

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

ONDERZOEK GESIGNALEERD

Ongehoord: aansluitingsproblemen bij de behandeling van psychotische patiënten uit verschillende etnische groepen

Lisette Oliemeulen en Ferdinand Harm Thung (2007).
Antwerpen/Apeldoorn: Garant

Ongehoord is een kwalitatief diepteonderzoek naar de kijk van zowel chronisch psychotische patiënten als hun families, afkomstig uit diverse etnische groepen, op de problematiek en de behandeling. Ook de visie van de behandelaars is onderzocht.

In de geestelijke gezondheidszorg is de term 'onderzoek' zo ongeveer synoniem geworden met de Randomized Controlled Trial (RCT), de gouden standaard voor effectonderzoek. Maar er bestaan ook andere onderzoeksdoelen en -vormen. Het onderscheid van De Groot (1961) tussen toetsend en verkennend onderzoek is nog steeds relevant. Niet alleen moeten er hypothesen getoetst worden onder constanthouding van variabelen (zoals in de RCT), maar ook moeten er theoretische concepten en hypothesen ontwikkeld worden in explorerend onderzoek, vooral daar waar het gaat om ingewikkelde processen met een samenspel van vele factoren door de tijd heen. Verkennend onderzoek in de gedrags- en sociale wetenschappen is vaak gedeeltelijk kwalitatief van aard.

De dissertatie *Ongehoord* is zo'n explorerend onderzoek. Het onderwerp is sociaal relevant en sympathiek en de keuze voor een kwalitatieve methode is moedig. De onderzoekers, een antropologe en een psychiater/systeemtherapeut (die overleden is vóór de laatste fase, het schrijven) wilden meer te weten komen over de alom gesignaleerde gebrekkige aansluiting van de psychiatrische hulpverlening bij de belevingswereld van chronisch psychotische patiënten, vooral als die allochtoon zijn. Die gebrekkige aansluiting zou de verklaring zijn van moeizame werkrelaties, therapieontrouw, falende effectiviteit en sociaal afglijden van de patiënten.

De onderzoekers hielden intensieve interviews met enkele tientallen autochtone, Turkse en Surinaams-Hindoestaanse patiënten, hun families en hun behandelaars in Rotterdam en omgeving. De patiënten waren allen gediagnosticeerd als chronisch (recidiverend) psy-

chotisch, schizofreen of met schizo-affectieve stoornis. Centraal in het onderzoek staat het aan de transculturele psychiatrie ontleende begrip ‘verklarend model’ dat de betrokkenen voor de ziekte hantieren; dit omvat niet alleen de etiologie, maar ook het beloop en de wenselijke behandeling. Oliemeulen en Thung wilden onderzoeken in hoeverre een gebrekkige aansluiting van de hulpverlening bij patiënten en hun omgeving te verklaren is door verschillen in verklaringsmodellen voor de stoornis (weinig fraai afgekort tot ‘VM-en’) die de betrokkenen – cliënten, hun naasten en hulpverleners – hantieren. Daarbij concentreerden zij zich op de rol die etniciteit daarin speelt.

De wetenschapsfilosofische positie van de onderzoekers is narratief ofwel constructivistisch: de medische verklaring van chronische psychose (de combinatie van aangeboren kwetsbaarheid in interactie met stress) is niet ‘meer waar’ dan modellen van leken. Oliemeulen en Thung hebben dan ook geen hoge dunk van psychoeducatie, die bij de behandeling van psychosen zo’n prominente rol speelt. Behandelaars zouden meer moeten aansluiten bij de beleavings- en leefwereld van patiënten dan omgekeerd.

Omdat het erom ging de patiënten en hun familie zoveel mogelijk hun eigen verhaal te laten doen, zijn de vragen naar hun verklaringsmodellen voor de ziekte ingebed in veel bredere interviews naar hun levensgeschiedenis (inclusief migratie) en leefwereld. Ook vonden de gesprekken bij de patiënten thuis plaats. Zo’n weinig gestructureerde manier van gegevens verzamelen levert rijk en naturalistisch materiaal op, maar is geweldig moeilijk te ordenen en te analyseren. Na codering van alle tekstfragmenten destilleren de auteurs vijf ‘idealtypische’ soorten verhalen van patiënten, ongelijk verdeeld over de seksen en etnische groepen, en vier typen rolopvattingen van behandelaars, eveneens ongelijk verdeeld over de disciplines.

De levensverhalen van patiënten zijn ingedeeld in de vijf typen ‘Calimero’, ‘Assepoester’, ‘Koekoeksjong/Bijzonder persoon’, ‘Gehoorzame Patiënt’ en ‘Computer’. De Calimero’s en de Assepoesters behoren tot de onderklasse van de maatschappij, leiden een marginaal bestaan en schrijven hun lot toe aan tegenslag en kwade krachten en mensen. Ze zien hun symptomen als gevolg daarvan en niet van ziekte. De Calimero’s zien geen enkele sociale rol voor zichzelf weggelegd, de Assepoesters – vaak mishandeld en uitgebuit – houden zich vast aan hun familierollen, vooral het moederschap. De Gehoorzame Patiënt en de Computer delen hun kijk op de ziekte meer met hun behandelaars, zijn vaker autochtoon en vrouw, komen uit verschillende lagen van de bevolking en functioneren over

het algemeen wat beter. Het Koekoeksjong, ten slotte, komt onder alle etniciteiten voor, maar onder allochtonen alleen bij mannen; er is regelmatig strijd met de behandelaar of met de rest van de familie; hun beschermende moeder is geïsoleerd geraakt.

De psychiater-onderzoeker twijfelde vooral bij de Assepoesters aan de juistheid van de diagnose psychotisch/schizofreen en dacht eerder aan chronische depressie met kortdurende episodes van verwardheid onder extreme stress.

Anders dan de hulpverleners hebben veel patiënten eigenlijk niet echt een verklarend model voor hun ziekte; voor zover ze dat wel hebben, is het verbrokkeld en inconsistent, behalve bij degenen (vooral autochtonen) die min of meer hetzelfde bio-psychosociale model hanteren als hun behandelaars. Patiënten nemen helemaal geen ziekte waar of verklaren de ziekte door levensstijl, bovennatuurlijke oorzaken, tegenwerking uit de sociale omgeving, stress en gevoeligheid of biologische factoren. Meerdere verklaringen kunnen door elkaar lopen (een voorbeeld uit één interview: slechte hersenen, zwarte magie). De vermeende oorzaken en gezochte oplossingsstrategieën stemmen vaak niet overeen. Een patiënt kan bijvoorbeeld van mening zijn dat hij geen stoornis heeft, maar medicatie wel belangrijk vinden. Het begrip 'ziektemodel' lijkt niet zo geschikt voor een chronische ziekte die onontwarbaar verweven is met de totaliteit van belastende levenservaringen.

De familie-interviews leveren een iets andere indeling van verklaringsmodellen op dan de patiënteninterviews. Bovennatuurlijke verklaringen (zoals geesten, hekserij) komen meer voor dan bij patiënten, evenals medisch-biologische verklaringen. Levensstijl (zoals druggebruik) wordt niet vaak genoemd. Ook geven de familieleden vaker relationele verklaringen (slechte partners of ouders – dit laatste vooral bij Nederlanders), maar ze noemen niet zozeer sociale tegenslag, zoals de patiënten zelf. Ongeacht hun verklaringsmodel hechten familieleden vrijwel allemaal veel belang aan medicatie om de symptomen beheersbaar te houden. De etnische groepen verschillen overigens wel in het sociale netwerk waarover patiënten beschikken. De Turken worden afgeschermd binnen hun familie totdat geweldsincidenten tot een opname leiden. Bij de Surinaamse Hindoestanen zijn de familierelaties verbrokkeld of verbroken, maar veel ander netwerk is er niet. Alleen de autochtonen beschikken over meer gevarieerd samengestelde netwerken.

Opvallend is dat de familiegesprekken zoals die voor het onderzoek gevoerd werden, geen standaardonderdeel vormen van het normale behandelbeleid van de deelnemende instellingen. Als behande-

laars gewoonlijk geen familiegesprekken voerden, deden zij dat na de deelname aan de familiegesprekken in het onderzoek nog steeds niet. Ook de families maakten geen gebruik van de uitnodiging tot meer samenwerking.

De behandelaars, eveneens benaderd met halfgestructureerde interviews, worden naar hun rolopvatting ingedeeld in 'Bestuurders', 'Leraren', 'Bemiddelaars' en 'Avonturiers', op een glijdende schaal van directief naar meer invoegend en coöperatief georiënteerd, en van een vooral biomedisch verklarend model naar een complexer model met meer oog voor levensgeschiedenis en betekenisgeving door cliënten en familie. Daarbij onthouden de onderzoekers zich niet van een waardeoordeel: sturend of belerend is fout.

Bij de verpleegkundigen overheersen de meer directieve, beleren- de rolopvattingen en het biologische model van de chronische psychose; psychiaters en psychotherapeuten hebben flexibeler rolopvattingen, hanteren wat complexere verklaringsmodellen en kennen meer gewicht toe aan de levensgeschiedenis van patiënten. Maatschappelijk werkers zitten daartussenin. De verpleegkundigen krijgen of nemen weinig tijd voor systematische familiebijeenkomsten of uitgebreide gesprekken, maar proberen – nogal eens tevergeefs – de vaak gigantische praktische problemen zoals huisvesting en financiën op te lossen, naast het toezien op het innemen van anti-psychotica. Zij hebben de meeste, de moeilijkste en de sociaal meest marginale patiënten.

Ondanks de verschillen binnen elke groep is er een algemeen verschil in kijk tussen de groep patiënten enerzijds en de groep behandelaars anderzijds. De patiënten, vooral de allochtonen, hechten veel meer belang aan hun (omvangrijke) levensproblemen dan aan hun ziekte; behandelaars daarentegen leggen meer nadruk op de ziekte dan op de levensproblemen. Toen de patiënten zes tot twaalf maanden later opnieuw werden opgezocht, verkeerden veel van hen, vooral de allochtonen, in nog slechtere omstandigheden dan tijdens het eerste contact: dakloos, in detentie, gedwongen opgenomen.

De auteurs komen tot de conclusie dat het niet erg is als behandelaar en patiënt verschillen in hun kijk op de ziekte, als dat maar bespreekbaar is. Het begrip 'verklarend model' kan het gesprek op gang brengen. Daarnaast pleiten de auteurs voor meer aandacht voor de (migratie)geschiedenis, sociale context en eigen beleving van patiënten, om niet alleen de ziektesymptomen te bestrijden maar ook sociaal afglijden. Meer en systematischer overleg met familie en naasten

hoort daarbij, juist omdat deze kwetsbare patiënten zoveel steun nodig hebben. Dan is wel nodig dat de caseload evenrediger over de verschillende beroepsgroepen wordt verdeeld.

Ten slotte (maar dat was hun insteek al) concluderen zij dat allochtone chronische patiënten, die vrijwel altijd maatschappelijk gemarginaliseerd zijn, er ook in de GGZ nog eens stiefmoederlijk afkomen. En de meest gemarginaliseerde groep onder hen nog eens extra, door toewijzing aan de laagst geschoolde en zwaarst belaste beroepsgroep in de zorg. Dat is niet verwonderlijk. Uit de sociologie van de verzorgingsstaat is al lang bekend dat minder bevoorrechte groepen minder profiteren van publieke voorzieningen dan meer bevoorrechte, dus dat voorzieningen de maatschappelijke ongelijkheid veelal vergroten (Akkermans, 2006, pp. 206 e.v.). Het mechanisme dat daaraan ten grondslag ligt, wordt ‘protoprofessionalisering’ genoemd: de sociale vererving van kennis en vaardigheden die de toegang tot en het gebruik van hulpverlening, onderwijs en andere voorzieningen vergemakkelijken. Vertaald in termen van verklarende ziektemodellen: ook al beschouwt een wetenschapper verschillende verklarende modellen als gelijkwaardig, het ene verklarende model is maatschappelijk succesvoller dan het andere.

Ik vind het heel moeilijk een samenvatting van dit boek te geven. Wat in eerste instantie een rijk boek lijkt, blijkt bij nader inzien erg onoverzichtelijk. Mijns inziens is dat een gevolg van onvoldoende theoretische en methodologische discipline bij zo’n ambitieus project. De auteurs zijn in alle valkuilen van een explorerend kwalitatief onderzoek gestapt: een weinig consistente theoretische fundering en een weinig gestructureerde manier van gegevensverzameling, waardoor de lezer de stappen niet kan volgen en de conclusies niet kan controleren; door de bomen het bos niet meer ziet.

Dat gebrek aan rigoureuze discipline doet zich in alle delen van het boek voor. In de theoretische verantwoording worden allerlei uiteenlopende theorieën en data aangehaald zonder veel integratie of samenhang. Het vage begrip ‘aansluiting’ wordt niet helder gedefinieerd en geoperationaliseerd, en speelt geen sturende rol in de data-analyse. De gevolgen van ‘slechte aansluiting’ worden niet systematisch in kaart gebracht. De keuze voor het concept ‘verklarend model’ als mogelijke grondslag voor ‘aansluiting’ doet tamelijk willekeurig aan. De begrippen ‘aansluiting’ en ‘verklarend model’, centraal in de probleemstelling, worden statisch gehanteerd, alsof ze niet aan verandering en beïnvloeding onderhevig zijn. Bij de deelvragen waarin de probleemstelling daarna wordt uitgewerkt, halen de auteurs er allerlei andere factoren bij en vliegen ze alle kanten op.

Hetzelfde gebeurt bij de vertaalslag van deelvraagstellingen naar interviewonderwerpen. Vervolgens wordt niet echt duidelijk gemaakt wat het verband is tussen enerzijds de probleemstelling en kernbegrippen en anderzijds de inductief uit de interviews afgeleide ‘ideaaltypen’ van patiënten en hulpverleners, en tussen de ideaaltypen en de verklaringsmodellen. Door de slordige logische opzet lijkt het betoog vol cirkelredeneringen te zitten: de onderzoekers krijgen eruit wat ze erin stoppen.

Hoewel de auteurs zelf concluderen dat het begrip ‘verklaringsmodel’ op een deel van de patiënten en families, gegeven hun fragmentarische kijk op de stoornis, niet echt van toepassing blijkt te zijn, houden ze toch vol dat behandelaars meer op de verklaringsmodellen van patiënten en familie moeten aansluiten. De praktische hulp die verpleegkundigen proberen te bieden, lijkt een poging om aan te sluiten bij de ervaren levensproblemen van patiënten, maar dat is niet wat de onderzoekers onder aansluiting verstaan (zie o.a. p.241). Ze leggen niet uit hoe je kunt of moet aansluiten op een fragmentarisch en inconsistent model, en hoe je daarmee de vaak massale problematiek kunt verlichten of oplossen.

De grootste waarde van het onderzoek is het onderbouwde pleidooi voor systematischer contact met de familie, voor meer aandacht voor de sociale context en belevingswereld van patiënten en hun naasten, en voor een evenrediger verdeling van de caseload tussen beroepskrachten.

Al met al is deze dissertatie een sympathieke poging om in een kwalitatief onderzoeksontwerp een te weinig gehoorde en machteloze groep mensen een stem te geven. Door de gebrekkige theoretische fundering en onvoldoende methodologische discipline is die poging slechts ten dele geslaagd.

Jolanthe de Tempe

Literatuur

- Akkermans, C. (2006). *Aanspoelen aan de Achtergracht: maatschappelijke ontwikkelingen, cliëntlevorming en de psychiatrische patiënten van de Amsterdamse GG & GD (1933-1988)*. Amsterdam: Aksant.
- Groot, A.D. (1961). *Methodologie: grondbeginselen van onderzoek en denken in de gedragswetenschappen*. Den Haag: Mouton.