
Fotografie als medicijn

Interview met Jan Sitvast

Verpleegkundige Jan Sitvast gaf mensen met psychiatrische problematiek een camera in handen. Opdracht: maak een fotoverhaal van je leven. Het hielp deelnemers in hun zoektocht naar herstel en zin. Ook voor hulpverleners bleek het een eye-opener: "Ik had gedacht dat patiënten hun verwachtingen van het leven naar beneden zouden hebben bijgesteld, maar dat bleek niet zo."

Trijnie Nielen-Rosier

WIE IS Jan Sitvast?

Ik ben in 1985 afgestudeerd als historicus. Dat was in de vorige economische crisis. Ik kon geen werk vinden als historicus en heb me toen laten omscholen tot psychiatrisch verpleegkundige. Na een paar jaar als verpleegkundige in de Valeriuskliniek in Amsterdam gewerkt te hebben ben ik, via een korte tussenstop bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg, bij de GGz-instelling Dimence in Deventer gaan werken. Daar heb ik de opleiding tot verpleegkundig specialist gedaan. Als afstudeerproject deed ik toen een actieonderzoek om een toepassing van fotografie te ontwikkelen voor therapeutische doeleinden. Dit is het foto-instrument geworden.

Na mijn diplomering als verpleegkundig specialist ben ik als onderzoeker in dienst gekomen bij GGNet in Zutphen. Vanuit deze functie kon ik een promotieonderzoek doen naar het foto-instrument.

Wat is je drive om juist dit onderzoek te doen?

In de geschiedenis interesseerde mij het verhaal van de gewone man, de zogenaamde mentaliteitsgeschiedenis: wat dachten en voelden mensen en hoe veranderde dat door de tijd? Toen ik verpleegkundige werd raakte ik gefascineerd door het verhaal van patiënten, met name over hoe ze hun ziekte of stoornis (en het herstel) interpreteerden in de context van hun levensverhaal. Hoe geven mensen daar betekenis aan en biedt dat een ingang voor verpleegkundigen om het positief te beïnvloeden? Dat waren de vragen die mij intrigeerden. Mijn ambitie is om een narratieve verpleegkunde te helpen funderen en theoretisch te legitimeren. Verpleegkundigen moeten patiënten helpen bij het omgaan met de gevolgen van (chronische) ziekte voor het dagelijks leven. Dat begint met zin- en betekenisgeving. De opkomst van de herstelbenadering heeft mij in die ambitie gesterkt.

Kun je in het kort iets vertellen over je onderzoek?

Ik heb de werkzaamheid van het foto-instrument onderzocht, dus *hoe* het precies werkt, niet de effectiviteit in termen van gezondheidsuitkomsten. Hoe geven mensen



betekenis aan hun lijden en dan niet het lijden aan de ziekte, maar het existentiële lijden door de ziekte? En hoe geven ze vorm en zin aan hun herstel? Kunnen ze hun bestaan boven de ziekte uit tillen en niet door de ziekte overweldigd worden? Ik heb daarvoor zestien keer een fotogroep georganiseerd in vijf GGz-instellingen. In negen fotogroepen ben ik participierend observerend aanwezig geweest en heb ik ook alle fotoverhalen als data verzameld. Ik had op die manier (observatie-)data over het proces van betekenisgeving tijdens de sessies van de fotogroepen en daarnaast beschikte ik over het product, het resultaat van het proces: het fotoverhaal. Ik heb deze data geanalyseerd met een hermeneutisch theoretisch kader. Hiervoor heb ik me gebaseerd op het werk van Paul Ricoeur. Met dat kader kon ik de context waarin de verhalen tot stand kwamen verwerken en ook hoe op de verhalen gereageerd werd. De fotoverhalen (foto's en begeleidende tekst)

zijn immers ook boodschappen die de fotograaf afgeeft over zichzelf: wie hij is of hoe hij gezien en gewaardeerd wil worden door anderen (het publiek dat de fotoverhalen leest). De inhoud wordt gekleurd door hoe de fotograaf de ontvangst of de reacties van het publiek op zijn boodschap inschat. Dit is een sociaal-semiotisch uitgangspunt (semiotiek = leer van de tekens en symbolen).

Wat zijn je belangrijkste bevindingen?

Meer dan de helft van alle deelnemers gebruikte de fotoverhalen om de eigen ervaringen, gevoelens en gedachten diepgaand te verkennen. Een aantal kwam tot een transformatie van het eigen perspectief naar een hoger niveau van acceptatie en verwerking van het lijden. Anderen vertelden een verhaal waarin hun lijden afwezig is of gemaskeerd wordt. Ik heb daarvoor het woord façade gebruikt. De façades bleken echter zeer functioneel en hielpen mensen in het

bewaren van hun zelfrespect. Soms was het duidelijk dat het mensen hielp om de draad van hun leven op te pakken, juist omdat ze vasthielden aan hun gave kern, de identiteit van vóór de ziekte. Het heeft duidelijk niet altijd zin om energie te steken in ziektebesef en inzicht, vooral als de impact zo overweldigend is omdat het je hele leven dreigt te verzwelgen, zoals we wel zien bij sommige chronische patiënten die hun identiteit opgeven en een patiëntenidentiteit aannemen ten gevolge van hospitalisatie.

We zagen ook dat deelnemers de fotoverhalen aangrepen om nieuwe rollen en verantwoordelijkheden op te pakken. We hebben dit een moreel leren genoemd. Deelnemers omarmen de fotoverhalen als een kans om te laten zien (letterlijk en figuurlijk) wie ze echt zijn. Ze werken aan een geloofwaardig verhaal waar dit eerder op de tocht is komen te staan door het gek-zijn en als zodanig gediagnosticeerd en behandeld worden. Het is een morele rehabilitatie. Wat alle deelnemers gemeen hebben is een groei aan openheid en dat werkte bevrijdend. Het zorgde voor een betere communicatie met hulpverleners en daardoor ook een betere afstemming van zorg op behoeftes. De mensen kregen met hun fotoverhaal zoveel erkenning!

Hoe zie je de relatie met herstel?

Herstel begint met de hoop dat je nog iets van je leven kunt maken, dat je je eigen verlangens en ambities waar kunt maken of naar je eigen normen en waarden kunt leven. Dit moet je als patiënt soms van heel diep naar boven halen. Dan moet je het deel van je persoon en je leven dat door ziekte aangetast is, scheiden van het deel van je identiteit dat daar los van kan staan en waarop je weer kunt aansluiten met herstelactiviteiten. Het foto-instrument focust op het waardevolle van ieders leven en laat het zien. Ook voor de fotograaf zelf: in mijn proefschrift spreek ik van de foto's als iconen. Net als de iconen in de Russisch-orthodoxe kerk worden sommige foto's 'op-

De schaamte doet mensen verstommen

geladen' met betekenis. Zij gaan daardoor dienen als een vorm van mentale houvast, een memento van wat mensen belangrijk vinden in hun leven. Door de tastbare vorm wordt het een referentiepunt voor henzelf maar ook voor anderen. In de fotogroepen werken we met twee rondes: de eerste ron-

de focust op wat deelnemers waardevol vinden en/of wat hen dierbaar is. Dat is het hier-en-nu. In de tweede ronde gaat het om foto's maken van een wens of een doel dat binnen één of twee jaar rea-

liseerbaar is. Dat doet een appel op de verbeeldingskracht. Wat verbeeld en uitgebeeld wordt, wordt door de iconische werking gementaliseerd en daarmee wordt de kans dat een wens of doel ook echt gerealiseerd wordt een stuk groter.

Je richt je onderzoek op psychiatrische patiënten. Hoe kijken zij aan tegen ziek-zijn?

Ik had gedacht dat patiënten hun verwachtingen van het leven naar beneden zouden hebben bijgesteld, maar dat bleek niet zo. Mensen willen nog steeds verbondenheid met anderen, willen op vakantie, enzovoort. Tegelijkertijd hebben ze een vrij realistisch beeld van hun beperkingen. Het gehoord worden en het zich uiten herstelt de waardigheid en zorgt dat de mensen zich weer oprichten waar ze gebogen waren door de ziekte.

Je noemt ook het lijden in je proefschrift.

Hoe lijden psychiatrische patiënten?

Het verlies van geloofwaardigheid, wat is het verhaal van een gek waard? – even kort door de bocht – in de ogen van anderen, maar ook in de eigen ogen van de patiënt, veroorzaakt een gevoel van schaamte en verlies van waardigheid. Dat is het existentiële lijden. Ik onderscheid dat van het psychische lijden dat veroorzaakt wordt door depressies, angsten en wanen: angst, concentratieverlies en dergelijke. De schaamte doet mensen verstommen. Ik heb ze met het foto-instrument weer een stem willen geven waarmee ze hun meer authentieke ik kon-



den vertellen. Hun gezichtsverlies heb ik teniet willen doen door de actieve rol en regie die deelnemers hebben in het dirigeren en redigeren van hun verhaal en door passende erkenning en bewondering te organiseren door deelnemers in de gelegenheid te stellen hun fotoverhalen te exposeren. Deze betekenis heeft het ook gekregen voor de patiënt.

Als voorbeeld vertel ik het verhaal van Ellen. Zij is opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis na psychotisch te zijn geworden. Als onderdeel van haar resocialisatie neemt ze deel aan een fotogroep. De eerste foto's die ze maakt vertellen haar verhaal van verontwaardiging over het niet gehoord worden van haar klachten dat haar burens haar overlast bezorgden. Bij een foto van een telefooncel vertelt ze hoe schrijnend ze de miscommunicatie vond. Ze probeerde de politie en gemeentelijke instanties te overtuigen wat er aan de hand was, maar in plaats van dat er tegen de burens werd opgetreden, werd ze

zelf met een machtiging opgenomen en onderworpen aan een psychiatrische behandeling. Ellen presenteert zichzelf als een slachtoffer. In de hele eerste ronde is dat haar verhaal. Ook op de fototentoonstelling is dat haar boodschap. Bij de start van de tweede ronde volgt een nieuwe opdracht om foto's te maken: welk doel zou ze over één of twee jaar verwezenlijkt willen hebben? Ellen gaat op pad en komt terug met foto's die heel anders zijn dan in de eerste ronde. Het zijn foto's van het bos waar ze graag met haar kinderen wandelt en waar ze al komt sinds haar eigen kindertijd. Een van de foto's laat een bospad zien met lichte en donkere (schaduw-)plekken. Als haar gevraagd wordt wat de foto voor haar betekent, vertelt ze hortend en stotend en onderbroken (dus in meerdere sessies) dat de donkere en lichte plekken staan voor periodes in haar leven waarin het meer of minder goed met haar ging. Bij een andere foto waar zonlicht door

de bomen schijnt aan het eind van het pad, verklaart ze dat er altijd hoop is aan het eind van de weg en dat ze ook nu weer deze moeilijke periode te boven zal komen. Een laatste foto is veelzeggend en staat voor een doorbraak in haar denken. Het is een foto van een boomstronk die de weg verspert. Het is een obstakel, vertelt Ellen en als de begeleider doorvraagt formuleert ze haar inzicht dat ze zelf het belangrijkste obstakel is om een gelukkig leven te kunnen leiden. 'Ik heb mezelf in de weg gezeten al die tijd!' Ellen vindt een nieuw perspectief dat haar lijden transformeerde: ze is niet zomaar een slachtoffer van omstandigheden, maar heeft zelf obstakels gecreëerd die ze moest overwinnen. Ellen was aanvankelijk zo geobseedeerd door haar directe ervaringen van haar crisis dat ze eerst afstand nodig had tussen zichzelf en de herinnering aan wat ze beleefd had.

Het maken van foto's leek voor afstand te zorgen. Een volgende stap is de verbreding van de horizon. Dat opende voor Ellen de toegang tot een andere interpretatie van de werkelijkheid, bijvoorbeeld dat haar misère misschien ook wel kwam door hoe ze zelf is en omgaat met haar kwetsbaarheid. Beeldspraak en metaforen spelen in dit nieuwe inzicht een belangrijke rol. Ellen gebruikt de metafoer van paden die haar uit het donker naar het licht leidden, prachtig verbeeld met foto's van bospaden. De foto's hielpen haar een metafoer te vinden om ervaringen te herformuleren en een nieuw verhaal te bedenken met een plot die haar in staat stelde zelf keuzes te maken in het leven.

Je richt je in je onderzoek ook speciaal op verpleegkundigen. Wat is je gedachte daarbij?

Niet de ziekte zelf staat centraal in de missie van het verplegen, maar de gevolgen voor het dagelijks leven. Verpleegkundigen moeten gezondheid bevorderen, maar gezondheid is veel breder dan afwezigheid van ziekte en omvat ook dat mensen zich kunnen ontplooiën of waardigheid mogen ervaren. Hoe kan ik zo omgaan met mijn ziekte of

stoornis dat ik een aanvaardbare kwaliteit van leven kan ontwikkelen? Verpleegkundigen kunnen naast zorgtechnische handelingen, zoals wondverzorging en infusen, ook pijn verzachten door mensen te bemoeiden en te helpen een manier van omgaan te vinden met klachten en symptomen. Het één is een technische professionaliteit en het andere is een normatieve professionaliteit. Beide zijn nodig voor de verpleegkundige beroepsuitoefening.

Kun je iets vertellen over hoe verpleegkundigen in de GGz met betekenisvragen omgaan?

Verpleegkundigen vinden het heel moeilijk om hun professionele kennis van stoornissen en symptomen even tussen haakjes te zetten en meer te denken in termen van krachten en mogelijkheden. Verpleegkundigen zijn teveel gericht op het identificeren van problemen en te weinig op wat mensen als waardevol in hun leven zien.

Hoe is het voor verpleegkundigen om het foto-instrument te gebruiken?

Verpleegkundigen ervaren dit als iets wat recht doet aan de motivatie waarmee ze ooit voor het beroep kozen: mensen helpen. Het overstijgt de meer gefragmenteerde en taakgerichte werkzaamheden van alledag. Het fotoproject integreert het mens-zijn weer in de zorg, waar het anders meestal gaat om zorgproblemen en om begeleidingsplannen voor het oplossen daarvan. Het is een value-based manier van werken die tegenwicht biedt aan het evidence-based werken.

Heb jij in jouw werk contacten met geestelijk verzorgers over betekenisgeving en de beleving van de patiënt?

Nee, ik heb hier weinig contact over gehad. Er is het risico dat verpleegkundigen betekenisvragen niet als behorend tot hun beroepsdomein beschouwen en hiervoor te snel verwijzen naar geestelijk verzorgers. In de zin van: er is een probleem met de zin of de betekenis van het leven en de oplossing is een gesprek met de geestelijk verzorger.