2004) vroegen zich af wat een beschermende factor tegen demoralisatie zou kunnen zijn. “In particular, we wondered whether certain trait characteristics such as “generalized hope”, a sense of life-long purpose, a strong self-esteem, and “global meaning” might be protective” (Clarke, 2012, p. 139). Reeds is besproken dat aan

14 Het onderscheid tussen ‘specific meaning’ en ‘global meaning’ doet denken aan het onderscheid tussen alledaagse en existentiële zingeving (van der Lans, 2006). Alledaagse zingeving betreft de betekenis die wij geven aan dagelijkse routines, waarnemingen etc. Existentiële zingeving komt aan de orde wanneer wij geconfronteerd worden met de grenzen van onze verbeelding; wanneer er geen ‘pasklare’ antwoorden meer zijn. De betekenisgeving is dan het dagelijks leven overstijgend, en vindt men bijvoorbeeld vaak in religie of spiritualiteit. (ibid.)
coping een persoonlijke evaluatie van zichzelf en de stresssituatie voorafgaat. Betekenisgeving, hier onderverdeeld in ‘global meaning’ en ‘specific meaning’, is gerelateerd aan deze (persoonlijke) evaluatie. Het betekenisgevend kader van een individu, bepaalt mede wat en hoe hij of zij waardeert. (Clarke & Kissane, 2002; Lazarus & Folkman, 1984)

Clarke en Kissane (2002) stellen dat ‘global meaning’ waarschijnlijk een beschermende factor tegen demoralisatie is. Wanneer iemand zich in een stressvolle situatie bevindt (die een bedreiging vormt voor de ‘sense of self’) en ‘subjective incompetence’ ervaart, staan ‘specific meaning’ en ‘particularized hope’ onder druk. Zo gaat een persoon die ambitieus en carrièregericht is (‘particularized hope’) incoherentie ervaren in betekenisgeving, wanneer hij of zij ontslagen wordt (‘carrière maken is belangrijk’ als ‘specific meaning’). Indien deze persoon over voldoende ‘global meaning’ beschikt, zal hij of zij er wellicht toch in kunnen slagen betekenis te verlenen aan deze tegenslag. Zonder dit tegenwicht van ‘global meaning’ is de kans op ‘distress’ meer aannemelijk. (o.a. Clarke, 2012; Clarke & Kissane, 2002; Kissane, 2004; Vehling et al., 2011) “People who have high optimism, strong global meaning, generalized hope, or a sense of lifelong purpose may find that these allow them to ride the waves of life’s vicissitudes as they arise” (Clarke, 2012, p. 139).

Kwantitatief onderzoek van Vehling et al. (2011) ondersteunt het vermoeden dat ‘global meaning’ een beschermende factor tegen demoralisatie is: “Global meaning made a significant contribution to the prediction of both depression (β=-0.27, p≤0.001) and demoralization (β=-0.27, p≤0.001)” (Vehling et al., 2011, p. 518). Zo stellen zij ook: “Consistently, given that the breakdown of coping considered to be the central step in the process of becoming demoralized, our results support the assumption that fundamental beliefs and goals may contribute to resilience by affecting the way individuals deal with potentially assumption-shattering experiences” (ibid., p. 518).

Vehling et al. (2011) concluderen dat ‘meaning-focused coping’ (coping gebaseerd op ‘global meaning’) een type coping is die relatief goed tegen demoralisatie beschermt, in vergelijking tot andere typen coping. Onderstaand model geeft dit weer. “The model integrates global meaning and meaning-related life attitudes assessed in this study into the broader coping and adjustment framework. Here, the term “meaning-focused coping” was chosen in order to subsume meaning-making coping, i.e., revision and creation of global meaning, and meaning-based coping, i.e., adaptation of situational coping” (ibid., p. 514).
Het model van Vehling et al. (2011) beschrijft de onderlinge relatie tussen 'global meaning' en 'meaning-related life attitudes' en de categorieën 1) evaluatie ('appraisal'), 2) coping, en 3) gemoedstoestanden. Het model benadrukt de hypothese dat 'global meaning' gecorreleerd is met positieve aanpassing aan stresssituaties. 'Global meaning' en 'meaning-related life attitudes' hebben effect op het evaluatieproces dat plaatsvindt in reactie op een situatie (zie pijl a). Zij hebben tevens invloed op coping reacties van het individu (zie pijl b), onder meer op 'meaning-focused coping'. Daarnaast kunnen 'global meaning' en 'meaning-related life attitudes' veranderen onder invloed van coping (zie pijl c); dit 'feedbackmechanisme' heeft invloed op de uitkomst van het coping-proces. Tot slot kunnen 'global meaning' en 'meaning-related life attitudes' direct gemoedstoestanden bepalen (zie pijl d). (ibid.)

Hoewel demoralisatie een 'verlies aan betekenisgeving/-ervaring' inhoudt, kan het niet enkel beschouwd worden als een verlies aan 'global meaning'. 'Global meaning' kan echter wel beschouwd worden een beschermende factor, omdat het bijdraagt aan een positieve gemoedstoestand. (ibid., p. 518) “Global meaning reflects a rather stable set of enduring beliefs and core assumptions, while demoralization and its loss of meaning dimension in particular refer to affective, cognitive, and conative states” (ibid., p. 518).

Indien we uitgaan van het model van Vehling e.a (2011) dan kunnen we stellen dat ‘global meaning’ en ‘meaning related life attitudes’ zowel direct als indirect (middels evaluatie en coping) invloed hebben op de psychische gemoedstoestand; betekenisgeving kunnen behouden of herstellen in stresssituaties is gecorreleerd met positiviteit (ibid.).
2.4 Model: Demoralising

Indien mensen gedemoraliseerd raken, beschikken zij volgens Clarke en Kissane (2002) over weinig tot geen ‘generalized hope’ en ‘global meaning’. Hopeloosheid en betekenisloosheid zijn daarmee kenmerkend voor demoralisatie. Demoralisatie is echter niet louter als een gemoedstoestand te begrijpen; het is daarnaast een proces dat te omschrijven is als een neerwaartse spiraal (ibid.). Het ‘eindstation’ van demoralisatie is volgens Clarke en Kissane (2002) existentiële wanhoop.


Het is belangrijk om op te merken dat de beschreven categorieën geen verschillende fasen vertegenwoordigen; er is geen sprake van chronologie (zoals het model misschien lijkt te suggereren). Wel is er sprake van opeenvolging met wederzijds beïnvloeding. Bijvoorbeeld: existentieel lijden kan meer hulpeloosheid genereren. (ibid.)
### Process of demoralisation

<table>
<thead>
<tr>
<th>Assumptive world</th>
<th>Symptom expression of demoralisation</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Stressful situation or event</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>The situation puts the person in a position where their future, in significant ways of functioning or survival, feels uncertain or unknowable*</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Person does not know how to:</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>- Change the situation, or</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>- Extricate themselves from it</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Unable to resolve the situation themselves</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>May seek help</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>If help is unavailable, insufficient, untimely, or the person feels unable to ask for help</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>To the extent that the person perceives they have failed to meet their own or others' expectations</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>To the extent that the meaning and significance of life is derived from the competence, interpersonal ties and other areas of loss</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Feelings of apprehension, panic, threat</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Helplessness</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Feelings of incompetence, impotence</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Loss of sense of mastery and control over life</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Diminished esteem</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Hopelessness</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Feelings of shame, aloneness, isolation — person withdraws</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Existential despair, meaninglessness</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

(Bron: Clarke & Kissane, 2002, p. 735)
3. Demoralisatie – existentiële problematiek


3.1 ‘Existential postures’


De 'existential postures' zijn houdingen die mensen kunnen aannemen ten opzichte van stresssituaties. De linkerkant van de tabel geeft houdingen weer die in het algemeen gerelateerd zijn aan 'a breakdown in coping' (Griffith & Gaby, 2005; Griffith & DSouza, 2012); door de Figueiredo (2012) 'subjective incompetence' genoemd. Het zijn houdingen die veel mensen aannemen in reactie op ziekte, pijn, en andere stressvolle situaties. Deze houdingen, die onder de categorie kwetsbaarheid ('vulnerability') vallen, zijn kenmerkend voor demoralisatie. De existentiële houdingen in de rechterkant van de tabel geven weer hoe mensen kunnen reageren op stresssituaties wanneer zij effectief copen. ‘Resilience’ (veerkracht) staat voor de vaardigheid om stressvolle situaties te doorstaan en om daar vervolgens ‘sterker’ uit te komen. Deze houdingen zijn juist beschermend tegen demoralisatie. (Griffith & Gaby, 2005; Griffith & DSouza, 2012, p. 168) “Those in the left-hand column represent states of breakdown in goal-directed coping. They set the stage for withdrawal from active engagement with living. Confusion, despair, helplessness, and related states each help constitute a readiness to quit responding to challenges, whether mental or physical. The existential postures in the right-hand column represent an effort to meet challenges and to embrace life with all its circumstances“ (Griffith & Gaby, 2005, p. 110).

Deze lijst van ‘existential postures’ is niet uitputtend, aldus de auteurs. Griffith en DSouza (2012) stellen verder dat deze houdingen niet noodzakelijk de meest belangrijke existentiële houdingen zijn in het leven van een specifiek individu. Het zijn volgens hen wel de meest voorkomende houdingen in menselijke reacties op stresssituaties. Indien deze houdingen als deelaspecten van demoralisatie worden beschouwd, dan zou men deze lijst van 'existential postures' mijns inziens goed
kunnen gebruiken in de begeleiding van gedemoraliseerde individuen. Dan kan men namelijk gedifferentieerd te werk gaan. Bijvoorbeeld, stel dat een cliënt zich overwegend hulpeloos voelt dan kan de begeleiding zich richten op het sterken van 'agency'. Namelijk, zoals Griffith en DSouza (2012) stellen, de mate waarin de verschillende houdingen een rol spelen verschilt per individu.

3.2 Een overzicht van de houdingen

Despair versus Hope
Wanhoop of hopeloosheid staat tegenover hoop. Hoop heeft betrekking op een verlangde toekomst en het nemen van stappen in die richting. Het tegenovergestelde van hoop is wanhoop; de verlangde toekomst lijkt onbereikbaar (Griffith & DSouza, 2012). "For patients who have medical or psychiatric disorders, despair often poses a greater threat to survival than the disease itself" (ibid., p. 169).

Confusion versus Coherence
Verwarring is de ervaring die tegenover de ervaring van samenhang staat. ‘Coherence’ of coherentie staat voor de vaardigheid om betekenis te geven aan ervaringen c.q. deze te kunnen plaatsen in het eigen levensverhaal. Het tegenovergestelde hiervan is verwarring; de wereld lijkt chaotisch. (ibid.) Enerzijds kan verwarring ontstaan door het niet kunnen plaatsen van ervaringen in het levensverhaal (of het niet kunnen rijmen met de ‘assumptive world’ (Frank, 1974)). Anderzijds kan verwarring ook het gevolg van ziekte zijn, zoals bijvoorbeeld bij dementie, schizofrenie en dissociatieve stoornissen. (ibid.)

Isolation versus Communion
Eenzaamheid of isolatie is de afwezigheid van 'communion'. ‘Communion’ is de ervaren aanwezigheid van een te vertrouwen ander, of steun van anderen. Eenzaamheid is het ontbreken van die ervaring. (ibid.) Eenzaamheid is dan op te vatten als 'interpersonal isolation', dat bij Yalom (1980, p. 353) verwijst naar afzondering ten opzichte van anderen.

Helplessness versus Agency
Hulpeloosheid verwijst naar de ervaring dat men incompetent is/een gebrek aan 'agency'. ‘Agency’ is de ervaring dat handelingen verschil kunnen maken; dat men bij macht is een situatie of zichzelf te kunnen veranderen. Hulpeloosheid, het tegenovergestelde hiervan, is de verwachting dat daden weinig effect hebben.
Lichamelijke en psychiatrische aandoeningen kunnen afbreuk doen aan ‘agency’. (Griffith & DSouza, 2012)

Indifference versus Commitment
Onverschilligheid staat tegenover betrokkenheid. ‘Commitment’ is het nemen van verantwoordelijkheid voor het eigen leven: rollen, daden en de consequenties daarvan. ‘Commitment’ vraagt niet alleen om bewustzijn van de eigen verantwoordelijkheid; ook om het besef dat zaken niet altijd lopen zoals gehoopt of verwacht. ‘Indifference’/onverschilligheid is het afstand nemen van die verantwoordelijkheid. (ibid.)

Resentment versus Gratitude
Afkeer (‘resentment’) staat tegenover het dankbaar zijn voor het eigen leven. Dankbaarheid is het waarderen van dat wat het leven heeft geboden, ook datgene dat niet door de persoon werd verlangd. Het tegenovergestelde hiervan is een afwijzende houding ten opzichte van het eigen leven (tot het moment waarop bepaalde verlangens wel bevredigd worden). (ibid.)

Meaninglessness versus Purpose
Betekenisloosheid ontstaat uit de ervaring dat het eigen handelen geen zin heeft/niet effectief is met het oog op doelen of toekomstdromen. ‘Purpose’ verwijst naar de ervaring dat het leven zin heeft; dat het een doel heeft. (Griffith & Gaby, 2005)
Betekenisloosheid is kenmerkend voor demoralisatie: “This is particularly so when medical disabilities end productive work or pleasurable activities that had been vital for life’s meanings” (ibid., p. 113).

Cowardice versus Courage
'Cowardice' (lafheid) is het zich laten overspoelen door angst. Moed is een weigering zich te laten overspoelen door angst, zelfs wanneer deze angst zeer intens ervaren wordt. (ibid.) “Witnessing oneself performing even small acts of courage can anchor a sense of self-respect that motivates further courageous acts; likewise, witnessing oneself retreating because of fear can encourage future capitulations” (ibid., p. 114).


4.1 'Meaningfulness, manageability & comprehensibility'

'Sense of coherence' is te beschrijven als "a pervasive and enduring sense of meaningfulness, manageability, and comprehensibility" (Connor & Walton, 2011, p. 8). Het begrip is afkomstig van Antonovsky (1979, 1987) en betreft de mate waarin iemand het vertrouwen heeft dat 1) interne en externe stimuli gestructureerd, te voorspellen en te verklaren zijn, 2) hetgeen dat nodig is om aan de eisen, die door deze stimuli gesteld worden, tegemoet te komen, beschikbaar is, en 3) dat deze 'eisen' uitdagingen zijn, die het waard zijn om in te investeren (Clarke, 2012; Antonovsky, 1979 & 1987). “These three components of SOC are summarized as comprehensibility, manageability, and meaningfulness. They capture the idea of generalized hope and confidence in the world and oneself” (Clarke, 2012, p. 140).

Uit kwantitatief onderzoek (Boscaglia & Clarke, 2007) is gebleken dat er een correlatie is tussen demoralisatie en SOC (60% van de variatie in de SOC van onderzoekssubjecten bleek te wijten aan demoralisatie). Deze correlatie kan op twee manieren verklaard worden volgens de onderzoekers. Een eerste verklaring is dat een zwakke SOC tot demoralisering kan leiden. Omgekeerd, echter, zou demoralisering ook tot een zwakkere SOC kunnen leiden. Clarke en Boscaglia (2007) geven de voorkeur aan de eerste verklaring, maar blijven ook openstaan voor de tweede verklaring. Zij geven hierbij de volgende toelichting: “SOC shows stability over time, whilst demoralisation is thought to vary with a change in life circumstances. Furthermore, an
individual with a strong SOC will expect that stimuli encountered in the future will be explicable (high comprehensibility), believe that adequate resources are available to meet stimulus demands as challenges (manageability) that have meaning (high meaningfulness). Such a dispositional orientation would likely reduce the risk of becoming demoralised” (Boscaglia & Clarke, 2007, p. 193).\textsuperscript{15}

Antonovsky (1979, p. 160-181, 1987) stelt dat ‘sense of coherence’ positief correleert met geestelijk welbevinden (en geestelijke gezondheid). Dit komt doordat ‘sense of coherence’ en coping elkaar beïnvloeden. Succeservaringen met coping versterken SOC gedurende het leven van een individu. (ibid.) Anderzijds: “confronted with a stressor, the person with a strong SOC will: 1) wish to, be motivated to, cope (meaningfulness), 2) believe that the challenge is understood (comprehensibility), and 3) believe that resources to cope are available (manageability)” (Antonovsky, 1996, p. 15). Een sterke ‘sense of coherence’ mobiliseert GRR’s (‘generalized resistance resources’)\textsuperscript{16} die het individu ter beschikking heeft, bij confrontatie met een stressvolle situatie (Antonovsky, 1979). Mensen met een sterke ‘sense of coherence’ zijn beter in staat om te copen, wanneer ze geconfronteerd worden met stressvolle situaties (ibid.). Daar demoralisatie een ‘breakdown in coping’ betreft (de Figueiredo, 2012), en SOC en coping positief gecorreleerd zijn (Antonovsky, 1979), is het aannemelijk dat SOC een beschermende factor tegen demoralisatie is.

4.2 De ‘assumptive world’


\textsuperscript{15} Overigens is het tevens mogelijk dat er een derde factor (of meerdere variabelen) betrokken is, welke de correlatie tussen SOC en demoralisatie veroorzaakt of enige invloed op deze correlatie heeft. Dergelijke variabelen zouden spiritualiteit, sociale ondersteuning en coping kunnen zijn (Boscaglia & Clarke, 2007, p. 193). Het lijkt mij persoonlijk evident dat dergelijke variabelen een rol spelen. De theorie van Antonovsky (o.a. 1979) over ‘sense of coherence’ stelt bijvoorbeeld dat coping van invloed is op SOC en dat sociale ondersteuning een GRR (‘generalized resistance resource’, zie volgende voetnoot) zou kunnen zijn.

\textsuperscript{16} GRR: “a property of a person …, as evidence or logic has indicated, facilitated successful coping with the inherent stressors of human existence” (Antonovsky, 1996, p. 15). GRR’s zijn bronnen die een individu inzet om te copen met een stresssituatie (bijvoorbeeld steun zoeken bij vrienden, probleemoplossend denken, maar ook materiële zaken als geld). (Antonovsky, 1979, 1987)
motivatie om stress te hanteren (punt 1) in het geding komt (o.a. Frank & Frank, 1993).

In het kader van demoralisatie is het interessant om nader in te gaan op het begrip ‘assumptive world’. Mijns inziens biedt dit begrip een mogelijkheid tot theoretische verdieping van de correlatie tussen demoralisatie en ‘sense of coherence’ (specifiek het aspect ‘meaningfulness’). Het ervaren van samenhang en betekenis (een behoefte waarin de ‘assumptive world’ idealiter voorziet) is van belang voor geestelijk welbevinden (Frank, 1974; Antonovsky, 1979; 1987). Frank (1974) stelt dat gedemoraliseerde individuen hun ervaringen niet kunnen rijmen met hun ‘assumptive world’. Volgens Frank heeft ieder individu behoefte aan een betekenisgevend kader: “Our need to create a meaningful world is manifested by the automatic formation of certain assumptive systems or schemata about ourselves, other persons, and the non-human environment. The totality of each person’s assumptions may be conveniently termed his or her assumptive world” (Frank & Frank, 1993, p. 24).

Ieder individu evalueert interne en externe stimuli middels veronderstellingen (‘assumptions’) over wat bijvoorbeeld gevaarlijk, veilig, belangrijk, onbelangrijk, goed, en fout is (Frank & Frank, 1993). “These assumptions become organized into sets of highly structured, complex, interacting values, expectations, and images of self and others that are closely related to emotional states and feelings” (ibid., p. 24).


De ‘assumptive world’ is gebouwd op en gevormd onder invloed van levenservaringen. Wanneer ervaringen in het heden daar haaks op komen te staan (van gezondheid naar ziekte bijvoorbeeld) blijkt de ‘assumptive world’ van het individu daar soms geen verklaringen voor te kunnen geven (Frank, 1974; Frank & Frank, 1993). In dit kader kan gerefereerd worden aan de theorie van Clarke en Kissane (2002): de ‘assumptive world’ is uiterst breekbaar wanneer deze voornamelijk gebouwd is op ‘specific meaning’.

17 De term ‘assumptive world’ leent Frank van Cantril (1950). Cantril definieert de ‘assumptive world’ enger dan Frank. Cantril definieert de ‘assumptive world’, kort geformuleerd, als de set van aannames aangaande zichzelf en de wereld, die helpt gedrag van anderen en consequenties van het eigen gedrag te voorspellen (Frank, 1974; Cantril, 1950).
Het kwantitatieve onderzoek van Clarke (2012; & Boscaglia, 2007) wijst op een negatieve correlatie tussen demoralisatie en ‘sense of coherence’. Dit gegeven en de theoretisch te veronderstellen relatie tussen demoralisatie en SOC, suggereren dat SOC een beschermende factor tegen demoralisatie is. Impliciet betoogt Antonovsky (1979, p. 139 & 162) dit zelf ook, wanneer hij ‘sense of coherence’ vergelijkt met het ‘giving-up/given-up complex’. Het ‘giving-up complex’, beschreven door Engel (1967), komt voor bij mensen die geconfronteerd worden met een (dreigend) verlies (vaak het verlies van een bepaald levensdoel); zij ervaren “feelings of an inability to cope, variously voiced as ‘discouragement’, ‘despair’, ‘giving up’ or ‘depression’. Two distinctive affects, helplessness and hopelessness, were identified as characteristic responses to the perception by the patient that the loss was irretrievable” (Engel, 1967, p. 553). Daarnaast beschrijft Engel (1967) het ‘giving-up complex’ als een mechanisme (‘conservation withdrawal mechanism’) dat in dienst staat van zelfbescherming (vanuit de evolutie bezien): als het individu niet in staat is om te copen (c.q. te vechten), kan het zich beter terugtrekken (c.q. vluchten) (ibid.; Antonovsky, 1979).

Het is niet verassend dat, overigens enkele jaren later, overeenkomsten zijn gevonden tussen het werk van Engel over het ‘giving-up complex’ en het werk van Frank over demoralisatie. Volgens sommigen zouden zij hetzelfde fenomeen beschreven hebben (Clarke & Kissane, 2002). Antonovsky heeft gewezen op een mogelijke correlatie tussen het ‘giving-up complex’ en SOC. Antonovsky (1979) stelt ten eerste dat het niet kunnen inschakelen van GRR’s (‘general resistance resources’ c.q. coping-mechanismen) kenmerkend is voor het ‘giving-up complex’. Verder stelt hij: “The resulting lifelong orientation toward conservation-withdrawal is, in our terms, a weak sense of coherence” (Antonovsky, 1979, p. 139).

Aan het begin van dit hoofdstuk is de vraag gesteld naar de tegenhanger van demoralisatie; het niet-gedemoraliseerd-zijn. ‘Sense of coherence’ is negatief gecorreleerd met demoralisatie, maar niet exact het tegenovergestelde ervan (Clarke, 2012) (zie paragraaf 4.1). Eén van de problemen in het zoeken naar de tegenhanger
van demoralisatie is dat er verschillende mogelijkheden zijn om het tegenovergestelde van demoralisatie te benoemen. Zoals bijvoorbeeld het concept 'hopefulness' (Clarke & Kissane, 2002) of 'optimism' of 'reciliense' (Griffith & DSouza, 2012). In het volgende deel wordt de vraag naar het niet-gedomoraliseerd-zijn op een andere wijze benaderd. Indien demoralisatie tot een klinische categorie behoort of is, dan is geestelijke gezondheid een tegenhanger van demoralisatie. In de volgende hoofdstukken wordt de vraag gesteld naar de al dan niet pathologische aard van demoralisatie.
Ken Wilber: “Toen ik van Duke University af was gegaan, en mijn oude overtuigingen volledig waren ondermijnd, was ik in de meest eenvoudige zin van het woord ongelukkig. Niet depressief, niet zwaarvoedig, zelfs niet neerslachtig – gewoon ongelukkig (ibid., 36)” (Mooren, 2011, p. 43).  

In het voorgaande hoofdstuk is de vraag gesteld naar het tegengestelde van demoralisatie. De afgelopen decennia zijn opvattingen naar voren gebracht die stellen dat demoralisatie tegengesteld is aan geestelijke gezondheid (dat wil zeggen dat demoralisatie een vorm van pathologie is). Demoralisatie wordt dan meestal gezien als een type depressie.

Dit geeft aanleiding tot twee clusters van vragen: 1) Is demoralisatie een subtype depressie? Of is demoralisatie hetzelfde als een depressie? 2) Ook als demoralisatie geen depressie is, kan de vraag gesteld worden of het een vorm van pathologie is of een problematische maar normale menselijke reactie op ernstige stresssituaties. De eerste cluster van vragen komt aan de orde in hoofdstuk 5, de tweede cluster van vragen wordt besproken in hoofdstuk 6.

---

5. Demoralisatie: een depressie of niet?

Volgens onder andere Eneman en Vanhee (2011, p. 23) zien psychiaters demoralisatie, ondermeer bij mensen bij schizofrenie, vaak aan voor een depressie (specifiek ‘major depressive disorder’). Zij achten dat niet correct en beschouwen demoralisatie en depressie als verschillende categorieën, die om een verschillende typen begeleiding/behandeling vragen (ibid.). Wat zijn de argumenten om demoralisatie wel als een (subtype) depressie te classificeren?

5.1 Een subtype depressie?

Demoralisatie staat niet beschreven in de DSM-IV. Depressie staat echter wel beschreven in DSM-IV (1994); de DSM biedt hiervoor de classificatie ‘major depressive disorder’ (MD(D))  

Indien iemand niet volledig aan de diagnostische criteria van een MD voldoet, biedt DSM-IV enkele andere diagnostische labels die op enige wijze raken aan depressiviteit, waaronder ‘adjustment disorder (aanpassingsstoornis) with depressed mood’ (DSM-IV, 1994).

Clarke (2012, p. 127) is van mening dat depressie (als MD) te eng omschreven staat in de DSM-IV. Daarnaast is hij van mening dat de DSM-IV te weinig oog heeft voor de ervaringen die schuilgaan achter depressies. De psychiatrie zou, volgens Clarke (2012), moeten erkennen dat er verschillende subtypen depressie of depressieve stoornissen zijn; demoralisatie zou daar dan één van zijn. Hoewel Clarke van mening is dat demoralisatie verschilt van MD, stelt hij wel dat demoralisatie een specifieke subvorm van depressie is.


---

19 “Major Depressive Disorder is characterized by one or more Major Depressive Episodes (i.e., at least two weeks of depressed mood or loss of interest accompanied by at least four additional symptoms of depression)” (DSM-IV, 1994, p. 317).

20 Af en toe wordt demoralisatie ook voor een aanpassingsstoornis met depressieve stemming gehouden (de Figueiredo, 2007).

21 “Conceptually, DSM-defined major depression is an overinclusive construct in which an arbitrary threshold, five of nine symptoms, defines the boundary between illness and non-illness. Although depressed mood or pervasive loss of pleasure and interest occupy a prominent position among the symptoms, neither is necessary or sufficient for the diagnosis. Other symptoms – increased sleep and decreased sleep, loss of weight and weight gain – are nonspecific. As a result, patients who “meet criteria” may differ from one another to extraordinary degree. Ultimately, the DSM draws no defensible boundary between what might be considered a normal experience and a pathological mental state akin to a “disease”” (Clarke, 2012, p. 127).


5.2 Een kwalitatief of oorzakelijk verband tussen demoralisatie en depressie?


Het merendeel van recent onderzoek concludeert echter dat 'major depression' en demoralisatie zich niet op eenzelfde continuüm bevinden. Hierbij wordt verondersteld dat er veeleer sprake is van een oorzakelijke relatie. Demoralisatie wordt dan beschouwd als één van de oorzaken van 'major depression' en omgekeerd. (Jacobsen et al., 2006; Marchesi & Maggini, 2007; Menhert et al., 2011)

De veronderstelling dat demoralisatie en depressie elkaar zouden kunnen veroorzaken lichten Marchesi en Maggini (2007) als volgt toe: 1) Mensen met 'major depressive disorder' die gedurende een lange periode geen vreugde en interesse ervaren in het leven en waarbij behandeling niet aanslaat, kunnen gedemoraliseerd
raken. Zij verliezen namelijk het vertrouwen en de hoop ooit te genezen van de depressie en zien een toekomst zonder mogelijkheden voor zich. 2) Omgekeerd kan demoralisatie een 'major depressive disorder' veroorzaken. Wanneer men gedurende lange tijd weinig zelfvertrouwen, hopeloosheid en 'subjective incompetence' ervaart, kan dit (vermoeden de onderzoekers) het vermogen om te genieten in het hier en nu aantasten en zo anhedonie veroorzaken. (ibid.) Deze oorzakelijke verbanden zijn echter niet bewezen; ze worden wel verondersteld. In de volgende paragraaf volgt een beschrijving van twee onderzoeken naar de overeenkomsten en verschillen tussen demoralisatie en 'major depression'. Hoewel uit deze onderzoeken blijkt dat demoralisatie en depressie zowel afzonderlijk als gelijktijdig aanwezig kunnen zijn, zijn uit deze onderzoeken geen conclusies te trekken ten aanzien van oorzakelijke verbanden.

5.3 Iets anders dan ‘Major Depression’

Er zijn meerdere onderzoeken verricht naar de overeenkomsten en verschillen tussen demoralisatie en MD. Onderzoekssubjecten zijn hierbij onderzocht op ‘major depression’ (bijvoorbeeld met behulp van de SCID: ‘Structured Clinical Interview for the DSM-IV’) en op demoralisatie. Voor het meten van demoralisatie zijn in het verleden vragen-/scorelijsten benut die onder andere de mate van ‘distress’ en hopeloosheid bepaalden; recent wordt in dit kader voornamelijk de ‘Demoralization Scale’ ingezet, die ontwikkeld is door onder andere Clarke en Kissane. (o.a. Jacobsen et al., 2006; Menhert et al., 2011) Dergelijke onderzoeken vergelijken de scores op symptomen, teneinde te kunnen bepalen in welke mate demoralisatie en MD verschillende en/of overlappende fenomenen zijn.

Jacobsen et al. (2006) stellen dat demoralisatie en depressie verschillende fenomenen zijn. In dit kwantitatieve onderzoek zijn patiënten met kanker (in een ver gevorderd stadium) getest op demoralisatie en depressie (MD). Demoralisatie is onderzocht middels verschillende testen; hierbij is de mate van hopeloosheid, hulpeloosheid, wan hoop, gevoel van falen, betekenisloosheid, coping, suicidaliteit, zelfredzaamheid en boosheid/bitterheid gemeten. Voor het meten van ‘major depressive disorder’ (MD/MDD) is de SCID MDD gebruikt. Uit de resultaten zijn twee clusters van symptomen te onderscheiden. Ten eerste de ‘depressie cluster’: de groep symptomen bestaat uit vrijwel alle items op de SCID MDD. De tweede cluster is door Jacobsen et al. (2006) geduid als de ‘demoralisatie cluster’. Deze cluster is gevormd uit zeven symptomen. Vier van deze symptomen betreffen gevoelens die de

---

22 De ‘Demoralization Scale’ wordt uitgebreider besproken in het volgende hoofdstuk.
onderzoekssubjecten 'in de afgelopen twee dagen' ervaarden: 1) verlies van controle over het eigen leven, 2) dat het leven eerder een last dan een gift is, 3) dat het leven waardeloos is en 4) dat het leven geen betekenis en doelen heeft. De andere drie symptomen zijn: 5) gevoelens van woede en bitterheid aangaande de diagnose (kanker), 6) dat zonder gezondheid het leven ‘leeg’ is en 7) dat de toekomst zinloos is. Cronbach’s alfa voor deze zeven symptomen is 0.78 (de symptomen zijn onderling sterk gecorreleerd). (ibid.)

De twee clusters bleken na verder onderzoek beduidend verschillend. Subjecten met een SCID diagnose MD zijn vergeleken met de 10% subjecten die het hoogst scoorden in de demoralisatie cluster: slechts 14.8 % van de subjecten geïdentificeerd met demoralisatie bleek aan de DSM criteria voor MD te voldoen. Middels ‘Fisher’s exact test’ is onderzocht in hoeverre deze dataset onwaarschijnlijk is; c.q. ‘is de kans onwaarschijnlijk dat de overlap tussen demoralisatie en depressie ‘slechts’ 14.8% is?’ c.q. ‘zijn demoralisatie en depressie niet toch overeenkomstig?’ De test bleek niet significant (tweezijdige P=0.06; phi coëfficiënt = 0.14), waaruit te concluderen is dat demoralisatie en depressie (MD) wel degelijk verschillende fenomenen zijn. (ibid.) Jacobsen et al. (2006) besloten hierna te onderzoeken of demoralisatie ook teonderscheiden is van milde depressie; dit bleek zo te zijn. Concluderend stellen zij daarom dat demoralisatie zich niet op een continuüm van depressie bevindt. Tot slot stellen de onderzoekers dat de cluster van symptomen geassocieerd met demoralisatie eveneens significant geassocieerd kan worden met ‘een verlangen naar de dood’ (positief gecorreleerd) en ‘innerlijke vrede’ (negatief gecorreleerd) (ibid.).

Door Menhert et al. (2011) is onderzoek gedaan naar demoralisatie middels de ‘Demoralization Scale’, eveneens bij patiënten met kanker (in een vergevorderd stadium). Ook in dit onderzoek zijn de onderzoekssubjecten gemeten op depressie. De ‘Demoralization Scale’ meet meerdere symptomen, onderverdeeld in vier dimensies: ‘loss of meaning and purpose’, ‘disheartenment’ (ontmoediging), ‘dysphoria’ (depressieve of ongelukkige gemoedstoestand; staat niet gelijk aan depressie) en ‘sense of failure’ (ibid.). De onderzoekssubjecten konden aan de hand van scores verdeeld worden in drie groepen: weinig gedemoraliseerd, tamelijk gedemoraliseerd en zwaar gedemoraliseerd. (ibid.) Bij elk van deze drie groepen bleek demoralisatie gecorreleerd met “distress, anxiety and depression, purpose and coherence, as well as existential vacuum. Interestingly, associations were the strongest not with depression but with anxiety” (ibid., p. 774).

De onderzoekers vermoeden dat demoralisatie sterker gecorreleerd is aan angst dan depressie, omdat demoralisatie zich kenmerkt door ‘subjective incompetence’. ‘Subjective incompetence’ wordt niet karakteristiek geacht voor depressie, waar
onzekerheid (een gevolg van ‘subjective incompetence’) wel theoretisch gerelateerd is aan angst. (ibid.)

Tevens is door Menhert et al. (2011) onderzocht of de mate van het gelijktijdig voorkomen van demoralisatie en depressie verschilt tussen de drie onderscheiden groepen (weinig, tamelijk tot zwaar gedemoraliseerd). Een totaal van 24%, verdeeld over de drie groepen, van de onderzoekssubjecten bleek niet enkel gedemoraliseerd maar ook aan de diagnostische criteria van een depressie te voldoen. Depressie bleek het meest voor te komen onder de cluster ‘zwaar gedemoraliseerd’. Concluderend stellen de onderzoekers dat depressie en demoralisatie verschillen. (ibid.) De overlap kan men uitleggen (niet bewijzen) middels de veronderstelling dat demoralisatie en depressie elkaar kunnen veroorzaken. Wat dat betreft is het mijns inziens logisch dat de cluster ‘zwaar gedemoraliseerd’ het sterkst correleert met depressie; daar men (Marchesi & Maggini, 2007) veronderstelt dat des te verder en langduriger iemand gedemoraliseerd is, des te groter de kans op anhedonie.

Opvallend is het verschil tussen de onderzoeksresultaten van Menhert et al. (2011) en de onderzoeksresultaten van Jacobsen et al. (2006); zij vonden dat respectievelijk 24% (Menhert, et al., 2011) en 14.8% van de subjecten (Jacobsen et al., 2006) zowel aan de door de onderzoekers gestelde criteria van demoralisatie als de diagnostische criteria van een 'major depression' voldeden. Een mogelijke verklaring voor dit verschil ligt in het gebruik van verschillende meetinstrumenten. De dimensies van de ‘Demoralization Scale’ (Menhert et al., 2011) komen niet geheel overeen met de verschillende meetinstrumenten die Jacobsen et al. (2006) hebben gebruikt om demoralisatie te scoren.

In weer een ander onderzoek, overigens, is demoralisatie geïdentificeerd bij 30% van de onderzoekssubjecten (ambulante patiënten met verschillende aandoeningen), terwijl MD bij 17% van de subjecten geïdentificeerd kon worden. In deze studie bleek 44% van de patiënten die aan de criteria van ‘major depressive disorder’ voldeden, niet gedemoraliseerd te zijn; 69% van de gedemoraliseerde subjecten voldeed niet aan de criteria van een depressie. (Mangelli et al., 2005)

De verschillende onderzoeksresultaten ondersteunen de aanname dat demoralisatie en depressie (‘major depressive disorder’) zich niet op eenzelfde continuüm bevinden. Demoralisatie is daarmee een eigen categorie. Of er oorzakelijke verbanden zijn tussen demoralisatie en depressie is nog steeds niet helder.
5.4 Conceptueel onderscheid tussen demoralisatie en depressie

In hoofdstuk 1 is ‘subjective incompetence’ beschreven middels de metafoor van een vector. Deze metafoor is eveneens goed te gebruiken om een onderscheid tussen demoralisatie en depressie te duiden. Een vector kent een richting en een lengte (kracht). In deze metafoor staat de lengte (kracht) voor motivatie. Zowel een gedemoraliseerd als een depressief persoon ondervinden moeite om actie te ondernemen. Bij het gedemoraliseerde individu komt dit doordat de richting van de vector mist, terwijl de kracht intact is. De gedemoraliseerde persoon is gemotiveerd om actie te ondernemen, maar weet niet wat te doen. Bij een depressief individu is precies het omgekeerde aan de hand. Deze persoon weet wel wat te doen, maar mist de motivatie om actie te ondernemen; de richting van de vector is bekend, alleen de kracht is afwezig. (de Figueiredo, 1993, 2007, p. 130)

Er wordt in de psychologie wel eens onderscheid gemaakt tussen 'anticipatory pleasure' en 'consummatory pleasure'. Het eerste betreft het vermogen om te genieten in het hier en nu. Het tweede betreft de verwachting van het vermogen om te genieten in de toekomst. Een wezenlijk aspect van demoralisatie is de afwezigheid van de verwachting te kunnen genieten ('anticipatory pleasure'), terwijl het individu wel in staat is om te genieten in het hier en nu. Bij depressieve individuen is het vermogen tot 'consummatory pleasure' aangetast, waarbij soms ook het vermogen tot 'anticipatory pleasure' aangetast. (Klein, 1974; de Figueiredo, 2007, p. 130)

“Demoralization syndrome is distinguished from depression in that loss of motivation can be associated, but not a defining feature, as it is in depression. Depressed people may 'know what to do', but lack the motivation to carry out the appropriate action, whereas demoralized people are prevented from acting by not knowing what to do. While depression prevents the sufferer from deriving pleasure in the present moment, demoralized patients can enjoy present pleasure but are denied anticipatory pleasure. The future is perceived as hopeless from a present state of pessimism, helplessness, loss of purpose and meaning and entrapment” (Parker, 2004, p. 766).

Demoralisatie en depressie correleren elk op een eigen wijze met hopeloosheid en suicidaliteit. Suïcidale gedachten en gevoelens en geslaagde pogingen tot suicide blijken significant meer voor te komen onder gedemoraliseerde individuen en personen die lijden aan hopeloosheid dan onder depressieve individuen (o.a. Clarke & Kissane, 2002; Parker, 2004; Connor & Walton, 2010). In een onderzoek zijn therapeuten
geïnterviewd wiens patiënten, gediagnosticeerd met schizofrenie, suicide hadden gepleegd: “Follow-up interviews with therapists who treated these patients just before their deaths revealed that most continued to develop progressive hopelessness about their lives following index hospital admission, but did not manifest the somatic symptoms of depression” (Drake & Cotton, 1986, p. 557). Een ander onderzoek wijst ook op correlaties tussen demoralisatie, hopeloosheid en suïcidaliteit, correlaties die sterker zijn dan die tussen depressie, hopeloosheid en suïcidaliteit: “In fact, in this study, when the effect of hopelessness was removed statistically, there was no association between suicidal intent and depression” (Clarke, 2012, p.141).


“Before they commit suicide, cases of schizophrenia also frequently appear depressed, but only a minority experience major depressive episodes. Instead, they are likely to experience hopelessness defined as negative expectancies about the future and other psychological features of depression. Neither somatic symptoms nor depressed mood alone indicate a high risk of suicide in schizophrenics. In the absence of hopelessness, depressed cases of schizophrenia are at no greater risk for suicide than non-depressed patients with schizophrenia” (Drake & Cotton, 1986, p. 558).

Tot slot zijn er aanwijzingen dat demoralisatie en depressie ook op fysiologisch niveau van elkaar verschillen. Antidepressiva zijn namelijk niet effectief gebleken bij demoralisatie. Farmacotherapie is een vrij standaard behandeling voor depressiviteit en relatief effectief gebleken. Er zijn echter geen wetenschappelijke bewijzen dat antidepressiva effectief zouden zijn in het ‘behandelen’ van demoralisatie. (Marchesi & Maggini, 2007; de Figueiredo, 2007, p. 131) Daarom menen sommigen dat demoralisatie behandeld dient te worden met bijvoorbeeld psychotherapie of cognitieve gedragstherapie (o.a. Mulholland & Cooper, 2000).²³ “It appears that typically the administration of medication without psychotherapy cannot relieve subjective

²³ Een bespreking van mogelijke behandelwijzen van of begeleiding bij demoralisatie volgt in hoofdstukken 9 en 10.
incompetence. This is probably because subjective incompetence is ultimately a symbolic problem that requires a transformation of meanings and a restructuring of the assumptive world” (de Figueiredo, 2007, p. 131).
6. Demoralisatie - Pathologie of normaal fenomeen?

Hoewel demoralisatie tot een andere categorie behoort dan ‘major depressive disorder’ sluit dit niet uit dat demoralisatie niet pathologisch van aard zou kunnen zijn. In dit kader blijken er in de literatuur verschillende opvattingen te heersen ten aanzien van ‘het demoralisatie syndroom’.

"Whether demoralization should be viewed as a normal or homeostatic response to stress or as an abnormal state requiring intervention has been the subject of debate. Mild distress and mild SI may be viewed as normal and could resolve without any intervention. Increasing distress may set stage for increasing SI, and the onset of SI may convert a normal reaction to stress into an abnormal state requiring intervention" (De Figueiredo, 2012, p. 111).

6.1 Demoralisatie als klinische categorie


richting het ongezonde; het kan jarenlang het leven van een individu beheersen. (ibid.)

Demoralisatie ontwikkelt zich volgens deze wetenschappers al gauw tot een dusdanig ernstige gemoedstoestand die zich kenmerkt door existentieel lijden, dat interventie noodzakelijk is. Lichte demoralisatie, daar kan een individu zelf uitkomen. Het ‘demoralisatie syndroom’ (ernstige demoralisatie) - volgens de auteurs gekenmerkt door onder andere beperkingen in het functioneren (weinig therapietrouw en inactiviteit) - vraagt om aanvullende hulp vanuit de omgeving; zonder begeleiding zou het individu niet kunnen remoraliseren. (o.a. Clarke, 2012; Kissane, 2004) “It is also said to be important to regard DS (demoralization syndrome) as always abnormal (my emphasis), since regarding it as a normal response to adversity is to minimize its clinical importance. This is not to say that it is not understandable in the contexts in which it arises” (Parker, 2004, p. 766).


“Moving down the pathway to demoralization and despair, a person’s potential to express a range of morale emerges. At the mild end of this continuum, disheartenment might develop, with slight loss of confidence. This would be a comprehensible and non-pathological response to adversity. As the loss of morale worsens, however, and some level of despondency appears, hope begins to diminish, distress increases, and a threshold is crossed in which a morbid mental state arises. Despair and demoralization are thus understood to lie at the severe end of this dimensional view of morale” (Kissane, 2004, p. 23).
6.2 Demoralisatie syndroom: diagnostische criteria

Er zijn verschillende diagnostische criteria en meetinstrumenten voor demoralisatie. Het meest bekende meetinstrument is de ‘Demoralization Scale’ zoals ontwikkeld door Clarke en Kissane (Kissane et al., 2004; Menhert et al., 2011). Daarnaast zijn ook diagnostische criteria voor demoralisatie opgesteld door een groep onderzoekers in het kader van ‘the Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research’ (DCPR)24. De ‘Demoralization Scale’ is ontwikkeld aan de hand van onderzoek naar demoralisatie bij kankerpatiënten (o.a. Kissane et al., 2004; Menhert et al., 2011). De criteria voor demoralisatie voor DCPR zijn opgesteld aan de hand van onderzoek naar demoralisatie bij mensen met verschillende medische aandoeningen (de Figueiredo, 2012).

De criteria voor demoralisatie in de DCPR zijn: 1) gevoel van falen; het niet kunnen voldoen aan eigen verwachtingen (en die van anderen); en/of het gevoel niet te kunnen copen met problemen, hetgeen leidt tot gevoelens van hulpeloosheid, hopeloosheid, en/of ‘giving-up’, 2) deze gevoelens moeten ten minste één maand ervaren worden, 3) deze gevoelens moeten ervaren worden nauw aansluitend op de manifestatie van een aandoening en/of het moeten leiden tot verergering van de al aanwezige symptomen. Aansluitend is door de onderzoekers een interview ontwikkeld, waarmee waarmee, aan de hand van de diagnostische criteria, symptomen en gedrag gemeten kunnen worden. (de Figueiredo, 2012, p. 110)

Clarke (2012) en Kissane (2004) stellen dat het ‘demoralisatie syndroom’ een psychiatrische aandoening is. Zij definiëren diagnostische criteria voor demoralisatie “as a clinically relevant syndrome of existential distress and despair; with particular relevance for patients with severe physical illness” (Menhert et al., 2011, p. 769). De diagnostische criteria: 1) affectieve symptomen van existentieel lijden, waaronder hopeloosheid, betekenisloosheid en zinloosheid, 2) cognitieve houdingen als pessimisme, hulpeloosheid, gevoel ‘gevangen te zitten’, en persoonlijk falen, 3) afwezigheid van motivatie om op een andere manier te copen, 4) eenzaamheid, sociaal terugtrekken en/of beperkt ontvangen van sociale ondersteuning en 5) hoewel de intensiteit van deze emoties/houdingen/cognities mag fluctueren, dienen deze minstens twee weken aanwezig te zijn (ibid., p. 769). Tot slot stellen Clarke en Kissane ook als criterium dat MD of een andere psychiatrische aandoening niet als primaire

24 “The Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research (DCPR) represent a diagnostic and conceptual framework that aims to translate psychosocial variables derived from psychosomatic research into operational tools whereby individual patients can be identified. A set of 12 syndromes was developed: disease phobia, thanatophobia, health anxiety, illness denial, persistent somatization, functional somatic symptoms secondary to a psychiatric disorder, conversion symptoms, anniversary reaction, irritable mood, type A behavior, demoralization, and alexithymia” (Porcelli & Rafanelli, 2010, p. 246).
conditie aanwezig mag zijn (Clarke, 2012, de Figueiredo, 2012; Kissane et al., 2004; Menhert et al., 2011).

De ‘Demoralization Scale’ (DS) meet existentieel lijden, volgens de criteria van het demoralisatie syndroom, op vijf dimensies: “loss of meaning and purpose (five items) (α = 0.83), dysphoria (five items) (α = 0.77), disheartenment (six items) (α = 0.82), helplessness (four items) (α = 0.85), and sense of failure (four items) (α = 0.68). Items are rated on five-point Likert scales ranging from 0 (never) to 4 (all the time). A total score is obtained by summing up the single scale scores” (Menhert et al., 2011, p. 769). Verschillende onderzoeken wijzen op verschillende gemiddelde scores. Kissane (et al., 2004) stelt dat men zwaar gedemoraliseerd is bij een score boven 30; hij vond een gemiddelde score van 30.82 (SD=12.73) in een onderzoek naar demoralisatie bij kankerpatiënten. Anderen constateerden een gemiddelde van 19.94 (SD=14.62) en 29.80 (SD=10.41) (Menhert et al., 2011, p. 769 & 771).

6.3 Demoralisatie: een normale reactie op stresssituaties?


58
Eneman en Sabbe (2006) stellen dat demoralisatie, in tegenstelling tot depressie, zich niet kenmerkt door een verstoorde realiteitstoetsing: “Naarmate een depressie ernstiger wordt, zeker wanneer ze uitgroeit tot in de psychotische registers, wordt realiteitstoetsing progressief aangetast. (...) Bij demoralisatie is de realiteitstoetsing niet gestoord, integendeel, deze patiënten met schizofrenie lijken de ernst van hun levenssituatie op een realistische wijze in te schatten” (ibid., p. 379).

“These suicide victims had shown high premorbid achievement, high self-expectations of performance, and high awareness of pathology. For example, 73%, compared with 29% of the non-suicides, were college-educated. Given their inability to achieve major life goals, they felt inadequate, feared further deterioration of their mental abilities, and decided to end their lives rather than continue living with chronic mental illness. To the extent that their decisions represented realistic estimations of current and future functioning in relation to goals, rather than mood-distorted perceptions of the future, perhaps these patients should be considered to suffer from despair rather than depression” (Drake & Cotton, 1986, p. 557-558).

“Despair, understood as abandoning hope for the future because there is no hope that one's future will be any better than the unacceptable present, is surely sufficient motivation for a rational desire to die” (Parker, 2004, p. 771).

Slavney (1999) beargumenteert op eenzelfde wijze als Eneman dat demoralisatie een normaal menselijk reactie op stresssituaties is en niet tot een klinische categorie behoort. Pessimistisch en suïdaal denken zijn soms inderdaad te benoemen als psychopathologische symptomen; het kan echter ook voortkomen uit het lijden onder het onvermogen om met een ernstige onvermijdelijke stresssituatie om te gaan (ibid.). Indien het individu deze stresssituatie en de daarop verwachte toekomst realistisch inschat, dan is er bij suicidaliteit geen sprake van een verstoorde realiteitstoetsing volgens Slavney (1999).

Wie raakt niet gedemoraliseerd bij de wetenschap dat de toekomst gedomineerd zal worden door een optelsom van horrorachtige psychoses; het besef van de onmogelijkheid om ooit een studie af te ronden/interessant werk te doen/een gezin te starten; regelmatige crisis opnames of misschien wel een of meerdere langdurige opname(s); het gebruik van medicijnen met nare bijwerkingen; de angst

---

26 Dit is overigens tevens een argument om te stellen dat demoralisatie en depressie verschillende fenomenen zijn.


Mijns inziens kan er in dit hoofdstuk geen bevredigend antwoord gegeven worden op de vraag naar de aard van demoralisatie. De in de wetenschappelijke literatuur aangedragen argumenten ten aanzien van de aard van demoralisatie zijn namelijk niet gebaseerd op wetenschappelijke feiten of resultaten uit empirisch onderzoek. Vanuit de psychologie, psychotherapie en psychiatrie en diens benaderingen van demoralisatie lijkt men vooralsnog geen helderheid te kunnen scheppen.
“Schizophrenia rolls in like a slow fog, becoming imperceptibly thicker as time goes on. At first, the day is bright enough, the sky is clear, the sunlight warms your shoulders. But soon, you notice a haze beginning to gather around you, and the air feels not quite so warm. After a while, the sun is a dim lightbulb behind a heavy cloth. The horizon has vanished into a gray mist, and you feel a thick dampness in your lungs as you stand, cold and wet, in the afternoon dark” (Saks, 2007, p. 35).
7. Schizofrenie

Demoralisatie komt veel voor onder mensen met schizofrenie (Eneman & Vanhee, 2011). In de DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) staan de diagnostische criteria van schizofrenie. De DSM is leidend in het diagnosticeren van psychiatrische problematiek in de GGZ (geestelijke gezondheidszorg).

Ten behoeve van inzicht in ‘het leven met schizofrenie’ (en om te begrijpen waarom demoralisatie veel voorkomt onder schizofreniepatiënten) is het, naast een verkenning van diagnostische criteria, mijns inziens, noodzakelijk de vraag te stellen naar verlieservaringen van mensen met schizofrenie.

7.1 De stoornis schizofrenie

7.1.1 Algemene informatie en diagnostiek

Uit onderzoek is gebleken dat wereldwijd 0.5 tot 2 procent van de mensen op een gegeven moment in het leven komt te lijden aan schizofrenie (Nolen-Hoeksema, 2007, p. 502). Schizofrenie is een psychiatrische aandoening. Symptomen van schizofrenie bestaan uit cognitieve en emotionele verstoringen; onder andere van waarneming, denken, taal en communicatie, gedragscontrole, affect en concentratie. Geen enkel symptoom is, op zichzelf, karakteristiek; twee mensen met de diagnose schizofrenie kunnen aan totaal verschillende symptomen lijden. (DSM-IV, 1994)

Een eerste belangrijk diagnostisch criterium (Criterium B) voor schizofrenie is dat de persoon in kwestie minstens zes maanden problemen ervaart in het sociale en/of beroepsmatige leven: men kan werk of interpersoonlijke relaties niet meer goed onderhouden. Vaak is ook een achteruitging aan zelfzorg en persoonlijke hygiëne zichtbaar. Tijdens deze periode moet er tenminste één maand sprake zijn geweest van twee of meer ‘criteria A symptomen’ (tenzij een kortere duur dankzij succesvolle behandeling); een tweede belangrijk diagnostisch criterium. De ‘criteria A symptomen’

“However, people with thought disorders do not keep a list of famous and successful people who share their problem. They can’t, because there is no such list. Comparatively few schizophrenics lead happy and productive lives; those who do aren’t in any hurry to tell the world about themselves” (Saks, 2007, p. 329).
zijn: 1) wanen, 2) hallucinaties, 3) ongeorganiseerde spraak, 4) ongeorganiseerd of katatonisch gedrag, en 5) negatieve symptomen (affectvervlaking, alogie, en initiatiefverlies). De positieve symptomen (criteria A1-A4) lijken een verstoring of exces van normale functies te zijn, terwijl de negatieve symptomen (A5) een verlies aan normale functies uitdrukken. De positieve symptomen zijn overdrijvingen of verstoringen van logisch of realistisch nadenken (wanen), waarneming (hallucinaties), taal en communicatie (ongeorganiseerde spraak), en gedragscontrole (ongeorganiseerd of katatonisch gedrag). De eerste twee positieve symptomen (wanen en hallucinaties) vallen onder de 'psychotische dimensie'. De negatieve symptomen (A5) zijn beperkingen in diversiteit en intensiteit van emotionele expressie (affectvervlaking), in vloeiendheid en productiviteit van gedachten en spraak (alogie), en in doelgericht gedrag (initiatiefverlies). (DSM-IV, 1994, p. 274-278; Nolen-Hoeksema, 2007)

Naast deze criteria A symptomen zijn er ook symptomen, buiten de criteria, die men vaak ziet bij mensen met schizofrenie. Ongepast affect ((glim)lachen of rare gezichtsuitdrukkingen in de afwezigheid van gepaste stimuli) ziet men regelmatig bij mensen met schizofrenie; vaak een uiting van ongeorganiseerd denken. Daarnaast is anhedonie (verlies van interesse of vreugde) veelvoorkomend en hebben veel schizofreniepatiënten last van angst. Slaapproblemen en desinteresse in voedsel komen ook regelmatig voor. Tot slot hebben veel mensen met schizofrenie moeite zich te concentreren; ze kunnen aandacht niet focussen of worden afgeleid door interne stimuli. Bij sommige mensen met schizofrenie lijkt er sprake te zijn van cognitieve storingen c.q. zijn intellectuele vaardigheden aangetast. Er kan dan sprake zijn van verwarring, desoriëntatie en zelfs geheugenverlies tijdens de actieve fasen van de aandoening (fasen waarin symptomen onder criteria A prominent aanwezig zijn). (DSM-IV, 1994, p. 274-278; Nolen-Hoeksema, 2007)

Schizofrenie komt meestal tot uiting aan het eind van de pubertijd of tijdens de vroege volwassenheid. Zoals besproken dienen 'A criteria' symptomen minsten één maand aanwezig te zijn (geweest) voor het verkrijgen van de diagnose schizofrenie. De periode waarin deze criteria prominent aanwezig zijn wordt ook wel de actieve fase genoemd. Mensen met schizofrenie ondervinden last van wanen, hallucinaties en/of denkstoornissen in een dergelijke (psychotische) fase. Voorafgaand aan de eerste psychose is de 'prodromale fase'. Tijdens deze fase, die enkele dagen maar soms ook enkele jaren kan duren, is de aandoening nog niet geheel ontwikkeld. Hoewel er in deze fase veranderingen optreden in gevoelens en, gedachten en soms ook in lichamelijke functies, worden deze soms nauwelijks opgemerkt. Pas tijdens de actieve fase treden de psychotische symptomen op. Over het algemeen kan enkel juiste behandeling (voornamelijk farmacotherapeutisch) een einde aan de actieve fase
maken. Veel mensen met schizofrenie vervallen meerdere malen in een actieve fase. Tussen de verschillende psychotische fasen in bevinden zij zich in de herstelfase, ook wel de stabiele fase genoemd. Sommige schizofreniepatiënten ondervinden dan nog steeds, maar beduidend minder, last aan wanen, hallucinaties en andere ‘criteria A’ symptomen. In de periode na een psychose trekken veel patiënten zich terug en lijken zij minder goed dan voorheen te functioneren; velen ondervinden (meer) last aan negatieve symptomen. Er zijn echter ook patiënten die zich, na enige periode van herstel, vrijwel of geheel op hun oude niveau van functioneren bevinden; deze groep is relatief klein. (DSM-IV, 1994, p. 274-278; Nolen-Hoeksema, 2007) In bijlage 1 is een overzicht te vinden van de diagnostische criteria voor schizofrenie, letterlijk overgenomen uit de DSM-IV.

7.1.2 Prognose schizofrenie

Schizofrenie is volgens velen de meest ingrijpende psychiatrische aandoening. Hoewel een enkeling na één of enkele psychosen volledig hersteld (vervolgens niet meer terugvalt in een psychose en goed kan functioneren in het dagelijks leven), staat schizofrenie als een chronische aandoening bekend. Tussen de 50 en 80 procent van de patiënten die eenmaal gehospitaliseerd is geweest wegens een psychotische episode, zal nogmaals gehospitaliseerd raken op enig moment in het leven. Een groot aantal patiënten blijft eveneens last ondervinden aan negatieve symptomen na de eerste psychotische episode; negatieve symptomen blijken moeilijk te bestrijden middels medicatie (in tegenstelling tot de positieve symptomen; deze zijn in vergelijking makkelijker farmacotherapeutisch te behandelen). (Nolen-Hoeksema, 2007)

Hoewel de meeste patiënten meerdere malen een psychotische episode meemaken, stabiliseren veel patiënten vijf tot tien jaar na de eerste episode; dit wil echter niet zeggen dat zij hierna in staat zijn zelfstandig te leven. Uit onderzoek is gebleken dat circa 34% van de mensen met schizofrenie (uiteindelijk) in staat is zelfstandig te leven (over het algemeen wel met ambulante begeleiding en medicatie). Het grootste percentage van de patiënten verblijft in een psychiatrische instelling, woont bij familie in of leeft onder supervisie (bijvoorbeeld in een begeleide woongroep). Een klein percentage van de patiënten leeft op straat of verblijft in één of andere justitiële instelling. De levensverwachtingen van schizofreniepatiënten ligt beneden het gemiddelde. Verschillende factoren liggen hierachter. Een aantal mensen met schizofrenie - uit verschillende onderzoeken blijkt dat het percentage tussen de 10 en 15 procent ligt - pleegt suicide. (Nolen-Hoeksema, 2007)
7.1.3 Verlieservaringen


“Zo kunnen mensen die aan schizofrenie lijden, verlies ervaren in een aantal belangrijke dimensies die juist zin en betekenis aan iemands leven kunnen geven. Het gaat om aspecten die men als ‘existentialia’ zou kunnen benoemen, aspecten die mensen als fundamenteel in hun bestaan ervaren” (ibid., p. 20-21).

Bij deze opeenstapeling van verliezen komt, volgens geestelijk verzoeker H. Muthert (2007), vaak ook het besef dat alternatieven om het leven opnieuw gestalte te geven, beperkt zijn. De aandoening en al dan niet gerelateerde kwetsbaarheden stellen

“Schizophrenia involves disfunction in one or more major areas of functioning (e.g., interpersonal relations, work or education, or self-care) (Criterion B). Typically, functioning is clearly below that which had been achieved before the onset of symptoms. If the disturbance begins in childhood or adolescence, however, there may be a failure to achieve what would have been expected for the individual rather than a deterioration in functioning. (...) Educational progress is frequently disrupted, and the individual may be unable to finish school. Many individuals are unable to hold a job for sustained periods of time and are employed at a lower level than their parents (“downward drift”). The majority (60%-70%) of individuals with Schizophrenia do not marry, and most have relatively limited social contacts. The dysfunction persists for a substantial period during the course of the disorder and does not appear to be a direct result of any single feature“ (DSM-IV, 1994, p. 277-278).
grenzen aan wat mogelijk is (Muthert, 2007, p. 41). ‘Wat moet er nu voor die dromen in de plaats komen?’ “Ook de vraag of het leven nog wel de moeite waard is om geleefd te worden wanneer verwachtingen zo ingrijpend moeten worden bijgesteld, wordt vaak gehoord. Dit heeft naast teleurstelling ook te maken met het verlangen van mensen om van waarde te zijn. Hoe kunnen zij (ook nu nog) van betekenis zijn voor zichzelf, voor anderen, voor de maatschappij, en eventueel ook voor een god of hogere macht?” (ibid., p. 41).

In haar promotieonderzoek naar verlieservaringen bij schizofrenie heeft Muthert (2007) (werkzaam in de psychiatrie) verliesvragen gesteld aan schizofreniepatiënten. Vier subthema’s zijn door haar gedestilleerd, waar antwoorden op de verliesvragen bij zijn ingedeeld: 1) dromen, verlangens en verwachtingen, 2) levensbeschouwelijk of religieus gekleurde ervaringen en vragen, 3) de leegte en/of zwaarte, en 4) het relationele netwerk (ibid.). Veelvoorkomende verlieservaringen van schizofreniepatiënten staan genoemd in de tabel op de volgende pagina, ingedeeld op de vier subthema’s.
<table>
<thead>
<tr>
<th><strong>Subthema’s</strong>&lt;br&gt;<strong>Verlieservaringen</strong></th>
<th><strong>Kernthema’s</strong></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Dromen, verlangens en verwachtingen</strong></td>
<td>&quot;Het verlangen naar ‘huisje-boompje-beestje’; (tijdelijke) onbereikbaarheid van persoonlijke doelen; het verlangen van waarde te zijn voor zichzelf en anderen; ongewenst buitengesloten zijn van het ‘echte’ leven; vervreemding; en de zoektocht naar waardering voor unciteit&quot; (Muthert, 2007, p. 42).</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Levensbeschouwelijk of religieus gekleurde ervaringen en vragen</strong></td>
<td>&quot;Duiding van religieuze, mystieke of anderszins bijzondere ervaringen; het zoeken naar een zinvolle invulling van nieuwe wendingen in het leven op levensbeschouwelijk gebied; het verdragen/uithouden van zeer dominant aanwezige machten, geesten of goden; de verhouding tussen goed en kwaad in de wereld, al dan niet gekoppeld aan goden en demonen; de waarheidsvraag ‘Wat is nu echt waar en wat is psychotisch?’; de waaromvraag ‘Waarom treft mij deze ziekte en welke rol spelen hogere machten daarbij?’; en conflicten en botsingen op levensbeschouwelijk gebied” (ibid. p. 44).</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>De leegte en/of zwaarte</strong></td>
<td>&quot;Wanhoop en lijden; doodsheid; de zoektocht naar de zin van de zware last die op de schouders ligt; het verlangen naar rust of naar de dood; schuld; schaamte; en (on)rechtvaardigheid” (ibid. p. 45).</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Het relationele netwerk</strong></td>
<td>&quot;Relaties die verloren zijn gegaan, sterk veranderd of verwaterd; het verlies van vertrouwen in mensen; woede; minderwaardigheid; schuld; schaamte; de moeite om bestaande (of nieuwe) relaties vorm te geven; rouw; en vragen bij (verlieservaringen en) de dood van lotgenoten” (ibid., p. 46).</td>
</tr>
</tbody>
</table>
7.2 Demoralisatie bij mensen met schizofrenie

De opeenstapeling van verlieservaringen is een belangrijke factor in het gedemoraliseerd raken van schizofreniepatiënten.

7.2.1 Demoralisatie en schizofrenie

Duidelijk mag zijn dat schizofrenie een psychische stoornis is die veel (existentieel) lijden met zich mee kan brengen. Symptomen en prognose verschillen per individu. Sommige mensen herstellen zich goed na een eerste of meerdere psychose(n) en blijken in staat zelfstandig te leven en soms zelfs uitstekend carrière te maken. De meeste patiënten, echter, ondervinden ook in stabiele periodes veel last aan negatieve symptomen (en soms ook positieve symptomen). Deze laatste groep is in grofweg twee subgroepen in te delen: zij die ziekte-inzicht hebben en zich zeer bewust zijn van hun verliezen; en zij bij wie de aandoening zo ernstig ontwikkeld is dat zij geen ziekte-inzicht hebben en zich soms beperkt bewust zijn van hun verliezen. Beide groepen lijden aan en onder schizofrenie. Het gevoel geen grip te hebben op het leven, gebeurtenissen niet te kunnen ordenen en horrorachtige psychoses zorgen vaak voor ontzettend veel angst. Patiënten met ziekte-inzicht en bewustzijn van verliezen ervaren echter nog een ander soort lijden; lijden aan dit besef. (o.a. Eneman & Vanhee, 2011; Carrol et al., 2004; Nolen-Hoeksema, 2007)

Demoralisatie is een gemoedstoestand die ontstaat in reactie op een stresssituatie: het individu ervaart zichzelf incompetent om te copen met de stresssituatie (‘subjective incompetence’) en ervaart vervolgens ‘distress’ omdat de stresssituatie een bedreiging vormt voor de eigenwaarde en identiteit van de individu (o.a. de Figueiredo, 1983, 1993, 2007, 2012). De bedreiging bestaat vaak uit beperkingen die het individu worden opgelegd: door een (vaak chronische) ziekte, zoals schizofrenie, kan men geen carrière maken of gezin onderhouden, zoals men had gedroomd (Eneman & Vanhee, 2011). Gestelde doelen (‘particularized hope’ en ‘specific meaning’) zijn onhaalbaar geworden; hopeloosheid is het gevolg (o.a. Clarke & Kissane, 2002). De stresssituatie en diens gevolgen kunnen door de individu niet grijpvaard worden met diens ‘assumptive world’ (Frank, 1974); ‘Hoe kan die bizarre wending in mijn leven plaatsvinden? Hoe moet ik daarop reageren? Welke zin heeft mijn leven nu nog?’ Zo ontstaat een lijden aan het eigen bestaan, een existentieel lijden (Eneman & Vanhee, 2011). Het is niet verwonderlijk dat dit proces zich vaak afspelde bij mensen die geconfronteerd worden met schizofrenie. De verlieservaringen, zoals beschreven door Muthert (2007), met slechts beperkte alternatieven om nieuwe invulling aan het leven te geven, doen zin en hoop aan het leven ontbreken. “The high suicide rate in schizophrenia is due less to hallucinations or delusions than to profound
demoralization that comes during moments of lucidity, when a patient grasps realistically how much schizophrenia has taken from his or her life” (Griffith & DSouza, 2012, p. 162).

7.2.2 De invloed van ziekte-inzicht, goed premorbide functioneren en zelfstigmatisering op hopeloosheid

Niet alleen kan de confrontatie met schizofrenie tot hopeloosheid en demoralisatie leiden – voornamelijk wanneer er sprake is van goed premorbide functioneren en zelfstigmatisering (in combinatie met ziekte-inzicht) - hopeloosheid kan vervolgens een negatieve invloed hebben op de prognose van de aandoening (Carroll et al., 2004; Hoffmann et al., 2000; Lysaker et al., 2007; Restifo et al., 2009).

"Lower levels of insight in schizophrenia have been associated with poorer long-term outcome, worse executive function deficits and more persistent positive symptoms. Psychotic patients with poor awareness of having a mental illness also show poor compliance with both pharmacological and psychosocial treatments” (Carroll et al., 2004, p. 169).

"Awareness of illness, but not compliance, was positively correlated with level of hopelessness. A higher level of awareness of having a mental illness was thus related to feeling more hopeless about the future” (Carroll et al., 2004, p. 169).

"Wanneer in dit verslag over demoralisatie bij schizofreniepatiënten gesproken wordt, gaat het daarom impliciet en uitsluitend over schizofreniepatiënten met ziekte-inzicht. Vanwege leesbaarheid van dit verslag zal niet telkens benoemd worden dat het om schizofreniepatiënten met ziekte-inzicht gaat; ziekte-inzicht is echter wel een vereiste voor demoralisatie."

Lysaker et al. (2007) stellen dat acceptatie van de diagnose schizofrenie afhankelijk is van de betekenis die het individu aan de diagnose geeft; specifiek afhankelijk van zelfstigmatisering. "For example, if one believes the illness means that
he or she is not capable of achieving valued social roles, then awareness could lead to hopelessness and less motivation to persevere. However, if one does not believe that this illness precludes chances for a satisfying life, then awareness of the illness may be a key part of negotiating the challenges posed by the symptoms and diagnostic label” (ibid., p. 192). Uit kwantitatief onderzoek is dan ook gebleken dat schizofreniepatiënten met goed ziekte-inzicht en zelfstigmatisering, significant hoger scoorden op hopeloosheid (gemeten met ‘Beck Hopelessness Scale’) en significant lager scoorden op zelfwaardering (gemeten met ‘Multidimensional Self-esteem Inventory’) dan patiënten met goed ziekte-inzicht en weinig zelfstigmatisering. Deze eerste groep liet overigens ook significante verschillen zien, in hopeloosheid (hogere score) en zelfwaardering (lagere score), in vergelijking tot patiënten zonder ziekte-inzicht. De combinaatie van ziekte-inzicht en zelfstigmatisering lijkt een voorspeller van hopeloosheid en weinig zelfwaardering. (ibid., p. 196-197)

Met het oog op preventie van demoralisatie of begeleiding/behandeling met remoralisering als doel, is deze theorie relevant. Hoewel, zoals eerder besproken, gedemoraliseerde individuen een realistisch pessimistisch toekomstbeeld hebben, kan zelfstigmatisering bijdragen aan onrealistisch pessimisme en daarmee nog meer hopeloosheid genereren (ibid.); veel stigma’s die plakken aan de diagnose schizofrenie, zijn zeker niet op elke patiënt van toepassing (Begheyn & Smidtman, 2011). Mijns inziens is het daarnaast ook mogelijk dat demoralisatie zelfstigmatisering in de hand werkt; deze mogelijkheid is helaas niet besproken in artikelen. De hopeloosheid, ‘subjective incompetence’ en beperkte zelfwaardering die kenmerkend zijn voor demoralisatie (Clarke & Kissane, 2002), kunnen mensen wellicht doen openstaan voor zelfstigmatisering; wat demoralisering vervolgens weer in de hand werkt. Hoewel ik er een voorstander van ben om er in eerste instantie vanuit te gaan dat gedemoraliseerde individuen een realistisch toekomstbeeld hebben28, is het mijns inziens van belang om, met het oog op remoralisering, zeker bij de doelgroep schizofreniepatiënten, zelfstigmatisering te signaleren en aan te pakken.

Uit ander empirisch onderzoek (Restifo et al., 2009) is gebleken dat ziekte-inzicht en goed premorbide functioneren29, bij schizofrenie, een verhoogde kans op demoralisatie en suïcide met zich meebrengt. Individuen met goed premorbide functioneren ervaren de verliezen die schizofrenie met zich meebrengt vaak nog

---

28 Ten eerste omdat, zoals besproken in hoofdstuk 6, het tegendeel niet bewezen is. Ten tweede wegens meer ‘therapeutische’ doeleinden, zoals besproken zal worden in hoofdstukken 9 en 10; aandacht voor en het serieus nemen van het verhaal van de gedemoraliseerde cliënt/patiënt legt een basis voor remoralisering.

29 Premorbide functioneren is het functioneren van het individu voor de uitbraak van ziekte (schizofrenie). Bij goed premorbide functioneren is er voor de uitbraak van ziekte sprake van functioneren op goed of hoog niveau (het individu ondervond nog geen ernstige beperkingen en was bijvoorbeeld in staat te werken of studeren) (Restifo et al., 2009).
explicieter; veelal personen die universitair geschoold zijn en zichzelf hoge doelen in het leven hadden gesteld (ibid.). “Individuals with good premorbid adjustment and insight into their illness are at increased risk for suicide, because they recognize the discrepancy between their premorbid abilities and expectations, on the one hand, and their current impaired functioning and diminished future prospects on the other hand. This can lead to feelings of hopelessness and demoralization, and eventually suicide” (ibid., p. 147).

Hoffmann et al. (2000) stellen dat de mate van rehabilitatie en herstel enerzijds afhankelijk is van de mate van negatieve symptomen (wat overigens al langer bekend is) en anderzijds van de mate van hopeloosheid. Over het algemeen zijn het voornamelijk de negatieve symptomen (in tegenstelling tot de positieve symptomen) die overheersen in de stabiele fasen van schizofrenie. Des te meer en/of prominenter negatieve symptomen aanwezig zijn, des te slechter de prognose. De prognose wordt echter ook beïnvloed door niet enkel de aandoening zelf, maar ook door de interactie tussen de aandoening en de patiënt. Deze interactie bestaat uit emoties, cognities en gedrag, en beïnvloedt de fasen van schizofrenie en coping-mechanismen. Hopeloosheid verslechtert op deze wijze de prognose30. (ibid.) Hoffmann et al. (2000) definiëren hopeloosheid als: “a cognitive-affective state in which the patient perceives the disorder and its consequences to be beyond his control, feels helpless and has given up expecting to influence its course positively, thereby abandoning responsibility and active coping strategies” (ibid., p. 147). Hopeloosheid heeft een sterke invloed op gedrag, “especially manifested in secondary negative symptoms and impaired psychosocial functioning, even after partial or full remission of symptoms. Thus, once established, hopelessness may become a central limiting factor in the efficacy of treatment and rehabilitation” (ibid., p. 148).

30 Zie ook: Frank (1974, p. 315) vermoedde dat demoralisatie van invloed is op de negatieve symptomen van schizofrenie.
8. Een zingevingsperspectief op
demoralisatie bij schizofreniepatiënten

"Met zingeving wordt bedoeld het continue proces waarin ieder mens, in interactie met
de eigen omgeving, betekenis geeft aan het (eigen) leven“ (VGVZ, 2002, p. 9). Mooren
van cognitieve en evaluatieve processen, die bij het individu plaatsvinden bij diens
interactie met de omgeving en die resulteren in motivationele betrokkenheid en
psychisch welbevinden” (van der Lans, 1992, p. 12). Zingeving zou twee taken
hebben: oriëntatie en evaluatie. In het proces van zingeving oriënteert men zich op de
wereld (herkenning, begrip, ordening enzovoorts) en evalueert men gebeurtenissen en
waarnemingen (‘wat is het belang hiervan voor mij?’). Zingeving is het proces van
creëren van betekenisvolle verbanden/samenhang tussen afzonderlijke ervaringen.
rough definition would be that meaning is shared mental representations of possible
relationships among things, events, and relationships. Thus, meaning connects things”
(ibid., p. 15).

Mooren (2011, p. 60) onderscheidt drie aspecten van betekenisgeving c.q.
gelijke; five ‘dimensies’ nauw in verbinding met elkaar staan; zo zijn bijvoorbeeld mensbeeld en moraal van
invloed op elkaar (Mooren, 2011).

---

31 Baumeister (1991) onderscheidt vier behoeften aan zin: de behoefte aan ‘purpose’, aan ‘value’
oftewel ‘justification’, aan ‘efficacy’ en aan ‘self-worth’. Indien men er in slaagt deze vier
behoeften te bevredigen, zal men volgens Baumeister, waarschijnlijk, het leven als zinvol
erveren. Indien één of meer van de behoeften onbevredigd blijft, dan is er sprake van
‘zingevingsproblematiek’ (Baumeister, 1991; Mooren, 1999).
Dit hoofdstuk bespreekt hoe demoralisatie bij schizofreniepatiënten beschreven kan worden vanuit een zingevingsperspectief. Dit gebeurt met behulp van het model van Mooren (2011). De vijf dimensies in zijn model bieden perspectief op verschillende aspecten van demoralisatie. De achterliggende vraag in dit hoofdstuk is of het verhaal van een gedemoraliseerde schizofreniepatiënt te begrijpen valt met behulp van dit model. In bijlage 3 is een samenvattend overzicht van deze uitwerking opgenomen.

“*The meaning of life is the same kind of meaning as the meaning of a sentence in several important respects: having the parts fit together into a coherent pattern, being capable of being understood by others, fitting into a broader context, and invoking implicit assumptions shared by other members of the culture. By the same token, a meaningless life and a meaningless sentence may share common features of disconnected chaos, internal contradiction, or failure to fit context. For these reasons, let us proceed on the assumption that meanings of life involve genuine meaning rather than some exotic, existential substance. Meanings of life are a special usage of meaning, not a special kind of meaning*” (Baumeister, 1991, p. 16).
8.1 Contingentiestructuren – begrijpelijkheid - wereldbeeld

Het element wereldbeeld komt in elke levensbeschouwing voor (Mooren, 2011). Het is opgebouwd uit: “het geheel van de door ons direct of indirect waargenomen verbanden en kenmerken, onze ervaringen daarmee en de ideeën die we daarover vormen” (Mooren, 2011, p. 60-61). Het wereldbeeld is opgebouwd uit contingentiestructuren; dit zijn mentale representaties van de wereld om ons heen c.q. ideeën over de werkelijkheid (ibid.). “Het wereldbeeld is als het ware een samenvattend, gegeneraliseerd en geabstraheerd beeld van de werkelijkheid zoals de mens die aantreft en waardeert, een beeld dat hij voor waar en waardevol houdt en aan de elementen waarvan hij positieve en negatieve waarderingen toekent” (Ibid., p. 61). Er is sprake van zinervaring, in dit kader begrijpelijkheid, wanneer gebeurtenissen en ervaringen in het wereldbeeld passen (ibid.).

8.1.1 Kernervaring bij demoralisatie: verwarring

Bij gedemoraliseerde schizofreniepatiënten lijkt er iets bijzonders aan de hand te zijn binnen de dimensie contingentiestructuren-begrijpelijkheid-wereldbeeld. Dit is goed uit te leggen middels de ideeën van Frank (1974) over demoralisatie en de ‘assumptive world’ (zie paragraaf 4.2). Frank stelt in dit kader ook de behoefte aan betekenis of zingeving aan de orde: “Our need to create a meaningful world is manifested by the automatic formation of certain assumptive systems or schemata about ourselves, other persons, and the non-human environment. The totality of each person’s assumptions may be conveniently termed his or her assumptive world” (Frank & Frank, 1993, p. 24). De confrontatie met een ernstige stresssituatie, zoals de ontwikkeling van schizofrenie, is vaak moeilijk te rijmen met de ‘assumptive world’. ‘Assumptions’ blijken niet de corresponderen met de ervaringen van het individu. (ibid.) In het geval van de confrontatie met het tot uiting komen van de stoornis schizofrenie kunnen dergelijke conflicten betrekking hebben op aannames aangaande lichamelijke of psychische gezondheid en de persoonlijke invloed daarop, of op aannames die betrekking hebben op de eigen levensloop. De wereld heeft zijn vanzelfsprekendheid verloren en is onbegrijpelijk geworden voor het individu.

Demoralisatie is binnen deze dimensie eveneens te begrijpen in relatie tot het begrip ‘sense of coherence’ (SOC) van Antonovsky (1979) (zie hoofdstuk 4). Eén van de drie aspecten van ‘sense of coherence’ is ‘comprehensibility’: an individual with a strong SOC will expect that stimuli encountered in the future will be explicable (high comprehensibility)” (Boscaglia & Clarke, 2007, p. 193). ‘Sense of coherence’ en demoralisatie zijn volgens Boscaglia en Clarke (2007) negatief gecorreleerd.
Ondanks het feit dat schizofreniepatiënten tijdenspsychotische fasen hun greep op de werkelijkheid verliezen, kan gesteld worden dat zij buiten deze fasen over een realistische kijk op de werkelijkheid kunnen beschikken. Juist dan raken zij gedemoraliseerd, juist omdat zij de situatie waarin zij zich bevinden goed kunnen inschatten. Zij weten exact welke beperkingen een leven met schizofrenie met zich meebrengt. (Eneman & Sabbe, 2006; Eneman & Vanhee, 2011; Slavney, 1999)
Gedemoraliseerde individuen hebben echter de verminderde ervaring dat zij het leven, zoals het leven is, kunnen begrijpen; het gaat hier veeleer om acceptatie. De wereld is voor hen onbegrijpelijk omdat de ontwikkeling van de stoornis schizofrenie niet te rijmen is met ideeën over het eigen leven en de eigen toekomst (Muthert, 2007). Het gaat hier dus niet om begrijpelijkheid in termen van realiteitstoetsing of inzicht; het gaat hier, bij zingeving, om begrijpelijkheid in termen van acceptatie en het kunnen plaatsen van de ervaring in het levensverhaal (Mooren, 2011).

Ook Griffith en DSouza (2012) wijzen op deze vaardigheid om betekenis aan ervaringen te kunnen geven, door ervaringen te kunnen plaatsen in een grotere context c.q. het levensverhaal. Zij onderscheiden verschillende deelaspecten van demoralisatie (zie hoofdstuk 3). Verwarring ('confusion') is één van de kenmerkende ervaringen van gedemoraliseerde individuen (ibid.). Daartegenover stellen zij dat de ervaring van samenhang ('coherence') kenmerkend is voor mensen die ernstige stresssituaties met een veerkrachtige houding benaderen.

8.2 Doelen – betrokkenheid - levensperspectief
Levensperspectieven zijn onderdeel van levensbeschouwingen; het zijn ‘uiteindelijk gewenste zijnstoestanden’ (te denken aan bijvoorbeeld zelfverwerkelijkende of solidair leven, maar ook beloning in het hiernamaals) (Mooren, 2011). “Als perspectieven zijn het centrale en overstijgende doelen, waar andere doelen binnen moeten passen of soms ook ondergeschikt aan worden gemaakt. Wanneer onze behoefte aan doelgerichtheid in voldoende mate wordt vervuld, ervaren we dat als betrokkenheid bij wat we doen en bij de wereld waarin we leven” (ibid., p. 62).

Doelgerichtheid is een centraal thema gebleken, als het gaat om zingeving; het is tevens noodzakelijk voor psychisch welbevinden (Baumeister 1991; Mooren, 1999). Het is niet verwonderlijk dat Baumeister ‘purpose’ als eerste ‘need of meaning’ heeft opgesteld: “Wanneer mensen zeggen dat hun handelen zin heeft, bedoelen ze daar meestal mee, dat ze met hun handelen iets bereiken of dat hun handelen bijdraagt aan iets dat nastrevenswaardig is. Baumeister stelt de behoefte aan doelgerichtheid dan ook als eerste behoefte aan de orde” (Mooren, 1999, p. 28).
8.2.1 Toekomstgerichtheid

De Amerikaanse psychiater Melges (1982) stelt dat mensen naar hun aard doelgerichte organismen zijn; zij trachten door interactie tussen toekomstbeelden, emoties en plannen voor acties controle over hun persoonlijke toekomst te krijgen (‘sense of inner future’). Psychopathologie en tijdsbeleving interacteren met elkaar volgens Melges (1982). Verstoringen in de tijdsbeleving zijn onderdeel van psychopathologie; de aard van de pathologie hangt samen met het type verstoring in de tijdsbeleving. Zo stelt Melges dat depressiviteit (met als belangrijk kenmerk uitzichtloosheid) het gevolg is van de ervaring dat de persoonlijke ‘sense of inner future’ geblokkeerd is c.q. dat de persoon ervaart dat zijn/haar plannen niet effectief zijn om gewenste doelen te verwezenlijken\(^{32}\) (Melges, 1982; Mooren, 1999).

Zo legt Melges (1982, p. 34 & 178) ook een relatie tussen toekomstgerichtheid en coping. De op de toekomst gerichte persoon gelooft dat hij of zij capabel is om juiste acties te ondernemen en tot gewenste resultaten te komen (c.q. ‘internal control’). Beperkte toekomstgerichtheid en het falen van coping, zijn vaak (niet per definitie) te associëren met het geloof dat omgevingsinvolvingen (buiten de controle van het individu) de uitkomst van situaties bepalen (‘external control’). (ibid.) Van dit laatste is duidelijk sprake bij schizofreniepatiënten die gedemoraliseerd raken: zij ervaren geen controle meer over de eigen toekomst (gewenste doelen lijken onrealiseerbaar geworden) en zij hebben geen flauw idee hoe de situatie te veranderen/hoe te copen. “While an extended future time perspective is related to coping, internal control, self-control, and ego strength, a lack of future time perspectives or a negative future outlook is frequently associated with a failure to cope. In that regard, the most common general problem that brings people to psychotherapy is demoralization or loss of hope (Frank, 1974)” (ibid., p. 34). Melges (1982, p. 178) stelt dat ‘spirals of hopelessness’ ontstaan wanneer 1) de persoon gelooft dat bepaalde acties niet langer effectief zijn om gewenste doelen te behalen, en 2) een beperking van toekomstperspectieven het overwegen en creëren van alternatieve plannen en doelen blokkeert. “That is, even though the person believes that his plans of action are incapable of reaching his goal, he nevertheless remains committed to a rather narrow range of future images and relationships, and as these some to seem hopeless, he does not switch to other alternatives but gives up striving. In essence, hopelessness, by constricting future time perspective, breeds further hopelessness” (Melges, 1982, p. 178).

\(^{32}\) Hetgeen Melges (1982) hier ten aanzien van depressie stelt, zou mijns inziens eerder gelden ten aanzien van demoralisatie. Bij demoralisatie is er immers sprake van de ervaring dat plannen niet effectief zijn om gewenste doelen te behalen (zie ‘subjective incompetence’) (de Figueiredo, 2012). Bij depressie zou er eerder sprake zijn van een tekort aan motivatie, in plaats van een tekort aan ‘richting’ (de Figueiredo, 2007).
8.2.2 'Goals' & 'Fulfillments'

Voor het ervaren van zin is het noodzakelijk dat men het handelen in relatie tot de toekomst kan beschouwen; dan wel in termen van concrete doelen, dan wel in termen van het ervaren van vervulling (Baumeister 1991; Mooren, 1999). Zoals Mooren stelt: "De vraag naar zin dringt zich op, wanneer door lot of levensloop sprake is van verlies van doelgerichtheid" (Mooren, 1999, p. 29).

8.2.3 Kernervaring bij demoralisatie: hopeloosheid
Frank schrijft over gedemoraliseerde individuen: "It is as if psychologically they are cowering in a spatio-temporal corner. In other terms, to various degrees the demoralized person feels isolated, hopeless, and helpless, and is preoccupied with merely trying to survive" (Frank, 1974, p. 314). Aanvullend stelt Frank (1974) dat gedemoraliseerde individuen weinig tot geen actie ondernemen, omdat de toekomst er ‘hoe dan ook’ hopeloos uitziet. Bijzonder aan demoralisatie is niet per definitie de afwezigheid van doelen, het is de onhaalbaarheid ervan; het verlies van de mogelijkheid om ooit gestelde doelen te behalen, het verlies van toekomstdromen (o.a. Eneman & Vanhee, 2011). Bij gedemoraliseerde schizofreniepatiënten met goed premorbide functioneren33 zijn deze verliezen zeer duidelijk aan de orde (Restifo et al., 2009); eerdere toekomstdromen als een universitaire studie of het creëren van een gezinsleven zijn voor velen niet meer evident (ibid.; Eneman & Vanhee, 2011; 33 Premorbide functioneren is het functioneren van het individu voor de uitbraak van ziekte (schizofrenie). Bij goed premorbide functioneren was er voor de uitbraak van ziekte sprake van functioneren op goed of hoog niveau (het individu ondervond nog geen ernstige beperkingen en was bijvoorbeeld in staat te werken of studeren) (Restifo et al., 2009).

In hoofdstuk 2 kwam de relatie tussen hopeloosheid, coping en doelgerichtheid aan de orde. In dat kader is het onderscheid tussen ‘global meaning’ en ‘specific meaning’, en ‘generalized hope’ en ‘particularized hope’ besproken. ‘Global meaning’ en ‘generalized hope’ duiden op doeloverstijgende waarden die betrekking hebben op existentie in het algemeen. Hoop heeft in dit kader niet betrekking op het behalen van concreet gestelde doelen, maar eerder op toestanden (‘van waarde zijn voor familie’ bijvoorbeeld). ‘Particularized hope’ en ‘specific meaning’ daarentegen hebben betrekking op concreet gestelde doelen. (Clarke & Kissane, 2002; Vehling et al., 2011)

Gedemoraliseerde individuen ervaren een verlies aan ‘particularized hope’ en ‘specific meaning’; terwijl ‘generalized hope’ en ‘global meaning’ vermoedelijk beschermende factoren tegen demoralisatie zijn (ibid.).

Aan dit onderscheid raakt tevens het onderscheid tussen ‘hoop als een praktijk’ (‘hope as a practice’) en hoop als een gevoel of idee dat doelgeoriënteerd is (Griffith & DSouza, 2012; zie paragraaf 10.2). Praktijken van hoop staan vaak in verband met sociale, religieuze of ideologische tradities waarbij waarden individuele motivatie overstijgen (ibid.); een vraag kan dan zijn ‘hoe wil ik leven in relatie tot anderen?’

Hoop die louter doelgeoriënteerd is, draagt risico’s in zich voor gedemoraliseerde individuen; de moraal kan enkel verslechteren wanneer het individu ook nieuwe specifieke doelen niet kan behalen (ibid.; Connor & Walton, 2011).

In de bespreking van de voorgaande dimensie van het zingevingmodel van Mooren (2011) (zie paragraaf 8.1.1) is verwezen naar ‘confusion’ als een kenmerk van demoralisatie. Griffith en DSouza (2012) en Griffith en Gaby (2005) noemen ‘confusion’ als een van de ‘existential postures’ (zie hoofdstuk 3) die kenmerkend zijn voor veel gedemoraliseerde individuen. Wat in het systeem van Mooren (2011) verschillende elementen van zingeving genoemd worden, lijken bij Griffith et al. houdingen te zijn\textsuperscript{34}. Waar Mooren (2011) hier de ervaring van betrokkenheid als

\textsuperscript{34} De ordeningen van Griffith et al. en Mooren zijn verschillend; niet alle 'existential postures' komen terug in het model van Mooren. Er zijn echter wel overeenkomsten te vinden in hun benaderingen van zingeving en -ervaring.
zinervaring benoemd; hebben Griffith en Dsouza (2012) en Griffith en Gaby (2005) het over 'commitment' en 'purpose'. ‘Commitment’ is het nemen van verantwoordelijkheid voor het eigen leven: rollen, daden en de consequenties daarvan. ‘Purpose’ verwijst naar de ervaring dat het leven zin heeft; dat het handelen in het leven een doel heeft. (ibid.)

8.3 Waarden – gemoedsrust - moraal, ethiek, esthetiek

“De categorie 'fulfillments', zegt Baumeister, vormt een brug naar de behoefte aan waarden, de volgende categorie van regulatiefactoren. De behoefte aan waarden, oftewel de behoefte aan rechtvaardiging, is de behoefte van mensen te ervaren dat hun handelen juist en goed is en dat ze hun doen en laten kunnen verantwoorden” (Mooren, 2011, p. 62). Waarden zijn, aldus Baumeister (1991), een belangrijk onderdeel van het zingevend kader.

Levensbeschouwingen kenmerken zich door sets van waarden die richtinggevend zijn voor het handelen in verschillende levensomstandigheden (Mooren, 2011). “Leven volgens verinnerlijkte morele en ethische waarden leidt tot de ervaring van gemoedsrust. En esthetiek is verbonden met de ervaring van schoonheid en harmonie” (Mooren, 2011, p. 63). De (verinnerlijke) waarden kunnen positief en richtinggevend zijn, maar ook beperkend en restrictief (Mooren, 1999).

8.3.1 Kernervaring bij demoralisatie: machteloosheid


Okk in het kader van deze dimensie is het onderscheid tussen ‘global meaning’ en ‘specific meaning’ van toepassing. Gedemoraliseerde schizofreniepatiënten ervaren dat zij niet kunnen beantwoorden aan specifieke waarden (‘specific meaning’) (Clarke & Kissane, 2002). Zoals reeds door Clarke en Kissane (2002) benoemd is, verwijst
'global meaning' naar niet specifieke waarden die betrekking hebben op existentie in het algemeen; ook deze komen onder druk te staan bij demoralisering. Clarke en Kissane (2002) stellen dat begeleiding in het kader van remoralisering zich zou moeten richten op het sterken van 'global meaning' (in plaats van 'specific meaning'). In dit kader kan eveneens verwezen worden naar het onderscheid tussen 'hoop als een praktijk' en doelgeoriënteerde hoop (Griffith & DSouza, 2012; zie voorgaande paragraaf en paragraaf 10.2).

8.4 Zelfbeeld – eigenwaarde - mensbeeld

Baumeister (1991) stelt dat de behoefte aan een positief zelfgevoel of eigenwaarde, een element in de behoefte aan zin is. "Eigenwaarde is de ervaring van iemand dat zijn bestaan positieve waarde heeft. Deze ervaring kan een individuele basis hebben, bijvoorbeeld door het hebben van bijzondere gaven in vergelijking met anderen. Of er is sprake van een collectieve basis, zoals wanneer iemand leeft met het besef dat hij of zij deel uitmaakt van een bevoorrechte of uitverkoren groep" (Mooren, 2011, p. 63).

Energzijds vloeit eigenwaarde voort uit de ervaring dat het eigen handelen te rechtvaardigen is. Anderzijds zijn zelfbeelden en mensbeelden van invloed op eigenwaarde. Ieder individu ontwikkelt gedurende zijn of haar leven beelden van zichzelf aan de hand van ervaringen en onder invloed van de culturele omgeving. (ibid.; Mooren, 1999) Een mensbeeld, dat men meekrijgt uit de cultuur, bevat constateringen over wat mens-zijn inhoudt (hoe mensen kunnen of zouden moeten zijn) (Mooren, 2011). "Gewoonlijk past ons actuele zelfbeeld in positieve zin bij een van de mensbeelden van de cultuur waarin we leven. Maar op gezette tijden kan het actuele zelfbeeld als het ware tegenover het voor ons geldende mensbeeld staan. Dat laatste is onder meer het geval als we moeten constateren dat we niet voldoen aan impliciete verwachtingen die in culturele mensbeelden besloten liggen" (ibid., p. 64).

8.4.1 Kernervaring bij demoralisatie: falen in het licht van verwachtingen

Gedemoraliseerde individuen hebben weinig eigenwaarde (Frank, 1974). Het is voor hen lastig om eigenwaarde te ontenen aan het eigen handelen; dit is vooral gelegen in het feit dat zij incompetentie ervaren (de Figueiredo, 2012) ten aanzien van gestelde waarden en doelen met betrekking tot het handelen. Daarnaast is er bij demoralisatie sprake van een discrepantie tussen het zelfbeeld en mensbeeld. Immers omvat het mensbeeld verwachtingen ten aanzien van het zelf c.q. hoe je als mens hoort te zijn; demoralisatie ontstaat juist met het niet kunnen voldoen aan dergelijke verwachtingen (Frank, 1974). In feite is op dit gebied hetzelfde aan de orde als bij de eerder besproken dimensies 'doelen-betrokkenheid-levensperspectief' en 'waarden-
gemoedsrust-moraal’: een discrepantie tussen wat mogelijk c.q. haalbaar is en wat verwacht of gehoopt is.

Verder kan opgemerkt worden dat bij gedemoraliseerde schizofreniepatiënten soms sprake is van zelfstigmatisering. De patiënt neemt (nare) onterechte stigma’s over, die binnen de samenleving heersen ten aanzien van schizofrenie (bijvoorbeeld ‘mensen met schizofrenie zijn gek en horen opgesloten te zitten’; of ‘als je schizofrenie hebt, dan kun je niets meer betekenen voor de samenleving’). De patiënt gaat hier bij zelfstigmatisering in geloven. (Lysaker et al., 2007) “For example, if one believes the illness means that he or she is not capable of achieving valued social roles, then awareness could lead to hopelessness and less motivation to persevere” (ibid., p. 192).

Het behoeft geen uitleg dat zelfstigmatisering een negatieve invloed heeft op het zelfbeeld en de ervaring van eigenwaarde.

8.5 Hanteerbaarheidsnoties – competentie - leefregels


Deze controle heeft zowel op het handelen (primaire controle) als op interpretatie van feiten (secundaire controle) betrekking. Bij primaire controle gaat het om het eigen handelen. Men ervaart grip op het leven door dingen tot stand te brengen ten behoeve van zichzelf, of door iets in de omgeving te veranderen. Secundaire controle kan van toepassing zijn in situaties waarin we de omgeving niet zomaar kunnen veranderen (ziekte bijvoorbeeld). In dergelijke situaties kan men wel zichzelf veranderen: realiseren dat de situatie is zoals die is en zich daartoe verhouden. Daar is vaak een bepaald begrip voor nodig; de situatie moet in het eigen levensverhaal geplaatst kunnen worden c.q. de ervaring van samenhang is van belang. (Mooren, 1999)

Geïnspireerd door Antonovsky heeft Mooren (2011) gekozen voor de term hanteerbaarheidsnoties als duiding voor de cognitieve regulatiefactoren die gekoppeld zijn aan de ervaring van competentie. ‘Manageability’, een aspect van ‘sense of coherence’ (zie hoofdstuk 4; Antonovsky, 1979) kan vertaald worden als
hanteerbaarheid. Leefregels, geformuleerd door levensbeschouwingen, zijn tevens bepaalde hanteerbaarheidsnoties (Mooren, 2011).

8.5.1 Kernervaring bij demoralisatie: subjectieve incompetentie

Gedemoraliseerde individuen ontbreekt het aan de ervaring van competentie. ‘Subjective incompetence’ (SI), kenmerkend voor demoralisatie, is de ervaring niet effectief te kunnen copen/omgaan met stressfactoren in de omgeving: “Individuals who have SI have a sense of being puzzled, indecisive, uncertain, faced with a dilemma, unclear as to ways out of the situation, placed in a deadlock, impasse, quandary, or plight. SI is a feeling of being “trapped” or blocked because a sense of inability to plan and initiate concerted action. A person with SI has no guides, maps, or hints as to where to go next” (De Figueiredo, 2012, p. 108). Als gevolg ervaren gedemoraliseerde individuen niet alleen hopeloosheid, vaak voelen zij zich ook machteloos of hulpeloos (Frank, 1974).

Gedemoraliseerde schizofreniepatiënten kunnen niet naar hun hanteerbaarheidsnoties handelen. De ervaring van competentie of hanteerbaarheid (‘manageability’) is gebaseerd op het vertrouwen te beschikken over datgene dat nodig is om stresserende omstandigheden te kunnen hanteren (Antonovsky, 1979; zie ook paragraaf 4.1). Dit vertrouwen is afwezig bij gedemoraliseerde personen; zij zouden effectief willen handelen, maar weten niet hoe dit te doen (o.a de Figueiredo, 2007; Clarke, 2012).


hanteerbaarheid wordt door Griffith en DSouza (2012) geduid als 'agency' (zie hoofdstuk 3; 'existential postures'). Het tegenovergestelde van 'agency' is hulpeloosheid; een kenmerkend aspect van demoralisatie. In paragraaf 8.1.1 is reeds verwezen naar de ervaring van verwarring ('confusion'); ook door Griffith en DSouza (2012) gekenmerkt als een aspect van demoralisatie. Ook hier is verwarring te begrijpen als het tegenovergestelde van begrijpelijkheid, maar nu in het kader van een ervaren gebrek aan secundaire controle.
“When people are confused the last thing they need is to be treated as ill or incompetent. What they need is some assistance in surveying the terrain and in deciding on the right route so that they can find their way” (van Deurzen, 2002, p. 18).

In dit deel staat behandeling van/begeleiding bij demoralisatie bij mensen met schizofrenie in de huidige geestelijke gezondheidszorg (GGZ) centraal.
9. Moeilijkheden in de GGZ

In het eerste en het tweede deel van dit afstudeeronderzoek is literatuur gepresenteerd over demoralisatie. Naast het beschrijven van theorieën en opvattingen over deze gemoedstoestand (deel 1), is ook bekeken welke argumenten er zijn om demoralisatie al dan niet klinisch te categoriseren (deel 2).

Hoofdstuk 7 heeft de psychiatrische aandoening schizofrenie nader beschreven, waarbij onder andere onderzoeksresultaten over demoralisatie bij schizofreniepatiënten zijn besproken. In hoofdstuk 8 is de beschikbare kennis over demoralisatie beschouwd vanuit het zingevingssmodel van Mooren (2011).

In de inleiding van dit afstudeeronderzoek is de vraag gesteld naar het belang van (kennis over) demoralisatie. Wanneer we kijken naar de populatie schizofreniepatiënten, zien we dat het hier wel degelijk ergens om gaat. Deels is dit in de voorgaande twee hoofdstukken al aan de orde gekomen. Zoals zal blijken in dit hoofdstuk, komt het belang van de vraagstelling van dit onderzoek nog meer tot uiting wanneer we naar de GGZ kijken.

Zo (relatief) beperkt als er binnen de wetenschap over demoralisatie is geschreven, zo nog beperkerd is de aandacht voor demoralisatie in de praktijk. Wel blijkt dat de aandacht in de GGZ groeiende is waar het gaat om demoralisatie bij schizofreniepatiënten; zo is er een pilotonderzoek gestart naar de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie als behandeling van demoralisatie bij schizofreniepatiënten (Begheyn & Smidtman, 2011). Hoe wordt demoralisatie bij schizofreniepatiënten benaderd in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ)? Hoe wordt er in de GGZ gedacht over remoralisering (het herstellen van de moraal) bij schizofreniepatiënten? In de wetenschappelijke literatuur is men niet eenduidig over de aard van demoralisatie. Door demoralisatie bij de populatie schizofreniepatiënten te bekijken, sluiten we aan bij een discussie over demoralisatie en remoralisering die al gaande is; wat is de aard van demoralisatie en wat is er nodig voor remoralisering? In deze discussies is het perspectief van zingeving nog nauwelijks geëxpliqueerd.

9.1 Farmacotherapie

Verschillende wetenschappelijke bronnen suggereren dat demoralisatie, in de praktijk, vaak voor een depressie gehouden wordt en als zodanig behandeld (o.a. Eneman & Vanhee, 2011; Clarke & Kissane, 2002). Eneman en Vanhee (2011) stellen: “In de klinische praktijk wordt voor dergelijke situaties van ontmoediging de term
ontgoochelingsreactie of demoralisatiesyndroom weinig gehanteerd, maar des te meer het begrip depressie c.q. postpsychotische depressie (ibid., p. 23).

Behandeling die na het stellen van de diagnose van een depressieve stoornis volgt, is veelal farmacotherapeutisch. Antidepressiva kunnen een depressie relatief effectief behandelen. Eerder is echter opgemerkt dat medicatie niet effectief gebleken is in het behandelen van demoralisatie. (Clarke & Kissane, 2002; Hoffmann et al., 2000; de Figueiredo, 2007) In dit kader stellen Hoffmann et al. (2000) dat de moderne psychiatrie te veel nadruk legt op symptomen en de neurologische of biologische basis van deze symptomen; er is nog geen enkel bewijs dat er bij demoralisatie sprake is van een verstoring op fysiologisch niveau (ibid.). Demoralisatie en depressie kunnen gelijktijdig aanwezig zijn bij een individu. Erkenning en herkenning hiervan is van belang binnen de geestelijke gezondheidszorg; de depressie is immers (gedeeltelijk) te behandelen met behulp van medicatie, terwijl demoralisatie (evenals depressie) aan te pakken is middels andere behandelmethode of specifieke begeleiding (Marchesi & Maggini, 2007).

9.2 Cognitieve (gedrags-) therapie

Hoewel er nog steeds relatief weinig aandacht is voor demoralisatie binnen de psychiatrie, blijkt de aandacht binnen de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg wel groeiende. Zo is er in juli 2011 een pilotonderzoek gestart waar diverse GGZ-instellingen in Nederland in participeren, in samenwerking met het ‘Beck Institute’ in Philadelphia. Dit onderzoek richt zich op de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie (CGT) ten dienste van remoralisering bij mensen met psychotische stoornissen (binnen deze cliëntenpopulatie vormen schizofreniepatiënten de grootste doelgroep). Deze cognitieve gedragstherapie, uitgevoerd door GZ-psychologen, richt zich voornamelijk op het versterken van zelfwaardering en zelfvertrouwen. Het stellen van doelen en het werken aan deze doelstellingen (bijvoorbeeld: uitbreiden van sociaal netwerk, leren

\[35\] Het is opvallend dat Eneman en Vanhee (2011) demoralisatie hier als syndroom duiden. Met het duiden als syndroom stellen zij in feite dat demoralisatie pathologisch is. In dit artikel, echter, stellen zij dat demoralisatie als een normaal menselijke reactie op stresssituaties gezien moet worden.

\[36\] “Psychotherapy and medication can both relieve depression and other forms of distress; but it appears that typically the administration of medication without psychotherapy cannot relieve subjective incompetence. This is probably because subjective incompetence is ultimately a symbolic problem that requires a transformation of meanings and a restructuring of the assumptive world. In short, it requires psychotherapy. It is, therefore, not surprising to find that usually medication alone is insufficient as treatment for depressive and anxiety disorders. As many studies have shown, both medication and psychotherapy are necessary in most cases, thus suggesting that such cases have a built-in component of subjective incompetence (and, therefore, of demoralization) that remained undetected by the conventional measures of distress” (de Figueiredo, p. 131).
Koken of op zichzelf wonen) maakt het grootste deel van de therapie uit. (Begheyn & Smidtman, 2011)

Het therapeutisch traject start met de afname van een aantal vragenlijsten. Hierna meet men de lichamelijke activiteit van de patiënt, gedurende vijf dagen, middels een stappenteller. Met het afnemen van het ‘demoralisatie-interview’ wordt duidelijk wat de patiënt zijn/haar interpretaties zijn van mislukkingen en verlieservaringen; er ontstaat een beeld van gedragsmatige en cognitieve vermijding. Middels de verkregen informatie stelt de GZ-psycholoog, samen met de patiënt, een behandelplan op welke gekoppeld is aan persoonlijke doelen van de patiënt. De behandeling bestaat uit maximaal twintig sessies. Na afloop past men de meetinstrumenten (vragenlijsten, stappenteller en demoralisatie-interview) nogmaals toe. Tijdens de CGT krijgt de patiënt uitleg over rouw en het omgaan met verliezen; negatieve verwachtingen van de patiënt zijn tevens onderdeel van gesprek. In kleine stappen, middels cognitief gedragstherapeutische technieken, werkt men naar de opgestelde doelen. (Begheyn & Smidtman, 2011)

Het pilotonderzoek is nog niet geheel afgerond. Wel zijn de eerste resultaten gepresenteerd tijdens het najaarscongres (2012) van de ‘Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie’. De effectiviteit van CGT is niet enkel gemeten aan de hand van scores op demoralisatie, ook zijn negatieve symptomen van patiënten gemeten37. Van de 26 cliënten die CGT bij Altrecht (GGZ instelling Utrecht en omgeving) hebben gevolgd in het kader van het pilotonderzoek, hebben achttien cliënten alle twintig sessies afgerond (de overige acht cliënten hadden de behandeling tussentijds afgebroken wegens onder andere ‘te weinig motivatie’). Bij de achttien cliënten die het traject volledig hebben gevolgd, is een afname in scores op demoralisatie en een afname van negatieve symptomen waargenomen; tussen de voor- en nametingen zijn significante verschillen gevonden. (Staring, 2012) Zoals de onderzoekers zelf echter kritisch aangeven: in het onderzoek was er geen sprake van een controlegroep, “dus de verbeteringen kunnen ook door andere factoren (incl. interventies) in het verloop van de tijd zijn ontstaan” (Staring, 2012, slide 47). Ook is er niet aan de eisen van een 'single blind study' voldaan; de patiënten wisten welk type behandeling zij ontvingen met welk doel (ibid.). Door deze beide factoren, stellen

37 Dit vanwege de aannemer dat demoralisatie en negatieve symptomen van schizofrenie elkander versterken. Demoralisatie uit zich onder andere in terugtrekking en andere vormen van vermijding of inactiviteit; tevens is er sprake van negatieve verwachtingen omtrent het eigen functioneren. Negatieve symptomen van schizofrenie zijn o.a. afname van motivatie, sociale terugtrekking en cognitieve achteruitgang. Negatieve symptomen zijn echter vrij stabiel over de tijd heen; dit geldt niet voor demoralisatie. Demoralisatie leidt echter tot (nog) meer inactiviteit; wat vermoedelijk van negatieve invloed is op het sociale en cognitieve functioneren. (Staring, 2012)
de onderzoekers, is er waarschijnlijk sprake van een overschatting van het effect van CGT bij demoralisatie.


Er zijn echter ook bezwaren tegen de toepassing van cognitieve (gedrags-)therapie bij demoralisatie. Connor en Walton (2011) stellen dat cognitieve therapie goed kan werken voor licht gedemoraliseerde individuen. Resultaten uit kwantitatief onderzoek wijzen er daarentegen op dat cognitieve therapie niet effectief zou zijn bij zwaar gedemoraliseerde individuen, wellicht zelfs schade zou kunnen doen (ibid., p. 5-6). Verschillende redenen zouden hieraan ten grondslag kunnen liggen. In wetenschappelijke literatuur worden dan ook enkele argumenten tegen het toepassen van cognitieve (gedrags-)therapie bij demoralisatie genoemd.

Een eerste argument heeft betrekking op het gegeven dat bij cognitieve therapie en CGT de nadruk ligt op het veranderen van cognities (en uiteindelijk eventueel gedrag); deze therapie baseert zich op de aanname dat bepaalde cognities niet overeenstemmen met de realiteit en daarmee ‘niet juist’ zouden zijn. Bij demoralisatie is daarentegen, zoals eerder besproken, sprake van een realistische kijk op de eigen (on)mogelijkheden. Al zijn sommige cognities wellicht niet functioneel met het oog op een gelukkig leven, in het geval van demoralisatie kunnen ze niet zomaar bestempeld worden als onjuist. (Connor & Walton, 2011; Griffith & DSouza, 2012) “A cognitive therapy designed to foster a more realistic appraisal of one’s circumstances may, paradoxically, worsen morale” (Griffith & DSouza, 2012, p. 162).

Een tweede argument, tegen het toepassen van CGT bij gedemoraliseerde schizofreniepatiënten, heeft te maken met de nadruk die CGT legt op het stellen van nieuwe doelen en het werken aan deze doelen. Deze doelen zijn vaak minder complex dan de doelen die men zichzelf voorheen, voor het tot uiting komen van schizofrenie, had gesteld (zoals bijvoorbeeld een studie afronden). Het zijn doelen waarvan verwacht wordt dat de patiënt ze kan behalen (zoals zelf het huishouden doen). Blijken deze doelen echter te ingewikkeld en worden ze toch niet behaald, dan is de kans groot dat de patiënt nog verder gedemoraliseerd raakt: ‘als ik dit zelfs niet kan, wat ben ik dan nog waard?’ (Connor & Walton, 2011; Griffith & DSouza, 2012)
Een derde argument tegen het toepassen van cognitieve (gedrags-)therapie met het oog op remoralisering bij schizofreniepatiënten is de nadruk die hierbij ligt op verandering en verbetering. Grof geformuleerd, ‘verliezen moeten geaccepteerd worden, de patiënt moet verder met het leven en weer het positieve van het leven gaan inzien’. Hoewel er soms enige aandacht is voor rouw (zo ook in het beschreven pilotonderzoek) is dit vaak beperkt. Existentiële zin- en betekenisgeving en verliesverwerking blijven vaak onderbelicht in CGT. (Muthert, 2007)


9.3 Aandacht (te weinig) voor zingeving in GGZ


Ten eerste gaan behandelaren en verpleegkundigen er vaak vanuit dat patiënten meer dan genoeg aan hun hoofd hebben en daarom niet de ruimte hebben om zich met levensvragen bezig te houden (ibid.).

Ten tweede, stelt Muthert (2007), horen behandelaren en verpleegkundigen volgens hun patiënten relatief weinig over levensvragen. Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk: 1) behandelaren luisteren op een bepaalde manier naar verhalen van cliënten, waardoor zij vragen of thema’s niet horen in het licht van betekenisgeving, en 2) patiënten vertellen levensverhalen op verschillende manieren aan verschillende disciplines (ibid.).

Ten derde zijn behandelaren en verpleegkundigen vaak terughoudend in gesprekken over betekenisgeving, omdat zij 1) niet goed met de thematiek om kunnen gaan, en 2) vinden dat zulke thematiek tot het privé terrein behoort (ibid.).

Ten vierde kenmerkt de moderne psychiatrie zich door een categoriale benadering van schizofrenie. Hierin staat het symptoomgerelateerde defectdenken centraal en is betekenisgeving onderbelicht (ibid.).

Muthert (2007, p. 18-22) stelt dat het denken over schizofrenie bepaalt hoe werkmethodieken eruit zien en hoe disciplines luisteren naar verhalen van patiënten.
Zij onderscheidt twee uiterste polen in het denken over schizofrenie. De eerste pool is de positivistische pool, ook wel het categoriale denken genoemd, die wordt gekoppeld aan de visie van Kraepelin op schizofrenie (ibid.). De tweede pool noemt Muthert (2007) de subjectivistische pool, welke gekoppeld is aan de visie van Bleuler op schizofrenie. Alvorens over te gaan tot het beschrijven van de genoemde twee polen, is het de moeite waard om kort de visies van Kraepelin en Bleuer op schizofrenie te bespreken.

Schizofrenie is voor het eerst erkend, als psychische stoornis, in de 19e eeuw. Destijds noemde de Duitse psychiater Kraepelin schizofrenie 'dementia praecox', omdat hij meende dat schizofrenie het resultaat was van premature achteruitgang of verval van het brein. Kraepelin meende dat 'dementia praecox' een progressieve, onomkeerbare en chronische aandoening zou zijn. Bleuer introduceerde de term schizofrenie en was het niet eens met de definitie van Kraepelin; er zou niet altijd sprake zijn van een progressief verval van het brein. Bleuer introduceerde de term schizofrenie omdat hij van mening was dat deze aandoening het splijten van de geest in zou houden (het Griekse 'schizein' betekent splijten en 'phren' betekent geest of denken). Opgemerkt dient te worden dat men een 'gespleten geest' niet moet opvatten als het hebben van twee of meerdere persoonlijkheden (een helaas veelvoorkomend misverstand). Bleuer zag schizofrenie als de splitsing van normaal gesproken geïntegreerde mentale associaties, gedachten en emoties. Deze definitie van schizofrenie is veel breder dan die van Kraepelin. (Nolen-Hoeksema, 2007)


9.4 Geestelijke verzorging

Hoewel de subjectivistische pool wel een dominante rol heeft in het perspectief van geestelijk verzorgers op schizofrenie, heeft de geestelijke verzorging zelf geen dominante positie in de GGZ (Muthert, 2007). Geestelijk verzorgers maken namelijk geen onderdeel uit van behandelteams. Geestelijk verzorgers behandelen geen psychiatrische aandoeningen; zij begeleiden mensen bij zingevingvraagstukken (VGVZ, 2002).38 39

Een geestelijk verzorger, werkzaam in de psychiatrie, heeft vaak meerdere afdelingen waar hij/zij wekelijks bezoeken aflegt. Het contact tussen geestelijk verzorger en patiënt (door geestelijk verzorgers vaak liever cliënt genoemd) kan op verschillende manieren40 ontstaan. Bijvoorbeeld wanneer zij elkaar treffen in de huiskamer of een andere gezamenlijke ruimte, of zodra een patiënt om een gesprek verzoekt (omdat hij of zij bekend is met geestelijke verzorging). Af en toe komt het voor dat verpleegkundigen of behandelaars het contact faciliteren. Tenslotte kan het zijn dat de patiënt aangesloten is bij een religieuze gemeenschap welke het contact met een geestelijk verzorger stimuleert.

38 Geestelijke verzorging in en vanuit zorginstellingen is: " 1) de professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij hun zingeving en spiritualiteit; vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging, en 2) de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming " (VGVZ, 2002, p. 5).
39 In bijlage 2 staat uitgebreide beschrijving van (humanistische) geestelijke verzorging.
40 Deze opsomming is naar aanleiding van mijn stage-ervaringen, opgedaan bij GGZ-NHN en Altrecht.
Het is echter niet op elke afdeling gebruikelijk dat behandelaars of verpleegkundigen patiënten actief doorverwijzen naar een geestelijk verzorger (of de geestelijk verzorger verzoeken contact op te nemen met een patiënt). De behandelaar of verpleegkundige dient immers waar te nemen dat de cliënt worstelt met levensvragen, en deze waarneming vindt, zoals eerder is besproken (paragraaf 9.3; Muthert, 2007), vaak niet plaats. Het gevolg is dat niet alle patiënten die met levensvragen worstelen en wellicht behoefte aan begeleiding ervaren, hun weg vinden naar een geestelijk verzorger. Verondersteld mag worden dat daarmee veel levensvragen, helaas, niet gehoord worden. (Boon, Jacobs & Pantjes, 2010; Gemmeke, 2011; Rullmann & Reinders, 2006)

9.5 Misschien een perspectiefwisseling?

Ten aanzien van de behandeling en begeleiding van gedemoraliseerde schizofreniepatiënten binnen de GGZ zijn een aantal zaken vast te stellen. De dominante benadering ten aanzien van schizofrenie is de positivistische benadering (Muthert, 2007). In deze benadering past het gegeven dat demoralisatie, volgens Eneman en Vanhee (2011), bij schizofreniepatiënten vaak voor een depressie gehouden wordt en vervolgens als zodanig behandeld wordt. Binnen deze benadering wordt namelijk voornamelijk gedacht in termen van symptomen en fysiologische processen (Muthert, 2007). Binnen deze lijn van denken ligt het voor de hand dat men ervaringen van patiënten, die voortkomen uit het lijden aan schizofrenie, in termen van symptomen categoriseert. Het is dan vervolgens slechts een kleine stap om ervaringen als hopeloosheid en machteloosheid te duiden met de diagnose 'major depressive disorder'. Deze diagnose biedt namelijk de enige beschikbare diagnostische verklaring om deze ervaringen, bezien vanuit een positivistisch kader, uit te kunnen leggen.

Indien men toch inziet dat de diagnose 'major depressive disorder' wellicht niet de beste verklaring biedt voor de 'symptomen' of ervaringen van patiënten die lijden onder het lijden aan schizofrenie, en indien men tot de ontdekking komt dat demoralisatie wellicht een betere duiding is voor wat er aan de hand is, besluit men

41 Is ook mijn ervaring, opgedaan gedurende mijn stages.
42 “Omdat lang niet iedere patiënt weet heeft van de beschikbaarheid en de functie van geestelijke verzorging, verdient het aanbeveling de patiënt op gepaste momenten op die mogelijkheid te wijzen. Dat kan aangestipt worden tijdens een behandelplanbespreking, maar ook tijdens de intake (tijdens de anamnese)” (Boon, Jacobs & Pantjes, 2010). Vanuit mijn stage bij Altrecht weet ik dat cliënten bij opname meestal gewezen worden op geestelijke verzorging (ze krijgen bijvoorbeeld een folder). Gezien de verwarring en stress die een opname met zich meebrengt, onthouden veel patiënten de mogelijkheid tot geestelijke verzorging niet.
43 Rullmann & Reinders (2006) hebben deze ervaring opgedaan werkzaam als geestelijk verzorgers in een ziekenhuis; niet in de GGZ.
klaarblijkelijk (althans in Nederlandse GGZ instellingen) om cognitieve gedragstherapie aan te bieden. Dit ondanks de bezwaren die gevonden zijn in wetenschappelijke literatuur om cognitieve gedragstherapie in te zetten bij demoralisatie (zie paragraaf 9.2). Vanuit een positivistische benadering van de ervaringen van schizofreniepatiënten is echter toch de stap naar CGT te verklaren. Immers worden ervaringen als moedeloosheid makkelijk geduid in termen van symptomen (bijvoorbeeld 'gedragsmatige en cognitieve vermijding'). CGT is effectief gebleken in het behandelen van dergelijke symptomen (o.a. Staring et al., 2012).

Vanuit de subjectivistische benadering van schizofrenie, kunnen wij ons echter afvragen of we met betrekking tot bepaalde ervaringen wel over symptomen moeten spreken. De ervaringen van schizofreniepatiënten, die op demoralisatie duiden, zijn vanuit de subjectivistische benadering goed te begrijpen in termen van verliezen en zingeving vraagstukken.

Bepaalde ervaringen worden vanuit de positivistische benadering geduid als symptomen (bijvoorbeeld inactiviteit of cognitieve gedragsmatige vermijding). Vanuit de subjectivistische benadering worden deze ervaringen niet geduid in het kader van fysiologische of psychische processen, maar veeleer in het kader van geestelijke of zingeving processen. (Muthert, 2007) Het zou aldus logisch zijn dat de gemoedstoestand demoralisatie bij schizofreniepatiënten verschillend geduid wordt door behandelaren (vanuit de positivistische benadering) en geestelijk verzorgers (vanuit de subjectivistische benadering).

10. Aandacht voor zingeving is nodig

Gezien de problemen in geestelijke gezondheidszorg, waar het gaat om remoralisering bij schizofreniepatiënten, is er werk aan de winkel. Ter adviserings worden in dit hoofdstuk drie benaderingen beschreven die elk waardevolle inzichten verschaffen ten behoeve van begeleiding en behandeling van patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg.


Twee andere benaderingen die hier worden besproken, ‘hope-building’ en ‘compassionate witnessing’, zijn interessant voor de professional die werkzaam is in de GGZ. Griffith en DSouza (2012) bieden een benadering voor het bouwen van hoop in het kader van remoralisering. Zij leren ons hoe hoop onderwerp van het begeleidende gesprek kan zijn. Daarnaast wijzen zij ons op het concept ‘compassionate witnessing’; een wijze om de cliënt en het begeleidende gesprek te benaderen.

10.1 Benadering 1: Verliesverwerking

In het voorgaande hoofdstuk is de kritische beschouwing van Muthert (2007) ten aanzien van de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg besproken. Zij meent dat schizofrenie en de ervaringen van patiënten die hieraan lijden, te positivistisch benaderd worden binnen de GGZ. In dit kader beschrijft zij vier pijlers die het herstelproces van schizofreniepatiënten dragen: 1) therapietrouw en terugvalpreventie, 2) het versterken van coping, 3) rehabilitatie, en 4) aandacht voor het lijden aan verlies. De moderne GGZ zet maximaal in op de eerste drie aspecten, het laatstgenoemde wordt regelmatig vergeten of nagelaten (ibid.). Muthert (2007) stelt dat herstel slechts kan plaatsvinden als er tevens sprake is van verliesverwerking; verliesverwerking dient hierbij in verband te worden gebracht met rehabilitatie. Bij

---

44 Vaak wordt het begrip herstel gebruikt in het kader van genezing (het verdwijnen van symptomen van ziekte). In dit kader betekent herstel iets anders. Volledige genezing is bij de chronische aandoening schizofrenie in principe niet mogelijk. Herstel gaat hier over de manier waarop men met de aandoening omgaat. Er is sprake van herstel wanneer de patiënt de aandoening een plek in het leven kan geven en pogingen onderneemt tot het opbouwen van een bevredigend en zinvol leven. Herstel is een persoonlijk proces, waarbij ondermeer de eigen identiteit onder de loep genomen wordt (men is niet meer enkel een psychiatrisch patiënt). (herstelondersteuning.nl; Muthert, 2007)
rehabilitatie ligt de nadruk op mogelijkheden van de schizofreniepatiënt: ‘wat kan men nog wel?’ Lijden aan verlies en het verwerken hiervan staan in het teken van wat mensen niet (meer) kunnen doen. (ibid.)

Muthert (2006; 2007, p. 101) vat herstel op als een verbinding van rehabilitatie en verliesverwerking. Veel mensen met schizofrenie dienen een nieuw betekenisgevend kader te ontwikkelen, hetgeen veelal niet eenvoudig is. Zo is bijvoorbeeld gezondheid, na diagnose van een chronische ziekte, nooit meer vanzelfsprekend. Tijdens het herstelproces zoekt de patiënt naar een nieuwe betekenis van gezondheid. Bij herstel ligt de focus op zingeving en levensvisie. Ook de eigen identiteit - eerst wellicht gedefinieerd in rollen als bijvoorbeeld ‘student’ en na diagnose wellicht enkel nog als ‘psychiatrisch patiënt’ – is aan herdefiniëring onderhevig tijdens het herstelproces. (ibid.)

Rehabilitatie en verliesverwerking zijn twee verschillende elementen van het herstelproces die elkaar onderling beïnvloeden. Bij rehabilitatie ligt de focus op mogelijkheden. Cognitieve gedragstherapie is vaak onderdeel van rehabilitatie. De nadruk ligt op het stellen van nieuwe doelen en daaraan werken. Bij verliesverwerking ligt de focus enerzijds op (het therapeutisch doorwerken van) rouw en anderzijds op zin- en betekenisgeving (het plaatsen van hetgeen men overkomen is in het levensverhaal/en een betekenisgevend kader). Rehabilitatie en verliesverwerking beïnvloeden elkaar wederzijds; zij ondersteunen elkaar. Herstel impliceert zowel rehabilitatie als verliesverwerking. (ibid.)

In onderstaand model, dat is overgenomen van Muthert (2007, p. 101), drukken de pijlen tussen herstelproces, rehabilitatie en verliesverwerking een wederkerige relatie uit. Herstel, rehabilitatie en verliesverwerking zijn volgens Muthert wederzijds van invloed op elkaar. Deze constatering van Muthert correspondeert echter niet met het voorgaande dat gezegd is. Namelijk, in het voorgaande stelt Muthert dat rehabilitatie en verliesverwerking onder herstel vallen (herstel is overkoepelend). In haar uitleg van het model stelt ze dat de drie processen wederzijds van invloed zijn op elkaar (herstel is een deelproces; rehabilitatie en verliesverwerking zijn de andere

---

deelprocessen). Deze twee opvattingen van herstel, die Muthert naast elkaar hanteert, sluiten elkaar uit.


De twee opvattingen van herstel, als deelproces en overkoepelend, sluiten elkaar uit. Zoals in de alinea hierboven echter is beschreven: het zingevingskader en de levensvisie van een persoon bepalen wel hoe verliezen geplaatst worden en welke doelen nagestreefd worden. De foci zijn dus wel wederzijds van invloed op elkaar.
Onderstaand staat het model van Muthert (2007, p. 101) nogmaals gepresenteerd, het is echter aangepast. In dit nieuwe model staan de foci centraal en zijn de bijbehorende processen eronder geplaatst. In het oorspronkelijke model van Muthert staan de processen centraal (zij plaatst de foci eronder). Omdat het hier om een wederzijdse beïnvloeding van foci gaat, hoort daar mijns inziens de nadruk op te liggen in het model. Het model is overigens ook, vergeleken met het oorspronkelijke model, een kwartslag gedraaid. Mijns inziens komen zo de verhoudingen van de foci en de daaronder vallende processen (herstel, rehabilitatie en verliesverwerking) duidelijker tot uiting in het model.

Het nieuwe model (gebaseerd op Muthert, 2007):

![Diagram](image)

De opvattingen van Muthert (2006; 2007) over herstel bij schizofreniepatiënten komen overeen met inzichten over demoralisatie en remoralisering. Het verlies van toekomstdromen en het verlies van 'sense of self' zijn essentiële aspecten van demoralisatie (Frank, 1974). Het gedemoraliseerde individu ervaart de toekomst als hopeloos en het leven als betekenisloos (ibid.; Clarke & Kissane, 2002). De gedemoraliseerde schizofreniepatiënt kan niet meer werken aan oude doelen (bijvoorbeeld studie) en mist nieuwe doelen in het leven waar betekenis uit gehaald kan worden (zie ook hoofdstuk 8). In wetenschappelijke literatuur (o.a. Clarke & Kissane, 2002) over demoralisatie wordt daarom gesuggereerd dat begeleiding van gedemoraliseerde individuen zich zou moeten richten op het formuleren van nieuwe doelen (te begrijpen als rehabilitatie) en rouw om verlies van oude doelen (te begrijpen als verliesverwerking). In de volgende paragrafen wordt hier nader op ingegaan.

46 Het formuleren van nieuwe doelen zou idealiter gebeuren in termen van 'global meaning', 'generalized hope' of 'hope as a practice'. Zie hiervoor de volgende paragrafen.
Belangrijke onderdelen van het herstelproces en remoralisering zijn het kunnen plaatsen van wat men overkomen is in het levensverhaal en het kunnen rijmen van verlieservaringen met de 'assumptive world' (ibid.; Muthert, 2007). Zo is het kunnen begrijpen van de diagnose schizofrenie en het kunnen begrijpen van de beperkingen die de aandoening met zich meebrengt een zinzoekend proces: 'hoe kan ik begrijpen wat mij overkomen is, wie ben ik nu als persoon en wat wil en kan ik met mijn leven?'

10.2 Benadering 2: ‘Hope-building & Exploring Meaning’


Griffith en DSouza (2012) bieden daarom een andere benadering voor (het bouwen van) hoop, die minder gebaseerd is op succesverwachtingen. In plaats van hoop te beschouwen als iets dat doelgericht is, kan men hoop ook opvatten als een ‘wanting to be’: "the ‘wanting to have’ of achievement-seeking is replaced by the ‘wanting to be’ of a practice" (ibid. p. 163). Griffith en DSouza (2012) maken onderscheid tussen ‘hope as a practice’ en hoop als een gevoel of idee dat meer doelgericht is. "As a practice, hope requires an active verb, to do hope, rather than its usual partners – to have hope, to find hope, or to feel hope” (ibid., p. 165). In deze betekenis vormt hoop een activiteit, maar is het niet doelgericht; hierbij vormt men zichzelf als persoon en in relatie tot anderen. Het praktiseren van hoop staat vaak in verband met sociale, religieuze of ideologische tradities waarbij waarden de individuele doelgerichte motivatie kunnen overstijgen. (ibid.) “For this reason, a demoralized person sometimes can engage in hope as a practice, despite feelings of entrapment and helplessness. Hope need not be tethered to expectations of success... One becomes a hopeful person by adopting practices of hope, then claiming ownership of these practices as "who I am” as a person” (ibid., p. 163).

Dit onderscheid tussen ‘hope as a practice’ (doeloeverstijgend) en doelgeoriënteerde hoop raakt mijns inziens aan het eerder besproken onderscheid tussen ‘generalized hope’ en ‘particularized hope’. Zoals besproken heeft het eerste
betrekking op overstijgende waarden en het vertrouwen dat het leven toch nog goed kan zijn (bijvoorbeeld: ‘mijn leven heeft betekenis in de ogen van God’ of ‘hoe dan ook ben ik van waarde voor mijn familie’). ‘Particularized hope’ daarentegen heeft betrekking op specifieke doelen of dromen, zoals bijvoorbeeld carrière maken of een gezin starten. (Clarke & Kissane, 2002) Zo stellen diverse auteurs, waaronder Clarke en Kissane (2002), dat begeleiding van gedemoraliseerde individuen zich met name dient te richten op het sterken van ‘generalized hope’ (en daaraan gerelateerd: ‘global meaning’). ‘Generalized hope’ is duurzaam. ‘Particularized hope’ is bij gedemoraliseerde individuen al eenmaal verloren geraakt; soms is de situatie zo uitzichtloos dat het zoeken naar ‘particularized hope’ enkel meer pijn kan veroorzaken (ibid.). “Somewhere between reason and feeling lies meaning. In times of serious life crisis, along with giving up certain goals and hopes and discovering new ones, patients reassess their values” (Clarke, 2012, p. 147).

10.3 Benadering 3: ‘Compassionate witnessing’

Griffith en D’Souza (2012) stellen terecht: “Talk about desires, future, and action is counterintuitive for nearly any demoralized person. Most people who come for psychotherapy do so only when they feel that they have failed and that life has become intolerable. So aware of what they hate or fear, the question of what they desire seems irrelevant, even cruel” (ibid., p. 166). Wat kan men voor gedemoraliseerde individuen betekenen? Moet men wel praten over hoop en betekenisgeving? Volgens Griffith en D’Souza (2012, p. 166) kan dit wel, mits er eerst plaats is gemaakt voor het verliesverhaal: “A path to dialogue about desire and future nearly always travels first through a full hearing of the patient’s story of pain. Listening, understanding, and witnessing this narrative often quiets the pain sufficiently to begin a different conversation about the future” (Griffith & D’Souza, 2012, p. 166). “Compassionate witnessing’ is in dit kader het met compassie luisteren naar het verliesverhaal van de cliënt (ibid.).

‘Compassionate witnessing’ (ibid.), empathisch begrijpen (Griffith & Gaby, 2005), tijd, aandacht en een luisterend oor (Eneman & Sabbe, 2006) zijn belangrijk in de begeleiding van gedemoraliseerde cliënten. “Facilitating remoralization requires time and sensitivity to people’s personal narratives” (Connor & Walton, 2011, p. 2). Aandacht voor het pijnlijke verhaal waarin verlies en lijden centraal staat, kan op verschillende manieren van betekenis zijn voor de gedemoraliseerde schizofreniepatiënt. Een bevestiging van het lijden dat de persoon doormaakt is van grote betekenis. Patiënten lijden vaak onder het gegeven dat behandelaars en verpleegkundigen streven naar psychische gezondheid en daarbij vergeten dat lijden
soms ook ‘gezond’ of in ieder geval normaal is. (Eneman & Sabbe, 2006; Griffith & DSouza, 2012) 'Het is een pijnlijke en confronterende ervaring wanneer anderen niet lijken te begrijpen dat ik verdriet heb om verlies’. ‘Niemand begrijpt dat mijn leven op instorten staat, ze zeggen allemaal dat ik verder moet, maar dat kan ik niet‘. Psychiatrisch patiënten verwerken verlies en verdriet dikwijls in eenzaamheid. Ook daarom is het belangrijk dat de begeleider zich beschikbaar stelt voor de patiënt en samen is met de patiënt. De eenzaamheid is te verzachten door de patiënt te bevestigen in zijn/haar lijden; door te erkennen dat dit lijden ergens vandaan komt; en door te doen beseffen dat men niet de enige op de wereld is die pijn lijdt. (Clarke & Kissane, 2002; Eneman & Sabbe, 2006; Griffith & DSouza, 2012)
DEEL 5

“Voor degene die zich naar de toekomst wendt staat de hoop tegenover de angst, de levensangst zelfs” (Mooren, 2011, p. 145).

In dit onderzoek naar demoralisatie bij schizofreniepatiënten is voornamelijk gebruik gemaakt van literatuur uit de psychologie en psychiatrie. Hoewel door sommige wetenschappers (o.a. Vehling et al., 2011) beschreven is dat het ervaren van betekenisloosheid kenmerkend is voor demoralisatie; is het door hen niet als zingevingsproblematiek gekenmerkt. Opvallend daarbij is dat sommigen (o.a. Clarke, 2012; Kissane, 2004) stellen dat behandeling zich onder andere zou moeten richten op ‘exploring meaning’, maar demoralisatie wel als syndroom of subtype depressie benoemen en pathologiseren. Is demoralisatie psychische problematiek (specifiek een psychische stoornis) of is het zingevingsproblematiek? Het is nu tijd om demoralisatie te bekijken in termen van psychisch dan wel geestelijk functioneren.
11. Demoralisatie: geestelijk probleem of psychisch disfunctioneren?

In hoofdstukken 5 en 6 zijn visies aan de orde gekomen die een klinisch perspectief op demoralisatie verdedigen en visies die daar niet in meegaan. In die hoofdstukken zijn twee verschillende standpunten besproken: 'demoralisatie behoort tot of is een klinische categorie en wordt omschreven als een syndroom en/of subtype depressie' en 'demoralisatie is een normaal menselijke reactie op ernstige stresssituaties die onoplosbaar lijken en behoort daarmee op zich niet tot een klinische categorie'. Deze twee standpunten zijn elk ingenomen door psychotherapeutisch georiënteerde behandelaren (o.a. psychotherapeuten en psychiaters). In de besproken literatuur verschijnt demoralisatie als oorzaak (pathogene factor), of als symptoom of groep symptomen (pathologie) of als reactie op het besef van het hebben van een onoplosbaar probleem of een niet te verhelpen pathologische conditie.

Hoofdstuk 9 is geëindigd met de suggestie om van perspectief te wisselen, ter beantwoording van de vraagstelling van dit onderzoek. Vanuit een therapeutisch perspectief kan er immers geen eenduidig antwoord gegeven worden. In dit hoofdstuk volgt daarom een antwoord op de vraag naar de al dan niet pathologische aard van demoralisatie vanuit het perspectief van geestelijke verzorging. Daartoe zal eerst het onderscheid tussen beide perspectieven (van behandelaren - specifiek psychotherapeuten - en geestelijk verzorgers) op het menselijk functioneren toegelicht worden.

11.1 Psychotherapie en geestelijke verzorging

Mooren (2008) duidt het onderscheid tussen geestelijke verzorging en psychotherapie. Psychotherapie, ten eerste, kenmerkt zich primair door de aandacht die de therapeut heeft voor het psychisch (dis)functioneren van de cliënt (ibid.). “Psychotherapie is het verlenen van hulp aan mensen met levensproblemen, waarbij wordt uitgegaan van een psycho(patho)logische visie op het onvermogen of disfunctioneren van de cliënt; de hulp is gericht op het herstel of het versterken van het vermogen van de cliënt tot bevredigende vormgeving aan diens leven; het professionele handelen wordt afgeleid uit de betreffende psycho(patho)logische theorie over het functioneren van de mens” (Mooren, 2008, 80).

Geestelijke verzorging daarentegen kenmerkt zich door aandacht voor levensvragen en -problemen van de cliënt (Mooren, 2008). “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; het omgaan met die vragen in de begeleiding is gericht op het ondersteunen en bevorderen van het geestelijk functioneren van de cliënt; het professionele handelen wordt deels geïnspireerd door noties uit het zingevingskader van de geestelijk verzorgers, deels (in methodisch opzicht) ontleend aan psychotherapeutische referentiekaders” (Mooren, 2008, p. 79).

In de psychotherapie worden klachten van het individu benaderd vanuit een perspectief op (dis)functioneren. De klachten van de patiënt worden namelijk belicht vanuit een referentiekader dat voornamelijk bestaat uit kennis over het ontstaan en verloop van klachten en symptomen en uit kennis over diagnostiek (Mooren, 2008, p. 57). Het gaat hierbij om psychisch (dis)functioneren. In een uitleg van psychisch functioneren verwijst Mooren naar "wat Ten Have aanduidt als ‘het psychische’: "hetgeen er in ons gebeurt bij het waarnemen, voorstellen, denken, kennen, voelen, streven, willen en andere functies". Deze omschrijving dient aangevuld te worden. Als we onder functies verstaan ‘de activiteit van, of een rol die wordt gespeeld door een of andere organische structuur’, dan behoren eveneens het gedrag in het algemeen en het handelen in het bijzonder tot de hier door Ten Have aangeduide functies. De psychische functies stellen het individu in staat zich naar zijn leefmilieu te voegen en zijn leven vorm te geven. Zo beschouwde zijn de functies op te vatten als vermogens. Dit begrip slaat ook op de wijze waarop verschillende functies in een proces van onderlinge wisselwerking op elkaar afgestemd raken, bijvoorbeeld integratievermogen, vermogen tot ‘reality-testing’, etc.” (Mooren, 2008, p. 57).

Geestelijk verzorgers richten hun aandacht niet op het psychisch (dis)functioneren van de cliënt; zij richten hun aandacht primair op het geestelijk functioneren (ibid.). "Geestelijk functioneren wordt dikwijls beschreven als een proces van zich situeren, zich oriënteren. Dat hangt samen met het feit dat plaats, richting, beweging en houding behoren tot de basismaatregelen waarin we onze zingeving uitdrukken: van welk beginsel ga ik uit; wat is mijn bestemming; waar sta ik in dit leven; hoe verhoud ik mij tegenover leven en dood, tegenover liefde en geweld, tegenover mens en natuur; wat zijn mijn uitgangspunten; wat is mijn lot. Dit proces van situering en oriëntatie, en van beschouwing en beleven, kenmerkt zich door een streven naar een zo groot mogelijke samenhang als nodig van ervaringen, waarnemingen, waarderingen, herinneringen, gedachten, gedragingen, etc" (Mooren, 2008, p. 64). Het geestelijk functioneren is zo te omschrijven als: “een werkzaamheid of activiteit van het psychische als geheel, waarbij onderscheiden functies in onderlinge wisselwerking gericht zijn op de relatie tussen persoonlijke betekenisstoezien en algemene universele noties” (Mooren, 2008, p. 64).
11.2 Psychisch functioneren als perspectief

In hoofdstukken 5 en 6 is ingegaan op de al dan niet klinische aard van demoralisatie. De perspectieven op de aard van demoralisatie, die in deze hoofdstukken besproken zijn, komen voort uit psychotherapeutische perspectieven op psychisch functioneren. Terugkijkend op hoofdstuk 6 valt te constateren dat de argumenten die zijn aangedragen door wetenschappers om hun standpunten te verdedigen voornamelijk gebaseerd zijn op mensbeelden. In dat hoofdstuk zijn twee argumenten van onder andere Clarke (2012) en Kissane (2004) besproken die erop zouden wijzen demoralisatie een vorm van psychopathologie is. Door Eneman en Vanhee (2011) en Slavney (1999) is op die argumenten gereageerd; zij stellen dat demoralisatie geen vorm van psychopathologie is maar een normaal menselijke reactie op ernstige stresssituaties.


stellen echter dat dit niet zomaar verwacht mag worden. De gemoedstoestand demoralisatie, met de beperkingen in het functioneren die daarbij horen, zouden immers uitstekend te verklaren zijn in relatie tot de stressfactoren (omgevingsfactoren). Het is niet abnormaal dat een individu langdurig gedemoraliseerd blijft na de confrontatie met schizofrenie (Eneman & Vanhee, 2011). Voor beide standpunten - er is bij demoralisatie sprake van excessieve beperkingen in het dagelijks functioneren versus de beperkingen bij demoralisatie zijn niet excessief en zijn wel te verklaren uit een omgevingsfactor - valt wellicht wat te zeggen. Het lastige in dit kader is echter dat de grens tussen normaal en abnormaal multi-interpretabel is (Nolen-Hoeksema, 2007). Demoralisatie komt voor bij mensen die geconfronteerd zijn met verlieservaringen door een bepaalde omgevingsfactor, een factor buiten de eigen invloed zoals oorlog, of in de kader van dit afstudeeronderzoek: schizofrenie. Het disfunctioneren is duidelijk te herleiden tot een omgevingsfactor. Maar wanneer is het excessief in verhouding tot die omgevingsfactor? Dat is nog altijd lastig om te bepalen (ibid.).

J.D. Frank (1974; & Frank 1993), degene die demoralisatie op de therapeutische agenda heeft gezet, neemt geen duidelijk standpunt in ten aanzien van deze discussie. Wel stelt hij dat: 1) psychopathologische symptomen of aandoeningen (zoals depressie of alcoholisme) uitingen of gevolgen kunnen zijn van demoralisatie; en 2) dat demoralisatie van negatieve invloed kan zijn op psychopathologische symptomen (zoals bijvoorbeeld de negatieve symptomen bij schizofrenie)\textsuperscript{47}. Hiermee geeft hij aan dat demoralisatie wel pathogeen (ziekteveroorzakend) is. Hij stelt echter niet dat demoralisatie tot een klinische categorie behoort of dat het een normaal menselijke reactie op ernstige stresssituaties is.

Kortom, in de besproken literatuur verschijnt demoralisatie als oorzaak (pathogene factor), of als symptoom of groep symptomen (pathologie) of als reactie op het besef van het hebben van een onoplosbaar probleem of een niet te verhelpen pathologische conditie. De argumenten voor elk van de drie verschillende mogelijken lopen op onheldere wijze kriskras door elkaar. Ze lijken vooral terug te voeren op gehanteerde mensbeelden in plaats van dat ze terug te voeren zijn op bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek.

De vraag naar de aard van demoralisatie is in wetenschappelijke literatuur tot nog toe enkel gesteld vanuit een psychotherapeutisch perspectief. In dit perspectief liggen opvattingen besloten ten aanzien van geestelijke (on)gezondheid; wanneer is er

\textsuperscript{47} Ook valt hier overigens uit op te maken dat - als we de lijn van denken van Frank aanhouden - het mogelijk is dat verstoorde realiteitstoetsing en excessieve beperkingen in het functioneren niet eigen hoeven te zijn aan demoralisatie, maar (bijvoorbeeld in de vorm van een depressie) een gevolg ervan kunnen zijn. Er zijn immers ook aanwijzingen, uit kwantitatief onderzoek, dat demoralisatie een depressie kan veroorzaken (o.a. Marchesi en Maggini, 2007).
al dan niet sprake van pathologie? Deze grenzen liggen onder andere bij realiteitstoetsing en het functioneren in het dagelijks leven. Deze grenzen zijn echter multi-interpretabel (Nolen-Hoeksema, 2007). Wanneer men de aard van demoralisatie vast probeert te stellen vanuit een perspectief op psychisch functioneren, lijkt men vast te lopen. Voor geen van beide conclusies (pathologie of normaal menselijke reactie) is voldoende onderbouwing. Wat gebeurt er wanneer we van perspectief wisselen?

11.3 Het perspectief van geestelijk functioneren

Geestelijk functioneren is volgens Mooren (2008) een proces van 'zich situeren, zich oriënteren': "Wat is mijn bestemming; waar sta ik in dit leven; … wat is mijn lot. Dit proces van situering en oriëntatie, en van beschouwing en beleving, kenmerkt zich door een streven naar een zo groot mogelijke samenhang als nodig van ervaringen, waarnemingen, waarderingen, herinneringen, gedachten, gedragingen, etc." (Mooren, 2008, p. 64). In het voorgaande hoofdstuk zijn uitspraken gedaan over het geestelijk functioneren van gedemoraliseerde individuen.

Geestelijk verzorgers gaan uit van een vermogen tot zingeving en -ervaring bij mensen. Bij geestelijk functioneren gaat het om persoonlijke betekenistoekenning. (Mooren, 2008) Soms bevinden mensen zich in onvermijdelijke omstandigheden waarin zij geen grip hebben op condities. Zij hebben geen invloed op het voorkomen van de condities en ze kunnen door de zwaarte van de omstandigheden geen passend antwoord vinden op die condities. (Mooren, 1999; 2008) Te denken valt aan onvermijdelijke omstandigheden als chronische ziekte of oorlog (ibid.); condities dus waaronder mensen gedemoraliseerd raken (Frank, 1974). Wanneer een individu zich in dergelijke omstandigheden bevindt, die een - om in de terminologie van dit afstudeeronderzoek te blijven - demoraliserende uitwerking hebben, wordt het vermogen tot betekenistoekenning (zingeving, geestelijk functioneren) op de proef gesteld. Het gaat hier niet om het tegendeel van geestelijk functioneren te weten geestelijk disfunctioneren; de term disfunctioneren hoort thuis in het psychotherapeutisch taalgebruik. Vanuit het perspectief van geestelijke verzorging gaan we uit van een inherent vermogen tot zingeving en -ervaring. (Mooren, 2008) De omstandigheid (bij demoralisatie) is echter dermate zwaar dat deze niet zomaar in samenhang met verleden ervaringen, waarnemingen, waarderingen enzovoorts gerijmd kan worden. In dergelijke situaties verloopt het proces van zich oriënteren en

48 Zingeving en geestelijk functioneren duiden beiden op dit proces van 'zich situeren en zich oriënteren' (Mooren, 2008).
situeren niet als vanzelf. Het vermogen tot betekenistoekenning is daarmee nog niet aangetast, het wordt op de proef gesteld.

Vanuit het perspectief van geestelijk functioneren wordt demoralisatie opgevat als zingevingscategorie, weliswaar met een negatieve uitkomst van processen van zingeving (c.q. zingevingspathologie). Mensen streven naar "een zo groot mogelijke samenhang als nodig van ervaringen, waarnemingen, waarderingen, herinneringen, gedachten, gedragingen, etc." (Mooren, 2008, p. 64). Gedemoraliseerde individuen missen de ervaring van samenhang: zij kunnen hun ervaringen immers niet rijmen met de 'assumptive world' (Frank, 1974); zij beschikken over weinig 'sense of coherence' (Clarke, 2012). Het vermogen tot betekenisgeving in termen van bijvoorbeeld 'global meaning' of 'specific meaning' (Clarke & Kissane, 2002) wordt op de proef gesteld. Het gevolg is dat een positieve zinervaring niet tot stand kan komen (Mooren, 2011).

Nauw verweven aan zingeving zijn de houdingen die door Griffith en DSouza (2012) (zie hoofdstuk 3) zijn geschetst. Vanuit het streven naar samenhang en zingeving/-ervaring ontwikkelt het individu een houding ten opzichte van de onvermijdelijke (demoraliserende) situatie; deze houding kan positief of negatief uitvallen. De door Griffith en DSouza (2012) beschreven houdingen die op demoralisatie wijzen en hun tegenhangers (die veerkracht kenmerken) kunnen richtpunten zijn voor de geestelijk verzorger om gedifferentieerd te werken aan het gedemoraliseerd zijn. Zo zal bijvoorbeeld bij de ene cliënt meer sprake zijn van 'indifference' ('commitment' is dan het richtpunt) en bij de andere cliënt meer sprake zijn van 'helplessness' ('agency' is dan het richtpunt). Op deze wijze draagt begeleiding die gericht is op remoralisering bij aan geestelijke weerbaarheid 49.

Geestelijke begeleiding richt zich zo ook op het vinden van antwoorden van mensen die zich in specifieke omstandigheden bevinden waar begeleiding gewenst is (Mooren, 2008). In deze begeleiding gaat het om bemoediging en aanvaarding. In relatie tot een casus, die Mooren (2008) beschrijft in zijn boek 'geestelijke verzorging en psychotherapie', stelt hij dat (vanwege het psychotherapeutische perspectief) behandelaren terughoudend zouden moeten zijn om in te gaan op zingevingvraagstukken van de cliënt: "omdat met betrekking tot de 'uiteindelijke vragen (...) een therapeutisch perspectief, dat verdere hoop en genezing suggereert, alleen nog maar mystifierend (werkt)"

49 Onder geestelijke weerbaarheid kan worden verstaan "het vermogen om in de confrontatie met (fysieke, geestelijke, sociale, maatschappelijke, politieke, existentiële) tegenkrachten en tegenslagen in het leven de gerichtheid op eigen en andermans menswaardigheid te behouden en verder te ontwikkelen" (Mooren, 2012, p. 152). Zie ook de inleiding van dit onderzoek.
onvermijdelijke wordt in dat boek bedoeld, situaties als bijvoorbeeld pijn, ziekte, dood en de confrontatie met handicaps. In dat boek staat de vraag centraal wat te behandelen is en wat onvermijdelijk is; hoe kan een psychotherapeut omgaan met het onvermijdelijke? Een conclusie in dat boek is dat het psychotherapeutisch perspectief (waarin het draait om diagnostiek en behandeling) niet altijd toereikend is (Merkelbach, 1982, p. 96-97). Bij het onvermijdelijke kan het perspectief van geestelijke verzorging wel uitzicht bieden (Mooren, 2008).
“What my experience at the Center primarily did, was drill into me an unflinching attitude toward illness or weakness: Fight it. You can fight it, and you can win. To be weak is to fail; to let down your guard is to surrender; and to give up is to dismiss the power of your own will.

The fundamental flaw in all of this, though, is that it neglects something intrinsic to the complex real world and to the complex real human beings. In fact, it is not necessarily true that everything can be conquered with willpower. There are forces of nature and circumstance that are beyond our control, let alone our understanding, and to insist on victory in the face of this, to accept nothing less, is just asking for a soul-plummeling. The simple truth is, not every fight can be won” (Saks, 2007, p. 32).
12. Bevindingen en overwegingen

1. De vraag die in dit onderzoek centraal heeft gestaan is: *Welke argumenten zijn er om demoralisatie, bij schizofreniepatiënten, als zingevingsproblematiek te begrijpen?* Om deze vraag te beantwoorden zijn er verschillende stappen ondernomen. In hoofdstukken 1 tot en met 4 zijn een aantal ideeën en theorieën over deelaspecten van demoralisatie besproken; in deze hoofdstukken werd het concept demoralisatie verhelderd.

Daar demoralisatie vaak voor een depressie gehouden wordt, zijn we in hoofdstuk 5 ingegaan op hoe depressie en demoralisatie zich tot elkaar verhouden. We concludeerden dat demoralisatie iets anders is dan ‘major depressive disorder’. De vraag of demoralisatie al dan niet tot en klinische categorie behoort of is, bleef echter nog staan. Hoofdstuk 6 besprak verschillende opvattingen over de al dan niet psychopathologische aard van demoralisatie. In hoofdstuk 7 kwam een tweede element uit de vraagstelling aan de orde: de relatie tussen demoralisering en schizofrenie. Dat hoofdstuk besprak de stoornis schizofrenie en lichtte toe waarom demoralisatie veel voorkomt onder schizofreniepatiënten.

In hoofdstuk 8 is demoralisatie bekeken vanuit het zingevingsmodel van Mooren (2011), de populatie schizofreniepatiënten diende hierin ter verheldering van demoralisering. In de eerdere hoofdstukken werd het thema zingeving aangeraakt in beschrijvingen van demoralisatie; in hoofdstuk 8 werd gekeken of demoralisatie in het kader van zingeving begrepen kan worden. Hoewel ‘de schoen paste’, kon nog geen goed onderbouwd antwoord gegeven worden op de vraagstelling. Daarvoor bleek het nodig om na te gaan hoe demoralisatie bij schizofreniepatiënten in de GGZ benaderd wordt. Dit gebeurde in de hoofdstukken 9 en 10. De bevindingen in deze hoofdstukken leidden ertoe dat in hoofdstuk 11 twee perspectieven op demoralisatie uiteen zijn gezet: een perspectief op psychisch functioneren en een perspectief op geestelijk functioneren. We kwamen tot de conclusie dat demoralisatie tot nog toe enkel vanuit een psychotherapeutisch perspectief benaderd is en dat vanuit dit perspectief geen eenduidig antwoord op de vraagstelling geboden kan worden. Demoralisatie is vanuit een perspectief op geestelijk functioneren uitsluitend als zingevingscategorie op te vatten.
Geen psychische problematiek maar zingevingssproblematiek

2. In dit onderzoek was de vraag aan de orde of demoralisatie als psychopathologie of als zingevingscategorie (in dit geval verwijzend naar de negatieve uitkomst van processen van zingeving) begrepen kan worden. Uit de literatuur (psychologie en psychiatrie) kwam naar voren dat demoralisatie een moeilijk te plaatsen verschijnsel is. Demoralisatie verschijnt in de literatuur als oorzaak (pathogene factor), of als symptoom of groep symptomen (pathologie) of als reactie op het besef van het hebben van een onoplosbaar probleem of een niet te verhelpen pathologische conditie.

3. Deze psychotherapeutisch georiënteerde manier van kijken levert een aantal problemen op.

3.a. Resultaten uit empirisch onderzoek wijzen erop dat demoralisatie en ‘major depressive disorder’ (MD) verschillende categorieën zijn. Wetenschappers (Marchesi & Maggini, 2007) vermoeden dat er wel een oorzakelijk verband tussen demoralisatie en MD is; hier zijn echter geen bewijzen voor. Volgens sommigen (o.a. Clarke, 2012) is demoralisatie een subtype depressie (het concept MD staat hier los van); zij benoemen demoralisatie als syndroom.


3.c. In hoofdstuk 9 zijn twee polen in het denken over schizofrenie besproken:

positivistisch en subjectivistisch. De positivistische pool staat voor een meer biologische benadering van schizofrenie; werkmethodieken richten zich op bestrijding van symptomen (Muthert, 2007). Vanuit de subjectivistische benadering staat de affectieve relatie van de schizofreniepatiënt centraal (ibid.). Vanuit de positivistische pool kunnen bepaalde ervaringen als symptomen worden geduid; inactiviteit wordt dan bijvoorbeeld geduid als 'cognitieve en/of sociale terugtrekking'. Vanuit de subjectivistische pool zou diezelfde ervaring bijvoorbeeld met de term moedeloosheid geduid kunnen worden; ervaringen zijn dan te begrijpen als zingevingssproblematiek.

3.d. Al hetgeen dat over demoralisatie is geschreven, is geschreven vanuit een psychotherapeutisch georiënteerd perspectief. Het plaatsen van deze informatie binnen

---

50 In de psychologie stelt men over het algemeen dat er sprake is van psychopathologie wanneer er langdurig excessieve beperkingen zijn in het functioneren in het dagelijks leven, die bijvoorbeeld niet direct verklaard kunnen worden uit bepaalde omgevingsfactoren of andere lichamelijke of psychische aandoeningen (Nolen-Hoeksema, 2007). Een ander kenmerk van psychopathologie is verstoorde realiteitstoetsing (Kissane, 2004).
het zingevingssmodel van Mooren (2011) deed bevestigen dat demoralisatie goed te
begrijpen is als zingevingssproblematiek. Maar daarmee kon nog niet geconcludeerd
worden dat het ook daadwerkelijk zingevingssproblematiek is. Zodoende ontstond de
vraag - geïnspireerd door de twee polen die Muthert (2007) onderscheidt ten aanzien
van schizofrenie - naar een nieuw perspectief op demoralisatie (bij schizofreniepatiënten). Een perspectief op geestelijk functioneren in plaats van een
perspectief op psychisch functioneren (Mooren, 2008). Vanuit een perspectief op
geestelijk functioneren komt de vraag naar de aard van demoralisatie niet eens aan de
orde; het is dan uitsluitend te begrijpen als een zingevingsscategorie (waarbij sprake is
van een negatieve uitkomst van processen van zingeving).

3.e. Soms bevinden mensen zich in onvermijdelijke omstandigheden waarin zij geen
grip hebben op condities. Zij hebben geen invloed op het voorkomen van de condities
en ze kunnen door de zwaarte van de omstandigheden geen passend antwoord vinden
op die condities. In dergelijke situaties wordt het vermogen van mensen tot zingeving
en -ervaring op de proef gesteld. Het is mijn voorstel om demoralisatie te begrijpen als
zingevingsscategorie met een negatieve uitkomst van processen van zingeving c.q.
zingevingssproblematiek.

Samenvattende formulering van demoralisatie

4. In dit onderzoek stond het concept demoralisatie centraal. Demoralisatie is een
gemoedstoestand die mijns inziens (zie ook paragraaf 1.1.3, punt a is hier
toegevoegd):
   a) op te vatten is als een normale menselijke reactie op stresssituaties die niet
tot de klinische registers behoort maar die wel kan bijdragen aan de ontwikkeling van
psychiatrische aandoeningen (zoals depressie);
   b) ontstaat in reactie op ernstige stresssituaties - waarbij het individu zich
bedreigt voelt door beperkingen in het alledaagse leven en grote verliezen (van onder
andere toekomstdromen) – die het individu niet kan rijmen met zijn of haar
‘assumptive world’ en waar het individu niet mee kan copen;
   c) zich voornamelijk uit als hopeloosheid en met gevoelens als machteloosheid,
betekenisloosheid, angst en wanhoop;
   d) gekenmerkt wordt als een negatief proces; het vertrouwen van het individu
in de eigen copingvaardigheden neemt af, evenals de hoop op verandering en een
betere toekomst; hierdoor raakt het individu verder gedemoraliseerd en neigt het
individu coping op te geven dan wel uiteindelijk enkel nog te overleven.
Demoralisatie bij schizofreniepatiënten

5. Dit afstudeeronderzoek is toegespitst op demoralisatie bij schizofreniepatiënten.

5.a. Er is wegens twee redenen voor gekozen deze populatie te betrekken bij het onderzoek.

Ten eerste is deze keuze gebaseerd op 1) het gegeven dat demoralisatie veel voorkomt bij schizofreniepatiënten maar dat demoralisatie bij deze groep nauwelijks als zodanig herkend wordt (Eneman & Vanhee, 2011) en 2) de veronderstelling dat het een en ander te verbeteren valt in de GGZ waar het gaat om begeleiding van gedemoraliseerde schizofreniepatiënten met het oog op remoralisering.

Ten tweede is voor deze populatie gekozen omdat twee onderzoeken in Nederlandse GGZ instellingen helder maken vanuit welk perspectief demoralisatie benaderd wordt (hoofdstuk 9). Duidelijk is dat er veelal sprake is van een eenzijdig perspectief op het functioneren en de ervaringen van schizofreniepatiënten en dus ook op demoralisatie bij schizofreniepatiënten.

Demoralisatie komt niet enkel voor onder schizofreniepatiënten, maar ook bij mensen in andere onvermijdelijke en/of onveranderbare ernstige stresssituaties. Demoralisatie is een specifiek type gemoedstoestand die voorkomt bij verschillende soorten aanleidingen.

5.b. Demoralisatie bij schizofreniepatiënten is op te vatten als een reactie op het besef van de beperkingen en verliezen die het gevolg zijn van het leven met schizofrenie. Gedemoraliseerde schizofreniepatiënten kunnen deze verlieservaringen (Muthert, 2007) niet rijmen met hun ‘assumptive world’ (Frank, 1974; Frank & Frank, 1993). Gedemoraliseerde individuen ervaren ‘subjective incompetence’ (de Figueiredo, 2012); zij beschikken over weinig ‘manageability’ (Antonovsky, 1979) en vinden het moeilijk om te copen met de situatie. Gedemoraliseerde individuen missen de ervaring ‘grip op het leven’ te hebben; in Baumeister’s (1991) terminologie hebben zij weinig ‘sense of efficacy’. Doelen ‘(specific hope) zijn onhaalbaar geworden (Clarke & Kissane, 2002). Het individu ervaart hopeloosheid en een verlies aan ‘sense of inner future’ (Melges, 1982). Bij sommige schizofreniepatiënten is deze discrepancie groter dan bij anderen, bijvoorbeeld bij hen met goed premorbide functioneren (Restifo et al., 2009). Daar doelen onhaalbaar zijn geworden hebben gedemoraliseerde individuen de ervaring gefaald te hebben in het leven. Zij missen een rechtvaardiging voor hun huidige handelen; een rechtvaardiging voor de wijze waarop zij nu nog in de wereld kunnen staan. Daarbij is tevens sprake van een verlies aan ‘specific meaning’ (Clarke & Kissane, 2002). ‘Welke zin heeft mijn leven nu nog?’ Dit is nog sterker het geval bij de mensen die ‘global meaning’ missen; zij kunnen geen rechtvaardiging halen uit, bijvoorbeeld, ‘het gegeven dat zij van waarde zijn voor God of hun familie’ (ibid). Het
gevoel van falen komt daarnaast voort uit de ervaring dat zij niet kunnen voldoen aan hun mensbeeld c.q. eigen verwachtingen (er is een discrepantie met het zelfbeeld ontstaan). Tevens ervaren velen dat zij niet kunnen voldoen of hebben voldaan aan de verwachtingen van anderen (die tevens in het mensbeeld opgenomen zijn) (Frank, 194; Frank & Frank, 1993). Sommige schizofreniepatiënten lijden in dit kader ook onder zelfstigmatisering (Lysaker et al., 2007).

Betoog voor een verandering van perspectief

6.a. Situaties waarin gedemoraliseerde individuen zich bevinden zijn onvermijdelijk, onoplosbaar en zijn dusdanig ernstig dat zij het aanpassingsvermogen van een individu aanzienlijk overvragen. Demoralisatie ontstaat pas met het besef hiervan; gedemoraliseerde individuen schatten zich de ernst, de onvermijdelijkheid en de gevolgen van de situatie goed in.

6.b. Indien we demoralisatie als een pathologie op zouden vatten, dan zouden we ervan uitgaan dat er iets te genezen valt. De situatie is echter onvermijdelijk; het aanpassingsvermogen van het individu wordt overvraagt, dat maakt nog niet dat er sprake is van disfunctioneren; en de gevoelens die hierdoor ontstaan zijn op zichzelf niet abnormaal of onbegrijpelijk en zeker niet zomaar pathologisch, en beter te begrijpen in termen als existentieel lijden.


Aandacht voor demoralisatie in de GGZ

7.a. In deze scriptie zijn enkele feiten gepresenteerd: demoralisatie komt veel voor onder schizofreniepatiënten (waarnaast goed premorbide functioneren en zelfstigmatisering de kans op demoralisatie vergroten) (Eneman & Vanhee, 2011; Lysaker et al.; 2007; Restifo et al., 2009); demoralisatie wordt weinig herkend bij deze doelgroep (of gehouden voor een depressie en als zodanig behandeld) (Clarke & Kissane, 2002; Eneman & Vanhee, 2011); er zijn bezwaren gevonden tegen behandeling (o.a. CGT en farmacotherapie) gericht op remoralisering (zie hoofdstuk 9); er is vanuit behandelaars en verpleegkundigen een tekort aan aandacht voor zin- en betekenisgeving (Clarke & Kissane, 2002; Muthert, 2007).

7.b. Daar de conclusie getrokken is dat demoralisatie beter op te vatten is als zingevingssproblematiek dan als psychopathologie, gaat het bij remoralisering niet meer om behandeling maar om begeleiding. In de begeleiding van gedemoraliseerde schizofreniepatiënten (of andere gedemoraliseerde patiënten) zou de focus moeten liggen op betekenisgeving (te denken aan 'global meaning') en verliesverwerking (zie Muthert, 2007). Idealiter zou de begeleiding zich kenmerken als 'langdurig empathisch contact'; hiertoe verwijs ik naar wat Griffith en DSouza (2012) ‘compassionate witnessing’ noemen (zie hoofdstuk 9). De begeleiding van gedemoraliseerde schizofreniepatiënten zou zich moeten richting op de omgang van het individu met het gegeven dat hij of zij zich in een omstandigheid bevindt, waar hij of zij niet uit kan komen (zie hoofdstuk 11). Hoewel verschillende disciplines deze ‘tips’ kunnen meenemen in het dagelijks werk (en dat hopelijk ook doen), is er één discipline die uitermate geschikt is om deze verantwoordelijkheid op zich te nemen en die bovendien een geestelijk perspectief op demoralisatie heeft: geestelijke verzorging.

7.c. Begeleiding in termen van zingeving, oftewel geestelijke verzorging, kan een bijdrage leveren aan remoralisering. Op deze wijze draagt het ook bij aan geestelijke weerbaarheid. Immers is het vermogen tot zingeving en -ervaring een aspect van geestelijke weerbaarheid.

7.d. Uit dit onderzoek komen expliciet twee redenen naar voren die pleiten voor meer aandacht voor demoralisatie bij schizofreniepatiënten in de GGZ. Een eerste reden is dat remoralisering van positieve invloed zou kunnen zijn op de prognose van
schizofrenie. Men veronderstelt dat het zou kunnen leiden tot meer therapietrouw en afname van negatieve symptomen bij schizofrenie (Hoffmann, 2000; Staring, 2012). Ten tweede zou remoralisering preventief van werking kunnen zijn; depressies (die uitingen of gevolgen van demoralisatie kunnen zijn (Frank, 1947; Marchesi & Maggini, 2007)) zouden voorkomen kunnen worden.

Wat betekent dit voor onderzoek?

8.a. In het beschrijven van het tot stand komen van demoralisatie bij mensen met schizofrenie en in de hints die gegeven zijn met betrekking tot remoralisering, ligt het accent op het individu en zijn/haar innerlijke hulpbronnen. In wetenschappelijke artikelen over demoralisatie (op zich en specifiek bij schizofrenie) is weinig tot niets geschreven over de invloed van de sociale omgeving bij demoralisatie of een mogelijke rol voor het sociaal netwerk bij remoralisering. Dit zet te denken met betrekking tot eventueel vervolgonderzoek.

8.b. In dit onderzoek is enkele malen de suggestie gedaan om de lijst van 'existential postures' van Griffith et al. (zie hoofdstuk 3) ter inspiratie te gebruiken in de begeleiding van gedemoraliseerde cliënten. Het onderscheid tussen de verschillende houdingen of deelaspecten van demoralisatie, maakt het mogelijk om gedifferentieerd te werken. Deze suggestie zou een onderwerp kunnen vormen voor vervolgonderzoek naar begeleiding van gedemoraliseerde personen met het oog op remoralisering.

8.c. In dit onderzoek is de veronderstelling gepresenteerd dat moraal een onderdeel is van geestelijke weerbaarheid. Het vermogen tot zingeving en -ervaring is onderdeel van geestelijke weerbaarheid; demoralisatie brengt zo geestelijke waarbaarheid in het geding. Een suggestie (aan de Universiteit voor Humanistiek) voor vervolgonderzoek is dan ook het onderzoeken van de moraal (en demoralisering/remoralisering) als aspect van geestelijke weerbaarheid.

8.d. In paragraaf 9.4 is genoemd dat vermoedelijk weinig cliënten die geestelijke verzorging behoeven, daadwerkelijk hun weg vinden naar een geestelijk verzorger. Daarom is hier de suggestie op z’n plaats om onderzoek te doen naar beleid en geestelijke verzorging. Hoe kunnen geestelijk verzorgers zichzelf meer op de kaart zetten in een instelling? Hoe kunnen andere disciplines daaraan meewerken? Moeten er veranderingen in het beleid van GGZ instellingen plaatsvinden?
Literatuur en andere bronnen

Artikelen


**Boeken/Hoofdstukken**


(Semi-wetenschappelijke) Websites

Herstelondersteuning. (s.a.) *Wat is herstel?* Gevonden op 28 november 2012 op http://www.herstelondersteuning.nl/pages/her01b.html

Macquarie Dictionary. (s.a.) *Demoralise*. Gevonden op 3 september 2012 op http://macquariedictionary.com.au/maudgemmeke@gmail.com@9198A65455726/-/p/thes/article_display.html?type=title&first=1&last=2&current=1&result=1&Databaselist=dictbigmac&query=to%20demoralize&searchtype=findrank


Social Role Valorization. (s.a.). Gevonden op 10 februari op http://www.socialrolevalorization.com/


Model 'stress & coping' gevonden op 5 september op http://www.skybrary.aero/images/thumb/Stress_Fig_2.jpg/500px-Stress_Fig_2.jpg
Overige (verslagen, referaten, powerpoints, romans e.d.)


Bijlagen
Diagnostic criteria for Schizophrenia

A. *Characteristic symptoms:* Two (or more) of the following, each present for a significant portion of time during a 1-month period (or less if successfully treated):
   (1) delusions
   (2) hallucinations
   (3) disorganized speech (e.g., frequent derailment or incoherence)
   (4) grossly disorganized or catatonic behaviour
   (5) negative symptoms, i.e., affective flattening, alogia, or avolition
   **Note:** Only one Criterion A symptom is required if delusions are bizarre or hallucinations consist of a voice keeping up a running commentary on the person’s behaviour or thoughts, or two or more voices conversing with each other.

B. *Social/occupational dysfunction:* For a significant portion of the time since the onset of the disturbance, one or more major areas of functioning such as work, interpersonal relations, or self-care are markedly below the level achieved prior to the onset (or when the onset is in childhood or adolescence, failure to achieve expected level of interpersonal, academic, or occupational achievement).

C. *Duration:* Continuous signs of the disturbance persist for at least 6 months. This 6-month period must include at least 1 month of symptoms (or less if successfully treated) that meet Criterion A (i.e., active-phase symptoms) and may include periods of prodromal or residual symptoms. During these prodromal or residual periods, the signs of the disturbance may be manifested by only negative symptoms or two or more symptoms listed in Criterion A present in an attenuated form (e.g., odd beliefs, unusual perceptual experiences).

D. *Schizoaffective and Mood exclusion:* Schizoaffective Disorder and Mood Disorder With Psychotic Features have been ruled out because either (1) no Major Depressive, Manic, or Mixed Episodes have occurred concurrently with the active-phase symptoms; or (2) if mood episodes have occurred during active-phase symptoms, their total duration has been brief relative to the duration of the active and residual periods.
E. *Substance/general medical condition exclusion*: The disturbance is not due to the direct physiological effects of a substance (e.g., a drug of abuse, a medication) or a general medical condition.

F. *Relationship to a Pervasive Developmental Disorder*: If there is a history of Autistic Disorder or another Pervasive Developmental Disorder, the additional diagnosis of Schizophrenia is made only if prominent delusions or hallucinations are also present for at least a month (or less if successfully treated).

Bijlage 2 - Geestelijke verzorging


Het tweede deel van deze definitie, c.q. het tweede aspect van het werk van een geestelijk verzorger, verdient minder aandacht in dit onderzoek; daar in dit onderzoek voornamelijk vragen zijn gesteld naar (individuele) begeleiding (geboden aan gedemoraliseerde schizofreniepatiënten). Twee aspecten in het eerste deel van de definitie verdienen hier toelichting: ‘zingeving’ en ‘professioneel en ambtshalve begeleiding’.

begeleid cliënten, afhankelijk van onder andere de behoeften van de cliënt, bij zingeving en spiritualiteit, op deze vier niveaus; middels onder andere gespreksvoering of rituelen. (ibid.) “Doel van geestelijke verzorging is het aandachtig en liefdevol present zijn bij en begeleiden van de processen van zingeving en spiritualiteit, met het oog op het geestelijk welbevinden van de cliënt. Tot presentie, begeleiding, hulpverlening en advisering behoort ook het doen van interventies” (ibid., p. 10).

Een tweede belangrijk aspect in de definitie van geestelijke verzorging van het VGVZ is de ‘professionele en ambtshalve begeleiding’. “De professionaliteit van de geestelijk verzorger is van belang om patiënten en hun naasten optimaal te kunnen begeleiden en aan hen de meest adequate hulp te kunnen verlenen” (ibid., p. 10).

VGVZ stelt eisen (wat betreft scholing en opleiding) aan haar geestelijk verzorgers, om aan de professionele kwalificaties van een geestelijk verzorger te voldoen. Van oudsher zijn geestelijk verzorgers ambtsdragers; zij hebben een identiteit die gelegitimeerd is door een maatschappelijk erkend levensbeschouwelijk genootschap. Tegenwoordig zijn er echter ook ongebonden geestelijk verzorgers. (ibid.) Een discussie over de wenselijkheid hiervan is gaande. Het is echter van belang om te benadrukken dat geestelijk verzorging nooit ‘neutraal’ is “en altijd vraagt om een positiebepaling van de geestelijk verzorger. De geestelijk verzorger heeft daarbij altijd een open houding naar andere levensbeschouwingen. Een authentieke omgang met de eigen levensbeschouwing is daarvoor noodzakelijk. Het ambt en de eigen spiritualiteit behoren zo tot het hart van de professionele identiteit” (ibid., p. 10).

Een tweede definitie van geestelijke verzorging, specifiek humanistische geestelijke verzorging, is die van v. Praag: Humanistische geestelijke verzorging is “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” (v. Praag, 1978, p. 210). Enerzijds is deze definitie beperkter dan de definitie van het VGVZ, daar deze definitie een specifieke denominatie van geestelijke verzorging betreft. Anderzijds is deze definitie breder; enkele, in mijn optiek, belangrijke aspecten van (humanistische) geestelijke verzorging worden benoemd. Ten eerste wordt een belangrijk kenmerk van de aard van begeleiding genoemd: ‘een sfeer van veiligheid en empathie’. Dit kenmerk is, mijns inziens, niet enkel behouden aan humanistische geestelijke verzorging maar evengoed aan andere geestelijke verzorging. Een ander kenmerk van humanistische geestelijke verzorging, dat in deze definitie aandacht krijgt, is echter specifiek humanistisch; er gaat, mijns inziens, een humanistisch mensbeeld achter schuil. Mensen worden, zoals uit deze definitie opgevat kan worden, beschouwd als wezens met een vermogen tot zingeving,

Hoewel beide besproken definities van geestelijke verzorging (geestelijke verzorging in zorginstellingen en humanistische geestelijke verzorging) zich door enkele nuanceverschillen kenmerken, leggen zij beiden nadruk op, mijns inziens, een zeer belangrijke kenmerk van (humanistische geestelijke verzorging): de aandacht voor zingeving. Verhalen van cliënten worden gehoord met aandacht voor zingevingstukken en existentiële thema’s. Aanvullend hierop is het, in mijn optiek, belangrijk te benadrukken dat (humanistische) geestelijke verzorging (mede daarom) geen behandeling is. Zingevingstoestand is geen psychische problematiek of pathologie die behandeling behoeft. Echter kan het zingevingproces wel zo uit evenwicht raken dat het interventie behoefte (VGVZ, 2002). Het VGVZ maakt daarom onderscheid tussen geestelijke verzorging als begeleiding en hulpverlening (nog steeds geen behandeling). “Geestelijke verzorging is begeleiding wanneer het zingevingproces zijn vanzelfsprekendheid heeft verloren en zingevingvragen aan de orde zijn. Hier is met name sprake van inhoudelijke ondersteuning en aandachtige presentie die zich richt op erkenning en bevestiging van waarden en (levensbeschouwelijke) overtuigingen. Geestelijke verzorging is hulpverlening wanneer het zingevingproces uit zijn evenwicht is geraakt of een belangrijke rol speelt in de beleving van de ziekte of stoornis. Dan is sprake van op verandering gerichte interventie en heling van het zingevingproces” (ibid., p. 11). Geestelijke verzorging vindt, aldus VGVZ, plaats op basis van diagnostische, hermeneutische en therapeutische competenties (ibid.).

**Literatuur:**


Bijlage 3 - Demoralisatie bij schizofrenie

Samenvattend schema van hoofdstuk 8.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Zingeving (Mooren, 2011)</th>
<th>Demoralisatie bij schizofreniepatiënten</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>cognitieve regulatiefactoren – zinervaring – elementen levensbeschouwing</td>
<td>Gedemoraliseerde individuen kunnen hun ervaringen niet rijmen met hun ‘assumptive world’. De wereld is iets onbegrijpelijs geworden (Frank, 1974; Frank &amp; Frank, 1993) Bijvoorbeeld: ‘Ik heb gezond geleefd; nooit drugs gebruikt. Waarom schizofrenie?’ Kernervaring: verwarring</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Contingentiestructuren – begrijpelijkheid - wereldbeeld</strong></td>
<td>Mensen met schizofrenie worden vaak geconfronteerd met verlies-ervaringen, zowel ten aanzien van het verleden (‘dit kan niet meer’) als de toekomst (‘dat zal nooit mogelijk zijn’) (Muthert, 2007). Doelen (‘specific hope’) zijn onhaalbaar geworden (Clarke &amp; Kissane, 2002). Het individu ervaart hopeloosheid en een verlies aan ‘sense of inner future’ (Melges, 1982). Bij sommige schizofrenie-patiënten is deze discrepantie groter dan bij anderen, bijvoorbeeld bij hen met goed premorbide functioneren (Restifo et al., 2009). Kernervaring: hopeloosheid</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Doelen – betrokkenheid - levensperspectief</strong></td>
<td>Gedemoraliseerde schizofrenie-patiënten ervaren gefaald te hebben in het leven. Zij missen een rechtvaardiging voor hun huidige handelen; een rechtvaardiging voor de wijze waarop zij nu nog in de wereld kunnen staan. Daarbij is tevens sprake van een verlies aan</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Waarden – gemoedsrust - moraal, ethiek, esthetiek</strong></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

132
<table>
<thead>
<tr>
<th>Kernervaring: machteloosheid</th>
</tr>
</thead>
</table>

**Zelfbeeld – eigenwaarde - mensbeeld**
Het gevoel van falen komt niet enkel voort uit het niet kunnen rechtvaardigen van het eigen handelen. Gedemoraliseerde schizofreniepatiënten ervaren dat zij niet kunnen voldoen aan hun mensbeeld c.q. eigen verwachtingen (er is een discrepantie met het zelfbeeld ontstaan). Tevens ervaren velen dat zij niet kunnen voldoen of hebben voldaan aan de verwachtingen van anderen (die tevens in het mensbeeld opgenomen zijn) (Frank, 1974; Frank & Frank, 1993). Bij sommige schizofrenie-patiënten is er hier iets bijzonders aan de hand: zelfstigmatisering (Lysaker et al., 2007).

Kernervaring: falen in het licht van verwachtingen

<table>
<thead>
<tr>
<th>Kernervaring: subjectieve incompetentie</th>
</tr>
</thead>
</table>

**Hanteerbaarheidsnoties – competentie - leefregels**

Kernervaring: subjectieve incompetentie