

Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren

HEE-gesch(r)ift



Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren

HEE-gesch(r)ift

Colofon

Projectleiding

Wilma Boevink

Redactie

Annette Plooy

Productiebegeleiding

Joris Staal

Foto omslag

Manja van Wezep

Omslagontwerp

Ladenius Communicatie BV Houten

Productie

Ladenius Communicatie BV Houten

Steekwoorden

herstel, empowerment, ervaringsdeskundigheid, psychisch lijden

Artikelnummer: AF0876

ISBN/EAN: 978-90-5253-639-2

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/producten, onder vermelding van artikelnummer **AF0876**. U krijgt een factuur voor de betaling.

Trimbos-instituut

Da Costakade 45

Postbus 725

3500 AS Utrecht

T: 030-2971100

F: 030-2971111

www.trimbos.nl

© 2009, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Deel I: Individuele ervaringen met psychisch lijden en de psychiatrie	7
Deel II: Van ervaringen naar nieuwe inzichten	21
1 Inleiding	23
2 Controle herwinnen over het eigen leven	23
3 Eigen wijsheid van cliënten	32
Deel III: Begin van nieuwe wetenschappelijke inzichten	41
1 Inleiding	43
2 Effectstudie naar het HEE-programma	43
3 De ontwikkeling van de NEL	52
Deel IV: Vervolgperspectieven	65
Eindnoten	71
De NEL	73
Referenties	77
Publicaties	81
Curriculum Vitae	83

Inleiding

Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met ontwrichtende psychische kwetsbaarheden worden steeds vaker expliciet genoemd als belangrijke thema's in beleid ten aanzien van geestelijke gezondheid (szorg) [1-3]. Ook het aantal gepubliceerde egodocumenten over herstel en empowerment groeit [4-6].

Steeds vaker brengen mensen die ernstig psychisch lijden hun ervaringen in de publiciteit. Hun ervaringen zijn niet langer omgeven met een schaamtevol taboe, maar worden eerder gezien als een potentiële bron van wijsheid en kennis.

De stap van ervaring naar wetenschappelijke kennis wordt echter nog te weinig gezet. Het ontbreekt cliënten van de psychiatrie en hun organisaties veelal aan de middelen en de macht om de bestaande onderzoeksinstituten aan te zetten tot voor hen relevante wetenschappelijke studies. In het gangbare wetenschappelijk onderzoek worden de voor cliënten belangrijke vragen niet gesteld. Ze hebben de positie van object in plaats van actor of opdrachtgever. De cliëntenbeweging zelf heeft nog slechts een beperkte onderzoekstraditie. Er bestaat nog niet de gewoonte om praktijkkwesties te herformuleren tot relevante onderzoeksvragen. Het ontwikkelen van eigen instrumenten om data te verzamelen staat in de kinderschoenen. En slechts schoorvoetend worden theorieën ontwikkeld om de wel verzamelde data betekenis te geven.

In mijn werk staat de stap van ervaring naar kennisontwikkeling centraal. Op grond van individuele ervaringen met psychische aandoeningen en psychiatrische hulpverlening ontwikkelen we ervaringskennis. En met deze ervaringskennis kunnen praktijkinnovaties worden ontwikkeld en nieuwe onderzoeksvragen worden gegenereerd. In mijn werk combineer ik aldus de volgende peilers:

- 1) individuele ervaring met het overleven van psychische kwetsbaarheid;
- 2) gedeelde ervaringen en ervaringskennis over de kunst om te leven met psychische kwetsbaarheid;
- 3) wetenschappelijk onderzoek om te leren over (de effectiviteit van) herstel- en empowermentstrategieën van mensen met psychische kwetsbaarheden.

In deel I heb ik een aantal teksten bijeengebracht die ik in de loop der jaren heb geschreven om inzicht te geven in hoe het is om met psychische kwetsbaarheid te leven. Ze zijn onderdeel van een grotere stroom ervaringsverhalen. In mijn ogen is het een grote verdienste van de cliëntenbeweging van de laatste vijf jaar dat zij zich daar (ook) op toelegt: aan omstanders uitleggen hoe ernstig psychisch lijden voelt. Maar ook: welke kracht en levenskunst cliënten in hun verhalen laten zien in de confrontatie met dit lijden.

In deel II toon ik hoe we met onze verhalen onszelf kunnen helpen en hoe we praktijkinnovaties tot stand kunnen brengen in de hulp- en dienstverlening. Ik geef daarvan een voorbeeld door de opzet van het zogenaamde HEE-programma te schetsen. Niet omdat dat het enige initiatief in de cliëntenbeweging is, maar omdat ik dat het beste ken. Maar ook kunnen onze verhalen – eenmaal samengebracht – tot

nieuwe kennis of inzichten leiden. Daarvan is een studie naar het begrip 'empowerment' een mooi voorbeeld. We hebben in de cliëntenbeweging dat begrip betekenis gegeven, op grond van onze eigen ervaringen.

In deel III ga ik in op de resultaten van een effectstudie naar het HEE-programma. Daar presenteer ik ook de NEL, de Nederlandse Empowerment vragenLijst. Dit is een instrument van mensen met langdurige ervaring met psychisch lijden en psychiatrie. Deel IV ten slotte reserveer ik voor het werk dat nog te doen is. Daar schets ik summier de onderzoeksactiviteiten die ik me heb voorgenomen in mijn verdere werk als onderzoeker bij het Trimbos-instituut en als lector HEE aan de Hanzehogeschool.

Voor degenen die er naar zoeken: een dankwoord in dit boek is er niet. Ik heb het geprobeerd te schrijven. Ik heb het geprobeerd om al die mensen met wie ik in de loop van de tijd ben opgetrokken, heb samengewerkt, op één pagina te noemen. En ik heb het opgegeven. Het is simpelweg niet te doen. Het zijn er teveel. We zijn met veel, de mensen die gaan voor positieverbetering van mensen die ernstig psychisch lijden en psychiatrische dienstverlening verbeterd willen zien. Ik ben er één van. Ik beschouw dat als een voorrecht.

Wilma Boevink

DEEL I Individuele ervaringen met psychisch lijden en de psychiatrie

*Ook al luister ik slecht,
praat ik door je heen,
onderbreek ik je,
loop ik weg.*

*Trek je niet terug,
blijf
in gesprek met mij.*

*De stilte
zou dodelijk zijn.
Wanneer wij zwijgen
is alles over.*

Dirk E. Lotze^a

a Dit gedicht is te lezen op een bord bij de hoofdingang van de locatie Veldwijk van GGZ Meerkanten.

Overweldigende ervaringen

In één van mijn psychotische episodes durfde ik niet meer naar buiten. Er was teveel beweging en er waren teveel geluiden in de buitenwereld. Mijn hersenen konden die niet in orde van belangrijkheid plaatsen. Ze konden geen prioriteiten meer stellen. Ik moest overal tegelijk op reageren. Dus bleef ik thuis. Daar begon ik vreemde dingen waar te nemen. Ik zag structuren in de wereld die allerlei verschillende gebeurtenissen aan elkaar koppelden en plaatsten in één logisch schema. Ik dacht dat de muziek op de radio op mij betrekking had. Ik zag overal kwade voor-tekens. Er waren bijvoorbeeld veel vogels in mijn tuin. Ik dacht dat ze mijn ziel kwamen halen. Ik was schuldig. Voor al hun baby's die het niet hadden gehaald, kwamen ze mijn ziel halen. En ik zag mijn beste vriendin, die enkele jaren eerder zelfmoord pleegde, op een wolk zitten en zwaaien en lachen naar me, wachtend op een kans om mij mee te nemen.

Ik maakte ook mee dat de wereld, inclusief ikzelf, in slow motion begon te draaien. Mijn lijf bewoog heel langzaam. Als ik in mijn hoofd de wil had om mijn arm op te tillen, dan duurde het eeuwen voordat die boodschap mijn arm had bereikt. Het was net of ik in dik water zat en alleen in slow motion kon bewegen. Hetzelfde gold voor de beweging om mij heen: alles ging vertraagd. Dat waren heel beangstigende ervaringen die, zo schat ik achteraf in, soms dagen aanhielden. Het gekke is dat tijd in die toestand voor mij niet bestond. Ook de tijd bevond zich in dik water. Het is een soort luchtledigheid, niemandsland. Niet in het echte leven, maar ook niet dood.

De begrenzing van taal

Een herstelverhaal begint denk ik onvermijdelijk met psychisch lijden. Daar ontkom je niet aan, al was het maar omdat je moet benoemen wat het is waarvan je moet herstellen. Een herstelverhaal maken betekent dat je probeert om dat lijden onder woorden te brengen. Een psychose is moeilijk in woorden te vatten. Een psychose is ingrijpend en overweldigend. Veel psychische aandoeningen zijn ingrijpend en overweldigend. Ze gaan gepaard met een ernstige ontregeling van betekenissen. Ze maken dat de wereld niet langer herkenbaar is en een bron van grote dreiging wordt. Een psychische aandoening kan je leven tot een lijdensweg maken. Gewoon-er-zijn gaat niet langer vanzelf. Niks is nog vanzelfsprekend.

Een psychische aandoening gaat bovendien gepaard met vervreemding. Wat je hebt, is vaak verweven met wie je bent. De uitingsvormen kunnen bij tijd en wijle je totale persoonlijkheid beheersen. Het onderscheid tussen persoon en aandoening komt dan al snel te vervallen en het is maar zo moeizaam dat dat onderscheid hervonden wordt. Overweldigende ervaringen leren benoemen, bijvoorbeeld die van een psychose, vergroot de kans dat je ze het hoofd kunt bieden. Dat je zelf er niet in zoekt raakt en er nog iets overblijft van je gevoel een persoon te zijn. Herstel betekent dat je de

overweldiging leert benoemen en tegen jezelf leert zeggen dat je niet je stoornis bent. Dat je in de eerste plaats een mens bent en daarnaast een aandoening hebt. Ik heb me lange tijd een stoornis gevoeld.

Mijn 'zieke' kant

In de tijd tussen mijn zeventiende en mijn eenentwintigste jaar had ik vrijwel voortdurend psychotische ervaringen. Mijn gehoor speelde daarin voor mij een belangrijke rol. Mijn oren zaten vaak dicht, soms wekenlang. Dan hoorde ik de wereld alleen door een dikke laag watten heen, hetgeen me erg onzeker maakte. De geluiden verworden ook, kwamen anders, dreigender over. Op enig moment kwam daar Het Geluid in mijn hoofd bij. Het Geluid was voor mij berichtgever van Het Kwaad. Het was mijn bestraffing. Niemand had in de gaten hoe slecht ik was, alleen Het Kwaad, dat zich door Het Geluid kenbaar maakte. Ik communiceerde met Het Kwaad. Als ik iets verkeerd deed, werd me dat duidelijk gemaakt. Ik dacht ook dat ik de enige was die zoiets had. Het stond voor mij erg op de voorgrond. Het bepaalde mijn gangen en mijn handelen. Aan de vooravond van mijn 21ste verjaardag werd ik opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis.

Als de psychiatrie het overneemt

Eén van de gevolgen van ernstig psychisch lijden kan zijn dat je patiënt wordt in de psychiatrie. Dat is voor velen van ons een ingrijpende en overweldigende ervaring. Zeker als het de eerste keer is. Mijn opname in het psychiatrisch ziekenhuis heeft mij in diverse opzichten beschadigd. Hoe onbedoeld dat misschien ook was. Als ik er aan terugdenk hoe onwaardig het soms was om psychiatrisch patiënt te zijn, dan wankelt het zelfrespect dat ik inmiddels heb. Als ik mij de vernedering herinner waar ik soms mee te maken kreeg, dan word ik zo kwaad dat ik vergeet dat dat tot het verleden behoort. Hoe je het ook wendt of keert: psychiatrische ziekenhuizen zijn verzamelplaatsen van menselijk leed. Bovenop je eigen lijden komt nog eens de ellende die je er aantreft. Ik vind dat één van de tegenstrijdigheden van ons hulpverleningssysteem. Dat we mensen die enorm lijden, bij elkaar zetten en vervolgens verwachten dat ze zich er beter gaan voelen. Zelfs iemand die redelijk stabiel is, zal beïnvloed worden door het hectische en de snel wisselende spanningen op een opnameafdeling. Hoe moet dan iemand die psychotisch is, op zo'n plek met al die spanningen, ooit nog terugkeren uit zijn psychose?

Naarmate je langer psychiatrisch patiënt bent, chronisch wordt in vakjargon, neemt de kans toe dat je het gewone leven verleeft. Een psychiatrische opname betekent dat je de dagelijkse omgeving die je gewend was, verruult voor een ziekenhuisleven. Op wie je was of wat je kon wordt niet of nauwelijks nog een beroep gedaan. Je belangrijkste rol wordt die van patiënt. Overigens moet je die rol niet onderschatten. Daarvoor zijn

wel degelijk bepaalde vaardigheden nodig, zoals bijvoorbeeld aanpassingsvermogen. Als patiënt moet je je voegen naar het ritme en de regels van die dwingende ziekenhuisorganisatie. Helaas is de grens tussen aanpassingsvermogen en lijdzaamheid niet altijd even scherp. Die grens kan na verloop van tijd gemakkelijk vervagen. En als de lijdzaamheid eenmaal overheerst, heb je niets meer dat je er weer bovenop kan helpen. Dan ontstaat er een situatie die tot aan het einde van je dagen kan duren. Naarmate je langer psychiatrisch patiënt bent, neemt de kans toe dat je de wetten en regels van het gewone leven vergeet. Je vergeet dat het gewone leven niet altijd geweldig is en je vergeet dat je een persoon was met goeie en minder goeie kanten. Je leert als patiënt al het negatieve terug te leiden tot je aandoening. In de loop van mijn patiëntencarrière leerde ik elke tegenslag toe te schrijven aan mijn ziektebeeld. Inmiddels weet ik dat iedereen wel eens een slechte dag heeft waarop niets goed lijkt te gaan en de hele wereld tegen je is. Maar lange tijd deden dat soort dagen bij mij de alarmbellen rinkelen, omdat ik dacht dat ze een terugval aankondigden. Ik was vergeten wat tot de gewone ergernissen van het dagelijks leven hoort. Lange tijd durfde ik niet het heft in eigen handen te nemen, mijn eigen leven te leiden. Ik koerste op de hulpverleners. Zij waren de deskundigen. Anderen wisten hoe ik moest leven en met mezelf om moest gaan, niet ik. Het is razend moeilijk om je eigen waarde, eigen wijsheid en eigen oordeel overeind te houden als patiënt in de psychiatrie. Het is vrijwel onmogelijk om daar op af te gaan als je patiënt bent in de psychiatrie.

De noodzaak om niet te bewegen

Schokkende ervaringen kunnen psychosen doen ontstaan. Omgekeerd is een psychose een schokkende ervaring. Een psychose kan betekenen dat je zó elke aanhechting aan het gewone, gedeelde leven kwijt bent, dat je in een oneindige tussenruimte komt rond te dwalen. Geen houvast, geen gedeelde beleving, geen ijkpunten meer. Een psychose is afschuwelijk. En wanneer je er dan uit komt, uit die psychose, dan bevind je je in de psychiatrie. Op een opnameafdeling bijvoorbeeld, met allemaal gekke mensen. Sommigen zo heftig in de war, dat ze zeer bedreigend overkomen. Anderen zo ziek van lijden dat je er zelf ook akelig van wordt. Met verpleegkundigen die veel tijd in de verpleegpost doorbrengen, met glas in de muur om door te kijken en de boel in de gaten te houden onder het nemen van het zoveelste nicotine kauwgommetje.

Feitelijk ben je op jezelf aangewezen. Een plaats om je gedeisd te houden, niet al te veel te willen. Want degenen met de sleutels in de zak bepalen of je mag willen of niet. Psychose en psychiatrie maken je niet bepaald moedig. Doorgaans maakt het je kopschuw. Bang voor je wil en bang voor het nieuwe.

En dan woon je weer op jezelf, in een beschermende woonvorm of nog ambulanter. Met een paar begeleiders, die veel tijd achter de computer doorbrengen en met een mobiel op zak. Je kunt ze bellen als je ze nodig hebt. Maar anderen kunnen hen ook

bellen als zij ze nodig hebben. Ze worden veel gebeld, als jij ze nodig hebt. Feitelijk ben je op jezelf aangewezen. En dus maak je de balans op. Je weet wat je hebt bereikt. Je kwam uit de psychose en je kwam uit de psychiatrie. Wat zou je nog meer willen? Willen kan betekenen dat je alles, wat je bereikte, weer vergooit. Willen kan betekenen dat je opnieuw psychotisch wordt. Dat je opnieuw opgenomen wordt. En één ding weet je zeker: dat liever niet meer.

Dus sta je stil. Je leeft je leven zoals je het nu op orde hebt gekregen en je wijkt er niet vanaf. Hou vol. Hou vol. Niks vleugels uitslaan of persoonlijke ontwikkeling of zelfontplooiing. Mooie woorden voor mensen die het zich kunnen permitteren. Jij volgt je route, dag in, dag uit. Verward door al het schokkende dat je al meemaakte. Je staat op, vecht je door de chemische bijwerkingen van de medicatie heen, rookt, drinkt koffie, rookt, drinkt koffie, rookt, drinkt koffie, doet een boodschapje, doet een middagdutje, kuiert naar het dac, schuift aan voor de avondmaaltijd, kijkt televisie en neemt de pillen voor het volgende gevecht tegen de bijwerkingen.... Je volgt het veilige pad en wijkt er niet vanaf. Je houdt vol en daarmee is ook alles gezegd. Nog meer beweging durf je niet aan. Nieuwe beweging en iets nieuws uitproberen: je kijkt wel mooi uit. Ze kunnen je rug op. Je bent blij met wat je hebt en je weet nooit wat je krijgt. Als het leven zo verder gaat, dan teken jij ervoor. Nooit meer een psychose en alsjeblieft nooit meer een opname in de psychiatrie.

Je kunt het je niet permitteren om nog meer in beweging te komen. De mensen om je heen snappen dat niet. Die noemen je ongemotiveerd of spreken van negatieve symptomen. Terwijl het enige waar jij mee bezig bent overleven is. Omdat het nou eenmaal een menselijk instinct is, overleven.... Maar ook omdat je ergens, diep weggestopt, nog een sprankje hoop hebt op betere tijden, als je maar lang genoeg niet in beweging komt.....

Pandora's bonbondoos

Toen ik na drie jaar opname uit het psychiatrische ziekenhuis vertrok, was ik helder in mijn hoofd en stond ik met beide benen op de grond. En wat niet goed was, had ik geleerd te verzwijgen. Ondanks het ontslag voelde ik me vooral een psychiatrische patiënt. Ik beschouwde mezelf als drager van een stoornis waar ik geen greep op had. Feitelijk was ik erg vervreemd van mezelf. Ik bezag mezelf van buitenaf, als een soort buitenaards wezen, waarvoor een strakke aanpak gold. Bij een opleving van symptomen was er de arts, het ziekenhuis en de pillen en verder gold vooral: blijf in het hier en nu, stel je ambities naar beneden bij en overdag ben je wakker en 's nachts moet je slapen. Ik zag mezelf door de ogen van mijn behandelaars en paste hun regels op mezelf toe. Ik vertrouwde mezelf helemaal niet, want elk moment kon immers die stoornis de kop opsteken.

Ik had een duistere kant, een kant die ik niet kende en niet durfde te verkennen. Ik dacht niet na over wat er aan mijn opname vooraf was gegaan en ik dacht niet na over wat daar de betekenis van was. Het enige wat ik probeerde was zo ver mogelijk

bij mijn ondergrens uit de buurt te blijven. Dat werd ook gestimuleerd door de hulpverleners waar ik in de loop der jaren mee te maken kreeg. De algemene opvatting is toch nog steeds dat praten over een psychose het risico van een volgende psychose vergroot en dat je het daarom niet moet doen. Ik dekte het dus toe, die zieke kant in mezelf. Ik wilde er niet naar kijken, ik mocht er niet naar kijken en we hoopten er allemaal maar het beste van.

Na mijn langerdurende opname is het tijdlang goed gegaan. Met een grimmige verberadenheid lukte het me een leven op te bouwen en stabiliteit te verwerven. Mijn aandoening raakte naar de achtergrond. Eerlijk gezegd dacht ik dat ik 'm overwonnen had, dat ik 'm te slim was afgeweest. Feitelijk was ik er van overtuigd dat me nooit meer iets zou overkomen als van voor mijn psychiatrische opname. Ik had een partner, een baan, een woning. Alles was anders. Totdat ik kort op elkaar enkele schokkende gebeurtenissen meemaakte. Toen werd ik opnieuw psychotisch.

Lijfsbehoud en levenskunst

Voor mijn twintigste ontwikkelde zich mijn eerste psychose. Inmiddels zijn we 20 jaar verder. Bij die ene psychose is het niet gebleven. Ik ben er nog steeds niet vanaf. Moet ik dan nog eens 20 jaar wachten tot de genezing op me neer zal dalen? Eerlijk gezegd: daar pas ik voor. Ik heb voor mezelf besloten dat ik niet wil wachten op genezing, op de dokter met het pilletje dat me beter maakt. Ik heb besloten dat mijn aandoening en ik niet hetzelfde zijn. Ik ben niet mijn stoornis. Mijn leven – en dat van veel andere mensen met een psychische aandoening – gaat over leren omgaan met wat niet te genezen of weg te maken valt. Wij hebben het wonder van de genezing nog niet meegemaakt. Wachten op genezing in de psychiatrie is voor velen van ons verloren tijd. Want de psychiatrie geneest lang niet zoveel als wel wordt gesuggereerd. Daarop wachten houdt ons lijdzaam en passief. Beter is het jezelf de vraag te stellen: wat belemmert me in mijn leven en hoe ga ik daar mee om? Het moet gaan om de vraag: Wat wil je met je leven en welke zorg en steun heb je nodig om daarbij je psychische handicaps zo goed mogelijk te hanteren? We zijn geen psychiatrische stoornissen met zorgbehoeften. We zijn personen met een heel leven dat geleefd moet worden, met op onderdelen de noodzaak van professionele zorg of dienstverlening. Het is relatief onbelangrijk waar en bij wie we dat halen: in alle gevallen staat voortzetting van ons leven zoals wij ons dat wensen, voorop. De zorg is daarbij een middel en niet meer dan dat.

Jezelf staande houden met een psychische handicap en meer nog, een bestaan opbouwen rondom die handicap, dat vereist moed, doorzettingsvermogen en creativiteit. Mensen met psychische handicaps zijn ware levenskunstenaars. Over die levenskunst vertellen we elkaar in onze verhalen. Zo bieden we het hoofd aan wat ons overweldigt. Door onze verhalen zijn we in staat om het verschil te zien tussen wie we zijn en wat we aan kopzorg hebben. En we leren er door formuleren welke steun we nodig hebben. We maken verhalen waarin we onszelf herkennen, waarvoor

we onze eigen woorden zoeken en waardoor we onze eigenheid hervinden. Verhalen waarvan we kunnen zeggen: zo is mijn leven, dit is wie ik ben en op deze manier kunnen anderen mij helpen.

Zo is mijn leven

Nadat ik opnieuw psychotisch was geworden, kwam ik voor de keuze te staan: laat ik dit een ervaring van een voortwoekerende ziekte zijn of kijk ik nu naar wat er werkelijk aan de hand is? Die eerste optie vond ik weinig aantrekkelijk. Die maakte me machteloos. Mijn psychosen als schizofrenie accepteren voelde als het hoofd in de schoot leggen en me overleveren aan de akelige bijwerkingen van hoge doseringen antipsychotica. En dat vond ik niet te combineren met alles wat ik had opgebouwd. Dus wilde ik mijn psychotische ervaringen leren benoemen, erover vertellen en de betekenis ervan zien. Overigens is dat bepaald geen zorgbehoefte die leidt tot vraaggestuurde zorg. Een psychiatrische voorgeschiedenis die psychosen vermeldt is een contra-indicatie voor welk zinnig gesprek dan ook. Het is mijn ervaring dat veel hulpverleners zich er niet aan wagen, aan gewroet in een duister verleden samen met iemand die psychotisch reageert. Er zijn helaas ook nog nauwelijks geen richtlijnen voor. Het vergt volgens mij vooral veel moed om zoiets te doen. Van zowel hulpvragers als hulpverleners.

Ik zie mijn psychosen niet meer als geïsoleerde psychopathologie. Ik kan me zelfs bijna niet meer voorstellen dat ik het ooit wel zo zag. Mijn psychosen zijn mijn manier van reageren op mijn levensloop. Het is mijn reactie op de overweldiging die ik als kind heb meegemaakt. Overigens denk ik niet dat overweldiging op zichzelf tot een psychose hoeft te leiden. Ik denk dat de dreiging en het verraad daarom heen juist een psychose voeden. Het verraad van de omgeving die liever zegt 'je zult er wel om gevraagd hebben' dan dat ze voor je opkomen. Die de dader vergoelijkt en het slachtoffer beschuldigt. En het kind dwingt de werkelijkheid van de volwassenen over te nemen. Het kind dwingt te zeggen dat de lucht groen is, terwijl het toch zo duidelijk ziet dat het blauwachtig is. Daardoor raak je als kind in een soort verdraaiing van de werkelijkheid waar je niet mee uit de voeten kunt. Je wordt gedwongen jezelf te verraden. Dat is het wat schemering doet ontstaan. Waardoor je in een tussengebied van psychosegevoeligheid geraakt.

In de psychiatrie is mijn schemering verder versterkt. Daar is me die verdraaiing van de werkelijkheid nogmaals opgedrongen. Ook daar werd de werkelijkheid verdraaid. Niemand vroeg me wat er was gebeurd. Niemand stelde mij de meest voor de hand liggende vraag: wat is het dat jou de waanzin in dreef? Ik werd geobserveerd, gediagnosticeerd en behandeld als gestoorde zonder dat ooit de samenhang met de context werd gezien. Slachtoffers van misbruik en mishandeling die psychotisch reageren zullen niet gemakkelijk erkenning krijgen in de psychiatrie – als ze dat al zouden zoeken. Velen van ons kampen met enorme schuldgevoelens en zijn ervan overtuigd dat zij de schuldigen zijn van het misdrijf waarvan ze feitelijk slachtoffer zijn.

We zoeken op allerlei manieren naar bevestiging van die schuld en slechtheid. We straffen ons zelf daarvoor op diverse manieren. Door een psychiatrische opname worden we bevestigd in onze overtuiging dat wij het probleem zijn dat opgelost moet worden. In feite prolongeren we zo de patronen waarmee we zo vertrouwd zijn. We prolongeren zo ons slachtofferschap. Patiënt worden in de psychiatrie zou je in feite als een herhaling van het trauma kunnen zien.

De fasen richting een psychose

Het herschrijven van mijn levensverhaal is een moeizaam en soms riskant proces. De ruimte voor mijn eigen versie moet ik bevechten, niet in de laatste plaats op mezelf. Iets dat zolang is verboden haal je niet gemakkelijk uit de illegaliteit. Bovendien zijn psychotische ervaringen inderdaad riskante gespreksonderwerpen. Ze kunnen je besef van de werkelijkheid opnieuw aantasten als je niet uitkijkt. Toch ben ik blij met de weg die ik tot nu toe heb afgelegd. Mijn psychotische ervaringen worden ontdaan van hun geheimzinnigheid. Ik weet wat mijn uitlokkers zijn en waardoor mijn herinneringen in herbelevingen en hallucinaties veranderen. Ik leer ze beschrijven. Dat ontdekt ze van hun dreigende werking. Zo heb ik ontdekt dat bepaalde hallucinaties op zichzelf niet bedreigend zijn. Het is het feit dat ik iets zie waarvan ik weet dat het er niet zou moeten zijn, dat me doet verstijven van angst.

Ook heb ik een bepaalde volgorde ontdekt in de opbouw van mijn psychosen. Eerst is er stress en uitputting en chaos in beweging. Dan is er de ontregeling van betekenissen. De wereld is niet langer herkenbaar voor mij, er klopt iets fundamenteel niet meer in de wereld. Dat levert mij een beklemmend en onbegrensd gevoel op. Dan ga ik dingen zien die er niet zijn en om dat weer kloppend te maken, bouw ik een eigen denk- of waansysteem op. Als ik eenmaal zover ben, is het uitermate moeilijk om het tij nog te keren, omdat elke reactie van anderen wordt ingepast in mijn denksysteem. Elke reactie van anderen bevestigt in dat stadium alleen maar wat zich al aan kwaad in mijn hoofd heeft genesteld.

De ontdekking van die volgorde is voor mij dan ook van groot belang. Die stelt me in staat het contact met anderen in stand te houden. Al in het stadium van de ontregeling van betekenissen en de beklemming probeer ik dat bij anderen bespreekbaar te maken. Ik leer mijn alarmbellen vroegtijdig onderkennen. Toch garandeert al dat werk geen preventie van een psychose. Inmiddels heb ik ook geleerd dat zicht op je alarmsignalen niet het wondermiddel is dat we er graag van zouden willen maken. Zelfmanagement is maar tot op zekere hoogte mogelijk. Een psychose blijft verraderlijk. Voor mij is het effectief om de samenhang te ontdekken tussen psychose en levensloop. Het heft mijn zelfwantrouwen op, omdat het mijn psychotische ervaringen begrijpelijk maakt. En wat misschien nog wel belangrijker is: mijn woede is terug. Mits in de juiste dosering en goed aangewend is die niet destructief, maar juist een enorme levenskracht.

Leven met de omgeving

De inrichting waar ik jaren heb gewoond, staat midden in de stad. Niks veraf in het bos of in de duinen, maar precies daar waar de samenleving is. Geïntegreerd, zo zou je op het eerste oog zeggen. Patiënten doen hun boodschappen in de winkelstraat net om de hoek. We haalden er ons dagelijks brood, net als alle andere mensen daar in de wijk. Alleen wij kochten er dagelijks zo'n twaalf broden voor de hele afdeling, terwijl de gewone burgers met een halfje huiswaarts gingen. Omdat we zulke goede klanten waren, kregen we korting. Bij de bakker en bij de melkboer.

Ik vond het afschuwelijk als ik aan de beurt was om de boodschappen te doen. Als ik met die debiele boodschappentas op wieltjes de gewone wereld in moest. Want als we de winkel in kwamen, werd het altijd een beetje stil. Iedereen zag aan ons dat we psychiatrische patiënten waren. Aan de tas op wieltjes, dat ook, maar ook aan hoe we eruit zagen: dik en trillend door de pillen, vaak niet echt netjes of schoon, nicotinevingers. En kopschuw, dat meestal ook. We werden beleefd geholpen, maar het praatje over het weer was nooit voor ons. Wij kregen de woorden die nodig waren om de boodschappen te doen. Beleefdheid van de middenstand die de kassa hoort rinkelen. De hartelijkheid was er voor de gewone klanten. Na mijn ontslag uit het ziekenhuis kreeg ik er nog enige tijd die korting, tot ze door hadden dat ik er nooit meer twaalf broden per dag kwam halen. Toen ik die korting niet meer kreeg, deed ik er ook de boodschappen niet meer.

Onlangs kwam ik er toevallig weer eens. Het was er gezellig druk met kletspraatjes en zo. Tot de deur open ging en twee nieuwe klanten binnenkwamen. Ik herkende de wieltjestas meteen. Het gesprek verstomde en de mensen weken een beetje uiteen. Iedereen keek en er werden veelbetekenende blikken uitgewisseld, soms een lachje. En ik zag aan het naar de grond staren en het zenuwachtige gefrummel van de twee psychiatrische klanten dat ze dat voelden. Net zoals ik destijds had gedaan.

Tante Dinie

Tijdens die psychiatrische opname mocht ik af en toe op weekendverlof naar mijn ouderlijk huis. Dan reisde ik af naar de kleine gemeenschap waar ik ben opgegroeid om er vervolgens twee dagen mensenschuw en contactgestoord binnen te zitten. Ik nam in tegenstelling tot vroeger niet deel aan het gemeenschapsleven, durfde niet een boodschap te doen bij de plaatselijke kruidenier of op bezoek te gaan bij deze of gene. Ik schaamde me, durfde de mensen niet onder ogen te komen. Ik was door mijn psychiatrische opname onderwerp van de dorpsroddel geworden. Dat overkwam overigens niet alleen mij. Iedereen waar iets mee was, werd onderwerp van de dorpsroddel. Maar bij mij wist niemand hoe het precies zat, wat ik had uitgevreten in de paar jaar dat ik elders als student op kamers had gewoond en waarom ik nu in een psychiatrisch ziekenhuis verbleef. Het was flink fout gegaan. Zoveel was wel duidelijk. Er was iets met drank, drugs en ... en sex, daar was toch ook iets mee? Nu had ik

inderdaad veel stoute dingen gedaan, maar ik was daarbij ook nog eens mijn verstand verloren. En dat laatste ging de fantasie van de meeste dorpelingen ver te boven. Dus maakten ze er hun eigen verhalen over. En werden ze een beetje bang van mij. En ik daardoor ook.

Mijn moeder vond dat ik me niet hele dagen in bed terug kon trekken. Dat ik terug onder de mensen moest. Dus op enig moment stuurde zij me tijdens zo'n weekendverlof met een boodschapje naar tante Dinie. Dat was een enorm spannende onderneming voor mij. Ik was bang dat ze vragen zou stellen en ik was bang dat ze geen vragen zou stellen. Ik was bang dat ik iets stoms zou doen of zou zeggen. En ik was bang dat tante Dinie iets stoms zou doen of zeggen. Of iemand anders van haar gezin, want iedereen kwam er natuurlijk bij om naar me te kijken. Maar het bezoekje verliep heel redelijk. Ik kreeg een kopje koffie, babbelde wat mee en trok mijn jas weer aan. Ik wilde me snel uit de voeten maken, opgelucht dat het goed was gegaan. Ik stond al bij de deur. En toen vroeg tante Dinie of ik nog iets leuks ging doen in de zomer dat jaar. Ik zei dat ik een weekje wegging met een vriendin. En terwijl ik al naar buiten liep, riep tante Dinie mij achterna: wat fijn dat er toch nog iemand met je op vakantie wil...

Het is tussen mij en tante Dinie niet meer goed gekomen. En ook niet tussen mij en het dorp waar ik ben opgegroeid en waar heel veel tantes Dinie wonen. Ik ben er niet meer naar teruggekeerd, ben elders opnieuw begonnen. Die mogelijkheid had ik en die heb ik benut. Maar het duurde heel lang voordat het met mij goed kwam, niet in de laatste plaats vanwege de verwrongen reacties van anderen als ze hoorden dat ik goed gek was geweest.

Psychiatrische voorgrond

Er is een tijd geweest waarin ik niemand durfde te vertellen over mijn psychiatrische achtergrond, over het feit dat ik drie jaar in een inrichting had gezeten. Ik was als de dood dat ik er om veroordeeld, afgewezen en verguisd zou worden. Dus hield ik mijn mond. Mijn redenering was dat mensen mij eerst moesten leren kennen. Ik moest eerst laten zien dat ik in wezen een gewoon meisje was, dat ik normaal was, niet agressief, niet onbetrouwbaar of onnavolgbaar. In tegenstelling: ik was normaler dan de gemiddelde normale, ik was de rust zelve, op mij kon je bouwen en ik was volkomen inzichtelijk. Ik presteerde met andere woorden 150 procent. Goed je best doen, nee nog beter. Dan zouden andere mensen mij accepteren. Dus nee, er was een tijd waarin het niet in me opkwam om te vertellen dat ik opgenomen was geweest in een psychiatrisch ziekenhuis.

Uitkomen voor mijn psychiatrische achtergrond: pfff, ik haal er tegenwoordig mijn schouders bij op. Een peuleschil. Ik heb drie jaar in een inrichting gezeten. Ik heb meer dan de helft van mijn leven hulpverlening moeten consumeren. Ik was gek. Nou en? Dat was toen. Destijds. Andere tijden, andere diagnostiek. Ander beleid, andere behandelrichtlijnen. Drie jaar opname. Tegenwoordig zou ik het gesticht misschien

niet eens meer inkomen. Honderd jaar geleden zou ik het van z'n levensdagen niet meer hebben verlaten. Dus mijn psychiatrische achtergrond is maar betrekkelijk. Sterker nog, ik kom er graag voor uit. Tegenwoordig is het geld waard: je kunt er een baan aan overhouden. Een psychiatrische achtergrond, die moet je tegenwoordig vermelden op je cv. Het helpt je eerder verder dan dat het je belemmert. Nee, met die psychiatrische achtergrond van mij zit het wel snor. Die bewijst z'n nut nu wel, al is dat anders dan ooit was bedoeld.

Ik kan u over vroeger verhalen vertellen... wat zegt u? Of ik nu nog last van gekte heb? Of ik nu nog psychiatrie consumeer? Wat doet dat er nou toe? Het gaat toch over mijn achtergrond? Ongeacht of ik nu nog zo gek ben als een deur of niet? Uitkomen voor je psychiatrische voorgrond is duizendmaal moeilijker dan uitkomen voor je psychiatrische achtergrond. Dat laatste is ver weg, en nee, nu is het anders. Dat eerste is nu, terwijl ik dit type, terwijl ik tegenover u zit, terwijl ik op uw kinderen pas. Je psychiatrische voorgrond is bovendien moeilijk te verbergen. Die staat niet toe dat je eerst de mensen aan je laat wennen, laat zien hoe aardig, getalenteerd en normaal je toch wel bent. Die voorgrond dwingt je meteen het podium op. Ook al denk je dat je er honderdvijftig procent normaal uit ziet en dus niet hoeft. Die voorgrond laat zich niet verdoezelen. Die wordt opgemerkt, daar kun je van op aan. Of ze het nou aan je ruiken, zien of horen. Ik weet niet waaraan je mijn voorgrond kunt zien.

De verraderlijkheid van die voorgrond, die ken ik sinds vorige week. Toen mocht ik mij, vanwege mijn psychisch lijden, laten verwennen in Chateau Neercanne, samen met zo'n vijftig andere psychiatrische patiënten en een handjevol hulpverleners bovendien. U weet wel, VERWENZORG, de nieuwste hype naast HEE. We zaten in een kale, donkere kelder van een kasteel met overigens prachtige zalen en eetkamers. En kregen kleine hapjes en thee. Die thee was ik al gauw zat en die kleine hapjes verdreven mijn honger niet. Dus toen de ober langskwam, ik zat net naast een wildvreemde verpleegkundige van een andere instelling, bestelde ik een witte wijn. Dat helpt mij doorgaans door dit soort gelegenheden heen. En die ober vertrok richting tapkast. Maar kwam onverrichter zake terug en vroeg aan mijn buurvrouw of hij mij wel alcohol mocht schenken. Mijn buurvrouw antwoordde dat hij dat het beste 'aan de mensen zelf kon vragen'. En de ober droop weer af om even later terug te keren met een glaasje witte wijn. Dat zette hij demonstratief voor mijn buurvrouw neer. Ik heb er wel van genoten, van dat mij toegestane glaasje witte wijn. Maar mijn gedachten dwaalden wel steeds af naar die ober en naar zijn gebaar. Ik was danig in de war. Ik zag er goed gekleed uit, ik slikte op dat moment geen dikmakende pillen meer, ik rook niet meer, dus zijn mijn vingers niet meer bruin, ik hou mijn hoofd omhoog in plaats van tussen mijn schouders.... Hoe had hij door dat ik er één van de doelgroep was en mijn buurvrouw niet?

Nee, mijn psychiatrische achtergrond zal mij geen windeieren leggen, maar mijn psychiatrische voorgrond, die maakt zelfs dat ik droog kom te staan.

Tussen de oren

In de literatuur worden wel twee soorten stigmatisering onderscheiden: enacted en perceived. Dus zeg maar: wat werkelijk plaats vindt en wat bij ons tussen de oren zit. Perceived wil zoveel zeggen als: tante Dinie bedoelde het niet zo, maar ik leg haar woorden ook wel meteen erg negatief uit. Of: de mensen in de winkel zijn niet bang voor me, maar ik beeld het me maar in. Perceived, daarmee wordt bedoeld: je ervaart stigmatisering, niet omdat die er is, maar omdat je last hebt van zelfstigmatisering. Er zit bij ons veel aan negatieve zelfbeelden tussen de oren. Weinig eigenwaarde, weinig zelfvertrouwen, veel onzekerheid. Dat bovenop een langdurige carrière als psychiatrisch patiënt maakt dat we veel aan zelfstigmatisering doen. Dat we van onszelf vinden dat we niks kunnen, niks waard zijn, nergens recht op hebben of trots op kunnen zijn. Of ons net op de verkeerde manier of onbeholpen of onhandig presenteren aan anderen, waardoor die denken 'zie je wel'.

Zelfstigmatisering bestaat, zeker. Maar ik maak me wel een beetje zorgen over de bovenmatige aandacht die die zelfstigmatisering nu krijgt. Het accent dat komt te liggen op de ervaren discriminatie, op onze waarneming die bovendien ter discussie wordt gesteld. Als je de literatuur over stigmatisering van psychiatrische patiënten scant, dan kom je artikelen tegen die hoopvol openen met maatschappijkritische analyses van de negatieve krachten van stigmatisering en discriminatie. En ook beloven dat het te beschrijven of het onderzochte project daar wat tegen doet. Om vervolgens alleen nog maar in te gaan op de beleving van psychiatrische patiënten en hun zelfstigmatiserende neigingen. En te eindigen met een cursus voor psychiatrische patiënten, een weerbaarheidstraining, een cursus eigenwaarde of een assertiviteitstraining dus. Dat vind ik het toppunt van individualisering van een maatschappelijk probleem. Alsof we ons zo machteloos voelen als we naar die complexe en weerbarstige samenleving kijken, dat we ons maar liever ervan wegdraaien en haar intolerantie accepteren. En in plaats daarvan een module 'omgaan met stigma' ontwikkelen. Omdat die individuele psychiatrische patiënten beter te bereiken zijn en beter te hanteren zijn. Liever tien gekke cursisten voor een cursus om zelfstigmatisering tegen te gaan dan een hele wijk voorbereiden op de vestiging van een beschermende woonvorm. Ik heb sterk de behoefte om de aandacht van die hoofden van patiënten af te leiden. Daar is al lang genoeg in gewoet. Misschien wordt het tijd dat we die intolerantie nu eens aan de kaak stellen. Misschien moet nu die andere kant maar eens verplicht door een cursus heen.

Een verbod op uitsluiting

Stigmatisering de wereld uit helpen betekent niet het einde van ons psychisch lijden, natuurlijk niet. Maar het vergemakkelijkt wel onze pogingen een bestaan op te bouwen met een psychische handicap. Mij is dat inmiddels gelukt. Ik heb een woning, een gezin, een baan, inkomen. En in mijn nieuwe leven bepaal ik mijn identiteit en

wat ik daarvan onthul. Maar hoe raar dat ook op u over zal komen uit de mond van iemand die het persoonlijke publiek maakt: in mijn privé-leven kies ik er voor anoniem te zijn. Want stigmatisering bestaat, en niet alleen in de hoofden van psychiatrische patiënten zelf. En het is heel akelig om te ondergaan. Ik wil dat wel bevechten in mijn werk, maar niet daar waar ik het meest kwetsbaar ben: in mijn persoonlijk leven. Die keuze heb ik nu, maar veel psychiatrische patiënten niet. Bewoner zijn van een beschermende woonvorm betekent bijvoorbeeld een gedwongen onthulling van je identiteit. Je ontkomt er niet aan dat de buurt 'het' van je te weten komt. En soms ontkom je er dan ook niet aan dat je wordt nagejouwd door de jongens in de straat, of dat er vuilnis of hondenpoep wordt gedumpt op de stoep van je huis. Gewoon, omdat anderen jou de identiteit opdringen van gek en dus gevaarlijk en ongewenst. Een dergelijke domme agressiviteit valt niet te verhelpen met een assertiviteitstraining of een module weerbaarheidshoging voor de slachtoffers. Het vereist dat we de moed opvatten de samenleving in te gaan. Ik denk dat die samenleving lang genoeg het recht heeft opgeëist om niet gestoord te worden. Dat het tijd wordt dat we dat recht opheffen en inruilen voor iets anders: een verbod op uitsluiting en de plicht om ons mee te laten doen.

Deel II Van ervaringen naar nieuwe inzichten

Psychiater

*Leg uw ge-'weten' bij mij aan
als thermometer, blijf niet staan
op een verschil van zeven meter
met de normaal.*

*'Morgen gaat het beter, beter, beter ...'
en laat mij weer naar huis toe gaan.*

*Je kunt nog beter henengaan
en haal voor zeven gulden aether;
of doe iets door het middagmaal.
'En trek je van de zaak niets aan.'
Ik ben misschien al lang vergeten,
dat ik nog altijd moet bestaan.*

Gerrit Achterberg

1 Inleiding

In dit tweede deel wil ik laten zien hoe vruchtbaar onze verhalen zijn, hoezeer ze onszelf en anderen kunnen helpen. We vertellen elkaar over onze ervaringen en – eenmaal samengebracht – winnen ze aan kracht. Worden ze zodanig sterk dat ze bijdragen aan praktijkinnovaties in de hulp- en dienstverlening en aan nieuwe wetenschappelijke inzichten. Natuurlijk, we kennen de zogenaamde zeur- en treurgroepen. Patiëntengroepen waarin het ziek zijn uitgebreid wordt beklagd. Maar ik ben er ook van overtuigd, ik ben er getuige van geweest, ik heb het ervaren, hoe krachtig mensen worden als ze hun ervaringen met psychisch lijden delen en bij elkaar brengen. Er elkaar over vertellen, er collectieve kennis van maken. Hoe ze gezamenlijk aan buitenstaanders vertellen over juist datgene wat hen kwetsbaar maakt. En daarin hun authenticiteit en kracht laten zien. Hierna wil ik uiteenzetten hoe we dat doen. Ik geef daartoe in hoofdstuk één een voorbeeld van kennisontwikkeling, eerste fase van het empowermentonderzoek. Dit hoofdstuk is eerder verschenen als artikel in het Tijdschrift voor Rehabilitatie [7]. En ik schets in hoofdstuk twee het HEE-programma, als praktijkinnovatie pur sang.

2 Controle herwinnen over het eigen leven^{1,2}

Vermaatschappelijking en empowerment zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zij duiden op processen die moeten bijdragen aan een volwaardige deelname aan de samenleving door mensen met psychische handicaps [8, 9] Bij empowerment gaat het om 'de manier waarop mensen met een chronische ziekte of handicap op eigen wijze een volwaardige plaats in de samenleving kunnen innemen' [10]. Het betreft het herwinnen van de regie over eigen lijf en leven, versterking van eigenwaarde en zelfrespect en versterking van de positie van ggz-cliënten als groep [11]. Het begrip 'empowerment' is niet nieuw. De oorsprong ligt in de jaren zestig in de Verenigde Staten waar het een centraal thema is in onder meer de burgerrechtenbeweging en de vrouwenbeweging [12]. Onder de noemer 'empowerment' worden gemeenschapsinterventies ontwikkeld om de machteloosheid van achterstandsgroeperingen op te heffen. Kenmerkend aan deze interventies is een politiserende benadering van problemen en klachten van mensen en aandacht voor machtsprocessen en machtsverschillen. Twee decennia later raakt de term ook steeds meer ingeburgerd in de literatuur op aanverwante terreinen, zoals het maatschappelijk werk [13], de geestelijke gezondheidszorg [14], de organisatiekunde [15] en in het werk met specifieke doelgroepen zoals migranten [16], chronisch zieken en gehandicapten [17]. Een gemeenschappelijk kenmerk van empowerment op deze terreinen is dat wordt uitgegaan van het eigen vermogen van mensen om gewenste veranderingen in hun leven en leefomstandigheden aan te brengen. In de geestelijke gezondheidszorg komt het begrip 'empowerment' voor het eerst naar voren in het kielzog van de – met name Amerikaanse – deinstitutionaliseringbeweging die enkele decennia geleden is ingezet. Bij de opzet van zogenaamde

'community based' programma's worden strategieën en interventies ontwikkeld die (ex-) cliënten moeten ondersteunen bij het ontgroeien van de patiëntrol en het innemen van hun plaats als burger in de samenleving. Recenter krijgt het begrip een prominente plaats in de literatuur over rehabilitatie en herstel. Daar is het gekoppeld aan de opvatting dat mensen met een ernstige en aanhoudende psychische aandoening, zoals psychotische aandoeningen, geen passieve, lijdzame slachtoffers zijn van hun stoornis, maar zoeken naar wegen om met hun aandoening om te gaan, hun symptomen het hoofd te bieden en hun psychisch lijden een plek te geven in het eigen leven [18-19]. 'Herstel' wordt veelal opgevat als een psychologisch construct, dat gerelateerd is aan zelfbewustzijn, hoop en de ontwikkeling van copingstrategieën [20]. Onderzoek naar de onderlinge verhouding tussen herstel en empowerment - en wat de begrippen onderscheidt - bevindt zich in een beginstadium [21-26].

Empowerment in de cliëntenbeweging

Voor cliënten is 'empowerment' tegenwoordig een noemer waaronder zij ervaringen uitwisselen en bouwen aan hun eigen bewustwording. Er loopt inmiddels een veelheid aan initiatieven op dit terrein, zoals de Rotterdamse cursus 'Werken met eigen ervaring', de Midden-Brabantse cursus 'Herstellen doe je zelf' en de Utrechtse Onderlinge Steungroep Zelfbeschadiging. Ze hebben gemeenschappelijk dat ze cliënten in de gelegenheid stellen onderling ervaringen uit te wisselen, hun kennis te vergroten over thema's die voor hen van belang zijn en te werken aan een positief identiteitsbesef. Zij bouwen ervaringskennis op en leren deze toe te passen in het eigen leven en in de praktijk van de ggz.

Kenmerkend aan de manier waarop cliënten handen en voeten geven aan het empowermentbegrip is dat zij veelal niet-diagnose-specifiek werken. Centraal staan de gemeenschappelijke problemen waarvoor mensen met psychische handicaps zich gesteld zien en niet de verschillen tussen specifieke aandoeningen. Daarnaast sluiten zij vooral aan bij individuele processen van toenemende zelfbeschikking en het ontgroeien van de patiëntrol.

Vooralsnog laten cliënten van de ggz nog maar weinig van zich horen in de samenleving. Ze vragen zelf nog nauwelijks aandacht voor de sociale positie die mensen met een chronische ziekte of handicap in de samenleving innemen. Dit in tegenstelling tot de chronisch zieken en gehandicaptenbeweging in de somatische gezondheid, die zich veel meer als sociale beweging lijkt te profileren. De cliëntenbeweging in de ggz werkt empowerment vooral uit als de ontwikkeling van overlevingsstrategieën en als zelfontplooiing. De achterliggende gedachte is dat, als de individuele basis eenmaal is gelegd, empowerment op het niveau van cliënten als groepering als vanzelf volgt. Op dat groepsniveau wordt empowerment geassocieerd met medezeggenschap en belangenbehartiging in de ggz. Hoewel het begrip 'empowerment' inmiddels veelvuldig wordt gebruikt door diverse partijen in met name de langdurige geestelijke gezondheidszorg, ontbreekt het tot dusverre aan consensus over de inhoud. Cliënten geven er op diverse manieren handen en voeten aan, maar expliciteren hun achterliggende opvattingen niet. Tot op heden ontbreekt het aan een systematische inventarisatie van de aspecten

die mensen met ernstige en aanhoudende psychische klachten aan het begrip 'empowerment' onderscheiden en aan consensus over de betekenis ervan. Daarmee missen cliënten in de (langdurige) ggz een relevant toetsingskader voor de kwaliteit van zorg vanuit hun eigen perspectief.

Methode

In 2003 startte het Trimbos-instituut een onderzoek naar de inhoud en betekenis van het begrip 'empowerment' in de ggz. Centraal hierin staat een verkenning van de inhoud van het begrip vanuit het perspectief van mensen met psychische handicaps door middel van de methode van Concept Mapping. De vraagstelling van deze verkenning luidde: Welke aspecten onderscheiden mensen met psychische handicaps aan het begrip 'empowerment'?

Concept Mapping is een gestructureerde methode waarmee een complex concept in kaart kan worden gebracht. Zij is geschikt voor het werken met minimaal acht tot tien en maximaal 98 respondenten. De methode biedt de respondenten de gelegenheid hun opvattingen en ideeën over het onderwerp mondeling te expliciteren. Van concrete uitspraken wordt toegewerkt naar meer omvattende, abstracte concepten, die samen een beeld geven van alle relevante aspecten van het concept in kwestie. Essentieel voor de methode is dat de betrokkenen eerst mogen associëren over het onderwerp en dat ze vervolgens hun associaties moeten beoordelen op relevantie en inhoud [27].

De methode vereist een enkelvoudige en eenduidige focuszin waarop respondenten kunnen reageren. Daarom werd het begrip 'empowerment' in de focuszin vermeden en legden we de respondenten de zin 'Om baas te worden over mijn leven is het voor mij belangrijk dat ...' voor met het verzoek deze af te maken. Met deze zin wordt richting gegeven aan de invulling van het begrip 'empowerment'. Dit is echter inherent aan het formuleren van een focuszin, en dus aan de methode. Op deze manier werden 249 uitspraken verzameld. De onderzoekers beoordeelden deze uitspraken op basis van vier criteria: eenduidigheid, enkelvoudigheid (een uitspraak betreft één onderwerp in plaats van twee of meer), de mate van concreetheid en eventuele overlap met andere uitspraken. Op deze manier werden de uitspraken teruggebracht tot een voor het vervolg van het onderzoek hanteerbaar aantal van 96. We vroegen de respondenten om deze uitspraken te ordenen naar inhoud en belangrijkheid. Na analyse geeft het Concept Mapping programma de resultaten grafisch weer.

In de laatste fase van deze studie zijn de resultaten geïnterpreteerd. Daartoe legden we onze bevindingen ter bespreking voor aan een ingestelde klankbordgroep. Ten slotte volgde een presentatie van en discussie over de resultaten in een gezamenlijke bijeenkomst voor alle respondenten.

De respondenten

Respondenten in het onderzoek waren mensen die zich voor de taak gesteld zien te leven met aanhoudende psychische kwetsbaarheden en die langdurig gebruik maken van geestelijke gezondheidszorg. Het contact met hen kwam tot stand in samenwerking met regionale cliëntenorganisaties³ en het toenmalige Regioconsult.

Deze organisaties werven respondenten onder hun achterban in het noorden, midden en zuiden van ons land. In Utrecht kwamen 12 personen bijeen, in Zwolle 11, in Groningen 15 en in Maastricht 18 personen. We streefden naar een brede samenstelling van de groepen voor wat betreft de aard van de psychische klachten. Onder de in totaal 56 personen die hun ervaringen inbrachten, bevinden zich 30 mannen. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 45 jaar. Er zijn zeven bewoners van een beschermende woonvorm en twee verblijven duurzaam in een psychiatrisch ziekenhuis. De respondentengroep heeft gemiddeld een hoog opleidingsniveau: van de 56 respondenten zijn zes respondenten (11%) lager opgeleid (geen, buitengewoon onderwijs, lager onderwijs) en 15 (27%) hoger of wetenschappelijk opgeleid. Ter vergelijking: uit literatuuronderzoek van Michon et al. [28] bleek 23 tot 54% van de mensen met ernstige en langdurende psychische stoornissen lager opgeleid en 5 tot 17% hoger en wetenschappelijk opgeleid te zijn.

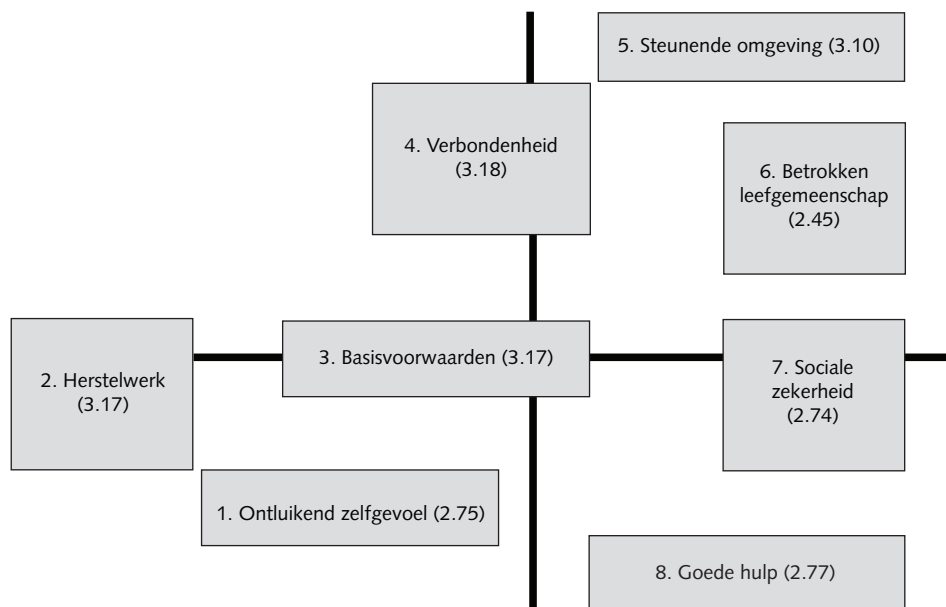
Bij de samenstelling van de respondentengroep streefden we naar een mix van personen die:

- a. gebruikmaken van psychiatrische hulpverlening en daarvan ook afhankelijk zijn voor hun dagelijks overleven
- b. daarnaast bovendien actief zijn in de cliëntenbeweging (raden, cliëntgestuurde initiatieven);
- c. naast of na hun ervaringen als psychiatrisch patiënt succesvol zijn in hun pogingen een bestaan in de samenleving op te bouwen.

Een ruime meerderheid van de respondenten zegt actief te zijn in de cliëntenbeweging: voor zes mensen is dat niet het geval. De activiteiten bestrijken raadslidmaatschap bij ggz-instellingen, bestuursfuncties, bezoekersdiensten en klachtencommissies in de ggz. Veertien respondenten zeggen van zichzelf dat ze na of naast hun psychiatriebestaan succesvol zijn in het opbouwen van een bestaan in de samenleving.

Achttien procent (10 personen) heeft een betaalde baan en 38 mensen (68%) hebben vrijwilligerswerk. Het aantal mensen met een arbeidsmatige dagbesteding is hoog in vergelijking met andere gebruikers van de geestelijke gezondheidszorg. In onderzoek van Michon et al. (2003) onder 2070 cliënten van casemanagement en RIBW-en, had slechts 9% van de respondenten vrijwilligerswerk en had 10% een reguliere betaalde baan. In totaal hebben 25 respondenten een WAO/Wajong uitkering.

Gemiddeld is men 11 jaar patiënt in de psychiatrie. Vierenveertig personen (79%) zijn ooit opgenomen geweest, waarvan tien personen in het jaar voorafgaand aan het onderzoek. Twaalf personen hebben ooit één psychiatrische opname meegemaakt, 15 personen twee tot drie keer, 4 personen vier tot vijf keer en 14 respondenten zijn vaker dan zes maal opgenomen geweest. Vierendertig respondenten (62%) gebruiken medicatie. Van hen slikken er 21 (onder andere) een antipsychoticum. We vroegen de respondenten hun psychische klachten te omschrijven. Dertien personen zeggen last te hebben van psychotische klachten, 12 personen zeggen een persoonlijkheidsstoornis te hebben en 13 personen een stemmingsstoornis. De resterende 18 respondenten hebben last van angsten, aan autisme verwante stoornissen, traumagerelateerde aandoeningen of hebben hun klachten niet omschreven.



Een 'beeld' van empowerment

Het Concept Mapping programma geeft de uitspraken weer als punten in een kaart. In bovenstaand figuur zijn de 96 uitspraken over wat men belangrijk acht om baas te worden over het eigen leven samengevoegd tot domeinen van het empowermentconcept. Hierna worden de domeinen kort besproken. Tussen haakjes wordt het aantal uitspraken waaruit elk domein is samengesteld weergegeven

Domein 1: Ontluikend zelfgevoel (4) – In dit domein liggen uitspraken over het beseft dat het 'zelf' zich onderscheidt van de aandoening en dat dat 'zelf' in actie moet komen met betrekking tot de klachten, de aandoening of de ziekte. Om baas te worden over je leven en de aandoening te ontgroeien moet je zorgen dat je niet in de patiëntrol blijft hangen. Het vergt ook het werken aan de fysieke conditie na jarenlang medicatiegebruik. En ten slotte is het van belang dat je je aandoening accepteert en van jezelf weet wanneer je een terugval krijgt.

Domein 2: Herstelwerk (34) – Dit domein omvat de meeste uitspraken. Ze hebben alle betrekking op het individu zelf en op diens overlevingsstrategieën en levenskunst. Enerzijds gaat het hier om uitspraken over het leren omgaan met de eigen kwetsbaarheden en beperkingen, het zelf betekenis ontwikkelen voor de problemen en een gezonde levensstijl. Deze liggen meer rechtsonder. De uitspraken meer naar het centrum van de kaart betreffen basale elementen als veiligheid, maar ook een doel hebben in het leven, rust en ontspanning en de moed om nieuwsgierig te zijn. Linksboven in dit domein liggen de uitspraken met de hoogste scores zoals zelfvertrouwen

en eigenwaarde, maar ook zelfhulpstrategieën als negatieve gedachten omzetten in positieve, voldoening halen uit wat goed gaat en humor.

Domein 3: Basisvoorwaarden (10) – Dit domein ligt centraal op de kaart en heeft z'n uitstraling naar alle andere domeinen. Het proces van empowerment behoeft enkele basisvoorwaarden die noodzakelijk zijn om zich aan het problematische leven te ontworstelen. Daarbij gaat het om rust en veiligheid in de woning, zinvolle dagbesteding, genoeg geld om van te leven en ook nog leuke dingen te doen, en een gestructureerde daginvulling. Andere uitspraken betreffen passend (betaald) werk, activiteiten buiten de psychiatrie en werk voor de cliëntenbeweging.

Domein 4: Verbondenheid (6) – De respondenten verwachten niet alleen veel van zichzelf als het om empowerment gaat. Ook de omgeving is van belang, met name dat deze een gevoel van zinvolle verbondenheid verschaft ('connectedness'). Ergens bij horen en voor iemand iets kunnen betekenen zijn uitspraken die in dit domein thuishoren. Die wederkerigheid komt ook terug in de uitspraak dat je met anderen niet alleen maar over je problemen moet praten. Afspraken buiten de deur zijn belangrijk, maar ook grenzen kunnen trekken in belangrijke relaties: nee durven zeggen en niet afhankelijk zijn van de goedkeuring van anderen.

Domein 5: Een steunende omgeving (15) – Baas worden over het eigen leven vergt familie en vrienden die steun bieden en zich niet laten afschrikken door problemen of het negatieve beeld dat van ggz-cliënten bestaat. Mensen in de directe leefomgeving kunnen het proces van empowerment ondersteunen door een accepterende houding, een luisterend oor en een goede verstandhouding. Meer naar rechts in dit domein liggen uitspraken die een bredere geldigheid hebben dan alleen de directe leefomgeving: meer in algemene zin geldt dat er respect moet zijn voor mensen met psychische handicaps, ook als het hen slecht gaat. Voorlichting en in contact komen met ggz-cliënten kunnen daaraan bijdragen.

Domein 6: Een betrokken leefgemeenschap (5) – Waar in domein 5 de omgeving dichtbij huis is (familie, vrienden en kennissen), is de omgeving in dit domein breder en abstracter. Een betrokken leefgemeenschap kent in de eerste plaats medemensen met wie ervaringen gedeeld kunnen worden. Maar ook 'anderen' die betrokken zijn bij mensen met psychische handicaps. De samenleving in meer algemene zin respecteert chronisch zieken, laat zich niet misleiden door negatieve beeldvorming, neemt verantwoordelijkheden en vrijheden niet over van mensen met psychische handicaps, maar is wel betrokken genoeg om psychisch lijden bij medeburgers waar te nemen en op te vangen.

Domein 7: Sociale zekerheid (3) – Bij baas worden over het eigen leven helpt het dat de samenleving sociale zekerheid biedt aan mensen met een psychische handicap, maar ook begeleiding bij werk of weer aan het werk gaan en informatie over wet- en regelgeving.

Domein 8: Goede hulp (19) – Om baas te worden over het eigen leven is vraag-gestuurde professionele hulp van belang. Dat betekent enerzijds dat er goede hulp voorhanden is, en daarover gaan de uitspraken die zich rechtsonder in dit domein bevinden. En anderzijds vereist vraagsturing een zorgvrager die de juiste hulp goed kan aanwenden. De uitspraken aan de linkerkant van dit domein hebben daarop betrekking.

Goede hulp betekent dat hulpverleners de mogelijkheden van hun cliënten als uitgangspunt nemen (in plaats van de beperkingen), met hen samenwerken en er - ook op de lange termijn - zijn als dat nodig is. Ze nemen niet meer (verantwoordelijkheid) over dan nodig is en houden een vinger aan de pols. Ze laten zich bij hun werk leiden door de keuzes die hun cliënten maken en sluiten aan bij het levensverhaal van hun cliënten. De medicatie die professionals voorschrijven moet symptomen verminderen en niet al te veel bijwerkingen hebben. Ten slotte moeten hulpverleners erkennen dat ze van hun cliënten kunnen leren en cliënten als ervaringsdeskundigen op hun werkterrein toelaten.

Goede hulp vereist een 'goede gebruiker'. Deze geeft zelf aan of een opname nodig is (en wordt daarin gehoord), durft dus hulp te vragen, gebruikt indien nodig medicatie en verwacht niet dat hulpverleners alle problemen kunnen oplossen.

Prioriteiten

Nu bekend is welke invulling de respondenten uit het onderzoek geven aan het begrip 'empowerment' dient zich de vraag aan hoe ze de samenstellende delen hebben gewogen. Welk relatieve belang hechten zij aan de onderscheiden domeinen van 'empowerment'?

De hoogste prioriteit wordt toegekend aan het domein 'verbondenheid', direct gevolgd door 'herstelwerk' en 'basisvoorwaarden' (zie schema 1). De waardering van 'een steunende omgeving' ligt daar slechts een fractie onder. De andere domeinen worden beduidend minder relevant gevonden voor het proces van empowerment. In die groep scoort 'goede hulp' het hoogst, op de voet gevolgd door 'ontluikend zelfgevoel' en 'sociale zekerheid'. Hekkensluiter is het domein 'een betrokken leefgemeenschap'.

Om baas te worden over het eigen leven zijn voor mensen met een psychische handicap de volgende vijf factoren het meest van belang:

1. Een doel hebben in je leven
2. Zelfvertrouwen hebben
3. Jezelf waarderen om wie je bent
4. Rust en veiligheid ervaren in je woning
5. Vrienden

Het proces van empowerment behoeft zowel individuele herstelwerkzaamheden (zelfvertrouwen, zelfwaardering) en basisvoorwaarden (veiligheid) als sociale verbondenheid. Wat opvalt, is dat professionele hulpverlening ontbreekt in de lijst van vijf belangrijkste factoren. De vijf relatief gezien minst belangrijke factoren die nodig zijn

om baas te worden over het eigen leven - maar nog altijd belangrijk genoeg om in de Concept Map te zijn opgenomen - zijn:

1. Niet boos worden om dingen waar je geen invloed op hebt
2. Op de hoogte zijn van wet- en regelgeving
3. Weten wat je niet meer kunt
4. Boosheid als bron van kracht
5. Acceptatie van de ziekte

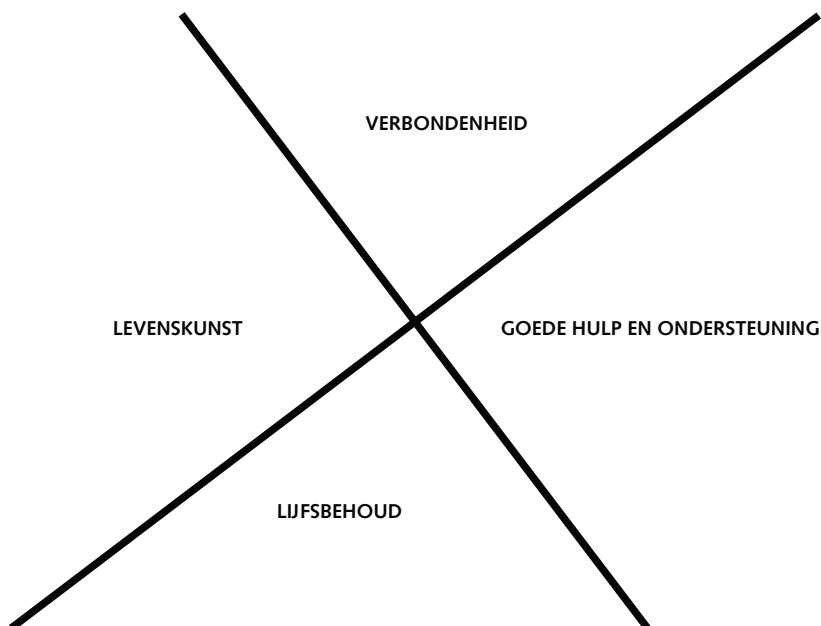
Schema 1 Prioritering van de domeinen van empowerment
(schaal van 1 tot 5, hoe hoger, hoe belangrijker)

Verbondenheid	3.18
Herstelwerk	3.17
Basisvoorwaarden	3.17
Steunende omgeving	3.10
Goede hulp	2.77
Ontluikend zelfgevoel	2.75
Sociale zekerheid	2.74
Betrokken leefgemeenschap	2.45

Perspectieven

Tot nu toe is bij de interpretatie van de gegevens geen onderscheid gemaakt tussen de drie groepen respondenten. Toch is het aannemelijk dat er tussen patiënten (n=6), actievelingen in de cliëntenbeweging (n=36) en 'succesvolle ex-patiënten' (n=14) perspectiefverschillen, of op z'n minst accentverschillen, bestaan. In principe kunnen de verschillende perspectieven op empowerment zich in elke fase van het traject van Concept Mapping doen gelden [27]. Hier wordt slechts ingegaan op de vergelijking van de toegekende prioriteiten aan de hand van de groepsgemiddelden per domein. Omdat het verschil in de omvang van de subgroepen groot is en de verschillen in gemiddelden klein, moeten de resultaten met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

De respondenten die volgens eigen zeggen voor hun dagelijks overleven afhankelijk zijn van de ggz en niet actief zijn in de cliëntenbeweging geven de hoogste prioriteit aan 'sociale zekerheid' en 'goede hulp'. Van zichzelf verwachten zij ten aanzien van hun empowermentproces aanzienlijk minder. Zij geven een betrekkelijk lage prioriteit aan hun 'herstelwerk' en 'verbondenheid', die bij de andere twee groepen in de top drie staan. De mensen die actief zijn in de cliëntenbeweging dan wel zichzelf een succesvol ex-patiënt noemen hebben overeenkomstige prioriteitenlijsten. Wel hechten de ex-patiënten, niet onverwacht, minder waarde aan 'goede hulp'. Op hun beurt vinden de actievelingen 'sociale zekerheid' minder belangrijk om baas te kunnen worden over het eigen leven.



Lijfsbehoud, levenskunst, verbondenheid en goede hulp

Samenvattend zijn aan het concept 'empowerment' diverse componenten te onderscheiden. Om baas te worden over hun leven is het voor mensen met psychische handicaps belangrijk dat zij zich aan hun aandoening onttrekken, gebruik kunnen maken van goede hulp(verlening) en sociale zekerheid en dat de samenleving betrokken is bij chronisch zieken. De invulling van het concept is echter niet alleen gebaseerd op de aanwezigheid van psychische problemen. Belangrijker nog is het zich in sociaal opzicht verbonden voelen en steun vinden in de directe omgeving, naast zinvolle wederkerige relaties. Ook is de beschikking over bepaalde basisvoorwaarden van belang, zoals een rustige en veilige woning. En evenzeer helpen allerlei herstelwerkzaamheden die mensen met psychische handicaps zelf moeten verrichten bij het regisseren van het eigen leven. Zo valt empowerment uiteen in vier dimensies: lijfsbehoud, levenskunst, verbondenheid en 'goede hulp'.

Opvallend is de nadruk die wordt gelegd op het 'gewone leven'. Voor mensen met psychische handicaps is een proces van toenemende regie over eigen leven niet zozeer een kwestie van leren omgaan met de aandoening, psychiatrische ondersteuning, psycho-educatie of anderszins ggz-aanbod of aanpassingen gericht op de psychiatrische problemen en beperkingen. Veel meer wordt dat proces gevoed door (opnieuw) te leren het gewone leven te leven. Het gaat om de ontwikkeling en versterking van de psychische gezondheid en om zich waardevol te weten in een normale sociale context, in normaal-menselijke relaties, om verbondenheid en wederkerigheid.

3 Eigen wijsheid van cliënten

De cliëntenbeweging in de psychiatrie heeft veel moois in huis. Meer dan we zelf soms wel eens zien. We nemen op allerlei plaatsen vernieuwende initiatieven die onze posities versterken en een andere kijk geven op het omgaan met psychische klachten. We hebben bijvoorbeeld het Cliëntenbelangenbureau in Eindhoven, het GGZ Steunen informatiepunt in Utrecht en het Basisberaad GGZ Rijnmond in Rotterdam. We ontwikkelen trainingen voor hulpverleners, geven cursussen voor medecliënten en starten nieuwe zelfhulpgroepen op. Voorbeelden daarvan zijn de Middenbrabantse cursus 'Herstellen doe je zelf', de zelfhulporganisatie Ziezo en de Noordhollandse schrijfclub van CBB De Hoofdzaak. Bovendien ontwikkelen we leergangen om de eigen cliëntervaring beroepsmatig te kunnen inzetten. Voorbeelden daarvan zijn de leergangen voor ervaringsdeskundigen van Conquest in samenwerking met Fontys Hogeschool in Eindhoven, het Instituut voor GebruikersParticipatie en Beleid (IGPB) en de Hogeschool van Amsterdam, de cursus 'Werken met eigen ervaring' van het Basisberaad GGZ Rijnmond en het Eindhovense initiatief 'Cliënten trainen hulpverleners'. Op allerlei plaatsen werken ervaringsdeskundigen, vaak solistisch, maar gelukkig ook steeds meer in een krachtig collectief. Op landelijk niveau worden we inmiddels vertegenwoordigd door het Platform GGZ. En bij categorale cliëntenorganisaties, zoals Weerklank of de Stichting Borderline, is sprake van de ontwikkeling van inzichten die de visie op en het behandelen van psychische klachten vernieuwen. De contouren van onze eigen infrastructuur worden zichtbaar, waarin bijvoorbeeld kwaliteitstoetsing van het zorgaanbod (door o.a. de Stichting Kwadraad en het IGPB) een duidelijke plaats heeft, maar ook de ontwikkeling en uitvoering van regionaal en lokaal beleid.. En ten slotte werken we gestaag aan ons eigen onderzoeksprogramma en ontwikkelen we gedegen kennis over wat we doen. Bijdragen daaraan komen onder andere van het IGPB en het Trimbos-instituut. Door deze initiatieven, en al die andere die ik nu te kort doe door ze niet te noemen, zijn we vandaag de dag in staat om onze visie, ervaringen en kennis te benoemen en met anderen te delen.

Faciliteren van herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid

Toch zijn initiatieven van cliënten vaak nog kleinschalig en veelal te vluchtig en te versnipperd om gedegen onderzoek te doen. Vooralsnog zijn ze niet onderzocht op hun werkzaamheid en werkzame bestanddelen. Om bij te dragen aan de ontwikkeling van kennis rond initiatieven van mensen met psychische kwetsbaarheden heeft het Trimbos-instituut in samenwerking met hen het zogenaamde HEE-programma ontwikkeld. In het HEE-programma zijn enkele van de belangrijkste strategieën en werkwijzen van cliëntinitiatieven bijeen gebracht.

De HEE-begrippen

HEE staat voor herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische handicaps.

Herstel

Anders dan vaak wordt gedacht blijken mensen met langdurende psychische aandoeningen wel degelijk te herstellen. Ook mensen met “zware” diagnoses. Het begrip Herstel verwijst naar het persoonlijke proces van mensen met psychische kwetsbaarheid waarin zij de draad weer oppakken en hun leven nieuwe vorm en inhoud geven. Het begrip Herstel rekent ook af met de opvatting dat je geheel genezen zou moeten zijn van je psychiatrische symptomen om aan de samenleving mee te (mogen) doen. Misschien heb je aanpassingen of hulpmiddelen nodig (de mentale steunkousen of psychische rolstoel), maar het is heel goed mogelijk om gewaardeerde rollen in te nemen met psychische kwetsbaarheden. Bij herstel gaat het er om dat je probeert datgene waardoor je bent overweldigd een plaats te geven, en dat je je leven niet langer door de symptomen laat beheersen. Niet accepteren dat je onbehandelbaar of uitbehandeld zou zijn, maar ook niet net doen of er niets aan de hand is in je leven. Herstellen betekent durven zien wat er aan de hand is in je leven, accepteren dat je extra werk te verzetten hebt en dat ook doen. Je talenten en mogelijkheden leren kennen, maar ook je kwetsbaarheden en onhebbelijkheden. Weer hoop durven koesteren en de blik (ook) op de toekomst richten. En je doet dat in de eerste plaats zelf, op eigen kracht en op je eigen manier.

Empowerment

Herstel hangt nauw samen met empowerment. Dit begrip is hierboven reeds uitgewerkt. Herstel vereist empowerment *en* leidt tot empowerment. Het gaat om de ontwikkeling van het vermogen van mensen om zich aan een hopeloze situatie te onttrekken en een nieuwe wending aan hun leven te geven. Daarbij bepalen zij zelf hoe zij met de uitdagingen van hun leven omgaan en welke ondersteuning zij willen hebben.

Ervaringsdeskundigheid

Om vertrouwen te krijgen in je eigen kracht en deze kracht verder uit te bouwen heb je ervaringskennis nodig: kennis over wat je helpt en wat je belemmert in je herstel. Herstel en empowerment steunen naar onze overtuiging op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.

Iedereen met een psychische aandoening heeft zijn eigen verhaal. Dit verhaal bevat de betekenis die je zelf aan je problemen geeft en de strategieën die je hebt ontwikkeld om met die problemen om te gaan. Dat is je persoonlijke ervaringskennis. Al die verhalen bij elkaar vormen collectieve ervaringskennis: kennis over hoe het is om te leven met psychische kwetsbaarheid en de gevolgen daarvan. Ben je vervolgens in staat om die kennis over te dragen aan anderen, dan ontwikkel je ervaringsdeskundigheid.

Ervaringsdeskundigheid is onmisbaar bij de ondersteuning van herstelprocessen. Niet alleen door andere cliënten de weg te wijzen naar hun eigen kracht, maar ook door een inhoudelijke bijdrage te leveren aan verbetering van de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg.

Het HEE-project berust geheel op ervaringsdeskundigen en biedt deelnemers aan de HEE-activiteiten aan om zich ook zelf tot ervaringsdeskundige te ontwikkelen.

Het HEE-programma

Het HEE-programma is erop gericht mensen met psychische handicaps in de gelegenheid te stellen samen te werken aan herstel, empowerment en de opbouw van ervaringsdeskundigheid. Het doel is om hun zelfsturingsmogelijkheden te vergroten en hun marginalisatie tegen te gaan. Met het oog hierop kunnen deelnemers hun ervaringen uitwisselen en elkaar onderlinge steun bieden. Het programma stelt hen tevens in staat om kennis te ontwikkelen en deze weer in te zetten ten behoeve van anderen. Het programma stimuleert veranderingen in GGz-instellingen richting herstelgeoriënteerde zorg- en dienstverlening. En ten slotte gaat er van HEE een belangrijke antistigmatiserende werking uit. Uit onderzoek [29] blijkt dat de meest effectieve manier van stigmabestrijding is om de bevolking in aanraking te brengen met de gestigmatiseerde doelgroep ('to know one is to tolerate one'). Leden van het HEE-team worden opgeleid om hun verhalen te maken en te vertellen voor diverse doelgroepen, waaronder subgroepen uit de algemene bevolking.

In het HEE-programma wordt expliciet ingezet op het aanboren, overdraagbaar maken en inzetten van de ervaringskennis van de deelnemers. De deelnemers voeren deze taken zelf uit, al dan niet in een betaald dienstverband bij de (eigen) zorginstelling waar het programma wordt ingevoerd.

Zelfsturing klinkt op zichzelf niet zo bijzonder, maar dat is het wel, als men zich rekenschap geeft van het feit dat de deelnemers worstelen met ernstige en aanhoudende psychische aandoeningen, soms met meervoudige en complexe problemen op diverse levensterreinen. Bovendien hebben ze veelal indrukwekkende patiëntcarrières in de psychiatrie. Als gevolg daarvan kampen zij veelal met afhankelijkheid, gebrek aan zelfvertrouwen, verlies van controle over het eigen leven, verlies van een betekenisvolle identiteit en grote kwetsbaarheid in sociaal en maatschappelijk opzicht.

Er zijn geen andere criteria om mee te doen aan het programma dan dat iemand interesse heeft in waar het programma over gaat. Vragen over de doelgroep zijn feitelijk vragen over selectiecriteria: wie heeft de meeste kans op succes? We weten niet welke factoren voorspellen of iemand een begin maakt met herstel en empowerment. Daar komt bij dat een HEE-programma per definitie geen selectiecriteria kan hebben. Zo'n programma heeft als doel mensen in staat te stellen een begin te maken met herstel en dat herstelproces te faciliteren. Inherent aan deze doelstelling is dat iedereen moet kunnen deelnemen. Vervolgens zal blijken wie een begin maakt met herstel en wie niet. Programma's als dat van HEE moeten toegankelijk zijn voor alle mensen met ernstig psychisch lijden. Er zijn geen eisen aan verbonden, er hoeven geen examens te worden afgelegd en je mag er gebruik van maken zo vaak en lang (of kort) als je wilt.

Verhalen in HEE

Mensen met psychische handicaps kunnen als deelnemer, cursist, groepslid, vrijwilliger of betaalde ervaringsdeskundige in het programma participeren. De bouwstenen van elk HEE-traject zijn:

- met anderen communiceren over ervaringen die tot dan toe alleen werden ondergaan
- afstand nemen van de ervaringen en erop reflecteren (het eigen verhaal maken)

- van een ik-verhaal een wij-verhaal (ervaringsverhaal) maken
- het ervaringsverhaal bruikbaar maken voor kennisoverdracht aan medecliënten, ggz-professionals en anderen
- participatie als docent of spreker in het aanbod voor deskundigheidsbevorderings.

De achterliggende opvatting is dat verhalen maken en vertellen een belangrijk onderdeel is van herstellen van een psychische aandoening. Een verhaal maken en vertellen stelt iemand in staat het hoofd te bieden aan zo iets overweldigends als een psychose. Het stelt iemand bovendien in staat om de aandoening en het zelf, de identiteit, van elkaar te onderscheiden en los te koppelen. En het stelt iemand in staat te leren formuleren wat hij of zij nodig heeft bij herstel. Het eigen verhaal maken en naast de verhalen van anderen plaatsen is het begin van de opbouw van ervaringskennis. Van de vele 'ik-verhalen' wordt een 'wij-verhaal' gemaakt. Daartoe wordt gezocht naar algemeen geldende principes, naar de overeenkomsten en de verschillen. Ten slotte wordt het ervaringsverhaal omgevormd en (tegen betaling) ingezet in de kennisoverdracht aan en deskundigheidsbevordering van anderen.

Het programma kent de volgende onderdelen:

- herstelwerkgroepen (zelfhulp);
- trainingen, cursussen en themabijeenkomsten voor medecliënten;
- deskundigheidsbevordering voor professionele hulpverleners;
- trainingen voor hulpverleners en cliënten samen;
- advisering en coaching in organisaties die het HEE-programma willen implementeren.

Het HEE-team

Het HEE-team bestaat inmiddels uit 55 ervaringsdeskundigen van overal uit het land. en in allerlei stadia van herstel. Vooralsnog is een psychiatrische voorgrond (ernstig, langdurig en ontwrichtend) een belangrijk principe van HEE. In het HEE-team wordt een onderscheid gemaakt tussen meer ervaren HEE-ers, senioren, en HEE'ers in opleiding. Daarbij wordt gewerkt met competenties per product. Zo zijn er kartrekkers van de herstelwerkgroepen, HEE'ers die een herstelverhaal presenteren en bijvoorbeeld HEE'ers die volledig verantwoordelijk zijn voor een training of een studiedag. Het betekent dat iemand wat betreft de ene competentie nog in opleiding kan zijn en wat betreft een andere competentie al volleerd HEE'er is. In het HEE-team wordt gewerkt met een systeem van coaching en inter-/supervisie. Senioren begeleiden junioren en onderlinge steun wordt sterk gestimuleerd. Niet alleen in de herstelwerkgroepen maar ook in het HEE-team zelf is onderlinge steun en zelfhulp de krachtige motor.

In het HEE-programma is geen sprake van het klassieke onderscheid tussen professionals die het werk verrichten en cliënten die worden geholpen of worden 'bediend'. Het zijn cliënten zelf die de actoren zijn en die zich desgewenst ontpoppen tot degenen die al dan niet tegen betaling het werk doen. De meeste leden van het HEE-team komen voort uit de herstelwerkgroepen. Diverse HEE'ers

hebben via hun werkzaamheden een aanstelling gekregen bij een ggz-instelling of een andere organisatie, of zitten in een traject daarnaartoe.

Voorlichting aan cliënten

De HEE-trajecten – een reeks van activiteiten die herstelprocessen dienen te bevorderen en herstelondersteunende omgevingen beogen te creëren - worden vaak gestart door HEE'ers die met hun eigen verhalen naar cliënten toe gaan en hen zo laten kennismaken met het herstelperspectief. Het HEE-team probeert daarbij zo laagdrempelig mogelijk te werken. Ze bezoekt mensen op plekken waar zij vaak komen en waar ze zich prettig voelen. Beoogd wordt de voorlichting in te passen in hun dagelijkse routine. En de voorlichter wordt zoveel mogelijk "gematched" met het publiek. Voorlichting aan mensen die in een RIBW wonen bijvoorbeeld wordt idealiter uitgevoerd door mensen ook in een RIBW wonen of gewoond hebben.

De voorlichtingsbijeenkomsten zijn vrijblijvend. De aanbieders kunnen hooguit gelegenheid scheppen voor de toehoorders om nieuwsgierig te worden of om zich te laten verleiden in beweging te komen. Vaak is dat al een grote opgave voor mensen die na jarenlang verlies en lijden tot wanhopige stilstand zijn gekomen.

Kick-offbijeenkomst

Vaak gaat een HEE-traject van start met een echte kick-offbijeenkomst of aftrapbijeenkomst. Deze wordt gegeven door een HEE-team dat bestaat uit een hoofddocent, een HEE'er in opleiding die het ervaringsverhaal presenteert en twee deelnemers van HEE-trajecten elders. Daarvoor worden maximaal 25 cliënten, familie, hulpverleners, managers en beleidsmakers uitgenodigd. In het gezelschap moeten cliënten altijd in de meerderheid zijn, zodat zij goed vertegenwoordigd zijn en hun stem kunnen laten doorklinken. Doel van de bijeenkomst is een duidelijke uitleg te geven over HEE, om zo een basis te leggen voor lokale HEE-trajecten en -activiteiten.

De bijeenkomst beslaat vaak een dagdeel en is opgesplitst in drie delen.

In het eerste deel wordt de betekenis van de drie HEE-concepten uitgelegd aan de hand van een korte informatieoverdracht, ervaringsverhalen en een oefening. In het tweede deel wordt ingegaan op de HEE-activiteiten elders in het land. Deze worden kort en concreet beschreven, zodat de aanwezigen zich er een voorstelling van kunnen maken. Ook zijn er enkele deelnemers van elders aanwezig, die worden geïnterviewd over hun deelname aan de HEE-werkzaamheden in hun eigen regio. En in het derde deel van het programma van de kick-off wordt een basis gelegd voor HEE in de organiserende instelling. Dan worden de aanwezigen uitgenodigd hun eigen voorkeuren en wensen kenbaar te maken. Op grond van deze inventarisatie wordt dan door het HEE-team een trajectvoorstel opgesteld.

Vaak is de kick-offbijeenkomst ook de plek waar mensen zich al opgeven voor de voorgenenomen activiteiten. Ook worden dan de contacten gelegd met enthousiaste hulpverleners die later in het traject de rol op zich zouden kunnen nemen van "ambassadeurs" van het herstelgedachtegoed binnen de eigen instelling.

De herstelwerkgroep: de ontwikkeling van kracht om te herstellen

De herstelwerkgroep vormt de basis van het HEE-programma. Deze bestaat uit maximaal acht deelnemers plus twee ervaringsdeskundigen die de groep op gang helpen. Zij komen tweewekelijks gedurende twee uur bij elkaar. De activiteiten van de werkgroep zijn gebaseerd op herstel en empowerment. Bij de bespreking van persoonlijke ervaringen ligt het accent niet op problemen en ziekte, maar op kracht en mogelijkheden. Dat wil niet zeggen dat psychisch lijden wordt ontkend of genegeerd. De groep ontwikkelt manieren om ieders kracht en mogelijkheden te vergroten om met lijden om te gaan. De herstelwerkgroep is geen therapiegroep, maar een zelfhulpgroep.

In de bijeenkomsten, die een vaste structuur kennen, wordt de deelnemers de gelegenheid geboden om over hun dagelijks leven te vertellen. Op deze manier leren ze hun belevenissen in gewone woorden te vertellen en leren ze naar elkaar te luisteren. De deelnemers wisselen ervaringen uit en geven elkaar steun en adviezen. Zo ervaren ze de positieve waarde van hun eigen ervaringen, leren ze die te zien als bron van kennis. De verschillende bijdragen en de discussies worden in de notulen opgenomen. Dit is een belangrijk aspect van de werkgroepbijeenkomsten. Het bespreken van de notulen helpt mensen om met enige afstand naar de eigen ervaringen te kijken en ze in een bredere context te plaatsen. Zo kunnen thema's worden geïdentificeerd op grond van alledaagse persoonlijke ervaringen. Zo'n thema wordt in een volgende bijeenkomst uitgebreider besproken.

De volgende stap is het maken van individuele ervaringsverhalen op basis van vragen als: wie ben ik; wat is het waar ik mee moet leren omgaan; hoe kan ik mezelf helpen; hoe kunnen anderen mij helpen? De deelnemers bereiden hiermee een presentatie voor mede-cliënten buiten de werkgroep voor. Het idee hierachter is door over eigen herstelervaringen te vertellen aan het publiek wordt uitgelegd wat herstel van psychische aandoeningen kan betekenen. Het feit dat er nu een publiek van relatieve buitenstaanders is, maakt het nodig om de eigen ervaringen in een coherent en toegankelijk verhaal te gieten met een begin en een einde.

De verslagen van de discussies in de groep kunnen ook gebruikt worden om de eigen ervaringen met die van anderen te vermengen. Deze integratie van persoonlijke verhalen in een gezamenlijk verhaal is niet hetzelfde als streven naar consensus. Integendeel: ervaringskennis beschrijft juist diverse standpunten, de overlap en de verschillen. En ten slotte, om herstelverhalen over te brengen krijgen deelnemers trainingen aangeboden in het maken van verhalen en in presentatietechnieken.

De studiedag 'Herstel'

Een van de manieren om ervaringskennis over te brengen is een studiedag over herstel. Het programma is bedoeld voor cliënten van de langerdurende zorg en hun hulpverleners. Zij kunnen alleen meedoen als ze als koppel komen (cliënt en hulpverlener). Het doel is de deelnemers bekend te maken met de betekenis van herstel en hun te leren deze betekenis toe te passen in hun eigen leven.

In de kennismaking aan het begin van de dag worden de deelnemers geïnterviewd over hun leven, hun ervaringen, dromen en frustraties. De HEE-docenten richten zich daarbij op wat cliënten en hulpverleners gemeenschappelijk hebben om de traditionele scheidslijn

tussen beide groepen enigszins op te heffen. In de ochtend vindt voorts informatieoverdracht over herstel plaats, onder andere door middel van een ervaringsverhaal. In de discussie daarna wordt aangestuurd op een gesprek tussen de cliënten onderling. Zij horen doorgaans voor het eerst in hun leven over hoopvolle herstelervaringen van medecliënten en zijn erg gretig om daarover door te praten. Hulpverleners worden in de positie van toehoorder gebracht. Zij krijgen de kans om getuige te zijn van de soms enorm positieve veranderingen die mensen ondergaan als ze voor het eerst met herstel en met ervaringsdeskundigen in aanraking komen.

's Middags staat – aan de hand van een ervaringsverhaal – de relatie cliënt-hulpverlener centraal en de uitwerking van het herstelconcept in die relatie. Daarna kunnen de deelnemers oefenen om in hun koppel persoonlijk te worden. Vanuit de gedachte dat herstelondersteuning een menselijk tweerichtingsverkeer betekent, worden de koppels cliënt-hulpverlener uitgenodigd om het woord tot elkaar te richten. Beiden schrijven zowel een positieve als een minder positieve ervaring met de ander op om dat daarna hardop voor te lezen. Voor cliënten is het moeilijk om een minder positieve ervaring te benoemen, omdat zij doorgaans niet gewend zijn of de moed hebben om over een dergelijke ervaring feedback te geven aan de hulpverlener. Voor hulpverleners is het vaak uitermate moeilijk om met een niet-therapeutische opmerking te komen, met een persoonlijker inbreng. Zij zijn dat niet gewend en hebben geleerd in het contact een professionele distantie aan te brengen.

De cursus Begin maken met herstel

Begin maken met herstel is een korte, laagdrempelige cursus over de betekenis van het begrip 'herstel'. De cursus beoogt een eerste kennismaking met de begrippen herstel en rehabilitatie, het opdoen van ervaring in het voeren van een gesprek over deze begrippen en een aanzet tot bewustwording van het eigen herstelproces.

Aan de cursus is geen huiswerk of leeswerk verbonden; het gestructureerde gesprek met elkaar en met de ervaringsdeskundige cursusleiders vormt het werkzame bestanddeel van de cursus.

De cursus bestaat uit vijf bijeenkomsten van elk twee uur, verdeeld over maximaal tien weken. Elke bijeenkomst kent de volgende structuur: introductie, presentatie door gastdocent, vragen stellen, oefening, afsluiting. De vijf bijeenkomsten kennen de thema's: kennismaking, steun bij herstel, valkuilen, de rol van begeleiders bij herstel, evaluatie. Deze thema's komen overeen met de thema's van de eerste serie bijeenkomsten van een herstelwerkgroep. Deze opzet maakt dat een lid van een herstelwerkgroep al snel als gastdocent kan optreden in de cursus *Begin maken met herstel*. Op deze manier wordt geoefend met diverse rollen.

De training Herstelondersteunende zorg

De basiscursus *Herstel en herstelondersteunende zorg* is ontwikkeld door ervaringsdeskundigen en rehabilitatiedocenten samen. De cursus is ontwikkeld voor professionals voor wie de begrippen 'herstel' en 'herstelondersteunende zorg' relatief nieuw zijn. De cursus bestaat uit twee dagen.

Op dag 1 komen de HEE-begrippen aan de orde met als doel:

1. Kennis verwerven over de begrippen herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid
2. Inzicht krijgen in de betekenis van deze begrippen in het eigen leven en een verbinding leggen met hoe deze begrippen in het leven van cliënten vorm kunnen krijgen.

Het programma op dag 1 bestaat uit kennisoverdracht over de HEE-begrippen, zowel theoretisch als door middel van een ervaringsverhaal. Daarnaast is het programma gericht op kennismaking met de betekenis van herstel in het eigen leven van de cursisten. Daartoe worden er diverse oefeningen en opdrachten in kleinere groepjes uitgevoerd

Op dag 2 wordt aan de persoonlijke betekenis van herstel de betekenis van herstelondersteunende zorg toegevoegd met als doel:

1. Kennis hebben van de kenmerken zijn van herstelondersteunende zorg en enige gedachten ontwikkelen over wat het werken hiermee betekent in het dagelijks werk.
2. Kennis hebben over de relatie tussen herstelondersteunende zorg, behandeling en rehabilitatie, en een eerste gedachte ontwikkelen over hoe behandeling en begeleiding in de richting van herstelondersteunende zorg kunnen worden veranderd

Het programma op dag 2 begint met een huiswerkopdracht van dag 1. Het begrip 'herstelondersteunende zorg' wordt uitgelegd en besproken. Voorts komen herstelondersteunende zorg, rehabilitatie en behandeling en hun onderlinge verhoudingen aan de orde in kennisoverdracht, ervaringsverhalen en oefeningen.

Dag 1 wordt geheel gegeven door ervaringsdeskundigen van het HEE-team. Op dag 2 bestaat het docententeam uit een ervaringsdeskundige en een rehabilitatiedocent. De cursus kan aan maximaal 14 personen gegeven worden, zowel in zowel teamverband als in een gemengde cursistengroep.

HEE in ontwikkeling

De ontwikkeling van nieuwe trainingen en cursussen gaat door. De thema's zijn talrijk en de behoefte aan de kant van cliënten en professionals is groot. Zo is er een aantal cursussen in ontwikkeling op het terrein van verhalen maken, omgaan met stemmen en zelfverwonding ontgroeien. Daarin wordt ook geëxperimenteerd met nieuwe vormen, zoals theater, fotografie en stemgebruik. Tegelijkertijd wordt er vorm gegeven aan de opleiding van HEE'ers. De opleiding bestaat uit competentieonderwijs "training on the job" onder supervisie van meer ervaren HEE'ers. Verder is het van belang het gebied van arbeidsreïntegratie goed te kennen, met name waar het gaat om ruimte om te oefenen en te worden betaald zonder de veiligheid van een uitkering meteen kwijt te raken.

DEEL III Begin van nieuwe wetenschappelijke inzichten

Directeur

*Vanmorgen heb ik hem zien fietsen door de lanen.
Zijn bril flikkerde in de zon.
Er schoot een scherpste door mijn ingewanden,
omdat hij mij gevangen houden kan*

*zolang hij wil, want duizend wegen leiden
naar Rome, één verkeerd gekozen woord
staat nog dezelfde avond in 't rapport
en blijft bewaard tot aan het eind der tijden.*

*Onmacht en rechtloosheid ontbinden
de ziel, die langzaam onpersoonlijk wordt.
Zo zal ze beter passen in het blinde
systeem van kaarten, dat zijn tafel torst.*

*Verraden krachten richten zich op deze
mens met het enige tekort:
dat hij mij zólang zal genezen
tot ik een ander word.*

Gerrit Achterberg

1 Inleiding

Het HEE-programma past nieuwe inzichten toe en vormt de basis van nieuwe kennisontwikkeling. Veel nieuwe onderzoeksprojecten staan op stapel. Enkele zijn reeds uitgevoerd. Een voorbeeld is de effectstudie naar HEE. Ook is een maat voor herstel ontwikkeld, de zogenaamde NEL, de Nederlandse Empowerment Lijst. Op beide studies wordt ingegaan in deel III.

2 Effectstudie naar het HEE-programma⁴

In 2004 maakte een subsidie van ZONMw het mogelijk een effectstudie uit te voeren naar het HEE-programma. Primaire doelstelling van het onderzoek was het vaststellen van het effect van de ingezette herstelactiviteiten voor de doelgroep van cliënten met ernstige psychische kwetsbaarheden. Ook was ons doel aan te tonen dat mensen met ernstige psychische kwetsbaarheden een herstelprogramma kunnen ontwikkelen gebaseerd op hun ervaringskennis. De primaire hypothese was dat HEE-deelnemers meer vooruitgang in hun herstel zouden tonen dan de leden van de controlegroep.

Vier onderzoekslocaties

Op vier plaatsen - SBWU in Utrecht, RIBW Oost-Veluwe in Apeldoorn, GGZ Leiden en Psycope Maastricht - werd een model van het herstelprogramma onderzocht op diens effect. Voor de SBWU gold dat reeds lopende activiteiten werden voortgezet en uitgebreid. Op de andere locaties werd gestart met de invoering van het model:

1. Herstelwerkgroepen voor cliënten.
2. De cursus 'Begin maken met herstel'.
3. Aparte presentaties en studiebijeenkomsten voor cliënten en hulpverleners over herstel.
4. Een gezamenlijke studiedag over herstel voor cliënten en hun hulpverleners.

SBWU

De SBWU (Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht) heeft de stad Utrecht en het zuidwestelijk deel van de provincie Utrecht als werkgebied. Het is een organisatie met in 2002 180 cliënten in beschermd wonen en 235 in begeleid zelfstandig wonen. In de SBWU werd in de periode van 2003 – 2005 gewerkt aan de uitbouw van het oorspronkelijke herstelprogramma dat daar reeds eerder was gestart. Over het oorspronkelijke programma is gepubliceerd in het boek 'Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen' [30]. De uitbouw van het programma betrof:

1. Voortgang van de oorspronkelijke zelfhulpgroep en installatie van één of meerdere nieuwe herstelzelfhulpgroepen in de SBWU;
2. Inzet van betaalde ervaringsdeskundigen;

3. Een aanbod voor deskundigheidsbevordering voor cliënten en begeleiders, zowel voor deze groepen apart als voor beide groepen samen.

RIBW Oost-Veluwe

Bij de RIBW Oost-Veluwe stonden op 31 december 2002 119 cliënten ingeschreven in de beschermende woonvormen en 156 cliënten voor begeleid zelfstandig wonen.. De begeleiders van RIBW Oost-Veluwe werden op dat moment getraind in de Individuele Rehabilitatie Benadering. Daarin verschilde deze instelling ten opzichte van de andere sites. Naar alle waarschijnlijkheid waren de begeleiders van RIBW Oost-Veluwe reeds meer vertrouwd met principes van herstel dan de medewerkers van de andere sites bij aanvang waren. Wellicht ook hadden cliënten hier bij aanvang al meer dan op de andere sites een vocabulaire aangedragen gekregen in het denken over herstel en rehabilitatie..

Psycope

Psycope is ten tijde van het onderzoek een zorgprogramma voor behandeling en begeleiding van patiënten met een psychotische stoornis, voor wie op verschillende domeinen zorg nodig geacht wordt (de zogenaamde integrale zorg). Dit zorgprogramma wordt ten uitvoer gebracht door medewerkers van verschillende instellingen in Maastricht die zich bezighouden met geestelijke gezondheidszorg: PMS Vijverdal, Riagg Maastricht, RIBW Heuvelland en Maasvallei, Academisch Ziekenhuis Maastricht: afd. Psychiatrie en de Universiteit Maastricht. Ten tijde van het onderzoek stonden zo'n 600 cliënten ingeschreven bij Psycope. Psycope kent in 2004 drie multidisciplinaire teams, de ACT-teams (Assertive Community Treatment), die ambulant en klinisch patiëntenzorg verrichten. Elk team bestaat dus uit vertegenwoordigers van verschillende disciplines (psychiaters, psychologen, case-managers, maatschappelijk werkers, en sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen). Het PMS Vijverdal heeft een aantal bedden beschikbaar voor de uit het zorgprogramma opgenomen patiënten. Patiënten houden hun behandelaar/case-manager ongeacht de plaats waar ze verblijven en de fase waarin ze zich bevinden. Er wordt nauw samengewerkt met patiëntenorganisaties, familieleden van patiënten en zusterinstellingen als het CAD, GGD, en Leger des Heils.

GGZ Leiden

GGZ Leiden en omstreken is ontstaan in 2000. In dat jaar fuseerden de organisaties voor geestelijke gezondheidszorg in de regio Zuid Holland Noord. De (algemeen) psychiatrische ziekenhuizen, de Riagg en de RIBW gingen samen verder onder de naam Rijngeest Groep. In 2005 is de Rijngeest Groep gefuseerd met de Robert-Fleury Stichting. De nieuwe naam van de gefuseerde instelling is Rivierduinen. In het werkgebied van GGZ Leiden wonen 200.000 mensen. Het gaat om de gemeenten Leiden, Leiderdorp, Oegstgeest, Voorschoten, Warmond en Zoeterwoude. Onderdeel van het aanbod van GGZ Leiden zijn de zogenaamde mobiele teams. De mobiele teams bieden actieve behandeling en begeleiding (thuis of poliklinisch) aan

volwassenen en ouderen met ernstige of langdurige psychiatrische ziekten, ook aan cliënten met verslavingsproblemen. Ten tijde van de start van de effectstudie waren in GGZ Leiden-langerdurende zorg twee mobiele teams geformeerd voor ca. 1000 cliënten. Onder deze 1000 cliënten werden de respondenten geworven.

Onderwerp van onderzoek

De effectstudie richtte zich op de herstelwerkgroepen voor cliënten, de cursus 'Begin maken met herstel', aparte presentaties en studiebijeenkomsten voor cliënten en hulpverleners over herstel en een gezamenlijke studiedag over herstel voor cliënten en hun hulpverleners.

Onderzoeksdesign

In Maastricht en Leiden werd een randomized controlled trial design gevolgd. Daar werden cliënten individueel gerandomiseerd naar een start- en een volggroep. Het onderzoek in Utrecht en Apeldoorn had een cluster randomized design. De locaties werden op basis van toeval verdeeld over start- of volglocaties. Hierbij werd gestratificeerd naar de omvang van de locaties. In het eerste jaar van de studie kon de startgroep met het HEE-programma starten; een jaar later begon ook de volggroep. In het tweede jaar kregen cliënten uit de volggroep dus ook te maken met herstelactiviteiten.

Voor dit verschil in opzet is gekozen omdat de cliënten in Utrecht en Apeldoorn in de regel beschermd wonen. Door cliënten van eenzelfde locatie tegelijk met het HEE-programma te laten starten, kan het klimaat mogelijk extra herstelbevorderend zijn. Tegelijk wordt voorkomen dat cliënten uit de volggroep in het eerste jaar indirect al te veel te maken krijgen met het HEE-programma. In Maastricht en Leiden wonen cliënten zelfstandig en is deze wederzijdse beïnvloeding veel minder waarschijnlijk. Over de volle breedte van de deelnemende groepen van de instellingen werd de interesse gepeild voor deelname aan het HEE-traject, waarbij aangegeven werd dat opgave in dat stadium geheel vrijblijvend was, maar dat er wel een onderzoek aan gekoppeld was. Hiermee werd beoogd een zo veel mogelijk vergelijkbare groep cliënten op de 'start'- en 'volg'- locaties te werven. Deze vrijblijvendheid bracht het risico met zich mee dat sommige geïnteresseerde cliënten op de locaties uiteindelijk niet zouden deelnemen aan de activiteiten. Geïnteresseerde cliënten werden echter steeds nadrukkelijk uitgenodigd voor de activiteiten. Na getoonde interesse en instemming met deelname aan het onderzoek werden de deelnemers geïnformeerd over hun plaats in de studie: of zij in de start- of volggroepen waren ingedeeld.

	T0		T1		T2
Startlocaties	O	X	O	X	O
Volglocaties	O		O	X	O

Zowel op de start- als op de volglocaties werden cliënten met belangstelling voor het herstelprogramma twee jaar gevolgd. De T0-meting werd per instelling op een gunstig moment gekozen, dat wil zeggen wanneer op de startlocaties op korte termijn een aantal herstelactiviteiten gepland stonden. De T1- en T2-meting volgden na respectievelijk 12 en 24 maanden. In schema 1 zijn de meetmomenten en interventies schematisch weergegeven.

De onderzoekers organiseerden groepsbijeenkomsten om de vragenlijsten in te vullen. Het merendeel van de respondenten maakte daarvan gebruik. Een onderzoeker was aanwezig voor instructie en aanvullende vragen. Respondenten die niet op de groepsbijeenkomsten kwamen, werden individueel bezocht.

Hypothese

De belangrijkste hypothese van het cliëntenonderzoek was:

“Het herstel van mensen die herstelactiviteiten aangeboden krijgen vordert meer dan van degenen die dat aanbod niet krijgen.”

Achtergrond- en uitkomstvariabelen

Om de vergelijkbaarheid van de beide groepen, alsmede de kenmerken van degenen die uiteindelijk wel en niet deelnamen aan herstelactiviteiten, vast te kunnen stellen, vroegen we de respondenten naar sekse, leeftijd, opleiding, werk en verblijfsduur in psychiatrische ziekenhuizen en beschermende woonvormen. Op procesniveau werden de ondernomen herstelactiviteiten nagevraagd, alsmede de mate waarin het zorgaanbod als herstelgeoriënteerd beleefd werd. Omdat herstel vooral een psychologisch concept is, werden de uitkomstmaten ook op dit niveau gezocht. Als primaire uitkomstmaten gebruikten we ‘mentale veerkracht’, ‘empowerment’, ‘eenzaamheid’ en ‘kwaliteit van leven’. Secundaire uitkomstmaten waren zelfgerapporteerde symptomen, zorggebruik en zorgbehoefte. Hierna volgt een korte opsomming van de vragenlijsten die we hebben ingezet.

Mentale veerkracht

De mentale veerkracht maten we met de Mental Health Confidence Scale [31]. Deze schaal stelt vast in hoeverre cliënten vertrouwen dat zij problemen het hoofd kunnen bieden en activiteiten kunnen ondernemen en is speciaal ontwikkeld voor zelfhulpgroepen. Subschalen zijn optimisme, coping en belangenbehartiging. Deze subschalen sluiten naadloos aan bij de pretenties van het HEE-programma. In 2003 vertaalden onderzoekers van de Rijksuniversiteit Groningen de lijst naar het Nederlands [32].

Empowerment

Door Rogers et al [21] werd de Amerikaanse empowermentlijst ontwikkeld aan het Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University. De Nederlandse vertaling, de ‘beslissingen nemen lijst’, kwam in 2002 tot stand door samenwerking tussen de Rijksuniversiteit Groningen en Altrecht GGZ. Deze lijst bestaat uit 5 subschalen, te

weten: 'optimisme' (over de mate waarin het leven beïnvloed kan worden), 'zelfvertrouwen', 'gezamenlijk actie ondernemen' (community activism), 'eigenmachtigheid' of 'vertrouwen in eigen kracht' en ten slotte 'woede als kracht'.

Eenzaamheid

De 'loneliness scale' bestaat uit de dimensies 'emotionele eenzaamheid' en 'sociale eenzaamheid'. De lijst is oorspronkelijk ontwikkeld aan de VU Amsterdam door De Jong Gierveld & Van Tilburg [33]. De schaal bestaat uit 12 items; zes items zijn negatief geformuleerd en zes positief.

Kwaliteit van leven

Hiervoor gebruikten we een verkorte versie van de Lancashire Quality of Life Profile [34], bestaande uit 8 items. Deze verkorte versie is in ons land eerder gebruikt in de zorgmonitor Zuid-Limburg [35].

Gevoelens, gedachten en ervaringen

De CAPE (community assessment of psychic experiences) bestaat uit drie subschalen: positieve symptomen, negatieve symptomen en een depressie dimensie [36].

Zorggebruik

Zorggebruik werd gemeten door de inzet van de TiC-P [37].

Zorgbehoefte

De zorgbehoeften van de respondenten brachten we in kaart met de Camberwell Assessment of Need (CANSAS) van Slade et al [38].

Belangrijkste statistische analyse

De belangrijkste statistische analyse werd uitgevoerd op een 'intention to treat' basis met gebruik van lineaire regressie-analyse voor continue uitkomsten. Omdat elk individu drie observaties leverde in de analyse (baseline, 12 maanden en 24 maanden) voerden we een multilevel random regressie analyse [39] uit in Stata versie 9.2. [40] met als doel rekening te houden met clustering van observaties (niveau 1) binnen individuen (niveau 2). In het multilevel random regressiemodel was de afhankelijke variabele de continue uitkomstmaat. De onafhankelijke variabele was de conditie, oftewel het onderscheid dat in het onderzoek is gemaakt in start- en volggroep. Van de conditie maakten we een zogenaamde 'dummy variabele' ; de variabele kan enkel een waarde 0 of 1 aannemen, wat betekent dat een bepaalde eigenschap (in dit geval het herstelprogramma) niet of wel aanwezig is. Voor de respondenten in de startgroep werd de conditie als volgt gecodeerd: op de nulmeting als een 0 (baseline, nog geen deelname aan herstelactiviteit mogelijk) en op de twee volgende meetmomenten als een 1. Voor de respondenten in de volggroep is de variabele conditie ook op T1 gecodeerd met een 0 en alleen op het laatste meetmoment als 1, aangezien deze groep niet direct kon deelnemen aan een herstelactiviteit.

	Start	Volg
T0	0	0
T1	1	0
T2	1	1

Respondentenaantallen

In totaal meldden zich 175 geïnteresseerden voor het HEE-programma en het onderzoek. Daarvan deden 163 personen mee aan de nulmeting. Op T2 waren er nog 123 over, hetgeen neerkomt op een percentage van 70% van de oorspronkelijke 175. De startgroep kent een uitvalaantal van 27 tegenover een aantal van 25 in de volggroep.

Locatie	Aangemeld	0-meting	1-meting	2-meting
Apeldoorn	Startgroep: 26 Volggroep: 28 Totaal: 54 (100%)	Startgroep: 25 Volggroep: 25 Totaal: 50 (93%)	Startgroep: 18 Volggroep: 23 Totaal: 41 (76%)	Startgroep: 16 Volggroep: 20 Totaal: 36 (67%)
Utrecht	Startgroep: 13 Volggroep: 10 Totaal: 23 (100%)	Startgroep: 12 Volggroep: 9 Totaal: 21 (91%)	Startgroep: 12 Volggroep: 7 Totaal: 19 (83%)	Startgroep: 11 Volggroep: 6 Totaal: 17 (74%)
Maastricht	Startgroep: 28 Volggroep: 30 Totaal: 58 (100%)	Startgroep: 28 Volggroep: 30 Totaal: 58 (100%)	Startgroep: 21 Volggroep: 25 Totaal: 46 (79%)	Startgroep: 19 Volggroep: 25 Totaal: 44 (64%)
Leiden	Startgroep: 19 Volggroep: 21 Totaal: 40 (100%)	Startgroep: 16 Volggroep: 18 Totaal: 34 (85%)	Startgroep: 15 Volggroep: 17 Totaal: 32 (80%)	Startgroep: 13 Volggroep: 13 Totaal: 26 (65%)
<i>Totaal</i>	<i>Startgroep: 86 Volggroep: 89 Totaal: 175 (100%)</i>	<i>Startgroep: 81 Volggroep: 82 Totaal: 163 (93%)</i>	<i>Startgroep: 66 Volggroep: 72 Totaal: 138 (79%)</i>	<i>Startgroep: 59 (69%) Volggroep: 64 (72%) Totaal: 123 (70%)</i>

De respondenten op T0

De groep respondenten op het eerste meetmoment bestaat uit 52% mannen en 48% vrouwen. De gemiddelde leeftijd is 42 jaar (19 – 71 jaar). Eenennegentig procent is geboren in Nederland, 67% is ongehuwd (107), 11% is gehuwd (18), 20% is gescheiden (32) en 2% is weduwe/weduwnaar (3). Het merendeel van de respondenten woont alleen (43%) of in een beschermende woonvorm (32%). Het merendeel van de HEE respondenten werkt niet buitenshuis maar heeft wel activiteiten buitenshuis (28%). Drieëndertig procent verricht vrijwilligerswerk, 16% heeft een betaalde baan waarvan 9% regulier en 7% gesubsidieerd. Het overgrote deel van de respondenten heeft een WAO- of Wajong-uitkering (64%). Slechts 10 personen (6%)

ontvangen een persoonsgebonden budget (PGB). Het merendeel van de respondenten (52%) heeft een HAVO-opleiding of hoger. Zesenvestig procent heeft een opleiding op maximaal LBO of MAVO-VMBO niveau. Het aandeel laag opgeleiden in de algemene bevolking was in 2003 30% (CBS, 2005). Eenentachtig procent van de respondenten heeft de voorafgaande 4 weken door de arts voorgeschreven medicatie gebruikt. Bij 30% van de respondenten gaat het om 1 medicijn. 27% gebruikt 2 soorten medicatie. Voor de overigen gaat het om 3 of meer. In de meeste gevallen gaat het om antipsychotica (35%).

Informatie van hulpverleners over respondenten op T0

Bij een door de respondenten zelf opgegeven hulpverlener vroegen we aanvullende informatie op. Daaruit blijkt dat de respondenten op de GAF (Global Assessment of Functioning Scale) voor symptomen gemiddeld 60 scoren ($N=128$; 15-92; $sd=12,87$). Op de GAF voor functioneren scoren ze gemiddeld 57 ($N=125$; 21-91; $sd=14,36$). De meesten van hen kregen de diagnose schizofrenie (24%), voor 15% werd een persoonlijkheidsstoornis gemeld en 13% een bipolaire aandoening. De respondenten zijn in het jaar voorafgaand aan de 0-meting nagenoeg niet opgenomen geweest (gem. 0,14 keer). Degenen die wel opgenomen zijn geweest, zijn dat gemiddeld 2 dagen. In de vier weken voorafgaand aan de meting hadden de respondenten gemiddeld 2,7 ambulante contacten en 6,5 contact met een hulpverlener. De gemiddelde tijdsduur van die contacten bedroeg 1,2 respectievelijk 1,5 uur. De meeste respondenten hebben 1 of meer opnames achter de rug: 64% tegenover 36% zonder psychiatrische opnames in het verleden. Het gros (22%) heeft twee of drie opnames achter de rug, 17% vier of vijf en 12% meer dan zes opnames. 14% is één keer opgenomen geweest. Alle respondenten zijn langer dan een jaar ingeschreven als cliënt in de GGZ, de meesten (44%) langer dan vijf jaar.

Vergelijking tussen de volggroep en de startgroep op T0

We hebben de starters en volgers met elkaar vergeleken op grond van de data die zijn verzameld op T0. Het is van belang dat zij over het algemeen niet wezenlijk van elkaar verschillen, omdat anders eventuele gevonden effecten wellicht aan de verkeerde factoren worden toegeschreven. We vonden dat beide groepen op de meeste variabelen niet met elkaar verschillen. Het gaat dan om de volgende variabelen: woonsituatie, medicatiegebruik, burgerlijke staat, PGB, opleiding, sekse, opname in afgelopen 4 weken, contact met hulpverlening (exclusief verslavingszorg) in afgelopen 4 weken, contact hulpverlener verslavingszorg in afgelopen 4 weken, deelname aan zelfhulpgroep in afgelopen 4 weken, leeftijd. We vonden dat de starters en volgers slechts op twee variabelen verschillen. Het percentage respondenten dat op T0 betaald werk had is in de startersgroep hoger dan in de volggroep. En de volggroep kent een hoger percentage respondenten dat gebruik heeft gemaakt (in de vier weken voorafgaand aan de meting) van ambulante voorzieningen.

Vergelijking tussen uitvallers en niet-uitvallers

Op T0 waren er 163 respondenten in het onderzoek. Op T2 waren dat er nog 123. In totaal hebben zich dus 40 personen tussentijds teruggetrokken. We zijn nagegaan of er verschillen zijn tussen de groep die gedurende het onderzoek is uitgestroomd en de groep die tot het einde in het onderzoek bleef. Dat is slechts voor een klein aantal variabelen het geval. Het blijkt dat de uitvallers:

- significant minder onvervulde zorgbehoeften meldden (op T0)
- (op T0) significant lager scoorden op de subschaal 'Power' van de 'beslissingen nemen' lijst (dus minder 'power' hadden).

Deelname aan het herstelprogramma

Deelname aan het onderzoek betekende niet automatisch ook daadwerkelijke deelname aan het herstelprogramma. Respondenten werden weliswaar steeds nadrukkelijk uitgenodigd voor de herstelactiviteiten, maar het stond hen vrij er wel of niet aan deel te nemen. De deelname aan herstelactiviteiten was voor de start- en volggroep als volgt:

	Tussen t0 en t1	Tussen t1 en t2
Startgroep	46 (70%)	43 (73%)
Volggroep	2 (3%)	64 (42%)

In de startgroep nam circa 70% deel aan de herstelactiviteiten. Dat is gezien de vrijblijvendheid van het aanbod een hoog percentage. In de volggroep was de participatiegraad na t1, toen het aanbod voor deze groep beschikbaar kwam, met 42% wat lager. Twee mensen namen ondanks hun indeling in de volggroep al in het eerste jaar deel aan herstelactiviteiten. Omdat we analyseren volgens het 'intention to treat' principe, bleef hun groepslidmaatschap ongewijzigd. Al met al was er op t1 een zeer duidelijk contrast tussen de startgroep en de volggroep in de deelname aan de herstelactiviteiten. De percentages in de tabel zijn berekend voor degenen die aan de onderzoeksmetingen deelnamen. Berekend over het totaal van de 175 aangemelde personen hebben er 87 (50%) op enig moment deelgenomen aan herstelactiviteiten. Van de 123 respondenten op de t2-meting was het deelnamepercentage 60%. Er werden verschillende herstelactiviteiten aangeboden. Het merendeel van de deelnemers participeerde in de herstelwerkgroepen, het meest intensieve onderdeel van het programma.

Resultaten⁵

Eerder formuleerden we de hypothese die we in dit onderzoek wilden toetsen. Het gaat om de volgende veronderstelling: "Het herstel van mensen die herstelactiviteiten aangeboden krijgen vordert meer dan van degenen die dat aanbod niet krijgen." In 2004 startten we met de effectstudie naar het HEE-programma. De studie was in verschillende opzichten gewaagd. Het betrof een innovatief programma voor en door mensen met psychische handicaps dat was ontwikkeld op één van de studielocaties

(de SBWU), en zijn praktische uitvoerbaarheid nog moest bewijzen op de andere locaties. We kozen voor een wachtlijst-controle design, waarin de volggroep eerst zijn interesse moest kenbaar maken in herstelactiviteiten en vervolgens een jaar moest wachten voordat ze daadwerkelijk aan deze activiteiten konden deelnemen. Een eerste toets is er derhalve op de uitvoerbaarheid van de studie. We zijn hierover zonder meer positief. Het is gelukt om het beoogde aantal geïnteresseerden te werven voor de studie en het herstelprogramma. Tussen de t0- en de t2-meting twee jaar later was de uitval slechts 25%. Op de vier locaties kwam een voldoende intensief herstelprogramma van de grond en hiervan werd, met name door de startgroep, in voldoende mate gebruikgemaakt, ondanks de vrijblijvendheid van het aanbod. Hoewel de participatie aan de herstelactiviteiten in de volggroep lager was, bleef deze voor het onderzoek even goed behouden. Ten slotte bleken de startgroep en de controlegroep goed vergelijkbaar.

De tweede toets is of het aanbod van herstelactiviteiten meerwaarde voor de cliënten heeft. We vonden dat het aanbod van het HEE-programma belangwekkende effecten te zien geeft voor wat betreft (negatieve) symptomen. Deze nemen af. Deelnemers voelen zich levendiger, gemotiveerder, energiever, minder emotioneel leeg en afgestompt en meer spontaan. Ook voelen deelnemers aan het herstelprogramma zich minder depressief. Dat wil zeggen dat zij minder somber en pessimistisch zijn. Ze zien weer toekomstperspectief, voelen zich minder gespannen, schuldig of een mislukkeling. Deze items raken, weliswaar 'andersom' geformuleerd, het hart van herstel. We vonden ook dat de mentale veerkracht ('confidence', gemeten met de Mental Health Confidence Scale) van de deelnemers toenam vooral waar het gaat om het vertrouwen in eigen copingstijlen en assertiviteit. Het gaat daarbij om het vertrouwen om te kunnen gaan met tegenslagen in het leven, met sombere gevoelens of gespannenheid, het vertrouwen dat men assertief is op het juiste moment of hoopvol kan zijn over de toekomst. Het gaat er met andere woorden om dat men het vertrouwen heeft in de eigen veerkracht om te gaan met de ups en downs van het dagelijks leven. Ook hier betreft het een essentieel element van herstel. Enige overlap hiermee vertoont de subschaal 'selfesteem' of zelfvertrouwen/zelfwaardering van de 'beslissingen nemen lijst', waar ook effecten op werden gevonden. Het zelfvertrouwen neemt toe. Het gaat hierbij om vertrouwen in eigen kunnen, een positief zelfbeeld en vertrouwen in de toekomst.

Conclusies

Toen we in 2004 een effectstudie wilden starten naar een model van herstelactiviteiten, was er in de praktijk nog nauwelijks sprake van een HEE-programma. We hadden weliswaar bij Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht een ontwikkelingstraject neergezet rond herstel en daar een boek over geschreven, van herstelpraktijken of herstelondersteunende programma's was echter nog geen sprake. De te onderzoeken praktijk was er nog niet. Wilden we, met andere woorden, het effect van herstelactiviteiten onderzoeken, dan moesten we de interventie zelf eerst ontwikkelen. Dat is wat we vervolgens hebben gedaan, in Maastricht, Leiden en in Apeldoorn vanaf punt 0 en

in Apeldoorn en Utrecht met een uitbreiding en verdieping van wat er was. De eerste conclusie van de effectstudie naar HEE is dat het gelukt is de praktijkinnovatie tot stand te brengen. Niet alleen op de onderzoekssites, maar op meer dan dertig andere plaatsen in ons land wordt de nieuw ontwikkelde interventie – of delen daarvan – inmiddels geïmplementeerd en wordt samengewerkt met wat het HEE-team is gaan heten om zorginnovatie tot stand te brengen richting herstelondersteunende zorg. De praktijkinnovatie is een eind op weg. Maar heeft het ook zin? Helpt deelname aan het herstelprogramma met andere woorden meer dan niet deelnemen? Het antwoord hierop is positief. HEE raakt het hart van herstelondersteuning en het ziet er naar uit dat het op grond van de door ons gevonden resultaten effectief genoemd kan worden.

3 De ontwikkeling van de NEL⁶

Empowerment is een begrip dat in veel sectoren - waaronder de geestelijke gezondheidszorg - wordt gebruikt [7]. Mede hierdoor bestaan er verschillende definities en benaderingen van het begrip. Rappaport [41] noemt empowerment een proces waarbij mensen, organisaties of gemeenschappen invloed krijgen op gebeurtenissen en situaties die belangrijk voor hen zijn. Zimmerman [42] voegt daaraan toe wat nodig is om invloed te krijgen: toegang tot informatie, kennis en vaardigheden, beslissingen kunnen nemen, individuele kracht, participatie in de samenleving en opgemerkte controle. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen empowerment op individueel en op collectief niveau. Op individueel niveau gaat het om processen waarbij de betrokkene zijn identiteit en eigenwaarde hervindt en 'het leven in eigen hand neemt'. Op collectief niveau gaat het om de inbreng van mensen (in dit geval van mensen met psychische handicaps) en hun ervaringen in de vormgeving van de zorg en de samenleving [43]. De afgelopen jaren krijgen het begrip empowerment en de daaronder vallende activiteiten in toenemende mate aandacht in Nederland. Het gaat daarbij om activiteiten en projecten die mensen met psychische handicaps zelf opzetten dan wel aansturen [43]. In hoeverre deze activiteiten daadwerkelijk bijdragen aan het empowermentproces van de deelnemers is nauwelijks onderzocht [43]. Datzelfde geldt voor het aanbod van reguliere GGz-instellingen. Ook daarvan is niet duidelijk of en in welke mate het bijdraagt aan empowermentprocessen van haar cliëntèle. Instrumenten om de mate van empowerment bij individuen te meten zijn in Nederland schaars. Zo'n instrument zou het mogelijk maken om de effecten van cliëntgestuurde projecten in kaart te brengen en te vergelijken met het professionele GGz-aanbod. In de Verenigde Staten zijn wel ervaringen opgedaan met het instrumenteren van het empowermentconcept. Rogers et al [21] hebben vanuit het cliëntenperspectief een empowerment-vragenlijst ontwikkeld. Deze vragenlijst heeft een redelijke tot goede betrouwbaarheid en validiteit [21, 26]. De lijst is, zoals eerder opgemerkt, in ons land naar het Nederlands omgezet in de 'beslissingen-nemen' vragenlijst [32].

Het is echter de vraag of een directe vertaling van deze Amerikaanse schaal zonder meer inzetbaar is voor een goede Nederlandse versie. In de eerste plaats is er sprake van cultuurverschillen, die juist bij waardegevoelige thema's als empowerment en zelfbeschikking van invloed zullen zijn. Een andere tekortkoming is dat de Amerikaanse empowermentsschaal geen verbinding legt met de problemen waarmee GGZ-cliënten te kampen hebben. Dit is een gemis omdat veel cliënten in hun streven naar meer zelfbeschikking tevens actief proberen meer greep te krijgen op de eigen psychische klachten [44]. In overleg met de makers van de Amerikaanse schaal nam het Trimbos-instituut zich daarom voor om - naar Amerikaans voorbeeld - de volledige procedure van de vragenlijstconstructie nogmaals uit te voeren, ditmaal vanuit het perspectief van (ex-)cliënten van de Nederlandse GGZ. In 2003 is hiermee een begin gemaakt. Het Trimbos-instituut onderzocht welke aspecten mensen met psychische handicaps onderscheiden aan het begrip empowerment [7]. Wij deden hiervan al verslag in deel II. Op basis van de uitkomsten van dit verkennende onderzoek is een Nederlandse empowerment-vragenlijst ontwikkeld.

Methode

De items van de empowermentvragenlijst zijn gebaseerd op de resultaten van de conceptuele verkenning naar het begrip empowerment [7]. Zesenvijftig mensen met psychische handicaps hebben het begrip empowerment in kaart gebracht. Er zijn acht domeinen onderscheiden op basis van in totaal 96 uitspraken (zie deel II).

Vijfenviertig van de 96 uitspraken zijn omgevormd tot vragenlijstitems. Selectie vond plaats op grond van hoge prioriteit en lage standaarddeviatie. Per kwadrant uit de Concept Map selecteerden we de items met de hoogste prioriteit en een standaarddeviatie < 2 en screenden we op overlap. Ten slotte beoordeelden we of het item de lading van het kwadrant van herkomst dekte. De items kregen de vorm van concrete en eenduidige stellingen.

De respondent kan op een vijfpuntsschaal aangeven in hoeverre hij het eens is met deze uitspraken ('sterk mee oneens', 'mee oneens', 'niet mee eens/niet mee oneens', 'mee eens', 'sterk mee eens'). Vijf items hebben betrekking op de hulpverlening. Deze items hebben een zesde antwoordcategorie: 'niet van toepassing'.

Zes activisten uit de cliëntenbeweging in de GGZ hebben de eerste versie van de vragenlijst geëvalueerd. Daarnaast beoordeelde een begeleidingscommissie de vragenlijst op met name de face validiteit. Ten slotte vulden 33 (ex-) cliënten van de GGZ de conceptvragenlijst in. Op basis van de uitkomsten van deze eerste test hebben we een aantal items geherformuleerd en het totaal aantal items teruggebracht tot 42.

Na de test is de empowermentvragenlijst uitgezet onder 823 (ex-) cliënten van de GGZ in de leeftijdscategorie 18 tot 65 jaar, verspreid over heel Nederland (zie schema 1).

We hebben geprobeerd een brede groep (ex-)cliënten van de GGZ te bereiken: van mensen die langdurige en intensieve zorg krijgen tot mensen die niet tot nauwelijks (nog) gebruik maken van de GGZ en actief hun ervaringsdeskundigheid inzetten. De vragenlijsten zijn verspreid via hulpverleners van GGZ-instellingen (n=364), medewerkers van cliëntgestuurde projecten (n=224) en rehabilitatieprojecten (n=235). Enkele

respondenten ontvingen de vragenlijst direct van de onderzoekers (n=9). We ontvingen 368 vragenlijsten ingevuld terug. Dit is een respons van 45%.

Schema 1: response naar herkomst

Herkomst	Uitgezet	Response
Cliëntgestuurd	35,1 %	60%
Rehabilitatie	21,2 %	45%
Reguliere GGZ	41,3 %	34%
Totaal	823	44,71 %

Naast de empowermentvragenlijst hebben we een aantal andere lijsten aan de respondenten voorgelegd. Allereerst is dat de 'beslissingen-nemen' lijst. Verder voegden we een verkorte versie van de Lancashire Quality of Life Profile [34] toe, bestaande uit 8 items, die de kwaliteit van leven meten. Ook zetten we de MHI-5 in, een psychische klachtenlijst van 5 items uit de SF-36 en 6 items over zorggebruik, medicijngebruik en participatie in cliëntgestuurde projecten of organisaties. Ten slotte verzamelden we sociodemografische gegevens en vroegen we de respondenten naar hun omschrijving van hun psychische klachten. We gaven daarbij de keuzemogelijkheden: 'psychotische aandoening/schizofrenie', persoonlijkheidsstoornis, 'angststoornis' en 'anders'.

Met het vragenlijstpakket stuurden we een brief en twee antwoordenveloppen mee, waarvan er één gebruikt kon worden om de vragenlijst mee terug te sturen. De tweede antwoordenveloppe was bedoeld om de adresgegevens mee door te geven, zodat we een bon ter waarde van €5,- naar de respondent konden sturen zonder dat daarmee de anonimiteit van de respondent met betrekking tot de vragenlijst in het geding kwam.

Om de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst te bepalen voerden we op de verzamelde gegevens een factoranalyse uit. De betrouwbaarheid van de totale lijst en de factoren onderzochten we door de Cronbach's alfa te berekenen. De constructvaliditeit ten slotte evalueerden we door de scores op de empowermentvragenlijst te correleren met de scores op de 'beslissingen -nemen' lijst en de 'kwaliteit van leven' lijst.

Respondentkenmerken

De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 44 jaar (variërend van 18 tot 82). De helft is man en 90% is geboren in Nederland. Zesenvertig procent woont alleen, 21% woont bij de ouders, of met kinderen - al dan niet met partner - en 29% woont in een instelling of in een beschermende woonvorm. Zes procent heeft een reguliere betaalde baan (full- of parttime), bijna 40% heeft vrijwilligerswerk en 6% studeert of gaat naar school. Negentien procent van de respondenten is hoger opgeleid (HBO/WO), 32% is lager opgeleid (geen, speciaal of lager onderwijs, LBO). Een ruime meerderheid leeft van een uitkering: 62% ontvangt een WAO- of Wajong- uitkering.

Gegevens respondenten (N=368)	%
Man	50
In Nederland geboren	90
<i>Woonsituatie</i>	
Alleen	60
Samenwonend of gehuwd	21
Instelling of beschermende woonvorm	29
<i>Inkomstenbron</i>	
ABW	19
WAO/Wajong	62
Loon	10
<i>Werksituatie</i>	
Regulier werk	6
Vrijwilligerswerk	40
School/studie	6
<i>Opleidingsniveau</i>	
Lager opgeleid	32
Hoger opgeleid	19
<i>Omschrijving psychische klachten</i>	
Psychotische aandoening / schizofrenie	35
Stemmingsstoornis	29
Persoonlijkheidsstoornis	22
Angststoornis	21
Gemiddelde leeftijd	44

De drie respondentengroepen en hun onderlinge verschillen

De vraag dient zich aan of de drie onderscheiden respondentengroepen op demografische en enkele andere variabelen verschillen. Dat is het geval. Zo zien we dat de gemiddelde leeftijd van respondenten het hoogst is in de cliëntgestuurde projecten (47 jaar tegenover 40 jaar in de rehabilitatieprojecten en 43 jaar in de reguliere GGZ ($p = 0.001$; $F = 5,285$; $df = 3$). Meer dan de helft van de respondenten van de rehabilitatiepraktijken en de cliëntgestuurde projecten woont alleen tegenover 32% in de reguliere psychiatrie ($p=.00$). In de groep respondenten uit de reguliere psychiatrie bevindt zich bijna een kwart in een beschermende woonvorm en meer dan een kwart in een andere instelling. Die percentages liggen in de beide andere groepen significant lager ($p=.00$). Onder de respondenten uit de reguliere psychiatrie bevindt zich het grootste aantal respondenten zonder betaald werk: meer dan 95%. Dit is significant meer ($p=.001$) dan de respondenten in de beide andere praktijken. In de cliëntgestuurde projecten zit maar liefst bijna 20% respondenten met een betaalde baan.

Onder de respondenten uit de reguliere psychiatrie bevindt zich ook het grootste aantal respondenten met de laagste opleiding: ruim 40% heeft slechts basisschool of helemaal geen opleiding. Hier staat tegenover dat van de respondenten uit de cliënt-gestuurde projecten en rehabilitatiepraktijken maar liefst 36 tot 39% hoger onderwijs heeft gevolgd ($p=.000$). Ten slotte heeft de reguliere GGz het meest met patiënten van buitenlandse afkomst te maken: in de respondentengroep meldt zich 36% als zodanig tegenover een kwart in de beide andere groepen ($p=.00$).

Er worden geen significante verschillen gerapporteerd bij de vraag of men ooit opgenomen is geweest in een psychiatrisch ziekenhuis. Voor alle groepen ligt het percentage dat met ja antwoordt op driekwart tot 80%. Echter, van de respondenten uit de reguliere psychiatrie is 40% in het jaar voorafgaand aan het onderzoek opgenomen geweest tegenover een kwart (rehabilitatiepraktijken) en een achtste (cliëntgestuurde projecten) van de andere respondenten ($p = .00$). Ten slotte worden er significante verschillen gerapporteerd wat betreft de vraag of men (ooit) een psychose heeft gehad: meer dan 70% uit de reguliere psychiatrie antwoordt positief, terwijl uit de twee andere groepen slechts tot 45% een psychose heeft gehad ($p=.000$).

Samenvattend kan men stellen dat de respondenten uit de reguliere psychiatrie vaker allochtoon zijn, vaker laag opgeleid, vaker geen betaald werk hebben, vaker opgenomen zijn in een instelling (in het jaar voorafgaand aan de meting) en vaker een psychose in de levensloop rapporteert. Er is nauwelijks sprake van verschillen tussen de respondenten uit de rehabilitatiepraktijken en de cliëntgestuurde projecten.

Factoranalyse

De factoranalyse (principal component analyse) levert 6 factoren op die samen 51% van de variantie verklaren. Deze zijn gebaseerd op 42 items. Twee items zijn later alsnog verwijderd. 'De hulpverlening geeft mij goede medicatie' is dubbelzinnig in een empowermentvragenlijst. Wat vanuit een conservatief medisch standpunt 'goed' is, hoeft dat vanuit empowermentperspectief niet te zijn. Het andere item dat alsnog verwijderd is, is 'Als we onze krachten bundelen, zijn mensen met psychische handicaps in staat veranderingen te bewerkstelligen'. Dit item is wezenlijk anders in vergelijking met de andere items van de factor 'Betrokken leefgemeenschap'. Bovendien voldoet het niet aan de regels van eenduidige formulering.

In tabel 1 is te zien dat deze subschalen goed corresponderen met de eerder in de Concept Map gevonden domeinen. De uitspraken uit de Concept Mapping komen terug als items in de vragenlijst. Dit betekent dat het gelukt is om zo dicht mogelijk bij de input van de respondenten te blijven.

Domein uit Concept Map	Subschaal vragenlijst
Goede hulp	Professionele hulp
Steunende omgeving	Sociale steun
Herstelwerk	Eigen wijsheid
Verbondenheid	Erbij horen
Ontluikend zelfgevoel	Kwetsbaarheidsmanagement
Betrokken leefgemeenschap/sociale zekerheid	Betrokken leefgemeenschap

Interne consistentie

Voor de zes schalen in de definitieve versie van het instrument werd de Cronbach's alpha berekend. Die is voor de totale schaal 0,93. De uitkomsten van de subschalen staan hierna vermeld. Geconcludeerd kan worden dat de interne consistentie van de schalen over het algemeen als goed kan worden bestempeld. Ook de item-totaal correlatie is goed. De allerlaagste is altijd nog 0,32. De 40 items vormen een samenhangend geheel.

Professionele hulp alpha = .806 4 items

1. Mijn hulpverlener en ik hebben een goede samenwerkingsrelatie
6. Mijn hulpverlener gaat uit van mijn mogelijkheden
14. Mijn hulpverlener is er als ik hem/haar nodig heb
29. De hulpverlening sluit goed aan bij mijn leven

Sociale steun alpha = .868 7 items

5. De mensen om mij heen accepteren mij.
8. Mijn omgeving biedt mij een luisterend oor.
9. De mensen om mij heen nemen me zoals ik ben.
16. De mensen van wie ik hou steunen mij.
17. Ik kan passende ondersteuning krijgen als dat nodig is.
27. Ik heb een goede verstandhouding met de mensen om me heen.
39. Ik kan terugvallen op de mensen om mij heen.

Eigen wijsheid alpha = .891 12 items

3. Ik kan iets betekenen voor iemand anders.
4. Ik heb een doel in mijn leven.
12. Ik haal voldoening uit wat goed gaat.
13. Ik weet wel raad met de problemen die op mijn weg komen.
15. Ik beslis hoe ik baas word over mijn leven
18. Ik heb de wil om verder te gaan
21. De patiëntenrol staat niet meer centraal in mijn leven
31. Ik vind mijzelf de moeite waard.
32. Ik zet negatieve gedachten om in positieve.

- 33. Ik overzie hoe mijn leven mij heeft gevormd.
- 38. Ik kan omgaan met mijn kwetsbaarheden.
- 40. Ik durf op mezelf te vertrouwen.

Erbij horen alpha = .735 6 items

- 24. Ik heb regelmatig afspraken buiten de deur.
- 25. Ik kan mijn ervaringen delen met anderen.
- 30. Ik heb het gevoel dat ik ergens bij hoor.
- 34. Ik ervaar rust en veiligheid in mijn woning.
- 35. Ik heb elke dag voldoende te doen.
- 37. Ik doe dingen die ik belangrijk vind.

Zelfmanagement alpha = .735 5 items

- 1. Ik weet mijn grenzen te trekken.
- 10. Ik weet wat ik beter wel en niet kan doen.
- 20. Ik durf om hulp te vragen.
- 22. Ik weet waar ik goed in ben.
- 26. Ik heb structuur in mijn leven.

Betrokken leefgemeenschap alpha = .814 6 items

- 2. Deze samenleving houdt rekening met mensen met een psychische handicap.
- 11. Mensen met een psychische handicap worden voor vol aangezien.
- 19. Deze samenleving respecteert mijn rechten als burger.
- 23. Deze samenleving biedt sociale zekerheid.
- 28. Deze samenleving maakt ruimte voor mijn manier van meedoen.
- 36. Mensen met een psychische handicap worden niet gediscrimineerd.

Concurrente validiteit

Voor het evalueren van de concurrente validiteit van de empowermentschaal zijn vergelijkingen gemaakt tussen dit instrument en diverse andere vragenlijsten.

Nederlandse vertaling van de Amerikaanse empowermentlijst

We vergeleken de empowermentlijst met de Nederlandse vertaling van de Amerikaanse empowermentschaal (beslissingen-nemenlijst). We veronderstelden dat beide lijsten met elkaar correleren, dat wil zeggen hetzelfde construct meten.

Correlations		professionele hulp	steunende omgeving	eigen wijsheid	erbij horen	kwetsbaar- heidsma- nagement	betrokken leefgemeen- schap	empower- ment
Optimism	Pearson Correlation	,304	,436	,644	,425	,469	,340	,613
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	289	332	322	331	330	329	327
Selfesteem	Pearson Correlation	,228	,454	,792	,459	,636	,299	,683
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	303	351	340	348	348	348	344
Comm activism	Pearson Correlation	,264	,343	,400	,326	,354	,027	,398
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,612	,000
	N	307	356	344	352	352	351	348
Power	Pearson Correlation	,034	,066	,152	,197	,081	-,114	,101
	Sig. (2-tailed)	,556	,215	,005	,000	,133	,033	,060
	N	303	350	340	348	347	348	344
Anger	Pearson Correlation	-,070	-,084	-,101	-,016	-,118	-,214	-,130
	Sig. (2-tailed)	,229	,123	,066	,773	,030	,000	,018
	N	294	341	331	339	338	339	335

Er zijn echter niet veel subschalen die op inhoud veel met elkaar gemeen hebben. Alleen 'optimism' ($r = .64$) en 'selfesteem' ($r = .79$) hebben items die overeenkomen met die van 'eigen wijsheid'. De overige subschalen van de oorspronkelijke lijst zien we niet of nauwelijks terug in de Nederlandse lijst(!).

De Mental Health Index

De SF-36 is een psychische klachtenlijst. De 5 items die we daaruit gebruikten (MHI-5) vormen een indicator voor de mate van psychisch (on)welbevinden van respondenten. Om te controleren of in feite niet hetzelfde construct gemeten wordt, is gekeken naar de correlaties tussen deze schaal en de schalen in de empowerment-vragenlijst.

De correlaties wijzen alle in de verwachte richting: naarmate er minder psychische klachten worden gemeld, is de score op de empowermentsubschalen hoger. Daarbij zijn de correlatiewaarden niet zo laag dat beide concepten helemaal niet met elkaar van doen hebben ('professionele hulp'/psychische klacht: $r = .217$). Omgekeerd zijn de correlatiewaarden ook niet zo hoog dat in feite hetzelfde construct gemeten wordt (hoogste waarde op 'kracht': $r = .587$).

		psyklacht	kwalitet
Professionele hulp	Pearson Correlation	,217	,450
	Sig. (2-tailed)	,000	,000
	N	300	304
Onderlinge steun	Pearson Correlation	,340	,538
	Sig. (2-tailed)	,000	,000
	N	350	353
Eigen wijsheid	Pearson Correlation	,587	,554
	Sig. (2-tailed)	,000	,000
	N	336	340
Erbij horen	Pearson Correlation	,419	,563
	Sig. (2-tailed)	,000	,000
	N	344	349
Zelfmanagement	Pearson Correlation	,400	,501
	Sig. (2-tailed)	,000	,000
	N	345	350
Betrokken leefgemeenschap	Pearson Correlation	,308	,362
	Sig. (2-tailed)	,000	,000
	N	343	347
Empowtot	Pearson Correlation	,539	,663
	Sig. (2-tailed)	,000	,000
	N	340	345

Quality of life

We gingen ook na of met de ontwikkelde empowermentvragenlijst niet het concept "kwaliteit van leven" gemeten wordt. Weliswaar hebben beide concepten veel met elkaar te maken, maar we veronderstelden ook wel degelijk verschillen. Daartoe gingen we de correlaties na tussen de empowermentlijst en een verkorte versie van de Lancashire Quality of Life Profile [34]. Deze verkorte versie is in ons land eerder gebruikt in de zorgmonitor Zuid-Limburg [35]. Feitelijk geldt hier hetzelfde als voor de MHI-5. Er is sprake van correlaties in de verwachte richtingen. Naarmate men hoger scoort op de empowerment vragenlijst, scoort men ook hoger op de Quality of Life Profile. De correlaties zijn niet zo laag dat beide constructen helemaal niet met elkaar van doen hebben (laagste waarde op 'betrokken leefgemeenschap': $r = .362$), maar ook niet zo hoog dat het om precies dezelfde constructen gaat (hoogste waarde op 'erbij horen': $r = .563$).

De discriminerende validiteit

Eén van de doelen van de empowermentvragenlijst is na te gaan of er verschillen zijn tussen reguliere GGZ praktijken, rehabilitatiepraktijken en cliëntgestuurde

projecten waar het gaat om hun bijdrage aan het empowermentproces van hun cliënten/deelnemers.

Gemiddelden per schaal naar subgroep (tussen () de standaarddeviatie)

	Sociale steun	Eigen wijsheid	Erbij horen	Zelf-management	Betrokken leefgemeenschap	Professionele hulp
Clgest	3,76 (.61)	3,66 (.65)	3,76 (.60)	3,67 (.60)	2,77 (.76)	3,81 (.79)
Rehab	3,78 (.66)	3,64 (.65)	3,81 (.57)	3,66 (.67)	2,94 (.69)	4,01 (.70)
Regul	3,60 (.76)	3,55 (.70)	3,56 (.73)	3,74 (.73)	2,90 (.79)	3,80 (.71)

Daartoe is het van belang dat we een vragenlijst hebben ontwikkeld die gevoelig is voor verschillen in praktijk. We verzamelden de gegevens onder een zo gemêleerd mogelijke groep GGZ-cliënten in de veronderstelling met dit databestand later het discriminerend vermogen van de vragenlijst te kunnen nagaan. Kan, met andere woorden, de vragenlijst een verondersteld verschil in empowerment duidelijk maken tussen patiënten van de reguliere psychiatrie, deelnemers in rehabilitatiepraktijken en deelnemers in cliëntgestuurde initiatieven? De hypothese is dat deelnemers van cliëntgestuurde initiatieven in sterkere mate de regie voeren over hun eigen leven dan patiënten van de reguliere psychiatrie en deelnemers van rehabilitatiepraktijken en dat deelnemers van rehabilitatiepraktijken op hun beurt meer 'empowered' zijn dan patiënten van de reguliere psychiatrie.

We zijn nagegaan of de drie respondentengroepen verschillen laten zien in scores op de empowermentvragenlijst. Op schaalniveau vinden we één verschil dat significant is. 'Erbij horen' levert een significant verschil op tussen de respondenten uit de rehabilitatiepraktijken en die uit de cliëntgestuurde projecten. Beide groepen vertonen een duidelijk verschil met de respondenten uit de reguliere GGZ (rehab > clgst > regul; $F=4,9$; $df=2$; $p=.008$). Kijken we vervolgens naar de verschillen op itemniveau, dan is er vaker sprake van significante verschillen:

- (6) De mensen om mij heen accepteren mij.
rehab>clgst>regul ($F=3,1$; $df=2$; $p=.04$)
- (20) De samenleving respecteert mijn rechten als burger.
rehab>clgst>regul ($F=4,5$; $df=2$; $p=.01$)
- (25) Ik heb regelmatig afspraken buiten de deur.
rehab>clgst>regul ($F=5$; $df=2$; $p=.007$)
- (26) Ik kan mijn ervaringen delen met anderen.
rehab>clgst>regul ($F=5,7$; $df=2$; $p=.004$)
- (28) Ik heb een goede verstandhouding met de mensen om mij heen.
clgst>rehab>regul ($F=4,4$; $df=2$; $p=.01$).

Daarnaast zijn er items waarop de verschillen weliswaar niet significant zijn, maar waarop sprake is van een tendens tot significantie:

- (3) Ik kan iets betekenen voor iemand anders.
clgest>rehab>regul ($F=2,6$; $df=2$; $p=.07$)
- (8) Ik weet mijn grenzen te trekken.
regul>rehab=clgest ($F=2$; $df=2$; $p=.1$)
- (9) Mijn omgeving biedt mij een luisterend oor.
rehab>clgest>regul ($F=2,7$; $df=2$; $p=.07$)
- (12) Mensen met een psychische handicap worden voor vol aangezien.
reg=rehab>clgest ($F=2,7$; $df=2$; $p=.07$)
- (22) De patiëntenrol staat niet meer centraal in mijn leven.
clgest>rehab>regul ($F=2,3$; $df=2$; $p=.1$)
- (24) De samenleving biedt sociale zekerheid.
regul>rehab>clgest ($F=1,9$; $df=2$; $p=.1$)
- (32) Ik heb het gevoel dat ik ergens bij hoor.
clgest>rehab>regul ($F=2,1$; $df=2$; $p=.1$)

Samenvattend kunnen we stellen dat de discriminerende validiteit van de empowermentslijst niet overtuigend is. In de discussie gaan we nader in op mogelijke verklaringen.

Verbanden tussen variabelen en empowermentsscores

We zijn ten slotte voor een aantal sociodemografische variabelen nagegaan of er verbanden zijn met de scores op de empowermentvragenlijst. Het gaat hier om geslacht, land van herkomst, burgerlijke staat, opleidingsniveau, opname in een psychiatrisch ziekenhuis en zorggebruik.

Kijken we eerst naar de significante verschillen, dan zien we dat de respondenten met een betaalde baan significant hogere scores op de schaal sociale steun ($p=.05$). Ook is een significant verschil waar te nemen tussen de respondenten die in het jaar voorafgaand aan het onderzoek zijn opgenomen en de respondenten voor wie dat niet geldt. Eerstgenoemden scoren significant lager op sociale steun ($p=.04$), op 'eigen wijsheid' ($p=.006$) en op zelfmanagement ($p=.01$). Ook hun totaalscore is significant lager ($p=.004$). Verder is er een verschil tussen alleenstaanden en gehuwden enerzijds en de gescheiden respondenten en weduwen/weduwnaren anderzijds. Laatstgenoemden scoren significant hoger op 'eigen wijsheid'. Ten slotte scoren de lager opgeleide respondenten significant hoger op 'betrokken leefgemeenschap' ($p=.006$). Een niet significant, maar toch tenderend verschil doet zich voor tussen mannen en vrouwen. De mannen tenderen naar een hogere score op 'eigen wijsheid' ($p=.09$). De respondenten die betaald werken hebben tenderen naar een hogere score op 'zelfmanagement' ($p=.1$). De respondenten die het voorgaande jaar opgenomen zijn geweest tenderen ten slotte naar een lagere score op 'erbij horen' ($p=.1$).

Samenvatting en discussie

Hiervoor bespraken we de psychometrische eigenschappen van de Nederlandse empowermentvragenlijst. Deze lijst is tot stand gekomen op basis van uitsluitend de inbreng van mensen met psychische handicaps uit heel het land. Dat is op zichzelf bijzonder, omdat doorgaans bij vragenlijstontwikkeling hun stem hooguit wordt meegenomen, bijvoorbeeld ter becommentariëring van lijsten die door onderzoekers op grond van eerder wetenschappelijk werk zijn ontwikkeld.

De lijst bestaat uit 40 uitspraken waar men het al dan niet mee eens kan zijn. Factoranalyse levert 6 subschalen op: onderlinge steun, professionele hulp, gevoel erbij te horen, eigen wijsheid, zelfmanagement en betrokken leefgemeenschap. We hebben gezien dat de interne consistentie goed is: het geheel vormt een samenhangend geheel. Ook de concurrente validiteit is goed. Weliswaar is er enige connectie tussen de constructen empowerment, kwaliteit van leven en psychisch welbevinden, maar de correlaties zijn niet zo hoog dat hier sprake is van dezelfde constructen.

Ten slotte onderzochten we de discriminerende validiteit: kan de vragenlijst een verondersteld verschil in empowerment duidelijk maken tussen patiënten van de reguliere psychiatrie, deelnemers in rehabilitatiepraktijken en deelnemers in cliëntgestuurde initiatieven? Hypothese is dat deelnemers van cliëntgestuurde initiatieven in sterkere mate de regie voeren over hun eigen leven dan patiënten van de reguliere psychiatrie en dat deelnemers van de reguliere psychiatrie op hun beurt meer 'empowered' zijn dan patiënten van de reguliere psychiatrie. Het blijkt dat de discriminerende validiteit niet overtuigend is. De vragenlijst maakt geen eenduidig onderscheid tussen de drie groepen wat betreft een verondersteld verschil in empowerment. Er is hooguit sprake van een tendens: de deelnemers aan de cliëntgestuurde projecten en de rehabilitatieprojecten scoren hoger dan de cliënten uit de reguliere GGZ als het gaat om het gevoel erbij te horen, wederkerigheid in relaties en goede (en steunende) contacten in de omgeving. Hier zijn echter verschillende verklaringen voor. Allereerst verschillen de drie subgroepen respondenten op andere kenmerken nogal van elkaar en het zou lonen om te zijner tijd na te gaan wat de effecten van deze verschillen zijn voor wat betreft de mate van empowerment. Ten tweede valt af te dingen op de manier waarop we de respondenten benaderd hebben en ingedeeld in de drie groepen. Zo is het mogelijk dat respondenten met wie we in contact kwamen via de 'reguliere GGZ' ook deelnemers van rehabilitatiepraktijken zijn of cliëntgestuurde projecten. Andersom kan natuurlijk evenzeer het geval zijn. Om het onderscheidend vermogen van de lijst verder te onderzoeken zullen we in de toekomst meer gericht data verzamelen. De diverse 'zorg voor beter' trajecten, met name die gericht op herstelondersteunende zorg, maar ook de HEE- trajecten, lenen zich daar goed voor.

Bij onze keuze om zelf een empowermentvragenlijst te ontwikkelen in plaats van de Amerikaanse vragenlijst van Rogers et al. gingen we er vanuit dat er sprake zou zijn van cultuurverschillen bij de invulling van het begrip 'empowerment'. Bovendien zouden Nederlandse GGZ cliënten, zo dachten we, het begrip koppelen aan omgaan met psychische problemen, terwijl deze problemen in de Amerikaanse lijst niet voorkwamen. Onze empowermentlijst vertoont grote verschillen met de

Amerikaanse empowermentlijst. Slechts de subschalen 'optimism' en 'selfesteem' correleren redelijk met 'eigen wijsheid'. Ook is sprake van redelijke correlatie tussen 'selfesteem' en 'kwetsbaarheidsmanagement'. Voor het overige zijn de subschalen verschillend, waarbij de Nederlandse empowermentlijst meer sociale en omgevingsgerichte items bevat dan de Amerikaanse. De psychometrische eigenschappen van de Nederlandse empowermentlijst zijn beter dan die van de lijst van Rogers et al [21]. Castelein et al [32] rapporteren lage alpha's op drie van de vijf subschalen. En in een eigen analyse van de data^b van deze lijst blijken lage alpha's (op "selfesteem" na alle onder de .60) op de subschalen, hetgeen vraagtekens plaatst bij de interne consistentie van de lijst. Dat is ook terug te zien in de ordening van items. Zo staan items die gaan over 'eigen beslissingen nemen' in de subschaal 'gezamenlijk actie ondernemen'. Ook zijn de formuleringen van items niet conform de regels voor vragenlijstconstructie. Items kennen een dubbele ontkenning ('People have no right to get angry just because they don't like something'). Ook worden woorden als 'altijd', 'zelden' of 'nooit' gebruikt ('When I make plans, I am almost certain to make them work' of 'Making waves never gets you an[y]where'). We concluderen dan ook dat de nieuw ontwikkelde Nederlandse empowermentlijst zowel qua inhoud als wat betreft psychometrische eigenschappen beter ingezet kan worden dan de Nederlandse vertaling van de Amerikaanse empowermentvragenlijst.

b Per abuis is item 28 'Working with others in my community can help to change things for the better' niet in de uiteindelijke lijst opgenomen.

DEEL IV Vervolgperspectieven

Wit zijn en blauw denken

*Ik leef
uit de hand
van een geleerde.*

*Hij
is van wit
en hij denkt blauw.*

*Aan zijn verstand
ontleen ik
mijn wangedrag.*

*Hij weet
wie ik ben.*

*Hij is
het oordeel
van mijn daden.*

*Ik doe gek
op zijn bevel.*

*Hij
is de geleerde.*

*Hij weet
hoe goed
het voor mij is
om gek te zijn.*

Jan Arends

De meest recente ontwikkelingen op het kennisdomein HEE

In ons land hebben de eerste activiteiten op het terrein van herstel vooral vorm gekregen door de initiatieven van cliënten van de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht. Deze RIBW stelde haar cliënten in de gelegenheid een langdurig ontwikkelingstraject in te gaan waarin zij hun eigen herstelproces doorleefden, hun krachten ontdekten en ervaringskennis opbouwden en doorgaven. Van een vooral cliëntgestuurd traject is het herstelproject van de SBWU zich nu aan het ontwikkelen tot een krachtig samenwerkingsproject tussen ervaringsdeskundigen en professionals, waarbij het aanbod zich steeds meer laat kenschetsen als herstelondersteunend. De SBWU mag zich wat dat betreft koploper noemen op dit veelbelovende terrein. Recent hebben de mensen van de SBWU, samen met enkele andere Nederlandse ervaringsdeskundigen studiereizen afgelegd naar Nieuw-Zeeland en de Verenigde Staten (Boston). Zij leerden er dat de Nederlandse stellingname, dat herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid hand in hand dienen te gaan, tamelijk uniek is in de wereld. Deze stellingname berust op de overtuiging dat iemand met een psychische kwetsbaarheid eigen kracht en eigen wijsheid nodig zal hebben om te kunnen herstellen, beide te putten uit eigen ervaringskennis en die van andere mensen met psychische kwetsbaarheden, mensen die zich tot ervaringsdeskundigen hebben ontwikkeld en deze deskundigheid inzetten om hun medecliënten bij hun herstel en empowermentproces te ondersteunen. Hiermee is de drie-eenheid HEE ontstaan. Door de begrippen herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid nadrukkelijk aan elkaar te koppelen wordt het primaat bij cliënten zelf gelegd en kan inflatie van het hersteldenken snel worden onderscheiden.

Overigens valt van de ontwikkelingen elders ook te leren en zal moeten worden nagegaan hoe de lessen in Nederland kunnen worden uitgewerkt. Noord-Amerika en Nieuw Zeeland hebben beide overheidsbeleid waarin 'recovery' expliciet het uitgangspunt is ('recovery for all') en in Nieuw Zeeland zijn 'recoverycompetenties' voor professionals geformuleerd waarop toetsing door de overheid plaatsvindt. Ook lijkt in Nieuw Zeeland het klimaat gunstiger voor cliëntgestuurde initiatieven. Wat dat betreft valt de komende jaren veel te leren van INTAR, the International Network of Treatment Alternatives and Recovery.

Rehabilitatie en herstelondersteunende zorg

Rehabilitatie is een begrip dat in de jaren negentig van de vorige eeuw in de GGz in Nederland is geïntroduceerd. Mensen met psychische kwetsbaarheden moeten net als ieder ander in de samenleving zelf keuzes kunnen maken hoe zij hun leven willen inrichten, relaties opbouwen met hun directie omgeving (familie, vrienden, buurtgenoten) en daarbij ondersteund kunnen worden waar gewenst door de persoon in kwestie. Rehabilitatie is het helpen van mensen met psychische kwetsbaarheden bij het beter functioneren, zodat men met succes en tevredenheid kan wonen, werken,

leren en socialiseren in de omgeving van eigen keuze met zo min mogelijk professionele hulp. Rehabilitatietechnieken kunnen mensen helpen om hun sterke kanten en capaciteiten zo ver mogelijk te ontwikkelen en zo veel mogelijk te gebruiken. Rehabilitatie is wat hulpverleners doen, herstellen is wat personen met kwetsbaarheden zelf doen. Rehabilitatie is ondersteunend aan het herstelproces van mensen met functiebeperkingen, maar ze is daarin niet uniek. Ook andere hulpverleningsvormen zoals behandeling en casemanagement en niet-professionele hulpverlening kunnen ondersteunend zijn aan herstel.

Gezien vanuit de psychiatrische rehabilitatie zijn herstel en herstelondersteuning de begrippen van de toekomst. Alle rehabilitatie is erop gericht mensen met psychiatrische kwetsbaarheden te helpen met hun persoonlijk en maatschappelijk herstel. Voor de beroepspraktijk van de professionals betekent de opkomst van het herstelconcept een omslag in het denken en handelen. Professionals worden geconfronteerd met vragen waarop het antwoord niet altijd voor handen is. Het is juist de kruisbestuiving tussen herstel en rehabilitatie, het perspectief van ervaringsdeskundigen en dat van professionals, waaruit antwoorden op die vragen kunnen voortkomen. Inmiddels zijn er enkele toonaangevende praktijken, zoals de SBWU, GGZ Breburg/Carea en GGZ Meerkanten Flevo-Veluwe in ons land voorhanden waarin die kruisbestuiving concreet vorm heeft gekregen.

Vervolgperspectieven

De ontwikkelingen in de praktijk en het reeds uitgevoerde onderzoek biedt veel nieuwe mogelijkheden voor onderzoek. Zo hebben we nog maar nauwelijks echte kennis over herstelprocessen en strategieën die mensen hanteren om eigenmachtig te worden. Hoe vergaat het de mensen in de HEE-trajecten na verloop van tijd, als ze verder komen in hun herstel, als ze de hulpverleningsinstelling verlaten, als ze de psychiatrie achter zich laten? Welke betekenisgeving is hen daarbij het meest van dienst? Hoe gaat het met de mensen die de psychiatrie uitvluchten, teleurgesteld de deur achter zich dicht trekken om er nooit meer op te kloppen? We weten steeds meer over zogenaamde zorgwekkende zorgmijders, maar hoe vergaat het hen die daarin (zorgmijden) succesvol zijn?

Ook kennis over ervaringsdeskundigheid en de inzet van ervaringsdeskundigen is nog nauwelijks voorhanden. Een voorzichtige inventarisatie van de aantallen is uitgevoerd door GGZ Nederland, maar de cijfers zijn inmiddels weer gedateerd, leken eigenlijk ook wat opgeblazen en gaven natuurlijk geen informatie over hoe het er op de werkvloer werkelijk aan toe gaat. Een interessant onderzoeksterrein met voor jaren aan werk.

Weliswaar hebben we één trial uitgevoerd naar HEE, maar daarmee is de basis voor evidentie nog maar mager. Dergelijk onderzoek verdient herhaling, met eenzelfde opzet, maar ook met vragen naar werkzame bestanddelen, de relatie tussen personen en vorderingen in herstel, maar ook bijvoorbeeld specifieke onderdelen zoals de mate

waarin HEE traumaverwerking ondersteunt. En we doen nog maar net ervaring op met veranderingsprocessen op grotere schaal in GGZ-instellingen die herstelgeoriënteerd willen werken. Wat bevordert dergelijke processen en wat hindert ze? Wat zijn de elementen in een monitor die zulke processen het beste kan volgen? Op welke parameters reken je instellingen vervolgens adequaat af? Vragen die ook voor verzekeraars interessant kunnen zijn.

De ontwikkeling van herstelondersteunende zorg (waaronder rehabilitatie) in de zin van het faciliteren van herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van (ex) cliënten van de geestelijke gezondheidszorg is een volgend groot en belangwekkend thema. Hoe doe je dat het beste, herstelondersteunen? En als je dat weet, hoe school je mensen dan daarin? Maar ook: hoe verhoudt herstelondersteuning zich tot behandeling? Kan dat wel samen of moet één van de twee dan inboeten aan principes of kracht? Hoort herstelondersteuning eigenlijk überhaupt wel thuis in de psychiatrie? Bevestigt het daar niet juist de bestaande medicalisering van psychisch lijden en levensproblemen?

Het voorgaande vraagt om praktijken. Met 'praktijk' wordt in dit verband bedoeld zowel de praktijk van de herstellenden zelf (en hun omgeving), als de praktijk van professionals die herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid faciliteren en ondersteunen. Ook de praktijk van de opleidingen die professionals opleiden en onderzoeksinstituten behoren ertoe.

En nu concreet

Gelet op het voorgaande zie ik voor jaren aan werk. De volgende vragen houden wat mij betreft zowel het Lectoraat HEE als het onderzoeksteam HEE van het Trimbos-instituut de komende vijf jaar bezig:

- Voortzetting van het verzamelen van ervaringsverhalen en de ontwikkeling van ervaringskennis over hoe het is om te leven met een psychische aandoening en de gevolgen daarvan en deze kennis toegankelijk en bruikbaar maken voor anderen, in het bijzonder mensen met psychische handicaps;
- Verder vormgeven aan de opleiding van HEE-ers, waarin ervaringsdeskundigheid een autonoom goed is;
- Wat zijn effectieve manieren van omgaan met hulpverleners? Wat zijn helende en herstelondersteunende omgevingen en processen vanuit het perspectief van personen met psychische handicaps zelf?
- Wat is het 'geheim' van succesvolle zorgmijders?
- Hoe kan ervaringskennis en hoe kunnen ervaringsdeskundigen een bijdrage leveren aan regulier onderwijs?
- Welke herstelondersteunende competenties missen in het reguliere onderwijs - i.h.b. de opleidingen SPH, MWD, TP en VK van de Hanzehogeschool Groningen - en hoe zijn die in te brengen?
- Wat is herstelondersteunende zorg en wat is het verschil met de traditionele zorg?

- Hoe is de eigen kracht van cliënten te herkennen en ondersteunen?
- Hoe stigmatiserend zijn GGZ professionals zelf ten opzichte van mensen met psychische handicaps/cliënten?
- Wat weten hulpverleners feitelijk van het verloop van psychische aandoeningen?
- Wat kan rehabilitatie bijdragen aan het herstelproces van cliënten?
- Wat kunnen andere hulpverleningsvormen bijdragen aan het herstelproces van mensen met psychische handicaps?
- Hoe kunnen empowerment en inzet van ervaringsdeskundigheid in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijke ondersteuning worden bevorderd?
- Wat is ervaringsdeskundigheid? Wat betekent de inzet van ervaringsdeskundigen in GGZ-instellingen voor de professional? Welke posities zijn er voor ervaringsdeskundigen in de instelling? Welke meerwaarde hebben ervaringsdeskundigen boven de inzet van de traditionele professionals?
- Wisselwerking op gang brengen tussen de kennis opgedaan in de lichamelijk gehandicaptenbeweging en de ervaringskennis van mensen met psychische handicaps.

Eindnoten

1. Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door het Fonds Psychische Gezondheid, Utrecht
2. Met dank aan de leden van de klankbordgroep: Conny Bellemakers (Kantel CoNsult), Liesbeth Reitsma (ex-voorzitter LPR), Hans van der Zee (†, destijds voorzitter Cliëntenbond), Gaby Jacobs (ex-medewerker Universiteit voor Humanistiek) en Steven Makking (voorheen Regioconsult, VOICE).
3. Platform GGZ Utrecht, Patiënten Consumenten Platform Zwolle, Huis voor de Zorg in Maastricht, Samenwerkende Patiënten-/Consumentenorganisaties Groningen
4. Deze tekst is een bewerking van de rapportage over de studie aan de financier ZONMw. Hans Kroon, Maaïke van Vugt en Wilma Boevink waren de auteurs.
5. Bij het verschijnen van dit boekje zijn de analyses nog niet geheel afgerond. Tot die tijd moeten de resultaten met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Om die reden geven we nu ook geen cijfers weer. Die worden later in een artikel gepubliceerd.
6. Deze tekst is een bewerking van de rapportage over de studie aan de financier Fonds Psychische Gezondheid. Hans Kroon, Femke Giesen (fase 1) en Wilma Boevink waren de auteurs.

De Nederlandse Empowerment Vragenlijst (NEL)

Empowerment betekent zoveel als je eigen kracht ontdekken of herontdekken, dus ontwikkelen en uitbouwen en 'm effectief leren toepassen. Het begrip 'empowerment' kent veel facetten. Deze facetten zijn verkend door 56 mensen die in hun leven te maken hebben met ernstige en aanhoudende psychische kwetsbaarheden. Op grond van hun kennis en uitspraken hebben we de voorliggende empowerment vragenlijst ontwikkeld. We denken dat met het herhaaldelijk afnemen van deze empowerment vragenlijst in kaart kan worden gebracht in welke mate de mensen die deze lijst invullen groeien in hun kracht. We denken dat deze vragenlijst daarmee een goed instrument is om hulpaanbod te beoordelen op de mate waarin het empowerend werkt.

Gebruik van de lijst

Deze vragenlijst is eigendom van het Trimbos-instituut. We zouden het zeer op prijs stellen als gebruik ervan gemeld wordt. Het Trimbos-instituut zou graag mede over de verzamelde data beschikken ten behoeve van verder onderzoek. Hiertoe kunt u zich wenden tot wboevink@trimbos.nl

Hoe werkt deze lijst?

Hierna staan 40 uitspraken. Wat is uw mening over deze uitspraken? **Omcirkel het antwoord dat op dit moment het beste met uw mening overeenkomt.** De eerste reactie is meestal de beste. Denk daarom niet te lang na over een antwoord. Geef een eerlijk antwoord op alle vragen. Geef niet meer dan één antwoord per uitspraak.

De Empowerment vragenlijst heeft zes dimensies: professionele hulp, sociale steun, eigen wijsheid, erbij horen, zelfmanagement, betrokken leefgemeenschap. De Empowermentlijst voorziet in een totale score en een score per dimensie.

De lijst bestaat uit 40 uitspraken waar men het al dan niet mee eens kan zijn. Er zijn 5 antwoordcategorieën: sterk mee oneens, mee oneens, niet mee eens/niet mee oneens, mee eens en sterk mee eens. Vijf items hebben betrekking op de hulpverlening. Deze items hebben een zesde antwoordcategorie: 'niet van toepassing'. Er hoeven geen scores te worden gehercodeerd.

De dimensie *Professionele hulp* bestaat uit de volgende items: 1, 6, 14, 29.

De dimensie *Sociale steun* bestaat uit: 5, 8, 9, 16, 17, 27, 39.

De dimensie *Eigen wijsheid* bestaat uit: 3, 4, 12, 13, 15, 18, 21, 31, 32, 33, 38, 40.

De dimensie *Erbij horen* bestaat uit: 24, 25, 30, 34, 35, 37.

De dimensie *Zelfmanagement* bestaat uit: 7, 10, 20, 22, 26.

De dimensie *Betrokken leefgemeenschap* bestaat uit: 2, 11, 19, 23, 28, 36.

Totale score Empowerment lijst: items 1-40

Een schaalscore kan worden berekend als ten minste 80% van de items van een schaal zijn ingevuld. De schaalscore is (som items) / (aantal ingevulde items).

De Nederlandse Empowerment - Vragenlijst

		1 = sterk mee oneens	2 = mee oneens	3 = niet mee eens / niet mee oneens	4 = mee eens	5 = sterk mee eens	
1.	Mijn hulpverlener en ik hebben een goede samenwerkingsrelatie	1	2	3	4	5	n.v.t.
2.	Deze samenleving houdt rekening met mensen met een psychische handicap	1	2	3	4	5	
3.	Ik heb het gevoel dat ik iets kan betekenen voor iemand anders	1	2	3	4	5	
4.	Ik heb een doel in mijn leven	1	2	3	4	5	
5.	De mensen om mij heen accepteren mij	1	2	3	4	5	
6.	Mijn hulpverlener gaat uit van mijn mogelijkheden in plaats van mijn beperkingen	1	2	3	4	5	n.v.t.
7.	Ik weet mijn grenzen te trekken	1	2	3	4	5	
8.	Mijn omgeving biedt mij een luisterend oor	1	2	3	4	5	
9.	De mensen om mij heen nemen me zoals ik ben	1	2	3	4	5	
10.	Ik weet wat ik beter wel en wat ik beter niet kan doen	1	2	3	4	5	
11.	In onze samenleving worden mensen met een psychische handicap voor vol aangezien	1	2	3	4	5	
12.	Ik haal voldoening uit wat goed gaat	1	2	3	4	5	
13.	Ik weet wel raad met de problemen die op mijn weg komen	1	2	3	4	5	
14.	Mijn hulpverlener is er als ik hem/haar nodig heb	1	2	3	4	5	n.v.t.
15.	Ik beslis hoe ik baas word over mijn leven	1	2	3	4	5	
16.	De mensen van wie ik hou steunen mij	1	2	3	4	5	
17.	Ik kan passende ondersteuning krijgen als dat nodig is	1	2	3	4	5	
18.	Ik heb de wil om verder te gaan	1	2	3	4	5	
19.	De samenleving respecteert mijn rechten als burger	1	2	3	4	5	
20.	Ik heb structuur in mijn leven	1	2	3	4	5	
21.	De patiëntenrol staat niet meer centraal in mijn leven	1	2	3	4	5	
22.	Ik durf om hulp te vragen	1	2	3	4	5	

		1 = sterk mee oneens	2 = mee oneens	3 = niet mee eens / niet mee oneens	4 = mee eens	5 = sterk mee eens	
23.	Deze samenleving biedt sociale zekerheid aan mensen met een psychische handicap	1	2	3	4	5	
24.	Ik heb regelmatig afspraken buiten de deur	1	2	3	4	5	
25.	Ik kan mijn ervaringen delen met anderen met soortgelijke ervaringen	1	2	3	4	5	
26.	Ik weet waar ik goed in ben	1	2	3	4	5	
27.	Ik heb een goede verstandhouding met de mensen om mij heen	1	2	3	4	5	
28.	Deze samenleving maakt ruimte voor mijn manier van meedoen	1	2	3	4	5	
29.	De hulpverlening sluit goed aan bij mijn leven	1	2	3	4	5	n.v.t.
30.	Ik heb het gevoel dat ik ergens bij hoor	1	2	3	4	5	
31.	Ik vind mezelf de moeite waard	1	2	3	4	5	
32.	Ik zet negatieve gedachten om in positieve gedachten	1	2	3	4	5	
33.	Ik overzie hoe mijn leven mij heeft gevormd tot wie ik nu ben	1	2	3	4	5	
34.	Ik ervaar rust en veiligheid in mijn woning	1	2	3	4	5	
35.	Ik heb elke dag voldoende te doen	1	2	3	4	5	
36.	In onze samenleving worden mensen met een psychische handicap niet gediscrimineerd	1	2	3	4	5	
37.	Ik doe dingen die ik belangrijk vind	1	2	3	4	5	
38.	Ik kan omgaan met mijn kwetsbaarheden	1	2	3	4	5	
39.	Ik kan terugvallen op de mensen om mij heen	1	2	3	4	5	
40.	Ik durf op mezelf te vertrouwen	1	2	3	4	5	

n.v.t. = niet van toepassing

Referenties

1. GGZ Nederland. Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visiedocument. 2009, Amersfoort.
2. WHO, Facing the challenges, building solutions: report from the WHO European Ministerial Conference, 2005, Helsinki.
3. EU Green Paper on Mental Health, 2006, report.
4. Boevink W, Plooy A, Rooijen S van (red) Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen. 2006 Amsterdam, SWP.
5. Stastny P, Lehmann P (eds) Alternatives beyond psychiatry. 2007 Berlin: Peter Lehmann Publishing. Psychofarmaca absetzen
6. Lehman P (ed) Coming off Psychiatric Drugs – Successful withdrawal from neuroleptics, antidepressants, lithium, carbamazepine and tranquilizers. 2004 Berlin, Peter Lehmann Publishing.
7. Boevink W, Giesen F, Kroon H. Controle herwinnen over het eigen leven. Een conceptuele verkenning van het begrip “empowerment” van mensen met psychische handicaps. Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel van mensen met psychische beperkingen 2008(4).
8. Taskforce Vermaatschappelijking. 2001: Plan van Aanpak.
9. Minister van VWS, Reactie op plan van aanpak Taskforce. 2001: Den Haag, Ministerie van VWS.
10. Dekkers F, Voorwoord in congresverslag ‘Empowerment, van mondigheid naar eigenwaarde’. 1997: Utrecht, Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie.
11. Jonge M de, Empowerment. Het herwinnen van de regie over eigen lijf en leden. Introductie bij invitational conference ‘Empowerment. Het herwinnen van de regie over eigen lijf en leven’ op 22 juni 2001.
12. Jacobs G, De paradox van kracht en kwetsbaarheid. Empowerment in feministische hulpverlening en humanistisch raadswerk. 2001: Amsterdam, SWP.
13. Solomon BB. Empowerment: social work in oppressed communities. Journal of Social Work Practice 1987;2 (4), 79-91.
14. Rose SM, Black BL Advocacy and empowerment. Mental health care in the community. 1985: Boston, Routledge & Kegan Paul.
15. Clutterbuck D, The power of empowerment. Release the hidden talents of your employees. 1994: London, Clutterbuck Associates.
16. Zeegers A, Uiterloo G, Wennink HJ, Empowerment-programma's voor allochtone jongeren, een literatuurstudie. 1998: Utrecht, Trimbos-instituut.
17. Gennep A van, Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicaps. 2000: Amsterdam, Boom.
18. Anthony WA, Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosocial Rehabilitation Journal, 1993;16(4), 11-23.

19. Deegan P, Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing*, 1993:31(4), 7-11.
20. Weeghel J. van, Herstelwerkzaamheden. Arbeidsrehabilitatie van GGZ-cliënten. 1995: Utrecht, SWP.
21. Rogers S, Chamberlin J, Ellison ML, Crean T, A consumer-constructed scale to measure empowerment. *Psychiatric Services*, 1997: 48, 8.
22. Spaniol L, Koehler M, Hutchinson D, The recovery workbook. Practical coping and empowerment strategies for people with psychiatric disabilities. 1994: Boston, Center for Psychiatric Rehabilitation.
23. Yanos PT, Primavera LH, Knight EL, Consumer-run service participation, recovery of social functioning, and the mediating role of psychological factors. *Psychiatric Services*, 2001: 52 (4), 493-500.
24. Boevink, W, Vugt M van, Kroon H, Interne rapportage HEE effectstudie. 2008: Utrecht, Trimbos-instituut.
25. Corrigan PW, Giffort D, Rashid F, Leary M, Okeke I, Recovery as a psychological construct. *Community Mental Health Journal*, 1999: 35, 3, 231-239.
26. Wowra SA, McCarter R, Validation of the empowerment scale with an outpatient mental health population. *Psychiatric Services*, 1999:50 (7), 959-961.
27. Trochim WMK, An introduction to concept mapping for planning and evaluation. *Evaluation and Program Planning* 1989:12, 1-16.
28. Michon H, Erp N v, Giesen F, Kroon H, Het monitoren van vermaatschappelijking. Deel 1: Bericht over de stand van zaken. 2003: Utrecht, Trimbos-instituut.
29. Corrigan PW, River LP, Lundin RK, Penn DL, Uphoff-Wasowski K, Campion J, Mathisen J, Gagnon C, Bergman M, Goldstein H, Kubiak MA, Three strategies for changing attributions about severe mental illness. *Schizophrenia Bulletin* 2001: 27(2), 187-195.
30. Boevink W et al, Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen. 2003: Utrecht, Trimbos-instituut.
31. Carpinello SE, Knight EL, Markowitz FE, Pease EA, The development of the Mental Health Confidence Scale: a measure of self-efficacy in individuals diagnosed with mental disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2000: 23(3), 236-243.
32. Castelein S, Gaag M vd, Bruggeman R, Busschbach J v, Wiersma D, Measuring empowerment among people with psychotic disorders: a comparison of three instruments. *Psychiatric Services* 2008: 59, 11.
33. De Jong Gierveld J, Tilburg TH v, Manual of the Loneliness Scale 1999 1999: Amsterdam: VU University, Faculty of Social Sciences, Department of Sociology.
34. Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamad H, Quality of life and mental health services. 1996: London & New York, Routhledge.

35. Delespaul Ph. et al, Zorgmonitor Zuid Limburg. Instrument voor vraaggerichte Geestelijke Gezondheidszorg voor de hulpverlening en het management. 2008: Maastricht, Provinciale Raad voor de Volksgezondheid.
36. Konings M, Bak M, Hanssen M v, Krabbendam L, Validity and reliability of the CAPE: a self-report instrument for the measurement of psychotic experiences in the general populaton. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2006: 114, 66-61.
37. Hakkaart-van Roijen L, Trimbos/iMTA questionnaire for Costs associated with Psychiatric Illness. Institute for medical technology assessment. 2002: Rotterdam, Erasmus universiteit.
38. Slade M, Loftus L, Phelan M, Thornicroft G, Wykes T, The Camberwell Assessment of Need (CANSAS), 1999: London: Gaskell. Vertaling: Delespaul (2002) Psycope zorgprogramma Maastricht.
39. Snijders T, Bosker R. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling. 1999: London/Thousand Oaks: Sage.
40. StataCorp, STATA Statistical Software: Release 9.0. 2005: Texas: College Station.
41. Rappaport J, Terms of empowerment/exemplars of prevention: towards a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology* 1987: 15: 121-142.
42. Zimmerman M, Rappaport J, Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Pscyhology*. 1988: 16: 725-750.
43. Hoof F v, Geelen K, Rooijen S v, Boevink W, Kroon H, Meedoen: maatschappelijke ondersteuning van mensen met psychische handicaps: monitorrapportage vermaatschappelijking. 2004: Utrecht, Trimbos-instituut.
44. Boevink W, Leven met een psychische handicap: lijfsbehoud, levenskunst en lessen om (van) te leren. In: W. Boevink, A. Plooy & S. van Rooijen (red) 2006: Amsterdam: SWP.

Publicaties

- Boevink WA. Herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen. Verslag van een pilotstudie. *Passage*, tijdschrift voor rehabilitatie 2005; 14, 4, 7-18.
- Boevink WA, Dröes J. Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen. *Psychopraxis* 2005; 7, 1, 14-20.
- Boevink WA. From being a disorder to dealing with life: an experiential exploration of the association between trauma and psychosis. *Schizophrenia Bulletin* 2006; 32: 17-19.
- Boevink W. From being a disorder to dealing with life. An experiential exploration. *Schizophrenia Bulletin*, Turkish Excerpted Edition 2006 – Volume 1 Issue 2.
- Boevink WA. Herstellen van ernstige psychische aandoeningen: leren leven met wat niet overgaat. In: Van Meijel en Kuipers: *Zorg rondom schizofrenie*. 2006 Houten: Bohn, Stafleu en Van Loghum.
- Boevink W. (red) Verhalen van herstel. Samen werken met ervaringskennis in de geestelijke gezondheidszorg. 2006 Utrecht, Trimbos-instituut.
- Boevink W (red) Stories of recovery. Working together towards experiential knowledge in mental health care. 2006 Utrecht, Trimbos-instituut.
- Boevink W, Plooy A, Rooijen S van (red) Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen. 2006 Amsterdam, SWP.
- Boevink W. Emma Peel. In: C.A. Ross (ed.) *Moon Shadows. Stories of Trauma and recovery*. 2007 Richardson: Manitou Communications.
- Boevink WA. Herstelinitiatieven van mensen met psychische beperkingen. In: Schene, Boer, Jaspers, Sabbe en Van Weeghel (red): *Jaarboek voor Psychiatrie en Psychotherapie*. 2007 Houten: Bohn, Stafleu en Van Loghum.
- Boevink W. Historia personal: De tener un trastorno a ocuparse de la vida: la exploración de la experiencia en la asociación entre traum y psycosis. *Schizophrenia Bulletin*, Edición en Espanol – 2007 Volumen 2, Número 1.
- Boevink W (red) Recoverygeschichten. Dat gemeinschaftliche Erarbeiten von Erfahrungswissen in der Psychiatrie. 2007 Utrecht, Trimbos-instituut.
- Boevink WA. Survival, the art of living and knowledge to pass on. Recovery, empowerment and experiential expertise of persons with severe mental health problems. In: Stastny and Lehmann (eds) *Alternatives beyond psychiatry*. 2007 Berlin: Peter Lehmann Publishing.
- Boevink WA. Überleben, die Kunst zu leben und Wissen weitergeben. Recovery, Empowerment und Erfahrungswissen. In: Lehmann und Stastny (Hg.) *Statt Psychiatry* 2. 2007 Berlin: Antipsychiatrieverlag.
- Boevink W. Ausweg aus der Schizophrenie: von einer psychischen Störung als Lebensidentität zur Auseinandersetzung mit dem Leben. In: Amering, Krausz, Katschnig (Hg.) *Hoffnung macht Sinn. Schizophrene Psychosen in neuem Licht*. 2008 Wien: Facultas.

- Boevink WA. Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om (van) te leren. Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische beperking/handicaps. In: Korevaar en Dröes (red.) Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn. 2008 Utrecht: Bussum: Coutinho.
- Boevink W. Mijn moeizame weg van stoornis naar samenhang. Een ervaringsdeskundige verkenning van de relatie trauma-psychose. Maandblad Geestelijke volksgezondheid 2008; 11(63) 903-911.
- Boevink W, Giesen F, Kroon H. Controle herwinnen over het eigen leven. Een conceptuele verkenning van het begrip „empowerment“ van mensen met psychische handicaps. Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel van mensen met psychische beperkingen 2008(4).
- Boevink WA, Plooy A, Giesen F, Kroon H. Lijfsbehoud, levenskunst, verbondenheid en goede hulp. Wat mensen met psychische handicaps nodig hebben om zichzelf te helpen. In: Weeghel van, Plooy, Rooijen van. Jaarboek Rehabilitatie. 2008 Utrecht: SWP.
- Boevink W, Kroon H, Vugt M van, Delespaul Ph, Os J van. A Recovery Program of/ for Persons with Severe Mental Illness: a Dutch multi-center cluster randomized trial and a conventional randomized controlled trial (in progress).
- Boevink W, Kroon H, Giesen F. De Nederlandse Empowerment Vragenlijst. 2008, Utrecht: Trimbos-instituut.

Curriculum Vitae

Wilma Boevink (1963) studeerde van 1987 tot 1991 aan de faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht. Ze specialiseerde zich in onderzoek naar en organisatie en beleid van de Geestelijke Gezondheidszorg. In 1995 haalde zij haar Master in Health Services Research aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Sinds 1991 werkt zij bij het Trimbos-instituut, eerst bij de afdeling Zorg en Rehabilitatie, later in het programma Reïntegratie. Daar richtte ze samen met anderen HEE op en werkt ze in een onderzoeksteam op het terrein van HEE. Ze is voorzitter van de Stichting Weerklank, de stichting voor mensen met psychotische ervaringen. Tevens is ze bestuurslid van ENUSP, het European Network of Users/Survivors of Psychiatry. In 2006 ontving ze samen met Jos Dröes de Douglas Bennett Award voor haar inspanningen ten behoeve van de zogenaamde herstelbeweging. Sinds september 2008 is ze Lector HEE aan de Hanzehogeschool in Groningen. Ze hoopt te promoveren op de levenskunst en ervaringskennis van mensen die ernstig psychisch lijden en langdurig patiënt zijn in de psychiatrie.



Ervaringen van mensen die ernstig psychisch lijden zijn niet altijd meer omgeven met een schaamtevol taboe, maar worden eerder gezien als een potentiële bron van wijsheid en kennis. De stap van ervaring naar wetenschappelijk kennis wordt echter nog te weinig gezet. De auteur laat in dit HEE-geschrift zien hoe op grond van individuele ervaringen met psychisch lijden en psychiatrische hulpverlening ervaringskennis wordt ontwikkeld. En hoe met deze ervaringskennis praktijkinnovaties tot stand zijn gebracht en wetenschappelijke kennis wordt gegeneerd. Dit gebeurt aan de hand van de presentatie van twee vernieuwende onderzoeksprojecten: de effectstudie naar het HEE-project van het Trimbos-instituut en Stichting Rehabilitatie '92 en de ontwikkeling van de Nederlandse Empowerment Lijst. Aan het slot zet de auteur de lijnen uit voor het onderzoeksprogramma van HEE voor de komende vijf jaar.

Dit geschrift is uitgegeven ter ere van de installatie van Wilma Boevink als lector Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid aan de Hanzehogeschool in Groningen op 12 mei 2009.