

HEE!

Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie

Wilma Boevink

Wilma Boevink

HEE!

Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie

Trimbos instituut
Netherlands Institute of
Mental Health and Addiction

HEE!
Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad Doctor
aan de Universiteit Maastricht
op gezag van de Rector Magnificus
prof. dr. Rianne M. Letschert
volgens het besluit van het College van Decanen
in het openbaar te verdedigen
op donderdag 13 april 2017 om 14.00 uur

door

Willemina Alberta Boevink
geboren te Rekken

Promotoren
Prof. dr. Jim van Os
Prof. dr. Philippe Delespaul

Co-promotor
Dr. Hans Kroon (Trimbos-instituut)

Beoordelingscommissie
Prof. dr. Marten de Vries (voorzitter)
Dr. Maarten Bak
Prof. dr. Berno van Meijel, Vrije Universiteit
Prof. dr. Jaap van Weeghel, Tilburg University
Dr. Jan Willems

Ter nagedachtenis aan George Witte

INHOUDSOPGAVE

1 Inleiding 9

Deel I Herstel

2 Leven voorbij de psychiatrie 13

3 De diagnose ontgroeien: een ervaringsdeskundige verkenning van de relatie tussen trauma en psychose 33

4 Wie kerfde schuldig op mijn lijf? Vroegkinderlijke traumatisering, dissociatie en psychose 41

Deel II Empowerment

5 Controle herwinnen over het eigen leven. Een conceptuele verkenning van het begrip 'empowerment' van mensen met psychische handicaps 53

6 Empowerment volgens mensen met ernstig psychisch lijden: de ontwikkeling van de Nederlandse Empowerment Lijst en de psychometrische eigenschappen 69

Deel III Ervaringsdeskundigheid

7 HEE!: Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van cliënten in de psychiatrie 95

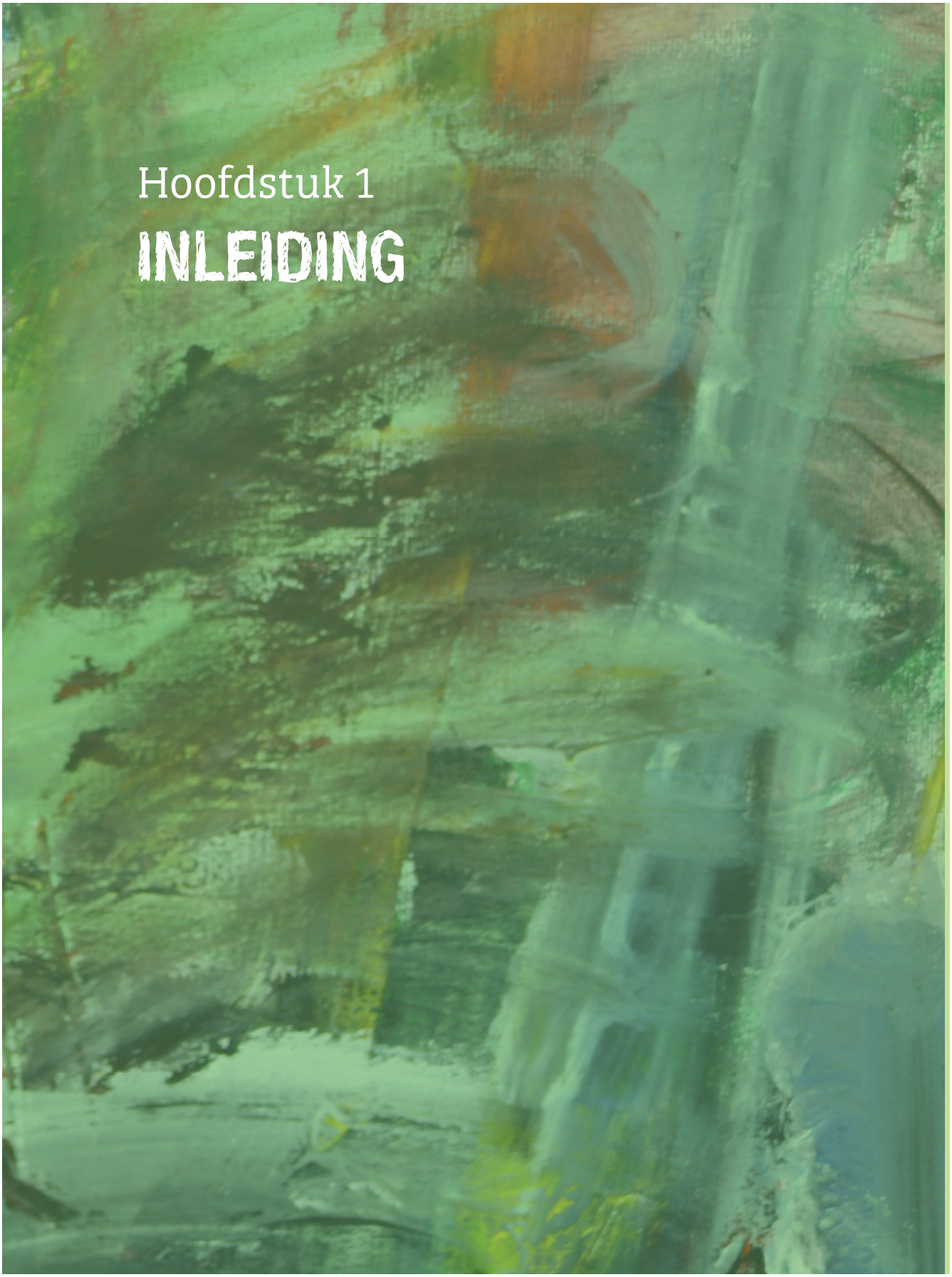
8 Een door cliënten ontwikkeld en uitgevoerd herstelprogramma voor mensen met ernstig psychisch lijden: een gerandomiseerde, gecontroleerde trial 111

Deel IV Discussie en samenvatting

9 Discussie en valorisatie 133

10 Samenvatting 143
- Summary 152
- Dankwoord 161
- Over de auteur 167





Hoofdstuk 1

INLEIDING

Dit boek gaat over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid, drie concepten die in toenemende mate populair zijn in de psychiatrie. Het integreert verschillende soorten kennis: reflecties op mijn ervaringen als psychiatrisch patiënt en als cliënt in de ggz[1], ervaringskennis of 'collectieve' kennis, ontwikkeld in de cliëntenbeweging, en, ten slotte, wetenschappelijke kennis. Die integratie is beoogd. Ik ben er van overtuigd dat de op ervaringen gebaseerde cliëntenbeweging alleen invloedrijker wordt en de psychiatrische praktijk in de toekomst kan veranderen, als haar kennis tot gedocumenteerde effectieve veranderingen leidt. Kwantitatief en kwalitatief onderzoek naar uitkomsten als ook implementatiestudies zijn daarom nodig.

Er is een interactie tussen de drie bronnen van kennis: mijn ervaringen worden beïnvloed door en beïnvloeden omgekeerd ervaringskennis van een groeiende groep mensen die ernstig psychisch lijden gemeenschappelijk hebben. Deze collectieve kennis in de cliëntenbeweging in de ggz is kennis die is gebaseerd op jaren en jaren van uitwisseling van ervaringen met ernstig psychisch lijden en als patiënt in de psychiatrie. Deze collectieve kennis is niet alleen maar 'anti' of een of ander politiek activisme. Het is autonoom, kritisch en rijk aan innovatieve ideeën over hoe mensen met ernstig psychisch lijden geholpen kunnen worden bij het omgaan met hun leven. Het moet alleen expliciet gemaakt worden en ontsloten als bruikbare en verrijkende kennis.

Inzichten en kennis ontleend aan ervaringen van cliënten van de ggz beïnvloeden in toenemende mate de onderzoekagenda van de academische psychiatrie. 'Herstel' is een 'mainstream' concept geworden. Voor sommige ervaringsdeskundige onderzoekers is het de basis van hun wetenschappelijk werk. De uitdaging voor de cliëntenbeweging is om aan te tonen dat de door en voor cliënten ontwikkelde middelen en strategieën effectief zijn indien afgemeten aan de maatstaven en criteria van de wetenschappelijk bewezen effectieve praktijken. En natuurlijk geldt, zoals voor alle sociaal wetenschappers, dat wie we zijn ons wetenschappelijk werk en de richting ervan beïnvloedt. Ik wil dat mijn werk gebaseerd is op de integratie van deze verschillende soorten kennis, omdat ik geloof in een productieve en invloedrijke interactie. Een lange tijd voelde ik me als in een spagaat tussen werelden. Mijn eerste contacten met de ggz zijn meer dan 35 jaar geleden. Mijn rol als psychiatrisch patiënt maakte me actief in de cliëntenbeweging en ik raakte gevoelig voor de impliciete kennis

1 Ik gebruik 'patiënt' en 'cliënt'. Het hangt van de context af welk van de twee ik gebruik.

die cliënten in de ggz delen. En door mijn werk als onderzoeker in de ggz, zag ik een enorme kloof tussen deze werelden. Professionals in de psychiatrie, academici en beleidsmakers waren (en zijn, tot op zekere hoogte) zich niet bewust van de perspectieven, ervaringen en kennis van en in de cliëntenbeweging. Sterker nog, ze zijn zich vaak ook niet bewust van de mogelijkheden van 'hun' cliënten. Het ontbrak de cliëntenbeweging tot nog toe aan effectieve strategieën om haar ervaringskennis daadwerkelijk van invloed te laten zijn op de professionele psychiatrische praktijk. Met dit boek beoog ik bij te dragen aan het overbruggen van de kloof tussen ervaringsdeskundige perspectieven en het wetenschappelijk perspectief.

Deel I van dit proefschrift bestaat uit drie op ervaringen gebaseerde kwalitatieve verhandelingen over het herstelconcept. Hoofdstuk 1 illustreert het herstelconcept, gebaseerd op mijn persoonlijke ervaringen tijdens een langdurige klinische opname, tijdens diverse korte opnames op gesloten afdelingen en als ambulant cliënt.
Ik ontdekte 'herstel' als een subjectief, natuurlijk proces, dat zich kan ontwikkelen onafhankelijk van de geboden professionele hulp. Het beste dat professionals in de psychiatrie kunnen doen in dit proces, is het te erkennen, te volgen en te steunen.
Het is van het grootste belang dat zij herstelprocessen niet frustreren, maar faciliteren. Hoofdstuk 2 dient ertoe mijn ontdekkingstocht in meer detail te analyseren.
Het is met name behulpzaam om het verband te ontdekken tussen levensgeschiedenis en ernstig psychisch lijden. Ik beschrijf hoe in mijn geval – net als bij veel anderen – er een verband bleek tussen mijn kindertrauma's en mijn psychosen later in het leven.
Hoofdstuk 3 is een illustratie van de (inter-) relaties tussen trauma, dissociatie en psychose. Psychotische ervaringen, die, als we ze isoleren als enkel symptomen, al snel worden beschouwd als bewijslast voor een latent construct dat we schizofrenie noemen, worden betekenisvol als ze worden gezien in de context waarin ze ontstonden. Ogenschijnlijk abnormaal gedrag kan logisch en begrijpelijk worden als het verband met de context van origine wordt gelegd.

Deel II gaat over empowerment. In hoofdstuk 4 wordt de inhoud van het concept verkend vanuit het perspectief van mensen met ernstig en aanhoudend psychisch lijden. Empowerment gaat over het proces van mensen met ernstig psychisch lijden die gaandeweg (weer) meer invloed op hun leven uitoefenen. Het is een rijk concept waarbij steunende componenten zijn: overlevingstechnieken, levenskunst, verbondenheid

en goede hulp en steun. Op uitsluitend de inbreng van hiervoor genoemden ontwikkelden we de Nederlandse Empowerment Lijst (NEL) voor volwassenen met psychische kwetsbaarheden. De vragenlijst heeft goede psychometrische eigenschappen. De NEL is een geschikte vragenlijst om de dimensie van empowerment vast te leggen en de dimensie van empowerment in herstelprocessen in de Europese ggz. Dit wordt in hoofdstuk vijf beschreven.

Deel III gaat over ervaringskennis en -deskundigheid, over de ontwikkeling ervan en de effectiviteit in de praktijk. In hoofdstuk zes beschrijf ik mijn werk in het HEE-programma (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid). Het HEE-programma was een initiatief van de cliëntenbeweging, gefaciliteerd door het Trimbos instituut en de Stichting Rehabilitatie '92 en bestond tussen de late jaren negentig en 2015. HEE werd ontwikkeld en gestuurd door ggz-cliënten met aanhoudende psychische kwetsbaarheden. Doel was effectieve methoden en strategieën voort te brengen om mensen te helpen zichzelf te helpen in hun herstelproces. De groepsbijeenkomsten werden opgezet door mensen die zelf ook cliënt waren (geweest) en die hun kennis en ervaring gebruikten om anderen met psychische problemen te helpen. Het lange termijn doel was om empowerment te faciliteren op zoveel mogelijk manieren.
Hoofdstuk 7 gaat over een gerandomiseerde gecontroleerde trial naar HEE. Het laat zien dat door ggz-cliënten ontwikkelde en uitgevoerde herstelprogramma's kleine, maar betrouwbare verbeteringen voortbrengen in herstel- en maatschappelijke uitkomsten na twee jaar.

In het laatste deel worden de relevantie en valorisatie van dit proefschrift besproken. Is het mogelijk om de kloof tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis te overbruggen? De hoofdstukken in dit proefschrift zijn bedoeld om die kloof te overbruggen. Slaagde ik daarin? Kunnen we beter begrijpen hoe kennis aanwezig in de cliëntenbeweging bijdraagt aan en faciliteert wat mensen met ernstig, soms ontwrichtend en aanhoudend psychisch lijden kunnen doen om zichzelf te helpen?
Is het mogelijk om dit perspectief dialectisch te combineren met de taal en de conceptuele benadering van de evidence based praktijken en de cultuur in de psychiatrie? Kunnen we nieuwe, multi-deskundige praktijken ontwikkelen die zijn afgeleid van dit perspectief?

Hoofdstuk 2

LEVEN VOORBIJ DE PSYCHIATRIE

Gebaseerd op:

Boevink W (2012) Life beyond psychiatry. In: Rudnick A (ed) Recovery of people with mental illness: Philosophical and related perspectives. Oxford: Oxford University Press, 15-30.

Overweldigende ervaringen

In één van mijn psychosen kon ik niet naar buiten. Daar was teveel beweging. Er waren teveel geluiden. Mijn hersenen konden al die prikkels niet in een volgorde van belangrijkheid plaatsen. Ik kon geen prioriteiten meer stellen. Alles kwam als even belangrijk binnen en ik moest op alles reageren. Dus bleef ik thuis. Daar begon ik vreemde dingen te zien. Ik zag structuren in de wereld die allerlei gebeurtenissen met elkaar verbonden in één logisch schema. Ik dacht dat de muziek op de radio boodschappen voor mij bevatte. Ik zag overal aanwijzingen voor naderend onheil. Er waren bijvoorbeeld veel vogels in mijn tuin. Ik dacht dat ze mijn ziel kwamen halen. Ik was schuldig. Voor al hun babies die het niet hadden gehaald, moest ik boeten met de dood. En ik zag mijn beste vriendin, die was overleden, op een wolk zitten. Ze zwaaide en lachte naar me en wachtte op een kans om mij mee te nemen.

In die tijd maakte ik mee dat de wereld in slow motion bewoog, inclusief ikzelf. 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 dagen aanhielden. Hoewel 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.

Woorden begrenzen

Een herstelverhaal begint 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 ingrijpend en overweldigend. Een psychose gaat gepaard met een ernstige ontregeling van betekenissen. Het maakt dat de wereld niet langer herkenbaar is en een bron van grote dreiging wordt. Een psychose maakt je leven tot een lijdensweg. Gewoon-er-zijn gaat niet langer vanzelf. Niets is nog vanzelfsprekend. Een psychose 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 overheersen. Het onderscheid tussen persoon en aandoening komt dan al snel te vervallen en maar o zo moeizaam wordt dat onderscheid hervonden (Geekie et al, 2011).

Overweldigende ervaringen leren benoemen vergroot de kans dat je ze het hoofd kunt bieden. Dat je zelf er niet in zoek raakt en er nog iets overblijft van je gevoel een persoon te zijn. Herstel betekent dat je tegen jezelf leert zeggen dat je niet je stoornis bent. Dat je in de eerste plaats een mens bent die om de een of andere reden met dit immense psychisch lijden moet zien om te gaan (Boevink en Corstens, 2011).

Ik ben een persoon en dit is mijn leven

Voor mijn twintigste ontwikkelde zich mijn eerste psychose. Inmiddels zijn we meer dan 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 níet mijn stoornis (Boevink, 2006).

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 die vraag: wat wil je met je leven en welke zorg en steun heb je nodig om 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 maakt niet uit waar en bij wie we dat halen. Het primaire doel van psychiatrische hulp zou moeten zijn ons in de gelegenheid te stellen ons leven te leiden op de manier zoals wij dat wensen. De zorg is daarbij een middel; het is geen doel op zichzelf.

Jezelf staande houden met een psychische handicap is op zichzelf al moeilijk genoeg. Een bestaan opbouwen rondom die handicap 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 de problemen die we 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 (Stastny and Lehmann, 2007).

'Negatieve symptomen': de noodzaak om niet te bewegen

Schokkende ervaringen kunnen psychosen uitlokken. Omgekeerd is een psychose een schokkende ervaring. Voor mij betekent een psychose dat ik elke aanhechting aan het gewone, gedeelde leven kwijt ben. Ik kom rond te dwalen in een oneindige tussenruimte. Geen houvast, geen gedeelde beleving, geen ijkpunten meer. Een psychose is afschuwelijk. En wanneer ik er dan uit komt, uit die psychose, dan kan ik me zomaar ineens in een psychiatrisch ziekenhuis bevinden, op een opname afdeling, met allemaal gekke mensen. Sommigen zijn zo heftig in de war, dat ik me bedreigd voel door hun 'uit elkaar vallen'. Anderen zijn zo ziek van lijden dat ik er zelf ook akelig van wordt. Er zijn een paar medewerkers die veel tijd op de verpleegpost doorbrengen, met een glazen wand om hun cliënten te observeren en in de gaten te houden. Maar feitelijk ben ik op mezelf aangewezen. Een gesloten opnameafdeling is 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 me niet bepaald moedig. Doorgaans maken ze me kopschuw: bang voor mijn wil en bang voor het nieuwe.

En dan zit ik in een dagcentrum met veel anderen net zoals ik. Er zijn een paar medewerkers die veel tijd achter de computer doorbrengen en gesprekken voeren op hun mobiele telefoon. Ik kan ze bellen als ik ze nodig heb. Maar anderen kunnen hen ook bellen als zij ze nodig hebben. Ze worden voortdurend gebeld als ik ze nodig heb. Feitelijk ben ik op mezelf aangewezen.

En dus maak ik de balans op. Ik weet wat ik heb bereikt. Ik kwam uit de psychose en ik kwam uit de psychiatrie. Wat zou ik nog meer willen? Meer willen kan betekenen dat ik alles, wat ik bereikte, weer vergooi. Meer willen kan tot een volgende psychotische episode leiden en tot de volgende psychiatrische opname en dat wil ik niet meer. Dat weet ik zeker.

Ik kom tot stilstand. Ik leef mijn leven dag na dag op de zelfde manier en ik wijk niet van mijn routine af. Hou vol. Hou vol! Niks vleugels uitslaan of zelfontplooiing voor mij, dank u wel. Mooie woorden voor mensen die zich die luxe kunnen permitteren. Ik volg mijn vaste route op een rigide manier, dag in, dag uit, door alles wat ik heb meegemaakt. Ik kom uit bed, vecht me door de bijwerkingen van de pillen heen, rook, drink koffie, rook, drink koffie, rook, drink koffie. Ik doe een boodschapje, doe een middagdutje, kuier naar het dagactiviteitencentrum, schuif aan voor de avondmaaltijd, kijk televisie en neem mijn medicatie om het volgende gevecht tegen de bijwerkingen aan te gaan. Ik volg het veilige pad en wijk er niet vanaf.

Ik overleef. Ik heb niet de moed om meer dan dat te doen. Ik kan me niet iets nieuws in mijn leven permitteren. Ik ben dankbaar voor wat ik heb en ik weet nooit wat ik krijg. Ik kan me niet meer dan overleven permitteren. Ik kan het me niet permitteren om nog meer in beweging te komen. De mensen om me heen snappen dat niet. Die noemen me ongemotiveerd of zeggen dat ik negatieve symptomen heb (Strauss et al, 1985; Strauss, 1994). Maar het enige dat ik probeer te doen is overleven. Omdat ik ergens, diep van binnen, nog een sprankje hoop heb op betere tijden. Als ik het alleen maar lang genoeg volhoud.

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. Het is moeilijk om mee om te gaan als je patiënt bent in een psychiatrisch ziekenhuis. Het is een plek waar nieuwe schokkende ervaringen kunnen worden opgedaan en waar je zelfs slachtoffer van machtsmisbruik kunt worden of er getuige van bent (Deegan, 1993).

Mijn opnames in het psychiatrisch ziekenhuis hebben 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 in de loop der jaren heb weten te bevechten. Als ik mij de vernedering herinner die de patiëntrol ook met zich meebracht, dan vergeet ik in mijn woede dat ik me dat niet meer laat gebeuren.

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: we zetten mensen die enorm lijden, bij elkaar en vervolgens verwachten we dat ze zich daar beter van gaan voelen. Iemand die stevig in z'n schoenen staat, zal op z'n minst wat onrustig worden van het hectische en de altijd wisselende spanningen op een opname afdeling. Hoe moet iemand die psychotisch is, op zo'n plaats met al die prikkels, terugkeren uit zijn psychose (Mosher et al, 1975).

De eerste kennismaking met de psychiatrie van mensen die er waarschijnlijk nog lang gebruik van maken is vaker negatief dan positief. In de literatuur wordt gehamerd op het belang van therapietrouw – voor het welslagen van de behandeling is het belangrijk dat de patiënt doet wat de dokter zegt. Maar hoe kan je zo'n blind vertrouwen eisen van mensen van wie de herinnering aan bijvoorbeeld hun eerste psychose worden gedomineerd door de dwang en het geweld rondom de opname? Met therapietrouw wordt meestal gedoeld op de medicatie die volgens voorschrift moet worden ingenomen. Hoe kan men denken dat mensen geen hekel hebben aan psychofarmaca, als diezelfde mensen bij opname profylactisch worden platgespoten?

Als onderzoeker bezocht ik een psychiatrisch ziekenhuis waar geen enkele vorm van supervisie was op de daar werkzame psychiaters. In de loop der jaren had met de gewoonte ontwikkeld om de weekend diensten vanuit huis te draaien, vanuit de eigen achtertuin. Een ieder die in het weekend werd opgenomen, werd standaard gesedeerd zonder door een psychiater te zijn gezien. Het duurde vaak dagen voordat de zware sedatie en alle bijwerkingen uitgewerkt raakte en er specifieke, voorgeschreven medicatie werd toegediend. Probeer eens voor te stellen wat de gevolgen zijn van een dergelijke introductie in de psychiatrie. Ik denk dat veel mensen een hoge prijs hebben moeten betalen voor de onverschilligheid van de verantwoordelijke psychiaters.

Herstel gaat niet alleen over psychische problemen, maar ook over de gevolgen ervan. Je moet ook dat typische inrichtingsleven ontwennen, waaraan je sneller went dan dat je er weer vanaf komt. En dan is er dat stigma dat op psychiatrische cliënten rust, dat vanzelf uitkomst als je er zelf ook in bent gaan geloven. Of de marginale positie die de samenleving aan mensen met een psychiatrisch verleden toebedeeld.
Of de weinig rooskleurige financiële positie, discriminatie op de arbeidsmarkt …

(Van Weeghel, 1995). Een psychiatrische opname grijpt diep in een mensleven in. De effecten ervan zijn nog zo lang voelbaar, dat het nooit echt tot het verleden gaat horen. Het is belangrijk om dit te erkennen.

De heilige wetenschap

De psychiatrie is niet gewend om ons te zien zoals we zijn: als mensen met een verleden, een heden en hoop voor de toekomst. De psychiatrie, in ieder geval de traditionele en 'main stream' versies van vandaag de dag, wil graag een medische wetenschap zijn. Zij richt zich op de pathologie van het individu en is minder geïnteresseerd in de context waarin psychische problemen zich kunnen ontwikkelen. Bij binnenkomst in de psychiatrie worden we gereduceerd tot de 'dragers' van een psychische stoornis of worden we zelfs als die stoornis gezien. Om de stoornis te classificeren wordt ons gedrag en wat we zeggen geanalyseerd op symptomen. Alleen wat van belang is voor de diagnostiek wordt gezien en gehoord. We worden geobserveerd, maar niet echt gezien. We worden 'beluisterd', maar niet echt gehoord. In de psychiatrie worden we niet serieus genomen als gesprekspartners: met een stoornis kun je immers niet praten (Antonovsky, 1987; Thomas, 1997).

Chroniciteit

Naarmate je langer psychiatrisch patiënt bent, chronisch wordt in vakjargon, neemt de kans toe dat je het gewone leven verleert. Een psychiatrische opname betekent dat je de dagelijkse omgeving die je gewend was, verruilt 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 grote ziekenhuis-organisatie. 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 op je aandoening.

In de loop van mijn patiëntcarrière 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. Ikdurfde toen nog 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 eigenwaarde, eigen wijsheid en eigen oordeel overeind te houden als patiënt in de psychiatrie. En het is vrijwel onmogelijk om die te verkennen en te ontwikkelen als je patiënt bent in de psychiatrie.

Het gewone herwinnen

Ik moet mijn krachten herwinnen, behouden en koesteren. Na een psychose of een opname voelt het niet meteen alsof ik op mezelf kan bouwen. Je staat niet meteen weer stevig op eigen benen als je hebt ervaren hoe onleefbaar het leven kan zijn voorbij bepaalde grenzen. Als je eenmaal van het bestaan van die grenzen weet, is er nog maar weinig vanzelfsprekend. Er is een enorme kwetsbaarheid die je te boven moet komen. Je moet jezelf en de wereld opnieuw uitproberen en testen hoe de dingen werken. En omdat het zelfvertrouwen weg is, is dat een hachelijke onderneming. Je moet het juiste evenwicht vinden tussen doen en laten, tussen jezelf afschermen van de dynamieken van het leven en aan dat leven deelnemen.

De fase van recuperatie is een riskante. Het is niet voor niets dat de meeste heropnames in die eerste periode na ontslag plaatsvinden. Dat men dan nog geen weerbaarheid heeft opgebouwd is daar zeker debet aan, maar dat is niet het hele verhaal. Ook moet je de enorme overgang maken van psychiatrisch patiënt zijn naar volledig of deeltijd burgerschap. Je moet het dagelijks leven hervatten. Je moet financiële zaken regelen, een woning vinden en proberen van die woning je nieuwe thuis te maken. Of je keert terug naar je oude woning en moet daar orde op zaken stellen. Je moet formulieren invullen, instanties als de sociale dienst en de woningbouwvereniging bezoeken en je laten keuren op arbeidsgeschiktheid. Dat soort klussen vereist een behoorlijke dosis weerbaarheid; de regels en procedures zijn ingewikkeld, de wachttijden lang en de mensen zijn niet altijd vriendelijk. Ook als je niet net uit een inrichting komt, is dat niet leuk.

Je moet de vanzelfsprekendheid van het dagelijks leven herwinnen. Dat is òòk een kwestie van tijd, van elke dag zonder calamiteiten optellen bij de vorige. En als het leven dan een tijdje goed gaat, kun je heel voorzichtig wat achterover leunen omdat je misschien wel het ergste hebt gehad.

Vasthouden aan de patiëntrol

Ik ben lange tijd bang geweest voor herhaling van wat aan mijn eerste jarenlange psychiatrische opname vooraf ging. Dat moet niet worden verward met angst voor de eigen waanzin. Dat is iets anders. Mijn gekte is slechts het dieptepunt geweest van een afglijden gedurende jaren. Eigenlijk was het een opluchting toen ik daar uiteindelijk in kon wegvluchten. Ik zag mezelf heel langzaam achterop raken bij leeftijdgenoten, voelde het leven langzaam maar zeker tussen de vingers door glijden. Daar heb ik nu nog wel eens nachtmerries van, dat ik heel langzaam op een zijspoor geraak. Ik droom dat mijn zijspoor eerst nog wel parallel loopt aan de hoofdweg waar alle anderen zijn. Dus het lijkt net of alles nog in orde is. Alleen ik weet dat er al geen weg terug meer is, dat wat er gebeurt onherroepelijk is. En dan ineens maakt het hoofdspoor een bocht en weg is iedereen …

Mijn reactie op het ontbreken van kracht en zelfvertrouwen is geweest dat ik blindelings heb gekoerst op de aanpak van mijn behandelaars. Het was alsof zij meekeken over mijn schouder en alles wat ik deed becommentarieerden vanuit hun behandelmodel: niet teveel terugtrekken of afzonderen, blijf concreet en in het hier en nu, en: overdag ben je wakker en ‘s nachts mag je slapen. Ik bezag mezelf door hun ogen en paste toe wat zij op mij toepasten. Ik deed dat op een rigide manier, omdat afwijking van het voorgeschreven pad tot een terugval zou kunnen leiden. Misschien zien anderen daar geen kwaad in, maar het hield mij wel in de rol van psychiatrisch patiënt. Veel van wat gewoon tot het leven behoort, schreef ik toe aan mijn ziektebeeld.

Inmiddels weet ik beter. Ik ontdekte bijvoorbeeld dat slapeloosheid niet meteen iets onherroepelijks hoeft aan te kondigen. Inmiddels weet ik dat iedereen wel eens een slechte dag heeft waarop niets goed lijkt te gaan en de hele wereld tegen je is. Dat kan, dat mag, en morgen is er weer een dag. Toen deden dat soort dagen bij mij de alarmbellen rinkelen, omdat ik dacht dat ze een terugval aankondigden. In de loop

van de tijd heb ik leren onderscheiden wat tot de gewone ergernissen van het dagelijks leven hoort en waarover ik me werkelijk zorgen moet maken. Herstel betekent dat je moet 'ontpsychiatriseren'. Je moet leren niet alle tegenslagen steeds weer aan die zogenaamde stoornis in jezelf toe te schrijven, maar aan het leven zelf. Je moet het leven accepteren en er de verantwoordelijkheid voor nemen. Dat heeft tijd nodig. Op krachten komen en zelfvertrouwen krijgen vraagt veel geduld.

Verhalen maken

Een belangrijk onderdeel van mijn herstel zijn mijn pogingen om te bevatten wat er met me is gebeurd. Lange tijd wilde ik dat niet weten en schikte ik mij in de rol van psychiatrisch patiënt. Ik denk dat mijn herstel is begonnen op het moment dat ik durfde terug te kijken op mijn leven. Tot dan toe was daar maar één officieel verhaal voor. Er is lange tijd maar één versie geweest van mijn levensverhaal. Volgens die versie heb ik een psychotisch stoornis, waardoor ik in een psychiatrisch ziekenhuis terecht kwam. Daar werd ik behandeld en hoewel het nooit meer echt over gaat, valt er met de restverschijnselen wel te leven.

Dat is niet mijn verhaal. Ik geloof er niet meer in en ik kan er niks mee. Mijn verhaal luidt anders. Daarin ben ik niet de drager van een psychische stoornis. In mijn verhaal is mijn psychiatrische opname de uitkomst van een complex samenspel van factoren. In mijn versie is mijn gekte zeker ook een reactie op omstandigheden geweest. Omstandigheden waarin ik als klein kind ben misbruikt, mishandeld en verraden door de mensen die voor me moesten zorgen. Waarom heeft nooit iemand naar die omstandigheden gevraagd? Waarom vroeg niemand mij: 'Wat is er toch gebeurd dat jij er gek van wordt?'. In de psychiatrie is men niet gewend om dit soort voor de hand liggende vragen te stellen. Het vaststellen van de diagnose vraagt alle aandacht. En zodra die diagnose bekend is, is ook een antwoord gevonden op alle vragen. Vanaf dat moment wordt alles wat je zegt en doet logisch verklaarbaar door het ziektebeeld dat men bij je heeft vastgesteld.

Terugzien op wat er met je is gebeurd en daarover je eigen verhaal maken is een wezenlijk onderdeel van herstel. In feite herschrijf je je eigen geschiedenis opdat en totdat deze bij je past. Je claimt het eigendomsrecht op je eigen ervaringen. Het gaat er om dat de betekenis van die ervaringen niet meer door anderen wordt bepaald, maar dat je die zelf geeft.

Vallen en opstaan

Terugzien op wat er met je is gebeurd is niet eenvoudig. Toch is het belangrijk om voor jezelf vast te stellen wat tot je psychiatrische opnames heeft geleid. Alleen op die manier kun je proberen greep te krijgen op je leven. Leren van je levensloop heeft tijd nodig en gaat met vallen en opstaan. Het is geen succesverhaal met een einde als 'ze leefde nog lang en gelukkig'. Het is belangrijk je te realiseren dat een herstelproces niet één mooie stijgende lijn is. Er zijn allerlei wegen waarlangs herstelprocessen zich voltrekken. Het enige dat die wegen gemeenschappelijk hebben is hun grilligheid. Het is van belang dat je leert waarom dat zo is.

Er zijn in mijn leven veel perioden geweest waarin ik door apathie en somberte overvallen werd. Ik kwam mijn bed niet meer uit en deed niets, wilde niets. Toen voelde dat alsof ik door iets bevangen werd waar ik geen greep op had. Ik voelde me machteloos en werd er wanhopig van. Nu weet ik dat die tijden ergens goed voor waren. Het was de enige manier waarop ik kon bijtanken als het me allemaal te veel werd en het leven me te snel ging. Gaandeweg leerde ik dat apathie een overlevingsstrategie kan zijn. Ik leerde er op vertrouwen dat ik wel weer in beweging zou komen als ik daar aan toe was. En later leerde ik hoe ik het niet meer zo ver kon laten komen. Ik leerde eerder in te grijpen, waardoor de schade niet elke keer zo groot hoeft te zijn. En nu probeer ik te leren hoe ik zelf de snelheid van mijn leven kan bepalen in plaats van het gevoel te hebben 'te worden geleefd'. Maar ik neem aan dat ik niet veel verschil van anderen in dat opzicht.

Een ander voorbeeld van een herstellijn die niet mooi recht omhoog loopt, zijn de tijden waarin ik hopeloos opgesloten raakte in mezelf. Dan straalden de wereld en de mensen alleen nog dreiging uit en werd ik zeer wantrouwend. Lawaai in mijn hoofd en een schemerig blikveld maakten het isolement compleet. Ik trok me dan uit de wereld terug en sprak dagenlang geen mens. Zo'n isolement leek zomaar op te komen en eindeloos. Nu leer ik te luisteren naar mijn lichaam (Boevink en Corstens, 2011). Nu weet ik dat ik alleen zijn verkies boven gezelschap als ik mezelf dreig te verliezen. Het is moeilijk sociaal te zijn als je het overzicht kwijt bent.

Ik kijk ook terug op tijden waarin bij mij de emmer weer overliep. Dat zou je kunnen zien als een opleving van symptomen, als een terugval. Ik denk dat zo'n ziens wijze

mij niet verder helpt. Ik probeer mijn moeilijke tijden niet als een terugval te zien, maar eerder als een doorbraak. Blijkbaar zijn er veranderingen gaande, heb ik oude angsten te overwinnen en zijn er nieuwe paden te betreden (Deegan, 1993). Ik heb me er bij neergelegd dat dat soort ontwikkelingen in mijn leven nooit zonder slag of stoot zullen plaatsvinden. Natuurlijk, een crisis blijft een crisis, maar het helpt als je kunt zien wat de betekenis ervan is, welk doel er mee wordt gediend.

De wet van het toenemend herstel

Herstel betekent niet dat alles goed komt. Sommige dingen komen niet meer goed. Daar moet je mee leren leven. In de literatuur noemt men dat handicaps of psychische beperkingen. Ik hou het liever op kwetsbaarheden of gevoelige plekken. Als je weet waar die liggen, kun je jezelf een beetje ontzien. Dat scheelt een hoop ellende. En het spaart je energie voor wat je wel kunt. Dat is goed voor het zelfvertrouwen. Daarmee treedt in werking 'de wet van het toenemend herstel' (Henkelman, 1995).

Ik heb me neergelegd bij de crises die zich af en toe voordoen in het leven. Dat wil niet zeggen dat ik ze zomaar over me heen laat komen. Ik probeer de schadelijke gevolgen te beperken. Dat betekent bijvoorbeeld dat ik me gedeisd probeer te houden zolang de spanning nog in mijn lijf zit; in die toestand moet je niet al te veel ondernemen. Of dat ik met mijn hulpverlener een soort handelingsprotocol afspreek voor als ik zelf ver heen ben: wel of geen medicatie, en zo ja, welke dan? Wel of geen opname, en zo niet, wat dan wel? Of dat ik probeer de gevolgen van een psychose te beperken. Soms komt het nog zover dat een psychose me inhaalt. Door te accepteren dat dat zo is, hoe moeilijk ook, kan ik er op anticiperen. Dat beperkt de schade en biedt ruimte voor het gewone leven.

Niet alles komt goed

Herstellen betekent niet dat alles uiteindelijk goed komt. Ik moet terugzien op een tijd in mijn leven waarin ik op z'n zachtst gezegd vreemd gedrag vertoonde. Het heeft geen zin om dat te ontkennen. Dat was ík en niet iemand anders. Hoe graag ik het soms ook anders zou zien. En dan is er ook het stigma dat je als psychiatrisch patiënt er gratis bij krijgt. En de woede over hoe onterecht dat brandmerk is. Die woede over het brandmerk dat ik heb, terwijl anderen vrijuit gaan – zelfs het recht nemen me op m'n brandmerk te wijzen – ontneemt me nu nog soms het zicht op mijn eigen leven.

Herstel betekent weliswaar dat je je wonden likt, maar sommige littekens blijven altijd zichtbaar. Dat is pijnlijk, zeker als je zover komt dat je opzij durft te zien en de vergelijking durft te maken met de levensloop van andere mensen. Daaruit leid je af hoe je leven anders had kunnen verlopen. Daaraan meet je af wat je gemist hebt. Dat gaat gepaard met woede over wat niet meer is in te halen. Soms is er zelfs haat jegens al die ogenschijnlijk gelukkige mensen met hun ogenschijnlijk gemakkelijke levens. Dat is verraderlijk, want niets is zoals het lijkt. Je daarin verliezen is een doodlopende weg.

Er waren tijden waarin ik me blindstaarde op al die 'normale' mensen en het leven dat zij leiden. Mèt een opleiding, een baan, een relatie, een huis, kinderen zelfs. Bij een vergelijking van mijn situatie met 'waar ik had willen zijn', kwam ik er slecht van af. Dan voelde ik mij een mislukkeling, een idioot, niet de moeite waard om voor te leven. Maar gelukkig waren er ook momenten waarop ik keek naar 'waar ik vandaan kwam'. Dan voelde ik me als koning Eenoog in het land der blinden. Want ik was dan toch maar mooi uit de inrichting gekomen. Tot zover had ik het dan toch maar gered. Het kan zeer bepalend zijn of je je actuele situatie vergelijkt met 'waar je had willen zijn' of met 'waar je vandaan komt'. En misschien is het op een gegeven moment zelfs mogelijk te zien wat de winst is van je levensloop. Misschien kan je op een gegeven moment zien dat je anderen iets te vertellen hebt, juist vanwege je ervaringen.

Stigma

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. Cliënten 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 cliënten 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 seks, 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.

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 cliënten 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 cliënten en hun zelf stigmatiserende neigingen. En te eindigen met een cursus voor psychiatrische cliënten, een weerbaarheidstraining, een cursus eigenwaarde of een assertiviteitstraining. Dat vind ik het toppunt van individualisering van een maatschappelijk probleem. Alsof iedereen zich zo machteloos voelt tegenover die complexe en weerbarstige samenleving, dat men zich liever ervan afwendt en haar intolerantie accepteert. En daar maar uit armoede een module 'omgaan met stigma' ontwikkelt. Omdat die individuele psychiatrische cliënten beter te bereiken zijn en beter te hanteren zijn. Liever tien cursisten voor een cursus om zelfstigmatisering tegen te gaan dan een hele wijk voorbereiden op de vestiging van een beschutte woonvorm. 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 ondanks 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 cliënten 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 cliënten niet. Bewoner zijn van een beschutte 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 weerbaarheidsverhoging 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.

Hulpverleners en herstel

Herstellen is wat wij zelf moeten doen. Niemand kan dat voor ons doen. Herstelverhalen zijn onze verhalen. Alleen wij kunnen ze maken. Toch moeten hulpverleners weten van de hoed en de rand. U kunt veel doen om ons te ondersteunen bij ons herstelwerk (Anthony et al, 2002).

Om ons te kunnen attenderen op onze herstelmogelijkheden, is het noodzakelijk dat u ons in ons gewone leven kent. Onze levens kennen meer momenten dan de momenten dat we 'worden gezien' in uw spreekkamer. Daarbuìten voltrekt zich ons herstel.

Het is belangrijk dat ons niet alle hoop op verbetering wordt ontnomen. Niemand weet met zekerheid hoe ons leven zal verlopen. Anno nu is zelfs het schizofrenieconcept ontmanteld en de relatie trauma-psychose vastgesteld. Ook weten we dat ons niet per definitie een leven van achteruitgang en chroniciteit te wachten staat. Mensen met ernstige psychische problemen vormen een heterogene groep en hebben de meest uiteenlopende levensgeschiedenissen. Het is belangrijk dat u dat als uitgangspunt hanteert in het contact met ons, zodat u ons kunt zien zoals we zijn en zodat u onze verhalen daadwerkelijk kunt horen.

Ontneem ons niet de hoop op betere tijden. Dat wil niet zeggen dat u niet realistisch mag zijn. Maar dat is iets anders dan ons terugdringen in invaliditeit. Wij verdienen meer nuancering. Realisme is niet hetzelfde als doemdenken.

Herstelverhalen zijn niet per se succesverhalen zijn. Herstel staat weliswaar voor groei en ontwikkeling, maar leidt niet automatisch tot voor anderen waarneembare vooruitgang en verbetering. Crises kunnen optreden of juist perioden van ogenschijnlijke apathie. Dan is het belangrijk dat iemand helpt de betekenis daarvan te vinden. Juist als wij er zelf niet meer in geloven, is het belangrijk dat er iemand anders is die dat wel doet en ons het zicht op ons herstel terug kan geven.

Verbetering op het ene terrein wil niet automatisch zeggen dat het op andere terreinen ook goed gaat. Het scheelt als u daar rekening mee houdt. Herstelprocessen laten zich niet vangen in één stijgende lijn, maar kennen ook tijdelijk dalende lijnen. Gun ons ook onze mindere tijden. Af en toe moeten we op adem komen en consolideren wat we bereikt hebben. Niemand houdt het vol als constant de vooruitgang wordt nagejaagd.

Hou niet vast aan de zogenaamde behandelrelatie, maar streef een samenwerkingsrelatie na. Belangrijk daarbij is een gemeenschappelijk begrip is van wat er gaande is. En gemeenschappelijk betekent dan niet dat de cliënt vooral mag delen in het begrip van de hulpverlener. ‘Helpen de betekenis vinden van wat er gebeurt’ kan snel veranderen in ‘het beter weten’, zeker als u toch al zo weinig tijd heeft en uw case load eigenlijk te groot is. Gemeenschappelijkheid impliceert een wederzijds horen en gehoord worden.

Herstel gaat in essentie over het gewone leven en daarin schuilt voor mij ook de kracht van het concept. Het biedt gebruikers van psychiatrische voorzieningen een handvat om zichzelf te ‘ontpsychiatriseren’, wat er met hen gebeurt te zien als iets dat óók gewoon bij het leven hoort. Herstel is in mijn ogen onlosmakelijk verbonden met emancipatie van cliënten. Hulpverleners kunnen daaraan een waardevolle bijdrage leveren door cliënten als gelijkwaardige en waardevolle gesprekspartners te accepteren.

Emancipatie

Herstelverhalen zijn vooral van belang voor cliënten zelf. Zij zullen immers het herstelwerk moeten doen. Degenen die zich dat realiseren, hebben denk ik een begin gemaakt met hun eigen herstel. Ik gun hen daarbij vooral het contact met rolmodellen

die al een eind op weg zijn en als voorbeeld kunnen dienen. Aan zulke mensen dank ik het misschien wel het meest dat ik mijn verhaal over mijn eigen herstel kan vertellen.

Voor mij is herstel onlosmakelijk verbonden met emancipatie. En op dat gebied moet er nog veel gebeuren. Ik ben van mening dat cliënten elkaar veel meer dan nu het geval is kunnen helpen en ondersteunen in hun proces van herstel. Ik denk dat er veel valt te leren van de ervaringskennis die cliënten in de loop der jaren hebben opgebouwd. Cliënten zien te weinig de rol die zij zelf zouden kunnen spelen. Zij verwachten nog te veel van hulpverleners. Hulpverleners kunnen het herstelwerk niet voor hen doen. Dat is wat zij zelf moeten doen.

Met onze verhalen helpen we ons zelf. We doen veel om ons zelf te helpen. We hebben een schat aan ervaringen op dat terrein. Inmiddels lukt het ons om die ervaringen op waarde te schatten en te verzamelen. We proberen ervan te leren wat we gemeenschappelijk hebben en wat ons onderling onderscheidt. We zoeken erin naar antwoorden op de vraag naar wat ons helpt en wat ons hindert. We bouwen kennis op, ervaringskennis zogezegd. Die ervaringskennis geven we vervolgens weer door. Aan medecliënten die na ons komen, opdat ze er hoop en kracht aan ontlenen. Aan hulpverleners, opdat ze leren onze stemmen te horen. En aan mensen buiten de psychiatrie, opdat zij onze menselijkheid kunnen zien.

Literatuur

Anthony, W.A., Cohen, M.R., Farkas, M.D. et al (2002). *Psychiatric Rehabilitation*, 2nd edn. Boston, MA: Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health*: how people manage stress and stay well. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.

Bentall, R. (2009). *Doctoring the Mind: why psychiatric treatments fail.* London: Penguin.

Boevink, W.A. (2006). From being a disorder to dealing with life: an experiential exploration of the association between trauma and psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 17-19.

Boevink, W.A. and Corstens, D. (2011). My body remembers; I refused. Childhood trauma, dissociation and psychosis. In: Geekie, J., Randal, P., Lampshire, D. and Read, J. (eds) *Experiencing Psychosis: personal and professional perspectives.* London: Routledge. pp. 119-126.

Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31, 7-11.

Geekie, J., Randal, P., Lampshire, D. and Read, J. (eds) (2011). *Experiencing Psychosis: personal and professional perspectives.* London: Routledge.

Henkelman, L. (1995) *Over rehabilitatie, mythes en de hoop op een betere wereld, te beginnen bij de Ggz in Utrecht [On rehabilitation, myths, and the hope of a better world, starting with the Utrecht Local Health Authority]*. Paper delivered at the congress 'Rehabilitation in the City of Utrecht' organized by the Rümke Group, Regional Institute for Ambulatory Mental Health Care (RIAGG) in Utrecht and the Utrecht Association for Sheltered Housing.

Mosher, L.R., Menn, A.Z. and Matthews, S. (1975). Soteria. Evaluation of a home-based treatment for schizophrenics. *American Journal of Orthopsychiatry*, 45, 455-467.
Stastny, P. and Lehmann, P. (eds) (2007). *Alternatives Beyond Psychiatry*. Berlin: Peter Lehmann Publishing.

Strauss, J.S. (1994). The person with schizophrenia as a person. II. Approaches to the subjective and complex. *British Journal of Psychiatry*, 164, 103-107.

Strauss, J.S., Hafez, H., Liebermann, B. and Harding, C.M. (1985). The course of psychiatric disorder. III. Longitudinal principles. *American Journal of Psychiatry*, 142, 289-296.

Thomas, P. (1997). *The Dialectics of Schizophrenia.* London: Free Association Books.
Van Weeghel, J. (1995). *Herstelwerkzaamheden. Arbeidsrehabilitatie van psychiatrische cliënten [Recovery. Vocational rehabilitation of psychiatric patients].* Utrecht: SWP.

Hoofdstuk 3

DE DIAGNOSE ONTGROEIEN: EEN ERVARINGSDESKUNDIGE VERKENNING VAN DE RELATIE TUSSEN TRAUMA EN PSYCHOSE

Gebaseerd op:

Boevink W (2006) From being a disorder to dealing with life: an experiential exploration of the association between trauma and psychosis. Schizophrenia Bulletin, 32, 17-19.

Wat je hebt, is wie je bent

Ik was nog geen twintig toen zich mijn eerste psychose ontwikkelde. Daarin waande ik me aan het begin van een wereldoorlog. Elke eerste maandag van de maand werden om twaalf uur 's middags de sirenes getest. Voor mij betekende dat gegalm dat er kruisraketten waren afgevuurd. Iedereen had nog slechts beperkte tijd om te doen wat gedaan moest worden: elkaar opzoeken en wachten op de dood. Soms voelde ik de straling in mijn lijf zijn werk al doen. Ik was misselijk en meende dat mijn haren uitvielen. De wereld draaide ondertussen gewoon door. Maar ik zag dat iedereen bang was. Iedereen wist dat we een langzame, maar vreselijke dood moesten sterven, maar niemand wist hoe daarop te reageren. En dus handhaafden we het dagelijkse leven met stroef geweld. In die tijd maakte ik mee dat de wereld in slow motion begon te draaien, inclusief ikzelf. Weliswaar had ik een zeer scherp gehoor, ik hoorde alles, maar 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. 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.

Een psychose is ingrijpend en overweldigend. Een psychose gaat gepaard met een ernstige ontregeling van betekenissen. Het maakt dat de wereld niet langer herkenbaar is en een bron van grote dreiging wordt. Een psychose maakt je leven tot een lijdensweg. Gewoon er zijn gaat niet langer vanzelf. Niets is nog vanzelfsprekend. Een psychose 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. Ik ben lange tijd mijn stoornis geweest.

Voor mijn twintigste ontwikkelde ik heftige psychotische klachten. Die gingen gepaard met een onbegrensde beklemming. Om die te beteugelen, raakte ik verslaafd aan drank en drugs en verwondde ik mezelf. Feitelijk zocht ik een constante verdoving. Die verdoving was paradoxaal genoeg zowel mijn redding als mijn ondergang. Want daardoor kon ik me terugtrekken uit de realiteit, maar me ook steeds meer in

mijn eigen waanzinnige wereld opsluiten. Ik kan me van die tijd vooral nog mijn angst herinneren. Angst en de geur van vernietiging. Toen ik uiteindelijk ook stopte met eten en bewegen, was ik letterlijk een levende dode geworden. Nu weet ik dat ik opgejaagd werd door traumatische ervaringen uit mijn jeugd. Maar destijds was ik er van overtuigd dat het onvermijdelijke gebeurde: ik was het probleem en het probleem moest opgelost worden.

De illusie van genezing

Het probleem werd opgelost door een opname in een psychiatrisch ziekenhuis. Daar heb ik drie jaar gewoond en sindsdien ben ik ambulant in zorg. Ik werd behandeld voor mijn stoornis, maar genezing vond ik niet. Inmiddels zijn we ruim twintig jaar verder. Bij die ene psychose is het niet gebleven. Ik ben er nog steeds niet vanaf. Ik heb het wonder van de genezing nog niet meegemaakt. Wachten op genezing in de psychiatrie is wat mij betreft verloren tijd. Want de psychiatrie geneest lang niet zoveel als ze ons wil doen geloven. De psychiatrie wil graag een medische wetenschap zijn. In de psychiatrie heeft men graag van doen met individuele psychopathologie. Weliswaar kennen we er het bio-psycho-sociale model, maar interventies grijpen doorgaans vooral in op dat bio en de psychosociale context wordt veelal genegeerd. Als je het psychiatrische bedrijf binnenkomt als patiënt, dan loop je grote kans gereduceerd te worden tot gestoord object of zelfs tot de stoornis zelf. Om tot een diagnose te komen worden onze gedragingen en onze verhalen geanalyseerd op symptomen. Alleen datgene wat relevant is voor het diagnostisch onderzoek wordt gezien en gehoord. We worden geobserveerd, maar niet echt gezien; we worden beluisterd, maar niet echt gehoord. In de psychiatrie zijn we nog steeds geen serieuze gesprekspartner. Met een stoornis kun je immers niet praten.

Psychiatrische vervreemding

Mijn omgeving en ik kregen in de psychiatrie een verhaal en vocabulaire aangereikt voor wat er met me aan de hand was. Er stond lange tijd dat ene, officiële verhaal over mijn levensloop in mijn dossier. In dat verhaal ben ik een gestoorde, de drager van een psychotische stoornis. Ik was ernstig ziek geweest en voor mijn ziekte behandeld. En hoewel het wel nooit meer echt over zal gaan, valt er met hoge doseringen pillen met de restverschijnselen wel te leven. Ik beschouwde mezelf lange tijd 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 buitenaards wezen, waarvoor een speciale aanpak gold. Bij een opleving van de symptomen was er de arts, het ziekenhuis en de pillen. En verder gold: blijf in het hier en nu, stel je ambities naar beneden bij en overdag ben je wakker en 's nachts moet je slapen. Ik vertrouwde mezelf helemaal niet, want elk moment kon immers die stoornis in mij 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 dat 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. Het is me in de jaren na mijn opname gelukt om stabiliteit in mijn leven te verwerven. Ik ben jarenlang vrij geweest van psychosen. Ik ben in staat geweest een bestaan voor mezelf op te bouwen, een relatie aan te gaan en een baan te verwerven. Mijn stoornis raakte naar de achtergrond. Eerlijk gezegd dacht ik dat ik 'm had overwonnen, 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 huis. Alles was anders. Totdat ik kort op elkaar enkele schokkende gebeurtenissen meemaakte. Toen werd ik opnieuw psychotisch.

Geen psychotherapie voor psychoten

In de jaren daarna kwam ik voor de keuze te staan: laat ik dit opnieuw een opleving 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 een ziekte accepteren voelde als het hoofd in de schoot leggen en me overleveren aan de akelige bijwerkingen van de anti-psychotica. 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 hulpverleners zich er niet aan wagen, aan gewroet in een duister verleden samen met iemand die psychotisch reageert. Er zijn

ook geen richtlijnen voor. Het vergt volgens mij vooral veel moed om zoiets te doen. Van zowel hulpvragers als hulpverleners.

Van kindermishandeling tot een verstoorde waarneming van de realiteit

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 onberekenbare agressie en het misbruik waardoor ik als kind werd overweldigd. Ik ben de dove boerenzoon uit het proefschrift van Escher (2005). Die sloeg zijn vader terug toen hij na jaren van onderwerping eindelijk kwaad genoeg was. Waarop de vader het huis verliet met de dreiging zelfmoord te plegen en de hele familie zich tegen de zoon keerde. Dat was de laatste keer tot ver daarna dat ik kwaad werd. Ik ben gewoon niet meer kwaad geworden. In de jaren daarna verloor ik al mijn kracht en ruilde die in voor schuld, angst en psychotische ervaringen. Ik werd het probleem dat opgelost moest worden. Overigens denk ik niet dat overweldiging door agressie op zichzelf tot een psychose hoeft te leiden. Fysiek geweld doet weliswaar zeer, maar kan verder tamelijk simpel en overzichtelijk zijn. Ik denk dat de dreiging en het verraad daar omheen juist een psychose voedt. Het verraad van de omgeving die liever zegt 'je zal 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. Dàt is het wat schemering doet ontstaan. Waardoor je in een tussengebied van psychosegevoeligheid geraakt.

Herhaling van het trauma

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 vroeg mij: 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 een herhaling van het trauma kunnen noemen.

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 ontdoet 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. Ik moet hard werken om herinneringen en herbelevingen te vermijden, dus er is altijd stress en uitputting. Dan ontstaat er 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 ontrege-

ling 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.

Help de verbinding met het levensverhaal ontdekken

Wat moet u met een verhaal als het mijne? Wat moet je met zo'n verhaal over de samenhang tussen psychose en levensloop? Toen ik er middenin zat, zag ik die samenhang zelf niet. Ik zag alleen geïsoleerde stukjes. Misschien is dat wel de belangrijkste opmerking die er te maken valt over de verbinding tussen trauma en psychose: als je er middenin zit, zie je die verbinding of enige logische opeenvolging van gebeurtenissen niet. Als je de verbinding wel zou zien, zou dat op zich een psychose kunnen voorkomen, omdat je daarmee een begin maakt met er greep op krijgen, met zien welk werk er voor je ligt. Daarom moet iemand anders, bijvoorbeeld een hulpverlener, die verbinding aanreiken. De vraag is alleen wanneer, op welk moment. Ik denk dat ik, in de jaren dat ik fors in de problemen kwam, het nooit had aangekund om achterliggende oorzaken op te pakken en er de confrontatie mee aan te gaan. Liever koos ik nog voor mijn eigen ondergang. En zo is het destijds ook gegaan. Tegelijkertijd denk ik nu dat het toen zo is gelopen, juist omdat er in mijn geval ook niemand was om me de samenhang te laten zien. Er was niemand om de juiste vragen te stellen, de juiste hulp te bieden. Nu kijk ik terug op twintig jaar pappen en nathouden in de langerdurende psychiatrie. Met op het laatst twee keer per jaar een crisis om van te herstellen, dus zoveel hielp dat pappen en nathouden niet. Het geweld in mijn kindertijd was chronisch. De gevolgen ervan hadden dat niet hoeven zijn.

Naar erkenning en adequate hulp?

Ik kom aan het einde van mijn verhaal. Met mijn verhaal heb ik NIET willen zeggen dat alle mensen met psychose slachtoffer zijn van misbruik en mishandeling. Of omgekeerd, dat het ondergaan van misbruik en mishandeling altijd tot een psychose leidt. Ik heb er wel mee willen illustreren dat een psychose een aannemelijke reactie is op trauma, aannemelijker dan tot nu toe wordt erkend.

Ik presenteerde u mijn verhaal. Het is het verhaal van één persoon. U mag het straks gerust weer zijn vergeten. Maar mijn verhaal is niet het enige in zijn soort. Er is evidentie dat traumatische ervaringen zoals kindermishandeling en -misbruik samenhangen met psychotische ervaringen (Janssen et al, 2004; Read et al, 2004). Dat is dus niet alleen in mijn verhaal het geval. Toch wordt die verbinding nog te weinig gezien. Er wordt in de praktijk niet standaard gevraagd naar traumatische ervaringen als je psychotisch de psychiatrie binnenkomt. Mensen die psychotisch reageren op traumatische ervaringen uit hun jeugd kunnen nog nauwelijks rekenen op erkenning, laat staan op adequate hulp. Het wordt tijd dat we daar wat aan doen.

Met dank aan

Frank van Hoof, Dirk Corstens en Marius Romme: drie dappere mannen die niet vluchtten toen de woede z'n intrede deed.

Literatuur

Escher S (2005) Making sense of psychotic experiences. Proefschrift.

Janssen T, Krabbendam L, Bak M, Hanssen M, Vollebergh W, de Graaf R, Van Os J. Childhood abuse as a risk factor for psychotic experiences. *Acta Psychiatr Scand.* 2004; 109(1): 38-45.

Read J, Goodman L, Morrison AP, Ross CA, Aderhold V. Childhood trauma, loss and stress. In: Read J, Mosher LR, Bentall RP, eds. *Models of Madness. Psychological, Social and Biological Approaches to Schizophrenia.* New York: Brunner-Routlegde; 2004, 223-252.



Hoofdstuk 4

WIE KERFDE SCHULDIG OP MIJN LIJF? VROEGKINDERLIJKE TRAUMATISERING, DISSOCIATIE EN PSYCHOSE

Gebaseerd op:

Boevink W & Corstens D (2011) My body remembers; I refused. Childhood trauma, dissociation and psychosis. In: Geekie J, Randal P, Lampshire D and Read J (eds) Experiencing Psychosis: personal and professional perspectives. London: Routledge, 119-126.

In herinnering aan Sharon Lefèvre [1]

Liever ben ik psychotisch

Ik kan mij geen heftige worstelingen herinneren voorafgaand aan gedwongen seksueel contact, aan misbruik. Althans, ik kan me geen gevecht herinneren. Hooguit wat geduw en getrek aan een ietwat onwillig kind. Dat kind, dat was ik. Van binnen zette dat kind zich schrap. Ik verweerde me innerlijk enorm. Het ergste moment in deze opeenvolging van gebeurtenissen was het moment waarop mijn lijf zich gewonnen gaf. Het moment waarop mijn lijf willoos werd. Toe dan maar, doe maar wat je wilt. Dàt is het allerergste moment: je gewonnen geven. Vanaf dat moment doet je lichaam iets anders dan wat je zelf van binnen wilt. Voorbij de walging gaan. Je draait je hoofd opzij en sterft een beetje. Van binnen schreeuw je 'nee, nee' en huil je om het erge dat met je wordt gedaan. Van binnen ben je overweldigd door wanhoop. Maar dat mag niet naar buiten komen, dat mag niet worden geuit, niet worden gezien.

Angst.
Vanaf dat moment
is er een omhulsel,
dat ding,
dat lijf
en een ik.
Liever die ik
en niet dat vlees.
Ik wil niet dat vlees zijn,
haal het bij me weg,
haal me eruit,
haal me uit dat vieze vlees.
Liever wil ik psychotisch zijn.

Het bestaan van de ervaring

Een verhaal over geweld en misbruik is een intiem lijdensverhaal. Toch vertel ik mijn verhaal. Ik moet zoeken naar de woorden omdat het na vijfenveertig jaar niet gemakkelijk is om te vertellen over wat er gebeurde, om de feiten te benoemen in plaats van

1 Sharon Lefevre heeft ons beiden door haar werk de rol van vroegkinderlijk trauma doen realiseren bij het ontstaan van psychose.

de schijn van normaliteit voort te zetten als een soort van overlevingsstrategie. Het kostte me vijfenveertig jaar om terug te gaan naar hoe het allemaal begon. Al die jaren wist ik niet wat me dwars zat, wat me in angst gevangen hield, wat me een chronisch psychiatrisch patiënt maakte. Het is nog maar kort geleden dat ik kon beginnen met het zoeken naar de juiste woorden om mijn verhaal te vertellen. En nu heb ik er een paar gevonden en ik heb ze gebruikt. Nu bestaat mijn verhaal en kan het verteld gaan worden. Nu kan ik beginnen met de integratie van de woorden in mijn hoofd, de sensaties van mijn lichaam en al die zo lang verboden gevoelens.

Veel verhalen over één realiteit

Er zijn veel verhalen over mij: een verhaal over een activist in de psychiatrie, over een sociaal wetenschapper, een herstelcoach. Er is ook het verhaal over een chronisch psychiatrisch patiënt en dat is gedeeltelijk vastgelegd in mijn psychiatrisch dossier. Daarin ben ik gereduceerd tot een lijst van symptomen, psychiatrische diagnoses en medicatievoorschriften. Tijdens mijn psychiatrische carrière ben ik gereduceerd tot verschillende diagnosen en raakte ik vervreemd van mijn oorspronkelijke ervaringen. Mijn symptomen en de context waarin ze zich konden ontwikkelden, raakten hun betekenisvolle verbinding kwijt. Lange tijd heb ik mezelf gezien als psychiatrisch ziek, een gestoorde, een psychoot. Ik had ervaringen die ik niet begreep, die me machteloos maakten. Ik beschouwde deze ervaringen als de gevolgen van een hersenziekte. Ik voelde mezelf een foutje van de natuur: ik ben geestelijk gestoord: een patiënt in de psychiatrie. Jarenlang geloofde ik dat de psychiatrie me zou genezen, dat de artsen het beloop van mijn ziekte zouden kunnen beïnvloeden en dat mijn symptomen zouden worden weggenomen. Ik voelde me machteloos en passief. Ik was niet in staat om te zien dat ik mezelf al had geleerd om te overleven. Ik was blind voor mijn eigen manieren van omgaan met mijn psychotische ervaringen en de manieren waarop ik nog enig zelfgevoel overhield, ondanks een jarenlange psychiatrische opname. Nu, terugkijkend, kan ik die strategieën wel zien. Ik zie nu ook waarom ze op de lange duur niet werkten: ze waren gebaseerd op drijfzand.

De moed om te ontdekken

Overleven is niet hetzelfde als helen. Het is hooguit een poging om vol te houden, om te blijven ademhalen. Helen betekent meer dan dat. Helen betekent voor mij de moed vinden om op ontdekkingstocht te gaan. Het betekent het creëren van ruimte voor de

schade binnenin, voor de waanzin die daar rond raast. Helen betekent voor mij dat ik erken dat ik slachtoffer was van misbruik en mishandeling. Helen betekent nu voor mij dat ik in staat ben om mijn stemmen te horen, om te luisteren naar dat beschadigde meisje in mij, om ruimte te maken voor razernij, verdriet, schaamte en angst. Om de strijd die van binnen gaande is te accepteren. Het is mijn strijd en ik moet 'm voeren om de monsters uit het verleden te verslaan. Het is een strijd die je niet in je eentje kunt voeren. Ik heb geleerd dat ik bondgenoten nodig heb, dat alleen in contact met anderen helen mogelijk is. Nu ik ze gevonden heb, weet ik hoe belangrijk ze zijn: betrouwbare mensen, die niet bang zijn om mij te zien en mij en mijn waanzin te accepteren. Mensen die de moed hebben om me te vergezellen op mijn ontdekkingstocht en me te steunen. Mensen die me hoop geven als ik die zelf heb opgegeven.

Het oog

Toen mijn kinderen nog klein waren, had ik een schokkende ervaring. Het was een van de vele psychotische ervaringen die ik aan het begin van mijn moederschap had. Deze kwamen altijd voort uit angst voor een oorlog en de gevoelde noodzaak om te vluchten. En in de eindeloze stroom vluchtelingen zouden mijn kinderen dan sterven van de honger en ik zou ze achter moeten laten. De meest schokkende ervaring had ik op een dag dat ik alleen was. Ik zag een groot oog in het speelgoedkasteel van mijn kinderen. Het keek naar me door de kleine ramen en deuren. Een enorme angst overviel me en verlamde me bijna. Toen mijn gezin thuiskwam, probeerde ik niet meer naar dat oog te kijken. Niks gezien, niks aan de hand. Blijf vooral normaal doen.
Een paar dagen later zette mijn partner het kasteel terug in de doos en ruimde die op. Maar ik voelde nog steeds de aanwezigheid van het oog. Ik vermeed de kamer met die doos. In de dagen daarna leken de muren van die kamer tot leven te komen, te pulseren, alsof er een groot hart klopte in die kamer. Later vroeg Dirk mij: wat deed het oog? Toen durfde ik er pas naar te kijken. En tot mijn verbazing was het helemaal geen boos of bedreigend oog. Het was een groot vriendelijk oog, een koeienoog dat af en toe bemoedigend naar me knipoogde. Wat had me dan toch zo bang gemaakt? Ik was verlamd geraakt van angst, omdat ik wist dat ik iets zag dat niet echt bestond. Ik was bang geworden van mijn eigen waanzin en niet door het oog. Het oog was eigenlijk erg vertrouwd. Het was een moederlijk oog, troostend en het gaf me een gevoel van veiligheid. Het was niet het oog van mijn biologische moeder, maar dat van Diana, mijn favoriete koe op de boerderij waar ik opgroeide. Ik leerde er met de hand te

melken. ‘s Ochtends en ‘s avonds zat ik dan tegen haar dikke warme buik geleund en hoorde ik al die gorgelende en pruttelende geluiden die haar binnenste voortbracht. Maar ze werd ziek en het was niet zeker of ze nog weer beter zou worden. Mijn ouders vertelden me dat ze haar zouden moeten verkopen op de markt. Ze zou vast nog weer een fijn nieuw thuis vinden, zei mijn moeder. Toen ik dat hoorde, rende ik naar de wei waar Diana lag. Ik kroop huilend tegen haar aan en knuffelde haar warme, zachte buik. Ze draaide haar kop om en keek naar mij. Ze knipperde met die vriendelijke ogen van haar, me troostend, alsof ik het was, en niet zij, die weggedaan werd.
De suggestie dat ze een goed thuis zou vinden via verkoop op de veemarkt, was op zich al een leugen, omdat dieren op de veemarkt doorgaans ruw en afschuwwekkend worden behandeld. Maar nu bleek het een dubbele leugen. De volgende dag kwam ik terug uit school en trof ik er mijn moeder en oma druk bezig met het verwerken van grote stukken vlees. Ik hoorde bij de deur mijn oma vragen aan mijn moeder of mij was verteld dat Diana was geslacht. Maar tegenover mij werd dat ten stelligste ontkend. Maar ik wist dat zij het was die daar in stukken lag. Die beelden komen altijd terug in mijn psychosen. De grote hompen bloederig vlees, de grote kan met bloed, de worstmachine. Voor mij is dit zo dicht bij leven, mijn leven. Het is net of het niet mijn ‘moeder’ was, maar of ik het was, die daar in bloederige stukken lag verspreid.
Voor mij is dat de totale overgave.

Natte honden

Ik ken periodes in mijn leven, dagen of wekenlang, waarin ik me omringd weet door een bepaalde geur. Een stank die alles binnendringt, zelfs mijn lichaam. Het ruikt naar vocht, niet goed gedroogde kleren of nat rottend hout. In zulke tijden word ik erg rusteloos, voel ik me opgejaagd en blijf ik maar zoeken naar waar het vandaan komt. Bij navraag blijkt het alleen voor mijn neus te ruiken. Soms ontwikkelt de natte geur zich tot een wolk van destructie en lijkt het of mijn lijf die stank verspreidt. Dan raak ik ervan overtuigd dat ik dood produceer in plaats van leven.

Uiteindelijk kon ik de geur terugleiden naar de geur van natte honden. Honden die in het water zijn geweest, maar wier vacht nog niet droog is. Net zoals de honden van de man die ik af en toe bezocht als kind. Ik was een beetje bang van zijn honden. Ik herinner me dat ze nat roken, net zoals hun baasje, die me overigens erg leuk vond.

Hij vond het altijd leuk om me te zien. Hij was een jager. Hij schoot op dieren voor de sport. Hij vond mij leuk, gaf me snoep, trok me op zijn schoot, zat aan mijn lijfje, zeker als hij dronken was. Ik voelde me bedreigd door hem, probeerde hem te ontwijken, maar als kind kun je je dagelijkse gangen nog niet zo goed sturen. De man met de natte honden was één van de mannen die zich aan mij vergreep toen ik klein was, een deel van mijn leven dat ik zorgvuldig heb weggestopt. Alleen die geur, die drong door de verdringing heen.

Weerwolven

Voor mijn werk moest ik een lezing geven in Freiburg, een stad die in de schaduw van het Zwarte Woud ligt. Misschien zat ik al op de glijbaan naar een psychose, misschien waren er gedurende de reis triggers die me in de schemering brachten. In ieder geval werd ik tijdens die reis psychotisch. Mijn hotelkamer was in een drukke straat, dus ik sliep slecht. Er was niemand van de organisatie om me te ontvangen. Natuurlijk, ik ben een goed betaalde professional, dus ik moet zo'n trip in mijn eentje kunnen ondernemen. Maar, ik ben ook kwetsbaar af en toe en destijds was ik nog niet in staat om dat te erkennen en er maatregelen voor te treffen.

Ik voelde me erg geïsoleerd. Op de tweede dag van mijn verblijf besloot ik wat rond te wandelen. Er hing een erg vreemde atmosfeer: er hing een mist laag over het stadje. Het voelde alsof er iets fundamenteel mis was in de wereld, maar ik kon er niet de vinger op leggen wat dan. In de mist zag ik de contouren van het Zwarte Woud over de stad heen hangen. Ik wandelde door de straten met een kaart in mijn handen, verbeten proberend me een toerist te voelen. De normaliteit van toerisme moest mijn angsten tegengaan en mijn grip op de werkelijkheid verstevigen. Dat lukte niet. Meer en meer, door de mist en het donkere decor, voelde ik me een wandelaar in een filmstudio. Deze wereld leek niet echt. Niemand leek dat echter te merken. Misschien was ik de enige buitenstaander? Misschien was ik wel een spion. Toen zag ik een oorlogsmonument. Een oorlogsmonument in Duitsland? Werd Hitler nog steeds vereerd? Misschien was ik wel spion in dit neo-fascistische stadje? Alle bussen reden naar één eindstation: dat oorlogsmonument. Dat was een boodschap. Een waarschuwing.
Toen viel me op dat ik helemaal geen honden zag. Ik vond daar een verklaring voor: de mutanten die ik zag. Overal zag ik mannen met de eerste tekenen van weerwolftransformatie. Hun oren groeiden, hun baarden werden als wolvenvacht. Ze lieten

hun tanden zien. Hun vingers en nagels groeiden uit. Freiburg werd bewoond door weerwolven, werd een 'Wolfsburg'! Daarmee had ik het bewijs dat ik me in een fascistisch bastion bevond. De weerwolven aten alle honden op. Daarom zag ik er geen. Opgejaagd worden in een vijandige wereld is een terugkerend thema in mijn psychosen. Heb ik de genen van een paranoïde schizofreen? Nee, mijn psychotische avonturen zijn een constante herhaling van wat ik als klein meisje meemaakte. Toen voelde ik me ook opgejaagd in een vijandige wereld. Als ik bang word, als mijn oude angsten worden aangeraakt, wordt de wereld bedreigend en komen de weerwolven tevoorschijn. Dit is in feite een scherpe representatie van hoe de volwassenen, vooral de mannen, zich gedroegen toen ik klein was. Mijn vader was een gemeenschapsman, actief in het verenigingsleven, populair en gerespecteerd. Maar voor mij, thuis, was hij kwaad en agressief, onbetrouwbaar, onvoorspelbaar en driftig. Andere mannen muteerden op een zelfde manier in mijn ogen: ze begonnen altijd als vriendelijk en aardig, maar op enig moment toonden ze hun ware gezicht. Wat ze eigenlijk wilden was mijn lijfje, seksuele bevrediging. Ik leerde hun wolvenkant te zien, ondanks het feit dat ze gewoon goede huismannen waren voor de buitenwereld.

Mijn hoofdbevolking

Mijn hoofd zit vol met geluiden, echo's, dieren, muziek, gegil, geschreeuw, gehuil, stemmen en boodschappen. Lange tijd was het een bundel herrie waarmee de duivel mij in zijn macht hield. Ik was er bang van en liet me er door leiden. Door de jaren heen begon ik onderscheid te maken. Ik hoor een boom vol met kwetterende vogels, een voetbalveld met roepende jongetjes, kwade stemmen, zwaar gehijg, geruzie, geweld, het schreeuwen van kleine kinderen en dieren, het gegil van koeien en varkens in pijn en paniek. De stemmen kwamen erbij in de winter dat ik vol frustratie en ongeduld in één keer met al mijn medicatie stopte.

Ik heb een familie hijgers in mijn hoofd: de poortwachters van de vuile zaak (Pols, 2012). Rechts woont de altijd aanwezige vader en links verschijnt soms de zoon. De zoon is onbetrouwbaar, impulsief en agressief. De vader is stabiel, altijd sissend: ik hou je in de gaten, je kunt niet ontsnappen. De zoon is altijd seksueel opgewonden. De vader soms. Het is moeilijk om ze allebei tegelijk te hebben, omdat ze niet tegelijk hijgen. Als ze er allebei zijn, word ik duizelig en verward; wie moet ik bedienen? Naar wie moet ik luisteren? Hun gehijg is destructief en bedreigend, omdat het me vies, lelijk en gebruikt doet voelen.

Ik hoor nog een stem, een hele kwaadaardige die me akelige boodschappen geeft: hoer, maak jezelf van kant, jij hoort niet te leven, je bent van mij, je bent niks, luister naar mij, ik pak je. Deze boodschappen zijn moeilijk te negeren en te weerstaan. Soms lukt dat ook niet. Het is heel moeilijk om niet in paniek en in de war te raken. Ik neem aan dat de negatieve stemmen de mensen vertegenwoordigen die me misbruikten. Het misbruik maakte dat ik mijn lijf haat. De stemmen haten me.

Er is nog iemand of iets in mij. Vaak heb ik een zware steen in mijn maag die de bron is van mijn misselijkheid of extreme rusteloosheid. Soms hoor ik iemand van binnen huilen. Het is hartverscheurend om te horen. Ik denk dat het een erg klein meisje is. Ze heeft geen woorden, maar ze is absoluut erg overstuur.

Drijfzand

De dagelijkse normaliteit vasthouden heeft me door mijn kindertijd geholpen. Misschien is dat de reden waarom ik later in mijn leven opnieuw de scheiding maakte tussen normaliteit en realiteit. Nadat ik rond mijn twintigste gek was geworden, verbleef ik drie jaar in een psychiatrisch ziekenhuis. Tijdens deze opname hield ik vast aan mijn scheiding: het geweld waaronder ik gebukt was gegaan, kwam nooit aan de orde. Mijn waanzin werd toegeschreven aan een psychiatrische stoornis. Ik overleefde door zo ver mogelijk van mijn ondergrens vandaan te geraken. Toen ik de normaliteit weer in de vingers had, werd ik ontslagen en moest ik onder ogen zien dat ik een nieuw leven moest opbouwen. Ik ontwikkelde een 'ferme vastberadenheid'. Ik ging naar de universiteit, verwierf een baan als onderzoeker en gaandeweg ontwikkelde ik me als ervaringsdeskundige. Samen met anderen ontwikkelde ik het HEE-programma (HEE: herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid) voor mensen die langdurig zijn aangewezen op geestelijke gezondheidszorg om hen te ondersteunen in hun herstel en hun carrière als ervaringsdeskundige. We scheppen banen in de psychiatrie om samen te werken aan herstelondersteuning voor mensen die ernstig psychisch lijden. En we ontwikkelen een onderzoeksprogramma op dit terrein.

Ik werkte en werkte. Ik leerde wat liefde is en werd bovendien moeder. Mijn normaliteit werd een geweldige realiteit. Maar zo nu en dan struikelde ik, vanwege uitputting, nare herinneringen, flashbacks, nachtmerries en psychotische ervaringen – alsof de dissociatie van mijn donkere kant niet sterk genoeg was. Zo nu en dan tikte mijn

draak me op mijn schouders. Hij herinnerde me er aan dat hij er nog steeds was en dat er een moment zou komen waarop ik hem in de ogen zou moeten zien. Ik probeerde dat moment zo lang mogelijk uit te stellen. Daar betaalde ik een hoge prijs voor. Soms raakte ik op drift in de oneindige wereld van een psychose. Ja, ik bouwde een leven op, maar het was in drijfzand gebouwd, omdat ik de donkere kant uit mijn wereld verwijderde en probeerde alleen in het licht te leven.

Luisteren naar mijn lijf

Zolang als ik me al kan herinneren beschouw ik mezelf als een brein waar ik helaas de rest van het lijf ook voor nodig heb. Ik was nooit op goede voet met dit omhulsel. Ik negeerde het en weigerde er naar te luisteren. Om alle moeilijke ervaringen weg te houden die ik gedurende mijn jeugd moet hebben gehad, had ik diverse strategieën. Ik werkte erg hard, gebruikte psychofarmaca, alcohol, drugs en verwondde mezelf. Af en toe werd ik psychotisch. Het voelde alsof dat me overkwam. Maar wellicht was het ook veilig om te vluchten in de waanzin met alle toeters en bellen die bij een psychiatrische opname komen kijken. In ieder geval was zo'n 'episode' beter te doen dan mijn levensloop onder ogen te zien. Zo kon ik mijn 'schijn van normaliteit' ophouden, een normaliteit waarin ik een stoornis had en er geen context was waarin die stoornis zich kon ontwikkelen. De psychiatrie liet zich gemakkelijk gebruiken voor mijn doeleinden.

In één van de afgelopen jaren gaf mijn lichaam het op. Ik kreeg de ziekte van Pfeiffer en moest stoppen met mijn werk en activiteiten vanwege een invaliderende uitputting. Mijn draak tikte me wederom op mijn schouder en dit keer moest ik hem wel in de ogen zien. Gelukkig weet ik mij omringd met enkele dappere drakenvechters. Langzaam maar zeker wordt het minder belangrijk om aan de schijn van normaliteit vast te houden en maken we ruimte voor mijn beschadigde delen. Ik leer mijn innerlijke wereld te delen, deze te verbinden met de wereld om mij heen. Ik leer hoe ik naar mijn lichaam moet luisteren. Misselijkheid is een boodschap, opwinding een reactie en uitputting vraagt om rust. Ik leer te registeren wanneer mijn zintuigen overprikkelt raken en mijn lichaam zich klaar maakt voor 'vechten'. Ik verken wat me veiligheid biedt. Ik leer anderen te vertrouwen ook al is mijn kwetsbaarheid zichtbaar. Ik leer de stemmen in mijn hoofd te verdragen. Als ze kwaad zijn, moet ik gas terugnemen en extra hulp vragen, misschien ook om een ondersteunende plek om even te

verblijven. Ik verdraag het nog niet om naar de stemmen te luisteren. Ze zijn er en ik probeer niet meer hun slaaf te zijn. Daarom probeer ik van muziek te genieten. Ik ontdek van wat voor soort muziek ik hou. Ik probeer mezelf te troosten in plaats van pijn te doen, hoewel dat erg moeilijk voor me is. Troost is pijnlijker en maakt verdrietiger dan zelfverwonding. Alsof het de steen in mijn buik doet barsten en dat is zeer pijnlijk.

De steen in mijn buik lijkt de bron te zijn van de stem van het kleine kind. Hoewel ik bang ben voor haar razernij, verdriet, schaamte en angst ben ik ook nieuwsgierig naar haar. Hoe zou ze zijn? Ik kijk naar andere meisjes en probeer hun kleuren, geurtjes, jurken en make-up. Ik kreeg een beer en een kleine roze pop. Soms hou ik van zingen, van plaatjesboeken met dieren erin of van de bloemen in de tuin. Door de schade en alle littekens heen wordt een persoontje zichtbaar dat ik misschien wel leuk zou kunnen vinden. Het is een begin, maar ik neem aan dat ik nog een lange weg te gaan heb voordat ik haar en het lijfje kan omhelzen.

Mijn lichaam en ik: conceptuele consequenties

In dit hoofdstuk hebben we getracht de relatie tussen trauma, dissociatie en psychose vanuit een ervaringsdeskundig perspectief te illustreren. In de psychiatrische praktijk lijken psychose en dissociatie elkaar uit te sluiten. In onze opvatting zijn ze verschillend, maar niet gescheiden. Trauma kan beide verbinden. Zowel dissociatie als psychose kunnen persoonlijke reacties zijn op overweldigende levensomstandigheden. Dissociatie, ooit, in de kindertijd, een overlevingsstrategie, wordt later de aanloop of zelfs de oorzaak van een psychose. Om dit te illustreren startten we met het beschrijven van psychotische ervaringen, die gemakkelijk kunnen worden gezien als symptomen van 'schizofrenie' als je ze isoleert als hooguit symptomen. Onze volgende stap was deze ervaringen terug te plaatsen in de context waarin ze ontstonden, ze daarmee betekenisvol makend. Deze stap onthult hoe schijnbaar abnormaal gedrag logisch wordt wanneer het eenmaal in de context van haar oorsprong wordt geplaatst.

Helen en hulp: implicaties voor de praktijk

Ik heb een begin van een persoonlijke ontdekkingsreis beschreven. Helen wordt mogelijk als de inhoud van wat wordt beschouwd als 'psychotische symptomen' serieus wordt genomen en wordt verbonden met pijnlijke waarheden uit het verleden. Dissociatie is een belangrijk mechanisme om te overleven en ondraaglijke

en overweldigende emoties te isoleren. Het is een belangrijk coping mechanisme bij vroegkinderlijke traumatische ervaringen. Datzelfde mechanisme kan echter ook de basis vormen voor de ontwikkeling van psychotische symptomen. Deze symptomen verhullen betekenisvolle relationele aspecten in wrede omstandigheden. Ze kunnen worden terugvertaald naar wat er werkelijk plaats vond in het verleden. Tot nu toe echter is dit in de psychiatrie nog geen gangbare praktijk. Afhankelijk van de comorbiditeit hebben mensen met een dissociatieve aandoening kans op een of andere vorm van therapie. Mensen die psychotisch 'binnenkomen' wordt echter de kans ontzegd op verkenning van de impact van een pijnlijk verleden. We zijn er van overtuigd dat deze praktijk moet veranderen en dat zoiets ook mogelijk is.

Literatuur

Boevink W, Kroon H, Vugt M van, Delespaul Ph, Os J van. (in voorbereiding)
A Recovery Program of/for Persons with Severe Mental Illness: a Dutch multi-center cluster randomized trial and a conventional randomized controlled trial.

Corstens, D., Escher, A. en Romme, M. (2009) Accepteren en betekenis geven aan stemmen. De Maastrichtse benadering. *De Psycholoog*, 44, 433-440.

Longden, E. Corstens. D. Escher S. Romme M. (2012) Hearing voices in biographical context: A framework to give meaning to voice hearing experiences. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches.* 4(3): 224-234

Moskowitz, A., & Corstens, D. (2007). Auditory Hallucinations: Psychotic Symptom or Dissociative experience? Journal of Psychological Trauma, 6, 35-63.
Pols, J (2012) Uit: persoonlijke briefwisseling.

Romme, M. A. J. & Escher A. D. M. A. C. . (2000). Making Sense of Voices:
A guide for professionals working with voice hearers. London: Mind.

Romme, M.A.J., Escher A., Dillon J., Corstens D. & Morris M. (Ed.) (2009) Living with voices. 50 stories of recovery. PCCS Books, Ross-on Wye.

Seikkula, J (2008) Inner and outer voices in the present moment of family and network therapy. *Journal of Family Therapy* 30: 478-491

Hoofdstuk 5

CONTROLE HERWINNEN OVER HET EIGEN LEVEN. EEN CONCEPTUELE VERKENNING VAN HET BEGRIP 'EMPOWERMENT' VAN MENSEN MET PSYCHISCHE HANDICAPS

Gebaseerd op:
Boevink W, Kroon H & Giesen F (2008) Controle herwinnen over het eigen leven. Een conceptuele verkenning van het begrip 'empowerment' van mensen met psychische handicaps. Tijdschrift voor Rehabilitatie, 4, 16-26.

In dit artikel wordt verslag gedaan van een verkenning van het concept 'empowerment' met betrekking tot mensen met langdurige en ernstige psychische kwetsbaarheden. Met behulp van de methode van Concept Mapping is onderzocht wat deze mensen verstaan onder het begrip 'empowerment'. Het op basis van 96 uitspraken geconstrueerde concept van 'empowerment' bestaat uit acht domeinen en vier dimensies. De domeinen zijn in volgorde van belangrijkheid geplaatst. De resultaten laten zien dat 'empowerment' te maken heeft met de dimensies lijfsbehoud, levenskunst, verbondenheid en goede hulp. Opvallend is de nadruk die wordt gelegd op het 'gewone leven'.[1]

Inleiding

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 (Taskforce Vermaatschappelijking, 2001; Ministerie van VWS, 2001). 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' (Dekkers, 1997). 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 (De Jonge, 2001). 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 burgerrechten beweging en de vrouwenbeweging (Jacobs, 2001). 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 (Solomon, 1987), de geestelijke gezondheidszorg (Rose & Black, 1985), de organisatiekunde (Clutterbuck, 1994) en in het werk met specifieke doelgroepen zoals migranten (Zeegers et al., 1998), chronisch zieken en gehandicapten (Van Gennep, 2000). 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 (Jacobs, 2001). In de geestelijke gezondheidszorg komt het begrip 'empowerment' voor het eerst naar voren in het

1. Dit onderzoek is financieel mogelijk gemaakt door het Fonds Psychische Gezondheid.

kielzog van de – met name Amerikaanse – deïnstitutionaliseringsbeweging die enkele decennia geleden is ingezet (zie o.a. Rose & Black, 1985). Bij de ontwikkeling 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 stoornis, zoals psychotische aandoeningen, geen passieve, lijdzame slachtoffers zijn van hun ziekte, 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 (Anthony, 1993; Deegan, 1993; Van Weeghel, 1995). 'Herstel' wordt veelal opgevat als een psychologisch construct, dat gerelateerd is aan zelfbewustzijn, hoop en de ontwikkeling van coping strategieën (zie o.a. Rogers et al., 1997; Spaniol et al., 1994; Yanos et al., 2001). Onderzoek naar de onderlinge verhouding tussen herstel en empowerment – en wat de begrippen onderscheidt – bevindt zich in een beginstadium (Boevink et al., 2008; Corrigan et al., 1999; Wowra & McCarter, 1999).

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, te werken aan een positief identiteitsbesef en ervaringskennis op te bouwen en deze te leren toepassen in het eigen leven en in de praktijk van de ggz. Kenmerkend aan de manier waarop cliënten uitdrukking 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. Empowerment wordt vooral uitgewerkt 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. Cliënten van de ggz laten 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.

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. Het ontbreekt hen veelal aan de mogelijkheden en de middelen om hun opvattingen en ervaringskennis over wat bijdraagt aan hun individuele streven naar toenemende zelfbeschikking en volwaardig burgerschap en aan hun collectieve emancipatie te bundelen en productief te maken. 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 ontbreekt het cliënten in de (langdurige) ggz aan 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 (Trochim, 1989).

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 de ingestelde klankbordgroep[2]. 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 gebruikmaken van geestelijke gezondheidszorg. Het contact met hen kwam tot stand in samenwerking met regionale cliëntenorganisaties[3] en het toenmalige Regioconsult. Deze organisaties wierven onder hun achterban in het noorden, midden en zuiden van ons land. In Utrecht kwamen 12 mensen 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

2. Met dank aan de leden: Conny Bellemakers (Kantel Consult), Liesbeth Reitsma (†, destijds voorzitter LPR), Hans van der Zee (†, destijds voorzitter Cliëntenbond), Gaby Jacobs (ex-medewerker Universiteit voor Humanistiek) en Steven Makkink (voorheen Regioconsult, VOICE).
3. Platform GGZ Utrecht, Cliënten Consumenten Platform Zwolle, Huis voor de Zorg in Maastricht, Samenwerkende Cliënten-/Consumentenorganisaties Groningen.

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. (2003) 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:

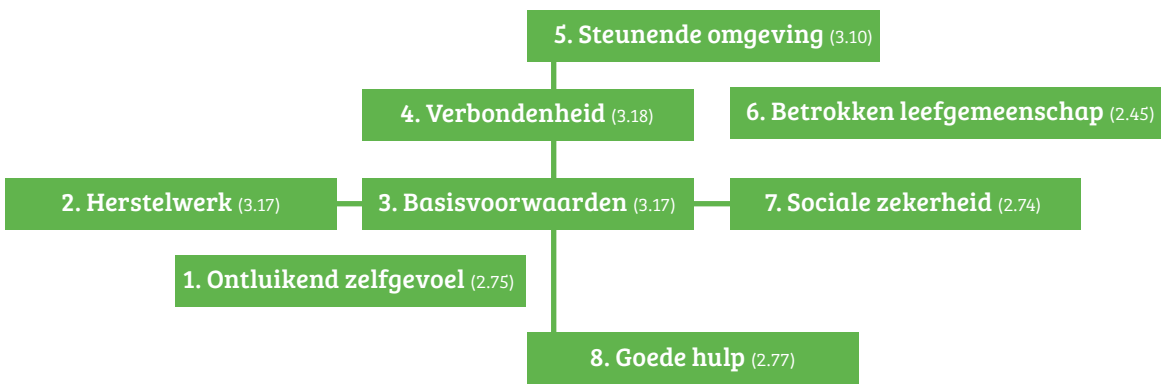
a. gebruikmaken van psychiatrische hulpverlening en daarvan ook afhankelijk zijn voor hun dagelijks overleven;
b. daarnaast bovendien actief zijn in de cliëntenbeweging (raden, cliëntgestuurde initiatieven);
c. naast of na hun ervaringen als psychiatrisch patiënt succesvol zijn in hun pogingen een bestaan 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 geestelijke gezondheidszorg. 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, vijftien personen twee tot drie keer, vier cliënten vier tot vijf keer en veertien 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, twaalf zeggen een persoonlijkheidsstoornis te hebben en dertien personen een stemmingsstoornis. De resterende achttien respondenten hebben last van angsten, aan autisme verwante stoornissen, trauma gerelateerde aandoeningen of hebben hun klachten niet omschreven.

Figuur 1. Een 'beeld' van empowerment



Een 'beeld' van empowerment

Het Concept Mapping-programma geeft de uitspraken weer als punten in een kaart. In figuur 1 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 besef 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 dag-invulling. 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 het baas worden over 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 vraaggestuurde 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 over dan nodig is (verantwoordelijkheid) 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 een uitspraak met betrekking tot professionele hulpverlening ontbreekt in de lijst van vijf belangrijkste uitspraken. 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). De uitspraken per domein kunnen worden opgevraagd bij de eerste auteur.

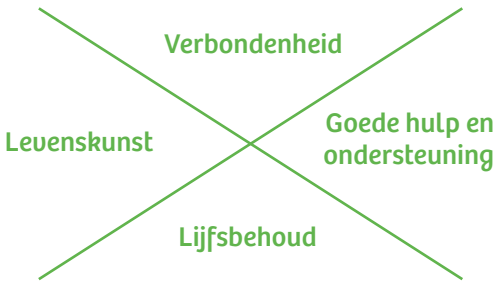
Verbondenheid	3.18
Herstelwerk	3.17
Basisvoorwaarden	3.17
Steunende omgeving	3.10
Goede hulp	2.77
Ontluikend zelfgevoel	2.75
Sociale zekerheid	2.74
Betrokken leefgemeenschap	2.45

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 cliënten (6), actievelingen in de cliëntenbeweging (36) en 'succesvolle ex-cliënten' (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. Hier wordt slechts ingegaan op de vergelijking van de toegekende prioriteiten aan de hand van de groepsgemiddelden per domein. Omdat het verschil in aantallen respondenten per subgroep 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 empowerment proces aanzienlijk minder. Zij geven een betrekkelijk lage prioriteit aan hun 'herstelwerk' en 'verbondenheid', die bij de andere twee groepen in de top 3 staan. De mensen die actief zijn in de cliëntenbeweging dan wel zichzelf een

succesvol ex-patiënt noemen, hebben overeenkomstige prioriteitenlijsten. Wel hechten de ex-cliënten – 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.

Figuur 2. Dimensies van empowerment



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 hun aandoening ontworstelen, 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.

Ten slotte

Deze conceptuele verkenning van het begrip 'empowerment' beslaat de eerste fase van een langer lopend onderzoek. Inmiddels is op grond van de hier beschreven studie een vragenlijst ontwikkeld en psychometrisch getest. Over deze vragenlijst wordt elders gerapporteerd (Boevink et al., 2008). Het is vooralsnog niet gebruikelijk in de langer durende ggz dat deze wordt 'afgerekend' op de mate waarin wordt bijgedragen aan de empowerment van haar cliëntèle. Zowel de vragenlijst als de Concept Map zijn in de dagelijkse praktijk van de ggz te gebruiken als onderdeel van het kwaliteitstoetsend instrumentarium.

Literatuur

Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.

Boevink, W., M. van Vugt, H. Kroon (2008). *Interne rapportage HEE effectstudie*. Utrecht: Trimbosinstituut.

Boevink, W., F. Giesen, H. Kroon (2008). *Interne rapportage vragenlijst empowerment*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Clutterbuck, D. (1994). *The power of empowerment. Release the hidden talents of your employees*. London: Clutterbuck Associates.

Corrigan, P.W., D. Giffort, F. Rashid, M. Leary & I. Okeke (1999). Recovery as a psychological construct. *Community Mental Health Journal*, 35, 3, 231-239.

Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31(4), 7-11.

Dekkers, F. (1997). Voorwoord in congresverslag 'Empowerment, van mondigheid naar eigenwaarde'. Utrecht: Nederlandse Cliënten/Consumenten Federatie.

Gennep, A. van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicaps.* Amsterdam: Boom.

Jacobs, G. (2001). *De paradox van kracht en kwetsbaarheid. Empowerment in feministische hulpverlening en humanistisch raadswerk.* Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Jonge, M. de (2001). 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.

Michon, H., N. v. Erp, F. Giesen, H. Kroon (2003). *Het monitoren van vermaatschappelijking. Deel 1 Bericht over de stand van zaken.* Utrecht: Trimbos-instituut.

Minister van VWS (2001). *Reactie op plan van aanpak Taskforce.* Den Haag: Ministerie van VWS.

Rogers, S., J. Chamberlin, M. L. Ellison & T. Crean (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment. Psychiatric Services, 48, 8.

Rose, S.M. & B.L. Black (1985). *Advocacy and empowerment. Mental health care in the community.* Boston: Routledge & Kegan Paul.

Solomon, B.B. (1987). Empowerment: social work in oppressed communities. *Journal of Social Work Practice 2* (4), 79-91.

Spaniol, L., M. Koehler & D. Hutchinson (1994). *The recovery workbook. Practical coping and empowerment strategies for people with psychiatric disabilities.* Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation.

Taskforce Vermaatschappelijking (2001). Plan van Aanpak.

Trochim, W.M.K. (1989). An introduction to concept mapping for planning and evaluation. *Evaluation and Program Planning*, 12, 1-16.

Weeghel, J. van (1995). *Herstelwerkzaamheden. Arbeidsrehabilitatie van GGZ-cliënten.* Utrecht: Uitgeverij SWP.
Wowra, S.A. & R. McCarter (1999). Validation of the empowerment scale with an outpatient mental health population. *Psychiatric Services*, 50 (7), 959-961.

Yanos, P.T., L.H. Primavera & E.L.Knight (2001). Consumer-run service participation, recovery of social functioning, and the mediating role of psychological factors. *Psychiatric Services*, 52 (4), 493-500.

Zeegers, A., Uiterloo, G. & H.J. Wennink (1998). *Empowerment-programma's voor allochtone jongeren, een literatuurstudie. Utrecht:* Trimbos-instituut.



Hoofdstuk 6

EMPOWERMENT VOLGENS MENSEN DIE ERNSTIG PSYCHISCH LIJDEN: DE ONTWIKKELING VAN DE NEDERLANDSE EMPOWERMENT LIJST EN DE PSYCHOMETRISCHE EIGENSCHAPPEN

Gebaseerd op:
Boevink W, Kroon H, Delespaul P & Van Os J (2017) Empowerment according to Persons with Severe Mental Illness: Development of the Netherlands Empowerment List and its Psychometric Properties. Open Journal of Psychiatry: vol.7, no.1.

Samenvatting

Doelen. Het is onduidelijk of en in welke mate empowerment en daaronder vallende activiteiten in de geestelijke gezondheidszorg, zoals rehabilitatieprogramma's, herstelondersteunende activiteiten in ggz-instellingen en cliëntgestuurde projecten aan het empowermentproces van de cliënt bijdragen. In de afgelopen jaren zijn er in de Verenigde Staten verschillende empowermentvragenlijsten ontwikkeld waarmee empowermentuitkomsten kunnen worden gemeten. Waarschijnlijk is er sprake van trans-Atlantische cultuurverschillen bij waardegevoelige begrippen zoals empowerment en om die reden wordt in dit artikel de ontwikkeling van de Nederlandse Empowerment Lijst (NEL) en de psychometrische eigenschappen van deze lijst beschreven. *Methoden.* Patiënten uit de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg (ggz) gaven invulling aan het begrip empowerment waaruit de NEL is ontstaan. Op basis van 531 ingevulde vragenlijsten werd aan de hand van analyses volgens de COSMIN-criteria aspecten van interne consistentie, inhoudsvaliditeit, structurele validiteit, convergente validiteit, discriminante validiteit, reproduceerbaarheid en responsiviteit van de NEL onderzocht. Resultaten. De NEL is een vragenlijst voor zelfrapportage bestaande uit 40 items verdeeld over 6 subschalen: sociale steun, professionele hulpverlening, verbondenheid, veerkracht en perspectief, zelfmanagement en betrokken leefgemeenschap. De interne consistentie (Cronbach's alfa = 0,94), de validiteitsaspecten, de reproduceerbaarheid (intraclass-correlatie = 0,79) en de responsiviteit waren goed. De correlatie met bestaande vragenlijsten was het hoogst voor de Mental Health Confidence Scale (r = 0,78) en het laagst voor de Boston Empowerment Scale (r = 0,61). *Conclusie.* De NEL lijkt een geschikt instrument om de empowermentdimensie in de geestelijke gezondheidszorg in Europa in kaart te brengen.

1. Inleiding

Empowerment is een begrip dat in veel sectoren, waaronder de geestelijke gezondheidszorg, wordt gebruikt [1][2]. Mede daardoor bestaan er verschillende definities en benaderingen van dit begrip. Rappaport omschrijft empowerment als een proces waarin mensen, organisaties of gemeenschappen in staat zijn gebeurtenissen en situaties die belangrijk voor hen zijn te beïnvloeden [3]. Zimmerman et al. beschrijven de vereisten die nodig zijn om een dergelijke invloed te verkrijgen: toegang tot informatie, kennis en vaardigheden, beslissingen kunnen nemen, individuele kracht, participatie in de maatschappij en daadwerkelijke controle [4]. Corrigan noemt het belang

van hoop, gezamenlijke besluitvorming, community-benaderingen en stigma [5]. Leamey et al. omschrijven empowerment als een kerncomponent van herstelondersteunende zorg gebaseerd op het begrippenkader CHIME (Connectedness, Hope, Identity, Meaning en Empowerment), naast verbondenheid, hoop en een optimistische kijk op de toekomst, identiteit en zingeving [6]. Er kan een onderscheid worden gemaakt tussen empowerment op individueel niveau en collectief niveau. Op individueel niveau gaat het om processen waarbij de betrokkene de identiteit en eigenwaarde hervindt en 'het leven in eigen hand neemt'. Op collectief niveau gaat het om de inbreng van de mensen die zelf ervaring hebben met de organisatie en praktijk van de geestelijke gezondheidszorg en de samenleving. In de geestelijke gezondheidszorg in een groot aantal Europese landen, waaronder Nederland, is de belangstelling voor het begrip empowerment en de activiteiten die daaronder vallen in de afgelopen jaren gegroeid. De focus ligt op het opzetten van een best practice, met name de activiteiten die in samenwerking met ervaringsdeskundigen zijn opgezet en/of worden aangestuurd [7].

Er zijn veel instrumenten waarmee empowerment kan worden gemeten, waaronder een aantal instrumenten die specifiek zijn voor het terrein van de geestelijke gezondheidszorgszorg [8] (Tabel1).Verschillende instrumenten meten verschillende aspecten van empowerment; eigenlijk wordt het begrip empowerment dusdanig breed gedefinieerd dat het niet mogelijk is om de convergente validiteit tussen de verschillende instrumenten aan te tonen[9]. In de overkoepelende structuur die aan alle empowermentgerelateerde vragenlijsten ten grondslag ligt, lijken in ieder geval de volgende domeinen te zijn opgenomen: de psychische gesteldheid, ervaringen en capaciteiten van de patiënt; handelingen en gedragingen van de patiënt; zelfbeschikking van de patiënt binnen de zorgrelatie en ontwikkeling van de vaardigheden van de patiënt [8]. In de geestelijke gezondheidszorg is de Boston Empowerment Scale, ontwikkeld in de Verenigde Staten, het meest gebruikte instrument [10] [11]. Aangezien culturele factoren zeer waarschijnlijk een rol spelen in de manier waarop het begrip empowerment in verschillende delen van de wereld wordt omschreven en ervaren, is het goed mogelijk dat de psychometrische eigenschappen van beoordelingsschalen tussen landen en culturen verschillen. Zo wijst bijvoorbeeld onderzoek in Europese steekproefgroepen op relatief slechte psychometrische eigenschappen van de Boston Empowerment Scale en relatief goede eigenschappen van de Mental Health Confidence Scale [12]. Laatstgenoemde vragenlijst is ontworpen om de zelfwerkzaamheid te meten en richt zich om die reden op de intrapersoonlijke aspecten van empower-

Tabel 1. Bestaande empowerment gerelateerde schalen met diverse conceptuele benaderingen

Schaal items	Subschalen	N	Schaal	Oorspronkelijke taal
Personal empowerment scale [33]	Twee subschalen: Vrije keuze (discretion) en Afname risico (reduction in chance)	20	Vijfpunts-Likert-schaal	Engels
Mental Health Confidence Scale	Drie subschalen: Optimisme, Coping, Advocacy	16	Zespunts-Likert-schaal	Engels
Boston Empowerment Scale -Versie 2 [11]	Twee bovenschikkende factoren (i) Zelf-oriëntatie: drie subschalen: eigenwaarde, eigen kracht of zelf-werkzaamheid, optimisme (ii) Oriëntatie op samenleving: drie subschalen: betrokken leef-gemeenschap, machteloosheid, verandering bewerkstelligen	25	Vierpunts-Likert-schaal	Engels
Health Promotion Intervention Questionnaire-Origineel [34]	Vier subschalen: Verbondenheid (alliance), Empowerment, Educatieve ondersteuning, Praktische hulp	19	Vijfpunts-Likert-schaal	Zweeds
Empowerment Questionnaire for Inpatients (EQuIP)-Origineel [35]	Geen subschalen gemeld (Verwachte subschalen waren informatie, keuze en communicatie. Dit is echter niet bevestigd met een Confirmatory Factor Analysis (CFA). Verder is er geen Exploratory Factor Analysis (EFA) uitgevoerd)	16	Vierpunts-Likert-schaal	Engels
Consumer Evaluation Of Mental Health Services (CEO-MHS)-Origineel [36]	Twee subschalen: Empowerment (het gevoel van de cliënt controle te hebben over de eigen ziekte, behandeling en stigma's), Dehumanisering	26	Vijfpunts-Likert-schaal	Engels
Inpatient Consumer Survey-Origineel [37]	Zes subschalen: Resultaat, Waardigheid, Rechten, Participatie, Omgeving, Empowerment (keuze en communicatie van patiënten)	28	Vijfpunts-Likert-schaal	Engels

ment[9]. Een ander probleem is dat het domein van interacties tussen professionals en patiënten binnen de ggz en de omvang van mogelijkheden voor (begeleid) zelfmanagement in de Boston Empowerment Scale niet aan de orde komen. Dit is een gemis, omdat veel cliënten in hun streven naar meer zelfbeschikking ook actief proberen meer greep te krijgen op de eigen psychische klachten. In een pilotonderzoek hebben we onderzocht welke aspecten mensen met een ernstige psychische aandoening onderscheiden in het begrip empowerment [13]. Op basis van de bevindingen van dit verkennende onderzoek is een Nederlandse empowermentvragenlijst ontwikkeld.
In dit artikel worden de ontwikkeling van de Nederlandse Empowerment Lijst (NEL) en de resultaten van de betrouwbaarheids- en validiteitsanalyses beschreven. In overeenstemming met de COSMIN-criteria [14] beschrijven we de interne consistentie, reproduceerbaarheid, responsiviteit, constructvaliditeit (convergente en discriminante validiteit), inhoudsvaliditeit en structurele validiteit.

2. Methoden

2.1 Respondentengroep 1: Ontwikkeling van de NEL en inhoudsvaliditeit

De items in de NEL waren gebaseerd op de resultaten van een conceptuele verkenning naar het begrip empowerment, door middel van de methode van Concept Mapping, waarbij 56 patiënten met een psychiatrische diagnose van een ernstige psychische aandoening volgens de criteria van de DSM-IV het begrip empowerment in kaart hebben gebracht [13]. Op basis van in totaal 96 uitspraken werden acht domeinen onderscheiden. De domeinen waren: 1) Ontluikend zelfgevoel, 2) Herstelwerk, 3) Verbondenheid, 4) Basisvoorwaarden, 5) Sociale steun, 6) Een betrokken leefgemeenschap, 7) Sociale zekerheid, 8) Goede hulp.

Van de 96 uitspraken werden er 45 omgezet in vragenlijstitems. De selectie was gebaseerd op hoogte en standaarddeviatie van het prioriteitsoordeel. Voor elk kwadrant uit de Concept Map selecteerden we de items met de hoogste prioriteit en een standaarddeviatie van <2 en screenden we de uitspraken op overlap. Tot slot beoordeelden we of de items de lading van het oorspronkelijke kwadrant dekten. De items zijn vervolgens omgezet naar concrete en eenduidige uitspraken. Respondenten gaven op een vijfpuntsschaal aan in welke mate zij het eens of oneens waren met de uitspraken (‘sterk mee oneens’ [1], ‘oneens’ [2], ‘niet mee eens/niet mee oneens’ [3], ‘mee eens’ [4], ‘sterk mee eens’ [5]. Vier items hadden betrekking op de hulpverlening

in de geestelijke gezondheidszorg; deze items hadden een zesde responscategorie: ‘Niet van toepassing’.

Zes leden van de Nederlandse cliëntenbeweging in de ggz hebben de eerste versie van de vragenlijst geëvalueerd. Daarnaast beoordeelde een begeleidingscommissie bestaande uit lotgenoten met psychische klachten de vragenlijst op met name indruksvaliditeit (face validity). Tenslotte vulden 33 (ex-)cliënten van de ggz de conceptvragenlijst in. Op basis van de resultaten van deze eerste test hebben we een aantal items geherformuleerd en het totaal aantal items teruggebracht tot 42.

Na het voltooien van de test werd de NEL naar 823 (ex-)cliënten van de ggz in Nederland in de leeftijdscategorie 18 - 65 jaar gestuurd, verspreid over heel Nederland (Tabel 2). We hebben geprobeerd een representatieve groep (ex-)cliënten te bereiken, uiteenlopend van cliënten die langdurige en intensieve zorg kregen tot cliënten die op dit moment weinig tot geen gebruik maken van de ggz, tot mensen die als zelfstandige of in dienstverband actief hun eigen ervaringsdeskundigheid binnen de ggz inzetten. De vragenlijsten werden verspreid via hulpverleners in ggz-instellingen (n = 364), medewerkers van cliëntgestuurde projecten (n = 224) en rehabilitatieprogramma’s (n = 235). Daarnaast kreeg een klein aantal respondenten een vragenlijst rechtstreeks van de onderzoekers (n = 9). Er werden in totaal 368 ingevulde vragenlijsten geretourneerd middels een gratis antwoordenvelop. Dit is een responspercentage van 44%.

Tabel 2. Eigenschappen respondentengroep

	Respondenten-groep 1	Respondenten-groep 2a	Respondenten-groep 2b
Leeftijd: gemiddeld (n; SD)	43.9 (361; 12.0)	44.1 (79; 10.8)	43.7 (83; 12.0)
Man n (n totaal; %)	182 (362; 50.3)	46 (80; 57.5)	39 (83; 47.0)
In Nederland geboren n (%; n totaal)	329 (364; 90.4)	71 (77; 92.2)	75 (83; 90.4)
In instelling wonend n (n totaal; %)	106 (362; 29.3)	24 (80; 30.0)	32 (83; 38.6)
Betaald werk n (n totaal; %)	37 (353; 10.5)	16 (80; 20.0)	6 (83; 7.2)
Opleidingsniveau#			
Lager opgeleid n (n totaal; %)	117 (355; 32.9)	39 (80; 48.8)	36 (83; 43.3)
Middelbaar opgeleid n (n totaal; %)	142 (355; 40.0)	29 (80; 36.3)	25 (83; 30.1)
Hoger opgeleid n (n totaal; %)	96 (355; 27.0)	9 (80; 11.3)	22 (83; 26.5)
Psychose n (n totaal; %)	198# (358; 55.3)	32 (80; 40.0)	34 (83; 41.0)
Nooit opgenomen geweest n (n totaal; %)	69 (361; 19.1)	12 (64; 18.8)	10 (63; 15.9)

Respondentengroep 2a–RCT-respondentengroep 'vroege starters'. Respondentengroep 2a–RCT respondentengroep 'late starters'. # Hoger opleidingsniveau: hoger beroepsonderwijs/universiteit; Lager opleidingsniveau: geen opleiding, bijzonder onderwijs of lagere school, voorbereidend middelbaar beroepsonderwijs.

2.2 Respondentengroep 2: RCT-respondentengroep

Om de NEL te onderzoeken werden naast respondentengroep 1 ook gegevens gebruikt uit een recentelijk gepubliceerd gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek waarin gegevens werden verzameld bij aanvang en op twee follow-upmomenten (na één jaar en na twee jaar) [15]. De respondentengroep werd verdeeld in een groep 'vroege starters' (respondentengroep 2a) en een groep 'late starters' (respondentengroep 2b). De NEL werd afgenomen na 1 jaar en na 2 jaar, waardoor het mogelijk was een analyse uit te voeren van het effect van de interventie TREE (Toward Recovery, Empowerment and Experiential Expertise) op de uitkomsten van de NEL in de groep cliënten die na 1 jaar met TREE waren gestart [15]. De RCT onderzocht gedurende een periode van twee jaar het effect van een door cliënten ontwikkeld en gestuurd herstelprogramma (TREE) op de uitkomsten bij cliënten met een ernstige psychische aandoening als aanvulling op de gebruikelijke zorg. Een gerandomiseerde gecontroleerde opzet van TREE met een wachtlijstconditie als controlegroep (n = 80), als aanvulling op de ge-

bruikelijke zorg (care as usual – CAU; bestaande uit professioneel casemanagement) versus alleen CAU (n =83), werd uitgevoerd bij patiënten met een ernstige psychische aandoening. De follow-up vond in maand 12 en maand 24 na de inclusie plaats [15]. De gegevens die betrekking hadden op de RCT-respondentengroep werden gebruikt om de reproduceerbaarheid van de NEL te onderzoeken (waarbij herhaalde metingen van de NEL werden vergeleken na de start vergeleken na de start van de interventie in de RCT) en responsiviteit (verandering in de NEL na behandeling). Daarnaast werd de convergente validiteit met de Boston Empowerment Scale [10] [11] en de Mental Health Confidence Scale [12] geanalyseerd, waarbij vooraf als hypothese werd gesteld dat er een grotere convergente validiteit zou zijn ten opzichte van de Boston Empowerment Scale aangezien eerder onderzoek duidde op relatief slechte psychometrische eigenschappen van de Boston Empowerment Scale en relatief goede eigenschappen van de Mental Health Confidence Scale [9]. Tot slot werd de discriminante validiteit beoordeeld ten opzichte van het aantal behoeften dat wel of niet werd vervuld, zoals vastgesteld aan de hand van de totale score van de Camberwell Assessment of Need (CAN) [16] en de Community Assessment of Psychic Experiences (CAPE) [17] [18]. De CAN is ontworpen om 22 verschillende behoeften aan hulpverlening te bespreken en te scoren. Alle aspecten van het leven en het welbevinden van de betrokkene komen aan de orde, waaronder huisvesting, activiteiten overdag, psychotische symptomen, kinderopvang, geld, psychologische lijdensdruk, lichamelijke gezondheid en relaties. Elk van de 22 behoeften kan worden gescoord als ‘vervuld’ of ‘onvervuld’, afhankelijk of de betrokkene hulp krijgt op dat gebied, wat scores oplevert over het aantal behoeften dat wel of niet is vervuld. De CAPE is een instrument voor zelfrapportage waarin 42 items zijn opgenomen die transdiagnostisch psychotische (20 items), depressieve (8 items) en negatieve symptomen (14 items) in kaart brengen [19]. De items worden gescoord op een schaal van 1 tot 4 en kunnen tot een totaalscore worden opgeteld.

2.3 Instrumenten

Naast de NEL werden er ook gegevens verzameld over verschillende andere resultaten. De Boston Empowerment Scale [10] werd naar het Nederlands omgezet in de vragenlijst ‘Beslissingen nemen’ [9]. De schaal heeft 28 items verdeeld over vijf factoren: zelfwerkzaamheid en eigenwaarde, eigen kracht en machteloosheid, gezamenlijk actie ondernemen, woede als kracht en optimisme over de mate waarin de toekomst beïnvloed kan worden.

De items bestaan uit stellingen die 'waar' of 'niet waar' zijn. De stellingen worden gescoord op een schaal van 1 tot 4, waarbij hogere scores duiden op meer empowerment [10]. Kwaliteit van leven werd beoordeeld aan de hand van de verkorte versie van de vragenlijst 'Kwaliteit van leven', de Maastricht brief quality of Life questionnaire (de verkorte versie van de vragenlijst 'Kwaliteit van leven' zoals gebruikt in de zorgmonitor Zuid-Limburg) [20]. Informatie over de psychische gesteldheid werd verzameld op basis van de Mental Health Index (MHI-5), bestaande uit vijf items van de psychische klachtenlijst SF-36 [21] en items over zorggebruik en geneesmiddelengebruik. Tenslotte verzamelden we sociaal-demografische gegevens en vroegen de respondenten hun psychische klachten te classificeren, waarbij zij de keuze hadden uit 'psychotische stoornis/schizofrenie', 'persoonlijkheidsstoornis', 'angststoornis' en 'stemmingsstoornis'.

2.4 Ethiek

De vaste medisch-ethische toetsingscommissie heeft het onderzoek goedgekeurd. Het onderzoek is uitgevoerd volgens de beginselen opgenomen in de Verklaring van Helsinki. Alle deelnemers hebben een verklaring van toestemming ondertekend. Er stond geen beloning tegenover deelname.

2.5 Analyse

De analyses werden uitgevoerd in SPSS [22] en STATA, versie 14 [23]. Om de structurele validiteit te onderzoeken werd een principale componentenanalyse uitgevoerd met uitsluiting van onvolledig ingevulde lijsten. Het aantal principale componenten werd bepaald op basis van het eigenwaardendiagram (screeplot), de interpreteerbaarheid en de indruksvaliditeit in relatie tot de uitkomsten van de Concept Mapping in het pilotonderzoek [13]. Gezien het feit dat de items over de ggz ontbraken voor de aanzienlijk grote groep deelnemers die geen hulpverlening kregen, werden de analyses nogmaals zonder deze items uitgevoerd om de stabiliteit van de principale componentenstructuur zonder deze items te onderzoeken. Op basis van de structuur van de principale componentenanalyse werden de schaalscores van de vragenlijst berekend als het gewogen gemiddelde van de items met hogere ladingen (>0,4) op de betreffende schaal. Als regel voor ontbrekende gegevens voor de schaalscore-analyse gold dat de schaalscore niet werd berekend als meer dan 20% van de items op een specifieke schaal ontbraken.

De interne consistentie van de volledige vragenlijst en de subschalen werd vastgesteld door Cronbach's alfa te berekenen. Wij hebben vanwege ambiguïteit en een lage item-rest correlatie (<0,40) twee items laten vallen waardoor het uiteindelijke instrument uit 40 items bestaat. Convergente validiteit werd geëvalueerd door Pearson-correlaties te berekenen tussen de scores op de NEL aan de ene kant en de scores van de Boston Empowerment Scale (beide respondentengroep 1 en 2) en de Mental Health Confidence Scale (respondentengroep 2) aan de andere kant. Vooraf werd als hypothese gesteld dat de correlatie tussen de NEL en de Mental Health Confidence Scale hoog zou zijn en significant hoger dan de correlatie met de Boston Empowerment Scale. Deze laatste hypothese werd onderzocht in respondentengroep 2 aan de hand van de MVREG-procedure (multivariate regressie) in STATA. Discriminante validiteit werd onderzocht aan de hand van de Kwaliteit van leven vragenlijst, de Mental Health Index, de CAPE-totaalscore en het totale aantal vervulde en onvervulde behoeften volgens de CAN. Vooraf werd als hypothese gesteld dat Pearson-correlaties tussen de NEL en deze schalen laag tot matig zou zijn. De reproduceerbaarheid en responsiviteit werden in respondentengroep 2 geanalyseerd zoals reeds eerder uitgebreid beschreven [15]. Om rekening te houden met clustering van observaties (niveau 1) binnen personen (niveau 2) werd een multilevel random regressieanalyse, aangepast voor onderzoekssite, uitgevoerd aan de hand van de XTREG-routine in STATA. In het XTREG multilevel random intercept regressiemodel was de afhankelijke variabele de constante uitkomstmaat en de onafhankelijke variabele de conditie (TREE of CAU). Effectgroottes werden uitgedrukt als de regressiecoëfficiënt ß.

3. Resultaten

3.1 Respondentengroep 1: Kenmerken respondenten

De gemiddelde leeftijd van de 368 respondenten was 44 jaar (variërend van 18 tot 82 jaar). De helft was man, 90% was geboren in Nederland, 46% woonde alleen; 29% verbleef in een ggz-instelling of een andere beschermde woonvorm. Tien procent had een reguliere betaalde baan (voltijd of deeltijd); 37% deed vrijwilligerswerk, was huisvrouw of huisman, studeerde of ging naar school. Van de respondenten was 27% hoger opgeleid (hoger beroepsonderwijs/universiteit); 33% was lager opgeleid (geen, speciaal of lager onderwijs, lager beroepsonderwijs). Meer dan de helft meldde dat zij een psychose hadden doorgemaakt en 19% was nooit in een psychiatrische instelling opgenomen geweest.

3.2 Respondentengroep 2: Kenmerken respondenten

De kenmerken van de respondentengroep van 163 deelnemers is eerder gedetailleerd beschreven [15]. De gemiddelde leeftijd was 43,9 (jaar, SD = 11,4), 52% was man, 91% was in Nederland geboren. Veertien procent had een betaalde baan (voltijd of deeltijd), 50% deed vrijwilligerswerk/was huisvrouw of huisman/studeerde. De percentages voor lager, middelbaar en hoger opgeleid waren respectievelijk 47%, 34% en 19%. Achttien procent woonde bij de ouders of met kinderen (met of zonder partner); 42% woonde alleen, 34% woonde in een instelling. Veertig procent gaf aan dat zij een psychotische aandoening hadden (gehad) en 17% was nooit in een psychiatrische instelling opgenomen (Tabel 2).

3.3 Structurele validiteit (Respondentengroep 1)

De principale componentanalyse van de 40 items resulteerde in zes componenten die samen 54% van de variantie verklaren (n = 235). Deze componenten kwamen goed overeen met de domeinen die eerder in de Concept Mapping-procedure waren gevonden en kregen de noemers: zelfmanagement; sociale steun; betrokken leefgemeenschap; verbondenheid; veerkracht en perspectief; en professionele hulp. De principale componentenanalyse werd herhaald zonder de vier items met de hoogste lading op de factor professionele hulp. Zestig deelnemers die geen hulpverlening kregen, konden daardoor nu wel in de analyse worden opgenomen (n = 295). De resultaten van beide analyses waren in hoge mate vergelijkbaar. Slechts twee items hadden een hogere lading op een andere component. De berekening van de zes vragenlijstscores was daarom gebaseerd op de resultaten van de tweede principale componentenanalyse (Tabel 3). Correlaties tussen de subschalen waren laag tot gemiddeld; slechts een enkele correlatie – tussen veerkracht en perspectief en zelfmanagement – had een waarde van ≥0,8 (Tabel 4).

Table 3. Resultaten factor-analyse

Items vragenlijst	Factorladingen*	
	F1	f2
	Veerkracht en perspectief	Sociale steun
33. Ik vind mijzelf de moeite waard	0.79	
34. Ik zet negatieve gedachten om in positieve	0.75	
43. Ik durf op mijzelf te vertrouwen	0.67	
19. Ik heb de wil om verder te gaan	0.64	
13. Ik haal voldoening uit wat goed gaat	0.58	
4. Ik heb een doel in mijn leven	0.57	
41. Ik kan omgaan met mijn kwetsbaarheden	0.54	
22. De rol van patiënt staat niet meer centraal in mijn leven	0.54	
14. Ik weet wel raad met de problemen die op mijn pad komen	0,46	
3. Ik kan iets betekenen voor iemand anders	0.46	
16. Ik beslis hoe ik baas word over mijn leven	0.45	
36. Ik zie hoe mijn leven mij heeft gevormd tot de persoon die ik nu ben	0.43	
10. De mensen om mij heen nemen me zoals ik ben		0.75
42. Ik kan terugvallen op de mensen om mij heen		0.73
17. De mensen van wie ik houd steunen mij		
28. Ik heb een goede relatie met de mensen om mij heen		0.71
6. De mensen om mij heen accepteren mij		0.71
9. De mensen om mij heen bieden mij een luisterend oor		0.67
18. Ik kan passende ondersteuning krijgen als dat nodig is		0.64
39. Mensen met een psychische aandoening worden in deze samenleving niet gediscrimineerd		

	f3	f4	f5	f6
	Betrokken leefgemeenschap	Verbondenheid	Zelfmanagement	Professionele hulp
	0.78			

Items vragenlijst	Factorladingen*	
	f1	f2
	Veerkracht enperspectief	Sociale steun
12. In onze samenleving worden mensen met een psychische aandoening voor vol aangezien		
24. Deze samenleving biedt mensen met een psychische aandoening sociale zekerheid		
29. Deze samenleving creëert kansen die passen bij mijn participatieniveau		
2. Deze samenleving houdt rekening met mensen met een psychische aandoening		
20. Deze samenleving respecteert mijn rechten als burger		
25. Ik heb regelmatig afspraken met mensen buiten de deur		
40. Ik doe de dingen die ik belangrijk vind		
26. Ik kan mijn ervaringen met anderen delen die vergelijkbare ervaringen hebben		
38. Ik heb elke dag voldoende te doen		
32. Ik heb het gevoel dat ik ergens bij hoor		
37. Ik ervaar rust en veiligheid in mijn woning		
8. Ik kan grenzen stellen		
11. Ik weet wat wel en niet goed voor mij is		
27. Ik weet waar ik goed in ben		
21. Ik heb structuur in mijn leven		
23. Ik durf om hulp te vragen		
15. Mijn hulpverlener is er voor me wanneer ik hem/haar nodig heb		
1. Mijn hulpverlener en ik hebben een goede samenwerkingsrelatie		
7. Mijn hulpverlener gaat uit van mijn mogelijkheden, niet mijn beperkingen		
30. De hulpverlening sluit goed aan op mijn leven		
Cronbach's alfa in eerste respondentengroep	0.89	0.87
Cronbach's alfa in tweede respondentengroep	0.92	0.89

* factoren 1 - 5 berekend in een respondentengroep van n = 295;
factor 6 berekend in een respondentengroep van n = 235.

	f3	f4	f5	f6
	Betrokken leefgemeenschap	Verbondenheid	Zelfmanagement	Professionele hulp
	0.73			
	0.73			
	0.72			
	0.64			
	0.55			
		0.66		
		0.60		
		0.59		
		0.58		
		0.52		
		0.38		
			0.70	
			0.68	
			0.50	
			0.50	
			0.42	
				0.79
				0.77
				0.70
				0.61
	0.81	0.74	0.78	0.81
	0.84	0.78	0.80	0.84

Tabel 4. Pearson-correlaties (r*) tussen subschalen van de Nederlandse empowerment vragenlijst

		Zelfmanagement	Sociale steun	Betrokken Leefgemeenscha
Zelfmanagement	r	1	0.521	0.380
	N	356	351	335
Sociale steun	r	0.521	1	0.423
	N	351	357	334
Betrokken	r	0.380	0.423	1
Leefgemeenschap	N	335	334	338
Verbondenheid	r	0.706	0.592	0.640
	N	328	326	317
Veerkracht en perspectief	r	0.803	0.469	0.296
	N	355	355	336
Professionelehulp	r	0.351	0.500	0.272
	N	311	308	298
Totaalscore	r	0.873	0.777	0.612
	N	352	349	336

* voor alle correlaties in de tabel: p-waarde < 0,001

Er kan een verkorte versie met 25 items worden samengesteld op basis van drie subschalen: veerkracht en perspectief, sociale steun en verbondenheid. Samen verklaren deze drie subschalen 95% (respondentengroep 1) en 96% (respondentengroep 2) van de variantie in de totaalscore.

3.4 Constructvaliditeit

3.4.1 Convergente validiteit (Tabel 5)

De correlatie tussen de NEL en de Boston Empowerment Scale was gemiddeld met 0,663 en 0,614 in respectievelijk respondentengroep 1 en respondentengroep 2. De correlatie met de Mental Health Confidence Scale was hoog met 0,778 en significant hoger dan de correlatie met de Boston Empowerment Scale ($p < 0,001$). Toevoeging, bij respondentengroep 2, van de Boston Empowerment Scale en de Mental Health Confidence Scale in hetzelfde regressiemodel van de NEL liet zien dat het verband met de Boston Empowerment Scale ($b = 0,010$, $p = 0,176$) volledig herleidbaar was tot het verband met de Mental Health Confidence Scale ($b = 0,478$, $p < 0,001$).

schap	Verbondenheid	Veerkracht en Perspectief	Professionelehulp	Totaalscore
	0.706	0.803	0.351	0.873
	328	355	311	352
	0.592	0.469	0.500	0.777
	326	355	308	349
	0.640	0.296	0.272	0.612
	317	336	298	336
	1	0.541	0.555	0.860
	331	329	305	329
	0.541	1	0.251	0.762
	329	360	310	353
	0.555	0.251	1	0.600
	305	310	311	309
	0.860	0.762	0.600	1
	329	353	309	353

Tabel 5. Convergente validiteit: Pearson-correlatie tussen de Nederlandse Empowerment Lijst en andere empowermentgerelateerde vragenlijsten.

		Empowerment lijst †	Empowerment lijst ‡	Vertrouwen in geestelijke gezondheid schaal (Mental Health Confidence scale)
NEl Totaal-score	r#	0.663	0.614	0.778
	p-waarde	0.000	0.000	0.000
	N	345	102	111

#r = Correlatiecoëfficiënt van Pearson

† Respondentengroep 1

‡ Respondentengroep 2

3.4.2 Discriminante validiteit (Tabel 6)

De Pearson-correlaties waren laag tot gemiddeld voor de CAPE-totaalscore, onvervulde en vervulde behoeften gemeten met de CAN, Mental Health Index en de Kwaliteit van leven vragenlijst (Tabel 6).

Tabel 6. Discriminante validiteit: Pearson-correlatie tussen de Nederlandse Empowerment Lijst en andere vragenlijsten.

		Kwaliteit van leven†	Mental Health Index†	CAPE totaal score†	CAN niet vervulde behoeften ‡	CAn vervulde behoeften ‡
NEl Totaal score	r#	0.663	0.442	-0.583	-0.585	-0.009
	p-waarde	0.000	0.000	0.000	0.000	0.927
	N	345	346	112	112	112

r = Pearson-correlatiecoëfficiënt
† Respondentengroep 1
‡ Respondentengroep 2

3.5 Interne consistentie (respondentengroep 1 en respondentengroep 2)

Cronbach's alfa was 0,94 (respondentengroep 1) en 0,95 (respondentengroep 2) voor de volledige vragenlijst. De uitkomsten voor de subschalen zijn opgenomen in Tabel 4 (respondentengroep 1) en laten een goede interne consistentie zien.

3.6 Reproduceerbaarheid (respondentengroep 2)

In de RCT-respondentengroep waren herhaalde metingen van de NEL in de behandelgroep beschikbaar voor 57 personen. De intraclass correlatiecoëfficiënt van de NEL in deze groep was 0,79.

3.7 Responsiviteit (respondentengroep 2)

In de RCT-respondentengroep werd de responsiviteit van de NEL op de TREE-interventie onderzocht bij 131 personen die in het onderzoek aan een of meer elementen van de TREE-interventie waren blootgesteld (zie [15] voor de details). Van deze groep hadden

er 63 de NEL ingevuld bij aanvang voorafgaand aan de TREE-interventie, 127 één jaar na de TREE-behandeling en 57 twee jaar na de behandeling met TREE. Tussen jaar 1 en jaar 2 was er sprake van een klein, maar significant effect van de behandeling met TREE na verloop van tijd, vergelijkbaar met de effecten op andere uitkomstmaten die eerder zijn gerapporteerd [15] (Tabel 7).

Tabel 7. Effect op NEL-empowerment indien er sprake is van interventie met TREE* in RCT-respondentengroep (aangepast voor onderzoekscentrum) Niveau zorgbehoefte

	Level of need for care					
Time	CAU		Tree 1-year follow-up		Tree 2-year follow-up	
	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)	N
Baseline	--#					
Jaar 1	3.41 (0.64)	63	3.52 (0.60)	63		
Jaar 2			3.49 (0.64)	64	3.60 (0.55)	57
Gestratificeerde effectgrootte ¶	0*		0.083 (-0.040, 0.21), p=0.189		0.172 (0.002, -0.34), p=0.047	

CAU = care as usual (gebruikelijke zorg)

= de NEL is niet afgenomen bij aanvang.

* = referentiecategorie.

¶ = regressiecoëfficiënt B van TREE op jaar 1 en jaar 2. Tussen haakjes: 95% betrouwbaarheidsinterval

4. Samenvatting en discussie

De Nederlandse Empowerment Lijst is uitsluitend ontwikkeld op basis van de bijdragen van mensen met psychische handicaps, verspreid over Nederland. Dit duidt op een goede inhoudsvaliditeit. De lijst bestaat uit 40 stellingen waar de respondenten het wel of niet mee eens kunnen zijn. De principale componentanalyse leverde zes interpreteerbare subschalen op: sociale steun, professionele hulp, verbondenheid, veerkracht en perspectief, zelfmanagement en betrokken leefgemeenschap.
De interne consistentie was goed en de items vormden een samenhangend geheel. De discriminante validiteit was ook goed. Tussen de NEL en de constructen kwaliteit van leven, psychisch welbevinden, behoeften en psychopathologie bestond logischerwijs een zeker verband, toch lijken het niet dezelfde constructen. Convergente validiteit was, zoals verwacht, beter voor de Mental Health Confidence Scale dan voor de

Boston Empowerment Scale. Dit duidt op de behoefte aan een vragenlijst die cultureel gevoelig is. De NEL liet een goede reproduceerbaarheid zien en was responsief voor een cliëntgestuurde interventie.

De NEL is ontworpen vóór de publicatie van het begrippenkader CHIME [6], waarmee het duidelijk enige conceptuele overlap heeft. De dimensies van de Nel duiden, net als het CHIME-kader, op 1) het belang van inspirerende bekrachtiging en steun voor een narratieve ontwikkeling van het zelf, 2) de nadruk op ggz-organisaties die bouwen aan inclusieve gemeenschappen, de toegang tot onderlinge steun en zelfhulp faciliteren en veilige opvang creëren en 3) hulpverleners met vaardigheden om zelfmanagement stimuleren.

Op conceptueel gebied beschrijft de schaal, gevoelens, competenties en handelingen die de persoonlijke empowerment reflecteren (veerkracht en perspectief, zelfmanagement, verbondenheid) en de mogelijkheden voor ondersteuning van dit proces (sociale steun, professionele hulpverlening, betrokken leefgemeenschap). De eerste factor 'Vertrouwen en doel' beschrijft de belangrijkste aspecten van persoonlijke empowerment: identiteit, eigenwaarde, controle, wilskracht en doelgerichtheid. Er kan een verkorte versie van 25 items worden samengesteld met deze subschaal in combinatie met de schalen sociale steun en verbondenheid.

De Nederlandse Empowerment Lijst is ontwikkeld met en voor volwassenen met psychiatrische handicaps en is op psychometrische eigenschappen getoetst binnen ggz-instellingen en ambulante settingen en bij cliëntgestuurde initiatieven. Tot op heden is de lijst gebruikt in zeer uiteenlopende settings/programma's in en buiten de ggz in Nederland en België, waaronder maatschappelijke opvang, jeugdzorg, sociaal werk, en voorzieningen voor mensen met visuele, lichamelijke en verstandelijke handicaps [24]-[32].

Beperkingen van het onderzoek

De bevindingen dienen binnen de context van een aantal sterke en zwakke punten van het onderzoek te worden geïnterpreteerd. Een sterk punt is de cliëntgestuurde ontwikkeling van de NEL waardoor de inhoudsvaliditeit is gewaarborgd. Een andere sterk punt is dat we bij dit onderzoek alle COSMIN-criteria [14] hebben gevolgd. Hierdoor is de NEL op dit gebied de uitzondering op de regel. Het gebrek aan psy-

chopathologische interviewgegevens en het gebruik van twee verschillende respondentengroepen voor de analyses zijn zwakke punten van het onderzoek. De respondentengroepen zijn echter klinisch en demografisch gezien relatief vergelijkbaar. Bij toekomstig onderzoek zouden ook psychopathologische interviewgegevens betrokken moeten worden en een verdere aansluiting bij het CHIME-kader gezocht moeten worden [6].

Dankwoord

Mogelijk gemaakt dankzij een beurs van het Fonds Psychische Gezondheid (projectnr. 20015533).

Literatuur

1. Pulvirenti, M., McMillan, J. and Lawn, S. (2014) Empowerment, Patient Centred Care and Self-Management. Health Expectations, 17, 303-310. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00757.x

2. Sunkel, C. (2012) Empowerment and Partnership in Mental Health. The Lancet, 379, 201- 202. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(11)61270-1

3. Rappaport, J. (1987) Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. American Journal of Community Psychology, 15, 121-148. https://doi.org/10.1007/BF00919275

4. Zimmerman, M.A. and Rappaport, J. (1988) Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. American Journal of Community Psychology, 16, 725-750. https://doi.org/10.1007/BF00930023

5. Corrigan, P.W. (2002) Empowerment and Serious Mental Illness: Treatment Partnerships and Community Opportunities. Psychiatric Quarterly, 73, 217-228. https://doi.org/10.1023/A:1016040805432

6. Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J. and Slade, M. (2011) Conceptual Framework for Personal Recovery in Mental Health: Systematic Review and Narrative Synthesis. British Journal of Psychiatry, 199, 445-452. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733

7. Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F., Boevink, W., Van Os, J. and Goede, G.G.Z. (2016) Nieuwe Concepten, Aangepaste Taal, Verbeterde Organisatie. Diagnosis Uitgevers, Amsterdam.

8. Barr, P.J., Scholl, I., Bravo, P., Faber, M.J., Elwyn, G. and McAllister, M. (2015) Assessment of Patient Empowerment—A Systematic Review of Measures. PLoS ONE, 10, e0126553. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126553

9. Castelein, S., van der Gaag, M., Bruggeman, R., van Busschbach, J.T. and Wiersma, D. (2008) Measuring Empowerment among People with Psychotic Disorders: A Comparison of Three Instruments. Psychiatric Services, 59, 1338-1342. https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.11.1338

10. Rogers, E.S., Chamberlin, J., Ellison, M.L. and Crean, T. (1997) A Consumer-Con structed Scale to Measure Empowerment among Users of Mental Health Services. Psychiatric Services, 48, 1042-1047. https://doi.org/10.1176/ps.48.8.1042

11. Corrigan, P.W., Faber, D., Rashid, F. and Leary, M. (1999) The Construct Validity of Empowerment among Consumers of Mental Health Services. Schizophrenia Research, 38, 77- 84. https://doi.org/10.1016/S0920-9964(98)00180-7

12. Carpinello, S.E., Knight, E.L., Markowitz, F.E. and Pease, E.A. (2000) The Development of the Mental Health Confidence Scale: A Measure of Self-Efficacy in Individuals Diagnosed with Mental Disorders. Psychiatric Rehabilitation Journal, 23, 236-243. https://doi.org/10.1037/h0095162

13. Boevink, W., Kroon, H. and Giesen, F. (2008) Controle Herwinnen over Het Eigen Leven. Een conceptuele verkenning van het begrip “empowerment” van mensen met een psychische handicap. Rehabilitatie, 17, 16-26.

14. Mokkink, L.B., Terwee, C.B., Patrick, D.L., Alonso, J., Stratford, P.W., Knol, D.L., et al. (2010) The COSMIN Study Reached International Consensus on Taxonomy, Terminology, and Definitions of Measurement Properties for Health-Related Patient-Reported Outcomes. Journal of Clinical Epidemiology, 63, 737-745. https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.02.006

15. Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., et al. (1995) The Camberwell Assessment of Need: The Validity and Reliability of an Instrument to Assess the Needs of People with Severe Mental Illness. British Journal of Psy chiatry, 167, 589-595. https://doi.org/10.1192/bjp.167.5.589

16. Konings, M., Bak, M., Hanssen, M., van Os, J. and Krabbendam, L. (2006) Validity and Reliability of the CAPE: A Self-Report Instrument for the Measurement of Psychotic Experiences in the General Population. Acta Psychiatrica Scandinavi ca, 114, 55-61. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00741.x

17. Hanssen, M., Peeters, F., Krabbendam, L., Radstake, S., Verdoux, H. and van Os, J. (2003) How Psychotic Are Individuals with Non-Psychotic Disorders? Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 38, 149-154.

18. Stefanis, N.C., Hanssen, M., Smirnis, N.K., Avramopoulos, D.A., Evdokimidis, I.K., Stefanis, C.N., et al. (2002) Evidence That Three Dimensions of Psychosis Have a Distribution in the General Population. Psychological Medicine, 32, 347-358. https://doi.org/10.1017/S0033291701005141

19. Van Os, J., Drukker, M., Campo, J., Meijer, J., Bak, M. and Delespaul, P. (2006) Validation of Remission Criteria for Schizophrenia. American Journal of Psychiatry, 163, 2000-2002.

20. Rumpf, H.J., Meyer, C., Hapke, U. and John, U. (2001) Screening for Mental Health: Validity of the MHI-5 Using DSM-IV Axis I Psychiatric Disorders as Gold Standard. Psychiatry Research, 105, 243-253. https://doi.org/10.1016/S0165-1781(01)00329-8 IBM Corp (2013) IBM SPSS Statistics for Windows. Version 22.0. IBM Corp Armonk. Stata Corp (2015) STATA Statistical Software: Release 14. College Station, Texas. Antens, N. (2013) Onderzoek naar empowerment bij hart- en vaatpatiënten. Cordiaal, 2, 54-58.

21. Van Busschbach, J.T., Swildens, W., Michon, H., Kroon, H., Koeter, M., Wiersma, D., et al. (2016) [Working Effectively towards Rehabilitation Goals: Long-Term Out come of a Randomised Controlled Trial of the Boston Psychiatric Rehabilitation Approach]. Tijdschr Psychiatr, 58, 179-189.

22. Van der Aa, M.J., van den Broeke, J.R., Stronks, K., Busschers, W.B. and Plochg, T. (2016) Measuring Renewed Expertise for Integrated Care among Health- And Social-Care Professionals: Development and Preliminary Validation of the ICE-Q Questionnaire. Journal of Interprofessional Care, 30, 56-64. https://doi.org/10.3109/13561820.2015.1057271

23. Goossens, P.J., Beentjes, T.A., Knol, S., Salyers, M.P. and de Vries, S.J. (2016) Investigating the Reliability and Validity of the Dutch Versions of the Illness Management and Recovery Scales among Clients with Mental Disorders. Journal of Mental Health, 1-8. https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1124398

24. Denig, P., Schuling, J., Haaijer-Ruskamp, F. and Voorham, J. (2014) Effects of a Patient Oriented Decision Aid for Prioritising Treatment Goals in Diabetes: Pragmatic Randomised Controlled Trial. BMJ, 349, g5651.

25. Tambuyzer, E. and Van Audenhove, C. (2015) Is Perceived Patient Involvement in Mental Health Care Associated with Satisfaction and Empowerment? Health Expect, 18, 516-526. https://doi.org/10.1111/hex.12052

26. Van Gestel-Timmermans, H., Brouwers, E.P., van Assen, M.A. and van Nieuwenhuizen, C. (2012) Effects of a Peer-Run Course on Recovery from Serious Mental Illness: A Randomized Controlled Trial. Psychiatric Services, 63, 54-60.

27. Cleveringa, F.G., Minkman, M.H., Gorter, K.J., van den Donk, M. and Rutten, G.E. (2010) Diabetes Care Protocol: Effects on Patient-Important Outcomes. A Cluster Randomized, Non-Inferiority Trial in Primary Care. Diabetic Medicine, 27, 442-450.

28. De Groot, S., van der Woude, L.H., Niezen, A., Smit, C.A. and Post, M.W. (2010) Evaluation of the Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities in People with Spinal Cord Injury. Spinal Cord, 48, 542-547. https://doi.org/10.1038/sc.2009.178

29..Segal, S.P., Silverman, C. and Temkin, T. (1995) Measuring Empowerment in Client-Run Self- Help Agencies. Community Mental Health Journal, 31, 215-227. https://doi.org/10.1007/BF02188748

30. Svedberg, P., Svensson, B., Arvidsson, B. and Hansson, L. (2007) The Construct Validity of a Self-Report Questionnaire Focusing on Health Promotion Interventions in Mental Health Services. Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing, 14, 566- 572. https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2007.01129.x

31. Lopez, J.E., Orrell, M., Morgan, L. and Warner, J. (2010) Empowerment in Older Psychiatric Inpatients: Development of the Empowerment Questionnaire for Inpatients (EQuIP). American Journal of Geriatric Psychiatry, 18, 21-32. https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181b2090b

32. Oades, L.G., Law, J. and Marshall, S.L. (2011) Development of a Consumer Constructed Scale to Evaluate Mental Health Service Provision. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 17, 1102-1107. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01474.x

33. Ortiz, G. and Schacht, L. (2012) Psychometric Evaluation of an Inpatient Consumer Survey Measuring Satisfaction with Psychiatric Care. Patient, 5, 163-173.

Hoofdstuk 7

HEE!: HERSTEL, EMPOWERMENT EN ERVARINGSDESKUNDIGHEID VAN CLIËNTEN IN DE PSYCHIATRIE

Gebaseerd op:

Boevink W (2012) HEE: Towards Recovery, Empowerment and Experiential Expertise of Users of Psychiatric Services. In: Rian P, Ramon S, Greacen T (eds) Empowerment, lifelong learning and recovery in mental health: towards a new paradigm. New York: Palgrave MacMillan, 36-50.

De snel groeiende cliëntenbeweging in Nederland

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 ernstig psychisch lijden. We ontwikkelen trainingen voor professionals in de psychiatrie. We starten zelfhulpgroepen op en leiden medecliënten op die hun ervaringen willen integreren in professionele rollen. Door cliënten ontwikkelde initiatieven winnen aan populariteit en degelijkheid. Op tal van terreinen nemen we initiatieven om met eigen 'stuurmanskunst' activiteiten te ontplooien. Achterliggende drijfveer is de overtuiging dat onze persoonlijke en collectieve ervaringen tot nieuwe inzichten leiden ten aanzien van ernstig psychisch lijden en ggz (Boevink en Escher 2001; Boevink 2007; Boevink en Corstens 2011, Coleman, 1999; Lehmann 2004). We zijn er van overtuigd dat we kunnen bijdragen aan een beter soort psychiatrische hulp die meer steunend en menselijker is dan het reguliere zorgaanbod. Zelfhulp en cliëntgestuurde initiatieven zijn een reactie op het feit dat we onze eigenheid, onze ervaringen en onze kennis onvoldoende weerspiegeld zien in die reguliere geestelijke gezondheidszorg. Voor ons komt het accent steeds meer te liggen op eigen regie, onze eigen verantwoordelijkheid en onze eigen kracht in plaats van op het ageren tegen de macht van anderen of het reageren op hun agenda.

Tot nu toe was er nog geen algemeen overzicht van Europese cliëntgestuurde initiatieven zoals in Amerika eerder het Consumer-Operated Services Program Multisite Research Initiative (COSP, 2004) werd opgestart. Er is geen beschrijving van de strategieën die we gebruiken, de ervaringen die we hebben opgedaan moeten nog worden samengevoegd en er is nog geen stevige wetenschappelijke basis gelegd voor onze methoden. Om bij te dragen aan de ontwikkeling van kennis over initiatieven van cliënten van de psychiatrie ontwikkelden cliënten van de langdurende ggz in Nederland HEE – Herstel, Empowerent en Ervaringsdeskundigheid – door, voor en met mensen met aanhoudende en ernstige psychische problemen.

Herstel

Mensen met het label 'chronisch psychisch ziek' kunnen herstellen, ongeacht het algemene, negatieve idee dat er over ze bestaat (Anthony 1993, Boevink, Plooy en Van Rooijen 2006a, Deegan 1993). Herstel verwijst naar het persoonlijke proces van

mensen met een psychische kwetsbaarheid waarin ze proberen een nieuwe betekenis en doelen te ontwikkelen voorbij de verwoestende effecten van psychisch lijden. Het herstelconcept maakt een einde aan het idee dat je 'genezen' moet zijn en zonder psychiatrische symptomen om mee te (mogen) doen in de samenleving. Of er nu aanpassingen (de mentale rolstoel) nodig zijn of niet, het is heel goed mogelijk voor mensen met psychische handicaps om belangrijke en gewaardeerde rollen in de samenleving te vervullen. Herstel gaat over het geven van betekenis aan wat het ook is waardoor je overweldigd bent en het gaat over niet langer de symptomen je hele leven laten beheersen. Herstellen betekent aan de ene kant dat je niet accepteert dat je 'uitbehandeld' of 'therapie-resistent' zou zijn en aan de andere kant dat je je zelf niet of niet langer voor de gek houdt dat alles in je leven in orde is. Herstel betekent de moed opvatten om onder ogen te zien wat er in je leven aan de hand is en accepteren dat er werk op je bord ligt. Het betekent je talenten en mogelijkheden leren kennen, maar ook je kwetsbaarheden en minder mooie kanten. Het betekent (opnieuw) durven hopen en (ook) naar de toekomst durven kijken. Het betekent durven vertrouwen op je eigen veerkracht en je eigen weg.

Empowerment

Herstel en empowerment zijn nauw met elkaar verbonden. Herstel is niet mogelijk zonder empowerment en het is tegelijkertijd een empowerend proces. Empowerment is de ontwikkeling van het vermogen van mensen om zich uit hopeloze situaties te worstelen en nieuwe wegen te vinden in het leven. Het betekent al doende nieuwe manieren vinden van omgaan met uitdagingen en het vinden van de steun die daarbij nodig is.

Ervaringsdeskundigheid

Om vertrouwen te krijgen in je eigen kracht en die dan te ontwikkelen en uit te breiden is ervaringskennis nodig: kennis over wat helpt en hindert in het eigen herstelproces. In onze visie zijn herstel en empowerment gestoeld op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Mensen met de ervaring van ernstig en aanhoudend psychisch lijden hebben allen hun eigen unieke verhaal. Dit verhaal omvat de betekenis die zij geven aan hun problemen en de strategieën die ze ontwikkelden om met deze problemen om te gaan. Dit is de zogeheten persoonlijke ervaringskennis. Al deze individuele verhalen samen vormen collectieve ervaringskennis: kennis over hoe

het is om te leven met psychische kwetsbaarheid en de consequenties ervan. Als iemand in staat is om deze kennis door te geven aan anderen, in welke vorm dan ook, dan gebruiken we het woord ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid is essentieel voor het herstel van mensen die psychisch ziek zijn gelabeld. Op het individuele niveau draagt het bij aan de empowerment van mede-cliënten in hun zoektocht naar hun eigen krachten. Op een hoger niveau maakt het de weg vrij voor invloed van cliënten om de ggz te verbeteren. HEE is een bedrijf dat is ontwikkeld en wordt aangestuurd door ervaringsdeskundigen. Deelnemers aan HEE activiteiten hebben de gelegenheid om zichzelf te ontwikkelen als ervaringsdeskundigen.

Het HEE-programma

HEE omvat strategieën en methoden die cliënten van de psychiatrie hebben ontwikkeld en die geacht worden bij te dragen aan hun succes. Het beoogt mensen met psychiatrische handicaps in staat te stellen elkaar onderling te steunen bij herstel, empowerment en de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid. Op die manier vergroot het hun vermogen om hun leven te sturen en hun marginalisering in de samenleving tegen te gaan (Boevink et al 2002; Boevink 2006b). Daartoe worden de deelnemers in staat gesteld hun ervaringen uit te wisselen en elkaar te steunen. Het moedigt hen aan ervaringskennis te ontwikkelen en deze kennis in te zetten door het beschikbaar te maken voor anderen. Het programma bevordert cliëntgestuurde veranderingen in ggz-organisaties richting herstelsteunende diensten. HEE heeft ten slotte een belangrijke destigmatiserende invloed: onderzoek toont aan dat de meest effectieve manier van stigmabestrijding is om het algemene publiek in direct contact te brengen met de gestigmatiseerde groep ('to know one is to tolerate one') (Corrigan et al. 2001). HEE-deelnemers worden getraind om hun eigen verhalen te maken en te presenteren aan een veelheid van doelgroepen, waaronder het algemene publiek. In de HEE trajecten 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 en psychische handicaps als gevolg daarvan, soms met meervoudige en complexe problemen op diverse levensterreinen. Bovendien hebben ze veelal indrukwekkende patiënt-

carrières 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 voor deelname aan het programma dan de moed te hebben om nieuwsgierig te zijn naar waar het programma over gaat. We weten niet welke factoren succes voorspellen. Misschien is het ook maar beter om dat niet te weten. Het programma is ontwikkeld om kansen en gelegenheid te creëren voor herstel en empowerment en om de mensen te faciliteren die daar gebruik van willen maken. Inherent aan dit doel is dat iedereen kan deelnemen. In de praktijk zal blijken voor wie het succesvol is en voor wie niet. Het programma is er voor alle cliënten van de langdurende ggz. Er zijn geen inclusie criteria, geen eisen, geen examens en iedereen kan zo vaak en zo lang (of kort) mee doen als hij of zij wil.

Verhalen in HEE

Mensen met psychische handicaps kunnen als deelnemer, cursist, groepslid, vrijwilliger of betaalde ervaringsdeskundige in het programma participeren.
De bouwstenen 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 ik-verhalen een wij-verhaal (ervaringsverhaal) maken;
- het ervaringsverhaal bruikbaar maken voor kennisoverdracht aan medecliënten, ggz-professionals en anderen;
- participatie als docent of spreker in het deskundigheidsbevorderingsaanbod.

De achterliggende opvatting is dat verhalen maken en vertellen een belangrijk onderdeel is van herstellen van een psychische aandoening (Baart 2002, Boevink 2006c, Chamberlin 1979). Een verhaal maken en vertellen stelt iemand in staat het hoofd te bieden aan iets overweldigends als bijvoorbeeld een psychose. Het stelt iemand bovendien in staat om de aandoening en het zelf, de identiteit, van elkaar te onderscheiden en los te koppelen (Herman 1992). 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 en patronen, naar de overeenkomsten en de verschillen. Ten slotte wordt het ervaringsverhaal omgevormd en (tegen betaling) ingezet in de kennisoverdracht aan en deskundigheidsbevordering van anderen. Globaal bestaat het programma uit:

- zelfhulpgroepen en werkgroepen;
- trainingen, cursussen en werkgroepen voor mede-cliënten van de psychiatrie;
- trainingen voor hulpverleners;
- trainingen voor hulpverleners en cliënten samen; en
- advisering bij en coaching van HEE innovaties in ggz-organisaties.

Het HEE-team

Het HEE-team bestaat uit 60 ervaringsdeskundigen van overal uit het land en in allerlei stadia van herstel en van ontwikkeling tot ervaringsdeskundige HEE-er. Het is een belangrijk principe van HEE, dat een psychiatrische voorgrond of achtergrond (ernstig, langdurig en ontwrichtend) een must is om voor HEE te kunnen werken. In het HEE-team wordt een onderscheid gemaakt tussen meer ervaren HEE-ers, senioren, en HEE-ers in opleiding. De verantwoordelijkheid voor een heel HEE-traject in een ggz-organisatie ligt bij de veteranen in samenwerking met de coördinator van HEE. Deelnemers hebben diverse rollen. 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. Combinaties van rollen zijn natuurlijk mogelijk. Iemand kan nog in opleiding zijn wat de ene competentie betreft, maar tegelijkertijd al tamelijk zelfstandig werken voor wat betreft een andere taak. Bijvoorbeeld: een deelnemer kan gedeelde verantwoordelijkheid hebben met een co-kartrekker voor een zelfhulpgroep (die altijd twee kartrekkers heeft), maar nog onder intensieve supervisie staan als spreker over herstel. Het HEE-team kent een systeem van coaching en inter/supervisie. Senioren begeleiden junioren en onderlinge steun wordt sterk gestimuleerd. Niet alleen in de herstelwerkgroepen (waar de meeste HEE-ers uit voortkomen), maar ook in het HEE-team zelf is onderlinge steun en zelfhulp een krachtige motor. Het bijzondere aan HEE is dat er geen klassiek onderscheid is 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 ontpoppen als degenen die al dan niet tegen betaling het werk doen. De meeste HEE-ers starten met hun eigen herstelwerkzaamheden in een herstelwerkgroep en kiezen er op enig moment voor om hun kennis en kunde als HEE-ers te ontwikkelen. Diverse deelnemers werken nu in betaalde banen bij een GGZ-instelling of een andere organisatie of zitten in een traject daar naar toe. We streven er altijd naar om deze banen gecombineerd te houden met werkzaamheden als HEE-er, omdat we daarmee grotere kans hebben op blijvend leren en de uitwisseling van ervaringen en steun. Dit doorlopende contact (en contract) heeft het voordeel dat de HEE-ers worden uitgezonden naar tijdelijke klussen in andere organisaties dan hun eigen instelling of zelfs naar andere landen. Dit houdt hen scherp en geïnspireerd en voorkomt een tunnelvisie of machteloosheid bij het pionieren in de eigen organisatie.

Voorlichting aan mede-cliënten

Vaak starten we HEE-trajecten door met onze eigen verhalen naar cliënten toe te gaan en zo hen te laten kennismaken met het herstelperspectief. We proberen daarbij zo laagdrempelig mogelijk te werken. We bezoeken mensen op plekken waar zij vaak komen en waar ze zich prettig voelen. We beogen de voorlichting in te passen in hun dagelijkse routine en we passen onze manier van communiceren aan elk soort publiek aan. We zoeken voorlichters die ervaringen gemeenschappelijk hebben met hun publiek. Voorlichting aan mensen die beschermd wonen bijvoorbeeld laten we idealiter uitvoeren door mensen die ook in een beschermde woonvorm 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 om in beweging te komen. Vaak is dat al een grote opgave voor mensen die na jarenlang verlies en lijden tot wanhopige stilstand zijn gekomen.

Na het eerste contact met cliënten in een ggz-instelling organiseren een echte kick off bijeenkomst of aftrapbijeenkomst. Deze wordt gegeven door een HEE-team van hoofddocent, een HEE-er in opleiding die het ervaringsverhaal presenteert en twee deelnemers van HEE-trajecten elders. Daarvoor nodigen we maximaal 25 cliënten, familieleden, hulpverleners, managers en beleidsmakers uit. Het gezelschap moet altijd bestaan uit de helft plus minimaal 1 cliënten, zodat zij goed vertegenwoordigd zijn en hun stem kunnen laten doorklinken. Om het voor iedereen mogelijk te maken

de bijeenkomst bij te wonen, wordt bij aanvang duidelijk gemaakt dat iedereen uit het overleg kan lopen voor een pauze en kan terugkeren als dat weer kan. Er wordt op gewezen dat beperkingen in termen van energie of concentratie, bijvoorbeeld, serieus moeten worden genomen, dat het HEE-team daar uit eigen ervaring bekend mee is en dat de aanwezige HEE-ers dus weten hoe belangrijk het is om de eigen grenzen te respecteren. Doel van de bijeenkomst is een duidelijke uitleg over HEE om zo een basis te leggen voor lokale HEE-projecten 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 informatieve overdracht en aan de hand van ervaringsverhalen. Na de ervaringsverhalen vraagt de hoofddocent aan de aanwezigen om een overweldigende ervaring in gedachten te nemen uit zijn/haar leven waarvan men moest herstellen. Vervolgens stelt hij/zij de vraag welke strategieën men gebruikte om hiervan te herstellen en vooral welke helpen en welke niet. Daarna worden deze plenair verzameld en op flap-over opgeschreven met als doel aan te tonen dat de strategieën die zijn verzameld niet of nauwelijks verschillen van die van mensen met psychische handicaps.

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 die worden geïnterviewd over hun deelname aan de HEE-werkzaamheden in hun eigen regio. En in het derde deel van het programma van een 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 projectvoorstel geschreven.

Vaak is de kick off meeting ook de plek waar mensen zich al opgeven voor de voorgenomen activiteiten. Ook worden dan de contacten gelegd met enthousiaste hulpverleners die later in het traject de rol van ambassadeurs op zich zouden kunnen nemen.

De herstelwerkgroep: de ontwikkeling van kracht om te herstellen

De werkgroep vormt de basis van het 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 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 de antwoorden op vragen als: wie ben ik? wat is het waar ik mee moet leren omgaan? hoe kan ik mezelf helpen? hoe kunnen anderen mij helpen? Met dit doel bereiden de deelnemers een presentatie voor medecliënten buiten de werkgroep voor. Het idee hierachter is dat aan het publiek over eigen herstelervaringen wordt verteld om uit te leggen 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. Ook kunnen de verslagen van de discussies in de groep 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 herstelwerkgroepen zijn de basis voor de implementatie van herstelgeoriënteerde programma's in psychiatrische instellingen. Ze vormen een potentiële kweekvijver voor nieuwe ervaringsdeskundigen die, later in het proces, de nieuwe leiders van innovatieve veranderingen worden in hun eigen instelling.

De studiedag 'Herstel'

Eén 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 hen te leren deze betekenis toe te passen in hun eigen leven. Alle docenten zijn ervaringsdeskundige gebruikers van de langerdurende zorg. In de kennismaking aan het begin van de dag worden de deelnemers geïnterviewd over hun leven, hun ervaringen, dromen en frustraties. De 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 (respectvol en impliciet) 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 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 uit-

ermate moeilijk om met een niet-therapeutische opmerking te komen, maar 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 kennismakingscursus over de betekenis van het begrip 'herstel'. Herstel heeft alles te maken met het (leren) leven met aanhoudende psychische klachten of een blijvende kwetsbaarheid daarvoor. 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, 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 zijn ook 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. Deelname aan de cursus is gratis. Er is plek voor vijf tot zeven deelnemers.

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 voorstelling kunnen maken van 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. Ook richt dag 1 zich op kennismaking met de betekenis van herstel in het eigen leven van de cursisten. Daartoe zijn er diverse oefeningen en opdrachten in kleinere groepjes. Op dag 2 wordt aan de persoonlijke betekenis van herstel toegevoegd de betekenis van herstelondersteuning met als doel:

1. Kennis hebben van wat herstelondersteuning is en enige gedachten ontwikkelen over wat het werken hiermee betekent in het dagelijks werk.
2. Kennis hebben over de relatie tussen herstelondersteuning, behandeling en rehabilitatie, en een eerste gedachte ontwikkelen over hoe behandeling en begeleiding kunnen worden veranderd door het werken met herstelondersteuning.

Het programma op dag 2 begint met de huiswerkopdracht van dag 1. Het begrip 'herstelondersteuning' wordt uitgelegd en besproken. Voorts komen herstelondersteuning, 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 in zowel teamverband als in een gemengde cursistengroep. De dagen duren van 10.00u - 17.00u.

Naar een wetenschappelijke basis voor onze wijsheid

In Nederland is HEE, of onderdelen ervan, populair geworden bij mensen met psychiatrische handicaps zelf en bij hun hulpverleners. De meeste ggz-organisaties faciliteren hun cliënten om het programma te implementeren. Een nationaal opererend HEE-team van ervaringsdeskundigen wordt nu vaak ingehuurd om kick-off bijeenkomsten te verzorgen, cliënten te ondersteunen bij hun herstelwerk en bij het maken van herstelverhalen, om mensen met psychiatrische handicaps te coachen in hun ontwikkeling naar ervaringsdeskundigen, medecliënten en hulpverleners te trainen, lezingen te geven en nieuwe programma-onderdelen te ontwikkelen.
Tussen 2004 en 2007 werd een gerandomiseerde gecontroleerde trial uitgevoerd naar HEE (n=80) in vergelijking met zorg zoals gebruikelijk (n=83) bij mensen met ernstig psychisch lijden op vier plaatsen in het land. Na 24 maanden vond een tweede data verzameling plaats. Primaire uitkomstmaten waren empowerment, veerkracht,

eenzaamheid en kwaliteit van leven. Secundaire uitkomstmaten waren zelf-gerapporteerde symptomen en zorgbehoeften. De primaire proces uitkomst was succesvolle implementatie en duurzaamheid (aanhoudende participatie in meer dan 50% van het programma over twee jaar). Het programma werd succesvol geïmplementeerd en volgehouden gedurende twee jaar door een meerderheid van de deelnemers. Ondanks het beperkte aantal deelnemers werd de experimentele conditie geassocieerd met kleine positieve effecten op veerkracht, zelf-gerapporteerde symptomen en er waren geen negatieve effecten. Door cliënten ontwikkelde en gestuurde herstelprogramma's kunnen op een duurzame manier worden geïmplementeerd naast traditionele ggz-organisaties; ze zijn bovendien geschikt voor evaluatie volgens traditionele trial methoden. De resultaten tonen dat ze kunnen bijdragen aan herstelprocessen.

De toekomst van HEE

De ontwikkeling van nieuwe trainingen en cursussen gaat door. De thema's zijn talrijk en de behoefte aan HEE in de psychiatrie is groot, zowel aan de kant van cliënten als bij professionals. Een aantal cursussen is ontwikkeld met betrekking tot het maken en vertellen van verhalen, het omgaan met stemmen en voor het ontgroeien van zelfverwonding. HEE experimenteert met nieuwe vormen, zoals theater, fotografie, stemgebruik en het samenstellen van 'overlevingskoffertjes'. Tegelijkertijd wordt verder vormgegeven aan de opleiding van HEE-ers. Dit is een praktijkopleiding, gebaseerd op doen in de praktijk onder supervisie van meer ervaren HEE-ers. Alles is gericht op competenties en competentieonderwijs. Ten slotte groeit HEE in de kennis over de mogelijkheden van arbeidsreïntegratie, met name waar het gaat om ruimte creëren voor langzamere rehabilitatie-processen en om te oefenen en te worden betaald zonder de veiligheid van een uitkering meteen kwijt te raken. In HEE ontwikkelen we ervaringskennis. We geven die kennis door aan anderen: aan de volgende generatie ggz-cliënten, om ze kracht en hoop te geven; aan hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg, opdat die onze stem leren horen; aan mensen buiten de geestelijke gezondheidszorg, zodat ons menselijk gezicht wordt gezien.

HEE werd mogelijk gemaakt door het Trimbos-instituut en Stichting Rehabilitatie '92. Het onderzoek naar herstel en empowerment werd financieel mogelijk gemaakt door het Fonds Psychische Gezondheid. De HEE effectstudie werd financieel mogelijk gemaakt door Lister en ZONMw.

Literatuur

Anthony, W. A. (1993). 'Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s', *Psychosocial Rehabilitation Journal*, XVI, 4, 11-23.

Baart, I. (2002). *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit [The Shaping of Identity in Illness. A Study on Chronic Illness and Subjectivity]* (Assen: Van Gorcum).

Boevink, W. and Escher, S. (2001). *Making Self-H arm Understandable* (Bemelen: Stichting Positieve Gezondheidszorg/Foundation for Positive Health Care).

Boevink, W., van Beuzekom, J., Gaal, E., Jadby, A., Jong, F., Klein Bramel, M., Kole, M., te Loo, N., Scholtus, S. and van der Wal, C. (2002). *Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen* [Working Together on Recovery: from Sharing Experiences to Implementing Knowledge] (Utrecht: Trimbos-Institute).

Boevink, W., Plooy, A. and van Rooijen, S (2006a). *Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen* [Recovery, Empowerment and Experiential Expertise of Persons with Mental Health Problems] (Amsterdam: SWP).

Boevink, W. (2006b). *Stories of Recovery. Working together towards Experiential Knowledge in Mental Health Care.* (Utrecht: Trimbos-institute).

Boevink, W. (2006c). 'From Alien to Actor'. Lecture Held During the Public Hearing on The Green Paper on Mental Health, European Parliament, Brussels, June 8, and ENUSP web site: www.enusp.org/documents/boevink_alien.pdf, date accessed 14 June 2011.

Boevink, W. (2006d). 'From Being a Disorder to Dealing with Life. An Experiential Exploration of the Association between Trauma and Psychosis', *Schizophrenia Bulletin*, XXXII, 1, 17-19.

Boevink, W. (2007). 'Survival, the Art of Living and Knowledge to Pass on. Recovery, Empowerment and experiential Expertise of Persons with Severe Mental Health Problems', in P. Stastny and P. Lehmann (eds), *Alternatives beyond Psychiatry* (Berlin: Peter Lehmann Publishing).

Boevink, W. and Corstens, D. (2011). 'My Body Remembers; I Refused. Childhood Trauma, Dissocation and Psychosis', in J. Geekie, R. Randal, D. Lampshire and J. Read (eds), *Experiencing Psychosis* (London: Routledge).

Chamberlin, J. (1979). On Our Own: Patient-*Controlled Alternatives to the Mental Health System* (New York: McGraw-Hill).

Coleman, R. (1999). *Recovery: An Alien Concept* (Gloucester, UK: Handsell Publishing).

Consumer-Operated Services Program Multisite Research Initiative (COSP) (2004). http://www.mimh.edu/cstprogramarchive/consumer%20op/, date accessed 14 December 2011.

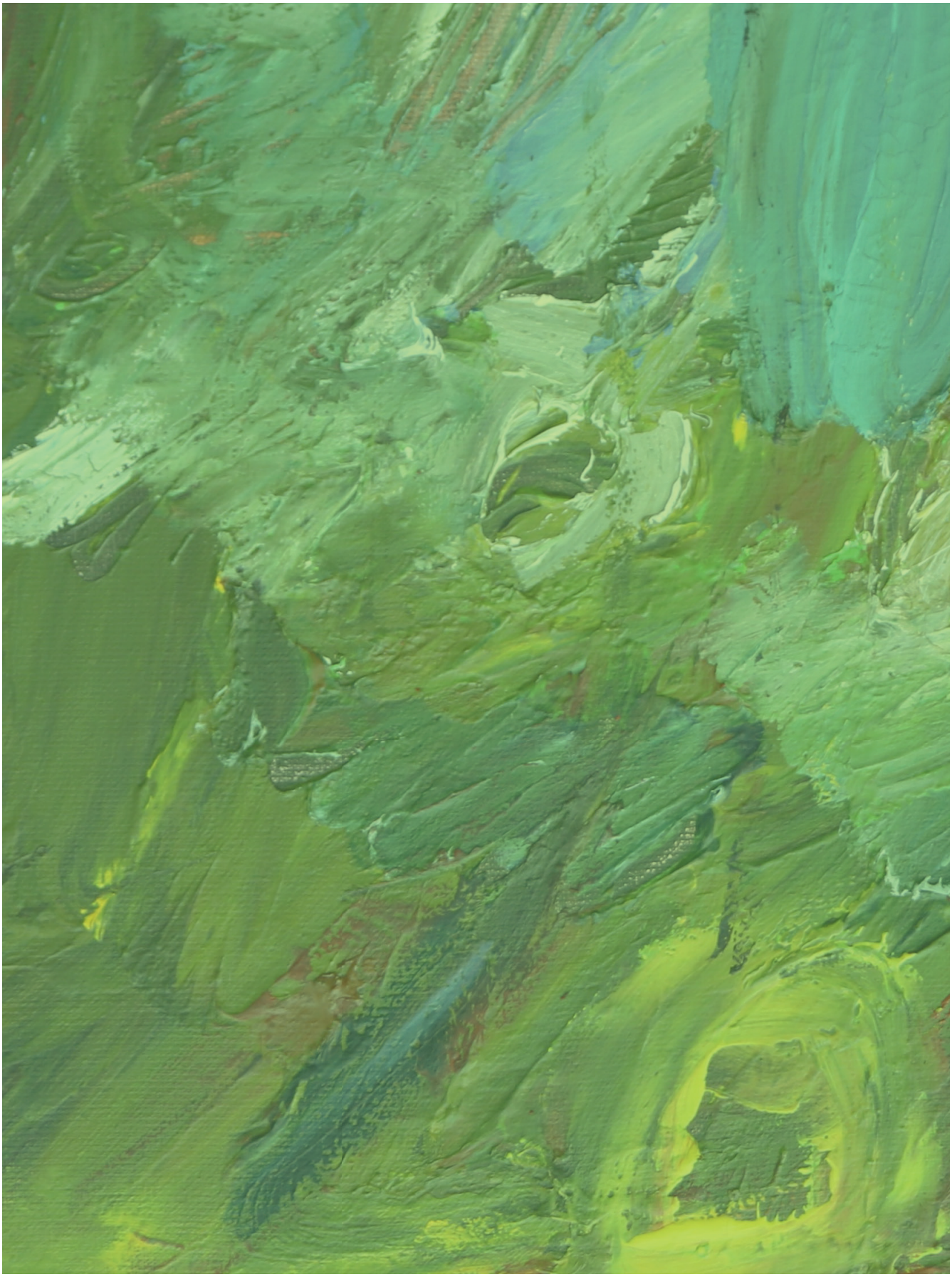
Corrigan, P. W., River, L. P., Lundin, R. K., Penn, D. L., U phoff- Wasowski, K., Campion, J., Mathisen, J., Cagnon, C., Bergman, M., Goldstein, H. and Kubiak, M. A. (2001). 'Three Strategies for Changing Attributions about Severe Mental Illness', *Schizophrenia Bulletin*, XXVII, 2, 187–95.

Deegan, P. E. (1993). 'Recovering our Sense of Value after Being Labeled Mentally Ill', *Journal of Psychosocial Nursing*, XXXI, 4, 7-11.

Herman, J. (1992). Trauma and Recovery. *The Aftermath of Violence-from Domestic Abuse to Political Terror* (New York: Basic Books).

Lehmann, P. (2004). *Coming Off Psychiatric Drugs. Successful Withdrawal from Neuroleptics, Antidepressants, Lithium, Carbamazepine and Tranquilizers* (Berlin: Peter Lehmann Publishing).

Ridgeway, P. (2002). 'Restoring Psychiatric Disability: Learning from First Person Recovery Narratives', *Psychiatric Rehabilitation Journal*, XXIV, 335-43.



Hoofdstuk 8

EEN DOOR CLIËNTEN ONTWIKKELD EN UITGEVOERD HERSTEL-PROGRAMMA VOOR MENSEN MET ERNSTIG PSYCHISCH LIJDEN: EEN GERANDOMISEERDE, GECONTROLEERDE TRIAL

Gebaseerd op:
Boevink W, Kroon H, Van Vugt M, Delespaul P & Van Os J (2016) A user-developed, user run recovery programme for people with severe mental illness: A randomised controlled trial. Psychosis, 8, 287-301.

Samenvatting

Wij onderzochten het effect van een door cliënten ontwikkeld en aangestuurd herstelprogramma (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid - HEE) als aanvulling op de gebruikelijke hulp (Care as Usual - CAU) op personen met een ernstige psychische aandoening over een periode van twee jaar. Een gerandomiseerde wachtlijst-gecontroleerde HEE-interventie (n = 80) als aanvulling op CAU, versus alleen CAU (n =83), werd toegepast bij cliënten met een ernstige psychische aandoening. Follow-up vond plaats na 12 en 24 maanden na inclusie. Primaire uitkomstmaten waren empowerment, veerkracht en eenzaamheid. Secundaire uitkomstmaten waren kwaliteit van leven, zelfgerapporteerde symptomen, zorgbehoeften, gebruik van hulpverlening en maatschappelijke situatie (kans op verblijf in een instelling en op betaald werk). HEE hing samen met een grotere veerkracht (effectgrootte voor elk jaar HEE-deelname: 0,058, p = 0,043), minder zorgbehoeften (effectgrootte voor elk jaar HEE-deelname: -0,088, p = 0,002), minder zelfgerapporteerde symptomen (effectgrootte voor elk jaar HEE-deelname: -0,054, p = 0,040) en een kleinere kans op verblijf in een instelling (relatief risico voor elk jaar HEE-deelname: 0,79, p = 0,027). Programma's die door cliënten zijn ontwikkeld en door cliënten worden aangestuurd kunnen na twee jaar kleine, maar betrouwbare veranderingen teweegbrengen in herstel en in participatie-gerelateerde uitkomsten. Nader onderzoek is nodig om te beoordelen hoe met dergelijke programma's nog betere resultaten geboekt kunnen worden in een ggz-context waarin de nadruk op psychische handicaps ligt.

Inleiding

Onderlinge steun en zelfhulp gericht op het leren omgaan met een psychische aandoening kunnen symptomen verminderen, het optimisme van de deelnemers vergroten en hun kwaliteit van leven na verloop van tijd verbeteren (Cook et al, 2012). Uit recent uitgevoerde meta-analyses en literatuuronderzoek naar gerandomiseerde interventiestudies naar onderlinge steun en zelfhulp van cliënten met een ernstige psychische aandoening volgt enig bewijs voor de positieve effecten van een dergelijk contact op hoop, herstel en empowerment (Lloyd-Evans et al, 2014). Daarbij dient wel opgemerkt te worden dat het wetenschappelijk bewijs weliswaar beloftevol is, maar dat de praktijk gebaat zou zijn bij rigoureuzere, pragmatische interventiestudies met een onderzoeksduur die lang genoeg is voor een solide wetenschappelijke onderbouwing (Castelein, Bruggeman, Davidson, & van der Gaag, 2015).

In een recent uitgevoerde meta-analyse was er in slechts drie onderzoeken sprake van interventies die langer dan een jaar duurden (Lloyd-Evans et al, 2014). In dit artikel presenteren wij een pragmatisch onderzoek naar onderlinge steun en zelfhulp in Nederland, waarin de specifieke componenten en het effect op de hersteluitkomsten na 12 en 24 maanden beschreven zijn. Het HEE-programma (HEE-Herstel, Empowerment, Ervaringsdeskundigheid) is ontwikkeld door cliënten van de Nederlandse ggz. Deze interventie bevordert het zelfsturend vermogen van mensen met een ernstige psychische aandoening en helpt hen hun marginalisering in de maatschappij tegen te gaan (Boevink, 2006, 2012). Het programma stelt de deelnemers in de gelegenheid ervaringen uit te wisselen en onderling steun te bieden. Verder stimuleert het programma het ontwikkelen van ervaringskennis en het in praktijk brengen en overdragen van dergelijke kennis. Daarnaast bevordert het programma een cliëntgestuurde verandering in ggz-organisaties naar meer herstelsteun in het zorgaanbod (Ashcraft & Anthony, 2009). Iedereen in het HEE-programma kan deelnemen, als lid van een zelfhulpgroep, als deelnemer aan een van de trainingen, als vrijwilliger in maatjescontacten of als herstelcoach. Deelnemers kunnen in verschillende rollen groeien en verschillende rollen op zich nemen. Er is een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (RCT) uitgevoerd naar HEE om te toetsen of het programma effect heeft op vooraf gespecificeerde uitkomsten. Het doel van het onderzoek was de werkzaamheid van HEE vast te stellen als aanvulling op de gebruikelijke zorg (care as usual - CAU) bij mensen met een ernstige psychische aandoening. De hypothese was dat de HEE-deelnemers, ten opzichte van personen met alleen maar CAU, meer progressie zouden tonen op vooraf vastgestelde, herstelgerelateerde uitkomsten.

Methode - design

Het onderzoek heeft een gerandomiseerde gecontroleerde opzet waarbij de controlegroep op een wachtlijst voor HEE werd geplaatst. Het onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met vier ggz-organisaties in verschillende steden die hulp bieden aan personen met een ernstige psychische aandoening. Hulp aan de deelnemers werd geboden vanuit ambulante teams of locaties voor beschermd wonen. De organisaties werden geselecteerd vanwege hun bereidheid om HEE te implementeren. Cliënten van de ambulante teams werden op individuele basis in door de computer gegenereerde blokken van acht toegewezen aan ofwel directe deelname aan HEE (Vroege Startgroep) ofwel late deelname aan HEE (start na 12 maanden = Late Startgroep). Cliënten van de beschermde woonvormen werden in clusters van woonvormen

gerandomiseerd en toegewezen aan ofwel de Vroege Startgroep ofwel de Late Startgroep. Deelnemers werden 24 maanden gevolgd met interviews bij aanvang, na 12 en 24 maanden. Er waren twee condities (CAU, gecodeerd '0' en HEE, gecodeerd '1'). De Vroege Startgroep kreeg tot aan de 0-meting de reguliere CAU (conditie = 0) en nam daarna 24 maanden deel aan HEE (conditie = 1). De Late Startgroep kreeg vanaf de baseline tot 12 maanden de reguliere CAU (conditie = 0) en nam vanaf maand 13 tot en met maand 24 deel aan HEE (conditie = 1) (tabel 1). De uitkomsten werden verzameld aan de hand van zelf ingevulde vragenlijsten, voornamelijk tijdens groepsbijeenkomsten.De vaste medisch-ethische toetsingscommissie keurde het onderzoek goed. De deelnemers ondertekenden een akkoordverklaring. Data worden gerapporteerd volgens de CONSORT Statement. Er stond geen beloning tegenover deelname. Werving vond plaats tussen 2004 en 2007. Berekend op basis van een effectgrootte van 0,5 SD, een alfa van 5% en 10% uitval lag het vereiste aantal deelnemers op 80 voor elke groep om een statistische power van 84% te verkrijgen voor continue uitkomsten; voor binaire uitkomsten was de power 85%, uitgaande van een outcome base rate van 40% en een verschil tussen de groepen van 25%.

Tabel 1. Verloop van HEE (1) versus CAU (0) in de groepen van vroege en late starters gedurende de follow-upperiode.

Tijd	Vroege starters	Late starters
0-meting	0	0
0-meting - jaar 1	1	0
Jaar 1 - jaar 2	1	1

De Vroege Startgroep kreeg tot aan de 0-meting de reguliere CAU (conditie = 0) en nam daarna 12 tot 24 maanden deel aan HEE (conditie = 1). De Late Startgroep kreeg vanaf de 0-meting tot 12 maanden daarna de reguliere CAU (conditie = 0) en nam vanaf maand 13 tot en met maand 24 deel aan HEE (conditie = 1)

Werving

Vijf ervaringsdeskundige senior HEE-docenten organiseerden een groot aantal kleinschalige bijeenkomsten met cliënten in verschillende ggz-settings, variërend van een huiskamer in een beschermde woonvorm tot een vergaderzaal in een psychiatrisch ziekenhuis. Tijdens deze bijeenkomsten werd uitgelegd dat cliënten die geïnteresseerd waren in deelname aan het programma hun naam en adres konden achterlaten en

dat er met hen contact opgenomen zou worden voor nadere informatie. In het tweede, telefonische contact, gaf een van de onderzoekers uitleg over het wetenschappelijk onderzoek naar HEE en werd de cliënt gevraagd of hij/zij nog steeds geïnteresseerd was in deelname aan het programma.

Interventie

In alle onderzoekscentra werd het HEE-programma door twee of meer ervaringsdeskundigen uitgevoerd. De onderdelen die werden onderzocht, waren (i) zelfhulpgroepen voor herstel, (ii) een studiedag 'Herstel', en (iii) een training 'Begin maken met herstel'. Het HEE-programma is in een ander artikel uitgebreid beschreven (Boevink, 2006, 2012).

Training 'Begin maken met herstel'

'Begin maken met herstel' is een training waarin deelnemers vertrouwd raken met de betekenis van het concept 'herstel'. De training is bedoeld voor cliënten die gebruikmaken van langdurige psychiatrische zorg. Herstel omvat leren omgaan met langdurige psychische kwetsbaarheden. Het doel van de training is een eerste kennismaking met de begrippen herstel en rehabilitatie en om de deelnemers ervaring te laten opdoen in het bespreken van deze begrippen. Verder beoogt de training de deelnemers bewust te maken van het eigen herstelproces.

Ontwikkelen van kracht: zelfhulpgroepen voor herstel

Deze werkgroepen vormden de kern van het programma. Elke groep bestond uit maximaal acht deelnemers plus ervaringsdeskundigen die als zogenaamde kartrekkers fungeerden. De groepen kwamen om de twee weken twee uur bijeen. De meeste groepen zetten de bijeenkomsten in de jaren na de onderzoeksperiode voort. De activiteiten van de werkgroep waren gebaseerd op herstel en empowerment en opgezet als een zelfhulpactiviteit en niet als een therapeutische groepsactiviteit. In de bespreking van persoonlijke ervaringen lag de nadruk niet op klachten en aandoeningen, maar op de eigen kracht en mogelijkheden. Dit wil niet zeggen dat het psychisch lijden niet bespreekbaar was of werd ontkend; het doel was manieren te ontwikkelen waarmee de kracht en mogelijkheden van alle deelnemers konden worden vergroot waardoor zij in staat zouden zijn beter met hun psychisch lijden om te gaan.

Een studiedag 'Herstel'

Een van de manieren waarop ervaringskennis werd overgedragen, was via het organiseren van studiedagen over het herstelconcept. Het programma was bestemd voor cliënten die langdurige zorg nodig hadden en hun hulpverleners. Zij konden alleen deelnemen als zij als koppel kwamen (patiënt en hulpverlener). De leidinggevenden van de hulpverleners zorgden ervoor dat laatstgenoemden onder werktijd aan de cursus konden deelnemen als onderdeel van het interne opleidingsprogramma. Het doel van de studiedag was om de deelnemers vertrouwd te maken met de inhoud van het herstelconcept en hen te leren hoe zij de waarden van herstel in hun eigen leven (cliënten) en in de ggz (professionals) konden toepassen. Alle trainers waren ervaringsdeskundigen met een carrière als cliënt in de langdurige ggz.

Uitkomstmaten

De vooraf geselecteerde primaire uitkomsten waren herstelgerelateerd: empowerment, veerkracht (mental health confidence) en eenzaamheid.De Boston Empowerment Scale (Rogers, Chamberlin, Ellison, & Crean, 1997) werd vertaald in de Nederlandse vragenlijst 'Beslissingen nemen' (Castelein, van der Gaag, Bruggeman, van Busschbach, & Wiersma, 2008). De mogelijke scores varieerden tussen 1 en 4, waarbij hogere scores op meer empowerment duiden (Rogers et al, 1997). Voor de evaluatie van veerkracht werd de Nederlandse versie van de Mental Health Confidence Scale gebruikt (Carpinello, Knight, Markowitz, & Pease, 2000). De vragenlijst bestaat uit 16 items en is ontwikkeld om de opvattingen over gezondheidsgerelateerde zelfwerkzaamheid van mensen met een psychische aandoening te beoordelen. De items worden gescoord op een zespunts-likertschaal met scores uiteenlopend van 1 ('totaal geen vertrouwen') tot 6 ('volledig vertrouwen').De Eenzaamheidsschaal van De Jong Gierveld (11 items) werd gebruikt om gevoelens van eenzaamheid vast te stellen, waarbij de hogere scores (bereik 0-11) een indicatie zijn voor een groter gevoel van eenzaamheid (De Jong Gierveld & Van Tilburg, 1991).De secundaire uitkomstmaten waren kwaliteit van leven, zelfgerapporteerde symptomen, zorgbehoeften, zorgconsumptie en maatschappelijke situatie (verblijf in instelling en betaald werk). Er is een verkorte Nederlandse versie van de Lancashire Quality of Life Profile (van Os et al, 2006) gebruikt voor het meten van de kwaliteit van leven. Hogere scores duiden op een betere kwaliteit van leven. Aan de hand van de Nederlandse versie van de Community Assessment of Psychic Experiences (CAPE) werden zelfgerapporteerde

symptomen, waaronder depressieve symptomen, positieve psychotische symptomen en negatieve symptomen (Konings, Bak, Hanssen, van Os, & Krabbendam, 2006) gemeten. De gemiddelde totale CAPE-frequentiescore werd als de uitkomstmaat voor symptomen gehanteerd. De Nederlandse versie van de Camberwell Assessment of Need Short Assessment Schedule (CANSAS) is gebruikt om de vervulde en onvervulde zorgbehoeften te meten (Phelan et al, 1995). De gemiddelde zelfbeoordeelde probleemscore van de 22 behoeften werd als uitkomstmaat voor behoefte aan zorg gehanteerd. Om het zorggebruik (gebruik van ambulante hulpverlening) en participatiegerelateerde uitkomsten (betaald werk en verblijf in ziekenhuis/beschermde woonvorm) van de deelnemers te meten, is de Trimbos/iMTA-vragenlijst (Hakkaart-Van Roijen, 2010) gebruikt. Professionele zorgverleners hebben informatie verstrekt over de DSM-IV-diagnose. Daarnaast zijn gegevens verzameld middels de Nederlandse versies van de Global Assessment of Functioning – 'Symptomen', (GAF-S) en 'Functioneren' (GAF-F) (Wereldgezondheidsorganisatie – WHO, 1992).

Statistische analyse

Analyses werden uitgevoerd met Stata 13 (StataCorp, 2013) en volgens het principe van 'intention-to-treat'. Aangezien van elke deelnemer drie observaties voor de analyse beschikbaar waren (0-meting, 12 en 24 maanden) werd met behulp van de XTREG-routine in STATA een multilevel random regression analyse uitgevoerd om rekening te houden met de clustering van observaties (niveau 1) binnen deelnemers (niveau 2). De afhankelijke variabele was de continue uitkomstmaat en de onafhankelijke variabele was de conditie (HEE of CAU). De effectgroottes zijn de regressiecoëfficiënt B. De variabele conditie werd gecodeerd als het aantal jaren 'blootstelling' aan HEE. De Vroege Startgroep kreeg bij de drie metingen derhalve achtereenvolgens de waarde '0' (bij de start), '1' (na 1 jaar) en '2' (na 2 jaar) en de Late Startgroep '0', '0' en '1' (tabel 1). Onderzoekssite werd als covariantie in alle analyses opgenomen met behulp van drie (n = 1) dummyvariabelen die de vier (n) sites weergaven. Gestandaardiseerde bèta-coëfficiënten (ß) werden met de ESTADD/ESTOUT-commando's uit het multilevel model afgeleid. Binaire uitkomsten werden geanalyseerd met de STATA BINREG risico-regressieprocedure met clusterrobuuste standaardfouten en gepresenteerd als relatieve risico's, rekening houdend met de clustering van observaties binnen personen.Omdat de percentages voor daadwerkelijke HEE-participatie relatief laag waren (zie hierna) werd de intention-to-treat analyse aangevuld met een sensi-

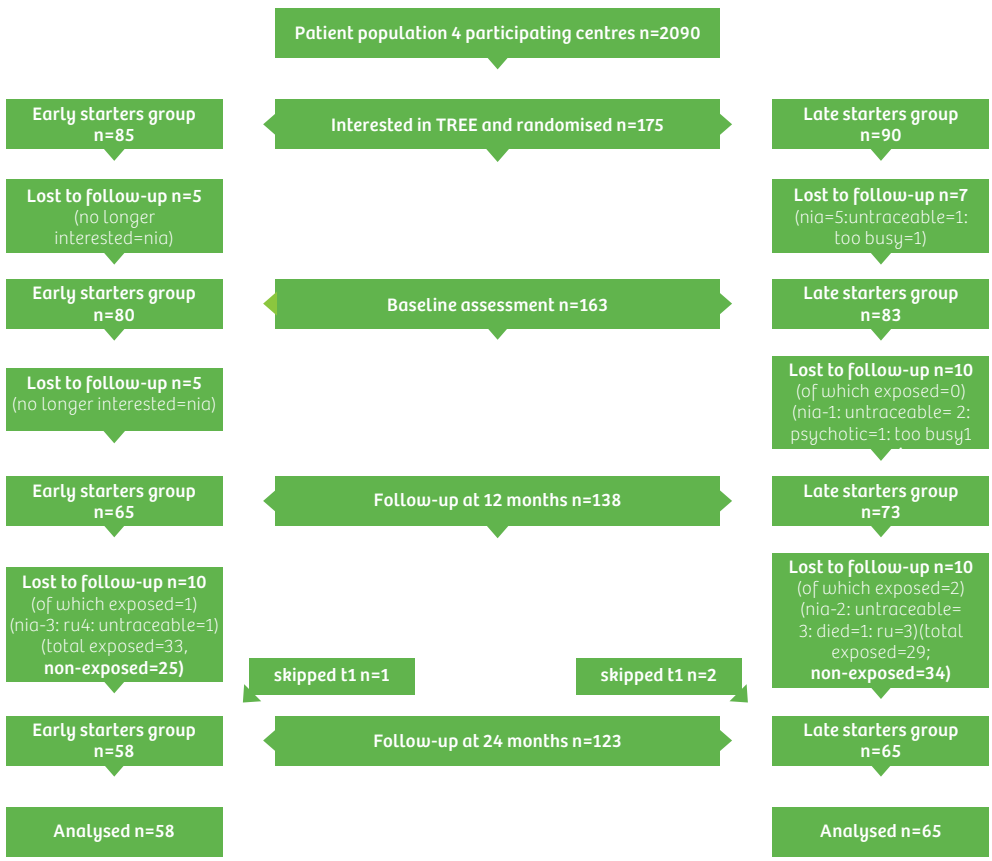
tiviteitsanalyse in de subgroep die volgens protocol aan ten minste één onderdeel van HEE had deelgenomen. De sensitiviteitsanalyse werd uitgevoerd door een interactieterm met daadwerkelijke deelname aan HEE (0 = geen deelname, 1 = elke vorm van deelname) in het analysemodel op te nemen, waarbij degenen die waren uitgevallen voordat zij waren ingepland voor deelname aan HEE, werden uitgesloten. Gestratificeerde effectgroottes werden in de sensitiviteitsanalyse berekend met behulp van de Stata MARGINS-procedure.

Resultaten

In totaal vond er bij 163 personen een nulmeting plaats (figuur 1); 80 in de groep Vroege Starters en 83 in de groep Late Starters. Na 12 maanden waren 25 deelnemers (15 Vroege Starters en 10 Late Starters) niet beschikbaar voor de meting. Drie daarvan namen wel weer deel aan de meting na 24 maanden. Na 24 maanden waren 18 deelnemers niet langer beschikbaar (8 Vroege Starters en 10 Late Starters). Het totale uitvalspercentage was dus 40 van de 163 deelnemers (24,5%). Uit de nulmeting kwamen er geen grote of significante verbanden tussen uitval en groep ($p = 0,39$), geslacht ($p = 0,13$), leeftijd ($p = 0,65$), niveau zorgbehoefte ($p = 0,65$), veerkracht ($p = 0,64$), eenzaamheid ($p = 0,66$), kwaliteit van leven ($p = 0,76$), CAPE zelfgerapporteerde psychopathologie ($p = 0,08$), gebruik van ambulante zorg ($p = 0,063$), betaald werk ($p = 0,36$) en verblijf in ziekenhuis/beschermde woonvorm ($p = 0,11$).

De (demografische) kenmerken van de twee groepen bij de nulmeting zijn weergegeven in tabel 2. De gemiddelde leeftijd was 43,9 jaar, variërend van 22 - 73 jaar. De meerderheid was ongehuwd, woonde alleen of in een beschermde woonvorm. De minderheid had een betaalde baan. Het opleidingsniveau was redelijk hoog, maar het aantal mensen met een lager opleidingsniveau was twee keer zo hoog als in de algemene populatie. De grootste diagnosegroep was een niet-affectieve psychotische stoornis; het merendeel van de respondenten was ooit in een instelling opgenomen geweest. De meeste respondenten hadden in de maand voorafgaand aan de nulmeting psychofarmaca gebruikt. Het succes van de randomisatie werd bevestigd door de afwezigheid van grote of statistisch significante verschillen tussen de Vroege Startgroep en de Late Startgroep wat betreft het merendeel van de kenmerken, met uitzondering van een significant verschillende diagnostische verdeling ($p = 0,042$).

Figuur 1. Consortdiagram gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek



Er was bij de nulmeting ook geen sprake van grote of significante verschillen tussen de twee groepen op de primaire of secundaire uitkomsten, alleen had een grotere proportie van de Vroege Startgroep betaald werk bij de nulmeting (p = 0,020) en deed een grotere proportie van de Late Startgroep een beroep op ambulante hulpverlening (p = 0,015) (tabel 2).

Tabel 2. Baseline kenmerken Vroege en Late starters

	Vroege Starters (n = 80)	Late Starters (n = 83)
Leeftijd: gemiddeld (n; SD)	44.1 (79; 10.8)	43.7 (83; 12.0)
Man n (%)	46 (57.5)	39 (47.0)
Samenwonend of getrouwd n (%)	9 (11.3)	9 (10.8)
Woonsituatie n (%)		
Zelfstandig/alleen	32 (40.0)	37 (44.6)
Zelfstandig/met anderen	15 (18,8)	9 (10,8)
Instelling (incl. beschermde woonvorm)	24 (30,0)	32 (38,6)
Alleenstaande ouder	3 (3,8)	3 (3,6)
Overig (dakloos/pension)	6 (7,5)	2 (2,4)
Betaalde baan (%)		
Betaald werk (voltijd/deeltijd)	16 (20,0)	6 (7,2)
Vrijwilligerswerk/huisvrouw of -man/studie	20 (25,0)	30 (36,1)
Overige	44 (55,0)	45 (54,2)
Geen	0 (0,0)	2 (2,4)
Opleiding n (%)		
Laag	39 (48,8)	36 (43,4)
Middelbaar	29 (36,3)	25 (30,1)
Hoger	9 (11,3)	22 (26,5)
Geen	3 (3,8)	0 (0,0)
Klinische diagnose n (%)		
Niet-affectieve psychotische stoornis	32 (40,0)	34 (41,0)
Affectieve stoornis	15 (18,9)	4 (4,8)
Persoonlijkheidsstoornis	10 (12,5)	14 (16,9)
Overige	23 (28,9)	31 (37,4)
GAF (n; SD)		
Symptomen	58,9 (64; 13,9)	60,2 (64; 11,8)
Functioneren	55,7 (62; 14,2)	59,2 (63; 14,4)
Nooit opgenomen	12 (15%)	10 (12,1)

	Vroege Starters (n = 80)	Late Starters (n = 83)
In de afgelopen maand opgenomen n (%)	11 (13,8)	8 (9,6)
Ambulante hulpverlening in de afgelopen 4 weken n (%)	41 (51,3)	58 (69,9)
Medicijnen gebruikt in de afgelopen 4 weken n (%)	67 (83,8)	65 (78,3)

GAF: Global Assessment of Functioning.

Deelname aan het programma

Van de 163 deelnemers aan het interventieonderzoek trokken 21 zich terug voordat zij waren ingepland om met HEE te beginnen; 11 deelnemers namen deel aan HEE, maar haakten af voordat er een vervolgmeting uitgevoerd kon worden. Van de overgebleven 131 deelnemers, namen er 75 (57%) deel aan ten minste een van de drie programma-onderdelen van HEE. Er waren geen grote of significante verschillen op de continue en dichotome uitkomstmaten tussen degenen die wel en niet hadden deelgenomen aan het HEE-programma, met uitzondering van eenzaamheid: degenen die aan de HEE-interventie hadden deelgenomen, lieten significant lagere waarden op de eenzaamheidsschaal zien (gemiddelde = 5,3; SD = 3,7) dan de niet-deelnemers (gemiddelde = 6,6; SD = 3,4; p = 0,04).

Verschillen tussen HEE en CAU na 1 en 2 jaar

In figuur 2 worden de volgende resultaten grafisch weergegeven: uitkomstwaarden bij alleen CAU, na één jaar met HEE als aanvulling en na twee jaar met HEE als aanvulling. De continue uitkomsten lieten in het algemeen enige verbetering zien na één jaar HEE met een verdere verbetering in het tweede jaar van deelname aan HEE (figuur 2a-f). De dichotome uitkomsten lieten een positief effect zien in het eerste jaar van HEE met weinig aanvullende veranderingen in het tweede jaar van deelname aan HEE (figuur 2g-i). Uit analyses bleek dat de vooruitgang op de primaire uitkomst Veerkracht kon worden toegeschreven aan HEE, met een kleine effectgrootte (gestandaardiseerde effectgrootte 0,058 voor elk jaar van deelname aan HEE). Hetzelfde gold voor de secundaire uitkomsten 'niveau van zorgbehoefte' (gestandaardiseerde effectgrootte - 0,088 voor elk jaar deelname aan HEE); 'CAPE psychopathologie'

Tabel 3. Primaire uitkomsten (aangepast naar site)

Eenzaamheid						
Tijd	CAU		HEE follow-up na 1 jaar		HEE follow-up na 2 jaar	
	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)	N
Baseline	5.60 (3.65)	163				
Jaar 1	5.62 (3.40)	73	6.00 (3.56)	65		
Jaar 2			6.00 (3.56)	65	5.69 (3.93)	58
Gestratificeerde effectgrootte	0*		-0.12 (-0.58, 0.33), p=0.59		0.084 (-0.58, 0.75), p=0.80	
Lineaire trend effectgrootte			-0.005 (-0.31, 0.30), p=0.98			
Lineaire trend gestandaardiseerde effectgrootte			-0.001			
Empowerment						
Baseline	2.74 (0.30)	163				
Jaar 1	2.79 (0.32	73	2.73 (0.26)	65		
Jaar 2			2.79 (0.34)	65	2.78 (0.26)	58
Gestratificeerde effectgrootte	0*		0.016 (-0.023, 0.055), p=0.43		0.049 (-0.01, 0.11), p=0.094	
Lineaire trend effectgrootte			0.022 (-0.004-0.048), p=0.10			
Lineaire trend gestandaardiseerde effectgrootte			0.053			
Niveau van vertrouwen in eigen kunnen						
Baseline	4.13 (0.90)	163				
Jaar 1	4.14 (0.99)	72	4.26 (0.80)	65		
Jaar 2			4.18 (1.05)	65	2.78 (0.26)	58
Gestratificeerde effectgrootte	0*		0.10 (-0.008, 0.20), p=0.069		0.13 (-0.028, 0.28), p=0.109	
Lineaire trend effectgrootte			0.073 (0.002, 0.14), p=0.043			
Lineaire trend gestandaardiseerde effectgrootte			0.058			

* = referentiecategorie
Tussen haakjes: 95% betrouwbaarheidsinterval

(gestandaardiseerde effectgrootte - 0,054 voor elk jaar deelname aan HEE); en 'verblijf in ziekenhuis/beschermde woonvorm' (relatief risico = 0,79- d.w.z. een risicoreductie an 21%) (tabel 3 - 5).

Sensitiviteitsanalyses

Er werden sensitiviteitsanalyses verricht bij de 131 personen die in de gelegenheid waren geweest om onderdelen van het HEE-programma te volgen en waarvan ook vervolgmetingen beschikbaar waren. De interactieterm voor wel/niet daadwerkelijke deelname aan HEE bij een gegeven meting bereikte significantie bij twee uitkomstmaten: 'veerkracht' (p = 0,005) en 'kwaliteit van leven' (p = 0,032). Deze maten lieten een positief effect zien bij de personen die daadwerkelijk deelnamen aan het HEE-programma ('veerkracht': effectgrootte lineaire trend: B = 0,15, p = 0,001; 'kwaliteit van leven': B = 0,17, p = 0,039) en afwezigheid van een effect bij de niet-deelnemers ('veerkracht': effectgrootte lineaire trend: B = – 0,07, p = 0,25; 'kwaliteit van leven': B = – 0,12, p = 0,22).

Tabel 4. Secundaire continue uitkomsten (aangepast voor site)

Niveau zorgbehoefte						
Tijd	CAU		HEE follow-up na 1 jaar		HEE follow-up na 2 jaar	
	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)	N
Baseline	1.59 (0.43)	163				
Jaar 1	1.55 (0.48)	73	1.56 (0.43)	65		
Jaar 2			1.56 (0.45)	65	1.47 (0.35)	58
Gestratificeerde effectgrootte	0*		-0.041 (-0.089, 0.008), p=0.098		-0.11 (-0.19, -0.044), p=0.002	
Lineaire trend effectgrootte			-0.053 (-0.085, -0.020), p=0.002			
Lineaire trend gestandaardiseerde effectgrootte			-0.088			

Tijd	CAU		HEE follow-up na 1 jaar		HEE follow-up na 2 jaar	
	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)	N
Zelfgerapporteerde psychopathologie (CAPE-totaalscore)						
Baseline	1.82 (0.44)	163				
Jaar 1	1.78 (0.46)	73	1.80 (0.38)	65		
Jaar 2			1.77 (0.47)	65	2.78 (0.26)	58
Gestratificeerde effectgrootte	0*		-0.048 (-0.093, -0.002), p=0.041		-0.052 (-0.12, 0.015), p=0.126	
Lineaire trend effectgrootte			-0.032 (-0.063, -0.001), p=0.040			
Lineaire trend gestan daardiseerde effectgrootte			-0.054			
Niveau veerkracht						
Baseline	4.39 (1.23)	163				
Jaar 1	4.49 (1.18)	72	4.63 (1.28)	64		
Jaar 2			4.48 (1.27)	65	4.73 (1.20)	58
Gestratificeerde effectgrootte	0*		0.066 (-0.11, 0.25), p=0.47		0.15 (-0.12, 0.41), p=0.27	
Lineaire trend effectgrootte			0.072 (-0.050, 0.19), p=0.25			
Lineaire trend gestan daardiseerde effectgrootte			0.042			

* Referentiecategorie
Tussen haakjes: 95% betrouwbaarheidsinterval

Discussie

Belangrijkste bevindingen van het onderzoek

HEE wordt in verband gebracht met meer veerkracht (mental health confidence), minder zelfgerapporteerde symptomen, een lager niveau van zorgbehoeften en een kleinere kans op verblijf in een instelling.

De effectgroottes waren weliswaar klein (in de orde van grootte van 0,1/0,15 over 2 jaar), maar de resultaten zijn in combinatie consistent, omdat meer veerkracht kan zorgen voor een betere coping met zorgbehoeften en symptomen, met als gevolg minder noodzaak tot verblijf in kliniek of beschermde woonvorm. De resultaten hebben belangrijke implicaties. Hoewel er veel discussie is over de bestanddelen van

Tabel 5. Secundaire binaire uitkomsten (aangepast voor site)

Betaalde baan (%)						
Time	CAU		HEE follow-up na 1 jaar		Tree 2-year na 2 jaar	
	%	N	%	N	%	N
Baseline	13.7	161				
Jaar 1	8.3	72	15.4	65		
Jaar 2			12.7	63	13.8	58
Gestratificeerde effectgrootte	1*		1.17 (0.82, 1.67), p=0.40		1.14 (0.60, 2.16), p=0.69	
Lineaire trend effectgrootte	1.09 (0.81, 1.46),8 p=0.5					
Verblijf in ziekenhuis/beschermde woonvorm						
Baseline	34.4	163				
Jaar 1	31.5	73	26.2	65		
Jaar 2			21.5	65	22.4	58
Gestratificeerde effectgrootte	1*		0.72 (0.56, 0.92), p=0.008		0.69 (0.44, 1.08) p=0.10	
Lineaire trend effectgrootte	0.79 (0.64, 0.97), p=0.027					
Gebruik van ambulante ggz						
Baseline	60.7	163				
Jaar 1	74.0	73	76.9	65		
Jaar 2			69.2	65	72.4	58
Gestratificeerde effectgrootte	1*		1.03 (0.90, 1.17), p=0.68		1.00 (0.82, 1.22), p=0.99	
Lineaire trend effectgrootte	1,01 (0.92, 1.10), p=0.92					

* Referentiecategorie effectgrootte uitgedrukt als relatief risico; # Relatief risico lineaire trend; Tussen haakjes: 95% betrouwbaarheidsinterval

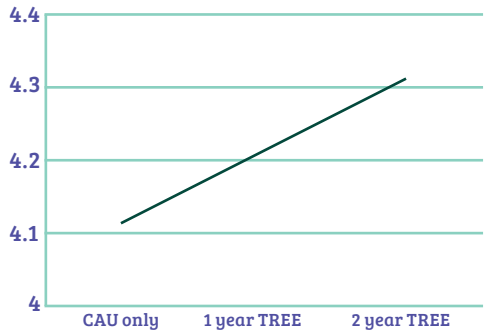
herstelgeoriënteerde hulpverlening, de kosteneffectiviteit ervan en de meest geschikte manier van implementeren, worden door cliënten ontwikkelde en aangestuurde herstelondersteunende interventies beschouwd als een kernelement ervan (Castelein et al, 2015). Uit het huidige onderzoek blijkt dat er kleine effecten zijn op zowel herstel (veerkracht) als op meer traditionele klinische uitkomstmaten (symptomen en behoeften). Hoewel slechts een deel van de uitkomstmaten een significant verschil laat zien, is de richting van de effecten voor alle uitkomsten uniform. Dit wijst eerder op een generiek dan een specifiek positief effect van het programma.Kleine effectgroottes kunnen aan verschillende factoren worden toegeschreven. Ten eerste zijn de bevindingen in lijn met meta-analyses in de literatuur over onderlinge steun en zelfhulp die wijzen op kleine en onduidelijke effecten (Davidson, Bellamy, Guy, & Miller, 2012; Davidson et al, 1999; Lloyd-Evans et al, 2014). De afwezigheid van een sterker effect zou wel eens verklaard kunnen worden door het feit dat door ervaringsdeskundigen aangestuurde interventies steevast worden georganiseerd in de context van de reguliere ggz. Er is al eerder aangetoond dat herstelbevorderende interventies kunnen mislukken, vanwege een suboptimale toepassing of aansluiting binnen de bestaande ggz-structuren (Henderson et al, 2015; Thornicroft et al, 2013).

De reguliere ggz is vaak gebaseerd op de beperkingen die voortvloeien uit een psychische aandoening en niet op de mogelijkheden die er bestaan om met psychische klachten een zinvol leven te leiden (Slade & Longden, 2015). Er wordt dan ook beweerd dat herstelgeoriënteerde praktijken alleen kans van slagen hebben in een kader van zorgvuldig geplande pilotprojecten die tot meer of minder ingrijpende veranderingen leiden in zowel het achterliggende uitgangspunt als het operationele functioneren

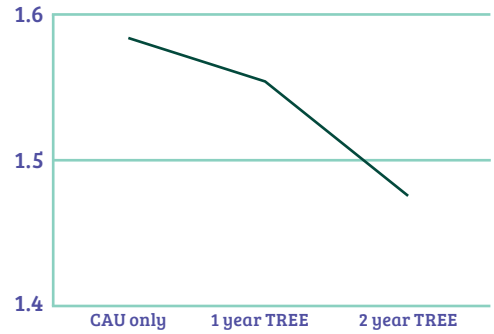
Figuur 2. Grafische weergave van resultaten: uitkomstwaarden bij alleen CAU, na één jaar met HEE als aanvulling en na twee jaar met HEE als aanvulling



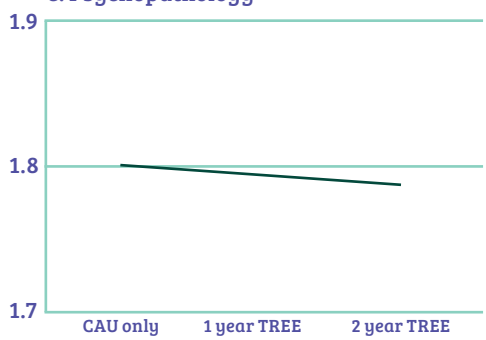
c. Mentalhealth Confidence



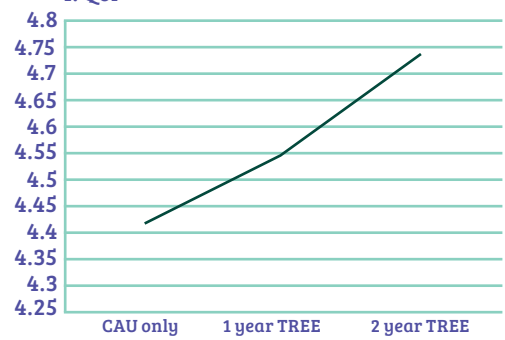
d. Need for care



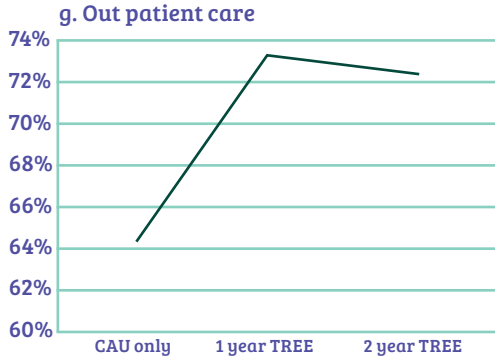
e. Psychopathology



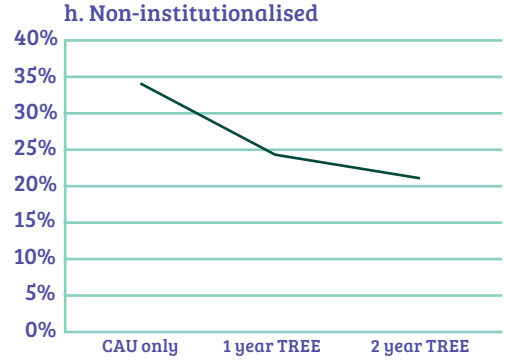
f. Qol



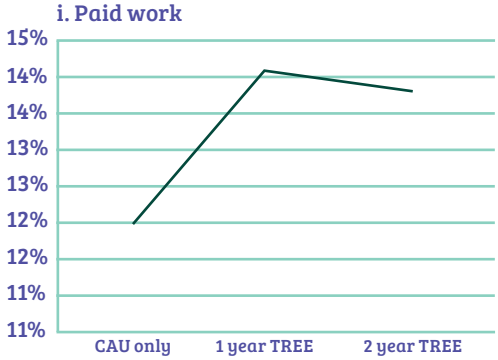
g. Out patient care



h. Non-institutionalised



i. Paid work



van de ggz (Delespaul et al, 2016). Ten tweede was de feitelijke protocolconforme deelname aan HEE relatief laag. Uit de sensitiviteitsanalyse blijkt dat de daadwerkelijke effectgroottes mogelijk veel sterker zijn dan uit de 'intention-to-treat'-analyses naar voren komt. Ten derde kan het moeilijk zijn om 'existentiële' hersteluitkomsten met traditionele methodologie zoals schalen te meten. Dit vereist nader onderzoek. Wellicht dat middels een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve methodologie veranderingen in hersteluitkomsten op de lange termijn gemeten kunnen worden (Lloyd, King, & Moore, 2010). Ten vierde is HEE nog in ontwikkeling en zijn sommige componenten mogelijk niet optimaal om de gewenste uitkomsten te bereiken. Ten vijfde is het zeer goed mogelijk dat het herstelproces een niet-lineair proces is dat bij veel cliënten langer in beslag neemt dan de 1-2 jaar in dit onderzoek. Ten zesde, ook al is HEE in grote delen van Nederland gecontinueerd (zie hieronder) wat lijkt te duiden op bereidheid om de interventie toe te passen, dit is bij de deelnemende organisaties niet formeel vastgesteld. Dit kan in de eerste fase van het onderzoek op sommige locaties in wisselende mate het geval geweest zijn.

Beperkingen van het onderzoek

Een van de sterke punten van het onderzoek is de focus op een door cliënten ontwikkeld en gestuurd paradigma. Er zijn geen sterke aanwijzingen dat de psychische gezondheid verbetert als ervaringsdeskundigen ingezet worden om de rol van professionele hulpverlener in de ggz op zich te nemen (Pitt et al, 2013). Toch kunnen de competenties van hulpverleners in belangrijke mate tekortschieten bij een focus op herstel in plaats van op meer gebruikelijke uitkomstmaten (McGuire et al, 2012). Daarnaast is er, en dat is in lijn met de huidige herstelprincipes en beleidsrichtlijnen, een steeds groter draagvlak voor cliëntgestuurd onderzoek en cliëntgestuurde interventies.Een aantal beperkingen is hierboven al besproken. Zo was er geen informatie beschikbaar over de modelgetrouwheid gedurende de looptijd van het onderzoek op de verschillende sites. Ondanks de centrale supervisie en geregelde bezoeken aan de sites in het kader van de kwaliteitsborging die gedurende het volledige onderzoek hebben plaatsgevonden, is het mogelijk dat er zich kleine afwijkingen hebben voorgedaan. Niet alle deelnemers zijn individueel gerandomiseerd. Cliënten uit de beschermende wooncentra zijn per locatie geclusterd en deze clusters werden vervolgens willekeurig aan ofwel de Vroege Startgroep ofwel de Late Startgroep toegewezen. Dit werd noodzakelijk geacht om de 'reactiviteit' te reduceren die zou

ontstaan wanneer cliënten die samenwonen aan verschillende condities zouden worden toegewezen. Verder kan een vergelijking van de HEE-interventie met 'alleen CAU' in plaats van met 'CAU plus een andere gestructureerde aanvullende interventie' tot niet-specifieke effecten leiden vanwege een grotere aandacht voor personen in de HEE-conditie. Dit vereist nader onderzoek.

CAPE-zelfrapportages door cliëntengroepen zouden overeenkomen met klinische evaluaties, ongeacht de mate van zelfkennis (Liraud, Droulout, Parrot, & Verdoux, 2004). In het onderzoek is echter geen rekening gehouden met het feit dat sommige respondenten met een lagere metacognitie wellicht eerst meer inzicht zouden moeten vergaren in de eigen psychologische behoeften en levensdoelen, voordat zij een HEE-interventie op waarde kunnen schatten (Lysaker et al, 2011). Het relatief hoge uitvalspercentage zou hier mogelijk verband mee kunnen houden. Tot slot was ten tijde van de studie nog geen uitgebreide, handboekmatige beschrijving van HEE beschikbaar met duidelijke ijkpunten op basis waarvan de modelgetrouwheid van de implementatie gedetailleerd kan worden vastgesteld. De interventie was daardoor lange tijd moeilijk te repliceren. Het huidige onderzoek is echter een eerste pilot in een poging om op de langere termijn een uitvoerig gedocumenteerd programma te ontwikkelen voor hervormingen in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland (zie hieromtrent ook de recente publicatie van Delespaul et al, 2016).

Met dank aan

Wij zijn veel dank verschuldigd aan Lister (voorheen Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht), Riwis Zorg & Welzijn (voorheen Regionale Instelling Beschermend Wonen Oost- Veluwe), de Universiteit van Maastricht, Psycope en Rivierduinen/GGZ Leiden voor hun bijdrage aan de implementatie van een HEE-model. Verder willen wij Jos Dröes en Jaap van Weeghel bedanken voor hun advies en steun en Frans Heijnen voor zijn onverschrokken steun in een periode waarin herstel nog een onbekend fenomeen was. En zeker niet in de laatste plaats willen wij de ervaringsdeskundigen bedanken die bij dit onderzoek betrokken waren, met name José van Beuzekom, Lenneke Elfers, Suzanne Engelen, Wouter van Doorn en Martijn Kole.

Literatuur

Ashcraft, L., & Anthony, W.A. (2009). What a recovery organization looks like. Behav Healthc, 29, 12-13.

Boevink, W. (2006). Stories of Recovery. Working together towards experiential knowledge in mental health care. Trimbos Institute: Utrecht.

Boevink, W. (2012). Tree: Towards recovery, empowerment and experiential expertise of users of psychiatric services. In P. Rian, S. Ramon & T. Greacen (Eds.), Empowerment, lifelong learning and recovery in mental health: towards a new paradigm (pp. 36-49). New York, NY: Palgrave MacMillan.

Carpinello, S.E., Knight, E.L., Markowitz, F.E., & Pease, E.A. (2000). The development of the mental health confidence scale: A measure of self-efficacy in individuals diagnosed with mental disorders. Psychiatric Rehabilitation Journal, 23, 236-243.

Castelein, S., Bruggeman, R., Davidson, L., & Gaag, M. (2015). Creating a supportive environment: Peer support groups for psychotic disorders. Schizophr Bull, 41, 1211-1213.

Castelein, S., van der Gaag, M., Bruggeman, R., van Busschbach, J.T., & Wiersma, D. (2008). Measuring empowerment among people with psychotic disorders: A comparison of three instruments. Psychiatr Serv, 59, 1338-1342.

Cook, J.A., Copeland, M.E., Jonikas, J.A., Hamilton, M.M., Razzano, L.A., Grey, D.D., Floyd, C.B., Hudson, W.B., Macfarlane, R.T., Carter, T.M., & Boyd, S. (2012). Results of a randomized controlled trial of mental illness self-Management using wellness recovery action planning. Schizophr Bull, 38, 881-891.

Davidson, L., Bellamy, C., Guy, K., & Miller, R. (2012). Peer support among persons with severe mental illnesses: A review of evidence and experience. World Psychiatry, 11, 123-128.

Davidson, L., Chinman, M., Kloos, B., Weingarten, R., Stayner, D., & Tebes, J.K. (1999). Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence. Clinical Psychology Science And Practice. Sum, 6, 165-187.

De Jong Gierveld, J., & Van Tilburg, T. (1991). Manual of the Loneliness Scale. Amsterdam.: VU University, Faculty of Social Sciences, Department of Sociology.

Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F., Boevink, W., & Van Os, J. (2016). GOEDE GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal, verbeterde organisatie. Amsterdam: Diagnosis Uitgevers.

Hakkaart-Van Roijen, L. (2010). Manual, Trimbos/iMTA questionnaire for Costs associated with Psychiatric Illness (TiC-P). The Netherlands: Trimbos Institute.

Henderson, C., Farrelly, S., Moran, P., Borschmann, R., Thornicroft, G., Birchwood, M., Crimson, T., Joshua, & Study, G. (2015). Joint crisis planning in mental health care: The challenge of implementation in randomized trials and in routine care. World Psychiatry, 14, 281-283.

Konings, M., Bak, M., Hanssen, M., van Os, J., & Krabbendam, L. (2006). Validity and reliability of the CAPE: A self-report instrument for the measurement of psychotic experiences in the general population. Acta Psychiatr Scand, 114, 55-61.

Liraud, F., Droulout, T., Parrot, M., & Verdoux, H. (2004). Agreement between self-rated and clinically assessed symptoms in subjects with psychosis. J Nerv Ment Dis, 192, 352-356.

Lloyd, C., King, R., & Moore, L. (2010). Subjective and objective indicators of recovery in severe mental illness: A cross-sectional study. Int J Soc Psychiatry, 56, 220-229.

Lloyd-Evans, B., Mayo-Wilson, E., Harrison, B., Istead, H., Brown, E., Pilling, S., Johnson, S., & Kendall, T. (2014). A systematic review and meta-Analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. BMC Psychiatry, 14, 39.

Lysaker, P.H., Buck, K.D., Carcione, A., Procacci, M., Salvatore, G., Nicolo, G., & Dimaggio, G. (2011). Addressing metacognitive capacity for self reflection in the psychotherapy for schizophrenia: A conceptual model of the key tasks and processes. Psychol Psychother 84, 58-69, discussion 98-110.

McGuire, A.B., Stull, L.G., Mueser, K.T., Santos, M., Mook, A., Rose, N., Tunze, C., White, L.M., & Salyers, M.P. (2012). Development and reliability of a measure of clinician competence in providing illness management and recovery. Psychiatr Serv, 63, 772-778.

van Os, J., Drukker, M., a Campo, J., Meijer, J., Bak, M., & Delespaul, P. (2006). Validation of remission criteria for schizophrenia. Am J Psychiatry, 163, 2000-2002.

Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., Strathdee, G., Loftus, L., McCrone, P., & Hayward, P. (1995). The camberwell assessment of need: The validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. Br J Psychiatry, 167, 589-595.

Pitt, V., Lowe, D., Hill, S., Prictor, M., Hetrick, S., Ryan, R., & Berends, L.E. (2013). Consumer-Providers of care for adult clients of statutory mental health services. Cochrane Database Syst Rev 3, CD004807.

Rogers, E.S., Chamberlin, J., Ellison, M.L., & Crean, T. (1997). A consumer-Constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. Psychiatr Serv, 48, 1042-1047.

Slade, M., & Longden, E. (2015). Empirical evidence about recovery and mental health. BMC Psychiatry, 15, 285.

StataCorp. (2013). STATA Statistical Software: Release 13. College Station: Texas.

Thornicroft, G., Farrelly, S., Szmukler, G., Birchwood, M., Waheed, W., Flach, C., Barrett, B., Byford, S., Henderson, C., Sutherby, K., Lester, H., Rose, D., Dunn, G., Leese, M., & Marshall, M. (2013). Clinical outcomes of joint crisis plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: A randomised controlled trial. Lancet, 381, 1634-1641.

World Health Organisation. (1992). WHO Coordinated Multi-Centre Study on the Course and Outcome of Schizophrenia. Geneva: World Health Organisation.



Hoofdstuk 9

DISCUSSIE EN VALORISATIE

Dit proefschrift gaat over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie. Hierin worden mijn persoonlijke ervaringen als psychiatrisch patiënt gecombineerd met zowel de ervaringskennis die in de cliëntenbeweging is opgebouwd als met de wetenschappelijke kennis in de psychiatrie. Het proefschrift is bedoeld om een dialectische discussie op gang te brengen en om de kloof tussen de verschillende perspectieven te overbruggen. Door het perspectief van herstel zijn psychiatrische cliënten zich meer bewust geworden van zichzelf als actieve en handelende individuen, alhoewel er ook dat ernstig en langdurig psychisch lijden is. 'Therapieresistente' cliënten zijn zich gaan realiseren dat er sprake kan zijn van de 'cure trap'. Aangezien de psychiatrie lang niet zoveel geneest als in het algemeen wordt verondersteld (Delespaul et al, 2016) hebben mensen waardevolle jaren van hun leven verloren, omdat ze maar bleven wachten op een 'wondermiddel' (Labruyère, 2010: 'Verloren Jaren', filmproductie): psychische kwetsbaarheden blijven immers bij tijd en wijle de kop opsteken en het verloop ervan op de lange termijn wordt grotendeels niet beïnvloed door behandelingen.

In de cliëntenbeweging is de focus verschoven naar veerkracht als het vermogen om te gaan met deze aanhoudende kwetsbaarheid en de gevolgen daarvan. Om dit proces vanuit het perspectief van cliënten vast te kunnen leggen, was een vragenlijst nodig (de Nederlandse Empowerment Lijst). Met deze vragenlijst kan de cliëntenbeweging beoordelen of de psychiatrie een bijdrage kan leveren aan het versterken van de veerkracht van cliënten. Anderzijds kan hiermee bekeken worden of de psychiatrische praktijk zo ingericht kan worden dat zij geen belemmering vormt voor het proces van opbouwen van veerkracht en voor de mogelijkheid om een zinvol leven te ontwikkelen ondanks de langdurige psychische kwetsbaarheden. Er bestaat weinig twijfel over het feit dat mensen die ernstig en ontwrichtend lijden, veel baat hebben bij onderlinge steun en zelfhulp. Tot voor kort was er echter weinig of geen bewijs dat die onderlinge steun en zelfhulp in de psychiatrie ook effectief waren. Het HEE-onderzoek levert een bijdrage aan de ontwikkeling van de inzet van ervaringsdeskundigheid als evidence based practice. Bij herstel is 'evidence based practice' niet de enige of noodzakelijkerwijs belangrijkste onderliggende dimensie. Het is wel belangrijk om het vanuit cliëntperspectief als grotendeels kwalitatief beschouwde herstelconcept te koppelen aan de kwantitatieve taal van evidence-based praktijken die het professionele perspectief en de professionele identiteit voeden. Alleen een dialectisch proces van waarheidsvinding tussen twee relatief tegengestelde perspectieven kan voor oplossingen voor cliënten zorgen.

Geïsoleerd naast elkaar werken kan weliswaar het belang en de invloed van organisaties dienen, maar dit is niet in het belang van individuele cliënten in hun zoektocht van herstel. Een kritische, dialectische interactie is nodig tussen het kwalitatieve herstelperspectief en het grotendeels kwantitatieve evidence based perspectief.

Dit proefschrift weerspiegelt een persoonlijke zoektocht tijdens mijn geworstel met een psychische kwetsbaarheid waardoor ik herhaaldelijk de regie over mijn leven ben kwijtgeraakt. Die zoektocht beslaat een periode van drie decennia en wordt gekenmerkt door drie wezenlijke thema's die relevant zijn voor het parallelle proces waarin ik mij tot wetenschapper en bruggenbouwer heb ontwikkeld:

- mijn persoonlijke levensgeschiedenis en ervaringen met een psychische kwetsbaarheid en mijn zoektocht naar de juiste woorden om te beschrijven hoe ik een ogenschijnlijk onontkoombare vervreemding kon ontgroeien die mijn lijden met zich meebracht, een vervreemding waaraan hulpverleners feitelijk niets konden doen (en die zij eigenlijk alleen maar versterkten);
- de gedeelde ervaringen met mijn medereizigers op mijn herstelreis. De cliëntenbeweging heeft de persoonlijke herstelverhalen geïntegreerd in een omvattend veranderingsgericht raamwerk en daarnaast allerlei manieren en strategieën ontwikkeld die herstelprocessen kunnen bevorderen;
- de inspanningen om ervaringskennis invloedrijk te laten zijn in de reguliere geestelijke gezondheidszorg. In een in toenemende mate evidence based ggz kunnen professionals gestimuleerd worden om ervaringsgerelateerde cliënten interventies te accepteren, door deze langs dezelfde kwantitatief wetenschappelijke meetlat te leggen die ook in de 'state of the art' psychiatrie worden gebruikt.

Een persoonlijke levensgeschiedenis is geen wetenschap, tenminste nóg niet. Maar met mijn eigen ervaringen als vertrekpunt en door de verhalen van anderen hierin te integreren, heb ik de gemeenschappelijke persoonlijke factoren onderzocht en verkend hoe deze een patroon vormen. Dit is in wezen een wetenschappelijke benadering: het onderzoeken van onderliggende patronen van individuele levensverhalen en formuleren hoe deze kennis kan worden verspreid en veranderingen kunnen worden gefaciliteerd. Deze specifieke 'wetenschappelijke' benadering is uitgebreid beschreven in 'Samen werken aan herstel: van ervaringen delen naar kennis overdragen' (Boevink et al, 2002, Boevink en Hunsche, 2017). De waarde van wetenschap-

pelijke kennis moet empirisch vastgesteld worden en wanneer er niets gedaan wordt om kennis naar de praktijk te vertalen, loopt de wetenschap het risico dat zij haar doel voorbij schiet – een zeer actueel thema in de traditionele biomedische neurowetenschappen (Lumbreras et al, 2009, Paulus, 2015). De betrokkenheid van cliënten daarbij zorgt ervoor dat de focus van de zorg wordt verlegd naar het gewone dagelijkse leven – daar waar mensen willen slagen (een concept dat ontwikkeld is door GGZ Noord-Holland-Noord). Zinvolle activiteiten, betekenisvolle relaties, in staat zijn om te participeren en te genieten zijn de primaire doelstellingen van de meeste mensen. In de traditionele psychiatrie wordt exclusief de nadruk gelegd op wat er mis is en gaat men voorbij aan persoonlijke kracht en kwaliteiten. Is er wel sprake van relevante zorg als datgene wat echt telt voor cliënten in de zorg wordt genegeerd? Door cliënten erbij te betrekken, vindt een herwaardering plaats van elementen die voor cliënten in de ggz van belang zijn. Een wetenschap die zich laat inspireren door deze inbreng, werpt een ander licht op geestelijke gezondheid en resulteert in een betere invulling van de bijbehorende zorg (Delespaul et al, 2016).

De meeste hulpverleners zullen bevestigen dat het niet makkelijk is om 'scientist-practitioner' te worden. Het pad van een patiënt om tot een 'scientist-user' uit te groeien, is nog moeilijker begaanbaar en absoluut geen vanzelfsprekendheid.
Je moet je eigen doorleefde ervaringen kunnen overstijgen en er op reflecteren.
Je moet nieuwe perspectieven conceptualiseren en ontwikkelen zonder de verbinding met de oerbron te verliezen. Een 'scientist-user' is nooit alleen maar wetenschapper. Ervaringskennis blijft de belangrijkste bron en het kompas voor de koers van het proces van wetenschapsbeoefening. Daarnaast is de gangbare wetenschappelijke taal niet altijd toe te passen op het werk van een 'scientist-user', omdat het traditionele wetenschappelijke perspectief in de psychiatrie in hoge mate gericht is op kwantitatieve en neurowetenschappelijke paradigma's die niet passen bij een 'wetenschap vanuit ervaringsdeskundigheid'. 'Scientist-users' staan dus voor een extra uitdaging om een nieuwe taal te ontwikkelen, tussen de taal van de evidence based praktijk en de taal van de hermeneutiek – de wetenschap van de betekenis; in de praktijk ligt de wetenschap van de cliëntenbeweging misschien het dichtst bij de traditie van het 'verhalen vertellen', een traditie die recentelijk een nieuwe impuls heeft gekregen op gebieden zoals de sociologie (Brinkgreve, 2014).

Taal is belangrijk in de cliënten- en herstelbeweging. Het ontwikkelen van een persoonlijk verhaal (met zelf gekozen woorden) om te beschrijven wat het betekent om te leven met een ernstig, langdurig psychisch lijden, maakt deel uit van het proces van 'ontpsychiatrisering' en van het (her)ontdekken van een zinvolle identiteit als persoon. In de beginperiode van de herstelbeweging creëerden cliënten een niche of eigen plek in psychiatrische ziekenhuizen om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Cliënteninitiatieven zoals het 'Cliënten Belangen Bureau' in GGZ Eindhoven waren empowerende broedplaatsen waar psychiatrische cliënten veerkracht ontwikkelden, gemeenschappelijke besluitvorming organiseerden en allerlei andere activiteiten initieerden. Dit waren herstelwerkplaatsen, herstelacademies of recovery colleges avant la lettre. Deze vroege initiatieven vormen nu een inspiratiebron voor cliënten, hulpverleners en zorgaanbieders bij de ontwikkeling van een op herstel gebaseerde geestelijke gezondheidszorg. Zelfregiecentra hebben dezelfde doelstellingen buiten de psychiatrie, in de samenleving. Door deze ontwikkelingen wordt de psychiatrie opnieuw vormgegeven. Het gaat daarbij niet alleen om de ontwikkeling van herstelbevorderende omgevingen op geleide van ervaringsdeskundigen of op herstel gerichte steun van hulpverleners in de ggz. Het gaat ook om het opbouwen van allerlei soorten steunende netwerken in kleinschalige gemeenschappen waar mensen met ernstige psychische aandoeningen een betekenisvol leven kunnen leiden en waar de pas ontdekte veerkracht in praktijk kan worden gebracht met het oog op het verwezenlijken van nieuwe zinvolle doelen. Dan is er pas echt sprake van integratie en gaat een wereld open waar geen plaats meer is voor stigmatisering en discriminatie.

De herstelbeweging in Nederland bestaat meer dan twintig jaar. Welke bijdrage heeft HEE aan deze beweging geleverd?De effectstudie naar HEE liet zien hoe herstelprocessen ontkiemen in contacten van onderlinge steun en zelfhulp. Dat wil niet zeggen dat herstelprocessen niet ook in de geestelijke gezondheidszorg kunnen ontstaan of bevorderd kunnen worden. Maar ondanks alle goede bedoelingen wordt er in de ggz van uitgegaan dat mensen 'gehandicapt' zijn en zorg nodig hebben, waardoor de legitimiteit van de sector voor een belangrijk deel wordt bepaald door een aanhoudende nadruk op evidence based symptoomreductie. Hierdoor raakt het idee op de achtergrond dat mensen zichzelf (en elkaar) kunnen en ook zouden moeten helpen. In een sector waarin wel ervaringsdeskundigen maar geen professionals aanwezig zijn

of waarin ervaringsdeskundigen en professionals co-creatie van diensten daadwerkelijk in praktijk brengen, is dat inzicht veel vanzelfsprekender. Dat betekent dat er een door cliënten aangestuurde zorgsector nodig is om herstelondersteuning daarin te bevorderen. Deze cliëntgestuurde sector gebruikt de kennis die in de loop der jaren is opgedaan door ervaringsdeskundigen. Door persoonlijke getuigenissen uit lokale culturen met elkaar uit te wisselen en te bundelen worden onderliggende patronen duidelijk. Dit is een gezamenlijk proces dat zichzelf continu opnieuw uitvindt en vernieuwt tijdens de wederzijdse verkenning van elkanders verhalen. Deze aanpak contrasteert sterk met de behoudende praktijken van professionals in de ggz. Daarin wordt de nadruk gelegd op traditionele oplossingen en een klassieke organisatie van psychiatrische zorg, alsof de voortzetting van deze status quo een doel op zich is.

Deze strategieën zijn niet flexibel en spelen niet in op de echte behoeften van cliënten. Vanuit het perspectief van cliënten dient de psychiatrische zorg steun te bieden bij de manieren waarop zij invulling willen geven aan hun leven, die te faciliteren en te helpen bij het omgaan met belemmeringen. Vaak komt de focus van professionele psychiatrische zorg niet overeen met die behoefte. Wij zijn er nog niet. Er ligt nog veel werk. Daarbij gaat het niet alleen om veranderingen in de ideeën en verwachtingen van cliënten, familieleden en hulpverleners, maar bijvoorbeeld ook om het ondersteunen van onderzoek naar de wetenschappelijke basis voor geïntegreerde zorg strategieën. Het academische User Research Centre (Robotham et al, 2016) vormt het primaire instrument om deze wetenschappelijke basis te ontwikkelen voor herstelondersteuning, zodat deze verder ontwikkeld kan worden en geïmplementeerd in de reguliere psychiatrie. Daarvoor is een netwerk van gemotiveerde ervaringsdeskundige onderzoekers nodig in een open academische omgeving met een kwalitatief hoogwaardige, creatieve en onbevooroordeelde dialectische onderzoekspraktijk, die on-site wetenschappelijke begeleiding biedt en de nodige financiële kanalen weet aan te boren. Bovendien biedt deze aanpak de promovendi bij het User Research Centre een perspectief op een baan en dat is weer van invloed op hun eigen herstelproces.

Is het mogelijk om een ggz netwerk te creëren dat echt persoonsgericht is en op efficiënte wijze kennis weet te ontlenen aan de levens van haar cliënten, hun familieleden en hulpverleners en dat resulteert in herstelpraktijken die de autonomie van

cliënten herstellen? Aldus verkregen kennis is geïmplementeerd in de 'van onder op' beweging De Nieuwe GGZ (DNG) in Nederland (Delespaul et al, 2016). DNG beoogt de ggz praktijk te veranderen en is gegrondvest op zowel enkele van de meest belangrijke thema's in de cliëntenbeweging in de ggz, als ook op (een nieuwe en kritische interpretatie van) 'evidence-based' praktijken volgens de laatste stand der wetenschap.
De Nieuwe GGZ rust op drie pijlers:

- een andere visie op wat van belang is voor psychische gezondheid, waarbij de aandacht wordt verlegd van symptoomreductie naar functioneren in het dagelijkse leven en een gevoel van zinvolheid (behoeften, doelen en interventiestrategieën);
- een andere visie op de inzet van middelen die significant kan bijdragen aan publieke geestelijke gezondheid en die de kloof kan overbruggen tussen zelfhulp, onderlinge steun en professionele/niet-professionele zorg en steun, zodat een effectieve, daadwerkelijk multideskundige, triadische zorg wordt gerealiseerd;
- een andere visie op gemeenschappen: de oude, geïntegreerde zorgstrategieën waren gebaseerd op een face-to-face-zorg met vaak een te optimistisch uit gangspunt, waarbij cliënten 'verstikt' werden. In de nieuwe situatie kunnen virtuele gemeenschappen geactiveerd worden om de face-to-face-zorg aan te vullen, waardoor concrete hulp mogelijk is op basis van gemeenschapszin en onderlinge relaties, waarbij de anonimiteit gewaarborgd blijft.

Het inzetten van ervaringsdeskundigheid is nooit een doel op zichzelf geweest, maar een middel om een doel te bereiken. Het doel is om cliëntervaringen en ervaringskennis te gebruiken om de kloof te overbruggen tussen wat cliënten nodig hebben, willen en/of vragen en de dagelijkse praktijk in de psychiatrie. Dankzij de herstelbeweging – mensen met ernstig psychisch lijden ontwikkelden een taal om hun lijden en hun levens met dat lijden te beschrijven en daarover met anderen te delen – is een bewustzijn gecreëerd van wat mensen kunnen doen om zichzelf te helpen en van wat hun herstelpogingen belemmert. Ggz-cliënten hebben zo manieren gevonden om de dagelijkse gang van zaken in de psychiatrie te beïnvloeden. Er ontstond wederzijdse beïnvloeding tussen hun perspectieven en kennis en de perspectieven van professionals in de ggz en, zij het in veel mindere mate, wetenschappelijke kennis. Deze wederzijdse beïnvloeding, een vruchtbare uitwisseling over hoe zorg en ondersteuning voor mensen met ernstig psychisch lijden kan aansluiten bij deze mensen en bij hun levens, is precies het doel van de inzet van ervaringsdeskundigheid.

DNG kan deels gezien worden als uitwerking van het werk dat in het kader van dit proefschrift is verricht: een instrument om nieuwe praktijken te ontwikkelen die geïnspireerd zijn door de hoognodige, multideskundige dialectische co-creatie. Het gaat bij DNG nadrukkelijk niet om het doorvoeren van een 'voorgeschreven' systematische landelijke verandering. Het gaat om het opzetten van kleinschalige proeftuinen (in gebieden met ongeveer 15.000 inwoners) verspreid over het land waar cliënten, familieleden en professionals gezamenlijk nieuwe praktijken ontwikkelen aan de hand van hiervoor genoemde principes. De nadruk ligt daarbij op de samenleving, het belang van onderlinge relaties, een nauwe samenwerking met huisartsenpraktijken, een door cliënten aangestuurde sociale economie, Open Dialogue crisisinterventies, het belang van versterkingg van bronnen van steun en middelen tot steun en, meer in het algemeen, veerkracht versterkende praktijken. En ten slotte: minder nadruk op de op richtlijnen gebaseerde symptomatische behandelescalaties en meer aandacht voor een gefaseerde, door de context bepaalde zorg. Een herwaardering van de evidence based zorg kan een bijdrage leveren aan het veranderende landschap van de ggz in West-Europa, die op dit moment wordt gekenmerkt door een groeiend verlies aan kwaliteit (Van Sambeek et al., 2011) en die zelfs al als disfunctioneel wordt aangemerkt (Commissie Schizofrenie, 2012). Door die herwaardering wordt een accurate wetenschappelijke waardering mogelijk van de effecten van onderlinge relaties en samenleving, factoren die verantwoordelijk zijn voor veel verbeteringen in de gerandomiseerde trials van specifieke farmacologische en farmaceutische interventies. Daarnaast dient er significant in User Research Centra geïnvesteerd te worden om een bijdrage te leveren aan de co-creatie van nieuwe praktijken met academische input van cliënten om het rijke scala aan verhalende hersteltradities en -praktijken te complementeren. Binnen deze veranderende dynamieken van perspectieven op instrumenten en identiteiten is een reeks van Socratische dialogen nodig over multi-expert co-creatie op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg. Alleen op die manier kunnen we door naar een volgende fase van uitdagingen aangaan waarvoor ernstig psychisch lijden in onze samenleving ons stelt.

Literatuur

Boevink, W., Van Beuzekom, J., Gaal, E., Jadby, A., Jong, F., Klein-Bramel, M., Kole, M., Te Loo, N., Scholtus, S. & Van der Wal, C. (2002) *Samen Werken aan Herstel.* (Utrecht, Trimbos Instituut).

Boevink, W., Hunsche, P. (2017) *Samen werken aan Herstel.* (Utrecht, Lister)

Brinkgreve, C. (2014) *Vertel. Over de kracht van verhalen.* (Amsterdam, Atlas Contact).

Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F., Boevink, W. & Van Os, J. (2016) *GOEDE GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal*, verbeterde organisatie. (Amsterdam, Diagnosis Uitgevers).

Lumbreras, B., Parker, L.A., Porta, M., Pollan, M., Ioannidis, J.P. & Hernandez-Aguado, I. (2009) Overinterpretation of clinical applicability in molecular diagnostic research. *Clinical Chemistry*, 55, 786-794.

Paulus, M.P. (2015) Pragmatism Instead of Mechanism: A Call for Impactful Biological Psychiatry. *JAMA Psychiatry.*

Robotham, D., Wykes, T., Rose, D., Doughty, L., Strange, S., Neale, J. & Hotopf, M. (2016) Service user and carer priorities in a Biomedical Research Centre for mental health. *J Ment Health*, 25, 185-188.

SchizophreniaCommission (2012) The Abandoned Illness. Report by the *Schizophrenia Commision.* (London, Rethink).

Van Sambeek, N., Tonkens, E. & Bröer, C. (2011) Sluipend kwaliteitsverlies in de geestelijke gezondheidszorg. Professionals over de gevolgen van marktwerking. *Beleid en Maatschappij*, 38, 47-64.





Hoofdstuk 10

SAMENVATTING

SAMENVATTING

Dit proefschrift gaat over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid, drie concepten die in de psychiatrie aan populariteit winnen. Het doel was om beter te begrijpen hoe ervaringskennis - ontwikkeld in de cliëntenbeweging in de psychiatrie – bijdraagt aan en mogelijk maakt wat mensen met ernstig en langdurig psychisch lijden doen om zichzelf te helpen. Daarnaast was er het doel om beter te begrijpen hoe – in een wisselwerking tussen perspectieven van cliënten en professionals – ervaringskennis kan worden opgenomen in de taal van bewezen effectieve zorg.

Deel één van dit proefschrift verkent het herstelconcept. Herstel verwijst naar een persoonlijk proces van het herwinnen van controle over het eigen leven na een psychische crisis. Herstel is een door de cliëntenbeweging ontwikkelde visie op hoe ernstig psychisch lijden te ontgroeien. Herstel biedt een hoopvol perspectief voor mensen die ernstig en aanhoudend psychisch lijden met soms ontwrichtende gevolgen en die elk uitzicht op een betekenisvol leven zijn kwijtgeraakt. Het is niet hetzelfde als genezing. Mensen kunnen tijdens hun herstel nog steeds symptomen hebben, maar met aanpassingen en gepersonaliseerde steun zijn zij in staat om een nieuw en betekenisvol leven op te bouwen rondom deze klachten. Het herstelconcept is krachtig. Tijdens het herstelproces verschuift het blikveld van het verlies van dromen en doelen als gevolg van de overweldigende symptomen van een psychische aandoening naar nieuwe mogelijkheden, een nieuwe richting en meer invloed op het eigen leven. Cliënten in de psychiatrie ontwikkelen hun herstelverhalen op basis van individuele ervaringen en de kennis die daar aan te ontlenen is. Ze wisselen hun persoonlijke verhalen uit over hoe ze er in slagen een betekenisvol leven op te bouwen met en/of ondanks ernstig psychisch lijden. Door hun verhalen getuigen ze: 'dit is wie ik ben, zo ziet mijn kwetsbaarheid eruit en door dit te doen of dat na te laten kunnen anderen me helpen'. De meest belangrijke aspecten van herstel lijken te zijn: de psychiatrische diagnose ontgroeien en zelfbewustzijn ontwikkelen als persoon, als mens. Herstel gaat fundamenteel over het dagelijks leven: het voorziet cliënten van de langdurige psychiatrie van een strategie om hun psychiatrische identiteit te ontgroeien ('ont-psychiatriseren') en weer een gevoel van menselijkheid te ontwikkelen, met een richting en een doel in het leven. Het herstelperspectief geeft ruimte aan ontwikkelingsprocessen waarin 'een stoornis zijn' evolueert naar 'mens zijn' en aan leren omgaan met de

uitdagingen van het (eigen) leven. Aan deze ontwikkelingsprocessen worden vanuit het herstelperspectief geen eisen gesteld aan uitkomsten, zoals bijvoorbeeld 'normaliteit' of 'maatschappelijk succes'.

Hoofdstuk één is een ervaringsdeskundige illustratie van hoe herstelprocessen er uit kunnen zien. Herstel betekent het worstelen voorbij overweldigend psychisch lijden en een leven opbouwen rond minder overweldigende, maar aanhoudende klachten en kwetsbaarheden. Het herstelwerk richt zich ook op het ontgroeien van de ziekmakende effecten van de psychiatrie zelf. Voorbij de psychiatrische diagnose groeien en gevoel van menselijkheid herwinnen, nieuwe hoop opdoen en een persoonlijke betekenis ontwikkelen van wat er gaande is, draagt bij aan het helen van een in essentie gewelddadig psychiatrisch systeem. Hoewel herstel niet alleen een persoonlijk psychologisch construct van identiteitsverandering is, lag in de eerste jaren van de herstelbeweging logischerwijze de focus bij psychologische processen van verandering in de persoon en diens (zelf-) waarneming.

Hoofdstuk twee presenteert een ervaringsdeskundige verhandeling over het verband tussen vroegkinderlijk opgelopen trauma en psychose op latere leeftijd. Dit verband werd voor het eerst zichtbaar in verhalen van ggz-cliënten over hun herstel en daarin hun ontdekking van de context waarin problemen konden ontstaan (Read et al, 2005). Ook de stemmenhoordersbeweging maakte dit verband zichtbaar (Corstens et al, 2014). Er is nu sterk wetenschappelijk bewijs voor de relatie tussen trauma en psychose (Varese et al, 2012), maar de verspreiding van deze kennis naar vernieuwingen en verbeteringen in de ggz-praktijk hapert. Hoewel er nu bij mensen die zich voor het eerst in de psychiatrie melden met een psychose toch wel vaker routinematige gescreend wordt op traumatische ervaringen, zijn er veel slachtoffers van kindermishandeling en -misbruik in de langdurende psychiatrie met niet herkende traumatische voorgeschiedenissen en – dus – het ontbreken van adequate hulp. Een enkele ggz-instelling probeert hier serieus iets aan te doen (Kees Lemke, persoonlijke communicatie, 2015; Visiedocument GGNet 2016). De huidige psychiatrische praktijk beschouwt psychose en dissociatie nog steeds als elkaar uitsluitende beelden, de eerste wordt verondersteld een genetisch organische aandoening te zijn en de laatste contextueel, trauma gerelateerd. We weten nu dat zowel dissociatie als psychose persoonlijke reacties zijn op overweldigende levensomstandigheden, getriggerd door

onderliggende kwetsbaarheden als gevolg van genen in combinatie met levensgeschiedenis. Dissociatie, vroeg in het leven ontwikkeld als noodzakelijke overlevingsstrategie, kan zich later in het leven manifesteren als psychose, of misschien er de oorzaak van zijn (Longden et al 2016; Mc Carthy-Jones en Longden, 2015).

In **hoofdstuk drie** wordt dit proces geïllustreerd door de beschrijving van psychotische ervaringen, die gemakkelijk gezien kunnen worden als symptomen van wat de psychiatrische traditie 'schizofrenie' noemt. Alleen in de context waarin deze ervaringen konden ontstaan, kunnen ze begrepen worden. Ogenschijnlijk abnormaal gedag wordt begrijpelijk als de context waarin ze ontstonden in overweging wordt genomen. Herstel wordt mogelijk gemaakt als de inhoud van wat over het algemeen wordt beschouwd als een psychotisch fenomeen serieus wordt genomen en wordt gerelateerd aan pijnlijke waarheden uit het verleden. Dissociatie is een belangrijk mechanisme om te overleven en om ondraaglijke en overweldigende emoties te overleven en te kunnen doorstaan. Het is een belangrijk coping mechanisme voor traumatische ervaringen in de kindertijd. Het kan echter ook de oorzaak zijn of een vruchtbare bodem voor de ontwikkeling van psychotische symptomen. Deze symptomen verbergen betekenisvolle relationele aspecten die zijn ervaren onder moeilijke omstandigheden. Ze kunnen worden vertaald naar wat er werkelijk in het verleden gebeurde. Echter, vandaag de dag, is dit wereldwijd niet gebruikelijk in de psychiatrische praktijk. Afhankelijk van de co-morbiditeit krijgen mensen met het label 'dissociatief' een kans op enige vorm van therapie. Mensen die als psychotisch worden geïdentificeerd wordt echter nog veel te vaak de kans onthouden om het belang te verkennen van terugzien op en het hoofd bieden aan een pijnlijk verleden.

Herstellen van ernstig psychisch lijden is onlosmakelijk verbonden met empowerment en emancipatie (Slade & Longden, 2015). **Deel twee** van dit proefschrift presenteert het empowerment-concept dat verwijst naar een individueel proces van verandering waarin individuele sterke kanten, talenten en mogelijkheden worden (her-) ontdekt, ontwikkeld en bekrachtigd. In **hoofdstuk vier** wordt een studie gepresenteerd naar de inhoud en betekenis van empowerment volgens 56 personen die de ervaring hebben van ernstig en aanhoudend psychisch lijden. Zij verkenden aspecten van 'empowerment' met behulp van de methode Concept Mapping. De respondenten formuleerden een totaal van 96 aspecten op basis waarvan acht domeinen geaggregeerd konden

worden: (1) ontluikend zelfgevoel, (2) herstelwerk, (3) verbondenheid, (4) basisvoorwaarden, (5) sociale steun, (6) een betrokken leefgemeenschap, (7) sociale zekerheid, (8) goede hulp. Empowerment bleek een concept met vier dimensies: lijfsbehoud, levenskunst, verbondenheid en goede hulp. Opvallend is de nadruk die de respondenten legden op 'het gewone leven'. Voor mensen met psychische kwetsbaarheden wordt empowerment niet gefaciliteerd door interventies in/door de traditionele psychiatrie waarin wordt gefocust op symptomen en ziekte, zoals bijvoorbeeld leren omgaan met de stoornis of psychiatrische hulp of psycho-educatie. Integendeel, het empowermentproces wordt gestuurd door het (opnieuw) leren om een gewoon, alledaags en betekenisvol leven te leiden. Het is een kwestie van het ontwikkelen en versterken van mentale veerkracht en weten dat iemand wordt gewaardeerd in een normale sociale context, in normaal menselijke relaties; het gaat over verbondenheid en wederkerigheid.

Hoofdstuk vijf presenteert de psychometrische eigenschappen van de Nederlandse Empowerment Lijst (NEL). De NEL werd ontwikkeld op basis van de inbreng van mensen met psychische kwetsbaarheden uit heel Nederland om een adequate inhoudsvaliditeit te garanderen. De NEL bevat 40 uitspraken waarmee respondenten het eens of oneens kunnen zijn. Een principale componenten analyse leverde zes interpreteerbare subschalen op: Sociale steun, Professionele hulp, Verbondenheid, Veerkracht en perspectief, Zelfmanagement en een Betrokken gemeenschap. De interne consistentie was goed; de items vormen een samenhangend geheel. De discriminante validiteit was ook goed. Hoewel er logischerwijze sprake was van een verband tussen de NEL en constructen zoals kwaliteit van leven, mentaal welbevinden, behoeften en psychopathologie, was er geen sprake van elkaar grotendeels overlappende constructen. De convergerende validiteit was zoals verwacht beter voor de 'Mental Health Confidence' lijst dan voor de Boston Empowerment lijst, hetgeen de behoefte aan een cultuurgevoelige vragenlijst lijkt te bevestigen. De Nel toont goede reproduceerbaarheid en bleek gevoelig voor een cliëntgestuurde interventie.

De NEL is ontworpen vóór de publicatie van het begrippenkader CHIME (Leamy et al, 2011), waarmee het duidelijk enige conceptuele overlap heeft. De dimensies van de Nel duiden, net als het CHIME-kader, op 1) het belang van inspirerende bekrachtiging en steun voor een narratieve ontwikkeling van het zelf, 2) de nadruk op ggz-organisaties

die bouwen aan inclusieve gemeenschappen, de toegang tot onderlinge steun en zelfhulp faciliteren en veilige opvang creëren en 3) hulpverleners met vaardigheden om zelfmanagement te stimuleren.

Conceptueel beschrijft de lijst gevoelens, competenties en acties die persoonlijke empowerment weergeven (veerkracht en perspectief, zelfmanagement, verbondenheid), en de bronnen die dit proces steunen (sociale steun, professionele hulp, een betrokken gemeenschap). De eerste factor 'veerkracht en perspectief' beschrijft de kern aspecten van persoonlijke empowerment: identiteit, zelfwaardering, controle, wilskracht en perspectief. Een kortere versie van de NEL met 25 items kan worden samengesteld uit de items van deze subschaal samen met sociale steun en verbondenheid. De NEL werd ontwikkeld met en voor volwassenen met psychiatrische handicaps en werd psychometrisch getest in zowel klinische als ambulante voorzieningen, als ook in cliëntgestuurde initiatieven. Tot nu toe is de vragenlijst gebruikt in een breed scala aan voorzieningen in en buiten de GGZ in Nederland en België, waaronder maatschappelijke opvang, voorzieningen voor mensen met visuele, verstandelijke of lichamelijke beperkingen, de jeugdzorg en het welzijnswerk.

Deel drie gaat over de ontwikkeling en evaluatie van HEE, het in de cliëntenbeweging ontwikkelde herstelprogramma. **Hoofdstuk zes** beschrijft HEE (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid). Dit omvattende herstelprogramma werd ontwikkeld en geleid door GGZ-cliënten. Doel ervan was om effectieve methoden te ontwikkelen waarmee GGZ-cliënten zelf hun herstelwerk konden oppakken. Het HEE programma voorzag in herstelwerkgroepen en de trainers en coaches die het uitvoerden waren zelf ook cliënt (geweest). Ze gaven hun kennis van en ervaringen met herstel van psychisch lijden door aan anderen. Lange termijn doel was om op zoveel mogelijk manieren empowerment processen mogelijk te maken. **Hoofdstuk zeven** presenteert een gerandomiseerde effectstudie naar HEE. In Nederland raakte HEE, of delen uit het HEE-programma, steeds populairder bij mensen met psychische kwetsbaarheden en bij zorgaanbieders die streefden naar het faciliteren van herstel in hun organisaties. Deze zorgaanbieders stimuleerden hun cliënten om het programma te implementeren. Een nationaal team van ervaringsdeskundigen werd regelmatig ingehuurd om kick-off bijeenkomsten te geven, cliënten te steunen bij hun herstel en bij het ontwikkelen van herstelverhalen, mensen met psychische kwets-

baarheden te coachen in hun ontwikkeling als ervaringsdeskundige, mede-cliënten en hulpverleners te trainen, lezingen te geven en nieuwe programma modules te ontwikkelen. Tussen 2004 en 2007 werden op vier verschillende onderzoeksplekken 163 mensen met een ernstige psychische aandoening gerandomiseerd toegewezen aan HEE en aan 'zorg zoals gebruikelijk'. Een opvolgende meting vond plaats na 24 maanden. De primaire uitkomstmaten op respondentniveau waren empowerment, vertrouwen in eigen mentale veerkracht en eenzaamheid. De secundaire uitkomstmaten waren kwaliteit van leven, zelf gerapporteerde symptomen, zorgconsumptie, zorgbehoeften en de maatschappelijke situatie (werk, klinisch verblijf). De uitkomst op het niveau van het primaire proces was een succesvolle implementatie en duurzaamheid (aanhoudende deelname aan het programma van meer dan 50% gedurende twee jaar). Het programma werd succesvol geïmplementeerd en deelname bleek voor een meerderheid van de deelnemers duurzaam gedurende de 24 maanden. HEE had een kleine positieve invloed op vertrouwen in eigen mentale veerkracht en zelf gerapporteerde symptomen en er waren geen duidelijke negatieve effecten. Door cliënten ontwikkelde en gestuurde herstelprogramma's kunnen op een duurzame manier geïmplementeerd worden in traditionele geestelijke gezondheidszorg organisaties. Ook zijn ze geschikt om geëvalueerd te worden met traditionele trial methoden.

De resultaten wijzen uit dat cliëntgestuurde herstelprogramma's herstelprocessen kunnen faciliteren. HEE bleek samen te hangen met een verhoogd vertrouwen in de eigen mentale veerkracht, minder zelf gerapporteerde symptomen, minder zorgbehoeften en een verlaagd risico op klinisch verblijf of verblijf in een woonvorm. Hoewel de omvang van de effecten klein zijn (0.1/0.15 gedurende twee jaar), is de combinatie van resultaten consistent: meer vertrouwen in eigen mentale veerkracht resulteert in een beter omgaan met behoeften en symptomen, resulterend in minder institutionele afhankelijkheid. Deze bevindingen hebben belangrijke implicaties. Er is natuurlijk nog steeds veel discussie over de ingrediënten van herstelsteunende initiatieven, hun kosten-effectiviteit en hoe ze moeten worden geïmplementeerd. Maar door cliënten ontwikkelde en cliëntgestuurde herstelsteunende interventies zouden moeten worden beschouwd als de kern elementen van zorg (Castelein et al, 2015). De huidige studie laat kleine effecten zien op zowel herstel uitkomstmaten (vertrouwen in eigen veerkracht) als op de traditionele klinische uitkomstmaten (symptomen en behoeften). De kleine omvang van de effecten kan aan diverse factoren worden toegeschreven.

Allereerst zijn de bevindingen in overeenstemming met de meta-analyses naar onderlinge steun en zelfhulp: ook daar zijn de effecten klein en onzeker (Davidson, 2015, Davidson et al, 2012, Lloyd-Evans et al, 2014). Een belangrijke en opvallende factor die kan verklaren waarom de impact niet sterk is, is dat onderlinge steun en zelfhulp onveranderlijk wordt georganiseerd in de context van mainstream ggz-organisaties. Het is aangetoond dat herstelbevorderende interventies kunnen falen, omdat de omarming ervan of de betrokkenheid erbij door de bestaande structuren in de ggz suboptimaal kunnen zijn (Henderson et al, 2015, Thornicroft et al, 2013).

De mainstream ggz focust vaak op beperkingen die zouden samenhangen met de aandoening, in plaats van een focus op de mogelijkheden om te leven met psychische problemen (Slade & Longden, 2015). Eerder werd daarom de suggestie gedaan dat herstelsteunende praktijken het beste kunnen slagen in de context van zorgvuldig geplande proeftuinen van disruptieve verandering in zowel de gedachte achter als in de uitvoering van ggz. Ten tweede: de feitelijke participatie in HEE was relatief gezien laag en de sensitiviteitsanalyses laten zien dat de ware effect omvang aanzienlijk groter kan zijn dan werd gevonden in de 'intention-to-treat' analyses. Op de derde plaats kan het moeilijk zijn om existentiële herstel 'uitkomsten' op te sporen met traditionele methoden zoals schalen. Meer onderzoek is nodig: een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve methoden kan nodig zijn om veranderingen in herstel-uitkomsten door de tijd heen vast te stellen (Lloyd et al, 2010). Ten vierde is HEE een continu zich ontwikkelend fenomeen en mogelijk waren ten tijde van het onderzoek sommige onderdelen nog suboptimaal om de gewenste uitkomsten van herstel te bereiken. Ten vijfde zijn herstelprocessen niet lineair en vraagt herstel veel meer tijd dan de één tot twee jaar die de trial duurde. Op de zesde plaats: hoewel het aanhoudende succes van HEE in veel delen van Nederland een zekere mate van 'organisational readiness' suggereert, hebben we dit niet formeel onderzocht en er zal wat dit betreft ten tijde van de trial ongetwijfeld grote variatie zijn geweest op de diverse plaatsen. De kracht van het onderzoek was de focus op een door cliënten ontwikkeld en gestuurd paradigma.

Er is geen sterk bewijs dat er verbetering optreedt op uitkomsten van psychische gezondheid als cliënten of ervaringsdeskundigen worden aangesteld om zich als hulpverleners te gedragen in ggz-organisaties (Pitt et al, 2013). Cliëntgestuurd onder-

zoek en cliëntgestuurde interventies in overeenstemming met herstelprincipes en met beleidsdoeleinden krijgen echter steeds meer steun. Enkele van de beperkingen van de studie werden hierboven al genoemd. Er was geen kwantitatieve informatie beschikbaar over de modelgetrouwheid op de diverse locaties. Kleine afwijkingen zijn mogelijk. We volgden echter wel de implementatie door centraal toezicht en het regelmatige bezoeken van de onderzoekslocaties. Ook werden niet alle deelnemers individueel gerandomiseerd omwille van logistieke redenen. Cliënten van de beschermde woonvormen werden geclusterd per woonvorm en deze clusters werden gerandomiseerd. Dit werd noodzakelijk geacht om onderlinge beïnvloeding te reduceren die zou ontstaan wanneer cliënten die samenwonen aan verschillende condities zouden worden toegewezen. Ook gebruikten we een zelfrapportage instrument (CAPE) ongeacht de mate van inzicht en reflectie (Liraud et al, 2004) bij respondenten voor metingen die traditioneel worden uitgevoerd door hulpverleners. Tot slot was ten tijde van de studie nog geen uitgebreide, handboekmatige beschrijving van HEE beschikbaar met duidelijke ijkpunten op basis waarvan de modelgetrouwheid van de implementatie gedetailleerd kan worden vastgesteld. De interventie was daardoor lange tijd moeilijk te repliceren. Het huidige onderzoek is echter een eerste pilot in een poging om op de langere termijn een uitvoerig gedocumenteerd programma te ontwikkelen voor hervormingen in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland (Delespaul et al, 2016).

SUMMARY

This thesis is about recovery, empowerment and experiential expertise, three concepts that become more and more popular in (long term) mental health practice in The Netherlands. The aim was to better understand how the experiential knowledge that was developed within the psychiatric user movement, contributes to and facilitates how persons with severe and long term mental distress can help themselves, and how this knowledge can be incorporated in the language of evidence-based practice, setting up a dialogue between user-based and professional-based perspectives.

Part one of this thesis explores the concept of recovery. Recovery refers to the personal process of regaining control over one's life after a mental breakdown and the user-developed vision on how to overcome severe psychological distress. Recovery offers a hopeful perspective for persons who suffer from severe, long term and sometimes disruptive mental distress and have lost all perspectives on a meaningful life. It is not the same as cure. Persons in recovery can still have symptoms, but with adaptations and personalized support, they are able to build a new and meaningful life around these symptoms. The recovery concept is powerful. Psychiatric patients involved in the process of recovery shift the focus from resignation from dreams and goals due to the overwhelming symptoms of the psychiatric disorder, to new possibilities, focus and control over one's own life. Users of psychiatry develop their stories of recovery based on individual experiences and the knowledge derived from these experiences. They exchange their personal stories about how they manage to build a meaningful live despite severe mental distress. Through these stories they can testify: 'this is who I am, this is my vulnerability and by doing this or avoiding that, others can help me'. The most important aspects of recovery seem to be: growing beyond the diagnostic label and develop a sense of self as a person. Fundamentally, recovery is about daily life: it provides long term psychiatric patients with a strategy with which they can abandon their psychiatric identity ('de-psychiatrize' themselves) and become human again, with a sense of purpose. The perspective of recovery allows a developmental process from being a disorder to dealing with life, without outcome demands of 'normality' and 'societal success'. **Chapter one** is an experience-based illustration of what recovery processes can look like. Recovery means struggling beyond overwhelming suffering and building a life around persistent complaints

and vulnerabilities. The work of recovery also aims at overcoming iatrogenic effects of psychiatry. Growing beyond the psychiatric diagnosis and regaining humanity, finding new hope and develop new personal meaning of what is happening adds to healing from the essentially violent psychiatric system. Although recovery is not only a psychological construct, in the first years of the recovery movement the focus was on psychological processes of change within the person. **Chapter two** presents an experience-based paper on the association of early childhood trauma and psychosis later in life. This association was made visible through user stories of recovery and discovery of the context in which problems could develop (Read et al., 2005) and through the voice hearing movement (Corstens et al., 2014). There is now strong scientific evidence for this association (Varese et al., 2012), but the dissemination of this knowledge to innovative care is lagging. Although for first-onset patients a routine screening of traumatic experiences is deploying, there are many victims of childhood abuse in long term mental health care with undetected trauma histories and neglect of adequate help, which some mental health institutions are attempting to take seriously (Kees Lemke, personal communication, 2015). Current psychiatric practice still considers psychosis and dissociation as mutually exclusive, the first assumed to be a genetic organic disorder and the latter contextual, trauma-related. We now know that both dissociation and psychosis are personal ways of reacting to overwhelming life circumstances, potentially triggered by underlying vulnerabilities as a result of genes and life histories. Dissociation, with onset early in life as a necessary survival strategy, can evolve into or perhaps even cause psychosis.(Longden et al., 2016, McCarthy-Jones & Longden, 2015)

In **chapter three**, this process is illustrated by describing psychotic experiences, which can easily be seen as symptoms of what the psychiatric tradition calls 'schizophrenia'. Only in the context in which these experiences became real, can they be understood. Apparently abnormal behaviour can be very logical if considered in the context in which they originated. Recovery is facilitated when the content of what is generally considered as psychotic phenomenon is taken seriously and is related to painful truths of the past. Dissociation is an important mechanism to survive and isolate unbearable and overwhelming emotions. It is an important coping mechanism for traumatic experiences during childhood. However, it can also be the cause of, or a fertile ground for, the development of psychotic symptoms. These symptoms conceal

meaningful relational aspects experienced in harsh circumstances. They can be translated into what really happened in the past. Yet, to date, this has not been common practice in psychiatric services around the world. Depending on co-morbidity, those labelled 'dissociative' have a chance to get some kind of therapy. Those people identified as psychotic, however, are still often denied the opportunity to explore the significance of having had a painful past that can be addressed.

Recovery from major psychiatric suffering is inextricably related to empowerment and emancipation.(Slade & Longden, 2015). **Part two** of this thesis presents the concept of empowerment which refers to an individual process of change in which individual strengths, talents and possibilities are (re)discovered, developed and ascertained. In **chapter four**, a study is presented on the content and meaning of empowerment in the experience of 56 persons with severe mental illness. Using a method called Concept Mapping, we explored the aspects as they relate to 'empowerment'. A total of 96 statements were formulated that were aggregated into eight domains: (1) Emerging sense of self, (2) Recovery work, (3) Basic conditions, (4) Connectedness, (5) Social support, (6) A caring community, (7) Social security, (8) Adequate help. Empowerment emerged as a concept with four dimensions: survival techniques, life art, connectedness and adequate help. The emphasis that the subjects placed on 'normal life' is striking. For people with psychiatric disabilities, empowerment is not facilitated by interventions from traditional psychiatry that focus on symptoms and illness experiences, for example 'learning to deal with the disorder', 'psychiatric support' or 'psycho education'. In contrast, the process of empowerment is driven by (re-)learning to lead an ordinary, normal life with a sense of purpose. It is a matter of developing and strengthening mental health and knowing that one is valued in a normal social context, in normal human relationships; it is about connectedness and reciprocity.

Chapter five presents the psychometric properties of the Netherlands Empowerment List (NEL). The NEL questionnaire was created by people with mental disabilities from all over the Netherlands, in order to ensure adequate content validity. The NEL has 40 statements with which respondents can agree or disagree. Principal component analysis produced six interpretable subscales: Social support, Professional help, Connectedness, Confidence and purpose, Self-management and a Caring community. Internal consistency was good, with the items forming a coherent whole. Discrimi-

nant validity was also good. Although there was a degree of association between NEL and constructs of quality of life, mental well-being, needs and psychopathology, these correlations were not so high that they can be considered as largely overlapping constructs. Convergent validity was, as expected, better for the Mental Health Confidence Scale than for the Boston Empowerment Scale, suggesting the need for a culturally sensitive scale. The NEL showed good reproducibility and was responsive to a user-led intervention. The NEL was devised before the publication of the CHIME framework (Leamy et al., 2011), with which it clearly shows conceptual overlap. The dimensions of the NEL, similar to the CHIME framework, point to the importance of kindling strength and support for self-narrative development. This promotes the role of mental health services in building inclusive communities enabling access to peer support as well as providing sanctuaries, and clinical skills that promote self-management. Conceptually, the scale describes feelings, competencies and actions reflective of personal empowerment (confidence and purpose, self-management, connectedness), and the resources in support of this process (social support, professional help, caring community). The first factor 'Confidence and purpose' describes core aspects of personal empowerment: identity, self-esteem, control, willpower and purpose. A shorter 25-item version of the NEL can be composed using this subscale in combination with social support and connectedness. The Netherlands Empowerment List was developed with and for adults with psychiatric disabilities and was psychometrically tested in institutionalized and non-institutionalized settings, as well as in consumer-run initiatives. To date, the scale has been used in a wide range of settings in and outside mental health care in the Netherlands and Belgium, including services for homeless people, youth care, social work, visual impairments, intellectual disabilities, and physical revalidation.

Part three is about the development and evaluation of the TREE user-initiated recovery strategy. **Chapter six** describes TREE (toward Recovery, Empowerment and Experiential expertise) or TREE in Dutch (Herstel, Ervaringsdeskundigheid en Empowerment). This comprehensive recovery strategy was developed and led by service users. It was intended to provide effective methods to help them to take the lead of their own recovery process. The TREE program facilitated user self-management groups and was staffed by trainers who were themselves service users and passed on their knowledge and experiences with respect to mental health difficulties to others.

The long term aim was to facilitate empowerment in as many ways as they could. **Chapter seven** presents a randomized controlled trial on TREE. In the Netherlands, the TREE programme, or parts of it, became increasingly popular among people with psychiatric disabilities, as well as among care providers who intended to facilitate recovery in their services. Mental health care organisations therefore supported their users to implement the program. A national team of experiential experts was frequently hired to provide kick- off meetings, support users and survivors in their recovery and in building recovery narratives, coach persons with psychiatric disabilities to become experiential experts, train fellow users and survivors of psychiatry and professionals, give lectures and design new programme modules. From 2004 to 2007, 163 participants with severe mental illness at four Dutch sites were randomly assigned to TREE and care (struggling) as usual. Follow- up measures were collected at 24 months. Primary patient outcome measures were empowerment, mental health confidence, loneliness and quality of life. Secondary patient outcomes were self-reported symptoms and care needs. The primary process outcome was successful implementation and sustainability (continued engagement in more than 50 per cent of the programme over the two-year period). The program was implemented successfully and sustained over the course of 24 months in the majority of participants. TREE had a small positive impact on mental health confidence and self-reported symptoms and no apparent negative effects. User-developed/run recovery programmes can be implemented in a sustainable way in traditional mental healthcare services. Also, they are open to evaluation by traditional trial methodologies. Results suggest that they may facilitate recovery processes. TREE was associated with increased mental health confidence, less self-reported symptoms, lower level of need for care and reduced risk of institutional residence. Although effect sizes were small (in the order of 0.1/0.15 over 2 years), the combination of results is consistent as higher levels of mental health confidence may result in better coping with needs and symptoms, resulting in reduced institutional dependence. These findings have important implications. Of course there is still much debate about the ingredients of recovery oriented services, their cost-effectiveness and how they should be implemented. But user-developed and user-led recovery-based interventions should be considered core elements of care (Castelein et al., 2015). The current study showed small effects on both recovery (mental health confidence) and traditional clinical outcomes (symptoms and needs). Small effect sizes may be attributed to several factors. First, the findings are in line with

meta-analyses of the peer-support literature suggesting small and uncertain effects (Davidson, 2015, Davidson et al., 2012, Lloyd-Evans et al., 2014). An important emerging factor that may explain the lack of strong impact is that peer support interventions invariably are organised within the context of mainstream mental health services. It has been shown that recovery-promoting interventions can fail because uptake or engagement in existing mental health structures may be suboptimal (Henderson et al., 2015, Thornicroft et al., 2013). Mainstream mental health services often focus on limitations associated with disability, rather than the possibilities for life with mental health problems (Slade & Longden, 2015). It has therefore been suggested that recovery-oriented practice best succeeds in the context of carefully planned pilots of disruptive change, both in the rationale and operationalisation of mental health services (Delespaul et al., 2016). Second, actual per-protocol participation in HEE was relatively low and the sensitivity analysis suggests that true effect sizes may be considerably larger than suggested in the intention-to-treat analyses. Third, it may be difficult to capture 'existential' recovery outcomes with traditional methodologies such as scales. Further research is required to study this issue; a combination of quantitative and qualitative methodologies may be required to capture changes in recovery outcomes over time (Lloyd et al., 2010). Fourth, TREE is an ongoing development, possibly some components are still suboptimal to reach the desired outcome of recovery. Fifth, recovery likely reflects a non-linear process that for many may take more time than the 1-2 years of the duration of the trial. Sixth, although persistence of TREE in many parts in the Netherlands suggests a degree of organisational readiness, this was not formally tested and may have been more variable in the initial phases of the trial in some sites. The strength of the study was the focus on a user-developed and user-led paradigm. There is no strong evidence that mental health outcomes improve if consumers are employed to act as professionals of mental health services (Pitt et al., 2013). Anyway, there is growing support for consumer-led research and intervention in alignment with recovery principles and policy directives. Some of the limitations were already discussed above. No quantified information was available on 'model fidelity' at the different locations. Subtle deviations are possible. We did, however, monitor the implementation with central supervision and regular site visits. Also, due to logistic reasons not all participants were individually randomised. Patients from the sheltered housing locations were clustered by location and these clusters were randomly allocated. This was assumed

necessary to reduce reactivity because patients living together could contaminate conditions. Also, we used a self-report instrument (CAPE) regardless of insight (Liraud et al., 2004) to assess measures that are traditionally clinician-rated. Finally, TREE has not been extensively manualised, providing clear anchors allowing detailed assessment of fidelity. It is therefore difficult to replicate. However, the current trial was a first pilot in a longer-term effort to develop a fully manualised programme for mental health reform in the Netherlands, as recently published (Delespaul et al., 2016).

Literatuur

Boevink, W., Van Beuzekom, J., Gaal, E., Jadby, A., Jong, F., Klein-Bramel, M., Kole, M., Te Loo, N., Scholtus, S. & Van der Wal, C. (2002) *Samen Werken aan Herstel.* (Utrecht, Trimbos Instituut).

Boevink, W., Hunsche, P. (2017) *Samen werken aan Herstel.* (Utrecht, Lister)

Brinkgreve, C. (2014) *Vertel. Over de kracht van verhalen.* (Amsterdam, Atlas Contact).

Castelein, S., Bruggeman, R., Davidson, L. & Gaag, M. (2015) Creating a Supportive Environment: Peer Support Groups for Psychotic Disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 41, 1211-1213.

Corstens, D., Longden, E., McCarthy-Jones, S., Waddingham, R. & Thomas, N. (2014) Emerging perspectives from the hearing voices movement: implications for research and practice. *Schizophrenia Bulletin*, 40 Suppl 4, S285-294.

Davidson, L. (2015) Peer support: coming of age of and/or miles to go before we sleep? An introduction. *Journal of Behavioral Health Services and Research*, 42, 96-99.
Davidson, L., Bellamy, C., Guy, K. & Miller, R. (2012) Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. World Psychiatry, 11, 123-128.

Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F., Boevink, W. & Van Os, J. (2016) *GOEDE GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal*, verbeterde organisatie. (Amsterdam, Diagnosis Uitgevers).

Henderson, C., Farrelly, S., Moran, P., Borschmann, R., Thornicroft, G., Birchwood, M., Crimson, T., Joshua & Study, G. (2015) Joint crisis planning in mental health care: the challenge of implementation in randomized trials and in routine care. *World Psychiatry*, 14, 281-283.

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J. & Slade, M. (2011) Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199, 445-452.

Liraud, F., Droulout, T., Parrot, M. & Verdoux, H. (2004) Agreement between self-rated and clinically assessed symptoms in subjects with psychosis. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 192, 352-356.

Lloyd-Evans, B., Mayo-Wilson, E., Harrison, B., Istead, H., Brown, E., Pilling, S., Johnson, S. & Kendall, T. (2014) A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry*, 14, 39.

Lloyd, C., King, R. & Moore, L. (2010) Subjective and objective indicators of recovery in severe mental illness: a cross-sectional study. Int *J Soc Psychiatry*, 56, 220-229.

Longden, E., House, A.O. & Waterman, M.G. (2016) Associations between nonauditory hallucinations, dissociation, and childhood adversity in first-episode psychosis. *J Trauma Dissociatio*n, 17, 545-560.

Lumbreras, B., Parker, L.A., Porta, M., Pollan, M., Ioannidis, J.P. & Hernandez-Aguado, I. (2009) Overinterpretation of clinical applicability in molecular diagnostic research. *Clinical Chemistry*, 55, 786-794.

McCarthy-Jones, S. & Longden, E. (2015) Auditory verbal hallucinations in schizophrenia and posttraumatic stress disorder: common phenomenology, common cause, common interventions? *Front Psychol*, 6, 1071.

Paulus, M.P. (2015) Pragmatism Instead of Mechanism: A Call for Impactful Biological Psychiatry. *JAMA Psychiatry*.

Pitt, V., Lowe, D., Hill, S., Prictor, M., Hetrick, S.E., Ryan, R. & Berends, L. (2013) Consumer-providers of care for adult clients of statutory mental health services. *Cochrane Database Syst Rev*, 3, CD004807.

Read, J., van Os, J., Morrison, A.P. & Ross, C.A. (2005) Childhood trauma, psychosis and schizophrenia: a literature review with theoretical and clinical implications. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 112, 330-350.

Robotham, D., Wykes, T., Rose, D., Doughty, L., Strange, S., Neale, J. & Hotopf, M. (2016) Service user and carer priorities in a Biomedical Research Centre for mental health. *J Ment Health*, 25, 185-188.

SchizophreniaCommission (2012) The Abandoned Illness. Report by the *Schizophrenia Commision*. (London, Rethink).

Slade, M. & Longden, E. (2015) Empirical evidence about recovery and mental health. *BMC Psychiatry*, 15, 285.

Thornicroft, G., Farrelly, S., Szmukler, G., Birchwood, M., Waheed, W., Flach, C., Barrett, B., Byford, S.,

Henderson, C., Sutherby, K., Lester, H., Rose, D., Dunn, G., Leese, M. & Marshall, M. (2013) Clinical outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomised controlled trial. *Lancet*, 381, 1634-1641.

Van Sambeek, N., Tonkens, E. & Bröer, C. (2011) Sluipend kwaliteitsverlies in de geestelijke gezondheidszorg. Professionals over de gevolgen van marktwerking. *Beleid en Maatschappij*, 38, 47-64.

Varese, F., Smeets, F., Drukker, M., Lieverse, R., Lataster, T., Viechtbauer, W., Read, J., van Os, J. & Bentall, R.P. (2012) Childhood adversities increase the risk of psychosis: a meta-analysis of patient-control, prospective- and cross-sectional cohort studies. *Schizophrenia Bulletin*, 38, 661-671.

DANKWOORD

DANKWOORD

En dan is al het werk gedaan en rest nog het schrijven van het dankwoord. Ik schoof het steeds weer voor me uit. Niet omdat ik er tegen op zie om mensen te bedanken. Wel omdat ik vrees mensen te vergeten. Het zijn er zoveel, de mensen van wie ik heb mogen leren in sociaal wetenschappelijk onderzoek en bij de implementatie van kennis in de ggz-praktijk. En het zijn er nog meer met wie ik in al die jaren het geworstel, zoeken, vallen en opstaan heb gedeeld en nog deel en met wie ik het hoopvolle en de belofte van het herstelconcept heb doorleefd. Het is bijzonder om anno nu te kunnen vaststellen dat die twee werelden niet meer zo gescheiden van elkaar zijn als in 1990, toen mijn onderzoeksstage begon bij het toenmalige NcGv van Paul Schnabel en Arend Jan Heerma van Voss. De mensen uit die beide werelden lopen anno nu veel gemakkelijker bij elkaar binnen en het aantal mensen dat zich in beide werelden thuis voelt, is enorm gegroeid.

Allereerst wil ik al die mensen bedanken met wie ik kortere of langere tijd samen optrok, met wie ik de ervaring van ontwrichtend lijden kon delen en de verwondering over die rare sector ggz. Samen gaven we inhoud aan de HEE-begrippen en pionierden we de mainstream in. Ik kan al die maatjes niet bij naam opsommen. Het spijt me, jullie zijn met teveel. Een paar mensen wil ik hier toch noemen: Martijn Kole, Lenneke Elfers, Madeleine Prinsen, Sonja Visser, Anne Marsman, Peter Pierik, Edo Paardekooper Overman, Esther van der Meer, Ahmet Turkmen, Dick Pomp, Brenda Froyen, Irene van de Giessen, Elisabeth ter Kulve, Jerry Allon, Bram Berkvens, Maurice Wasserman, Marlie van de Berg, Richard Niessen, Odette Hensen, Els Dietvorst, Marcella Verkerk, Dikkie, Toon, Marja, Anne-Marie, Hennie, Hedwig en Mart, Nanette, Mirjam. Ik voel me zeer verbonden met jullie.

Mijn grote dank gaat uit naar mijn twee promotoren, Jim van Os en Philippe Delespaul, twee van de meest slimme, vriendelijke, integere en geduldige mannen die ik ooit heb ontmoet. Jim, toen ik voor het eerst hoorde over je bestaan en over je werk was ik zo blij dat ‘wij van de patiëntenbeweging’ een mainstream maatje hadden gevonden. Dat we zouden gaan samenwerken en nu werken aan multi-deskundige kruisbestuiving om de psychiatrie echt menselijk te maken, had ik niet durven dromen. Het is een ervaring die ik niet zou willen missen. Philippe, ik heb erg veel

van u geleerd als onderzoeker, ook al kunt u in uw statistische verhandelingen tamelijk onnavolgbaar zijn. Nog meer heb ik geleerd van uw visionaire betogen over de toekomst van de ggz. Maar het meest neem ik een voorbeeld aan uw oneindige geduld. Heren, ik zie uit naar voortzetting van de inspirerende samenwerking bij de uitrol van De Nieuwe GGZ en de opbouw van het User Research Center.

Mijn co-promotor en leidinggevende bij het Trimbos-instituut is Hans Kroon. Hans, dankzij jouw kennis en inspanningen kregen we de trial naar HEE gesubsidieerd en ontwikkelden we samen een mooie vragenlijst over empowerment. Je hebt me de ruimte gegeven bij het nastreven van wat ik 'het goede' vind. De laatste jaren had ik het niet gemakkelijk in mijn werk en je hebt veel van mijn boosheid te verstouwen gehad. Hou vol. Ik ben blij dat we elkaar lijken te hervinden in onze nieuwe stip aan de horizon.

Ik word nogal eens de grondlegger van de herstelbeweging genoemd. Maar dat ben ik niet. De enige echte grondlegger is Jaap van Weeghel, zo weten we allebei. Jaap, jij zette mij op het spoor van Pat Deegan en haar werk had een enorme impact op mijn leven. En daarna kopte je de bal in toen SBWU bij je kwam met de vraag om een rehabilitatietraining voor medewerkers en jij me erop af stuurde voor een innovatief traject met cliënten. Dank daarvoor. Het heeft veel mensen heel veel gebracht. En ook in die tijd kwam Jos Dröes in mijn leven, nog zo'n grondlegger. Jos, het was destijds tamelijk vernieuwend dat je een gesprek wilde met cliënten over je rehabilitatie-methode IRB, dat je ons als gesprekspartners serieus nam. Ik ben nog steeds erg blij dat we daarna gingen samenwerken, eerst rond de verkenning van het perspectief van herstel en in de jaren daarna bij de opbouw van HEE. We hebben een fijne tijd samen gehad. In dit rijtje hoort toch ook Lies Korevaar thuis. Lies, dank je dat je mijn werkterrein in status liet groeien door een lectoraat HEE mogelijk te maken aan je Hanze Hogeschool.

De opbouw van HEE kreeg alle ruimte en stimulans van Jan Walburg, tien jaar lang bestuursvoorzitter bij het Trimbos-instituut. Jan, voor je komst stond ik in de knokstand, maar door jou werd ik uitgedaagd ruimte te nemen en te leren benutten. Je was er nog maar net of ik zat al bij de minister aan tafel, ik kreeg zeven (!) minuten spreektijd bij de Raad van Toezicht en je vroeg me een businessplan te maken voor

HEE. Bij de WHO tijdens een ‘ministerial conference’ pakte ik jouw handschoen op en klonk voor mij ‘the floor is yours’. En je kapittelde me na een door anderen bewierookte lezing, dat ik maar eens moest ophouden met die bozige toon, dat ik daar te groot voor was gegroeid. Zo is het steeds geweest: je was niet bang voor mij of voor confrontatie… en je coachte mij. Ik ben er in mijn werk volwassen door geworden. Ik kijk met warmte op onze samenwerking terug.

Gelukkig vind ik ook warme weerklank bij Rutger Engels en mevrouw Allaert, de huidige bestuurders van het Trimbos-instituut. Rutger, ik hoop op een mooie samenwerking en blijf alsjeblieft zien wat ik kan en spreek me aan op wat ik nog moet leren. Mevrouw Allaert, wat zie ik uit naar de kruisbestuiving tussen mijn wereld en de kennis die u inbrengt. Mijn collega’s bij het programma Reïntegratie dank ik voor vele jaren samenwerking, ook al ben ik nu al langere tijd erg uithuizig. In het bijzonder wil ik noemen Jenny Boumans en Christien Muusse vanwege hun inspirerende inbreng. Ook wil ik hier noemen: Ton Kaljee, Maarten Miner, Marjan Heuving, Martin Fraterman en Toine Ketelaars. Dank voor al jullie ongoing support.

Jan Berndsen, jij en Marlies van Loon hebben samen met anderen bij Lister aan een stevige basis gebouwd voor herstelsteun. Ik ben zo blij met je goede werken en dat je mijn werk steeds zo hebt gesteund. Bestuurders als jullie zijn goud waard. Ik hoop dat we de uitwisseling handhaven, ook al is het proefschrift dan nu eindelijk af.

Jesper Wijman en Cathy Leijs van Twist 030 van Lister dank ik hartelijk voor de prettige samenwerking bij de vormgeving van alle boeken.

Veel steun ondervond ik van het Fonds Psychische Gezondheid, in de persoon van Ronald Gorter en meer recent van Marjan ter Avest van de LPGGZ. Ik zie uit naar de samenwerking onder de vlag van MIND.

Fijne nieuwe collega’s vind ik bij GGNet: Esther van Gaalen, Ingrid Bogert, Marnix Alblas, Sietse Oukes, Marga van der Kluft, Kees Lemke en Rob Jaspers. We gaan, om met een wijs mens te spreken, mooie dromen (waar)maken.

Mijn medebestuurders bij de Vereniging voor Ervaringsdeskundigen: Sonja Visser, Nico Hopman, Marjo Boer, Eric van der Eerden: jullie hadden nog niet veel aan me. Ik beloof beterschap. Nu staat het zwart op wit.

Micha de Winter, jij werpt een warme gloed over mijn herinneringen aan mijn studietijd en ook in het nu mag ik me er af en toe in koesteren. Dank daarvoor.

Jeannette Pols, zusje, jou ben ik erkentelijk voor je luisterend oor en dat je altijd het goede in mij hebt gezien.

Berno van Meijel, grote en grappige vriend, vader van mijn rolmodel Bartje: van handgebarende studiegenoten heel erg lang geleden naar goeie vrienden in het nu. Dank voor je (nu niet meer) geheime sponsoring van mijn hoortoestel. Wat heb ik in de zwartste tijden veel steun van jou ervaren en wat hoop ik dat we nu nog erg lang kunnen sparren in de zon!

Dirk Corstens, we troffen elkaar voor het eerst in 1995 in Wales, een eeuwigheid geleden. In die eeuwigheid heb ik akelig veel ellende meegemaakt. Jij bent me altijd blijven steunen bij mijn ontdekkingstocht en ik blijf je daar eeuwig dankbaar voor. Zonder jou was ik waarschijnlijk ten onder gegaan aan al die schade die ik opliep in de psychiatrie.

Martin Roeten, dank voor alles wat je voor mij hebt betekend.

Sonja Hoefs en Ad van Wijk: ik was nog maar net weg uit de inrichting toen jullie mij vroegen als oppas voor jullie kinderen. Ook toen ik over mijn psychiatrietijd vertelde, bleef de vraag overeind. Daarmee vond ik in mijn kwetsbare ex-patiënten tijd een thuis. Ik kon altijd mee eten, komen praten en mijn ambities via weddenschappen met jou, Ad, te gelde proberen te maken (helaas verloor ik ze allemaal). Volgens mij trekken we al dertig jaar met elkaar op. Verbonden voor het leven.

Ten slotte.

Mijn zonen.

Simon, ik heb diep respect voor je jonge wijsheid. Die heb je in de afgelopen jaren van turbulentie om je heen harder nodig gehad dan we hadden gewild. Je kiest je eigen weg en je humor en slimheid zullen je daarbij helpen, maar weet, ik ben er voor je.

Thijmen, je wilskracht, je passie en je scherpzinnigheid raken soms met elkaar in de knoop, maar vaak genoeg hebben we al gezien tot wat voor prachtigs het leidt als je ze met elkaar weet te verenigen. Daar ligt je toekomst.

Van je kinderen leer je het meest en ik heb heel veel geleerd. Dank voor wie jullie zijn. Ik hou van jullie en ben trots op jullie.

Frank, jij bent het beste dat me in dit leven is overkomen.

OVER DE AUTEUR

Wilma Boevink is sociaal wetenschapper en werkt sinds 1991 als onderzoeker bij het Trimbos-instituut. Sinds januari 2017 werkt ze aan de ontwikkeling van het User Research Center, een netwerk van ervaringsdeskundige onderzoekers waarin de Universiteit Maastricht en het Trimbos-instituut partner zijn. Daarnaast is ze per 2017 als 'strategisch adviseur herstel' verbonden aan GGNet. Vanwege haar ervaringen als patiënt in de psychiatrie ontwikkelde zij zich gaandeweg tot wat tegenwoordig 'ervaringsdeskundige' heet. In een combinatie van de voorgaande rollen, maar ook via vele publicaties, voordrachten en 'ontmoetingen met een adviserend karakter', maakt zij zich sterk voor mensen met ernstige en aanhoudende psychische problemen in Nederland en hun direct betrokkenen.

Zij is bestuurslid van de Vereniging voor Ervaringsdeskundigen (VvEd; zie www.ervaringswerker.org) en van Psychosenet (www.psychosenet.nl). Met Jim van Os, Philippe Delespaul en Michael Milo werkt ze aan de opbouw van 'De Nieuwe GGZ', waarover in 2016 een boek verscheen.Na eerder de Parelprijs van ZONMw en de Douglas Bennett Award te hebben ontvangen voor haar werk, kreeg Wilma in 2014 de ereprijs van het Fonds Psychische Gezondheid. Zij kreeg deze voor de GGZ belangrijke prijs vanwege de bijzondere wijze waarop zij vanuit (ervarings)deskundigheid de talenten en krachten van mensen met psychische aandoeningen bevordert ten behoeve van hun herstel.

Colofon

Financiering
Het onderzoek waarover in dit proefschrift gerapporteerd wordt, werd mogelijk gemaakt door subsidies van Lister, Fonds Psychische Gezondheid, ZONmw en het Trimbos-instituut. Het proefschrift zelf werd financieel ondersteund door Lister en het Trimbos-instituut.

Vormgeving
Lister, Twist 030
Furkaplateau 15
3524 ZH Utrecht
T 030 236 10 70

Omslagontwerp
Thijmen van Hoof

Productie
Litertas Pascal, Utrecht

ISBN
978-90-5253-766-5
Deze uitgave is te bestellen via de webwinkel op www.trimbos.nl

Trimbos-instituut
Da Costakade 45
Postbus 725
3500 AS Utrecht
T 030 297 11 00
F 030 297 11 11

© 2017, Wilma Boevink / 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.

Dit boek gaat over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid, drie concepten die in toenemende mate populair zijn in de psychiatrie. De auteur beoogt verschillende soorten kennis te integreren:

- reflecties op haar ervaringen als psychiatrisch patiënt en als cliënt in de geestelijke gezondheidszorg (ggz),
- ervaringskennis of 'collectieve' kennis ontwikkeld in de cliëntenbeweging in de ggz,
- en ten slotte wetenschappelijke kennis.

Collectieve kennis in de cliëntenbeweging in de ggz is gebaseerd op jaren en jaren van uitgewisselde ervaring met ernstig psychisch lijden door psychiatrische patiënten. Deze collectieve kennis is zeker niet alleen maar 'anti' of 'activistisch'. Ze is autonoom, kritisch en rijk aan innovatieve ideeën over hoe mensen met ernstig psychisch lijden geholpen kunnen worden. De conclusies zijn vaak heel expliciet en praktisch.



Wilma Boevink

Is het mogelijk om de kloof tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis te overbruggen? Kunnen we beter begrijpen hoe kennis vanuit de cliëntenbeweging bijdraagt aan wat mensen met ernstig, ontwrichtend en aanhoudend psychisch lijden kunnen doen om zichzelf te helpen?
Is het mogelijk om dit perspectief dialectisch te combineren met de taal en de conceptuele benadering van de (evidence based) praktijken en de cultuur in de psychiatrie? Kunnen we nieuwe, multi-deskundige praktijken ontwikkelen die zijn afgeleid van dit perspectief? Dit proefschrift probeert de antwoorden te vinden.