

# Over de realiteit van waanervaringen bij schizofrenie. Een kwalitatieve fenomenologische studie

Auteur:

Jasper Feyaerts, PhD  
Vakgroep Psychoanalyse & Clinical Consulting, Universiteit Gent  
Centrum voor Contextuele Psychiatrie, Departement Neurowetenschappen, KU Leuven  
Henri Dunantlaan 2, 9000 Gent, België  
[Jasper.Feyaerts@ugent.be](mailto:Jasper.Feyaerts@ugent.be)  
+32 478 55 64 84

Co-auteurs

Wouter Kusters, PhD  
Onafhankelijk onderzoeker

Zeno Van Duppen, MD PhD  
Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven

Stijn Vanheule, PhD, Gewoon hoogleraar  
Afdeling Psychoanalyse & Klinische Consulting  
Universiteit Gent

Prof. Inez Myin-Germeys, PhD, gewoon hoogleraar  
Centrum voor Contextuele Psychiatrie, Afdeling Neurowetenschappen  
KU Leuven

## Samenvatting

**Achtergrond** Waanideeën bij schizofrenie worden vaak opgevat als foute gedachten en overtuigingen over de dagelijkse realiteit. Fenomenologisch onderzoek daarentegen suggereert dat waanideeën beter worden begrepen als behorend tot een ander soort ervaring van de werkelijkheid. Tot op heden is de specifieke aard van een dergelijke veranderde werkelijkheidservaring niet onderworpen aan systematisch, empirisch onderzoek. Ook is onduidelijk hoe deze verandering gekarakteriseerd moet worden; om welke aspecten of dimensies van de ervaring gaat het, en op welke manieren kan de waanrealiteit verschillen van de standaardwerkelijkheid? Ook is er weinig bekend over hoe waanpatiënten veranderingen in hun werkelijkheid zelf waarderen en ermee omgaan. Deze studie richt zich op het onderzoeken van de aard van ervaringen van veranderde werkelijkheid bij personen met een schizofrenie-spectrum-diagnose.

**Methoden** In deze studie zijn, met een doelgerichte steekproef, individuen onderzocht, die ervaring hebben gehad van wanen en die gediagnosticeerd zijn binnen het schizofrenie-spectrum. We namen fenomenologisch gestuurde semi-gestructureerde interviews af om de aard van waanvoorstellingen van de realiteit en de subjectieve waardering van deze ervaringen door de deelnemers te onderzoeken. We maakten gebruik van interpretatieve fenomenologische analyse (IPA); een kwalitatieve methode die is afgestemd op een diepere verkenning van het eerstpersoonsperspectief van deelnemers.

**Bevindingen** Tussen 2 maart 2020 en 30 september 2020 namen 18 volwassenen met een klinische schizofrenie-spectrumdiagnose en doorleefde ervaring van wanen deel aan het interviewonderzoek (13 mannen/6 vrouwen, tussen 19-62 jaar, etniciteit: 15 Vlaams, 1 Russisch-Vlaams, 1 Indisch-Vlaams, 1 Aziatisch-Amerikaans). De uitkomsten suggereren dat waanideeën vaak ingebed zijn in brede veranderingen van de basale realiteitservaring, waarbij quasi-onuitsprekelijke atmosferische en ontologische kwaliteiten betrokken zijn die het gewoonlijke, vanzelfsprekende gevoel van de wereld als ondubbelzinnig echt, volledig aanwezig en gedeeld met anderen ondermijnen. We merkten op dat

waanvoorstellingen van de realiteit op verschillende manieren kunnen verschillen van de standaardrealiteit (d.w.z. in een hypo- en hyperreële vorm), over meerdere dimensies (bijv. betekenis, noodzaak/contingentie, onthechting/betrokkenheid), en dat deelnemers zich vaak impliciet of expliciet bewust zijn van het onderscheid tussen waanvoorstellingen en standaardwerkelijkheid. Ten slotte kunnen dergelijke waanervaringen een blijvende waarde en betekenis hebben die niet volledig wordt verklaard en begrepen binnen een strikt medisch perspectief.

**Interpretatie** Meer bewustzijn en erkenning van het onderscheidende karakter van waanvoorstellingen, zowel in klinische als onderzoeksomgevingen, kan de diagnostische nauwkeurigheid, verklarende modellen en therapeutische ondersteuning verbeteren voor personen met waanvoorstellingen, van wie de ervaring en geleefde werkelijkheid niet altijd duidelijk is vanuit een alledaags perspectief.

## **Introductie**

Waanideeën worden vaak beschouwd als valse overtuigingen die het gevolg zijn van een cognitief falen om de werkelijkheid correct weer te geven.<sup>1</sup> Dit is de overheersende visie in de geschiedenis van de psychiatrie<sup>2</sup> en is nog altijd de achtergrond in de hedendaagse praktijk en bij veel wetenschappelijk onderzoek.<sup>3</sup> In verklarend onderzoek ligt deze aanname ten grondslag aan pogingen van cognitiewetenschappers om wanen te verklaren in termen van stoornissen of biases in cognitief redeneren.<sup>4</sup> In de klinische praktijk motiveert deze visie het gebruik van CGT en soortgelijke behandelingen die gericht zijn op de rationele evaluatie en herformulering van waanvoorstellingen.<sup>5</sup>

Ondanks dat hier veel onderzoek naar is uitgevoerd, is men er niet in geslaagd deze aanname te bevestigen, noch in de hedendaagse praktijk, noch in wetenschappelijk onderzoek. Recente meta-analyses van het meest onderzochte vermeende kenmerk, namelijk de vooringenomenheid bij inferentieel redeneren – het zogenaamde ‘jumping to conclusions’ - leverden geen bewijs op voor een specifiek verband met wanen.<sup>6</sup> Evenzo tonen meta-analyses van de werkzaamheid van cognitieve gedragstherapie voor wanen nauwelijks resultaat.<sup>7</sup>

Een mogelijke verklaring hiervoor is het beperkte begrip van waanvoorstelling wanneer deze enkel wordt opgevat als valse overtuiging. Fenomenologische benaderingen van wanen leggen daarentegen minder nadruk op de vermeende foutieve aard van wanen en zoeken naar kenmerken van de context waarin zij voorkomen: wat voor 'soort' realiteit schrijven patiënten aan hun wanen toe.<sup>8</sup> Karl Jaspers, bijvoorbeeld, betoogde dat waanideeën bij schizofrenie een globale ontologische transformatie impliceren en een veranderde algehele ervaring van de werkelijkheid.<sup>9</sup> "De eigenlijke waan", zo schreef Jaspers, "impliceert een transformatie in ons totale bewustzijn van de werkelijkheid"; "de werkelijkheid [voor de patiënt] heeft niet altijd dezelfde betekenis als die van de normale werkelijkheid".

Een verduidelijking van de verschillen tussen waanrealiteiten en de standaardwerkelijkheid zou de standaardbenadering van waanvoorstellingen als empirische valse overtuigingen kunnen corrigeren en veranderen, en dit zou significante implicaties kunnen hebben voor diagnostische beoordeling, verklarend onderzoek en klinische praktijk.<sup>3</sup> Bovendien zou kennis over de manier waarop patiënten met verschuivingen in hun ervaring van werkelijkheid omgaan, tot dieper begrip kunnen leiden van de werkelijk geleefde context van wanen, iets dat in hedendaags onderzoek vaak over het hoofd wordt gezien.<sup>10</sup> Maar hoewel eerder in de literatuur veranderingen in waanvoorstellingen wel zijn opgemerkt,<sup>11-13</sup> heeft tot op heden geen systematisch empirisch onderzoek plaatsgevonden.

Er zijn nog enkele andere fenomenologische observaties met betrekking tot waanvoorstellingen van de werkelijkheid die nog niet zijn onderzocht en die we in deze studie willen aanpakken. Ten eerste lijkt de waanvoorstelling van de werkelijkheid te kunnen variëren langs een aantal dimensies (bijv. vertrouwdheid, continuïteit, noodzakelijkheid/contingentie, onthechting/betrokkenheid)<sup>12-13</sup>, wat suggereert dat de transformatie van de werkelijkheid, zoals die wordt ervaren, geen uniforme of niet-analyseerbare gebeurtenis is, maar een gelede, complexe ervaring. Ten tweede kan er een grote verscheidenheid aan manieren zijn waarop de geleefde werelden van individuen met waanvoorstellingen verschillen van die van de standaardrealiteit.<sup>12-14</sup> Terwijl vroege stadia in de psychose gepaard kunnen gaan met een algemene 'hypo-reële' sfeer waarin alles minder echt lijkt<sup>12</sup>, lijken latere stadia eerder te worden gekenmerkt door een schijnbaar tegengestelde 'hyper-reële' neiging met intensivering van het gevoel van betekenis en relevantie<sup>14</sup>. Ten derde is er een verscheidenheid en een complexe dynamiek in de manieren waarop de ontologische verschuivingen door de patiënten verder in hun denken en in hun wereld worden geduid. Er is vaak opgemerkt<sup>15-16</sup> dat patiënten, in plaats van de sfeer van de waanvoorstellingen en van de dagelijkse realiteit te verwarren, zich bewust blijven van het onderscheid tussen deze twee - dit is (door Bleuler<sup>17</sup>) 'dubbele boekhouding' genoemd. Dit dubbel boekhouden lijkt zelf een complex fenomeen te zijn en kan op verschillende manieren voorkomen, zowel bij de individuele patiënt, als tussen patiënten.<sup>12-14</sup> Zo kunnen de verschillende processen van de gedeelde en de privé-realiteit elkaar kruisen of zelfs versmelten – in wat (met een metafoor uit de fotografie) “dubbele belichting” zou kunnen worden genoemd.<sup>15</sup>

Wanneer we deze ontologische transformaties en hun betekenis voor waanpatiënten willen onderzoeken hebben we intensieve kwalitatieve onderzoeksmethoden nodig, die specifiek zijn toegesneden op een diepgaande verkenning van het eerstpersoonsperspectief van patiënten. In deze studie hebben we de methode van de interpretatieve fenomenologische analyse (IPA)<sup>18</sup> gebruikt als een manier om ontologische veranderingen in de werkelijkheidservaring en hun subjectieve verwoording te onderzoeken bij individuen met ervaringen van wanen en een schizofrenie-spectrumdiagnose.

## **Methode:**

### **Onderzoeksopzet en deelnemers**

We gebruikten een doelgerichte homogene steekproef om deelnemers te identificeren voor wie de onderzoeksvraag relevant was. De steekproefomvang (n=18) werd bepaald door de noodzaak om een juist evenwicht tussen diepte en breedte te bereiken: klein genoeg om elk afzonderlijk verslag in volledig kwalitatief detail te kunnen analyseren (zoals gebruikelijk in IPA<sup>18</sup>), maar groot genoeg om ervoor te zorgen dat mogelijke heterogeniteit in de werkelijkheidservaring (dwz variaties in hypo- en hyperrealiteit) en subjectieve evaluatie (bijv. vormen van dubbel boekhouden) zou kunnen worden onderzocht.

Geestelijke gezondheidswerkers van twee psychiatrische ziekenhuisdiensten in België selecteerden potentiële deelnemers. Criteria voor deelname waren onder meer: ten minste één psychotische episode hebben ondergaan met optredende waansymptomen, aanwezig ten minste 1 jaar vóór deelname - op basis van klinische aantekeningen beoordeeld door de behandelend psychiater; een schizofrenie-spectrumdiagnose - vastgesteld door middel van een klinisch interview door een behandelend psychiater bij opname; tussen 18 en 65 jaar; en in staat zijn om weloverwogen toestemming te geven. Uitsluitingscriteria betroffen: afwezigheid van vermogen om in te stemmen (bijv. degenen met

de diagnose matige of ernstige leerstoornis) en een ingeschat risico op leed veroorzaakt door deelname (bijv. vanwege acute psychotische symptomen die het functioneren significant zouden kunnen beïnvloeden of een ingeschat hoog risico op beschadiging van zichzelf of anderen). Kenmerken van de deelnemers zijn opgenomen in Tabel 1. De ethische goedkeuring voor de studie werd verkregen van de Ethische Commissie UZ Gent (EC/2019/0042). Alle deelnemers gaven schriftelijke geïnformeerde toestemming, ook voor het gebruik van geanonimiseerde citaten.

## **Procedures**

De eerste en derde auteur, JF & SV, beide klinisch psycholoog en getraind in IPA, namen diepte-interviews af met 18 personen die ervaring hadden met wanen en psychose. Er werd gekozen voor een semi-gestructureerde interviewvorm, wat een meer open manier van interviewen mogelijk maakt en empathisch en fenomenologisch begrip vergemakkelijkt en verkenning van nieuwe en onvoorziene gebieden mogelijk maakt. Voor het interviewschema werd vooraf een niet-beperkende lijst opgesteld met oriënterende onderwerpen, relevant voor de onderzoeksvragen. Deze baseerden we op bestaand IPA-onderzoek naar ervaringen van psychose<sup>19</sup>; fenomenologische en filosofische literatuur over wanen<sup>8,11-12</sup>; globale realiteitservaring en de variatie(s) ervan in psychose<sup>11-14</sup>; het fenomeen van dubbele blootstelling/boekhouding<sup>15-15</sup> en dat alles binnen de kaders van de methodologische principes van IPA<sup>18</sup>.

De interviews begonnen met een eerste, open vraag waarin elk individu werd gevraagd te beschrijven hoe zij hun meest recente psychotische episode hadden ervaren alsmede de gebeurtenissen en omstandigheden die tot deze periode hadden geleid. Vervolgens werd met de deelnemers dieper ingegaan op specifieke aspecten van hun ervaring, waaronder veranderingen in de werkelijkheidservaring; relaties van wanen met deze veranderingen in de werkelijkheidservaring en andere bijkomende psychotische verschijnselen (bijv. hallucinaties, betrekkingswaan, paranoïde intuïties); subjectieve attitudes; inzichten en overtuigingen; en de overgang naar acute psychotische episodes en naar latere stadia en herstel. De interviews werden in het Nederlands afgenomen en duurden tussen de 45 en 70 minuten. Op basis van de persoonlijke interesse van de deelnemer werden vervolgenterviews gepland om eerdere verhalen over hun ervaring uit te breiden, te verduidelijken en te verdiepen (11 van de 18 geïnterviewden vroegen om een tweede interview, 3 vroegen om een derde interview). Alle interviews zijn op audio opgenomen en letterlijk uitgetypt.

## **Rol van de financieringsbron**

De financieel ondersteuner van het onderzoek speelde geen rol bij het ontwerp, de gegevensverzameling, de gegevensanalyse, de gegevensinterpretatie of het schrijven van het rapport. JF, WK en SV hadden volledige toegang tot alle gegevens in het onderzoek en JF was eindverantwoordelijk voor de beslissing tot indiening voor publicatie.

## **Gegevensanalyse**

De gegevensanalyse volgde de standaardprincipes van IPA<sup>18</sup> - een idiografische fenomenologische benadering die tot doel heeft te begrijpen hoe individuen hun ervaringen begrijpen. Twee leden van het onderzoeksteam (JF & WK, een klinisch psycholoog en een filosoof met persoonlijke ervaring met psychose) voerden samen de analyse uit, volgens de zes stappen van de IPA-procedure zoals aanbevolen

door Smith et al.<sup>18</sup> Interviews werden gelezen en herlezen om de bekendheid met het materiaal te vergroten. Verkennende opmerkingen met inbegrip van beschrijvende, taalkundige en conceptuele/interpretatieve aspecten werden genoteerd. Vervolgens werden voor elke deelnemer relevante thema's geselecteerd, en werden deze geclusterd en in een grotere organisatiestructuur geplaatst. Dit zoëven genoemde proces combineerde een inductieve en deductieve benadering, waarbij werd getracht zowel de bijzonderheden van elk afzonderlijk verhaal te herkennen als zinvolle verbanden te leggen, relevant voor onze algemene onderzoeksvragen. Voor elke deelnemer werd een samenvattende tabel met illustratieve citaten en bijbehorende regelnummers gemaakt met het oog op kruisverwijzingen. Uiteindelijk richtten we ons op enkele overkoepelende belangrijke thema's die bij alle deelnemers voorkwamen. Hier was onze analytische strategie gericht op het herhalen van betekenispatronen tussen deelnemers, wat tevens zinvolle variatie tussen deelnemers aan het licht liet komen, en unieke en relevante gevalsbeschrijvingen opleverde.

De Yardley-criteria<sup>20</sup> voor het waarborgen van kwaliteit in kwalitatief onderzoek werden gedurende het hele onderzoek gebruikt, met specifieke aanpassingen voor IPA zoals beschreven door Smith et al.<sup>18</sup> Deze criteria waren onder meer: gevoeligheid voor context, commitment en nauwgezetheid, transparantie en coherentie, en impact en belang. Regelmatige evaluatie van de onderzoeksprocedure zorgde ervoor dat aan deze criteria werd voldaan in elke fase van het onderzoeksproces.

De resulterende analyse werd gecontroleerd door alle leden van het onderzoeksteam om overeenstemming te bereiken over het overkoepelende begrip van de interviews, om de coherentie en plausibiliteit van de kwalitatieve analyse verder te verfijnen en tot de definitieve resultaten te komen.

## **Resultaten**

Tussen 2 maart 2020 en 30 september 2020 namen 18 volwassenen met een klinische schizofrenie-spectrumdiagnose en doorleefde ervaring van wanen deel aan het interviewonderzoek. De analyse genereerde 5 overkoepelende thema's die zowel gedeelde als contrasterende en unieke ervaringen tussen deelnemers vastlegden. Tabel 2 geeft de vertegenwoordiging van deelnemers in de thema's. Gepseudonimiseerde citaten (in de resultatensectie en in panel 2) worden gebruikt om de ervaringen van de deelnemers weer te geven. Volledige transcripties van de interviews zijn opgenomen in de bijlage.

Het eerste overkoepelende thema ("Psychose als een ontologische transformatie") specificceert het alomvattende karakter van de transformatie van de ervaring die de psychose kenmerkt. De meeste deelnemers benadrukten het 'atmosferische' of stemmingsachtige karakter van de ervaring en merkten op dat, in plaats van beperkt te zijn tot bepaalde perceptuele of cognitieve overtuigingen, de subjectieve veranderingen een meer globale en fundamentele reorganisatie van hun algehele realiteit met zich meebrachten: "Mijn psychose was een totale ervaring. Het waren niet alleen mijn overtuigingen of gedachten die veranderden, maar ook mijn gedrag, mijn gevoel, ... het was een complete en totale vorm van ervaren" (Jan). Paranoïde waanervaringen, bijvoorbeeld, waren meestal niet beperkt tot specifieke personen of situaties, maar hielden een ongerichte achterdocht in tegen de achtergrond van een niet duidelijk te bepalen ervaring die overal en nergens op de loer leek te liggen: "Er was daar iets, onder mij, achter mij, tussen en boven mij. Overal en altijd" (Cynthia.). Voor bijna alle deelnemers kondigde deze atmosferische verandering een ongekende verschuiving aan in hun relatie tot de werkelijkheid, die vaak op de een of andere manier een nieuw ontologisch domein voor hen leek te openen: "Het was alsof

ik plotseling een nieuwe vorm van bewustzijn kreeg, dat ik een ander soort wereld ontdekte die anderen niet konden begrijpen” (Julia).

Nauw verwant aan deze atmosferische en ongrijpbare kwaliteit van ontologische ervaring was de moeilijkheid om de veranderingen in gewone taal te beschrijven (subthema 1a “De grenzen van de taal”). De moeilijkheid om een adequate uitdrukking te vinden leek inherent te zijn aan de alomvattende aard van de ervaringen zelf, en niet toe te schrijven aan wat gewoonlijk wordt begrepen als de 'negatieve symptomen' van schizofrenie (zoals 'spraakarmoede'), waarvan doorgaans wordt aangenomen dat ze wijzen op een afname of gebrek aan psychologische activiteit of subjectief leven.<sup>21</sup> Sommige deelnemers beschreven een verbazingwekkende en bijna onbegrijpelijke kwaliteit waardoor ze tot slechts vage en gebrekkige formuleringen kwamen: “Ik zei 'wat is er in hemelsnaam aan de hand'. Het slaat nergens meer op, het slaat gewoon nergens op” (Julia). Anderen benadrukten dat het onmogelijk is om met gewone taal recht te doen aan het soort ervaringen dat zij hadden: “Ik denk dat het gaat om het hebben van een echte verbinding met het universum. Ik wil het alleen met deze woorden beschrijven omdat andere woorden geen recht zouden doen aan wat ik bedoel. Het is als een ervaring die je diep raakt, een perfect gevoel, erover praten zou ontheiligen wat ik eigenlijk bedoel” (Michael).

Een ander punt dat door veel deelnemers werd benadrukt, was het primaire of niet-afgeleide karakter van hun waanervaringen, zowel aan het eerste begin ervan als later tijdens de psychotische ervaring (subthema 1b "Het primaat van ervaring"). In plaats van dat ze resultaten of conclusies waren van beredeneerde interpretaties, leken de ervaringen zowel rationele als irrationele gevolgtrekkingen te overstijgen: “Nou, op een bepaald moment begint me iets te leiden. En het is echt een ervaring, niet iets rationeels, of iets waarvan ik denk dat ik het om een bepaalde reden zou moeten doen, maar een kwestie van ervaren” (Michael). De deelnemers wezen verder op de vreemdheid en onbegrijpelijkheid van de ervaringen voor henzelf, en op hoe onverenigbaar ze waren met hun gewone (zelf)opvattingen en overtuigingen. Dit besef van de verrassende, zelfs onbegrijpelijke aard van het eigen subjectieve leven kenmerkte niet alleen het begin van een psychose (zoals voorgesteld in sommige van de huidige verklaringsmodellen van wanen, zie Ward et al. <sup>22</sup>), maar hield ook stand tijdens de psychotische episode, zelfs na remissie: “Wat het voor mij betekende? Ik vroeg me gewoon af welk doel het had, waarom het zo was. Maar eigenlijk heb ik nog steeds geen idee waarom het zich zo aandeede” (Bert).

Het tweede overkoepelende thema (“Psychose als een toestand van hypo-realistieit”) introduceert een eerste specifieke invulling van de transformatie van de werkelijkheidservaring zoals zojuist besproken. De helft van de deelnemers beschreef hun psychose als een transformatie waarbij *alles*, niet alleen bepaalde feiten, steeds twijfelachtiger en onzekerder werd. Deelnemers beschreven een radicale en ontwrichtende onzekerheid, een verlies van houvast, zin en betekenis dat zich uitstrekte over hun eigen identiteit, het vermogen om anderen te herkennen en te vertrouwen, gedachten en herinneringen, gevoel van belichaming en oriëntatie in de tijd, met als hoogtepunt het uithollen van hun meest basale realiteitszin: “Ik staarde alleen maar naar een blanco wit papier. Ik wist echt niet meer wat er gebeurde. Mijn bewustzijn en onderbewustzijn waren naar elkaar toe getrokken, droom en werkelijkheid gingen in elkaar over en ik wist het gewoon niet meer zeker” (Julia).

Over deze groeiende twijfel werd vaak vermeld dat zij het begin was van het loskomen van de natuurlijke stroom van het dagelijks leven, van de meeslepende spontaniteit van gewone actie en interactie (subthema 2a "De onthechte waarnemer van het leven"). Alledaagse situaties en de impliciete

regels van normale conversatie beginnen zich voor te doen als dubbelzinnige raadsels die uitnodigen tot hyperreflectieve analyse en piekeren, vaak op een intellectuele manier: “Maar oké, het weer. Als mensen over het weer beginnen te praten, ga je de taal checken – “wat bedoel je met mooi weer?”. Er zijn wolken, denk je dat dat bij mooi weer hoort? De manier waarop je met anderen omgaat, verandert wanneer je constant alles in twijfel trekt in plaats van simpelweg in het moment te leven” (Tim). Hier lijkt de verbijstering van de deelnemers niets te maken te hebben met een vermeende vermindering van het rationeel oordeelsvermogen. Het gaat hier eerder om een onvermogen om zich mee te laten gaan in, en onderdeel te zijn van, vanzelfsprekende gewoonten en manieren van spreken die normaliter spontaan geschieden zonder rationele rechtvaardiging. In feite leek de hyperreflectieve zoektocht naar rationele rechtvaardiging het gevoel van vervreemding alleen maar te versterken en het normale gevoel van natuurlijke flow te ondermijnen. Sommige deelnemers beschreven hoe deze constante, naar buiten gerichte hyperreflexiviteit in de loop van de tijd ook naar binnen gericht werd en hen daarmee ook vervreemde van hun meest intieme zelfperspectief: “Ik kan alles registreren, maar het is alsof ik naar dingen van buitenaf kijk, vanuit een punt in de ruimte dat ik niet volledig kan bereiken” (Tim).

Samen met -- en misschien tevens als een gevolg van -- het loskomen van alledaagse zekerheden, rapporteerden de deelnemers dat ze een ongewone vrijheid van perspectief ervoeren, om – zoals een deelnemer het uitdrukte (Brian) – “de dingen vanuit meerdere perspectieven tegelijk te bekijken” (subthema 2b “Een explosie van mogelijkheden”). Hier verdwijnt de gewone geruststellende vanzelfsprekendheid van een beperkt aantal manieren om de wereld te ervaren en maakt plaats voor een ervaring en gevoel van onbepaaldheid in een duizelingwekkende hoeveelheid mogelijkheden voor ervaring en cognitie. Hierbij verdween vaak het alledaagse gevoel van continuïteit en voorspelbaarheid van de alledaagse ervaring ten gunste van een volledig onbepaalde anticipatie, een gevoel dat alles mogelijk is – en niets zeker is of vaststaat: “Alles verliest zijn vertrouwdheid. De voorspelbaarheid was helemaal weg. De koning had bij wijze van spreken mijn kamer binnen kunnen komen en dat zou ik normaal hebben gevonden. Ik zou helemaal niet verbaasd zijn geweest en zou hebben gezegd: kijk, ik zei het toch”, zei Julia (Julia).

Julia's zelfrapportage biedt veel inzicht in de door ons geponeerde hypo-realiteit, met de daarbij behorende radicale onzekerheid, continue hyperreflexieve analyse en onbeperkte perspectivische openheid. Julia vergeleek haar ervaring met de Amerikaanse film 'The Truman Show'<sup>23</sup>: Het was alsof er niets in het bijzonder was veranderd en de dingen schijnbaar hun normale gang gingen, maar toch verscheen alles in een vreemd kunstmatig en filmisch licht (subthema 2c "The reality-show"): "Ik dacht dat het allemaal een film was en dat ik eigenlijk maar een kleine pion binnen die film was" (Julia). Van binnenuit in die film leken andere mensen hun objectieve autonomie te hebben verloren; in plaats daarvan leken ze alleen maar een show te geven, acteurs te zijn, zelfs alleen maar te doen alsof ze medemensen waren: "Ik bevond me in een soort droomwereld en toen ik naar de medische staf keek, zaten ze daar gewoon als een soort machines leken ze alleen te bewegen als ik ernaar keek" (Julia). Julia benadrukte verder dat niet alleen andere mensen, maar bijna alles een voorbeschikte, gearrangeerde of geconstrueerde kwaliteit kreeg, alsof alles doelbewust zo werd geplaatst om haar te 'testen' en haar reactie te meten: “Voor mij was alles nep en gefotoshopt, of bewust daar geplaatst om een onbepaalde reden. En als ik een schilderij van een van mijn favoriete kunstenaars zou zien, zou ik dat zeer verdacht hebben gevonden, zoals 'hoe weet je dat dit mijn favoriete kunstenaar is?'. [□... ]□Ik zou gedacht hebben

dat het daar strategisch geplaatst was om me aan te vallen, of om me op de een of andere manier over te halen” (Julia).

Naast ervaringen met hyporealiteit, rapporteerde tweederde van de deelnemers ook veranderingen die we classificeren als hyperreëel: de tweede vorm van ontologische transformatie die in de interviews voorkwam (thema "Psychose als een toestand van hyperrealiteit") . Omgekeerd in vergelijking met de hyporealiteit lijken de dingen en gebeurtenissen in de hyperrealiteit doordrongen te zijn van een algeheel gevoel van noodzaak, dwang en verhoogde betekenis. Deelnemers beschreven dit als het gevoel dat er niets zomaar 'gebeurt', en dat toeval ophoudt te bestaan als zomaar toeval zonder betekenis: “Soms kan ik mijn bijbel openslaan en gewoon alle feiten oppikken, alles is logisch, alles is absoluut logisch. En dan zeg ik tegen mezelf 'wat een toeval'! Maar na een tijdje is het echt beangstigend, al die inzichten ... je blijft maar zeggen 'wat een toeval!'” (Herman).

Dit verlies van toeval en feitelijkheid zonder noodzaak verandert de algehele betekenis of het gevoel van de wereld: normaal gesproken vallen saillante betekenissen meer op tegen een neutrale achtergrond van gegeven niet-betekenis, maar in de hyperrealiteit lijkt bijna alles zichzelf op de voorgrond op te dringen en onmiddellijke aandacht op te eisen. Deze algemene opvallendheid geeft de hyperreële wereld een aura van onvermijdelijkheid en verhoogde intensiteit: “Het is echt een meer dwingende, een veel te dwingende realiteit. Veel dwingender dan de gewone werkelijkheid” (Jan).

Net als in subthema 1c ("Het primaat van de ervaring") benadrukten de deelnemers dat deze verhoogde betekenis zich onafhankelijk van enige interpretatie leek voor te doen. Dit doet denken aan de bekende dubbelzinnige figuur van het eend/konijnfiguur, dat ook plotseling een radicaal nieuw aspect onthult : “Ik zag het visueel, voor mijn ogen; de realiteit begon zichzelf te helen, als een pointillistisch kunstwerk dat zich openbaart als je achteruitgaat en je plotseling het hele plaatje ziet” (Julia). Vanwege de ogenschijnlijke van de patiënten zelf onafhankelijke verschijning van de nieuwe betekenissen en vanwege diens gevoelde noodzaak en gewichtigheid, grepen de deelnemers veelal naar quasi-religieuze begrippen als ‘openbaring’, ‘ontwaken’ of ‘Goddelijke geboden’ om hun ervaringen en inzichten te verwoorden (subthema 3a “Openbaring van een nieuwe wereld”).

Bij sommige deelnemers riep de onthulling van een uiterste noodzaak van het geheel van de wereld gevoelens van ontzag, verbazing of heiligheid op, omdat hen naar hun zeggen inzicht in diepere lagen of structuren van de werkelijkheid geschonken werd. De deelnemers benadrukten in het bijzonder dat het hier niet om louter intellectuele contemplatie ging, maar om een diepere, wezenlijke verschuiving van de ervaring, waarin het onderscheid tussen zelf en wereld tijdelijk lijkt te zijn opgelost in een gelukzalige staat van hogere eenheid of mystieke heelheid (subthema 3b “Mystieke eenheid”): “Het licht leidde me, alles in een vloeiende beweging, heel vreemd. Ik las vaak in psychiatrische leerboeken dat psychose een kwestie is van chaotische indrukken en verwarring, maar ik was helemaal niet in de war! Alles was één vloeiende, plezierige beweging van uiterste consistentie, alles klopte” (Michael).

In alle verhalen van de deelnemers kwamen in de hyperrealiteit gevoelens van centraliteit of van het innemen van een uitzonderlijke positie voor (subthema 3c “Het zelf in hyperrealiteit”): “De normale realiteit is onverschillig voor jou, maar deze realiteit maakt je speciaal ” (Jan). Het specifieke karakter van de uitzonderlijke positie verschilde echter sterk tussen deelnemers. Sommige deelnemers rapporteerden een quasi-kosmisch gevoel waarin de persoon zelf het medium was voor, of misschien de directe uitdrukking van, de harmonische eenheid van het bestaan. Michael voelde bijvoorbeeld een soort



perfecte ritmische coördinatie en timing: “Op dat moment geloof ik dat je in contact staat met het universum. Elke stap die ik zette was ritmisch, en na een tijdje was alles wat ik deed ritmisch, elke stap, elke oogbeweging. Je hebt een beter gevoel voor timing waarin je elk moment beheerst, een moment waarop je tijd en ruimte, uur en tijd verliest” (Michael). Voor anderen leidde dit gevoel van algehele verbondenheid tot solipsistische ervaringen waarin de hele wereld leek af te hangen van hun eigen persoonlijke bestaan: “Ik reed op mijn fiets en de aarde bewoog. Ik dacht dat ik de aarde kon laten bewegen, en ik was bang dat als ik zou sterven, alles zou verdwijnen” (Chris). Voor nog anderen had de ontologische verbondenheid een bedreigende kwaliteit, en leidde dit tot onheilspellende, paranoïde gevoelens van bekeken of gevolgd worden door een bron die ze niet konden vinden in de gewone driedimensionale ruimte; ‘Je kunt ze niet vatten. Ik denk dat ze gemaakt zijn van een andere consistentie, geen materie maar anti-materie, alsof ze zich in een ander domein van de werkelijkheid bevinden” (Cynthia).

Voor de meeste deelnemers waren de bovengenoemde veranderingen in de ervaring van de werkelijkheid van primair belang, wat te begrijpen valt. De interviews bieden echter ook een complex beeld van de verschillende houdingen en posities die men aannam ten opzichte van de ondergane veranderingen (thema “De complexiteit van waanvoorstellingen”).

Sommige verslagen laten een letterlijke interpretatie zien waarin de waanrealiteit min of meer een-op-een werd geïdentificeerd met de dagelijkse realiteit, zoals bijvoorbeeld in het geval van Lydia die vast leek te geloven dat de regering achter haar aan zat en middelen zocht om aan deze vervolging te ontsnappen (Lydia). Anderen, die op een soortgelijke manier de waarheid en echtheid van hun waanervaringen onderstreepten, toonden meer terughoudendheid, ambivalentie en bedenkingen jegens hun eigen ervaringen; zij wezen er bijvoorbeeld op dat hoewel ze werkelijk het gevoel hadden dat anderen toegang hadden tot hun privégedachten, ze op de een of andere manier ook wel wisten dat dit onmogelijk was (Kurt). Dit laat zien dat concepten als 'waarheid' en 'echtheid' bij dit soort ervaringen met aandacht en voorzichtigheid moeten worden gebruikt, omdat ze soms worden gebruikt om te benadrukken dat iemands ervaring echt is, maar zonder dat dat zou impliceren dat ze objectieve beweringen doen over de alledaagse of gedeelde realiteit.

Naast deze ambigue beoordelingen, benadrukten nog elf deelnemers expliciet het verschil tussen hun veranderde waanrealiteitservaring en het perspectief van het alledaagse of gezond verstand (thema 4a "Dubbele boekhouding"). Bert bijvoorbeeld, vermeldde bijzondere ervaringen die hem naar eigen zeggen steeds dichterbij het ontrafelen van “de onderliggende structuur van de werkelijkheid” brachten. Maar hij getuigde ook van een ogenschijnlijk paradoxaal zelfbewustzijn van deze ervaringen van hyperrealiteit: “Nee, mijn bewustzijn was niet weg. Ik wist dat ik me in een andere realiteit bevond waarin ik niet met anderen kon communiceren. Ik dacht: 'ik moet hier weg!'. Maar het is iets waar ik me duidelijk van bewust was, ja” (Bert). Aan een dergelijk dubbel bewustzijn gaven deelnemers op verschillende manieren uiting. Terwijl sommigen de geest-afhankelijke kwaliteit van waanervaringen benadrukten (Frederik; Kurt), concentreerden anderen zich op het privé-karakter ervan, en op de daaruit voortvloeiende ontoegankelijkheid ervan voor anderen (Julia). Weer anderen merkten de irrelevantie op van waanideeën als motieven voor alledaagse handelingen (Frederick).

De zojuist genoemde opmerkingen van deelnemers suggereren een geruststellend beeld van twee realiteiten die naast elkaar staan met weinig onderlinge interactie. Sommige deelnemers benadrukten echter dat de verschillende realiteiten tegelijk aanwezig konden zijn, en elkaar ook doorkruisten en beïnvloedden, wat we dubbele blootstelling (double exposure) noemen (subthema 4b "dubbele blootstelling"). Julia beschreef bijvoorbeeld hoe ze anderen soms op de gebruikelijke manier kon zien en tegelijkertijd die visuele waarneming in een veranderde vorm ervoer: 'Ik herkende mijn man als mijn echtgenoot, maar tegelijkertijd kon ik' Ik vertrouw niet volledig op wat ik zag. Ik bevond me in een soort dubbele wereld: ik zag de werkelijkheid op een verhoogde manier en ik zag een werkelijkheid die overeenkwam met de werkelijkheid van andere mensen om me heen' (Julia). Naast deze onzekerheid benadrukten deelnemers ook hoe een gevoel van derealisatie hun gewone realiteitszin geleidelijk uitholde, wat bijdroeg aan het desoriënterende gevoel dat misschien alles op de een of andere manier onwerkelijk was.

Sommige deelnemers die wel een duidelijk onderscheid ervoeren tussen de alledaagse realiteit en de waanvoorstellingen hadden de neiging hun evaluaties van deze werelden om te draaien (4c "Ontologische omkeringen"). In plaats van het alledaagse bewustzijn als adequaat en goed aangepast en het waanbewustzijn als verward en vals te ervaren, werd de alledaagse ervaring als hopeloos naïef, banaal of kunstmatig beschouwd: "De aarde was vroeger alles. Maar nu we op Mars zijn geweest, is de aarde een kleine cirkel in de verte geworden. Snap je het?" (Brian). Het is begrijpelijk dat deze omkering vooral te vinden is bij deelnemers van wie de veranderde ervaringen overwegend hyperreëel waren, en gekenmerkt door een gevoel van intensere en diepe metafysische betekenis.

Ten slotte benadrukten sommige deelnemers dat de ontologische transformaties die ze hadden ervaren een blijvend en diepgaand levensveranderend effect hadden, dat ook na de psychotische episode aanhield (Thema: "Nasleep: de blijvende impact en waarde van waanervaring"). Ondanks de soms destabiliserende effecten van waanervaringen werd vaak erkend dat ze een blijvende waarde en betekenis hebben, die niet te duiden is in puur medische termen als symptomen van psychopathologie: "Ik zou dit nooit aan mijn psychiater vertellen omdat ik bang ben dat ze zou me op een verkeerde manier aankijken. Maar inderdaad, het heeft me grondig veranderd", zei Jan. Het nieuwe perspectief kan verontrustend zijn, en moeilijk te integreren met de normale werkelijkheid. Na de verhelderende intensiteit van zijn psychotische ervaringen zag Jan het gewone leven anders: "Het leven na een psychose is arm en zinloos. Alles wat zo verheven en zo vol van betekenis was, verliest die betekenis na een psychose. Ik merk dat mijn vrienden die soortgelijke ervaringen hadden, blijven worstelen met existentiële vragen. En het is een dagelijkse strijd" (Jan).

Andere deelnemers benadrukten hoe de unieke waarde van hun waanervaringen ook hun ideeën veranderde van degenen die dergelijke ervaringen niet kenden: gewone of normale mensen kunnen oppervlakkig lijken of verstoken zijn van reflectief bewustzijn of waardering, minder geneigd tot verwondering of verbazing over de aard van het leven en het bestaan: "Ik denk dat ik dingen beseft die anderen nooit uit zichzelf zullen realiseren. Ik merk alleen dat andere mensen geen idee hebben. Als je in de dagelijkse realiteit bent, is het onmogelijk om te weten. Je kunt het bos alleen zien als je boven het bos zit – als je in het bos bent, merk je niet dat je erin zit" (Brian).

Het is belangrijk en relevant dat deze waarde van wanen ook opvattingen over therapeutische benaderingen beïnvloedde (subthema 5a "Op zoek naar een zinvolle therapie"). Sommige deelnemers

waren niet tevreden met therapeutische tips met betrekking tot stressbeheersing of soortgelijke praktische adviezen gericht op symptoomvermindering en alledaagse zorgen: “Ik heb allerlei soorten therapie gedaan. En ik ontdekte dat het vaak huis-en-tuintips geeft om jezelf te beheren. Maar dat is echt niet voldoende. Je moet inzicht krijgen in wat er is gebeurd, in het hele verhaal dat zich inschreef” (Jan).

De deelnemers hadden verschillende opvattingen over hoe een adequate therapeutische respons eruit zou zien. Ze waren het er echter over eens dat, ongeacht de concrete vorm, een dergelijke reactie niet kon negeren hoe hun ervaring van fundamentele categorieën van het menselijk bestaan (bijvoorbeeld de aard van het leven, betekenis en waarheid) was veranderd door waanervaringen. Voor veel deelnemers leek bovendien de psychotische ervaring een enigszins antipsychologische of antipsychiatrische boodschap te bevatten: hoewel psychologische en biologische factoren en daarbij behorende therapieën vaak werden gewaardeerd voor de verlichting die ze konden brengen, werden ze als onvoldoende beschouwd vanwege hun gebrekkige begrip van de ervaren betekenis en ingrijpendheid van deze ervaringen.

## **Discussie**

Onze studie onderzocht de subjectieve aard van geleefde ervaringen die ten grondslag liggen aan wanen van individuen met een schizofrenie-spectrumdiagnose. We ontdekten dat wanen vaak ingebed waren in bredere veranderingen van de basale realiteitservaring, wat eerdere klinische en fenomenologische karakterisering van wanen empirisch ondersteunt.<sup>9,11-12</sup> Deze veranderingen hadden vaak betrekking op immateriële en quasi onuitsprekelijke atmosferische en ontologische eigenschappen die van invloed waren op het algehele gevoel van werkelijkheid van de deelnemers. De ongrijpbare aard van deze veranderingen in de ervaring zou kunnen verklaren waarom dit in het huidige onderzoek onderbelicht blijft en waarom een nauwkeurig begrip van hun vorming en de klinische implicaties ervan nog moet worden ontwikkeld. Dit onderzoek geeft een eerste aanzet daartoe.

Allereerst precisieren onze resultaten de algemene psychiatrische term 'derealisatie', die het meest wordt gebruikt om de door ons beschreven veranderingen te duiden. 'Derealisatie' in waanervaringen lijkt echter geen eenduidige of onanalyseerbare eigenschap te zijn (contra, bijv. Jaspers<sup>9</sup>), maar een complexe, dynamische en heterogene ervaring. Onze resultaten met betrekking tot hypo- en hyperrealiteit laten zien dat waanervaringen op verschillende manieren kunnen verschillen van de standaardrealiteit. Ervaringen van hypo- en hyperrealiteit zelf variëren ook over een aantal relevante dimensies (bijv. betekenis, vertrouwdheid, continuïteit, noodzaak/contingentie, onthechting/betrokkenheid), wat eerder theoretisch werk bevestigt dat een multifactoriële benadering van realiteitservaring voorstelt.<sup>11-13,24</sup> Een belangrijke taak voor toekomstig fenomenologisch werk is om de verschillende dimensies van derealisatie in meer detail te analyseren en na te gaan in hoeverre ze stroken met diagnostische categorieën (bijv. ernstige depressie, manie, schizofrenie).

In lijn met de meest gangbare verklaringsmodellen (voor een overzicht, zie Connors & Halligan<sup>4</sup>) bevestigen onze bevindingen de cruciale rol van abnormale ervaring in de waanformatie. Maar onze resultaten maken de noodzaak duidelijk om verder te kijken dan enkel naar wat afwijkend is qua perceptuele inhoud (de huidige onderzoeksfocus) en meer te focussen op de onderliggende en impliciete realiteitszin van de ervaring. Fenomenologisch beschouwd gaat het bij onderzoek naar ervaring van iets niet alleen om een gevoel van 'wat iets is', maar ook 'dat iets is' en 'hoe iets is'.<sup>11,25</sup> Meer expliciete aandacht voor deze ontologische dimensie kan toekomstig interdisciplinair

verklarend werk verbeteren, met name met betrekking tot bizarre en polythematische wanen die grotendeels hardnekkig onverklaarbaar blijven in de huidige modellen.

Om deze ervaringen bevredigend te verklaren, zullen verklarende modellen (bijv. cognitieve twee-factor-modellen<sup>4</sup>) echter verder moeten gaan dan hun huidige zoektocht naar domeinspecifieke en modulaire neuropsychologische disfuncties. Onze resultaten tonen aan dat veranderingen in de werkelijkheidservaring bijna alle domeinen van de ervaring beïnvloeden, inclusief de ervaring van het zelf, de lichamelijkeheid, de tijd en anderen, waardoor een storing van een welbepaalde module (bijvoorbeeld de evaluatiefunctie van overtuigingen) onwaarschijnlijk wordt. In dit opzicht zouden *predictive coding* modellen (zie bijv. Corlett en Fletcher <sup>26</sup>) meer kunnen bieden, aangezien ze minder gebonden zijn aan aannames over modulariteit en deze een algemene stoornis van Bayesiaanse logische processen benadrukken, die verschillende domeinen van het mentale leven zouden beïnvloeden (ervaring, geloof, redeneerprocessen, enz.). Een ander voordeel van deze laatste is de nadruk op de rol van afwijkende gevoelens van verrassing en verwachting bij wanen, kenmerken die we hebben bevestigd in zowel hypo- als hyperreële ervaringen. We ontdekten echter ook dat afwijkende opvallendheid verschillende beleefde kwaliteiten kan aannemen, bijvoorbeeld het verlies van het gevoel van louter toeval in hyperreële ervaring, versus een acceptatie van willekeur en onvoorspelbaarheid in de 'alles-kan'-oriëntatie in de hypo-realiteit. Dit alles suggereert de noodzaak om het scala aan neurocognitieve hypothesen uit te breiden.<sup>27</sup>

Toch is het de vraag of veranderingen in werkelijkheidservaring volledig op een subpersonaal of cognitief niveau kunnen worden verklaard. Onze resultaten suggereren dat de werkelijkheidservaring breder is dan het neurologische of psychologische niveau en van doen heeft met hoe individuen in interactie zijn met de wereld en met anderen. Bijvoorbeeld, onze resultaten toonden aan dat hypo-reële ervaringen vaak gepaard gaan met een hyper-reflectieve attitude in het dagelijks leven die zinvolle activiteiten en interactie met anderen verstoort. Deze bevindingen geven aan dat hypo -en hyper-realiteit - en de daarbij behorende daling van een robuust gevoel van *common sense* - worden gemoduleerd door de contextuele dynamiek van de belichaamde relatie van een individu met anderen en de omgeving – wat aansluit bij enactieve benaderingen van psychopathologie en psychiatrie. <sup>28-29</sup> Toekomstig onderzoek kan baat hebben bij deze waarnemingen door waanvoorstellingen te bestuderen als dynamische en situationele begrensde fenomenen (bijvoorbeeld door middel van ecologische beoordeling technieken) die kunnen worden geconcretiseerd in specifieke sociale en ecologische contexten. <sup>28-32</sup>

Onze resultaten met betrekking tot de subjectieve waardering van deze ervaringen (thema's 4&5) stellen bovendien de dominante opvatting van wanen als epistemische tekortkomingen als gevolg van onnauwkeurige realiteitstoetsing of bronmonitoring aan de kaak. We ontdekten dat deelnemers vaak intens door deze ervaringen in beslag werden genomen, maar zonder dat ze deze verwarden met de standaardrealiteit. Dit verklaart misschien het relatief geringe succes van empirisch onderzoek dat waanideeën probeert te verklaren in termen van suboptimale redeneerstrategieën. <sup>33</sup> Over het algemeen waren de deelnemers zich er vaak goed van bewust dat waanervaringen als bizar of onwaarschijnlijk zouden worden beschouwd als ze werden afgezet tegen de normale manieren om iets te ervaren, beschouwen, bewijzen of bepleiten. Het meest relevante punt voor de deelnemers was echter niet epistemisch maar ervaringsgericht: waanervaring vormde een radicale breuk met de gewone realiteitservaring, wat voor deelnemers vaak moeilijk was om te verzoenen met hun dagelijkse leven en ervaring. Afgezien van de therapeutische relevantie, moedigt deze bevinding toekomstig onderzoek aan

om waanideeën in niet-epistemische ervaringstermen te bestuderen (voor een cognitief/neurobiologisch voorstel in deze richting, zie Gerrans <sup>34</sup>).

Ten slotte heeft onze studie een aantal klinische implicaties. De huidige richtlijnen <sup>35</sup> raden het gebruik aan van tweede generatie antipsychotische medicatie en psychologische behandelingen (dat wil zeggen, CBT voor psychose), maar voor beide is aangetoond dat ze beperkt werkzaam zijn.<sup>7,36</sup> Hoewel er waarschijnlijk ook andere redenen zijn voor deze beperkte effectiviteit, suggereert de ervaringsgerichte context van wanen, zoals benadrukt in onze studie, een mogelijke verklaring en een aanzet voor verbetering van behandelingen. Zoals besproken tonen onze bevindingen aan dat waanervaringen voortkomen uit de bredere interactie van een individu met zijn sociale en omgevingscontext, waarbij derealisatie-ervaringen typisch gepaard gaan met verlies van vertrouwen en stabiele verankering in de wereld. Daarom is het onwaarschijnlijk dat farmacologische behandelingen die primair op het individu gericht zijn op zichzelf adequaat zouden zijn; en om vergelijkbare redenen zullen cognitieve interventies die zich richten op het bijsturen van individuele opvattingen van beperkt nut zijn. Vermoedelijk nuttiger zijn belichaamde en gesitueerde strategieën (bv, lichaamsgerichte therapieën, betekenisvolle activiteiten, praktijken van minder denken, en het versterken van betekenisvolle sociale verbanden - voor een overzicht, zie Nelson en collega's <sup>37</sup>) die zich richten op het algemene kader van veranderde ervaring, om zodoende in het alledaagse leven gevoelens van zelfvervreemding en onwerkelijkheid te verminderen die gevolg zijn van hyperreflexieve activiteit. Hoewel de steekproefomvang van onze studie slechts tot beperkte conclusies leidt met betrekking tot de meest geschikte behandelingen, stimuleert het welzeker het verder ontwikkelen en testen van zo'n andere benadering.

Naast dit strikte geestelijke gezondheidsperspectief, benadrukken onze bevindingen echter ook de meer existentiële waarde die wanen voor sommige individuen hebben. De verkregen afstandelijkheid tot de alledaagse ervaring wordt niet altijd enkel als een tekort of aandoening ervaren, maar soms ook als een transformerende ervaring waardoor alledaagse conventies op een andere, vaak minder 'natuurlijke', en ook minder dwingende manier worden ervaren. In die zin kan waanervaring leiden tot filosofische en existentiële overwegingen die leiden tot onderzoek naar en kritiek op onze alledaagse zekerheden en gewone levensvormen. Wat hier nodig lijkt te zijn, zijn benaderingen die in staat zijn om op een open en niet-normatieve manier de onzekerheid en contingentie te erkennen en te bespreken die onze dagelijkse praktijken doordringen en die waanervaringen naar voren kunnen brengen. <sup>12,30</sup>

Ondanks het rijke perspectief dat ons onderzoek biedt, heeft het verschillende beperkingen. Als kwalitatief onderzoek was ons doel eerder verkennend dan vaststellend; het was in de eerste plaats een studie van een bepaald aspect van subjectieve ervaringen dat verband houdt met wanen en dat vaak wordt verwaarloosd. Onderzoek met grotere en meer diverse steekproeven van patiënten met een schizofreniespectrumdiagnose is nodig om de algemene prevalentie en aard van de hier beschreven ervaringen nader te onderzoeken. Onze steekproef is ook op verschillende manieren idiosyncratisch; de deelnemers waren relatief vaak wit en gehospitaliseerd, en ze hadden zelfinzicht en het vermogen om op hun ervaringen te reflecteren en dit te verwoorden. Daarbij vertrouwden we op retrospectieve verslagen, die niet als vanzelf kunnen worden opgevat als representaties van de werkelijke ervaringen van de deelnemers. Toekomstig onderzoek zou de prevalentie van deze ervaringen in de algemene bevolking moeten onderzoeken, evenals in verschillende diagnostische subgroepen van waanpatiënten (bijv. bij waanstoornis en/of manische patiënten). Het zou ook nuttig zijn om beoordelingstechnieken te

gebruiken die deze ervaringen op het moment van de desbetreffende ervaringen zelf meten.<sup>38</sup> Bovendien, hoewel een van de co-auteurs ervaring heeft met psychose, zou meer betrokkenheid van ervaringsdeskundigen en een meer rigoureuze gebruik van participatieve methoden de interviews en het analytische proces na afloop hebben kunnen verdiept. Toekomstig onderzoek zou meer onderzoekers met dergelijke ervaring moeten omvatten om verder inzicht te krijgen in de subjectieve complexiteit van psychose.

Tot slot, de kwalitatieve fenomenologische analyse maakte een diepgaande verkenning van waanervaringen mogelijk, en bracht nieuwe inzichten voort in de complexiteit van de realiteitservaring, die ten grondslag ligt aan wanen, wat in eerder onderzoek ontbrak. Hopelijk zal deze studie leiden tot nader nauwkeurig onderzoek van waanervaringen, zowel in klinische als in onderzoeksomgevingen, met als doel de diagnostische nauwkeurigheid en de verklaringsmodellen te verbeteren, om zodoende meer ondersteuning te kunnen bieden aan individuen met waanvoorstellingen van wie de werkelijk geleefde realiteit niet altijd duidelijk is vanuit een alledaags perspectief.

### **Betrokkenen bij het onderzoek**

JF en SV bedachten het onderzoek. JF en SV verzamelden de gegevens, JF en WK analyseerden de gegevens, SV, ZVD, IMG en LS controleerden de eerste analyses en interpretatie. JF heeft het manuscript opgesteld. Alle auteurs hebben de definitieve versie bewerkt en goedgekeurd.

### **Belangenverklaring**

JF, WK, ZVD, IMG en LS verklaren geen concurrerende belangen te hebben.

### **Het delen van gegevens**

Geanonimiseerde transcripties, het interviewschema en de coderingsbeslissingen zullen op redelijk verzoek worden gedeeld. Gegevens die de deelnemers zouden kunnen identificeren, worden niet verstrekt.

### **Dankbetuigingen**

JF wordt gefinancierd door een postdoctoraal onderzoeksmandaat van FWO Vlaanderen (12Q3319N). Wij danken Nienke Moernaut voor haar bijdrage aan het verzamelen van gegevens, Jan Daems, Lucas Joos en Annemie Lauwers voor hun hulp bij de werving van deelnemers, Rosa Ritunnano en Clara Humpston voor feedback op een eerdere versie van het manuscript, en tot slot alle deelnemers voor het mogelijk maken van dit onderzoek en voor deskundige feedback tijdens het analyseproces.

### **Referenties**

#### **References**

1 Bortolotti L. Delusions and other irrational beliefs. Oxford: Oxford University Press, 2010.

2 Berrios GE. Delusions as “wrong beliefs”: a conceptual history. *Br J Psychiatry Suppl* 1991; **14**: 6-13.

3 Feyaerts J, Henriksen MG, Vanheule S, Myin-Germeys I, Sass L. Delusions beyond beliefs: a critical overview of diagnostic, aetiological, and therapeutic schizophrenia research from a clinical-phenomenological perspective. *Lancet Psychiat* 2021.

- 4 Connors MH, Halligan PW. Delusions and theories of belief. *Conscious Cogn* 2020; **81**: 102935.
- 5 Mander H, Kingdon D. The evolution of cognitive-behavioral therapy for psychosis. *Psychol Res Behav Manag* 2015; **8**: 63-69.
- 6 Tripoli G, Quattrone D, Ferraro L, et al. Jumping to conclusions, general intelligence, and psychosis liability: findings from the multi-centre EU-GEI case-control study. *Psychol Med* 2020: 1-11.
- 7 Jauhar S, McKenna PJ, Radua J, Fung E, Salvador R, Laws KR. Cognitive-behavioural therapy for the symptoms of schizophrenia: systematic review and meta-analysis with examination of potential bias. *Br J Psychiatry* 2014; **204**(1): 20-29.
- 8 Sass L, Pienkos E. Delusion: the phenomenological approach. In: Fulford W, Davies M, Graham G, et al, eds. *Oxford handbook of philosophy of psychiatry*. Oxford: Oxford University Press, 2013: 632-57.
- 9 Jaspers K. *General psychopathology*, 7<sup>th</sup> edn. Chicago: University of Chicago Press, 1997.
- Blankenburg W. *Der Verlust der natürlichen Selbstverständlichkeit*. Stuttgart: Enke, 1971.
- 10 Nelson B, Hartmann JA, Parnas J. Detail, dynamics and depth: useful correctives for some current research trends. *Br J Psychiatry* 2018; **212**: 262-64.
- 11 Ratcliffe M. *Real hallucinations: psychiatric illness, intentionality, and the interpersonal world*. The MIT Press, 2017.
- 12 Kusters W. *A philosophy of madness: the experience of psychotic thinking*. The MIT Press, 2020.
- 13 Van Duppen Z. The phenomenology of hypo- and hyperreality in psychopathology. *Phenomenol Cogn Sci* 2016; **15**: 423-41.
- 14 Skodlar B, Ciglenecki J. Multiple orientations within the worldviews in psychosis and mysticism: relevance for psychotherapy. *Discipl Fil* 2017; **27**(1): 189-200.
- 15 Sass L. Delusion and double bookkeeping. In: Fuchs T, Breyer T, Mundt C, eds. *Karl Jaspers' philosophy and psychopathology*. New York, NY: Springer, 2014: 125-14.
- 16 Sass L. *The paradoxes of delusion: Wittgenstein, Schreber, and the schizophrenic mind*. Cornell University Press, 1994.
- 17 Bleuler E. *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. New York, NY: International Universities Press, 1950.
- 18 Smith JA, Flowers P, Larkin M. *Interpretative phenomenological analysis*. London, UK: Sage, 2009.
- 19 Rosen C, Jones N, Chase KA, Grossman LS, Gin H, Sharma RP. Self, voices and embodiment: a phenomenological analysis. *J Schizophr Res* 2015; **2**(1): 1008.
- 20 Yardley L. Demonstrating validity in qualitative psychology. In: Smith JA, ed. *Qualitative psychology: a practical guide to research methods* (2<sup>nd</sup> edition). London: Sage, 2008: 53-80.
- 21 Galderisi S, Mucci A, Buchanan RW, Arango C. Negative symptoms of schizophrenia: new developments and unanswered research questions. *Lancet Psychiat* 2018; **8**: 664-77.
- 22 Ward T, Peters E, Jackson M, Day F, Garety PA. Data-gathering, belief-flexibility, and reasoning across the psychosis continuum. *Schizophr Bull* 2018; **44**(1): 126-36.
- 23 Weir P. *The Truman Show*. United States: Paramount Pictures, 1998.
- 24 Aggernaes A. The experienced reality of hallucinations and other psychological phenomena: an empirical analysis. *Acta Psychiatr Scand* 1972; **48**: 220-238.
- 25 Sass L, Byrom G. Self-disturbance and the bizarre: on incomprehensibility in schizophrenic delusions. *Psychopathology* 2015; **48**: 293-300.

- 26 Corlett PR, Fletcher PC. Computational psychiatry: a Rosetta Stone linking the brain to mental illness. *Lancet Psychiat* 2014; **1**: 399-402.
- 27 Sass L, Byrom G. Phenomenological and neurocognitive perspectives on delusion. *World Psychiatry* 2015; **14**(2): 164-173.
- 28 Krueger J. Schizophrenia and the scaffolded self. *Topoi* 2018; **39**: 597-609.
- 29 de Haan S. Enactive psychiatry. Cambridge University Press, 2020.
- 30 Vanheule S. The subject of psychosis: a Lacanian perspective. Palgrave Macmillan, 2011.
- 31 Salice A, Henriksen MG. Disturbances of shared intentionality in schizophrenia and autism. *Front Psychiatry* 2021; **11**: 570597.
- 32 Pienkos E. Schizophrenia in the world: arguments for a contextual phenomenology of schizophrenia. *J Phenomenol Psychol* 2020; **51**: 184-206.
- 33 Bell V, Raihani N, Wilkinson S. Derationalizing delusions. *Clin Psychol Sci* 2021; **9**(1): 24-37.
- 34 Gerrans P. The measure of madness: philosophy of mind, cognitive neuroscience and delusional thought. The MIT Press, 2014.
- 35 Group I E P A W. International clinical practice guidelines for early psychosis. *Br J Psychiatry* 2005; **187**(suppl 48): s120-s124.
- 36 Samara MT, Nikolakopoulou A, Salanti G, Leucht S. How many patients with schizophrenia do not respond to antipsychotic drugs in the short term? An analysis based on individual patient data from randomized controlled trials. *Schizophr Bull* 2019; **45**(3): 639-646.
- 37 Nelson B, Torregrossa L, Thompson A, et al. Improving treatments for psychotic disorders: beyond cognitive behavior therapy for psychosis. *Psychosis* 2020; published ahead of print: <https://doi.org/10.1080/17522439.2020.1742200>
- 38 Myin-Germeys I, Kasanova Z, Vaessen T, et al. Experience sampling methodology in mental health research: new insights and technical developments. *World Psychiatry* 2018; **17**(2): 123-132.

### **Panel 1: Onderzoek in context**

#### **Voorafgaand onderzoek**

We hebben in PubMed gezocht naar artikelen die zijn gepubliceerd vanaf het begin van de database tot 31 december 2020, met als brede zoektermen ("waanzin" EN "derealisatie") AND ("schizofrenie" OF "SzS"). We stelden geen taalbeperkingen en hebben geen leeftijdscategorie gespecificeerd. Deze zoekopdracht werd aangevuld met het onderzoeken van referenties in bestaande literatuur. Uit een kleine hoeveelheid fenomenologische en kwantitatieve onderzoeken die werden gegenereerd, kwam bewijs voor de aanwezigheid van veranderde realiteit-ervaring die ten grondslag ligt aan wanen bij schizofrenie, alsmede conceptuele en klinische suggesties met betrekking tot diens multidimensionale aard en de heterogeniteit en het fenomeen van dubbel boekhouden /blootstelling. Er waren echter geen studies die de aard van waanvoorstellingen bij personen met schizofrenie rechtstreeks onderzochten, en er werden geen kwalitatieve analyses gerapporteerd in eerder onderzoek dat aan dit onderwerp was gewijd.

#### **Toegevoegde waarde van dit onderzoek**

Dit is de eerste studie, voor zover wij weten, die veranderingen in realiteitservaring bij waanvoorstellingen op een systematische empirische manier rechtstreeks onderzoekt. Het levert bewijs voor de aanwezigheid van existentiële en ontologische transformaties waardoor deze ervaringen gekarakteriseerd worden, wat consistent is met eerdere theoretische en anekdotische suggesties. Bovendien ontdekten we dat bij dergelijke waanvoorstellingen verschillende factoren betrokken zijn, en dat er verschillende manieren zijn – een hyporeële en een hyperreële vorm – waarin waanrealiteiten verschillen van de standaardrealiteit. De studie benadrukte ook de diepgaande betekenis die deze ervaringen kunnen hebben voor patiënten, en hoe dit gevoel van betekenis opvattingen over wat een relevante behandeling is, kan beïnvloeden.



## Implicaties van het beschikbare bewijsmateriaal

Het verzamelde bewijsmateriaal verduidelijkt de complexe aard van waanvoorstellingen en de betekenis ervan voor patiënten, en draagt zo bij aan een beter begrip van waanervaringen die vaak ontoegankelijk blijven voor alledaagse begrip. Het kan onderzoekers en klinici helpen diagnostische praktijken, verklaringsmodellen en therapeutische ondersteuning te verbeteren.

### Panel 2 : Citaten ter ondersteuning van thema's en subthema's

#### Psychose als een ontologische transformatie

"In één enkel geval was alles totaal anders. Ik bevond me in een heel andere wereld."

*Bert*

"Op dat moment weet ik het niet, het is alsof ik een nieuwe wereld heb meegemaakt"

*Philip*

#### De grenzen van taal

"Zeker, het was fenomenaal. Men kan het niet in woorden beschrijven. Het is net als wat de mystici zeiden over mystieke ervaring, de ervaring is bijna onmogelijk in woorden uit te drukken."

*Jan*

"Ik kan het simpelweg niet formuleren. Nee, echt, het is iets wat ik niet kan formuleren"

*Rick*

#### Het primaat van ervaring

"Het was als een beeld in mijn hoofd zonder enig argument. Natuurlijk moest ik alles in de kranten naast me, in mijn albums en geschiedenisboeken controleren om er zeker van te zijn of het klopte. Maar daar was geen reden of aanleiding voor. Ik zat gewoon samen met mijn zus in de wachtkamer van de psychiater te wachten."

*Lydia*

"Ik ben altijd iemand geweest die met een zekere bescheidenheid door het leven ging en mezelf op de achtergrond hield. En dan krijg je ineens te maken met deze fantasieën van almacht, met grootsheidswaan. Ja, waar komt dat vandaan? Ben ik het? Ik begreep helemaal niet waar ze vandaan kwamen"

*Jan*

#### Psychose als een toestand van hypo-realiteit

"Je begint te twijfelen aan de realiteit, wat echt is, wat er is, en of er echt iets is."

*Bert*

"Ik verloor mijn oriëntatie. Ik ben alles kwijt. Ik leefde als een vis zonder hoofd. Ik echt kwijt. Ik heb geen contact meer hebben, verloor ik het contact met de aarde"

*Rick*

#### De afstandelijke waarnemer van het leven

"Dat is denk ik de beste omschrijving. Je zit op de automatische piloot en je bent een waarnemer. Je doet van alles, maar het is alsof je niet echt aanwezig bent, alsof je alles vanuit je eigen perspectief bekijkt. Als je observeert, doe je minder mee."

*Andrew*

"Het was alsof ik was geen onderdeel van deze wereld niet meer, dat ik niet een zelf-ervaring, en veel wantrouwen jegens anderen hebben. Als anderen me verteld "je doet het goed", toen dacht ik bij mezelf: "Wat is dit?". Perpetual onderzoek en analyse."

*Timo*

#### Een explosie van mogelijkheden

"Ik zou dingen vanuit meerdere perspectieven kunnen bekijken, niet zoals de meeste mensen alleen kunnen kijken vanuit het perspectief dat het beste bij hen past. Maar het probleem is: elk perspectief is even waar als het andere"

*Brian*

#### Openbaring van een nieuwe wereld

"De dingen openbaarden zich als ritmische gegevens. Alles op de juiste plaats, allemaal op het juiste moment"

*Michael*

"Ik kreeg een bevel van God om van de wereld een betere plek te maken. En ik kon het niet aan, ik kon de druk niet aan."

*Rick*

#### Mystieke eenheid

"Ik kreeg een nieuwe vorm van bewustzijn, ontdekte een nieuwe wereld die anderen niet konden volgen. Ik was overal, ik dacht dat ik de sleutel voor ware liefde had ontdekt"

"Mijn gevoel was totaal anders dan normaal. Het was een staat van euforie waarin ik leefde, een gevoel van vol met een soort van universele liefde. Een gevoel van volheid - het is echt een zegen om te kunnen ervaren dat "

*Jan*

#### Het zelf in hyperrealiteit

"De normale realiteit is onverschillig voor jou, maar deze realiteit maakt je speciaal"

*Jan*

"Ik was ervan overtuigd dat anderen mij zouden beschouwen als een figuur van Jezus, dat ik de hemel ontdekte en dat ik het bestaan van het bovennatuurlijke bewees"

*Frederik*

#### Dubbele boekhouding

"Ik leefde tussen twee realiteiten. Een groot deel van onze tijd zijn we hier op aarde en zorgen voor onze dagelijkse zaken. Maar aan de andere kant is er deze kwestie van het doel van het leven, van God en de hoeken. Ik kreeg maar geen grip op de situatie"

*Rick*

"Soms sluit ik mijn oren. Maar ik weet ook dat dat niet helpt, ik weet dat het iets in mij is. Het is een stoornis van mijn realiteit, ik weet dat dat raar en zwaar klinkt. Maar zo is het"

*Kurt*

#### Dubbele blootstelling

"Ik herkende mijn man als mijn man, maar tegelijkertijd kon ik niet volledig vertrouwen op wat ik zag. Ik bevond me in een soort dubbele wereld: ik zag de werkelijkheid op een verhoogde manier, en ik zag een werkelijkheid die niet overeenkwam met die werkelijkheid, de werkelijkheid van andere mensen om me heen"

*Julia*

"Ik weet dat er anderen zijn, ik weet dat ze er zijn, maar tegelijkertijd is er een zekere vervreemding, een isolement"

*Timo*

#### Ontologische omkeringen

"Ik denk dat iemand die daadwerkelijk gevoelig is voor die dimensie, daadwerkelijk als doorgeefluik naar die boodschap kan dienen"

*Brian*

"Ik neem aan dat er een bron van kennis is, een bron waarvan we de waarde vaak niet genoeg waarderen"

*Philip*

"En ik begon te denken dat ik die gekke dame in het station was, misschien met plastic zakken, en ik dacht "hoe zie ik eruit?", "Zie ik er normaal uit?". "Misschien zit ik hier al 16 jaar", "misschien ben ik een oude dame in het ziekenhuis", "misschien zit ik hier al heel lang vast en begin ik het te beseffen"

*Sophie*

#### **De realityshow**

"Die toevalligheden waren voor mij geen toevalligheden. Alles was één groot spel. Iedereen was een acteur die gewoon zijn show opvoerde. Ik moest alles reconstrueren, de werkelijkheid was één grote puzzel, en ik moest uitzoeken wat echt was en wat niet"

*Lydia*

"Ik had de indruk dat ik helemaal alleen was, dat er niemand anders was, dat anderen alleen maar ideeën of abstracte data waren. Dus ja, fysiek waren ze er wel, maar niet volledig of direct aanwezig"

*Timo*

#### **Psychose als een toestand van hyperrealiteit**

"Tijdens een psychose is het allemaal zo intens, allemaal zo levensecht. Je weet dat alles zo moet zijn"

*Bert*

"Ik had een soort verhoogde waarneming – ik zag overal verbanden, verbanden die ik alleen zag, bijvoorbeeld op de deuren van de psychiatrische afdeling. De semantiek van woorden onthulde een verborgen betekenis"

*Kurt*

#### **Aftermath: de blijvende impact en waarde van waanervaringen**

"En door de chaos in mijn hoofd was er één zekerheid die ik in de psychose kreeg. Ik wist dat dit leven er niet zoveel toe doet, we gaan naar iets beters en dat er echt iets bestaat"

*Walter*

"Misschien is het gevaarlijk om te zeggen dat andere mensen oppervlakkiger en minder diepzinnig zijn. Maar toch, er is iets vluchtigers of vluchtigers in andere mensen. Ze zijn meer geneigd om dingen gemakkelijker over te slaan"

*Adrianus*

#### **Op zoek naar een zinvolle therapie**

"Ik heb allerlei therapieën gedaan. En ik ontdekte dat het vaak huis-en-tuintips geeft om jezelf te beheren. Maar dat is echt niet voldoende. Je moet inzicht krijgen in wat er is gebeurd, in het hele verhaal dat zich inschreef"

*Jan*

"Ik moet toegeven dat ik de voorkeur geef aan rationeel denken en filosofie boven therapie volgen. Ik zou eerder geneigd zijn om filosofische dan psychologische literatuur te lezen"

*Michael*