

Een werkboek

SAMEN WERKEN AAN HERSTEL

Van ervaringen delen naar kennis overdragen

Wilma Boevink
Petra Hunsche (red.)

Wilma Boevink
Petra Hunsche (red.)

Een werkboek

SAMEN WERKEN AAN HERSTEL

Van ervaringen delen naar kennis overdragen

Trimbos instituut
Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

LISTER

Colofon

Tekst geactualiseerde uitgave
Wilma Boevink/Petra Hunsche

Eindredactie
Wilma Boevink/Petra Hunsche

Ontwerp
Lister, Twist 030

Druk
Libertas Pascal

Omslag
Thijmen van Hoof

Opdrachtgever
Lister, Utrecht

Financier
Lister, Utrecht

Met dank aan:
José van Beuzekom, Erna Gaal, Fiona Jong,
Marian Klein Bramel, Martijn Kole, Nanouk te Loo,
Steven Scholtus, Conny van der Wal en Jan Berndsen.

Bestelling
Dit boek is te bestellen via www.lister.nl

ISBN 978-90-78908-04-3

© 2017 Lister, Wilma Boevink, Utrecht
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Lister.

Ter nagedachtenis aan Anouar Jadby

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord door Jan Berndsen 7

Verantwoording 8

1 Samen werken aan herstel
1.1 Inleiding 10
1.2 Doelstelling 11
1.3 De drie fasen van het herstelproject 12
1.4. Typering van het herstelproject 14
1.5. De rol van de projectmedewerkers 15
1.6. Opbouw van dit boek 16

2 De werkgroepbijeenkomsten
2.1 Installatie van een werkgroep 19
2.2. Randvoorwaarden voor de werkgroep 21
2.3. Inhoud van de bijeenkomsten 29
2.4. Evaluatie 35

3 De herstelkrant
3.1 De voorbereidingen 40
3.2 De krant 41

4 Presentatie aan medecliënten
4.1 Voorbereidingen 44
4.2 Organisatie 45
4.3 Het programma 48
4.4. Evaluatie 48

5 De enquête: opzet, uitvoering en resultaten
5.2. De werving 51
5.3. De verzending 54
5.4. Verwerking van de resultaten 54
5.5. De resultaten 55

5.6. Conclusies 59
5.7. Evaluatie 61

6 Presentatie van de enquêteresultaten aan cliënten van Lister
6.1. De voorbereidingen 64
6.2. De organisatie 64
6.3. Het programma 66
6.4. Evaluatie 67

7 Studiemiddagen voor begeleiders
7.1. Voorbereidingen 72
7.2. Het programma 75
7.3. Het verloop van de studiemiddagen bij Lister 76
7.4. Evaluatie 80

8 Een cursus voor en door cliënten
8.1. De voorbereidingen 86
8.2. De organisatie 87
8.3. Opzet en inhoud 89
8.4. Evaluatie 94
8.5. Conclusies 99

9 De opbrengst van drie jaar herstelwerkgroep: onze kennis over herstel
9.1. Inleiding 103
9.2. Jezelf leren kennen 104
9.3. De steun van anderen 106
9.4. Zelfstandigheid 107
9.5. Hulp vragen 107
9.6. Verliefdheid 108
9.7. Vakantie 108
9.8. Angst voor een nieuwe crisis 109
9.9. Begeleiding en herstel 111
9.10. Uitkomen voor je psychiatrische achtergrond 113
9.11. Bewustwording 114

10 Bureau Herstel
10.1 Inleiding 117
10.2 Een nieuwe werkgroep 117
10.3 Herstelprogramma voor alle Lister-cliënten 118
10.4 Het informeren van begeleiders 120
10.5 Voorwaarden voor het vervolg 121
10.6 Bureau Herstel 121

11 Naar herstelondersteuning in Lister: van A naar B met een U-bocht
11.1 Inleiding 124
11.2 De bestuurder en zijn adviseur 125
11.3 Mary O' Hagan 127
11.4 Dienstbaar aan het proces 128
11.5 Paradigma-verandering 129

12 Van Herstelbureau naar Enik: ervaringskennis geborgd
12.1 Inleiding 133
12.2 De U-bocht genomen 134
12.3 De visie van Triëst vertaald 135
12.4 Nogmaals Mary O'Hagan 136
12.5 Peer support 137
12.6 Enik Recovery College 138

13 Conclusies en aanbevelingen
13.1 Inleiding 141
13.2 De werkgroep herstel 141
13.3 Een herstelprogramma voor cliënten en begeleiders 142
13.4 De omslag naar herstelondersteuning 144
13.5 Het overdragen van herstelwerkzaamheden in andere organisaties 145
13.6 Verbreden: van herstel naar sociale en maatschappelijke integratie 147

Nawoord door Wilma Boevink 149

Literatuur 151

Bijlagen 154

VOORWOORD

In 2016 werd ik benaderd door Wilma Boevink met de vraag of ik haar wens om het boek ‘Samen werken aan herstel’ opnieuw uit te geven, wilde ondersteunen. In haar rol als een van de voortrekkers van de herstelbeweging in Nederland wordt zij regelmatig door GGZ instellingen om advies gevraagd bij het proces van implementatie van herstelondersteuning in de zorg. Zij stelde daarbij vast dat om zo’n proces een kans van slagen te geven er fundamentele keuzes gemaakt dienen te worden. Ook bij Lister hebben we die ervaring de afgelopen jaren gehad.

‘Samen werken aan herstel’ handelt onder andere over de beginjaren van ‘ons’ implementatieproces. Het is een beschrijving van de weg die Lister de afgelopen 20 jaar heeft bewandeld. Een weg met vallen en opstaan met spannende en risicovolle periodes voor alle geledingen binnen de organisatie.

De belangrijkste fundamentele keuze is de bestuurlijke omarming voor zo’n paradigma shift. Want de keuze voor ‘herstel en herstelondersteuning’ is in feite de start van een onomkeerbaar proces. Je kiest er écht voor, je doet het er niet even bij.

Dit boek is voor hen die voor zo’n keuze staan of voor hen die de keuze gemaakt hebben en tijdens het proces van verandering advies en steun nodig hebben om door te gaan.

Ik wens iedereen veel energie en veerkracht toe om dit mooie maar ingewikkelde proces samen aan te gaan.



Jan Berndsen
Raad van bestuur Lister

VERANTWOORDING

Het boek 'Samen werken aan Herstel' (2002) bevat een gedetailleerd verslag van de eerste herstelpraktijken in de Utrechtse organisatie Lister (voorheen de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht). Met deze uitgebreide druk werd dit verslag geactualiseerd en voor medewerkers en cliënten van andere organisaties toegankelijk gemaakt.

Dit boek is bedoeld als werkboek, ook wel naslagwerk, voor een bewezen goede praktijk van herstelsteun aan mensen met de ervaring van ernstig psychisch lijden. Het volgt acht mensen die hun ervaringskennis over herstel uitwisselden en de weg daar naartoe beschikbaar maakten voor cliënten en medewerkers van hun organisatie. Ervaringskennis 'opdelven' is altijd een heel proces. Zo'n proces staat hier beschreven. Er zijn behulpzame methoden uit voortgekomen waar anderen hun voordeel mee kunnen doen. Zo leidde dit proces ook tot de herstelsteun waar Lister tegenwoordig om bekend staat.

De eerste negen hoofdstukken zijn geactualiseerde hoofdstukken van 15 jaar geleden. Daar zijn drie hoofstukken aan toegevoegd over de weg naar herstelsteun die Lister de afgelopen 15 jaar, van 2002 tot 2017, met vallen en opstaan heeft afgelegd.

‘De aandacht verschoof van ziekte, symptomen en patiënt zijn naar herstel, mogelijkheden en actief zijn in het eigen leven, zowel in als buiten de organisatie.’

1 SAMEN WERKEN AAN HERSTEL

'Het is nog maar een paar jaar geleden dat ik voor het eerst van de betekenis van het woord herstel hoorde in de psychiatrie. Dat was voor mij een beetje raar. Mijn vader was schoenmaker en die noemde men schoenhersteller. Hij maakte schoenen weer als nieuw. En zo mag je, geloof ik, herstellen niet helemaal opvatten: als nieuw maken. Toch betekent het woord rehabilitatie, ik heb het opgezocht in het woordenboek, 'in oude staat herstellen'. En eigenlijk voelt mijn herstel ook een beetje zo. Ik ben toch weer aardig de oude. Ik heb in mijn dagelijks leven nog nauwelijks last van mijn beperkingen, omdat ik mijn leven heb aangepast aan wat ik wel kan, aan mijn grenzen en mijn mogelijkheden. De 'oude zijn' is dus iets heel anders dan 'er is niks met mij aan de hand'. Er is nog steeds iets met mij aan de hand, maar ik werk er dagelijks hard aan dat het niet meer bij mij op de voorgrond staat. Dát is voor mij herstel.'
(Uit: lezing door werkgroeplid gehouden op werkconferentie 'Herstellen wat is dat?' door Rehabilitatie-netwerk Midden-westelijk Utrecht, 28 maart 2002)

1.1 Inleiding

In 1998 startte Lister een project 'Herstel en rehabilitatie' voor cliënten. Daartoe trok Lister (toen nog de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht, SBWU) twee mensen aan van buiten, twee medewerkers van het Trimbos-instituut. Lister liep daarmee in Nederland voorop. In dit boek komt heel concreet aan de orde hoe acht cliënten van de organisatie destijds handen en voeten gaven aan het begrip 'empowerment'. Dit is hun verhaal.

Bij empowerment komt het er op aan dat je de regie over eigen lijf en leven (her) neemt. Het gaat over bewustwording van wat je met je leven wilt, over wat je helpt en over het aanboren van hulpbronnen. Maar het betekent ook nagaan wat je er van afhoudt om je doelen te bereiken – binnen jezelf en buiten jezelf – en nagaan hoe je met die obstakels om kunt gaan. 'Om kunt gaan' en niet: 'uit de weg ruimen', want dat is lang niet altijd mogelijk, niet voor mensen met een lichamelijke handicap en ook niet voor mensen met een psychische handicap.

Dit boek laat stap-voor-stap zien hoe de acht betrokken personen in een werkgroep hebben 'gewerkt aan herstel'. Door te zoeken naar de betekenis van 'herstel' in hun eigen leven, leerden ze naar zichzelf te kijken op een nieuwe manier. De aandacht verschoof van ziekte, symptomen en patiënt zijn naar herstel, mogelijkheden en actief zijn in het eigen leven en in de organisatie. En met die verschuiving hervonden zij ook het vertrouwen in zichzelf en hun gevoel van eigenwaarde.
Het gaat niet op om te zeggen dat de werkgroepleden bij aanvang weerloze en willoze mensen waren, ondergedompeld in psychisch lijden en daardoor volledig afhankelijk van de inschatting en de acties van anderen, van professionele hulpverleners. Evenmin waren ze na drie projectjaren hun psychisch lijden ontgroeid en van niets en niemand meer afhankelijk. Wel hebben zij het project zichtbaar voor zichzelf gebruikt. Ze haalden er iets dat hen hielp krachtiger te worden of dat op zijn minst hun uithoudingsvermogen vergrootte.

Dit verhaal gaat niet alleen over een opmerkelijke ontwikkelingsgang van acht individuen. Zij gebruikten het herstelproject, zoals we dat verder noemen, niet alleen voor zichzelf. Zij hebben het ook toegankelijk gemaakt. Met hun verworven ervaringskennis gaven zij vorm aan een project dat anderen, professionals, in beginsel voor hen hadden bedacht. Gaandeweg namen zij de regie over en hebben zij hun kennis ingezet voor hun medecliënten en de begeleiders van de organisatie. Deze geactualiseerde en uitgebreide versie van 'Samen werken aan herstel' blijft daarom zo dicht mogelijk bij dit oorspronkelijke proces. Hiermee geven wij hun kennis over herstelprocessen zo goed mogelijk door.

1.2 Doelstelling

Veel ggz-professionals werken tegenwoordig met rehabilitatiemethoden. Zij zijn geïnformeerd over de betekenis en achterliggende opvattingen van rehabilitatie en ze zijn getraind in een rehabilitatiegerichte werkwijze. Hulpverleners hebben over het algemeen wel mogelijkheden om zich te scholen en te trainen in één van de rehabilitatiemethodieken. Voor ggz-cliënten waren die mogelijkheden er tot voor kort slechts in zeer beperkte mate.

Kennisvermeerdering over rehabilitatie en herstel bij cliënten zit niet in het takenpakket van de ggz. Inmiddels weten we dat rehabilitatie – en misschien nog

meer herstel – van grote betekenis is voor mensen die te maken hebben met ernstig en aanhoudend psychisch lijden en met hulpverlening daarbij. In hun eigen leven 'doen' cliënten op allerlei manieren aan herstel, maar vaak zonder het zelf te weten. De eigen herstelpogingen leren herkennen, erover praten met anderen en kennis op dat terrein verwerven, werkt verhelderend en helend. Het draagt bij aan een groter gevoel van eigenwaarde en anderen – zowel medecliënten als hulpverleners – kunnen leren van de verworven kennis. Lister besloot al in 1998 een project 'Herstel en rehabilitatie' voor cliënten te financieren en vroeg aan het Trimbos-instituut dit te begeleiden.

De vraag waarmee het project startte, was: 'Willen cliënten van Lister met de begrippen 'herstel' en 'rehabilitatie' werken?' De oprichting van een werkgroep volgde, waarin cliënten vanuit de hele organisatie zitting namen. Deze mensen waren vanaf het begin enthousiast en actief en kwamen tweewekelijks bijeen om te praten over de ervaringen met herstel en rehabilitatie. Op grond hiervan verwierven zij ruime kennis over deze begrippen. Aan het einde van het eerste projectjaar besloot de werkgroep door te gaan, op eigen wijze: 'Een werkgroep van Lister verwerft ervaringskennis met herstel en ontwikkelt op grond hiervan een herstelprogramma voor alle cliënten en informeert de hulpverleners van Lister hierover.' De werkgroepleden deelden hun verworven kennis op diverse manieren om meer cliënten van de organisatie bij het onderwerp te betrekken. Ook stelden zij de hulpverleners op de hoogte van hun ervaringen, ideeën en activiteiten. Medewerkers van het Trimbos-instituut ondersteunden de werkgroep in de periode 1998-2001.

1.3 De fasen van het herstelproject

Het herstelproject valt in drie fasen uiteen. Deze fasen waren in werkelijkheid geen geïsoleerde tijdvakken, maar liepen in elkaar over. Van elke fase volgt hieronder een korte beschrijving.

Eerste fase: installatie , informatie en mobilisatie

In het eerste jaar werd de werkgroep van Lister-cliënten geïnstalleerd. De projectmedewerkers van het Trimbos-instituut, beiden op eigen wijze ervaringsdeskundig, nodigden daartoe via diverse wegen cliënten uit. Al actieve cliënten kregen een uitnodiging. Er werd een oproep in de bewonerskrant geplaatst en de projectmede-

werkers presenteerden hun plannen in de cliëntenraad. De werkgroep ging van start met vijf leden. Na een jaar werden nog eens drie nieuwe leden verwelkomt. Daarmee groeide de werkgroep uit tot een aantal van acht personen. In de werkgroep werd gesproken over de betekenis van de begrippen rehabilitatie en herstel in ieders leven. De werkgroep kwam in het eerste jaar veertien maal bijeen, enerzijds om dieper in te gaan op de begrippen herstel en rehabilitatie en de betekenis ervan in het eigen leven. Anderzijds vormde de werkgroep de schakel naar de overige cliënten van Lister. Gezocht werd naar manieren om ook andere cliënten op de hoogte te houden van en te betrekken bij het project. Aan het einde van de eerste fase werden de wensen en ideeën geïnventariseerd over een eventueel vervolg. Deze vormden de basis voor een vervolgvoorstel. Tegen het einde van het eerste jaar presenteerde de werkgroep haar plan van aanpak voor de volgende twee jaar. De vraag waarmee het project startte, was daarmee beantwoord. De werkgroepleden wilden actief worden op het terrein van rehabilitatie en herstel.

In het plan van aanpak meldden de werkgroepleden vooral enthousiast te zijn over het proces van bewustwording dat zich bij hen had ingezet of verder had ontwikkeld. In meer of mindere mate leefde bij ieder van hen de wens verder te gaan met het opbouwen van hun ervaringskennis. Verder wilden zij vaardigheden ontwikkelen om die kennis in te zetten en over te brengen aan anderen. Daartoe werden diverse activiteiten voorgesteld.

Tweede fase: uitvoering van het plan van aanpak

In het tweede jaar voerde de werkgroep haar plan van aanpak uit:

- De werkgroepleden startten met de samenstelling van een ‘herstelkrant’.
- Zij presenteerden hun interpretatie van de centrale begrippen aan de andere cliënten van Lister.
- Zij zetten een enquête uit onder cliënten van Lister.
- De werkgroepleden presenteerden de resultaten van de enquête in een tweede ronde optredens op locatie voor de andere cliënten van Lister.
- Zij verzorgden studiemiddagen voor begeleiders over het begrip ‘herstel’.
- Op grond van het verzamelde materiaal ontwikkelden de werkgroepleden een cursus over herstel voor medecliënten van Lister (en zij gaven in het derde jaar een proefcursus).

De werkwijze bleef in het tweede jaar ongewijzigd: regelmatige bijeenkomsten van de werkgroep waarin de ervaringen werden besproken en op basis waarvan nagedacht werd over herstel en rehabilitatie.

Derde fase: verzelfstandiging
In het tweede jaar diende zich een volgende fase van het herstelproject aan: verzelfstandiging ten opzichte van het Trimbos-instituut en overdracht van de ondersteuning van het project aan Lister. Bovendien diende zich de vraag aan wat de toekomstige positie van het project zou moeten zijn. Naast de voor de hand liggende optie van onderbrenging bij Lister bleek in 2002 de mogelijkheid te bestaan het herstelproject regionaal te maken en bij een cliëntgestuurde organisatie in de regio onder te brengen.

Verzelfstandiging van het project vond plaats door een geleidelijke overdracht van ondersteunende en initiërende taken aan de werkgroepleden. Lister stelde een medewerker aan die de ondersteuning van de werkgroep overnam. De werkgroep koos ervoor om in ieder geval tijdens deze overgangsfase onder de vleugels van Lister door te gaan. Bezinning op de toekomstige positie van het project werd met het oog op de volle agenda van de werkgroep uitgesteld. Op 1 januari 2002 werd de ondersteuning vanuit het Trimbos-instituut officieel beëindigd.

1.4. Typering van het herstelproject

Het herstelproject is te typeren als een ontwikkelingsproject en daarmee was niet op voorhand uitgewerkt wat er ontwikkeld zou worden. De vraag waarmee het project startte, luidde: 'Willen cliënten van Lister met de begrippen 'herstel' en 'rehabilitatie' werken?'. In de eerste maanden van het project stond deze vraag centraal. Onderzoeksmethoden als het uitzetten van een enquête of het houden van individuele of groepsinterviews werden daarvoor minder geschikt gevonden. De verwachting was dat het merendeel van de cliënten van Lister nog niet of nauwelijks op de hoogte was van de begrippen herstel en rehabilitatie. Bovendien zou het project moeten bijdragen aan de empowerment van cliënten. Het zou, met andere woorden, moeten bijdragen aan 'de daadwerkelijke verbetering van het vermogen van mensen om sturing te geven aan hun eigen leven' (zie in: Wester et al, 2000, p. 144).

De projectmedewerkers zochten op grond van deze overwegingen naar een manier om de oorspronkelijke vraag te beantwoorden. Zij vormden een werkgroep van cliënten en aan de hand van egodocumenten startten zij samen met die werkgroep het gesprek over persoonlijke ervaringen met herstel en rehabilitatie. Vanaf de installatie van de werkgroep kreeg het project vorm in samenspraak met de werkgroepleden en in onderhandeling met de opdrachtgever.

Aan het einde van de eerste fase werd duidelijk dat de werkgroep verder wilde met de centrale thema's. Zij schreven een plan van aanpak voor de twee volgende jaren en formuleerden een doelstelling voor hun project. Pas op dat moment werd duidelijk wat er ontwikkeld zou worden en werd een beslissing genomen over het vervolg van het project.

De vraag waarmee het project startte, was praktisch van aard. Bij aanvang is er niet over het project gesproken en gedacht in termen van onderzoek en zijn er geen 'onderzoeksvragen' gesteld. Niettemin heeft het ontwikkelingsproject dat hier wordt beschreven overeenkomsten met diverse vormen van praktijkgericht kwalitatief onderzoek, met name handelingsonderzoek (zie: Wester et al, 2000). Er was sprake van een gezamenlijk leerproces van cliënten van Lister en de (ervaringsdeskundige) projectmedewerkers. De werkgroepleden waren 'competente actoren' in het project en werden aangesproken als deskundigen en gewaardeerd om hun inbreng. Zij waren medeontwikkelaars.

1.5 De rol van de projectmedewerkers

De projectmedewerkers hadden verschillende rollen. In de eerste fase lag het accent op de rol van regisseur. Gaandeweg verschoof dat accent naar een ondersteunende rol en traden de projectmedewerkers op als souffleur. In met name de laatste fase van het project beperkte die rol zich tot toeschouwer. Gedurende het hele project hadden de projectmedewerkers[1] tot taak het ontwikkelingsproces te begeleiden en te faciliteren, maar waren zij tegelijkertijd deelnemer, observator en verteller. Hun mate van inbreng in het project was variabel en nam in de loop van de tijd af.

De aanpak was er op gericht de regie over het herstelproject gaandeweg over te dragen aan de werkgroep van cliënten. De werkgroep moest al in een vroeg stadium

1 Een jaar voor het einde veranderde één van hen van baan en nam daarom afscheid van het project. Met het oog op het vergevorderde stadium waarin het project zich bevond, werd besloten geen opvolger te zoeken, maar het laatste jaar met één projectmedewerker in te gaan.

het gevoel krijgen zelf eigenaar te zijn van het project en bestuurder van het ontwikkelingsproces. Op deze manier zou kunnen worden voorkomen dat na vertrek van de projectmedewerkers het project zou stoppen.

De vragen die bij de evaluatie van het herstelproject beantwoord moesten worden, gingen, naast andere, over de opbrengst, het nut en de overdraagbaarheid van het project. Feitelijk zijn dit vragen over validiteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid. In het slothoofdstuk wordt hier nader op in gegaan.

1.6 Opbouw van dit boek

Het karakter van het herstelproject doet zich misschien nog wel het meest gelden in de stijl waarin dit boek is geschreven. Het is geschreven vanuit het perspectief van de acht werkgroepleden afkomstig van Lister en staat daarom in de 'wij'-vorm. Waar dat wenselijk is, wordt gespecificeerd. We kozen voor deze vorm, omdat het project van het begin tot en met de rapportage een gezamenlijk project is geweest van de werkgroepleden en de medewerkers van het Trimbos-instituut (met wisselende rollen en posities). Een boek óver de werkgroep en haar leden, geschreven vanuit het perspectief van een relatief objectieve buitenstaander, paste niet bij het karakter van het project en dat idee werd dan ook door de werkgroepleden afgewezen. Eén van de medewerkers van het Trimbos-instituut trad op als penvoerder. Uit de notulen van de werkgroepbijeenkomsten, de lezingen van werkgroepleden en hun vele tussentijdse commentaren is de concepttekst voor dit boek samengesteld. Deze tekst is ter toetsing, aanvulling en wijziging voorgelegd aan de werkgroepleden.

Dit boek start met een herstelproject in de periode 1998-2001. De beschreven werkwijze leidde uiteindelijk tot een cultuuromslag bij Lister. De organisatie werkt sinds 2008 met herstelondersteuning. Dat is niet vanzelf gegaan. De laatste hoofdstukken van de uitgebreide en geactualiseerde versie van dit boek gaan nader in op deze cultuuromslag. Maar allereerst beschrijven leden van de werkgroep hun werkwijze en de voorbereiding en uitvoering van de activiteiten. Zeven 'producten' van het project komen in dit boek aan de orde. In hoofdstuk 2 vertellen we over de installatie van de werkgroep. We gaan in op de methode die de werkgroep ontwikkelde om op grond van ervaringen kennis over herstelprocessen te ontwikkelen. We beschrijven de opbouw van de bijeenkomsten en gaan in op de randvoorwaarden. In hoofdstuk drie tot en

met acht beschrijven we de activiteiten van de werkgroep. Achtereenvolgens komen aan de orde:

- De 'herstelkrant' (hoofdstuk 3)
- De presentatie aan andere Lister-cliënten (hoofdstuk 4)
- De enquête: opzet, uitvoering en resultaten (hoofdstuk 5)
- De presentatie van de enquêteresultaten aan andere cliënten van de organisatie (hoofdstuk 6)
- De studiemiddagen voor begeleiders (hoofdstuk 7)
- De cursus 'Begin maken met herstel' voor en door cliënten (hoofdstuk 8)

In elk hoofdstuk beschrijven we hoe we de activiteit hebben voorbereid en uitgevoerd en onze bevindingen daarmee. In hoofdstuk 9 volgt een bespreking van de opbrengsten van het driejarige herstelproject. Daarin geven we onze verworven ervaringskennis over herstel weer. Hoofdstuk 10, 11 en 12 tenslotte, gaan over de jongste geschiedenis van Lister in de omslag naar herstelondersteuning de laatste 15 jaar, vanaf 2002 tot 2017. Hoofdstuk 13 bevat conclusies, plannen en ideeën over overdragen en verbreden op weg naar herstelsteun in Nederland.

‘Herstellen is iets dat cliënten zelf doen. Het is een zoektocht naar hoe om te gaan met psychische handicaps, hoe daarop greep te krijgen en hoe het leven weer meer in eigen hand te nemen. Herstellen is daarmee iets anders dan genezen. De psychische problemen gaan niet over, maar dwingen tot een langdurig leerproces.’

2 DE WERKGROEPBIJEENKOMSTEN

'De doelstelling bij de start van het project was: cliënten van de organisatie bepalen hoe zij met het begrip 'herstel' aan de slag willen gaan. Het middel hierbij zou een werkgroep zijn, bestaande uit Lister-cliënten, ondersteund door het Trimbos-instituut. Zo staat het in het oorspronkelijke projectplan. De projectmedewerkers dachten dat het voor de werkgroep makkelijker zou zijn om beslissingen te nemen over een vervolgtraject als de werkgroepleden eerst wat meer grip zouden krijgen op hun eigen herstel. Daar is de groep dan ook mee begonnen: elkaar ondersteunen bij herstel. Bij elkaar ontdekten we overeenkomsten in valkuilen en herstelbevorderende elementen. Allerlei aspecten van herstel kwamen hierbij aan de orde zoals bijvoorbeeld je lijden op zich, bezigheden willen zoeken, maar ook hoe de begeleiding van Lister je bij herstel steunt of juist tegenwerkt. (Uit: Presentatie door werkgroeplid in een overleg met bestuurder Lister, maart 2000)

2.1 Installatie van een werkgroep

In december 1998 ging de werkgroep van start met vijf leden. Aanvankelijk was het de bedoeling de groep uit te breiden tot acht deelnemers, maar inspanningen daartoe leverden op dat moment niets op. Omdat we, toen de kennismaking had plaatsgevonden, het vervelend vonden steeds weer nieuwe deelnemers te moeten begroeten, besloten we onze wervingsinspanningen tijdelijk stop te zetten. Nadat we een jaar met elkaar hadden samengewerkt, was er wel weer ruimte om nieuwe leden te verwelkomen en in te werken. Onze eerste presentaties voor andere Lister-cliënten leverden drie nieuwe leden op. Daarmee groeide onze werkgroep uit naar een aantal van acht personen.

> 'Eind vorig jaar kwam ik in contact met de werkgroep. Er was toen een presentatie van de werkgroep. Eén van de leden vertelde daar haar herstelverhaal. Uit de groep bewoners van onze locatie kwam heel veel herkenning. Er was veel reactie. Het verbaasde me dat, hoe verschillend bewoners ook zijn, iedereen wel een stuk van het gepresenteerde verhaal herkende. Het goede van deze presentatie vond ik dat niet alleen de werkgroepleden zich bezighielden met het thema 'herstel en rehabilitatie', maar dat ook alle andere bewoners zich bezig gingen houden met dit thema. Na afloop kon

> iedereen zich opgeven voor de werkgroep en dit heb ik gedaan. Ik kwam terecht in een werkgroep die al een jaar draaide en dit vond ik moeilijk, maar gelukkig werd er genoeg aandacht aan besteed om elkaar te leren kennen en werd ik goed door de oude werkgroepleden opgevangen.
> *(Uit: presentatie door werkgroeplid in een overleg met de bestuurder, maart 2000)*

Onze werkgroep bestond uit drie mannen en vijf vrouwen. We maakten bij de start van het project allemaal gebruik van de voorzieningen van verschillende locaties van Lister. We verschillen van elkaar in het aantal jaren ervaring met psychiatrische voorzieningen, in het aantal opnames in een psychiatrische voorziening en in de duur van die opnames. Voor sommigen van ons dateren de eerste contacten met professionele hulpverlening uit de kinderjaren, anderen werden voor het eerst opgenomen rond hun twintigste levensjaar.

> Rikie's[2] slechte tijden begonnen na haar 20e. Ze bleef hele dagen in bed liggen en kon en wilde niks meer doen. Rikie woonde toen nog thuis. Gesprekken bij de RIAGG[3] volgden. Daarna volgde weer een wat rustiger periode waarin Rikie ook op aandringen van haar hulpverleenster bij het RIAGG in een studentenhuis ging wonen vlakbij de stad waar Rikie studeerde. Haar klachten keerden echter terug en Rikie ging weer even bij haar ouders logeren. Ze kwam bij haar oude RIAGG onder begeleiding van een psychiater, die Rikie vertelde dat ze psychotisch was. Uiteindelijk werd Rikie opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Er volgde nog één maal een opname van een paar maanden. In de periode daartussen bleef Rikie onder controle van een psychiater. Daarna volgde een opname van een jaar waarin eindelijk ook de diagnose gesteld werd. Ze kreeg de diagnose manisch-depressief en werd ingesteld op lithium. Als voorwaarde voor het mogen verlaten van het behandelcentrum werd gesteld dat Rikie in een beschermende woonvorm moest gaan wonen. Dat was in 1993. Rikie is tot op heden met een onderbreking van twee jaar, gebruikster van Lister.
> *(Uit: notulen werkgroep d.d. 08-12-1998)*

2 De namen zijn gefingeerd, want het doet er niet toe over wie van ons dit gaat.

3 RIAGG betekent: Regionale Organisatie voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg.

Onze problemen hebben te maken met psychische klachten als psychosen en stemmingsstoornissen. De meesten van ons gebruiken medicijnen. We hebben bijna allemaal een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Voor sommigen van ons gaat alle tijd en energie zitten in het zich staande houden, anderen hebben daarnaast vrijwilligerswerk, al dan niet in de cliëntenbeweging (o.a. de cliëntenraad van Lister). Eén van ons heeft een betaalde baan.

> 'Henk, nu 26 jaar, was 24 toen hij werd opgenomen. Hij zit zijn leven lang al in de hulpverlening, maar het ging pas goed mis toen hij op zijn 20e op kamers ging wonen om te gaan studeren. Henk heeft psychoses gehad en heeft moeite om zich te concentreren. Zijn opname duurde een jaar. In dat jaar kreeg hij veel medicijnen en de confronterende boodschap 'je hebt schizofrenie'. Hem werd dringend geadviseerd zijn studiewensen uit zijn hoofd te zetten. Dat was een enorme klap: dat kleine beetje zelfvertrouwen dat hij uit zijn studie haalde, werd hem ook nog ontnomen. Na zijn opname was hij gericht op het structureren van zijn leven, op wonen en op met plezier leven. Sinds anderhalf jaar woont hij beschermd en leeft hij een zeer gestructureerd leven.
> *(Uit: notulen werkgroep d.d. 08-12-1998)*

2.2 Randvoorwaarden voor de werkgroep

Het succes van onze werkgroep had veel te maken met goede randvoorwaarden. Zo maakten we in het begin bewust ruimte voor het zoeken naar de meest geschikte plek en tijdstip voor de bijeenkomsten. In de eerste twee bijeenkomsten maakten we praktische afspraken met elkaar over omgangsvormen. Ook de betaling van presentiegeld voor onze inspanningen droeg bij aan een hoge kwaliteit. Tenslotte was ook de structuur belangrijk, die we bijna als vanzelf ontwikkelden. Op het laatst kwam opsplitsing van de werkgroep aan de orde. Door onze volle agenda leek het handig om de werkgroep te splitsen in een zelfhulpgroep en een groep die activiteiten voorbereidde. We denken niet dat dat goed werkte.

Plaats en tijdstip van samenkomst

De werkgroepbijeenkomsten vonden in de periode 1998-2001 plaats in een vergaderzaal in het Trimbos-instituut. Eerder probeerden we vergaderruimte van Lister uit

en de huiskamer van één van de werkgroepleden. Geen van beide plekken beviel ons goed. We wilden qua ruimte geen binding met de zorgorganisatie en de woning van een werkgroeplid vonden we te huiselijk, te privé. We kozen voor de neutraliserende werking van een vergaderruimte, met stoelen en tafels in vergaderopstelling.

Naast het vinden van een geschikte plek voor de bijeenkomsten zochten we naar een voor ieder geschikt tijdstip voor de bijeenkomsten. Aanvankelijk vonden de vergaderingen 's avonds plaats, omdat enkele werkgroepleden overdag werk of dagbestedingsactiviteiten hadden. De bijeenkomsten maakten, zeker in het begin, veel los: het kostte moeite om alles wat er werd gezegd opzij te zetten en dit had slaapproblemen tot gevolg. Daarom verplaatsten we de bijeenkomsten naar de middag, zodat er gelegenheid was om het besprokene te laten bezinken en eventueel met een vertrouwd iemand na te praten. We kozen voor de vrijdagmiddag als vast tijdstip voor de bijeenkomsten.

In 1999 – het eerste projectjaar – kwamen we veertien maal bijeen[4] en in 2000 was dat met een frequentie van eens per twee weken 22 keer. De begroting voor 2001 ging uit van minder frequente, driewekelijkse, bijeenkomsten. We kozen echter voor tweewekelijkse vergaderingen, met name omdat we behoefte hadden aan een frequente uitwisseling van ervaringen en elkaars steun nodig hadden. Ook zaten we inmiddels midden in de uitvoering van ons plan van aanpak en was onze agenda overvol. We waren enthousiast over de activiteiten die we waren begonnen en gemotiveerd om daarmee door te gaan. Naast de reguliere bijeenkomsten waren er werkbesprekingen (van subcommissies) om allerlei activiteiten voor te bereiden en enkele extra besprekingen met de bestuurder van Lister.

Omgangsvormen

In de eerste twee bijeenkomsten maakten we praktische afspraken met elkaar. Deze varieerden van afspraken over het roken tot regels over het afmelden bij afwezigheid. Ook kwam expliciet aan de orde dat er vertrouwelijk zou worden omgegaan met elkaars persoonlijke verhalen. We moesten er op kunnen vertrouwen dat onze inbreng niet zonder toestemming naar buiten zou worden gebracht. Ten slotte spraken we af dat de projectmedewerkers van iedere bijeenkomst een verslag zouden schrijven dat in de daarop volgende bijeenkomst als notulen zou worden geagendeerd. Op deze

4 Inclusief de allereerste bijeenkomst die in december 1998 plaatsvond.

manier konden we terugkomen op hetgeen aan de orde was geweest in de voorgaande bijeenkomst en konden afwezige leden toch bijhouden wat er was besproken.

In de loop van het eerste jaar ontstonden er impliciete omgangsvormen. Als gevolg van de betekenis die werd gegeven aan het begrip 'herstel' (o.a. bewustwording, zelf actief handelen, steun zoeken, versterking van de eigen mogelijkheden) werd bij het bespreken van ieders persoonlijke ervaringen niet geproblematiseerd, maar lag de nadruk op het zoeken naar manieren om de eigen (potentiële) kracht en handelingsruimte te vergroten. De werkgroep ontwikkelde zich niet als therapiegroep, maar als zelfhulpgroep.

> 'Vaak merk ik bij mezelf een soort van eigenwijsheid. Ik vraag me af waardoor die is ontstaan. Misschien door al die keren dat hulpverleners tegen je zeggen dat je moet veranderen. Dan ga je als cliënt denken: 'Waarom moet ik veranderen? Moet ik veranderen omwille van die ander of omwille van mezelf?' In de werkgroep daarentegen bemerk ik een bereidheid om elkaars adviezen aan te horen en om te proberen iets te veranderen. Van je gelijken kun je, denk ik, beter iets aannemen dan van een professionele begeleider.'
> *(Uit: lezing door werkgroeplid gehouden tijdens presentaties voor andere Lister-cliënten)*

Verantwoordelijkheden werden niet van elkaar overgenomen, maar bij de persoon zelf gelaten. Wanneer één van ons in een moeilijke situatie verkeerde – enkele werkgroepleden werden gedurende het project éénmaal of vaker opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis – dan bestond de bemoeienis van de anderen uit het bieden van steun, het bespreken van de manier waarop professionele hulp kon worden aangewend of het uitwisselen van tips en adviezen over hoe met de situatie om te gaan. Tijdens een opname van één van ons gingen we op bezoek en onderhielden we het contact.
In de loop van het project groeide de relatie tussen sommige werkgroepleden uit tot vriendschap. We spraken elkaar ook buiten de reguliere bijeenkomsten. We maakten afspraken om samen iets te ondernemen en er was tussentijds telefoonverkeer om bij te praten of het hart te luchten. Het is ons redelijk gelukt om daarbij de grens te

bewaken tussen de behoefte aan onderlinge steun en de noodzaak van professionele hulp. Als een werkgroeplid zich te zwaar belast voelde door het beroep dat een ander op hem of haar deed, werd dit ingebracht en gezamenlijk besproken. Ook toen er intieme relaties ontstonden en deze weer werden beëindigd, bespraken we de consequenties hiervan en maakten we afspraken om de voortgang van de werkgroep te bewaken. Eén keer leidde dat er toe dat één van ons tijdelijk niet meedraaide in de werkgroepbijeenkomsten. Achteraf gezien zijn dat spannende tijden geweest voor de werkgroep. Wat heeft geholpen, is dat we toen al volop bezig waren met allerlei activiteiten in Lister. We waren verplichtingen aangegaan en vastbesloten om die na te komen.

Betaling

We werden vanaf de start van het project betaald voor onze inspanningen. Achterliggende gedachte was dat we onze ervaringen, tijd en energie mettertijd zouden inzetten ten behoeve van het informeren en mobiliseren van de andere Listercliënten en – indirect – ten behoeve van de kwaliteitsverbetering van het zorgaanbod. Daarnaast gold het bieden van een vergoeding met name in de beginfase als bindmiddel aan het project. We ontvingen een vergoeding in de vorm van presentiegeld. In het begin was dat dertig gulden per bijgewoonde werkgroepvergadering, later werd de vergoeding verhoogd naar vijftig gulden. Overigens kwam de hoogte van de vergoedingen niet tot stand op grond van weloverwogen berekeningen. Voor de betaling van cliënten voor hun participatie in de geestelijke gezondheidszorg bestonden geen richtlijnen. De hoogte van de presentiegelden was eerder een compromis van wat wij redelijk vonden en wat haalbaar was binnen het toegekende budget. Naast presentiegelden werden de reiskosten vergoed. Afwezigheid betekende niet uitbetaald worden. Daarop werd geen uitzondering gemaakt in geval van ziekte of andere malaise.

Uitbetaling was voor sommigen van ons een probleem. Als je gebruik maakte van een uitkering mocht je op jaarbasis tot maximaal veertienhonderd gulden (nu plus-minus 1000 euro) bijverdienen. Overschrijding van het maximum bedrag kon korting op de uitkering tot gevolg hebben en van invloed zijn op de hoogte van de eigen zorgkostenbijdrage. Een adequate oplossing is daarvoor in onze projecttijd niet gevonden.
Met betrekking tot betaling voor onze inspanningen is – afgezien van vergoedingen voor de reguliere werkgroepbijeenkomsten – geen consequent beleid gevoerd.

Voor de eerste ronde presentaties aan de andere Lister-cliënten was voorzien in een vergoeding voor de geleverde inspanningen van honderdvijftig gulden (nu pakweg 100 euro) per presentatie per persoon. Voor latere activiteiten, zoals de studiemiddagen voor begeleiders en het geven van de cursus aan andere Lister-cliënten, waren geen afspraken gemaakt over vergoedingen, omdat die niet in de begroting waren opgenomen. Toch waren het juist die activiteiten die veel extra tijd en inspanning van ons vroegen.

Over betaling hebben we veel gediscussieerd en de meningen waren verdeeld. In het begin waren we vooral enthousiast over ons eigen project en was betaling een prettige bijkomstigheid, want iedereen zat krap bij kas. In de loop van het project groeide onze overtuiging dat onze ervaringsdeskundigheid en onze werkzaamheden in Lister het waard waren om betaald te worden.
Naast betaling per geleverde inspanning hebben we er een paar keer over gesproken hoe Lister de door ons opgebouwde ervaringsdeskundigheid op de lange termijn zou kunnen behouden. We zagen onszelf niet als de eeuwige actieve cliënt of enthousiaste vrijwilliger het project blijven voortzetten. In het begin van het tweede projectjaar is de mogelijkheid aan de orde geweest om via gesubsidieerde banen onze werkzaamheden in Lister op andere dan vrijwillige basis voort te zetten. Dit leek destijds dermate ingewikkeld om te realiseren dat het bij een verkenning is gebleven. Concrete voorstellen voor de toekomst ontwikkelden we niet.

Structuur van de werkgroepbijeenkomsten
Voor de werkgroepbijeenkomsten, die twee uur duurden, ontwikkelden we als vanzelf een vaste structuur. Na het vaststellen van de agenda bespraken we het verslag van de vorige bijeenkomst. Daarop volgde tot aan de pauze het 'rondje mededelingen'. Na een pauze van een kwartier gingen we vervolgens in op een inhoudelijk thema rond herstel en rehabilitatie of stond de voorbereiding of evaluatie van een activiteit van de werkgroep op de agenda. We besloten de vergadering met de voorbereiding van de volgende bijeenkomst en een rondvraag.
Het rondje mededelingen vormde de basis van de bijeenkomsten. Daarin brachten we in wat ons in de afgelopen weken had beziggehouden. Ervaringen werden uitgewisseld en we gaven elkaar vanuit eigen ervaring tips en adviezen over hoe om te gaan met obstakels bij de eigen herstelpogingen. Ieders inbreng – en de discussie daarover

– werd vastgelegd in de notulen. De verslaglegging vormde een belangrijk onderdeel van de werkgroepbijeenkomsten. Bespreking ervan in de volgende bijeenkomst schiep afstand van deze ervaringen en opende de weg naar thematisering van hetgeen was ingebracht. Zo kwamen op grond van persoonlijke ervaringen uit het dagelijks leven, waarin meerdere werkgroepleden zich herkenden, inhoudelijke thema's tot stand, zoals principes van herstel, bronnen van steun bij herstel, valkuilen, maar ook omgaan met medicatie, de relatie met hulpverleners, in het bijzonder begeleiders, de voorbereiding van een vakantie et cetera. Als een thema eenmaal was vastgesteld, voerden we dit in een volgende bijeenkomst op de agenda op. We bereidden dat agendapunt voor aan de hand van een korte notitie, het rondzenden van een artikel of een huiswerkopdracht.

> Wij zijn geen hulpverleners, maar praten vanuit onze eigen ervaringen. Door ervaringen uit te wisselen ontstaat er een leerproces, dat alles te maken heeft met bewustwording. Je wordt je bewust van je eigen pogingen om uit een crisis te geraken, van methoden die je daarbij geholpen hebben, van je eigen vallen en opstaan. En vaak herkennen we bij elkaar zulke pogingen. Zo ontstaat er een breder kader, komen er prin-cipes in beeld die ten grondslag liggen aan ons herstel. En langs deze weg ontwikkelen we kennis over herstel, kennis die we voor onszelf gebruiken, bijvoorbeeld over houvast in crisis, maar die ook voor meer cliënten nuttig kan zijn.
> *(Uit: Presentatie door werkgroeplid op de studiemiddagen voor begeleiders d.d. juni 2002)*

Naast het rondje mededelingen reserveerden we – met name in het eerste jaar – veel tijd voor discussie over een thema. Naarmate het project vorderde, werden die discussies vaker afgewisseld met de voorbereiding van een activiteit.

Aan het einde van de bijeenkomst bereidden we de volgende vergadering voor. We stelden de agenda op en wezen een voorzitter en notulist aan. Op deze manier konden we ons voorbereiden op die rollen. In eerste instantie namen de projectmedewerkers de rollen van voorzitter en notulist op zich. Gaandeweg namen de werkgroepleden deze taken over. Omdat het voor de meesten nieuw was om dergelijke taken uit te

voeren, spraken we af dat we gezamenlijk de tijd zouden bewaken en waren er indien gewenst twee personen die samen het verslag maakten.

De notulen konden uitgetypt worden door een secretaresse van het Trimbos-instituut. Zij verzorgde ook, indien gewenst, de rondzending van agenda en notulen. Ten slotte volgde een rondvraag. Naast de gebruikelijke functie werd in de rondvraag de gelegenheid geboden te melden wat men van de bijeenkomst vond of hoe deze werd ervaren. Deze afsluiting is steeds belangrijker geworden naarmate de werkgroep langer draaide. Het bleek een goede gelegenheid om te reflecteren op het functioneren van de werkgroep en de onderlinge verhoudingen.

In de loop van het project neigden de projectmedewerkers ertoe – onder druk van de vele geplande activiteiten van de werkgroep – het rondje mededelingen in te korten en ondergeschikt te maken aan de jaarplanning van de werkgroep. Dit bleek geen goed idee. Ten eerste werden in het rondje mededelingen veel zaken naar voren gebracht die rechtstreeks verband hielden met herstel en rehabilitatie. Meestal gebeurde dit en passant, maar dat maakte het niet minder belangrijk.
Ten tweede bleek het rondje mededelingen als de motor van de werkgroep te werken: men moest in de werkgroep ook iets voor zichzelf kunnen halen, en dat was vooral het kunnen spuien en de uitwisseling van ervaringen met anderen. Ondanks dat de werkgroep zich in de loop van het project steeds meer richtte op het informeren en mobiliseren van andere Lister-cliënten en -medewerkers, bleek het van belang om het uitwisselen van ervaringen niet af te voeren van de agenda.

Opsplitsen, ja of nee
Dat de werkgroep zowel een zelfhulpfunctie had als de taak om activiteiten te ontwikkelen voor alle Lister-cliënten en -medewerkers rondom het thema 'herstel' leverde spanningen op. Deze werden duidelijker voelbaar naarmate de activiteitenagenda van de werkgroep voller werd.

> 'Vooraf had ik niet ingeschat dat we met de werkgroep op zo'n volle activiteitenagenda uit zouden komen. Het rondje mededelingen is ook een beetje nostalgie. Het herinnert ons aan de begintijd en toen was die herkenning zo belangrijk. Het delen van de ervaringen en die herkenning

> waren een openbaring voor ons, voor mij in ieder geval wel.
> *(Reflectie door werkgroeplid, juni 2002)*

Voor sommige werkgroepleden is de zelfhulpfunctie voorop blijven staan. Voor hen was het erg belangrijk om te kunnen vertellen over wat er zoal was gebeurd en wat hen bezighield. Voor anderen verschoof die zelfhulpfunctie in de loop van de tijd naar de achtergrond en kwam het accent te liggen op de ontwikkeling van 'herstel' activiteiten in Lister.

Eerstgenoemden vonden gaandeweg dat het tempo van vergaderen te hoog werd en dat de eisen steeds verder werden opgeschroefd. Zij hadden moeite met, wat zij noemden, de voortschrijdende professionalisering van de werkgroep. Nadat we hierover een paar keer heftige discussies hadden gehad, bespraken we wat we daaraan konden doen. We besloten de voorbereidingen van activiteiten zoveel mogelijk in subcommissies en buiten de reguliere bijeenkomsten om te laten plaatsvinden.
Op deze manier creëerden we meer ruimte voor het uitwisselen van ervaringen en reflectie daarop. Ook lasten we enkele keren een agendaloze bijeenkomst in, waarin zonder tijdsdruk kon worden uitgewisseld wat de gemoederen bezig hield. Ten slotte probeerden we een paar keer om voorafgaand aan de bijeenkomst met elkaar de notulen door te lezen, zodat deze ook toegankelijk zouden blijven voor de werkgroepleden die zich op dat moment niet zo goed konden concentreren. Overigens is dit laatste voornemen een stille dood gestorven, omdat daarmee de middag te lang ging duren en we al te veel gewend waren geraakt aan de begintijd van twee uur 's middags om daarin nog verandering te brengen.

Aan het einde van de eerste drie projectjaren besloten we om de werkgroep op te splitsen in een zelfhulpgroep – gericht op het uitwisselen van ervaringen en de bespreking van inhoudelijke thema's – en een activiteitengroep – gericht op de voorbereiding en uitvoering van activiteiten en de ontwikkeling van nieuwe plannen. Overigens neemt het merendeel van de werkgroepleden deel aan beide groepen. Het verwachte voordeel van die opsplitsing is dat de zelfhulpfunctie en de inhoudelijke bespreking niet in het gedrang komt door de activiteitenagenda. Een nadeel zou kunnen zijn dat scheiding van deze twee functies de basis van het succes van de werkgroep ondermijnt: de ruimte voor het werken met eigen ervaringen is wellicht juist

de motor voor de vele activiteiten van de werkgroep. Bovendien kost de splitsing ook weer extra tijd, omdat informatie van de ene groep moet worden doorgegeven aan de andere groep.

> 'Ik koos voor beide groepen, omdat ik anders het gevoel zou hebben iets te missen. Je had echt het gevoel dat er iets belangrijks was dat je niet mocht missen. En er is uiteindelijk ook geen echte scheiding gekomen. Alle activiteitenbijeenkomsten zijn bijna omgezet in gewone. En we komen nauwelijks aan een inhoudelijk thema toe. Op het moment vind ik het nog nauwelijks een zelfhulpgroep, zijdelings ja maar niet als hoofdzaak. Op dit moment staat het leveren van producten centraal.'
> *(Reflectie door werkgroeplid, juni 2002)*

2.3 Inhoud van de bijeenkomsten

De uitgebreide kennismaking met elkaar in meerdere bijeenkomsten gaf ons de eerste gelegenheid onze ervaring te vertellen, mondeling of via thuis opgeschreven verhalen. Daarna gingen we aan de slag met de begripsvorming over Rehabilitatie en Herstel. Aan het einde van het eerste projectjaar maakten we een werkplan.

Kennismaking met elkaar

In de eerste bijeenkomsten van de herstelwerkgroep maakten we kennis met elkaar. Eén van de projectmedewerkers beet de spits af en gaf door over haar eigen ervaringen te vertellen een voorbeeld van wat ingebracht zou kunnen worden. Sommige werkgroepleden haakten daar ter plekke op in. Anderen gaven er de voorkeur aan hun ervaringsverhaal thuis op schrift voor te bereiden. Dit hielp hen structuur aan te brengen en zich te beperken tot wat zij werkelijk belangrijk vonden. Naar aanleiding van de verhalen konden de anderen vragen stellen.

We vertelden elkaar over de psychische problemen waarmee we in ons leven te kampen hebben en onze opvattingen daarover, over onze kennismaking met en onze gang door de psychiatrie en de lessen die we daar(van) geleerd hadden. Ook kwam in de kennismakingsverhalen aan de orde welke pogingen we al dan niet succesvol ondernamen om een eigen leven op te bouwen rekening houdend met de psychische kwetsbaarheden.

De kennismaking vond in etappes plaats, doordat het drie bijeenkomsten duurde voordat we een stabiel aantal van vijf werkgroepleden hadden. Enerzijds was dit niet ideaal, omdat het voor de leden van het eerste uur betekende dat zij zich een aantal keren moesten voorstellen. Anderzijds had het als voordeel dat de toch altijd weer indrukwekkende verhalen enigszins gespreid werden in tijd. Bovendien was het zo mogelijk om te oefenen in het vertellen over de eigen ervaringen, hierover na te denken en een volgende keer andere accenten te leggen. Zo werd een begin gemaakt met de opbouw van een eigen levensverhaal.

Kennismaking met rehabilitatie en herstel
Na de kennismaking belandden we in een nieuwe fase. We gingen nu actief aan de slag met het begrip rehabilitatie. De ervaringen daarmee wisselden.

> 'Voor mij is het zoiets als 'weer deelnemen aan de maatschappij'. Ik vraag me daarbij af: wat zit er nog in voor mij, waar moet ik me op richten? Hoeveel hulp mag ik daarbij verwachten, wat kan ik vragen? Ik betrap mezelf nog steeds op een verlangen naar genezing, naar een 'alles komt goed' einde. De diagnose schizofrenie heb ik ervaren als een afgeschreven worden. Dat was een klap, temeer daar mijn ambities heel hoog lagen.'
> *(Uit: notulen werkgroep d.d. 08-12-1998)*

Sommigen hadden niet eerder van het begrip rehabilitatie gehoord, anderen hadden er al wel eens over gelezen, erover nagedacht of er zijdelings mee te maken gehad. Vrijwel niemand van ons had in contacten met professionele hulpverleners gewerkt volgens een rehabilitatiemethode.

> 'In de notulen lees ik dat ik destijds heb gezegd dat je rehabilitatie niet kunt opleggen aan mensen, maar dat die er aan toe moeten zijn. Iemand vanuit passiviteit rehabiliteren is onzin. Dat vind ik nog steeds. Maar het is gek. Achteraf zeg ik dat dat duwtje dat ik kreeg toch op zijn plaats was. Men heeft mij er op gewezen dat ik dingen moet ondernemen. Je moet willen werken aan herstel in plaats van eindeloos je zeer willen lozen. Nee, het is niet een kwestie van een knop omzetten, maar je kunt iemand toch wel motiveren, denk ik. Bij mij kwam dat besef en die wil om er wat

aan te doen zo langzaam. Ik weet niet waar dat aan ligt. Mijn ogen en oren willen soms niet zien en horen. Volgens mijn psychiater verpest de pillenpsychiatrie heel veel. Hij zegt dat ik veel eerder aan herstel had kunnen beginnen. Maar omdat ik dacht dat ik van pillen beter werd, heeft het veel langer geduurd voordat ik zelf in actie kwam. Die constatering op zich kan verlammend bij mij werken, dus daar wil ik niet te lang bij stil staan. Maar anderen na mij kunnen daar wel in een vroeg stadium op gewezen worden. Besef moet er zijn en inzicht in waar je mee bezig bent. Dat zijn wel voorwaarden voor rehabilitatie. Maar andersom kan rehabilitatie daar ook juist aan bijdragen. Je moet zeker niet eerst wachten tot je beter bent. Andersom moet je ook niet in een crisissituatie zitten. De stress moet gezakt zijn, anders sta je er niet voor open.'
(Reactie van werkgroeplid op haar eigen uitspraak over rehabilitatie van drie jaar daarvoor, voorjaar 2002)

We lazen een artikel van de Amerikaanse ervaringsdeskundige Pat Deegan over de betekenis van de begrippen rehabilitatie en herstel (Deegan, 1993). Zij beschouwt rehabilitatie als een activiteit van hulpverleners. Herstel (de Nederlandse vertaling van het Amerikaanse 'recovery') daarentegen ziet zij als iets dat cliënten zelf doen, als een zoektocht naar hoe om te gaan met psychische handicaps, hoe daarop greep te krijgen en hoe het leven weer meer in eigen hand te nemen. Herstellen is daarmee iets anders dan genezen. De psychische problemen gaan niet over, maar dwingen tot een langdurig leerproces.
Het onderscheid dat Deegan maakte, sprak ons erg aan. In hoe zij haar eigen herstelproces beschreef, herkenden we veel van onze eigen worstelingen. We besloten om het begrip 'rehabilitatie' te laten rusten en ons te richten op het begrip 'herstel'. Aan de hand van de opvattingen over 'herstel' van onder andere Pat Deegan reflecteerden we in de werkgroep op ons eigen herstelproces. De basisgedachte was dat we eerst (meer) greep moesten hebben op de betekenis van het begrip herstel in ons eigen leven, alvorens we konden beslissen over de manier waarop in Lister hieraan gestalte kon worden gegeven. Daarom startte het gesprek op het persoonlijk niveau. In een achttal kennismakingsbijeenkomsten stonden we stil bij herstelervaringen, valkuilen, herstelbevorderende en herstelbelemmerende factoren van professionele hulpverlening.
We gingen aan de slag met de volgende vragen[5]:

5 In 1997 financierde het Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid (de analyse van) een serie interviews met GGZ-cliënten over hun herstel. Onze bevindingen (zie ook: Boevink, 2001) waren de basis voor de gesprekken over herstel in de werkgroep Herstel.

- Welke gebeurtenissen of situaties hebben mij geholpen om mijn leven weer in eigen hand te nemen?
- Voor welke situaties of gebeurtenissen moet ik oppassen? Wat zijn mijn kwetsbaarheden of valkuilen?
- Op welke momenten heb ik hulpverlening als ondersteunend ervaren in mijn herstel? Op welke momenten juist niet?

Tijdens de bijeenkomsten bleek dat iedereen ervaringen had met herstel, maar dat we tot dat moment in deze ervaringen nooit zo expliciet ons eigen aandeel hadden benoemd. Goed voor herstel waren bijvoorbeeld het kunnen delen van ervaringen en gevoelens met andere (ex-)cliënten, de steun arrangeren van familieleden of de zorg voor een huisdier. Ook kon iedereen één of meer valkuilen benoemen, zoals acuut stoppen met medicatie of niet kunnen accepteren dat je niet alles meer kunt wat je kon voordat de psychische problemen op de voorgrond traden. Over de hulpverlening is uitvoerig gesproken: we hadden zowel voorbeelden van hulp die ons ondersteunt in ons herstel – bijvoorbeeld inspraak krijgen in je behandeling en begeleiding – als van hulp waarvoor dat juist niet geldt – zoals hulpverleners die zich alleen richten op de 'ziekte' en niet op het dagelijks leven.

> 'Rehabilitatie is wat hulpverleners doen. Hulpverleners die aan rehabilitatie doen, ondersteu-nen hun cliënten bij het opbouwen van een gewoon dagelijks leven. Ze helpen je bij het uitzoeken van wat je met je leven wilt. Wat zijn je wensen en toekomstverwachtingen? Wat heb je nodig om die wensen uit te laten komen? Hoe en waar wil je wonen? Hoe wil je je dag besteden? Ben je tevreden over je sociale contacten? Rehabilitatie betekent dat je begeleider of hulpverlener je helpt om op al dit soort vragen een antwoord te vinden. Rehabilitatie is dus wat hulpverleners doen. Herstellen is iets wat je zelf moet doen. De meesten van ons weten hoe lastig het is als psychische problemen het moeilijk maken om een eigen leven te leiden. Toch hebben de meesten daar soms ongemerkt ervaring in opgedaan. Als je stemmen hoort, last hebt van psychosen of steeds depressief wordt, dan moet je leren daarmee om te gaan. Natuurlijk kun je daarbij hulp krijgen van allerlei hulpverleners, maar ook komt er veel op je eigen schouders neer. Hoe ga je om met je psychische problemen? Wat

> helpt je op de been en waarvoor moet je oppassen? Hoe neem je je leven weer meer in eigen hand en welke hulp wil je daarbij? Al dit soort vragen gaan over herstel.'
> *(Uit: Inleiding bij presentatie voor Lister-cliënten, november 1999)*

Het resultaat van deze introductie van het begrip herstel was dat we kennismaakten met een nieuwe manier van kijken naar onszelf en het eigen leven met psychische problemen. Voor de meesten van ons was het nieuw om buiten de hulpverleningscontacten te praten over de eigen levensloop en psychische problemen en daarbij bovendien gericht te zijn op de eigen pogingen en mogelijkheden om de regie daarover te (her)krijgen.

> 'Chronisch ziek zijn betekent niet altijd dat het tot aan het einde van je leven voortduurt en beter zijn betekent niet dat je in de hemel op aarde bent. Het heeft zijn mooie en minder mooie kanten. Het betekent niet dat ik klaar ben – af is het nooit – maar het is heel anders geworden.'
> *(Uit: Terugblik op drie jaar Herstel door werkgroeplid, juni 2002)*

We werden ons bewust van onszelf als actief handelende personen, zowel ten aanzien van de eigen psychische problemen als ten aanzien van de professionele hulpverlening. Het was nieuw voor ons om onze ervaringen als psychiatrisch patiënt als waardevol te zien en als bronnen van kennis. Dat was een positievere opvatting dan we zelf tot dan toe hadden over wat we hadden gedaan en meegemaakt in de psychiatrie. Met deze kennismaking met het centrale thema van het project werd de toon gezet voor het vervolg. Gedurende het hele project is de inbreng van persoonlijke ervaringen gehandhaafd door middel van het rondje mededelingen. Daaruit vloeiden steeds weer nieuwe thema's voort die met herstel te maken hadden.

De totstandkoming van het werkplan

Aan het einde van het eerste projectjaar inventariseerden we of we verder wilden gaan met het thema 'herstel en rehabilitatie'. Al tijdens het eerste gesprek over dit onderwerp werd duidelijk dat we absoluut een vervolg wilden geven aan het werk. Met dat gegeven als uitgangspunt richtten we ons op de ontwikkeling van een werkplan. Hoe kwam dit tot stand? In oktober hielden we een eerste brainstormronde om

ideeën te inventariseren voor een activiteitenplan. Dat leverde drie ideeën op.

- We hadden vernomen van het Brabants initiatief voor een cursus 'Herstellen doe je zelf' en waren enthousiast over het principe van kennisoverdracht door cliënten aan cliënten. We vroegen informatie over de cursus aan, maar overwogen ook het alternatief om zelf een cursus te ontwikkelen.
- We wilden zelf een training geven aan begeleiders van Lister over herstel.
- We hadden gehoord over initiatieven voor een opleiding tot ervaringsdeskundige en waren daarin geïnteresseerd. We voelden de sterke behoefte om het bewustwordingsproces dat zich bij ons voltrok verder uit te bouwen en instrumenteel te maken.

De uitkomsten van de eerste brainstormronde werden meegenomen in een voorlopig plan van aanpak op grond waarvan de opdrachtgever een globale raming van de kosten voor het nieuwe jaar kon worden voorgelegd.

In november spraken we opnieuw over het voorlopig plan van aanpak. De discussie spitste zich toe op de te stellen prioriteiten. Enerzijds wilden we ons toeleggen op de ontwikkeling van een training voor begeleiders, waarin deze zouden worden geïnformeerd over de betekenis en verloop van herstelprocessen. Argumenten om hiermee te beginnen waren dat het tot concrete resultaten zou leiden voor Lister en dat aangehaakt zou worden bij de invoering van rehabilitatiegericht werken voor de begeleiders van Lister. Anderzijds waren we gestart met een eerste ronde presentaties over herstel voor medecliënten en was duidelijk geworden dat die presentaties een vervolg zouden behoeven. We wilden die communicatie met andere Lister-cliënten voortzetten en meer interactiemogelijkheden bieden.

De mogelijkheid werd geopperd om de presentaties te herhalen of om discussieavonden te organiseren als vervolg erop. Ook kwam het organiseren van een enquête onder Lister-cliënten aan de orde. Uiteindelijk werd geen keuze gemaakt voor of het één of het ander, maar kozen we ervoor om beide lijnen uit te zetten. Om de belasting niet te groot te maken – voor de meesten was het herstelproject één van de activiteiten – spreidden we de activiteiten uit over een periode van twee jaar. In onderstaande opsomming staan de activiteiten activiteiten uitgezet met daarbij vermeld de periode waarin ze plaatsvonden (voorbereiding, uitvoering en evaluatie).

10/'99 – 03/'00: Eerste ronde presentaties voor cliënten op zes locaties en samenstelling van Lister-krant over het Herstelproject
10/'99 – 05/'00: Ontwikkeling plan van aanpak 2000 en 2001 en onderhandeling met de opdrachtgever
05/'00 – 08/'00: Vervolg inhoudelijke verkenning en inwerken nieuwe leden, voorbereiding vervolgactiviteiten
09/'00 – 04/'01: Opzetten en uitvoeren enquête, verslaglegging, presentatie voor cliënten
03/'01 – 06/'01: Studiemiddagen begeleiders
07/'01 – 12/'01: Verzelfstandiging, kennismaking met nieuwe ondersteuner, inwerken ondersteuner
09/'01 – 12/'01: Ontwikkelen cursus voor Lister-cliënten en voorbereiden try-out[6]

In januari legden we het definitieve plan van aanpak voor aan de bestuurder van Lister. In de periode daarna vond hierover het gesprek plaats, waarna in mei 2000 groen licht werd gegeven voor het plan van aanpak.
De gesprekken met de bestuurder over het plan van aanpak bereidden we grondig voor. Vooraf bepaalden we de agendapunten en verdeelden deze onder elkaar. Ieder zorgde zelf voor de voorbereiding van zijn of haar agendapunt, schreef de tekst letterlijk uit om die in het overleg voor te lezen of werkte aan de hand van steekwoorden. Eén van de werkgroepleden bereidde zich voor op de voorzittersrol. We verzonden vooraf een uitnodiging aan de bestuurder samen met de agenda, inclusief tijdsplanning. De projectmedewerkers notuleerden de bijeenkomsten.

2.4 Evaluatie

In het eerste jaar lag het accent op de werkgroep zelf, dat wil zeggen dat we eerst onszelf moesten leren zien als een werkgroep met werkwijzen, agenda's, doelen en plannen. Je zou kunnen zeggen dat we in dat eerste jaar een ontwikkelingsproces hebben doorgemaakt dat in ons de kracht en de wil mobiliseerde mobiliseerde om ons in Lister als herstelwerkgroep te manifesteren. We leerden dat herstel staat of valt met het vrijuit spreken over jezelf en over je ervaringen. Dat was dan ook wat gaandeweg ons belangrijkste agendapunt werd: de uitwisseling van ervaringen en de herkenning of erkenning die we bij elkaar vonden. Het was nieuw voor ons om onze ervaringen als psychiatrisch patiënt te bespreken in een ander contact dan dat met

6 De try-out vond plaats in het voorjaar van 2002.

een professionele hulpverlener. In het begin is de werkgroep voor de meesten van ons dan ook vooral een zelfhulpgroep geweest. Onze gesprekken waren vanaf het begin gekoppeld aan het begrip 'herstel'. Daardoor waren we bij de uitwisseling van ervaringen sterk gericht op onze pogingen om greep te krijgen op hoe ons leven verloopt. We werden ons steeds meer bewust van de waarde van onze ervaringen en leerden ze te beschouwen als (potentiële) bronnen van kennis. In ons plan van aanpak legden we vast hoe we dachten onze ervaringskennis in te kunnen zetten in Lister.

> 'Voor ik in de werkgroep kwam, was ik een vrij gesloten, bang en depressief mens. Vijf jaar lang opgenomen geweest en vijf jaar lang dat stille, vriendelijke mens dat geen plaats en ruimte durfde in te nemen voor zichzelf. Je ziet ze zo voor je, mijn soort mensen. Toen ik in de werkgroep begon, was dat nog steeds een moeilijk punt, maar het leuke was dat ik opeens een deskundige was in het ontvangen van zorg. En daar wilde ik wel wat over zeggen, want al met al hadden die vijf jaar opname niet veel opgeleverd qua levensgeluk. Ik merkte dat mijn ideeën gewaardeerd werden en dat maakte me enorm veel sterker. En ik had weer een baan, ik was trots op mezelf en dat kon in mijn geval geen kwaad. (...)
> Vroeger – ik schrijf 'vroeger', omdat ik in de laatste drie jaar erg ten goede ben veranderd – moesten anderen mij redden. En wat was ik altijd kwaad of teleurgesteld als dat redden niet zo gedaan werd als ik het wilde. Een baan hebben, trots op jezelf zijn, betekende voor mij dat ik niet alleen maar met de zogenaamde 'psychologische' kant van het leven bezig was, maar ook echt dingen moest presteren. Ik kon niet meer tien minuten voor aanvang iets afzeggen. Ik vond dat ik het goed deed en ook daar werd ik sterker van.'
> *(Terugblik op drie jaar werkgroep door werkgroeplid, juni 2002)*

De werkgroep werd een hechte club, waarin we respect hadden voor elkaars ervaringen en leerden luisteren naar elkaars verhalen. Dat moet ook wel, als je zo lang zo intensief met elkaar samenwerkt. Toch is het niet zo dat iedereen het altijd even goed met elkaar kon vinden of dat we, naast een hechte werkgroep, ook een hechte vriendenclub zijn geworden – hoewel er wel vriendschappen uit de werkgroep zijn voortgekomen. Conflicten of spanningen in de werkgroep hebben echter nooit de boventoon

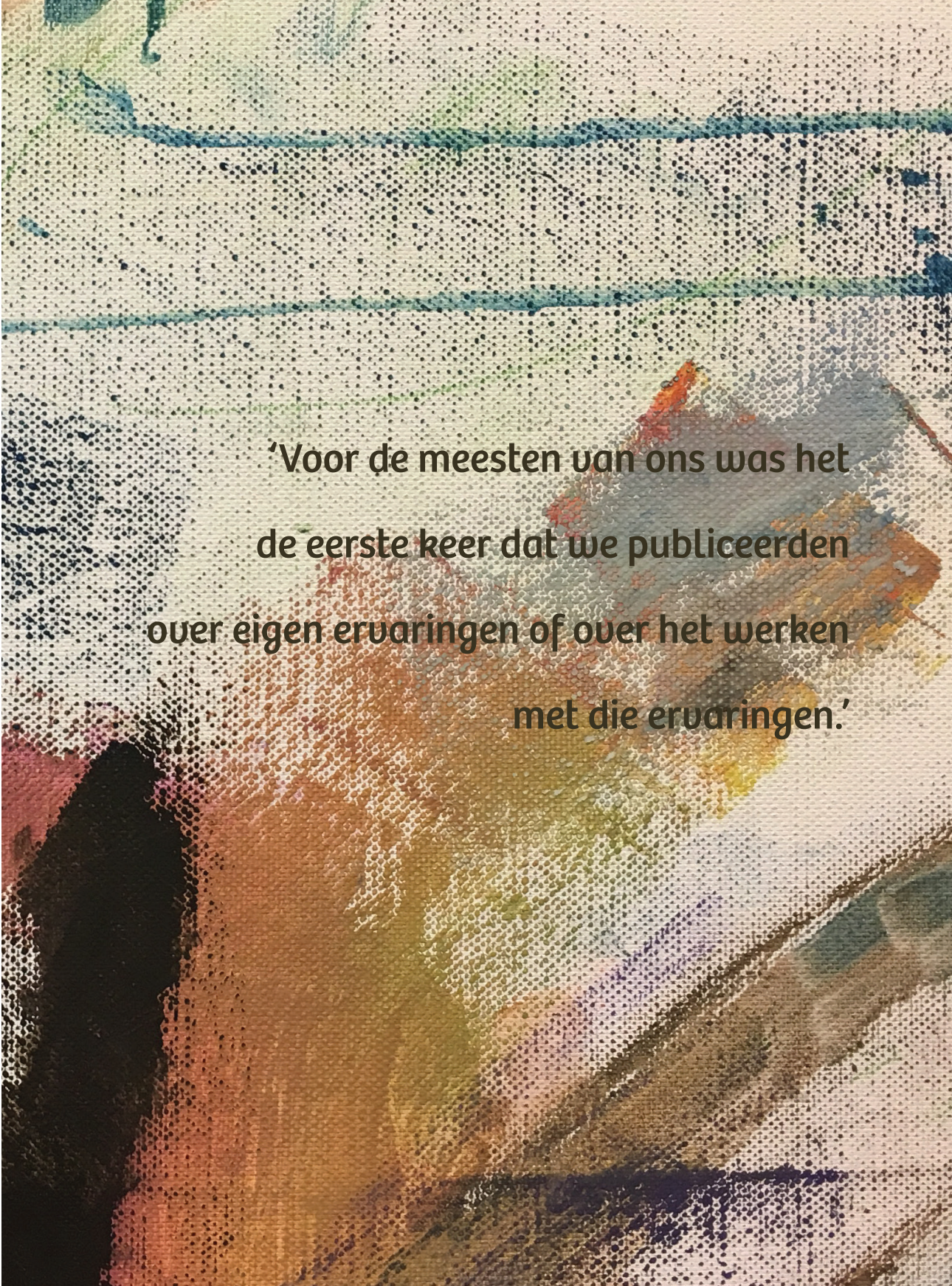
gevoerd. Dat komt doordat we, naast een zelfhulpgroep, gaandeweg ook steeds meer een activiteitenwerkgroep werden. Met het maken van ons plan van aanpak was de werkgroep er niet alleen meer voor onszelf, maar kregen we een doel dat buiten ons lag. We gingen ook verplichtingen aan in Lister.

Het maken van het plan van aanpak en de besprekingen hierover met de bestuurder van Lister aan het begin van het tweede projectjaar zijn belangrijk geweest voor de ontwikkeling van de werkgroep. Lister was voorheen voor ons een zorgaanbieder, de organisatie waar we woonden en begeleiding kregen. Daar kwam, toen we ons plan van aanpak presenteerden, de functie van opdrachtgever bij. En omgekeerd veranderde onze eigen rol en positie ten opzichte van Lister. Naast cliënt werden we opdrachtnemer. In de besprekingen over ons plan van aanpak werden we ons bewust van die – nieuwe – rol. Tot dan toe hadden we het gevoel gehad te leunen op de (sturende) begeleiding door de projectmedewerkers. Nu werden we zélf uitgenodigd om het plan van aanpak toe te lichten en te verdedigen. Dat maakte dat we ons veel meer eigenaar van het herstelproject gingen voelen. Ook leerden we om te gaan en ons voordeel te doen met de kritische vragen die werden gesteld. De besprekingen over ons plan van aanpak hebben bijgedragen aan de emancipatie van de werkgroep.

Naarmate de werkgroep actiever werd en zich ook inhoudelijk meer wilde bezig houden met het thema 'herstel en begeleiding', kwam de vraag naar voren hoe de verhouding herstelwerkgroep en cliëntenraad gezien moest worden. Waar lag de grens tussen herstelactiviteiten en collectieve belangenbehartiging? Inhoudelijk lag dat wat ons betrof in elkaars verlengde.

> 'De werkgroep is bij individuele herstelprocessen van haar leden begonnen, maar wil de daarover opgedane kennis ook toegankelijk maken voor anderen. Er is een overgangsgebied tussen individu en collectief: in de werkgroep komen zaken aan de orde omtrent de begeleiding die de werkgroepleden als individuele problemen ervaren. Maar vaak blijkt dan dat meer leden met hetzelfde worden geconfronteerd, waardoor het een groepsthema wordt. Vervolgens leidt het bespreken ervan tot suggesties voor verbetering van het Lister-aanbod. Het individuele en collectieve zijn dus vaak onlosmakelijk met elkaar verbonden.'
> *(Uit: notulen overleg met Lister-afvaardiging d.d. 24 maart 2000)*

Niettemin was een afbakening van werkzaamheden tussen de werkgroep en de cliëntenraad aan de orde. We kwamen overeen dat de werkgroep de cliëntenraad inhoudelijk zou kunnen versterken door het aanleveren van adviezen en informatie. De raad zou deze vervolgens mee kunnen nemen in haar advisering van de directeur. De cliëntenraad bleef in het kader van de medezeggenschap de enige gesprekspartner van de directeur. Overigens werden sommige cliëntenraadsleden lid van de werkgroep Herstel en traden enkele van de werkgroepleden in de loop van het project toe tot de cliëntenraad.


‘Voor de meesten van ons was het
de eerste keer dat we publiceerden
over eigen ervaringen of over het werken
met die ervaringen.’

3 DE HERSTELKRANT

Wij als werkgroep Herstel en Rehabilitatie van Lister vinden het belangrijk om medecliënten en woonbegeleiders op de hoogte te houden van onze bezigheden. Zodoende kwamen wij op het idee om de bewonerskrant erbij te betrekken. De redactie stond hier positief tegenover. Uiteindelijk na ons en medecliënten in spanning te hebben gehouden, kwam het krantje uit in december 2000. We hebben positieve geluiden gehoord over de inhoud van de krant. Helaas begrepen we dat een deel van de Lister-cliënten, met name die van Ambulant, de krant niet hebben ontvangen. We hebben dit signaal besproken in de werkgroep. Om medecliënten goed te informeren lijkt het ons functioneel als de krant op naam via de post thuis bezorgd kan worden. Dit punt hebben we doorgespeeld naar de cliëntenraad. We willen graag als werkgroep betrokken blijven bij de inhoud van de krant of andere informatiebronnen voor wat betreft onze werkzaamheden.'
(Uit: Presentatie door werkgroeplid tijdens overleg met bestuurder, maart 2001)

3.1 De voorbereidingen

In de werkgroep groeide in de loop van het eerste jaar de behoefte om meer bekendheid te geven aan onze werkzaamheden onder de andere Lister-cliënten. We kwamen op het idee om een speciaal nummer van de Lister-krant te maken over ons project (vroeger heette dit de SBWU-krant). Daarmee zouden we kunnen laten zien wat we te melden hadden over het onderwerp 'herstel'.
We nodigden een redactielid van de krant uit om een werkgroepbijeenkomst bij te wonen en legden hem onze plannen voor. De redactie bleek enthousiast over het idee en stelde ons enkele pagina's van de krant ter beschikking. We kozen de volgende thema's uit om over te schrijven:

- de werkgroep (functioneren, hoe vaak en waar we bijeenkwamen, waarover we praatten in de bijeenkomsten)
- een samenvatting van onze gesprekken over de begrippen herstel en rehabilitatie
- een bespreking van het thema 'herstel en begeleiding'
- twee artikelen over persoonlijke ervaringen met herstel en over de betekenis van deelname aan de werkgroep

We verdeelden de thema's onder enkele werkgroepleden. Omdat de meesten niet of nauwelijks ervaring hadden met het schrijven van een artikel, bespraken we hoe we dat het beste konden aanpakken.

> 'Tijdens de bijeenkomsten van de werkgroep 'Herstel en rehabilitatie' is er gepraat over de volgende stelling: helpt woonbegeleiding door Lister bij herstelpogingen? Herstellen doe je zelf, maar dat wil niet zeggen dat je het alleen moet doen. Het scheelt als je daarbij de nodige steun krijgt van bijvoorbeeld de woonbegeleiders van Lister. Hoe kunnen woonbegeleiders helpen bij herstel? Doen ze dat ook? Wat kan nog beter? Dit soort vragen bespreken we in de werkgroep 'Herstel en rehabilitatie'.'
> *(Uit: SBWU-krant, 3, 1, december 2000)*

Bij het schrijven over de werkgroep, de begrippen 'herstel' en 'rehabilitatie' en het thema 'herstel en begeleiding' baseerden we ons op de verslagen van de werkgroepbijeenkomsten. De redactie van de Lister-krant interviewde twee van ons over de persoonlijke ervaringen met herstel en de bevindingen met de werkgroep. We reageerden op elkaars stukken, waarna we de kopij inleverden bij de redactie.

3.2 De krant

In december 2000 verscheen het themanummer van de Lister-krant, door omstandigheden veel later dan oorspronkelijk de bedoeling was. Daardoor was de herstelkrant niet onze eerste actie om in Lister bekendheid te geven aan de werkgroep en onze ideeën over herstel en rehabilitatie. Inmiddels hadden we ook op andere manieren van ons laten horen.

> 'Martijn wilde met zijn economie in ontwikkelingslanden in Afrika gaan werken. Hij vertelt: 'Het studeren en de zelfstandigheid vielen me te zwaar. Via een studentpsycholoog kwam ik bij een vrijgevestigd psycholoog terecht en na een aantal klinische opnames volgde ik een medicatie- en rehabilitatieprogramma richting beschermd wonen. In feite ben ik nu weer redelijk zelfstandig.' Martijn werkt nu twee dagen per week als vrijwilliger en probeert via de werkgroep Herstel en rehabilitatie te onderzoeken hoe hij zijn ervaringen kan gebruiken om andere cliënten te helpen bij hun herstelproces.'
> *(Uit: SBWU-krant, 3, 1, december 2000)*

De Lister-krant was niet naar elke cliënt op naam toegezonden, maar her en der op de verschillende locaties verspreid. Daardoor was onze informatie lang niet bij iedereen terecht gekomen. Met name de cliënten van Lister-Ambulant hebben we hierdoor niet bereikt. Jammer genoeg besloot de bestuurder van Lister in 2001 de Lister-krant stop te zetten, zodat we voor het geven van informatie over onze werkgroep of de uitwisseling van ervaringen en meningen met andere Lister-cliënten op onszelf waren aangewezen. Door onze volle agenda is het er niet van gekomen om een volgende herstelkrant te maken.

> 'Sinds een jaar zit Fiona ook in de werkgroep Herstel en rehabilitatie. 'Ik vind het niet moeilijk om mijn eigen verhaal te vertellen en vind het leerzaam om de verhalen van anderen te horen. Ik vind hierin veel herkenning. De werkgroep ervaar ik als gezellig en veilig. Ik hoop dat we op den duur ook zover komen dat we na afloop iets met elkaar gaan drinken!'
> *(Uit: SBWU-krant, 3, 1, december 2000)*

Voor de meesten van ons was het de eerste keer dat we publiceerden over eigen ervaringen en over het werken met die eigen ervaringen. Voor sommigen van ons is het niet bij die eerste keer gebleven (Jong, 2001; Kole, 2000, 2002; Van der Wal, 2001).

‘We hadden wel herstelervaringen ingebracht, besproken en gethematiseerd, maar voor de meesten van ons vormden die ervaringen nog geen verhaal. De presentaties vormden een goede aanleiding om daarmee een begin te maken.’

4 PRESENTATIE AAN MEDE-CLIËNTEN

'Beste bewoners,

Het leven verloopt soms niet zoals je wilt. Psychische problemen kunnen het moeilijk maken om een eigen leven te leiden. Toch is dat niet onmogelijk. GGZ-cliënten hebben vaak veel ervaring opgedaan in het herstellen van psychische problemen. Wat betekent dat eigenlijk, dat woord 'herstel'? Hoe doe je dat en wat helpt daarbij? Deze vragen komen aan de orde in de werkgroep 'Herstel en rehabilitatie'. Deze werkgroep bestaat uit vijf (ex-)cliënten van Lister. Zij praten over wat zij doen om hun leven op poten te krijgen en te houden. De werkgroep 'Herstel en rehabilitatie' wil graag met jullie kennismaken (...).'
(Uit: Aankondiging presentatie door werkgroep, november 1999)

4.1 Voorbereidingen

Eind 1999, begin 2000 presenteerden we ons als herstelwerkgroep aan de cliënten van de zes locaties van de toenmalige SBWU, tegenwoordig Lister. Doel was meer cliënten van Lister op de hoogte te brengen van het bestaan van onze werkgroep, iets te vertellen over herstel en hun meningen daarover te horen, en om nieuwe werkgroepleden te werven.

Een half jaar voordat de presentaties uiteindelijk plaatsvonden, spraken we er voor het eerst over in een bijeenkomst. Niet iedereen was er meteen van overtuigd dat we toe waren aan een optreden voor publiek. Sommigen voelden zich daar erg onzeker over en vroegen zich af of we eigenlijk wel iets te presenteren hadden en of we de vaardigheid hadden om zoiets op een aantrekkelijk manier te doen. Ook kwam aan de orde of we in staat waren medecliënten te enthousiasmeren voor ons project. Eerdere wervingspogingen voor deelname aan de werkgroep hadden niet tot veel resultaat geleid. Maar we concludeerden ook dat we bij de oprichting van de werkgroep lang niet alle wervingsmogelijkheden hadden geprobeerd. Er was destijds alleen een korte oproep in de bewonerskrant geplaatst, die bovendien niet aan alle Lister-cliënten was

toegezonden. We bespraken manieren om belangstellenden voor onze presentaties en onze werkgroep te werven. We merkten dat de kennis van elk van de werkgroepleden over het reilen en zeilen in Lister goed van pas kwam. Aan de orde kwam de mogelijkheid om huisoverleggen en bijeenkomsten van bewonerscommissies te bezoeken en om medecliënten persoonlijk aan te spreken en te informeren.

In een volgende bijeenkomst vervolgden we onze verkenning van de voor- en nadelen van een presentatie voor medecliënten. We onderscheidden twee doelen van de presentaties. We wilden er nieuwe leden voor de werkgroep mee werven en we wilden ervaring opdoen in het houden van presentaties. Omdat niet voor iedereen te overzien was hoe je een bijeenkomst organiseert en voorbereidt, schreven de projectmedewerkers een stappenplan. Daarin stonden alle onderdelen van de organisatie en voorbereiding uitgeschreven, gekoppeld aan een tijdspad. Ook bevatte het plan een opsomming van de te verdelen taken en rollen voor en tijdens de presentaties.

Halverwege september 1999 bespraken we het stappenplan. Voor sommigen bracht het plan enige geruststelling, omdat daarin helder werd wat ons te wachten stond. Anderen concludeerden er vooral uit dat we een omvangrijke klus op de nek hadden genomen en zagen op tegen al het werk. Het was met name het schrijven over en presenteren van eigen herstelervaringen, een onderdeel van het programma, waar vooraf tegenop werd gezien. Wellicht had dat er mee te maken dat we nog maar een relatief korte tijd als werkgroep draaiden. In die tijd hadden we wel herstelervaringen ingebracht, besproken en gethematiseerd, maar voor de meesten van ons vormden die ervaringen nog geen verhaal. De presentaties vormden een goede aanleiding om daarmee een begin te maken.

4.2 Organisatie

Voor de organisatie van de presentaties vormden we per locatie een commissie bestaande uit minimaal één werkgroeplid en één van de projectmedewerkers. Deze commissies waren verantwoordelijk voor de organisatie en het schrijven van het herstelverhaal. Om de druk te spreiden kozen verschillende werkgroepleden ervoor in tweetallen deel te nemen aan de commissie: zo kon de één zich bezig houden met de organisatorische kant, en de ander met de inhoud: het schrijven over en presenteren van herstelervaringen. De projectmedewerker had voornamelijk een coachende rol

tijdens de voorbereiding en nam tijdens de presentaties de rol van gastvrouw en voorzitter op zich. De locaties werden onder de werkgroepleden en de projectmedewerkers verdeeld. De commissies vergaderden buiten de werkgroepbijeenkomsten om.
Ze werkten volgens het volgende stappenplan:

- Kiezen van een week voor de presentatie
- Zoeken van een contactpersoon op de locatie
- Vaststellen datum en plaats van samenkomst
- Uitnodigen van cliënten voor de presentatie
- Voorbereiding van het herstelverhaal en de presentatie

In overleg bepaalden de commissieleden een week voor de presentatie: er moest voldoende tijd worden gereserveerd voor de organisatorische voorbereiding en voor het schrijven van de lezing over herstelervaringen. We hielden daarvoor een termijn van zes weken aan. Ook koppelden we de week van voorkeur terug aan de overige werkgroepleden, om te voorkomen dat alle presentaties in precies dezelfde week zouden vallen.
Per locatie zochten we een contactpersoon. We vonden het belangrijk dat de contactpersoon affiniteit zou hebben met het thema 'herstel en rehabilitatie' én de cliënten van de locatie goed zou kennen. In de praktijk kwamen we meestal uit bij het locatiehoofd of een medewerker met cliëntenparticipatie als aandachtsgebied.
In principe werd de contactpersoon aangezocht door het organiserende werkgroeplid. We vertelden de contactpersoon vooraf wat we van hem of haar verwachtten: dat hij of zij zou meedenken over het tijdstip voor de presentatie ('s avonds, in het weekend), over een geschikte ruimte, en over hoe de presentatie zou kunnen worden aangekondigd bij de cliënten.

In een overleg tussen het organiserende werkgroeplid, de contactpersoon en de projectmedewerker werd de definitieve datum bepaald. Twee maal werd gekozen voor een doordeweekse avond en tweemaal voor een middag of avond in het weekend. Ook de plaats van samenkomst werd in dit overleg vastgesteld: we hielden aan dat de ruimte in ieder geval plaats kon bieden aan 15 belangstellenden (kantoor, huiskamer). Op één locatie gaf men er de voorkeur aan een ruimte in het buurtcentrum af te huren.

We inventariseerden verschillende manieren om de medecliënten op de presentatie te wijzen: via een poster, bezoeken van de huisvergadering, persoonlijke benadering, via begeleiders et cetera. In alle gevallen kozen we minimaal voor een aankondigingsposter. Deze moest aan een aantal eisen voldoen: niet te veel tekst, een paar plaatjes of een kleurtje om het wat aantrekkelijker te maken, en de aankondiging van koffie met gebak of een borreltje na om het geheel wat meer aan te kleden. De posters werden gemaakt door de projectmedewerker of een werkgroeplid en verstuurd naar de contactpersoon, die zorgde voor de verder verspreiding en introductie van de poster. Op één locatie werd de poster vergezeld van een aanbevelingsbrief geschreven door het locatiehoofd.

Eén organiserend werkgroeplid wilde naast de aankondiging door middel van de poster de huisvergaderingen bezoeken om de cliënten zelf iets te kunnen vertellen over wat er zoal tijdens de presentatie aan de orde zou komen. Dit bleek goed te werken. Wel kostte deze werkwijze veel tijd: in een periode van anderhalve week moesten 6 huisvergaderingen bezocht worden. Een ander werkgroeplid koos voor persoonlijke benadering: door bevriende cliënten in te lichten over de op handen zijnde presentatie, ging de boodschap de woonvorm rond.
Het inlichten en eventueel benaderen van begeleiders van de woonvorm lieten we over aan de contactpersoon. Wij vonden het geen enkel bezwaar als er begeleiders aanwezig zouden zijn, maar wij besloten ons in de publiciteit op de cliënten te richten aangezien de presentatie primair op hen gericht was. Om de contactpersoon te ondersteunen, vatten we de belangrijkste informatie over het project en de presentatie samen op een A4-tje. Elk van ons zou tijdens één van de presentaties vertellen over de eigen herstelervaringen, om te laten zien wat herstel kan betekenen. We werkten vooraf ons verhaal uit op papier. De verslagen van de werkgroepbijeenkomsten dienden als basis voor dit verhaal. De projectmedewerkers stelden daaruit een compilatie van tekstfragmenten samen. Wij schreven de fragmenten aan elkaar en werkten ze om tot een verhaal.

Sommigen legden hun verhaal in verschillende stadia voor aan de andere werkgroepleden, zodat deze konden meedenken en bijsturen waar nodig. Anderen schreven hun verhaal in overleg met de projectmedewerkers. Belangrijk uitgangspunt bij het schrijven was dat niet het levensverhaal centraal stond, maar het *herstel*verhaal.

Dit betekende dus dat de nadruk moest liggen op herstelmomenten en herstelbevorderende en -belemmerende factoren (van hulpverlening). Het ging er niet om een lijdensverhaal te maken, maar om te vertellen over onze pogingen dat lijden hanteerbaar te maken.
We bereidden de presentaties gezamenlijk voor. We oefenden onze lezingen voor elkaar en gaven elkaar feedback op de inhoud en stijl van presenteren. Ook liepen we vooruit op praktische zaken als staand of zittend presenteren, het gebruik maken van hulpmiddelen (flap-over, sheets), hoe om te gaan met vragen vanuit het publiek en de precieze taakverdeling tussen voorzitter en presentatoren.

4.3 Programma

We kozen bij elke presentatie voor een vaste opzet. We besloten dat het programma hooguit anderhalf uur zou mogen duren, omdat we verwachtten dat het moeilijk zou zijn de aandacht langer vast te houden, zeker voor toehoorders met concentratieproblemen. Het programma zag er als volgt uit:

- Binnenkomst, koffie
- Welkom en inleiding door voorzitter: wat is de bedoeling van vanmiddag, vertellen over de werkgroep, wat hebben we gedaan, hoe willen we verder?
- Persoonlijk verhaal over herstel en rehabilitatie door werkgroeplid
- Gelegenheid om vragen te stellen, en discussie, geleid door de voorzitter, maar met actieve inbreng van de overige aanwezige werkgroepleden
- Peilen van belangstelling voor deelname aan de werkgroep door de voorzitter
- Napraten en sluiting

Op één locatie, waar met name ouderen wonen, pasten we het karakter van de avond en de uitnodiging enigszins aan. Het accent kwam daar te liggen op een gezellig samenzijn; we nodigden ook een muzikant uit. Tussendoor vertelden de presentatoren over hun activiteiten en probeerden ze het publiek uit te nodigen tot een gesprek over herstel en rehabilitatie.

4.4 Evaluatie

We evalueerden iedere presentatie in de werkgroepbijeenkomsten. Cliënten die de presentaties bezochten, waren zowel onder de indruk als enthousiast over de activiteiten van de werkgroep. Dit merkten we tijdens de presentaties en hoorden we ook van de contactpersonen. Toch zagen we punten voor verbetering.

Tijdens de eerste paar presentaties wilden we teveel informatie geven over onze werkgroep. Ons publiek voelde zich daardoor overvallen en sommigen was de stroom van informatie te veel. We pasten daarom de presentaties enigszins aan en lasten extra ruimte in voor vragen en opmerkingen van de toehoorders. We legden het accent in de loop van de presentaties meer op interactie met de zaal dan op het vertellen van alles wat we te vertellen hadden.

Hoewel we hier vanaf de start oog voor hadden, waren de herstelverhalen in het begin te zwaar. Onze ervaringen waren heel herkenbaar voor de toehoorders, maar daarmee ook al snel erg confronterend. Sommige mensen uit het publiek raakten geëmotioneerd en haakten af, hetgeen niet onze bedoeling was. We wilden de andere Lister-cliënten juist kennis laten nemen van de positieve elementen van het herstelperspectief. Daarom pasten we de lezingen over herstelervaringen gaandeweg aan. We schrapten negatieve ervaringen in de psychiatrie en kortten uiteenzettingen over psychische lijden aanzienlijk in. Herstelervaringen daarentegen kregen meer de nadruk, onder andere door ze specifiek te benoemen ('Een moment van herstel voor mij was …' of: 'Een bron van steun voor mij was …' of: 'Ik heb me het volgende aangeleerd om die valkuil te omzeilen …').

We gingen ervan uit dat ieder van ons een herstelverhaal zou voorlezen of uit het hoofd zou presenteren. Niet alle werkgroepleden voelden zich prettig bij die vorm. Daarom verkenden we naderhand ook andere vormen van kennisoverdracht. We kwamen er op uit dat we bij volgende presentaties ook de interviewvorm zouden kunnen gebruiken (een verteller wordt 'live' bevraagd over herstelmomenten door een interviewer).

De eerste serie presentaties aan de andere Lister-cliënten was voor ons een grote opsteker. We deden de ervaring op dat we in staat waren op te treden voor publiek en over onze werkzaamheden te vertellen. We waren over diverse thema's in gesprek geraakt met medecliënten van Lister en hadden er weerklank gevonden voor onze invalshoek en gesprekstheMa's. Uit de presentaties kwam voort dat we vier nieuwe leden[7] in de werkgroep konden verwelkomen. En ten slotte lagen er vijf geschreven herstelverhalen waar ieder van ons op zijn eigen manier aan verder werkte.

7 Waarvan er uiteindelijk twee bleven. Later kwam er via de cliëntenraad nog een nieuw lid bij.

‘We vonden het leerzaam om de vragen te bedenken die we aan de andere Lister-cliënten wilden voorleggen. We gingen na of de thema’s die we zelf zo belangrijk vonden, voor meer cliënten zouden kunnen gelden.’

5 DE ENQUÊTE: OPZET, UITVOERING EN RESULTATEN

'Op basis van een jaar lang werkgroepbijeenkomsten over herstel en rehabilitatie en op basis van de ervaringen van de bewoners die zich tijdens de presentaties lieten horen, zullen we een enquête opstellen. Met de uitkomst gaan we terug naar de locaties. We willen die als basis gebruiken voor verdere discussie over dit onderwerp met de bewoners.'
(Uit: Presentatie door werkgroeplid in overleg met bestuurder, maart 2000)

5.1 De enquête onder Lister-cliënten

Een veelbesproken thema binnen de Herstelwerkgroep betrof 'steun bij herstel'. Vragen die aan de orde kwamen, waren: van wie krijg je steun? Helpen hulpverleners bij herstelpogingen? Helpen begeleiders van Lister bij ons herstel? Die laatste vraag – helpt Lister bij herstel – kwam in de werkgroepbesprekingen regelmatig terug. We wilden weten wat de ervaringen hieromtrent waren van de andere cliënten bij Lister. Hoe proberen zij hun leven op te bouwen ondanks psychische problemen? Wensen zij daarbij hulp en zo ja, krijgen zij die ook? We besloten om deze vragen voor te leggen aan alle Lister-cliënten. Daartoe organiseerden we een enquête.

In het najaar 2000 hebben we de enquête voorbereid. Een paar leden van de werkgroep en een projectmedewerker vormden de 'enquêtecommissie' en kwamen enkele malen bij elkaar om de vragenlijst te maken. We kozen ervoor om uit te gaan van het begrip 'kwaliteit van leven'. In een onderzoek hiernaar (zie: Boevink et al, 1995) hebben onder andere GGZ-cliënten gezegd wat ze onder 'kwaliteit van leven' verstaan. Het heeft te maken met:

- Handelingscontrole – Het probleemoplossend vermogen van mensen met aanhoudende psychische problemen of het vermogen op een adequate wijze om te gaan met de eigen problemen.
- Autonomie – De mogelijkheid om inhoud te geven aan het eigen leven en daar verantwoordelijk voor te zijn.
- Zingeving en zelfverzorging – Een goede gezondheid, lichaamsbeweging, een

goede nachtrust en structuur in het leven zijn aspecten van zelfverzorging. Zelfverzorging is onlosmakelijk verbonden met het hebben van een toekomstperspectief of een doel in het leven.
- Immateriële behoeften – Hiertoe behoren onder privacy, het hebben van verantwoordelijkheden, zinvolle dagbesteding en de bevrediging van seksuele behoeften.
- Materiële verlangens – Zoals de wens te beschikken over een leefbare woonruimte, een auto of de zorg voor een huisdier. Voorwaarde voor de bevrediging van deze verlangens is enige financiële zekerheid.
- Burgerschap – Sociale contacten, ouderschap, opleiding en werk.
- Sociale steun – Sociale relaties waarin men alles kan delen en begrip en acceptatie vindt, bijvoorbeeld het contact met lotgenoten of de relatie met buren en familie.
- Een zorgzame omgeving – Het gaat om een vangnet voor psychiatrische patiënten die zich een plaats in de samenleving proberen te verwerven.
- Professionele hulp – Ondersteuning geboden door professionele hulpverleners.

In de subcommissie bespraken we de domeinen en we gingen in ons eigen leven na wat ze betekenden. Van daaruit bespraken we wat volgens ons belangrijk was voor cliënten in beschermende woonvormen en inventariseerden we welke vragen we over het betreffende domein konden stellen. Na discussie kozen we daaruit één vraag en deze probeerden we zo te formuleren dat de vraag duidelijk en eenduidig was. Een voorbeeld daarvan is:

> ‘Hierna volgen enkele uitspraken. Wilt u aangeven of u het eens of oneens bent met deze uitspraken? Mijn woonbegeleider gaat vertrouwelijk om met mijn persoonlijke gegevens.
> ☐ Mee eens
> ☐ Niet mee eens
> ☐ Geen mening’
>
> *(Uit: Enquête ‘Steun bij herstel’, november 2000)*

Uiteindelijk maakten we een vragenlijst met 21 vragen (zie bijlage 2). De eerste paar vragen gaan over geslacht, leeftijd en de Listerlocatie waar iemand woont. De andere vragen zijn te groeperen rond drie thema's:

- Wonen in Lister
- Tevredenheid op enkele levensgebieden
- Listersteun bij herstel

Allereerst vroegen we of cliënten van Lister tevreden zijn met de leefruimte die hen geboden wordt, de invloed die zij al dan niet op de geboden begeleiding kunnen uitoefenen, de manier waarop in Lister met hun persoonlijke gegevens wordt omgegaan en de ruimte die zij hebben om over seksualiteit te praten. Ook vroegen we of cliënten een huisdier hebben of zouden willen. Deze vragen gaan over het thema *wonen bij Lister*.

Daarnaast vroegen we naar de tevredenheid van cliënten van Lister op enkele levensgebieden. Wat dat betreft kwamen aan de orde de zorg voor een huisdier, dagbesteding (vrije tijd, werk of opleiding), sociale contacten binnen en buiten de psychiatrie, een steunend netwerk van familie en/of vrienden en hulpverleningscontacten buiten Lister. Het gaat hier om het thema *teuredenheid op enkele levensgebieden*. Ten slotte hebben we gevraagd of cliënten van Lister op diverse onderdelen uit hun leven steun wensen en ontvangen van hun begeleiders. Naast de eerder genoemde levensgebieden kwamen achtereenvolgens aan de orde het (leren) omgaan met psychische klachten, het maken van toekomstplannen, zelfzorg en financiën. De vragen hierover zijn te scharen onder de noemer *Lister-steun bij herstel*.

We wilden weten hoeveel mensen tevreden of ontevreden zijn met de steun die ze van Lister ontvangen. We hebben de meeste vragen dan ook zo gesteld dat er met 'ja' of 'nee' of 'niet van toepassing' op kon worden geantwoord. Die 'ja' en 'nee' antwoorden noemen we de kwantitatieve gegevens. Daarnaast was er bij elke vraag ruimte om een toelichting te geven of aanvullend commentaar. Wat mensen erbij hebben geschreven, noemen we de kwalitatieve gegevens. De projectmedewerkers verzorgden de opmaak van de vragenlijst.

De enquêtecommissie legde de vragenlijst voor aan de overige werkgroepleden, die nog enkele wijzigingen toevoegden. Nadat we allemaal akkoord konden gaan met het resultaat, legden we de vragenlijst voor aan een onderzoeker (technische beoordeling), aan de cliëntenraad van Lister (verzoek om medewerking te verlenen aan de enquête) en aan de bestuurder van Lister (verzoek om medewerking).

5.2 De werving

We voerden verhitte discussies over hoe we zoveel mogelijk ingevulde vragenlijsten terug zouden kunnen krijgen. Diverse voorstellen hebben we daartoe besproken. Sommigen wilden alle 'huizen' langsgaan om de ingevulde lijsten op te halen en vragen en commentaar te beluisteren. Ook was er het idee om tijdens de huisoverleggen de cliënten de vragenlijst te laten invullen. Het bezwaar was dat dit erg bewerkelijke manieren zijn met bovendien een dwingend karakter en daarom werd daarvan afgezien.

We maakten de afweging of we de begeleiders zouden moeten inschakelen om het aantal ingevulde vragenlijsten te verhogen. Via de locatiehoofden vroegen we de cliënten af en toe te herinneren aan de enquête. Overigens kwamen we op dit punt overeen dat er bij de beantwoording van de vragen geen bemoeienis gewenst was van de begeleiders. De vragen betroffen immers een evaluatie van hun aandeel in het herstel van cliënten. We kozen uiteindelijk voor een begeleidende brief van de bestuurder en de cliëntenraad bij de vragenlijst en een herinneringsbrief een maand na de eerste mailing.

5.3 De verzending

Begin november kwamen we samen in het kantoor van Lister om de vragenlijst te kopiëren, in enveloppen te doen en deze te adresseren. In totaal kregen alle 254 mensen, die op dat moment als cliënt ingeschreven stonden bij Lister, een brief van ons. Ook aan de locatiehoofden stuurden we een brief met een exemplaar van de vragenlijst. Half december verzonden we herinneringsbrieven. De locatiehoofden kregen op dat moment een pakketje met vragenlijsten voor het geval mensen hun exemplaar waren kwijtgeraakt en alsnog mee wilden doen. Bij de vragenlijst was een retourenvelop gevoegd, waarmee mensen hun vragenlijsten konden inzenden.

5.4 Verwerking van de resultaten

We verwerkten zelf de ingevulde vragenlijsten die eind 2000 binnenkwamen. De projectmedewerker voerde de kwantitatieve gegevens (de 'ja' en 'nee' antwoorden) in een statistisch programma op de computer in en analyseerde ze.

> 'Ruim 60% is van mening dat er vertrouwelijk omgegaan wordt met hun gegevens. Een klein deel van de respondenten, zo'n 3%, is het hier niet mee eens. Opvallend is dat een groep van 35% van de respondenten geen mening heeft.'
> *(Uit: Steun bij herstel, verslag van de enquête, 2002)*

Enkele andere werkgroepleden typten de antwoorden op de open vragen over in een tekstverwerkingsprogramma. Daaraan werkten we bij toerbeurt. Per vraag typten we de antwoorden of het geleverde commentaar over, waarna we de antwoorden ordenden naar inhoud, er trefwoorden bij plaatsten en een samenvatting schreven. We gebruikten deze informatie ter illustratie van de kwantitatieve gegevens.

> 'Interessant is de grote groep 'geen mening'. In hun toelichting bij hun antwoord klinkt twijfel door. Zij geven aan niet te weten hoe wordt omgegaan met persoonlijke gegevens in Lister, maar 'erop te moeten vertrouwen' dat dit zorgvuldig gebeurt. Het gaat hier om een relatief grote groep. De vraag is of er niet meer informatie moet worden gegeven aan cliënten omtrent de manier waarop in Lister omgegaan wordt/moet worden met persoonlijke gegevens.'
> *(Uit: Steun bij herstel, verslag van de enquête, 2002)*

Eén van de werkgroepleden beschreef vervolgens met de projectmedewerker de resultaten van de enquête in een verslag. De anderen kregen dit verslag voorgelegd om te becommentariëren. Op grond van onze bevindingen formuleerden we ook enkele aanbevelingen. We overhandigden het verslag en de aanbevelingen aan de cliëntenraad van Lister.

> 'Indien er een protocol is voor het omgaan met persoonlijke gegevens van cliënten door woonbegeleiders, informeer hier cliënten over (bij binnen-

komst, via Lister-krant, via een mailing of bewonersraden). Of ontwikkel er één in samenspraak met cliënten als zo'n protocol er nog niet is.'
(Uit: Steun bij herstel, verslag van de enquête, 2002)

5.5 De resultaten

De resultaten rangschikten we onder drie hoofdgebieden: wonen bij Lister, tevredenheid op bepaalde levensgebieden en Lister-steun bij Herstel. Op het moment dat we de vragenlijst verstuurden, stonden 254 mensen als cliënt ingeschreven bij Lister. Van hen reageerden er 105 (dit zijn de respondenten) op ons verzoek de vragen te beantwoorden en de lijst terug te zenden. Dit was een percentage van 41%. Bijna de helft van alle Lister-cliënten deed dus mee aan onze enquête.

De ingevulde vragenlijsten waren afkomstig van 57 mannen en 46 vrouwen (van twee mensen is het geslacht onbekend). De gemiddelde leeftijd van de hele groep was 43 jaar; de jongste was 21 jaar en de oudste 73 jaar. Van elke locatie (in totaal zes) van Lister deed ongeveer de helft van de bewoners mee. Van Lister-Ambulant stuurde slechts een kwart van de cliënten de vragenlijst terug. De groep van mensen die reageerden (de zogenaamde responsegroep) vormde een redelijke afspiegeling van alle Listerbewoners voor wat betreft man-vrouw verdeling, leeftijdsopbouw en enigszins voor wat betreft locatie (behalve Ambulant). We konden niet nagaan of de responsegroep ook globaal de mening weergaf van alle Lister-cliënten.

Wonen bij Lister

Over het algemeen zijn de respondenten positief over Lister. Een meerderheid heeft het gevoel hier een eigen leven te kunnen leiden. Ze ontlenen dat gevoel aan het feit dat ze kunnen doen wat ze willen en aan de activiteiten die ze in het dagelijks leven hebben. Verder wordt een gevoel van vrijheid ontleend aan de manier van begeleiden door Lister en aan het feit dat men deze begeleiding zelf kan sturen. Punt van aandacht is dat enkele respondenten 'een eigen leven kunnen leiden' gelijkstellen aan 'aan je lot worden overgelaten' (door de begeleiders) en daarop kritiek hebben.

Negatief zijn sommigen ook over de leefruimte. De respondenten wijzen op het feit dat wonen in een beschermende woonvorm betekent: wonen op een kleine kamer, weinig gelegenheid om vrienden te ontvangen en veel rekening houden met anderen. In dat

kader past ook het gegeven dat driekwart van de respondenten geen huisdier heeft, terwijl bijna de helft dat wel zou willen.

Men is in meerderheid positief over de invloed op de begeleiding. De begeleiding lijkt vraaggestuurd, maar blijkt dat niet op alle punten te zijn. De onvrede op dit punt betreft het tijdgebrek bij de begeleiders, het niet zelf kunnen kiezen voor een persoonlijk begeleider en het als onvoldoende ervaren opleidingsniveau van de begeleiders.

Iets meer dan de helft van de respondenten vindt dat er vertrouwelijk met hun persoonlijke gegevens wordt omgesprongen. Op dit punt viel op dat er een grote groep respondenten geen mening heeft. Zij weten niet hoe er met vertrouwelijke gegevens wordt omgesprongen door de begeleiders. Blijkbaar is een eventueel protocol voor Listermedewerkers hieromtrent niet bekend bij de cliënten. Ten slotte zegt iets minder dan de helft van de respondenten dat de mogelijkheid bestaat tot een gesprek met de begeleiders over intieme zaken als seksualiteit. Ook hier valt op dat een grote groep respondenten zegt geen mening te hebben. Een voor de hand liggende verklaring zou kunnen zijn dat we met deze vraag een taboe hebben aangestipt dat zich niet in een enquête laat doorbreken.

Tevredenheid op enkele levensgebieden

De respondenten bleken in meerderheid tevreden met de manier waarop zij hun dagen invullen. Dat wil echter niet zeggen dat zij geen wensen hebben ten aanzien van vrijetijdsbesteding, werk of opleiding. Die wensen liggen vooral op het vlak van werk. Veel respondenten willen betaald werk in plaats van vrijwilligerswerk of anderszins op een zo volwaardig mogelijke manier deelnemen aan het maatschappelijk verkeer.

Ook over hun sociale contacten is een ruime meerderheid tevreden, zowel de contacten binnen als buiten de psychiatrie. Overigens is een kwart van de respondenten op dit punt niet tevreden. Het blijkt met name in tijden dat het slechter gaat moeilijk te zijn sociale contacten aan te gaan of te onderhouden. In die periodes is de wereld buiten de psychiatrie nog eens extra bedreigend. Het is dan ook niet verwonderlijk dat het vooral de familie is waarop men terugvalt als dat nodig is. Op met name de ouders wordt dan een beroep gedaan. Sommige respondenten geven aan de familie

soms teveel te belasten. Volgens anderen zijn de banden met de familie verbroken of te problematisch geworden als gevolg van de psychische problemen en kunnen zij niet meer op steun van die kant rekenen.

Een ruime meerderheid heeft hulpverleningscontacten buiten Lister, vooral met een psychiater in combinatie met begeleiding door een sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Toch nog een kwart van de respondenten steunt uitsluitend op professionele zorg geboden door Lister. Niet in alle gevallen is dat het gevolg van een welbewuste keuze: men zou wel meer professionele ondersteuning willen, maar ontvangt die om diverse redenen niet. De contacten met hulpverleners van buiten Lister worden veelal positief beoordeeld. Waar dat niet het geval is, richt de kritiek zich op een gebrek aan tijd van professionals of op de attitude van hulpverleners, zoals slecht luisteren, de cliënt niet serieus nemen, ondoorzichtige werkwijze, desinteresse en terughoudendheid.

Lister-steun bij herstel

Ook ten aanzien van de steun geboden door begeleiders van Lister is het algemene beeld positief. Indien gewenst ontvangen de respondenten van hun begeleiders steun bij het omgaan met hun psychische klachten, bij hun zelfzorg, financiële aangelegenheden en bij het maken van plannen voor de toekomst. Daarmee is niet duidelijk of Lister-begeleiders op deze gebieden ook daadwerkelijk bemoeienis hebben met hun cliënten.

Op welke terreinen wenden de respondenten Lister-steun aan en op welke terreinen is dat minder het geval? Ongeveer de helft van de respondenten zegt het aanbod van Lister aan te wenden om te leren omgaan met psychische klachten, het maken van (toekomst)plannen en de zelfzorg. Als mensen op deze terreinen geen begeleiding krijgen van Lister, dan is dat om diverse redenen. Psychische klachten behoren tot het verleden of vormen in het dagelijks leven geen grote belemmering (meer) of hulpverleners van buiten Lister bieden ondersteuning. De zelfzorg is een terrein waarop de respondenten volledig zelfstandig zijn. Toekomstplannen worden op eigen kracht gemaakt en uitgevoerd of ze zijn niet aan de orde, omdat 'de dag doorkomen' weinig energie overlaat voor een blik vooruit.

Op de drie genoemde terreinen is het steeds een minderheid die aangeeft wel hulp te

willen van hun begeleiders, maar deze niet te krijgen. Zij voelen zich aan hun lot overgelaten en vinden dat hun begeleiders teveel afwachten tot zij zelf met initiatieven komen. Ten aanzien van financiële aangelegenheden doet minder dan de helft van de respondenten een beroep op begeleiders van Lister. Voor het regelen van de financiële zaken vallen veel respondenten terug op een bewindvoerder of één van hun familieleden. Het algemene beeld is dat de respondenten indien gewenst steun vinden bij hun begeleiders. Het is een minderheid die wel de behoefte aan steun kenbaar maakt, maar waarvoor het aanbod ontbreekt. Ook bij het vinden van zinvolle dagbesteding en het aangaan van sociale contacten bieden de begeleiders van Lister ondersteuning. Toch geven respondenten op deze terreinen vaker aan wel hulp te willen, maar deze niet te krijgen in Lister. Begeleiders zouden te weinig tijd hebben om met hun cliënten stappen te ondernemen op het terrein van vrijetijdsbesteding, werk of opleiding. Zij bieden op deze terreinen te weinig stimulans of brengen het onderwerp niet ter sprake in de begeleidingsgesprekken. Hetzelfde geldt ten aanzien van de opbouw van een sociaal netwerk, met name buiten de psychiatrie. Ook hier verwachten respondenten ondersteuning van hun begeleiders, terwijl deze verwachting niet altijd wordt ingelost.

5.6 Conclusies

Helpt Lister bij herstel? Dat is de vraag waarmee we ons onderzoek startten. Het algemene beeld dat uit de enquêteresultaten naar voren kwam, was positief. De respondenten uit ons onderzoek lijken bij Lister in ieder geval een (uitval)basis te vinden van waaruit herstelprocessen op gang kunnen komen. Ze vinden er steun bij het omgaan met psychische klachten, hun zelfzorg, financiële aangelegenheden en bij het maken van toekomstplannen. Waar het gaat om het vinden van dagbesteding, werk of een opleiding en voor wat betreft het ontwikkelen van een eigen sociaal netwerk zouden cliënten vaker steun willen van Lister.

- Organiseer begeleiding bij de opbouw van een sociaal netwerk, met name buiten de psychiatrie.
- Streef naar faciliteiten in de beschermende woonvormen om vrienden te ontvangen dan wel te laten logeren.
- Een groot aantal cliënten in de beschermende woonvormen wil graag een huisdier, maar heeft er geen. Ga na of hier wat aan te doen valt.

- Besteed aandacht aan de financiële achterstandssituatie van mensen met een uitkering (die bovendien een AWBZ-bijdrage moeten betalen). Dat kan enerzijds door aandacht te besteden aan individuele budgetteringsvaardigheden, maar anderzijds ook door het op de politieke agenda te plaatsen (en te houden).
  (Uit: Aanbevelingen aan cliëntenraad naar aanleiding van enquête, 2002)

De mensen die op onze enquête reageerden, ondervinden van Lister steun bij hun herstel. We gaven al aan dat de responsegroep representatief was voor de totale cliëntengroep van Lister voor wat betreft geslacht, leeftijd en – met uitzondering van Ambulant – locatie. We konden echter niet zonder meer zeggen dat alle cliënten voldoende steun vinden. We wisten weinig over de groep die niet op onze enquête reageerde. Waarom hadden zij niet meegedaan? Was dat omdat zij over de gehele linie tevreden waren of was dat omdat zij juist ontevreden waren over Lister? Omdat we deze vraag niet konden beantwoorden, moesten we de uitkomsten van ons onderzoek enigszins relativeren. Misschien was het ons onvoldoende gelukt om via een schriftelijke enquête de kritische geluiden te inventariseren.

- Zoek naar andere wegen dan een schriftelijke enquête om cliënten hun mening over het Lister-aanbod te laten uiten. Onze ervaringen met de presentaties voor Lister-cliënten waren wat dat betreft een goede aanzet.
- Zorg voor vervanging en een geregelde overdracht bij ziekte van een woonbegeleider en op zijn minst voor duidelijkheid (hoe lang ziek, status van de vervanging (langdurig of tijdelijk/voor nood) richting de cliënten van die woonbegeleider.
- Indien er een protocol is voor het omgaan met persoonlijke gegevens van cliënten door woonbegeleiders, informeer hier cliënten over (bij binnenkomst, via Lister-krant, via een mailing of bewonersraden). Of ontwikkel er één in samenspraak met cliënten als zo'n protocol er nog niet is.
- Ga na (op andere manieren dan via een schriftelijke enquête) of seksualiteit een thema is dat besproken moet worden (medicatie en seksualiteit, omgang met medecliënten, traumatische ervaringen, in relatie cliënt-woonbegeleider). Zo ja, organiseer hierover themabijeenkomsten.
  (Uit: Aanbevelingen aan cliëntenraad naar aanleiding van enquête, 2002)

Met name over de cliënten van Ambulant waren in ons onderzoek meer vragen gerezen dan beantwoord. Wat betekende hun ondervertegenwoordiging in de responsegroep? Het leek ons aannemelijk dat hun binding met Lister als organisatie minder was, doordat zij zelfstandig woonden en 'slechts' ambulant begeleid werden. Misschien voelden zij zich daarom niet geroepen om onze vragenlijst in te vullen. Een bevinding over de Ambulant-cliënten die ons verbaasde, was dat van hen het kleinste percentage respondenten aangaf toekomstplannen te maken met hun begeleiders. Wij hadden juist verwacht dat deze groep rehabilitatiegericht begeleid zou worden en er dus relatief veel plannen zouden worden gemaakt.

- Probeer een duidelijker beeld te krijgen van de Ambulant-cliënten. Ga na waar zij zich bevinden (in hun herstelproces), waar ze mee bezig zijn en wat er bij hen leeft. Dat betekent nagaan hoe je ze kunt bereiken en bij elkaar kunt krijgen.
- Tot een systematische rehabilitatiegerichte aanpak behoort begeleiding op de gebieden dagbesteding, vrijwilligerswerk, betaald werk en opleiding. Als Lister deze begeleiding niet zelf oppakt, zou gerichter moeten worden verwezen naar begeleiding elders.
  (*Uit: Aanbevelingen aan cliëntenraad naar aanleiding van enquête, 2002)*

5.7 Evaluatie

Een paar van de werkgroepleden maakten de opzet en uitvoering van de enquête van het begin tot het einde mee. Anderen waren betrokken bij één of enkele onderdelen ervan. We vonden het leerzaam om de vragen te bedenken die we aan de andere Lister-cliënten wilden voorleggen. We gingen na of de thema's die we zelf zo belangrijk vonden, voor meer cliënten zouden kunnen gelden. We moesten elke vraag zo formuleren dat deze voor iedereen helder was en voor één uitleg vatbaar. Het maken van de vragenlijst heeft ons met name veel tijd gekost, omdat we steeds weer met elkaar in discussie raakten over de mogelijke antwoorden.

Van alle informatie die we met de enquête verzamelden, vonden we de bijgeschreven commentaren van de andere Lister-cliënten het meest interessant. Daarin stond vaak onomwonden aangegeven waar mensen ontevreden over waren of op welke onderdelen ze de begeleiding anders of beter geregeld zouden willen zien. In die bijgeschreven

commentaren vonden we veel van onze eigen discussies terug. Voorbeelden daarvan zijn het gevoel krijgen aan je lot te worden overgelaten als je niet zelf om hulp vraagt, het moeilijk vinden om je huis te moeten delen met mensen die je niet zelf hebt uitgekozen, het grote verloop onder de begeleiders, de armoede als gevolg van de zak- en kleedgeldregeling en het stigma dat je hebt als je in een beschermende woonvorm woont. Wat mensen daarover schreven, vonden we niet terug in de cijfers. Daar kwam vooral een positief beeld uit naar voren. Achteraf vonden we een schriftelijke enquête een minder geschikte manier om na te gaan wat er onder de andere Lister-cliënten leeft. Wat dat betreft hadden onze presentaties op locatie meer informatie opgeleverd. Toch bleek jaren later dat de uitkomst van onze enquête had bijgedragen aan het besluit om in 2007 over te gaan op herstel-ondersteunende zorg (zie ook hoofdstuk 11). Want uit de enquête bleek wel dat er onder cliënten grote behoefte ontstond aan herstelgericht werken.

‘Uiteindelijk is dat de manier waarop we de uitkomsten van de enquête hebben gebruikt: enkele thema’s die in de enquête belangrijk bleken te zijn, hebben we als gespreksonderwerp in de bijeenkomsten met andere Lister-cliënten gebruikt.’

6 PRESENTATIE VAN DE ENQUÊTERESULTATEN AAN CLIËNTEN VAN LISTER

'Dit jaar plannen we opnieuw per locatie een presentatie. Daar werkt de hele werkgroep aan. Deze keer zijn de presentaties gepland tussen half maart en half april. Inhoudelijk gaat het om de uitkomsten van de enquête die onder alle Lister-cliënten is gehouden. Tijdens de presentaties geven enkele leden van de herstelwerkgroep een overzicht van de uitkomst van de enquête. Daarna lichten we de bijzonderheden eruit. Vervolgens willen we hier als cliënten van Lister over verder praten met elkaar.'
(Uit: Presentatie door werkgroeplid in overleg met bestuurder, maart 2001.)

6.1 De voorbereidingen

In het voorjaar van 2001 stond een tweede reeks presentaties voor Lister-cliënten op de agenda. Dit keer was het doel de uitkomsten van de enquête voor te leggen aan de medecliënten van Lister en daarover met hen in gesprek te gaan. Bij de organisatie van de presentaties werd hetzelfde stramien gevolgd als bij de eerste ronde presentaties. We verdeelden de zes locaties van Lister onder elkaar. Aan deze zes subcommissies werd dit keer niet meer deelgenomen door de projectmedewerker. Deze fungeerde als achterwacht, bewaakte de vorderingen van de commissies en was indien gewenst in te schakelen door de commissies. De drie nieuwe leden in de werkgroep werden elk gekoppeld aan de meer ervaren werkgroepleden.

6.. De organisatie

De presentaties werden gepland in maart en april 2001. We gingen uit van zes bijeenkomsten in vier weken tijd met een uitloopmogelijkheid van twee weken.
Aan het begin van het jaar verzond de projectmedewerker het draaiboek voor de presentaties met daarin opgenomen (de verslagen van) de evaluatie van de eerste cyclus. Zo konden we nagaan of:

- de dag en het dagdeel waarop de presentatie destijds was gehouden voor herhaling vatbaar waren;

- dezelfde ruimte opnieuw kon worden gereserveerd;
- afgaand op de opkomst van destijds onze wervingsacties aanpassing behoefden;
- op dezelfde contactpersonen per locatie een beroep kon worden gedaan.

We verzonden een brief aan de bestuurder van Lister waarin de presentaties werden aangekondigd en waarin we verzochten om medewerking van de locatiehoofden of hun afgevaardigden bij de organisatie ervan. Tegelijkertijd kondigden we in een brief aan de locatiehoofden aan dat een werkgroeplid contact met hen zou opnemen voor hun medewerking bij de presentaties. Onderdeel van het draaiboek was wederom een stappenplan dat als houvast diende bij de voorbereidingen:

1. Contact opnemen met locatiehoofd en het kiezen van een contactpersoon (locatiehoofd of medewerker).
2. Afspreken met contactpersoon, uitleggen van het doel van de presentaties en het kiezen van een precieze datum, dagdeel en locatie.
3. Inbrengen van de datum in de eerstvolgende werkgroepbijeenkomst om dubbele planning te voorkomen. Data van de andere presentaties in de eigen agenda noteren.
4. Aan contactpersoon vragen om het volgende te regelen:
   - de locatie waar de presentatie gaat plaatsvinden
   - stoelenopstelling, koffie, drankjes en hapjes
5. Vaststellen van wervingsacties: bezoek huisvergadering, persoonlijke benadering, via begeleiders en via huis-aan-huis-reclame.
6. Maken van folders en brieven:
   - zo spoedig mogelijk en in overleg met elkaar
   - één aankondigingsposter voor alle locaties
   - aankondiging op de locaties vier weken van tevoren
   - met het accent op de enquête (zodat in ieder geval de respondenten komen)

Gaandeweg de voorbereidingen werden de presentaties op twee locaties geannuleerd vanwege een verwachte geringe opkomst. Daarbij speelde mee dat we ons geen tijdsintensieve wervingsacties konden permitteren. Door onze volle activiteitenagenda moesten we een strakke planning handhaven.

6.3 Het programma

Per bijeenkomst traden twee werkgroepleden op. Zij verzorgden het voorzitterschap en de inhoudelijke presentaties. De projectmedewerker had hierin geen rol en was ook niet meer bij elke presentatie aanwezig. We kozen voor relatief korte bijeenkomsten van anderhalf uur inclusief pauze. Deze waren opgezet volgens een vast stramien. Na ontvangst met koffie (en muziek) volgde een welkomstwoord en een toelichting op de avond. Daarna zette één van de werkgroepleden uiteen welke resultaten de enquête had opgeleverd. Na een pauze volgde discussie met de zaal naar aanleiding van stellingen die waren gebaseerd op de onderzoeksresultaten. Op grond van de ervaringen uit de eerste cyclus hielden we onze eigen spreektijd beperkt en bouwden we veel ruimte in voor uitwisseling met de zaal. Ieder van ons volgde zijn eigen voorkeur bij de beslissing de eigen presentatie uit te schrijven en voor te lezen, dan wel aan de hand van steekwoorden op sheets te werken of al improviserend op te treden.

Bij de presentatie van de enquêteresultaten kozen we voor een beknopte en eenvoudige weergave van de gegevens van de bezochte locatie. De gedachte hierachter was dat de meningen van de medecliënten over de eigen locatie meer zouden aanspreken dan die van de totale cliëntenpopulatie. Voor de discussie naar aanleiding van de enquête kozen we op de meeste locaties voor 'het stoelenspel'. Drie stellingen werden geponeerd:

- Bij Lister kan ik zelf bepalen wie mijn persoonlijk begeleider is.
- Lister helpt mij goed bij het vinden van vrijetijdsbesteding, (vrijwilligers) werk of opleiding.
- Lister helpt mij goed bij het opbouwen van een vrienden- en kennissenkring.

De aanwezigen konden na elke stelling reageren door op de 'ja-stoelen' of de 'nee-stoelen' te gaan zitten. Na de zo uitgelokte stoelendans vroegen de voorzitters vervolgens naar het waarom van het antwoord op de stelling. Zo kwam discussie op gang onder de aanwezigen.

> 'De aanwezigen wensen zich meer contacten buiten de psychiatrie. Zoiets moet je zelf aanpakken, maar een steuntje in de rug kun je daarbij wel gebruiken. Als het slecht met je gaat, durf je eenvoudigweg niet naar buiten. Als je jezelf beter voelt, durf je ook meer te ondernemen. Contact

> zoeken met andere mensen blijft een gevecht. Het kost heel veel energie. Soms is dit moeilijk bespreekbaar met de woonbegeleiders.'
> *(Uit: Verslag van bijeenkomst op locatie, mei 2001)*

Net als in de eerste cyclus week de bijeenkomst op de locatie met voornamelijk oudere cliënten af van de rest. Daar lag wederom het accent op een gezellig samenzijn: een accordeonist was aanwezig en er werd in de loop van avond een drankje en een hapje geserveerd. Tussen de bedrijven door brachten de betreffende werkgroepleden naar voren wat zij kwijt wilden over de werkgroep en haar activiteiten en over de enquête.

> 'Er is geen inspraak in wie je als persoonlijk begeleider krijgt. Na een teamoverleg krijg je iemand toegewezen. Maar in de praktijk trek je toch toe naar degene met wie het 't meeste klikt. Elk jaar moet de persoonlijk begeleider vragen wat je vindt van het contact. Maar kan iedereen het ook zeggen als hij niet tevreden is? Eén van de aanwezigen zegt dat hij dat niet doet. Hij vindt dat zijn huisgenoten meer aandacht krijgen dan hijzelf, maar hij zal daar niks van zeggen.'
> *(Uit: Verslag van bijeenkomst op locatie, april 2001)*

Ook stelden we enkele thema's uit de enquête aan de orde en vroegen we naar de mening van de aanwezigen hierover. Op deze manier kwam een uitwisseling van ervaringen tot stand en raakten we geïnformeerd over hetgeen de aanwezigen zoal bezighield.

6.4 Evaluatie

Onze tweede reeks presentaties aan de andere Lister-cliënten was minder spannend dan onze eerste optredens op de locaties. We wisten een beetje wat ons te wachten stond en we hadden vooraf meer vertrouwen in ons eigen kunnen. Ook waren we dit keer beter voorbereid op de geringe opkomst. Ondanks de tegenvallende opkomst waren we tevreden over de bijeenkomsten.
We hebben gaandeweg ons verhaal over de uitkomsten van de enquête aangepast. De eerste keer overvoerden we ons publiek met cijfers en percentages, waardoor we hun aandacht niet vasthielden. Daarna lieten we de cijfers zoveel mogelijk weg en

vertelden we in woorden wat er uit de enquête was gekomen. We deden dat beknopt om vervolgens zo snel mogelijk over te gaan tot discussie met de zaal. Uiteindelijk is dat de manier waarop we de uitkomsten van de enquête hebben gebruikt: enkele thema's die in de enquête belangrijk bleken te zijn, hebben we als gespreksonderwerp in de bijeenkomsten met andere Lister-cliënten gebruikt. Voor onszelf leverde dat niet echt nieuwe informatie op, maar het was wel belangrijk om te doen. Het publiek kreeg de gelegenheid om ervaringen en meningen uit te wisselen over onderwerpen die voor hen belangrijk waren. Zo werd het thema 'het houden van een huisdier' de aanleiding om met elkaar te praten over de verantwoordelijkheid en de zorgen die een huisdier met zich meebrengt. En het onderwerp 'zelf kiezen van een persoonlijk begeleider' leidde tot de bespreking van wat je moet doen als je ontevreden bent over je persoonlijk begeleider en liever een ander wilt.

Op twee locaties bliezen we tijdens de voorbereidingen ons optreden af. Wat meespeelde, was dat we op die locaties de eerste keer erg weinig publiek hadden gehad. En we hadden dit keer – vanwege een volle activiteitenagenda – te weinig tijd om daar met intensieve wervingscampagnes de opkomst te verhogen. We hebben in de werkgroep veel gediscussieerd over het soms wat tegenvallende animo van de andere Lister-cliënten voor de presentaties van de werkgroep.

> 'Het is heel moeilijk om de grote groep cliënten bekend te maken met de begrippen rehabilitatie en herstel. Op één locatie – voor voornamelijk jongeren – hadden we echt alles gedaan aan de werving, maar toch was de – overigens succesvolle – bijeenkomst slecht bezocht. En op de locatie waar vooral ouderen wonen, hebben we resultaat gehad van onze inspanningen om de avond aan hun behoeften aan te passen. We hadden voor muziek gezorgd en een hapje en een drankje. Dat recept wilden we ook beproeven voor de cliënten die begeleid zelfstandig wonen. We dachten 'die mensen moet je een buffet aanbieden, dan komen ze wel, en ondertussen vertel je dan over de werkgroep'. Maar de woonbegeleiders namen de leiding over, schreven zelf een brief over onze plannen en het buffet ging niet door. We hebben lang niet al onze ideeën kunnen uitproberen.'
> *(Uit: Verslag evaluatiebijeenkomst, juni 2002)*

Sommigen van ons werden er soms wat moe van, dat we ons eigen enthousiasme niet zo gemakkelijk konden overdragen aan de andere Lister-cliënten. Die hadden dan de neiging om te denken: 'Ze willen niks, de bewoners.' Daarop waren overigens ook uitzonderingen: op één locatie was voor ons duidelijk merkbaar dat daar vaker gespreksavonden werden georganiseerd voor bewoners en begeleiders. Daar was ons publiek duidelijk gewend om een mening te hebben en te verwoorden over allerlei thema's. Bovendien wezen anderen er op dat we als werkgroep lang niet alle communicatiemogelijkheden uitprobeerden en gaandeweg ook minder tijd en energie konden investeren in het kweken van belangstelling en betrokkenheid onder de andere Lister-cliënten. We werden opgeslokt door de veelheid van onze activiteiten, waardoor we soms vergaten dat het enthousiasmeren van medebewoners een eigen tempo, veel tijd en creativiteit vraagt. Het succes van de bijzondere bijeenkomsten op de locatie voor ouderen onderstreepte dat nog eens.

> 'Cliënten hebben kennisgemaakt met de begrippen rehabilitatie en herstel en hier in ons bijzijn over gediscussieerd. Maar dat is voor de grote groep dan ook het enige. Slechts bij een kleine groep onder de bewoners hebben we interesse gewekt om die thema's op te pakken. En dat is me vies tegengevallen. De bewoners zagen er tegenop om er aan mee te doen. Ik had het idee dat ze het als iets engs en te intiems beschouwden. En onderling of in gesprek met mij heb ik er weinig over terug gehoord. Misschien is de vorm waar we voor kozen voor sommigen te beklemmend. Ik sprak een jonge vent uit een ander huis en die zei: 'Ik ga naar het dagactiviteitencentrum en dat is mijn manier van rehabilitatie'. (...) De mensen die het wel aansprak, die waren al in beweging. Die willen nog dingen voor zichzelf zoals zelfstandig wonen, een baan, vrienden maken. Degenen die wij bereikt hebben volgens mij, dat zijn jonge mensen, die even gebruik maken van beschermd wonen en dan doorstromen naar zelfstandig wonen of helemaal weggaan bij Lister. Dat is niet verkeerd, maar je moet er wel realistisch over zijn.'
> *(Uit: Evaluatie door werkgroeplid, juni 2002)*

We hadden voor de bekendmaking en organisatie van de presentaties een beroep gedaan op contactpersonen van elke locatie. Soms liep de samenwerking goed.

Soms waren we hier minder tevreden over. In enkele gevallen kwam ons verzoek om medewerking in een toch al volle agenda van de contactpersoon. Dan kostte het ons moeite om de overgedragen taken uitgevoerd te krijgen en waren we er niet altijd zeker van dat het daar ook echt van kwam. Ten slotte hadden we soms het idee dat we eerder en meer hadden moeten investeren in de begeleiders zelf. We vroegen hen om bewoners enthousiast te maken voor onze presentaties, terwijl ze zelf nog nauwelijks op de hoogte waren van het project. We deden een beroep op de overtuigingskracht van begeleiders, terwijl de overtuiging er misschien niet bij iedereen was.

‘We bespraken met elkaar dat het wel vreemd zou zijn om de rol van docent of presentator aan te nemen ten overstaan van mensen met wie we normaal gesproken in een hulpverleningsrelatie zaten. Ook probeerden we er op vooruit te lopen hoe het zou zijn als onze eigen begeleiders in de zaal zouden zitten.’

7 STUDIEMIDDAGEN VOOR BEGELEIDERS

'Begin juni willen we een studiemiddag houden voor de woonbegeleiders van Lister. Onze gedachte over invulling van de studiemiddag is dat we de middag beginnen met ons voor te stellen als werkgroep. In het kort vertellen we iets over onze doelstelling en hoe we werken en wat we tot nu toe bereikt hebben, daarna geven we een overzicht van wat er die middag op de agenda staat. De agenda is dan ongeveer als volgt. We geven een paar voorbeelden van inhoudelijke thema's die we binnen de werkgroep hebben besproken en vertellen iets over wat daar uitkwam. Deze thema's moeten we eerst nog bepalen. We vertellen iets over de enquête over de woonbegeleiding, over de uitkomsten hiervan en hoe de discussie op de presentaties voor bewoners is verlopen. We gaan hierover in gesprek met de woonbegeleiders. We denken erover de studiemiddag eind mei, begin juni te organiseren. Eerder kan niet, omdat we druk zijn met de presentaties voor cliënten, we hebben echt geen tijd om het eerder te doen. We hopen dat Lister alle organisatorische klussen zoals het regelen van een zaal en het versturen van de uitnodigingen op zich zal nemen. Als het kan, zouden we graag afspreken wie op dit punt als contactpersoon kan optreden.'
(Uit: Presentatie door werkgroeplid in overleg met bestuurder van Lister, maart 2001)

7.1 Voorbereidingen

In de vroege zomer van 2001 presenteerden we ons project voor begeleiders van Lister. Doel was hen te informeren over het bestaan van de werkgroep en onze activiteiten en hen te laten kennismaken met de betekenis van het begrip herstel. Vier maanden van tevoren begonnen we met de voorbereidingen. In een eerste bespreking kwamen de volgende vragen naar voren:

- Hoe groot mogen de groepen zijn waarvoor we optreden (twee van veertig deelnemers tot vier van twintig)?

- En daaruit voortvloeiend: hoe vaak willen we een studiemiddag geven (twee tot vier keer)?
- Op welke data willen we de studiemiddagen houden?

We kozen ervoor om de grote groep Lister-medewerkers in drie keer te trainen. Drie groepen van ruim 25 personen elk zouden in drie weken tijd in juni een presentatie van de werkgroep bijwonen. Op drie middagen werden bijeenkomsten van tweeënhalf uur vastgelegd. De contactpersoon reserveerde daarop een zaal. We stelden het programma samen, verdeelden de programma onderdelen onder elkaar en bereidden ons eigen onderdeel voor. Voor elk programmaonderdeel maakten we in steekwoorden een opzetje, waarna het verantwoordelijke werkgroeplid dit uitwerkte – al dan niet in samenspraak met de projectmedewerker. De teksten van elk programma onderdeel moesten op papier staan, zodat bij uitval van één van de werkgroepleden een ander zijn of haar onderdeel zou kunnen overnemen. Ook verdeelden we de rollen onderling, zoals die van technisch voorzitter, discussieleider en bediener van de overheadprojector.

Van tevoren kwamen we eenmaal bijeen om proef te draaien (zonder publiek). We bespraken met elkaar dat het wel vreemd zou zijn om de rol van docent of presentator aan te nemen ten overstaan van mensen met wie we normaal gesproken in een hulpverleningsrelatie zaten. Ook probeerden we er op vooruit te lopen hoe het zou zijn als onze eigen begeleiders in de zaal zouden zitten. We kwamen overeen dat we die posities moesten overstijgen. Om die te doorbreken bedachten we dat niet alleen wij over onze herstelervaringen zouden moeten vertellen, maar dat we ook de begeleiders zouden vragen over hun herstelervaringen te vertellen. In de uitnodiging bereidden we ze daarop voor door een huiswerkopdracht mee te geven. Daarin werd hun gevraagd van tevoren een herstelervaring uit het eigen leven te kiezen om over te praten.

In onze rol van presentator hadden we de verantwoordelijkheid een open sfeer te creëren, waarin mensen het woord zouden durven nemen. We spraken af elkaar te ondersteunen als één van ons het moeilijk zou vinden om persoonlijke ervaringen met aanwezigen buiten het gesprek te houden. De projectmedewerker had geen aandeel in de studiemiddagen en zou niet meer bij elke studiemiddag aanwezig zijn. Dat zouden

we laten afhangen van hoe het ons verging. In de maand voor de presentaties verzonden we een uitnodiging die via de locatiehoofden verspreid werd onder de begeleiders.

> ‘Aan de woonbegeleiders van Lister,
>
> Ongetwijfeld hebben jullie al eens gehoord van het bestaan van de werkgroep Herstel en Rehabilitatie van Lister. We bestaan momenteel uit acht mensen, allen met cliëntervaring bij Lister. Ons doel is het gesprek over herstel en rehabilitatie onder cliënten van Lister op gang te brengen, van de onderlinge uitwisseling van ervaringen te leren en deze kennis te bundelen en over te dragen op andere cliënten en op medewerkers van Lister. Daartoe hebben we al tal van activiteiten ontplooid en staan er nog veel meer op onze agenda.
>
> Begin juni organiseren we een drietal studiemiddagen voor woonbegeleiders. Het doel van deze studiemiddagen is drieledig. Allereerst wil de werkgroep zich graag aan jullie voorstellen en vertellen over haar werkwijze en activiteiten. Daarnaast willen we aan de hand van eigen ervaringen samen met jullie de inhoud en betekenis van het begrip ‘herstel’ verkennen. En ten slotte willen we met jullie in gesprek gaan over de steun die Lister biedt of zou kunnen bieden bij het herstel van haar cliënten.
>
> De studiemiddagen worden gehouden op donderdag 7 juni, dinsdag 12 juni en donderdag 21 juni, elke keer van half drie tot half vijf. Vanaf twee uur kunt u terecht in ‘Aristo Zalen’, Brennerbaan 150 in Lunetten, Utrecht.
>
> Het programma blijft nog even een verrassing. Wel hebben we een huiswerkopdracht. Het woord ‘herstel’ is niet het eigendom van GGZ-cliënten. Iedereen heeft de ervaring dat er na een ingrijpende gebeurtenis of een indrukwekkende ervaring een periode van herstel optreedt. Zo’n gebeurtenis kan een lichamelijke ziekte zijn of de beëindiging van een intieme relatie, zo’n ervaring kan een ongeluk zijn of de plotselinge

> dood van een naaste. We willen jullie vragen om van tevoren over zo'n herstelervaring uit je eigen leven na te denken en deze in enkele zinnen te omschrijven. Bedenk ook wat je daarbij heeft geholpen en wat juist niet. We komen hier op de studiemiddag op terug.
>
> We zien jullie graag op één van de genoemde studiemiddagen.
> De werkgroep Herstel en Rehabilitatie'
> *(Uit: Uitnodiging aan woonbegeleiders voor de studiemiddag)*

De studiemiddag kreeg de status van verplichte bijeenkomst. Dat betekende dat begeleiders afwezigheid met redenen zouden moeten omkleden tegenover hun leidinggevende. We hadden daarover gemengde gevoelens. Enerzijds voelden we ons vereerd dat ons optreden kennelijk zo belangrijk werd gevonden dat begeleiders geacht werden daar aanwezig te zijn. Anderzijds waren we bang dat we voor een onwillig publiek zouden moeten optreden. Op elke locatie kwam een intekenlijst waarop de personeelsleden konden vermelden op welke dag zij aanwezig zouden zijn bij de presentaties. Omdat we voorafgaand aan de presentaties de intekenlijsten niet hadden gezien, was het elke keer tot op het laatst een verrassing hoeveel mensen er zouden komen.

7.2 Het programma

We stelden voor de studiemiddagen het volgende programma op:

1. Openingswoord: welkom, voorstellen van de werkgroepleden en introductie van het doel en de opzet van de middag
2. Lezing over een herstelervaring door een werkgroeplid
3. Uitwisseling met de aanwezigen over hun herstelervaringen
4. Presentatie van de werkgroep: structuur, inhoudelijke thema's, activiteiten
5. Lezing over de betekenis van deelname aan de werkgroep door een werkgroeplid
6. Gelegenheid voor de zaal om vragen te stellen aan de werkgroep en discussie te voeren
7. Pauze
8. Lezing over de (resultaten van) de enquête die de werkgroep uitzette onder alle Lister-cliënten
9. Discussie met het publiek over drie stellingen
10. Evaluatie van de middag en afsluiting

7.3 Het verloop van de studiemiddagen bij Lister

De eerste keer zaten we erg in de zenuwen, want op het moment dat we zouden starten, bleek de opkomst erg laag. Toen we eenmaal met het programma waren begonnen, werden we een paar keer onderbroken door mensen die later binnenkwamen. Ook de tweede en derde studiemiddag was de opkomst niet zo hoog als we hadden verwacht[8] en kwamen er een paar mensen te laat binnen. Met name de eerste keer kostte het ons moeite om ons over de teleurstelling heen te zetten en niet in de verdediging te schieten. Later lukte dat beter, omdat we erop vooruit konden lopen. We openden de studiemiddagen met een korte introductie van de werkgroepleden, een toelichting op het doel van de middag en het programma. Daarna vertelde één van ons een herstelervaring.

> '(...) De woede over het waarom van alles wat ik heb meegemaakt begint nu na vijftien jaar ervaring met de psychiatrie, weg te zakken. Ik kan nu zeggen, dat ik met enige moeite en hulp van binnen en buiten de woonvorm, weer vooruit kijk. Maar dat is wel hartstikke laat. Het rouwen heeft veel tijd gekost. Het vinden van een juiste behandelaar in de wirwar van aanbod vanuit de psychiatrie heeft ook lang geduurd. Soms lijkt het net of dat afhangt van toevalligheden. Alsof het afhangt van wat je begeleider toevallig weet, van wie toevallig wie kent. Dat lijkt me niet goed. Want ik denk ook dat ik mijn hele leven lang wel bezig zal zijn met cursussen, therapie of begeleiding in een of andere vorm om de kwalen het hoofd te kunnen bieden. Ben ik dan een chronisch psychiatrisch patiënt? Ik noem het herstellen. Ik denk nu: herstellen doe je je leven lang. Net zoals je je leven lang ontwikkelt om een beter, of ander mens te worden. Het zij zo.'
> *(Uit: Lezing door werkgroeplid, maart 2001)*

Aansluitend liep één van ons als mobiele voorzitter door de zaal en vroeg mensen naar hun huiswerk: de aanwezigen werden uitgenodigd om over een herstelervaring te vertellen. Doordat we ze daarop voorbereid hadden, kon iedereen zelf bepalen hoe persoonlijk hij of zij wilde worden. Niettemin gaven sommigen aan het huiswerk niet te hebben gemaakt.

8 In totaal werden de drie studiemiddagen bezocht door 39 deelnemers (op een totaal van ongeveer 70 personeelsleden). In het voorjaar van 2002 vond daarom nog een vierde studiemiddag plaats.

> 'Uit het publiek kwam de vraag of je als hulpverlener je persoonlijk verhaal moet vertellen om gelijkwaardigheid in je relatie met je cliënt te creëren. We legden uit dat dat in de praktijk niet zo werkt, we zitten ook niet te wachten op het levensverhaal van de begeleider. Wat wel helpt, is dat je naar het gemeenschappelijke in elkaars ervaringen zoekt en ziet wat je verbindt in plaats van wat je onderscheidt van elkaar.'
> *(Uit: Verslag studiemiddagen, juni 2001)*

Omdat we hadden voorzien dat dit onderdeel stroef zou lopen, mensen schroom zouden hebben om hun ervaringen in te brengen, hadden we het enigszins in scène gezet. Een werkgroeplid had met enkele begeleiders van de eigen locatie afgesproken dat zij het woord zouden nemen als anderen dat niet zouden doen. Achteraf zijn we blij dat we dat zo geregeld hadden, omdat het publiek het over het algemeen opvallend moeilijk vond om zich in het gesprek te mengen door iets over zichzelf te vertellen.

> 'Bijzonder en verhelderend vond ik de bijeenkomst met collega's en cliënten. Niets nieuws, maar verhelderend en goed weer eens te horen hoe de cliënten over begeleiding denken. Leuk en zelfs geweldig te zien hoe mensen, op een positieve wijze, gebruik maken van elkaar. Een minder prettig moment wil ik graag verwoorden. De cliënten vroegen de medewerkers om hun eigen herstelervaringen te delen. Hierop kwam weinig reactie van de medewerkers. Duidelijk voelbaar was de teleurstelling van de cliënten. Op de algemene uitnodiging van de cliënten verwoordde ik er niet voor te kiezen mijn 'herstelervaringen' in een bijeenkomst als deze te delen, in een grote groep, met de anderen. Ik gaf aan dit soms wel gericht en bewust te doen in gesprek met mijn cliënten. Want het delen van mijn eigen ervaringen kan een belangrijke bijdrage zijn in onder andere het vertrouwen van de cliënt in mij als woonbegeleider. Onprettig ervoer ik de volgende reactie van een cliënt hierop: 'Wij worden als cliënten wel verwacht ons hele leven op tafel te gooien, terwijl medewerkers dit in het geheel niet doen'. De cliënten beroepen zich op het feit dat ze gelijk willen worden behandeld. Heel begrijpelijk en gewenst. Alleen werd er hier geen rekening gehouden met mijn grens.'
> (*Uit: Reflectie op de studiemiddag door een woonbegeleider, juni 2002)*

Gelukkig waren er steeds een paar personen die met ons de discussie aangingen, waarna er soms nog meer volgden. Ervaringen die werden ingebracht, hadden bijvoorbeeld betrekking op het herstellen van het stuklopen van een relatie of de dood van iemand in de eigen omgeving. Op onze vraag hoe men hiermee was omgegaan, wat hielp bij het herstellen van deze ervaring, kwamen antwoorden die voor ons zeer herkenbaar waren. Voorbeelden hiervan zijn: mensen om je heen hebben die hetzelfde hebben meegemaakt; naast het onder ogen zien van wat je overkomt ook op zijn tijd afleiding zoeken; heel vaak je verhaal kunnen doen. Aan het einde van de discussie konden we concluderen dat herstelervaringen geen exclusief eigendom zijn van cliënten in de psychiatrie.

Na de discussie volgde een presentatie over de werkgroep. We zetten uiteen hoe vaak en waar we bijeenkwamen, vertelden over de financiële vergoeding voor onze inspanningen en de gedachte daarachter en presenteerden de methode die we gaandeweg hadden ontwikkeld om te praten over herstel. Daarna lichtten we twee voorbeelden van een inhoudelijk thema toe en gaven een opsomming van onze activiteiten. Aansluitend vertelde een werkgroeplid over de betekenis die deelname aan de werkgroep voor haar persoonlijk had. We beëindigden het deel voor de pauze met gelegenheid voor het stellen van vragen. Na de pauze hield één van ons een lezing over onze enquête. Deze werd besloten met de presentatie van enkele resultaten, waarna we overgingen tot discussie aan de hand van een aantal vragen.
Op elke studiemiddag kozen we één van de volgende vragen om de discussie op gang te brengen:

- Hoe ver gaat de verantwoordelijkheid van de medewerkers voor het psychisch welzijn van een cliënt?
- Heb je het idee dat cliënten invloed hebben op de manier waarop ze begeleid worden?
- Schep je als begeleider de ruimte om cliënten een eigen leven te laten leiden?

We lichtten toe dat de vragen voort kwamen uit onze eigen bevindingen met het wonen in Lister, uit de resultaten van de enquête en uit de gesprekken die we met de andere Lister-cliënten hadden gevoerd. Na een korte inleiding op de vraag liepen twee werkgroepleden met een microfoon door de zaal om mensen aan het woord te laten.

'Als een huisgenoot in een crisis dreigt te raken, dan zijn de medebewoners daar bij betrokken, of ze willen of niet. Soms is het je vriend of vriendin met wie het mis dreigt te gaan en wil je er alles aan doen om dat te voorkomen. En soms heb je er gewoon last van, omdat er veel ruzies zijn en de sfeer in het huis er niet beter op wordt. Huisgenoten geven signalen af aan de woonbegeleiders als ze zich zorgen maken en hun machteloosheid toeneemt, maar hierop wordt niet altijd gereageerd door de woonbegeleiders. Je hoort niet terug of ook zij zien dat het mis dreigt te gaan met die persoon, of ze een plan hebben over wat ze kunnen doen en op welk moment ze actie ondernemen. Daarover is nauwelijks communicatie tussen begeleiders en huisgenoten, laat staan dat er sprake is van samenwerking tussen beide partijen. Ook achteraf, als iemand in een crisis is opgenomen, vindt daarover nauwelijks een gesprek plaats tussen huisgenoten en woonbegeleiders. Er wordt niet gezamenlijk teruggeblikt op wat er is gebeurd of besproken op welk moment er (anders) gehandeld had moeten worden. Ook is er nauwelijks sprake van 'nazorg' voor de huisgenoten, voor wie het toch een indrukwekkende gebeurtenis is om van zo dichtbij mee te maken dat iemand bijvoorbeeld psychotisch wordt. Voor woonbegeleiders staat de privacy van elke cliënt afzonderlijk voorop. Zij kunnen niet met de andere bewoners praten over de situatie van de huisgenoot met wie het slecht gaat, omdat daarmee diens privacy wordt geschonden. Bovendien zouden zij niet af willen gaan op wat cliënten over elkaar melden, omdat op die manier soms ook persoonlijke vetes en conflicten worden uitgevochten. Zij zien niet zonder meer in hoe medebewoners samenwerkingspartners zouden kunnen zijn als het met een huisgenoot de verkeerde kant op gaat. Overigens geldt dat niet voor iedereen. Sommige woonbegeleiders vragen huisgenoten juist wel om een oogje in het zeil te houden en aan de bel te trekken als dat nodig is.'
(Uit: Verslag van een studiemiddag voor woonbegeleiders, juni 2001)

Na dit programma onderdeel vroegen we de aanwezigen ten slotte wat ze vonden van de studiemiddag. Op deze vraag volgden gematigd positieve reacties. Na de afsluiting van het officiële deel konden de begeleiders bij een drankje napraten. Bij die gelegenheid kregen we wat meer reacties op ons optreden.

7.4 Evaluatie

Tijdens de evaluatie van de studiemiddagen bleken we er vrijwel allemaal positief op terug te kijken. Een gevoel van trots overheerste. We waren samen een uitdaging aangegaan en hadden tijdens de studiemiddagen de werkgroep als een eenheid ervaren. Ieder van ons had er veel van geleerd. Doordat we drie keer konden optreden, waren we tussentijds in de gelegenheid om aanpassingen door te voeren en te groeien in onze rol.

Zo was het voor sommigen een uitdaging om het voorlezen van papier te vervangen door een verhaal aan de hand van steekwoorden. Ook het omgaan met de zenuwen vooraf was een uitdaging op zichzelf, hetgeen eveneens gold voor het omgaan met onzekerheid over eigen kunnen en het overeind houden van de rolwisseling van cliënt naar trainer ten overstaan van een publiek van begeleiders. Minder positief waren we over de opkomst tijdens de studiedagen. Van sommige locaties hadden we na drie studiemiddagen nog niemand gezien en we konden slechts speculeren over de redenen. Van de mensen die er wél waren, namen sommigen een dermate gesloten en stugge houding aan, dat het ons moeite kostte om ons daardoor niet uit het veld te laten slaan.

> ‘De voorbereiding van de drie studiemiddagen voor de woonbegeleiders van Lister heb ik als zeer intensief ervaren. De studiedagen zelf vond ik erg vermoeiend en ik heb daar veel frustraties van meegekregen. Toch ben ik blijven komen, omdat ik de groep niet in de steek wilde laten. Al met al heeft dit veel energie van mij gevraagd. Op de studiemiddagen heb ik het openingswoord gedaan. Ik heb iedereen welkom geheten. Ik stelde de werkgroepleden voor en legde het doel en de opzet van deze studiemiddagen uit. Voor deze rol had ik zelf gekozen en het leek mij leuk om te doen. Het is best een hele opgave om studiemiddagen te geven aan woonbegeleiders, maar de voorbereidingen met mijn medewerkgroepleden waren zo goed verlopen. Een ieder kende z’n tekst en wist wat ‘ie moest doen.
>
> Wat ik spannend vond en wat enige stress opleverde, was het feit dat er voor mij bekende woonbegeleiders zouden komen. Ik voelde dit als

> beklemmend. Op alle drie studiemiddagen kwamen er steeds woonbegeleiders te laat binnen. Ik ervoer dit als zeer rommelig en werd daar zelf wat onrustig van. Ondanks de rommelige binnenkomst, hoefde ik niet opnieuw te beginnen, hoewel ik daartoe wel de neiging had. De meeste woonbegeleiders hadden hun huiswerk niet gedaan. Hierdoor kreeg ik het gevoel dat we niet serieus genomen werden. Ik ging me erg irriteren aan hoe sommige woonbegeleiders antwoord gaven op onze vragen. Ik kreeg hierbij het gevoel dat zij van ons nog wel heel veel konden leren. Wij wisten meer over bepaalde zaken dan zij toch minimaal vanuit hun beroep zouden moeten weten! Ik ervoer veel onbegrip, dat cliënten niet goed begrepen werden. Een enkele woonbegeleider was wel open en gaf correcte antwoorden. De houding van de woonbegeleiders tegenover ons is me tegengevallen.'
> *(Uit: Evaluatie van de studiemiddagen door werkgroeplid)*

Gelukkig waren er ook mensen die wel met ons in gesprek wilden gaan en soms leidde dat tot verhelderende discussies. Bij navraag bleken verschillende factoren een rol te spelen bij de lage opkomst. Zo viel één van de studiemiddagen samen met een (verplichte) computercursus voor het Lister-personeel en was het ook roostertechnisch een probleem om alle begeleiders van een locatie aan één van de drie middagen te laten deelnemen. Voorts was de communicatie over de studiemiddagen, die via de locatiehoofden liep, niet optimaal.

Later kregen we ook commentaar op onze uitnodiging voor de middagen. We hadden daarin het programma niet bekend gemaakt, waardoor mensen niet wisten wat hun te wachten stond. Twijfel over ons aanbod had sommigen doen besluiten om niet te komen. We hadden in de uitnodiging als huiswerkopdracht meegegeven na te denken over een herstelervaring uit het eigen leven, zodat we hier in de bijeenkomst op in zouden kunnen gaan. Onze afweging hierbij was geweest dat mensen op deze manier vooraf konden bepalen of ze een meer of minder persoonlijk voorbeeld wilden inbrengen. Ons verzoek heeft, zo bleek achteraf, mensen afgeschrikt die werk en privé-leven strikt gescheiden willen houden. We weten niet of zij hun ervaringen niet wilden delen met hun collega's of dat ze niet met ons (cliënten) over zichzelf wilden praten (of beide).

> ‘De presentatie vond ik prima. Ze hadden er veel energie in gestoken. De opzet was dat ze graag wat meer wilden horen van de begeleiders, persoonlijke dingen, nare ervaringen. Weinigen, ook ik, hadden daar echter trek in. Men gaf aan dit met familie en vrienden te bespreken en niet met de cliënten tijdens de persoonlijke begeleidingsgesprekken. De werkgroepleden vonden dat jammer: ‘cliënten zijn ook mensen’. De afstand tussen begeleider en cliënt is soms te groot. Het bleef verder correct gaan. Persoonlijk heb ik een goed inzicht gekregen in waar ze zoal mee bezig zijn. Prima dus.’
> *(Uit: Reflectie op de studiemiddag door een woonbegeleider, juni 2002)*

We denken achteraf dat het niet alleen voor ons wennen is geweest om de rol van cliënt in te wisselen voor de rol van presentator, docent of (ervarings-)deskundige voor een publiek van hulpverleners. Ook voor sommige begeleiders moet het een nieuwe ervaring zijn geweest om ons te zien optreden en ons te zien als ‘deskundigen’. We vermoeden dat niet iedereen daarmee (onmiddellijk) uit de voeten kon. Er waren ook verbaasde reacties: ‘Toch knap wat die cliënten presteren’. Zo’n opmerking is enerzijds een compliment. Anderzijds spreekt uit deze reactie ook een kloof tussen ‘ons en de anderen’: wij zijn de cliënten en zij de professionals. Die kloof overbrug je niet op één studiemiddag.

> ‘Mijn eigen begeleider was er niet eens bij. De studiemiddag viel op zijn vaste vrije dag en toen heeft hij zich ziek gemeld. Maar met een andere begeleider die wel geweest is, heb ik het wel gehad over onze presentatie. Hij vond dat we veel verder waren dat hij dacht. Maar ik had wel eens de indruk dat men dacht dat wij teveel wilden. Ik zou me graag gelijkwaardig aan een begeleider willen voelen. Dat is voor mij ook één van de doelen van rehabilitatie, maar die gelijkwaardigheid voel ik niet vaak. Het geeft ook een rotgevoel als ze jouw zaak gaan bespreken in het teamoverleg. Het voelt soms bijna aan als privacy schending. Ik vind dat de begeleiding ons onvoldoende serieus heeft genomen bij de presentaties. En dat ze er onvoldoende mee gedaan hebben.’
> *(Uit: Evaluatie van de studiemiddagen door werkgroeplid)*

Niet alleen voor ons is het moeilijk om ons te ontworstelen aan ons negatieve zelfbeeld. Ook begeleiders hebben van ons een hardnekkig beeld opgebouwd in jaren van werken met ons als cliënten. In ons contact met hulpverleners ligt doorgaans het accent op onze problemen, wat er niet goed gaat en wat we niet kunnen. We doen een beroep op ze in slechte tijden en laten minder van ons horen als het ons wat beter gaat. Omgekeerd zijn het onze problemen waar begeleiders naar vragen en mee werken en hebben zij de neiging het contact met ons af te bouwen als het ons goed gaat. Dit alles maakt dat het voor beide partijen moeilijk is om het roer om te gooien, te zien welke capaciteiten en (potentiële) talenten mensen met psychiatrische handicaps kunnen hebben.

> 'Wat mij het meeste aansprak aan de studiemiddag is de stelling: Herstellen doe je zelf. Niet omdat hulpverlening daarmee overbodig wordt, maar het verduidelijkt wel de rol van de hulpverlening. Heel aansprekend werd benadrukt dat je een soort katalysator bent, een hulp bij het vinden van de omstandigheden waardoor iemand verder kan herstellen. Zo'n rol kun je beter vervullen als je je bewust bent van hoe herstel bij jezelf werkt.
> De vraag werd gesteld: hoe ben je hersteld van een aangrijpende gebeurtenis in je leven? Dit deed me beseffen wat daarin bevorderend was en natuurlijk ook wat niet bevorderend was. Onderdeel van de presentatie was: factoren die belemmerend en bevorderend zijn vanuit het cliëntenperspectief. Deze waren voor mij zeer herkenbaar. Niet dat ik ze zelf had bedacht, maar toen ik ze hoorde, kon ik ze heel goed herkennen.
> Dit onderdeel van de presentatie heb ik opgevraagd. In het zorgprogramma rehabilitatie voor senioren zal dit ook opgenomen worden. Ik hoop weer gauw iets te horen van deze werkgroep, want het was voor mij zeer inspirerend om met cliënten te praten over hun ervaringen. Het is voor mij een goede manier om kritisch te kijken naar hoe ik in het werk sta en of dat nog aansluit bij wat cliënten zeggen.'
> *(Uit: Reflectie op de studiemiddag door een woonbegeleider, juni 2002)*

In de nabespreking van de studiemiddagen kwam de vraag aan de orde of we vanaf het begin van het project niet veel meer het contact met begeleiders hadden moeten zoeken en bekendheid hadden moeten geven aan onze werkgroep en onze activiteiten.

Het antwoord daarop is (natuurlijk) ja, maar het was simpelweg niet mogelijk om nog meer te doen dan we hebben gedaan. Ook waren er goede argumenten om het traject in de volgorde te doorlopen zoals wij dat hebben gedaan.

De relatieve stilte rond de werkgroep in de eerste fase van haar bestaan hebben we nodig gehad om het begrip 'herstel' toe te passen op ons eigen leven. Ons eerste publieke optreden als werkgroep was voor andere Lister-cliënten, hetgeen op zich al spannend genoeg was, maar in ieder geval minder hoogdrempelig dan een eerste optreden voor begeleiders. We denken zelf dat we pas het gesprek met begeleiders durfden aan te gaan op het moment dat we ons sterk genoeg voelden. We zijn wel van mening dat we met de studiemiddagen slechts een begin hebben gemaakt met het gesprek tussen begeleiders en cliënten en dat er nog veel werk te verzetten valt.

‘Begin maken met herstel betekent dat mensen eerst ruimschoots de gelegenheid moeten krijgen om te vertellen over hun psychisch lijden en hun gang door de psychiatrie. Pas als de behoefte daaraan minder dringend wordt, is er de ruimte om te zoeken naar de waarde van die ervaringen.’

8 EEN CURSUS VOOR EN DOOR CLIËNTEN

'De werkgroep heeft al veel over haar toekomst nagedacht (...). Het oorspronkelijke idee om satellietwerkgroepen op te richten is gaandeweg vervangen door het idee een cursus 'Herstel en Rehabilitatie' voor Lister-cliënten te ontwikkelen. (...) In de zomer 2001 wordt het lesboek of draaiboek ontwikkeld. Daarna draaien we een proefcursus. We rekenen op een cursus van zo'n vijf bijeenkomsten. Op die manier overvraag je de cursisten niet en is de cursus voor een brede groep van Lister-cliënten toegankelijk.'
(Uit: Presentatie door werkgroeplid in overleg met bestuurder, maart 2001)

8.1 De voorbereidingen

In juli 2001 spraken we voor het eerst uitgebreid over het plan een cursus over herstel voor Lister-cliënten te ontwikkelen. Hier ging een lange discussie aan vooraf over hoe we andere cliënten van Lister meer bij het onderwerp konden betrekken, naast de al gehouden presentaties.

Eerst hadden we het plan satellietwerkgroepen op te richten: we wilden onze eigen werkgroep 'klonen' op de zes verschillende locaties. Hier kleefden verschillende nadelen aan. In de eerste plaats bleek het bij nadere beschouwing een onrealistisch plan om met acht werkgroepleden (als vrijwilligers) zes nieuwe werkgroepen op te zetten en daarnaast ook nog de activiteiten van de eigen werkgroep te hebben. Bovendien zou het een langdurige onderneming worden. Onze ondersteuning van de werkgroepen zou misschien jaren gaan duren en ook van de leden van de nieuwe werkgroepen zou een langdurige investering gevraagd worden. Daarom onderzochten we alternatieven. We bestudeerden informatie over de Brabantse cursus 'Herstellen doe je zelf' (Jacobs, 1998) en overwogen om deze cursus te geven in Lister. Er waren een paar redenen waarom we daar uiteindelijk niet voor kozen. De cursus beslaat twaalf bijeenkomsten en brengt leeswerk en huiswerk met zich mee. We schatten in dat daardoor de drempel om er aan mee te doen voor sommige Lister-cliënten te hoog zou kunnen zijn. We voelden er voor om de anderen op een zelfde manier kennis te

laten maken met het begrip 'herstel' als we zelf hadden gedaan, maar dan in een korte cursus die voor alle Lister-cliënten te behappen zou zijn. Een cursus van maximaal vijf bijeenkomsten leek aan die eisen te voldoen.

> 'De inhoud van de cursus is basaal. Uitgangspunt is dat de cursisten niet gewend zijn om een eigen verhaal te vertellen (aan anderen) en niet de ervaring hebben om over hun eigen leven te denken in termen van herstel en rehabilitatie. De cursus beoogt een eerste kennismaking met de begrippen herstel en rehabilitatie, het opdoen van de ervaring dat je over die begrippen een gesprek met elkaar en met meer ervaren ggz-cliënten kunt voeren, een aanzet tot bewustwording van het eigen herstelproces en de eigen herstelpogingen.'
> *(Uit: Handleiding bij de cursus 'Begin maken met herstel', maart 2002)*

Twee werkgroepleden maakten een eerste opzet voor de cursus. Daarin werkten ze de volgende punten uit:

- het doel van de cursus en de eindtermen ('wat hebben de deelnemers aan het einde van de cursus geleerd?')
- de inhoud van de vijf bijeenkomsten (eerste keer kennismaking, laatste keer evaluatie en drie inhoudelijke thema's voor de drie tussenliggende bijeenkomsten)
- enkele voorstellen voor lesvormen ('hoe gaan we het brengen?')

De projectmedewerker werkte de eerste opzet uit. In het najaar van 2001 bespraken we het voorstel in de werkgroep. We maakten een voorlopige keuze voor drie thema's en bespraken een opzet voor de eerste bijeenkomst. Op grond hiervan werkte de projectmedewerker de opzet uit tot een handleiding bij een proefcursus 'Begin maken met herstel'. In die handleiding stonden de bijeenkomsten letterlijk uitgewerkt. De cursusleiders zouden daarmee een houvast hebben en naar eigen inzicht de tekst kunnen voorlezen of er op kunnen variëren.

8.2 De organisatie

Eind 2001 bespraken we de organisatorische kant van de cursus. We hadden de proefcursus gepland in de periode april tot juni 2002.[9] Twee van ons zouden als cursusleiders optreden. Zij zouden 'het gezicht' van de cursus zijn en aanspreekpunt voor de

9 De try-ou van de cursus was oorspronkelijk in het najaar van 2001 gepland, maar werd vanwege de vele activiteiten van de werkgroep opgeschoven naar 2002. Daarmee valt de proefcursus feitelijk buiten de hier beschreven periode. Niettemin hebben we een verslag van onze bevindingen in dit boek opgenomen.

cursisten. Daarnaast zou er elke bijeenkomst een gastdocent, één van de werkgroepleden, een lezing over het betreffende thema verzorgen. We verdeelden deze rollen en met de projectmedewerker maakten we vervolgens individuele afspraken om de lezingen voor de cursus te schrijven. Ook voerden we een discussie over de vergoedingen voor de cursusleiders en gastdocenten. We waren het er over eens dat een vergoeding op zijn plaats zou zijn. Een aparte vergoeding voor de cursusleiders en één voor de gastdocenten vonden we echter niet wenselijk, omdat dat tot ongelijkheid in de werkgroep zou leiden.

We wilden voor de eerste cursus een aantal van vijf, maximaal zeven deelnemers, bij voorkeur afkomstig uit de diverse locaties van Lister. Voor deelname aan de cursus stelden we geen andere toelatingseis dan dat men als cliënt ingeschreven zou moeten staan bij Lister. Omdat het om een proefcursus ging – de cursus zelf zou moeten worden uitgeprobeerd en ook voor ons zou het een nieuwe ervaring zijn – hadden we niettemin belang bij de samenstelling van de deelnemersgroep. Het zou gemakkelijker zijn om te starten met mensen die al wel eens over herstel hadden gehoord of die gewend waren om in een groep te praten. Bovendien zouden de cursisten van het eerste uur ook de rol van kritische toehoorder op zich moeten nemen. Van hen konden we het commentaar krijgen waarmee we de opzet van de cursus verder zouden kunnen verbeteren.

Onze eerste wervingspoging bestond eruit dat we informatie over de cursus rondzonden aan de begeleiders van Lister. We vroegen hen deze informatie door te geven aan cliënten en hen te vragen zich voor de cursus op te geven. Toen dit onvoldoende aanmeldingen opleverde, gingen we zelf in onze eigen kennissenkring na wie eventueel wel aan de cursus zou willen deelnemen en benaderden we mensen daarvoor. In de weken voor aanvang leverde ons dat zeven aanmeldingen voor de proefcursus op.

Oorspronkelijk waren we van plan om de bijeenkomsten te laten plaatsvinden buiten Lister. We probeerden een ruimte te huren in het pand van een cliëntgestuurde organisatie in Utrecht. Toen dat niet lukte, kozen we ervoor om de cursus te geven in het centraal kantoor van Lister. We kwamen met Lister overeen dat eventuele reiskosten die de cursisten zouden maken, vergoed zouden worden.

8.3 Opzet en inhoud

De cursus bestond uit vijf bijeenkomsten van elk twee uur, verspreid over maximaal tien weken. De bijeenkomsten kenden globaal dezelfde structuur, alleen de invulling verschilde per bijeenkomst. We startten met een terugblik op de vorige bijeenkomst en verkenden het programma van die dag. Daarna hield een gastdocent een lezing en was er gelegenheid voor vragen en discussie. Na de pauze gingen de cursisten in een oefening zelf aan de slag met het thema van die bijeenkomst. In de nabespreking evalueerden we de bijeenkomst en keken we vooruit op het programma voor de volgende keer. In elke bijeenkomst was op verschillende momenten ruimte ingelast om te discussiëren, vragen te stellen of in te brengen hoe een lesonderdeel was beleefd.
Na afloop van elke bijeenkomst vulden de cursusleiders een evaluatieformulier in. Ze gingen na of ze tevreden waren over de volgorde van de lesonderdelen, de hoeveelheid informatie die was aangeboden, de aansluiting van de lezing van de gastdocent bij de ervaringen van de cursisten en de oefening. Ook maakten ze aantekeningen over wat er inhoudelijk was gezegd. De eerste bijeenkomst begon met een uitgebreide kennismaking. Daarna volgden de drie thema bijeenkomsten 'Steun bij herstel', 'Valkuilen' en 'De rol van professionals'. De vijfde bijeenkomst bood een terugblik en een nadere kennismaking met de werkgroep Herstel.'

1. Kennismaking

In de eerste bijeenkomst introduceerden de cursusleiders – na een kort kennismakingsrondje – het begrip 'herstel'. Aansluitend vertelden ze over de opzet van de cursus en handelden ze praktische zaken af zoals reiskostenvergoeding en afmelding bij verhindering. Een gastdocent vertelde over zijn eigen herstelproces. In de lezing kwamen alle thema's van de cursus aan bod (steun, valkuilen, hulpverlening).

> 'Het viel mij op dat hulpverleners alleen de beperkingen van cliënten benadrukken en hier ging ik bijna ook nog in geloven. Ik had bijvoorbeeld erg last van concentratiestoornissen, de hulpverleners lieten mij geloven dat dit een bijwerking van de medicijnen was. Dat ik dit maar gewoon moest accepteren. Maar ik ging beseffen dat het vaak te maken heeft met een samenloop van omstandigheden. Het hoort niet automatisch bij je ziekte. Je hebt door je ziekte psychische kwetsbaarheden, maar daar kun je mee leren omgaan. Ik dacht door mijn ziekte niet meer te kunnen leren.

> Nu weet ik dat dat niet zo is.'
> *(Uit: Leging door werkgroeplid in de cursus 'Begin maken met herstel', maart 2002)*

Na de pauze volgde een uitgebreide kennismaking door middel van een oefening. De cursisten werden uitgenodigd om over zichzelf te vertellen in termen van herstel. In het midden van de tafel lag een stapel kaarten, met op elke kaart een zin die niet was afgemaakt. Voorbeelden daarvan zijn: 'Als kind wilde ik later .... worden' of: 'Als ik kon toveren, dan ...'. Om beurten nam ieder een kaart af en maakte de zin af. Als iemand echt niks te binnen schoot, mocht de kaart worden doorgegeven aan iemand anders. Iedereen kon vragen stellen over de afgemaakte zin.

2. Steun bij herstel

In de tweede bijeenkomst stond de vraag centraal: wat helpt bij herstel? Op het programma stond een verkenning 'van welke steun je zoal gebruik kunt maken in je leven en welke bronnen van steun je zelf gebruikt en hoe je dat doet'. Een gastdocent gaf uit zijn eigen leven voorbeelden van bronnen van steun.

> 'Het terugvinden van een rol in de maatschappij door te gaan werken en daarin gewaardeerd te worden, is voor mij een enorme steun geweest bij herstel.'
> *(Uit: Leging door werkgroeplid in de cursus 'Begin maken met herstel', maart 2002)*

De cursisten was gevraagd voor deze bijeenkomst zelf een bron van steun mee te nemen (bijvoorbeeld een sieraad, een foto, muziek). Na de pauze maakten de cursusleiders een ronde langs de aanwezigen om te vertellen over wat er was meegenomen. Om een voorbeeld te geven, beet één van de cursusleiders de spits af. Aan de orde kwam hoe het meegenomen voorwerp had geholpen bij het herstel en op welke momenten. In het gesprek dat daarop volgde, lag het accent op de manieren die de cursisten hebben ontwikkeld om zichzelf te helpen.

3. Valkuilen
De derde bijeenkomst ging over valkuilen. De cursusleiders lichtten toe wat ze daaronder verstaan. Ze legden uit dat ze met de aanwezigen wilden verkennen met welke valkuilen een ieder worstelt en hoe daarmee wordt omgegaan.

> 'Maar met name willen we het vandaag met jullie hebben over hoe je omgaat met valkuilen. Stap je er elke keer opnieuw met beide benen in met alle gevolgen van dien? Of probeer je er omheen te lopen en zo ja, hoe doe je dat dan? Hoe heb je dat geleerd?'
> *(Uit: Handleiding bij de cursus 'Begin maken met herstel', maart 2002)*

Om het onderwerp tot leven te brengen, vertelde een gastdocent over zijn eigen valkuilen en beschreef hij hoe hij hiermee had leren omgaan.

> 'Op dit moment heb ik geen grote psychische klachten, maar ik heb ze wel gehad. Tijdens en na mijn opname heb ik perioden gehad dat het goed met me ging, maar ook dat het een stuk slechter ging. Als het slechter met me ging, kwam dit vaak wel ergens door. Het had een aanwijsbare oorzaak, al was die voor mezelf niet altijd meteen duidelijk. Die oorzaken waardoor het slechter met me ging, noem ik ook wel 'valkuilen'. Valkuilen zijn oorzaken waardoor het slechter met je gaat en waar je rekening mee moet houden. Dit rekening houden met mijn valkuilen kon ik niet meteen, maar doordat ik een paar keer teruggevallen ben in mijn oude psychische klachten, heb ik van de oorzaken geleerd. Dus ik weet nu beter wat mijn 'valkuilen' zijn en daar wil ik iets over vertellen.'
> *(Uit: Lezing door werkgroeplid in de cursus 'Begin maken met herstel', maart 2002)*

Na de pauze volgde een oefening voor de cursisten. Zij gingen in tweetallen uit elkaar en interviewden elkaar over een valkuil uit hun leven. In tien minuten moest de interviewer zoveel mogelijk te weten komen over één valkuil van de ander en maakte daarover aantekeningen.

Voorbeelden van vragen zijn:

- Hoe ziet je valkuil eruit? Kies één voorbeeld om dieper op in te gaan.
- Waaraan merk je dat je er in bent gevallen of in dreigt te vallen?
- Wat doe je om er vervolgens weer uit te komen?
- Heb je manieren ontwikkeld om er niet in te vallen? Welke?
- Hoe heb je die manieren ontwikkeld, waar heb je dat geleerd?

(Uit: Handleiding bij de cursus 'Begin maken met herstel', maart 2002)

Nadat iedereen aan de beurt was geweest met vragen stellen en vertellen, kwamen de cursisten weer bij elkaar. Elke interviewer vertelde de groep over de valkuil van de geïnterviewde, waarna er vragen konden worden gesteld. In het gesprek dat volgde, lag het accent op de aangeleerde overlevingsstrategieën. De cursusleiders zagen er op toe dat onderling ervaringen, tips en adviezen werden uitgewisseld.

4. De rol van professionals bij herstel

De vierde bijeenkomst ging over de rol die professionals bij het herstel van hun cliënten kunnen spelen. De cursisten gingen na welke steun zij wensen van hun (persoonlijk) begeleider. Zij kregen een voorbeeld aangereikt in de lezing van de gastdocent.

> 'Als ik mijn verhaal nog eens terug lees, dan merk ik dat iedere begeleider zijn eigen stokpaardje heeft, zijn of haar eigen dingen waar ze meer van af weten of een eigen stijl van begeleiden meebrengt. Dus je kunt, als je invloed krijgt op wie je begeleider moet worden, eerst kijken wat diegene te bieden heeft. Soms moet je een omweg maken om bij iemand uit te komen die bij je past. Maar je moet ook de vrijheid nemen, als je merkt dat iemand niet bij je past, om dat aan te geven aan het team, maar ook aan die begeleider zelf. En dat is ook heel moeilijk. Maar probeer sterk in je schoenen te staan. Waar je niet zelf een begeleider mag kiezen, mag je mijns inziens wel de vrijheid hebben om aan te geven wanneer iemand niet bij je past.'
> *(Uit: Lezing door werkgroeplid in de cursus 'Begin maken met herstel', maart 2002)*

In de discussie na de pauze lag het accent op de rol die de cursisten kunnen spelen in het contact met hun begeleider. De cursusleiders brachten naar voren dat je zelf het

begeleidingscontact kunt beïnvloeden of zelfs sturen. De discussie werd ingeleid met enkele vragen:

- Waarbij krijg ik steun van mijn begeleider?
- Waarover ben ik tevreden in de omgang met mijn begeleider?
- Waarover ben ik niet tevreden in de omgang met mijn begeleider?

De cursusleiders wezen er op dat je een begeleidingscontact naar je hand kunt zetten. De uitwisseling van ervaringen was gericht op de vraag hoe je dat doet.

5. Terugblik en deelname aan de werkgroep Herstelwerkgroep

In de laatste bijeenkomst zouden de cursusleiders vertellen over de werkgroep herstel. Op de agenda stond hoe de werkgroep werkt, de organisatie, de activiteiten en de plannen. Aansluitend zouden twee werkgroepleden door de cursusleiders geïnterviewd worden over hun deelname aan de werkgroep.

- Kun je je nog herinneren wanneer je in de werkgroep kwam en hoe je had gehoord over het bestaan van de werkgroep? Waarom wilde je meedoen?
- Wat verwachtte je toen je in de werkgroep ging?
- Wat vind je het leukste aan de werkgroep?
- En wat vind je minder leuk aan de werkgroep?
- Wat heb je in de loop van de tijd aan de werkgroep gehad? Welke betekenis heeft deelname voor jou?
- Wat zijn je verdere plannen? Ga je door met de werkgroep? Hoe past dat in je leven?

  (Uit: Handleiding bij de cursus 'Begin maken met herstel, maart 2002)

De bedoeling was dat daarna geïnventariseerd zou worden of er belangstelling bestond voor deelname aan de werkgroep. Ten slotte voorzag het programma in een terugblik op de cursus aan de hand van de volgende vragen:

- Wat vond je over het algemeen van de cursus (voldoende uitdaging, niet te zwaar, genoeg nieuwe dingen)?
- Wat vond je van de themakeuze (herstel, steun, valkuilen, begeleiding, de werkgroep HRS)?

- Wat vond je van de opzet (dus met gastdocenten, op basis van eigen ervaringen en met oefeningen)?
- Wat vond je van de gastdocenten?
- Heb je er iets aan gehad?
- Heb je nog suggesties voor verbetering?

Na afhandeling van praktische zaken als vergoedingen en het uitwisselen van telefoonnummers zou de cursus worden afgesloten.

8.4 Evaluatie

We evalueerden het verloop van de proefcursus gezamenlijk in een werkgroepbijeenkomst. Ook interviewde de projectmedewerker de cursusleiders en werden de gastdocenten naar hun bevindingen gevraagd. Daarnaast hadden de cursusleiders per bijeenkomst een evaluatieformulier ingevuld en hadden zij hun algemene bevindingen met de proefcursus op papier gezet.

Negen personen meldden zich aan voor de try-out van onze cursus. De eerste bijeenkomst startten we met zeven cursisten – twee mannen en vijf vrouwen. Hun leeftijd varieerde van begin twintig tot 69 jaar. Zij waren afkomstig van diverse locaties van Lister. Drie cursisten woonden in een beschermende woonvorm en vier woonden zelfstandig. De meesten kenden elkaar bij aanvang van de cursus niet.
Twee personen bleken een relatie met elkaar te hebben. Enkele cursisten waren door hun begeleider aangespoord om aan de cursus deel te nemen. Bij anderen hadden we interesse gewekt met de informatie die we hadden verspreid. Geen van de cursisten was vooraf op de hoogte van de begrippen ‘herstel’ en ‘rehabilitatie’.

Het aantal cursisten wisselde per bijeenkomst. Van de zeven starters stopte er één na de eerste bijeenkomst, omdat zij met name het herstelverhaal van de gastdocent herkenbaar en daardoor te confronterend vond. De tweede keer kwamen er vijf.
Ook de derde keer traden we op voor vijf personen en de vierde keer waren er drie cursisten. De laatste bijeenkomst ging niet door, omdat er toen niemand kwam.
Meestal meldden mensen zich van tevoren af. Als reden gaven zij op dat ze zich psychisch of lichamelijk niet goed voelden. Eén keer zegde een cursist af vanwege een begrafenis van een naaste. Als we geen afmelding hadden gehad, zochten de

cursusleiders contact om te vragen naar de reden van de afwezigheid en de cursist uit te nodigen om de volgende keer wel te komen.

> 'Een sprong in het diepe. Dat gevoel had ik toen ik begon als cursusleider van de cursus 'Begin maken met herstel'. En dit bleek terecht te zijn. Mijn medecursusleider en ik wisten niet goed wat ons te wachten stond, vooral vlak voor aanvang van de cursus. Komen alle deelnemers? Komen ze op tijd? Wat voor mensen zijn het? Gaan ze een beetje praten? Hoe reageren ze op ons, en op elkaar? Op het moment dat de eerste bijeenkomst van start gaat, zijn alle zenuwen weg. We hebben de boel goed voorbereid, en dat loont zich. Het wordt iedereen duidelijk wat we gaan doen, en hoe. De bijeenkomst loopt gesmeerd, en we krijgen aan het einde zelfs applaus van de groep!'
> *(Uit: Reflectie op de proefcursus 'Begin maken met herstel' door cursusleider, juni 2002)*

De eerste bijeenkomst, waarin we kennismaakten met elkaar, was erg intensief. De cursisten waren bijzonder betrokken bij elkaar en positief gestemd over de bijeenkomst. Toch was, wat er werd besproken, erg confronterend voor hen. De lezing van de gastdocent riep veel herkenning op. De cursisten waren gretig om hun ervaringen in te brengen en reageerden veel op elkaar. Het programma van de eerste bijeenkomst gaf daarvoor te weinig ruimte en de cursusleiders moesten improviseren om tegemoet te komen aan de behoefte aan uitwisseling. De kennismakingsoefening viel goed bij de cursisten. Door de verhalen die de vragen opriepen, was er echter te weinig tijd om iedereen meer dan één kaartje te laten pakken. We denken dat een aantal van zeven cursisten te veel is om iedereen aan het woord te laten komen. Daarnaast moet in het programma veel meer ruimte voor de uitwisseling van ervaringen worden ingebouwd. Daaraan bestaat grote behoefte. Sommige vragen in de kennismakingsoefening waren confronterend. Die kunnen we er een volgende keer beter uit laten.

Aan het einde van de bijeenkomst hielden we een rondje 'Hoe zit je er bij?'. Eén van de cursisten was kort daarvoor ontslagen uit het psychiatrisch ziekenhuis en had nog nauwelijks de gelegenheid gehad om over haar opname te praten. Eén van de cursus-

leiders bood aan na afloop van de bijeenkomst na te praten. Dit werd erg op prijs gesteld. Een andere cursist kampte erg met depressieve klachten en deed een beroep op de cursusleiders. Eén van hen had ook buiten de bijeenkomsten nog een paar keer contact met hem.

> 'Ik maakte me erg zorgen over hem. Je denkt: 'Wat kan ik doen?' Ik heb overwogen zijn woonbegeleiders te bellen of hem bij mij thuis uit te nodigen. Ik nam zijn ellende mee naar huis en droomde er zelfs over. Uiteindelijk besloot ik het te laten rusten. Ik voelde me niet sterk genoeg. Ik vraag me wel af of de cursusleiders hun telefoonnummer aan de cursisten door moeten geven. Ik denk dat onze bereikbaarheid een volgende keer anders geregeld moet worden.'
> *(Uit: Reflectie op de proefcursus 'Begin maken met herstel' door cursusleider, juni 2002)*

De beide cursusleiders beleefden de proefcursus verschillend. De één vond het erg zwaar dat de cursisten zo'n grote behoefte voelden om te vertellen over hun psychische problemen. Hij had het gevoel dat er een beroep op hem werd gedaan om die problemen te verhelpen. De andere cursusleider had daar minder last van. Zij herinnerde zich dat we in de Herstelwerkgroep in het begin ook een grote behoefte hadden om te vertellen over onze lijdensweg.

> 'Het blijkt dat de deelnemers graag hun lijdensverhaal kwijt willen. Dat is niet de bedoeling van de cursus. Het gaat over het omgaan met problemen, en niet de problemen zelf. Om dit goed af te bakenen valt soms niet mee. Maar het is wel nodig, ook omdat blijkt dat sommige deelnemers moeite hebben met de zware verhalen die verteld worden. Op zo'n moment moet je ingrijpen. Door bijvoorbeeld een vraag te stellen. Of het verhaal samen te vatten, af te sluiten en door te gaan met het onderwerp.'
> *(Uit: Reflectie op de proefcursus 'Begin maken met herstel' door cursusleider, juni 2002)*

In de tweede bijeenkomst – over steun bij herstel – gaf het programma meer ruimte voor de verhalen van de cursisten. Niettemin was de behoefte om die verhalen te vertellen zo groot, dat de cursusleiders veel moesten sturen om bij het onderwerp van de bijeenkomst te blijven. Het doel van de cursus, het praten over herstellen van psychische problemen, werd soms wat uit het oog verloren.

> 'Hoe is het nou om zo'n cursus te leiden? Je moet goed opletten. Geen woord mag je ontgaan. De deelnemers hebben de neiging om uit te wijden over zaken die niet de cursus betreffen. Het is dan nodig om bij te sturen, maar aan de andere kant ga je de persoon ook niet bruut onderbreken. Tact is nodig. Ook tussen de cursusleiders. Je moet elkaar goed aanvoelen en zo nodig corrigeren.'
> *(Uit: Reflectie op de proefcursus 'Begin maken met herstel' door cursusleider, juni 2002)*

De cursisten vertelden veel over de psychische problemen waarmee zij kampten. Ze gaven elkaar ook tips en adviezen over hoe je met die problemen om kunt gaan. De gastdocent had enkele voorbeelden van bronnen van steun meegenomen en vertelde daarover.

> 'De cursisten keken de kat een beetje uit de boom. Ik dacht dat de discussie beter op gang zou komen, zoals dat in de herstelwerkgroep het geval is. Ze stelden wel vragen over mijn verleden in de psychiatrie. Het was wat mij betreft iets te eenzijdig. Misschien had ik onbewust de indruk gewekt, dat in mijn leven alles op rolletjes loopt. Er ontstond een onbedoelde en ongewenste ongelijkwaardigheid. Ik was de docent en zij waren de leerlingen.'
> *(Uit: Reflectie op de proefcursus 'Begin maken met herstel' door gastdocent, juli 2002)*

De meeste cursisten hadden zelf een voorbeeld van een bron van steun meegenomen. Voorbeelden zijn een foto van de partner, een armbandje dat een goede vriendin had gegeven, muziek of een pakje shag. We vertelden elkaar over de achtergrond van hetgeen we hadden meegenomen. De derde bijeenkomst ging over valkuilen. Eén van de twee cursusleiders was deze keer afwezig. Zijn collega ving dat op. Er kwamen veel

reacties op de lezing van de gastdocent. De cursisten waren erg betrokken bij het verhaal van de gastdocent, vroegen veel door op onderdelen uit haar verhaal en gaven haar tips en adviezen. Ook de interviewoefening ging goed. Eigenlijk hadden we ook daar veel te weinig tijd voor: men had elkaar veel te vertellen over valkuilen.

In de vierde bijeenkomst stond de rol van professionals bij herstel centraal. Er was genoeg ruimte voor de eigen inbreng. De cursisten werden ook wat rustiger in het vertellen over eigen ervaringen en gaven aan het einde ook aan de bijeenkomsten minder intensief te beleven. Zij waren niet onverdeeld positief over hun contacten met begeleiders. De cursisten brachten in zich soms te veel aan hun lot overgelaten te voelen. Begeleiders zouden onvoldoende boven tafel krijgen wat bewoners werkelijk bezig houdt en de moeilijke onderwerpen te gemakkelijk omzeilen.

> 'Wat me op viel aan de cursisten, was de gretigheid om zelf te praten en te vertellen over hun ervaringen, hun herstel. Hun verhaal was nog vers, ze zaten er midden in. En daarbij hoort misschien wel, dat ze niet openstonden om naar een ander te luisteren. Dus ik voelde me niet op mijn plek met mijn verhaal. Misschien hadden ze eerst zelf veel meer moeten praten (...). Wij hebben er immers een jaar voor gehad. Want ervaringen delen, luisteren, advies geven is een vak apart. Daar moet ruimte voor zijn.'
> *(Uit: Reflectie op de proefcursus 'Begin maken met herstel' door gastdocent, juli 2002)*

In de lezing van de gastdocent kwam naar voren dat de behoefte aan begeleiding kan variëren in de tijd en dat begeleiders daar op in zouden moeten spelen. Uit de discussie daarna bleek dat bewoners onderling wel met elkaar over de begeleiding praten, maar in het contact met hun begeleiders niet altijd zeggen wat hen bezighoudt. Bezoek van een begeleider wordt vooral ervaren als een sociaal gebeuren: er wordt een kopje koffie gedronken en een praatje gemaakt 'over het weer'. Op zichzelf zijn deze contacten waardevol, omdat het voor veel mensen de enige contacten zijn. Toch lijkt het er op, dat daarin niet de vragen en problemen aan de orde komen waar bewoners mee worstelen.

De vijfde bijeenkomst ten slotte was een teleurstelling voor ons. We konden die niet door laten gaan, omdat geen van de cursisten kwam. Vrijwel iedereen had vooraf gemeld niet te zullen komen. Eén van de cursisten kwam toch nog, waarna we de afsluiting van de cursus in kleine kring hebben gevierd in het dichtstbijzijnde café. Doordat de laatste bijeenkomst niet doorging, konden we de proefcursus ook niet evalueren met de deelnemers. Daarom stuurden we in de daaropvolgende week een evaluatieformulier rond aan de cursisten met het verzoek deze ingevuld aan ons terug te sturen. We kregen twee reacties terug. Die waren positief.

8.5 Conclusies

Tijdens de evaluatie bleek, dat onze ervaringen met de proefcursus 'Begin maken met herstel' zowel positief als negatief waren. Het aantal cursisten waarmee we startten, wisselde per bijeenkomst en de laatste bijeenkomst was er niemand. Terugkijkend concludeerden we dat in het begin van het Herstelproject het aantal aanwezige werkgroepleden ook per bijeenkomst varieerde. Pas na een aantal bijeenkomsten werden we echt een groep en groeide onze betrokkenheid bij het project en het onderwerp 'herstel'. Vijf bijeenkomsten zijn daarvoor te weinig.

De bijeenkomsten waren intensief en soms confronterend voor de cursisten. De cursisten hadden een enorme behoefte om over hun leven te vertellen en boden elkaar steun. Het programma van de bijeenkomsten bood daarvoor niet altijd voldoende ruimte. In het vertellen van hun verhalen waren de cursisten erg gericht op hun problemen. Het lukte ons in de cursus minder goed om het accent te verschuiven naar hoe daarmee om te gaan en er greep op te krijgen. We denken dat voor die omslag meer nodig is dan vijf bijeenkomsten. Hooguit kun je in zo'n korte tijd de uitwisseling van ervaringen op gang brengen en de mensen het genoegen laten smaken van onderlinge sociale steun en zelfhulp.

De cursisten deden een beroep op de cursusleiders om hun ellende te verhelpen of op zijn minst te verlichten. Voor één van de cursusleiders was dit geen probleem. De ander voelde zich meer therapeut dan ervaringsdeskundige cursusleider. Daardoor was het geven van de cursus voor hem zwaar en was hij er te veel mee bezig. De cursusleiders gaven bij aanvang van de cursus hun telefoonnummers door, zodat zij bereikbaar waren voor de cursisten. Een volgende keer moeten we alternatieven

zoeken voor de bereikbaarheid van de cursusleiders. Ook moeten we beter uitwerken wat de omgangsvormen zijn in de cursus en tot waar de verantwoordelijkheid van de cursusleiders reikt voor het welbevinden van de cursisten. De opzet van de cursus was om de deelnemers bekend te maken met het begrip 'herstel'. Dat woord vormde het aanknopingspunt, waarna in de lezingen van de gastdocenten en in de oefeningen concrete voorbeelden aan de orde kwamen. Feitelijk hadden we er voor gekozen om met een abstract begrip te starten en dat vervolgens in de bijeenkomsten concreet invulling te geven. In de evaluatie opperde één van ons als alternatief om het begrip 'herstel' helemaal los te laten en concrete voorbeelden uit het dagelijks leven als gespreksthema's te introduceren. In ons project waren op diverse momenten geschikte thema's naar voren gekomen, die belangrijk bleken te zijn voor cliënten van Lister, zoals:

- Wat komt er allemaal bij kijken als je op vakantie wilt?
- Wat betekent het om een huisdier te hebben en wat moet je er voor doen en laten?
- Wil je zelf je persoonlijk begeleider kunnen kiezen?

Een cursus met dergelijke gespreksthema's zou veel concreter zijn en dichter bij het dagelijks leven van potentiële cursisten staan. Feitelijk hadden we daar al eerder ervaring mee opgedaan in onze presentaties op de locaties van Lister. Toen bleken dergelijke thema's de mensen erg aan te spreken.

We gaven de proefcursus in het centraal kantoor van Lister, waardoor mensen moesten reizen om er aan deel te nemen. In de evaluatie kwam naar voren dat we een volgende keer ook andere locaties zouden moeten uitproberen. Het idee werd geopperd om een toekomstige cursus aan te bieden in de huiskamers van beschermende woonvormen of op een voor de cursisten centrale plaats. Daarmee zou de drempel om deel te nemen aan de cursus – en om de cursus af te maken – aanzienlijk worden verlaagd.

Samenvattend waren we van mening dat we veel zouden moeten veranderen aan de cursus. Niettemin waren er genoeg positieve ervaringen om daar voor te kiezen. We bespraken twee mogelijkheden. Een paar van ons concludeerden dat 'begin maken met herstel' betekent dat mensen eerst ruimschoots de gelegenheid moeten krijgen om te vertellen over hun psychisch lijden en hun gang door de psychiatrie. Pas als

de behoefte daaraan minder dringend wordt, is er de ruimte om te zoeken naar de waarde van die ervaringen. Op grond daarvan kwam het voorstel naar voren de huidige cursus aan te passen aan die behoefte aan vertellen. Daarnaast waren een paar werkgroepleden van mening dat we alternatieven zouden moeten ontwikkelen. We bespraken de mogelijkheid om voor de cliënten van Lister discussiebijeenkomsten te organiseren, gebaseerd op concrete gesprekstheма's en aangeboden in de huiskamers van de woonvormen. Tegelijkertijd overwogen we om van de bestaande cursus een variant te maken die we aan begeleiders zouden kunnen aanbieden.

‘Naast angst voor terugval
is er ook de verleiding van een crisis,
om jezelf te laten gaan,
het geworstel los te laten en
de verantwoordelijkheid voor je leven
uit handen te geven. Gewoon, omdat je er
soms zo moe van wordt,
het nooit op lijkt te houden en
af en toe ook maar zo bitter weinig oplevert.’

9 DE OPBRENGST VAN DRIE JAAR HERSTELWERKGROEP: ONZE KENNIS OVER HERSTEL

'Door mee te mogen doen aan het herstelproject kreeg ik de mogelijkheid mijn stem te laten horen. Wat ik tijdens de bijeenkomsten inbracht, was voor de andere projectleden van waarde. Daardoor herstelden zich mijn eigen waarden. Heel langzaam kreeg ik mijn stem en identiteit terug. (...) Mijn huidige activiteiten zijn zeker geen surrogaat voor wat ooit mijn ambities waren. Ze zijn ook geen alternatief, omdat ze van een andere orde zijn, in een andere tijd en op een andere plaats. Ik ben een nieuwe weg ingeslagen die op dit moment het beste bij mij past. (...) Als ik geconfronteerd word met mijn oude leven, doet het veel pijn van binnen, want dan komen de ambities van vroeger weer terug. Maar wat ik ook geleerd heb in de werkgroep, is me te verhouden tot de dingen ... '
(Uit: Reflectie door werkgroeplid, juni 2002)

9.1 Inleiding

Naast alle activiteiten die we in het herstelproject ondernamen, zochten we in de werkgroep naar 'onze' betekenis van het begrip 'herstel'. Die zoektocht leverde niet alleen een nieuwe kijk op onszelf op en op ons geworstel met psychische problemen. We vergaarden ook ervaringskennis over herstel. Dat deden we door onze eigen alledaagse ervaringen in te brengen in de werkgroep. Daar vloeiden vragen uit voort die soms tot thema's leidden. Thema's die in de loop van het project één of meer keren op de agenda stonden, zijn:

- steun bij herstel
- valkuilen
- begeleiding en herstel
- angst voor crisis
- bewustwording
- uitkomen voor je psychiatrische achtergrond
- vakantie
- verliefdheid

In dit hoofdstuk staan de resultaten van ons werken met herstelervaringen. We houden daarbij niet noodzakelijkerwijs bovengenoemde indeling en volgorde aan. Voor een aantal thema's geldt dat we ze in besprekingen met andere cliënten van Lister en met professionals hebben gebruikt voor discussie. Ook de opbrengsten daarvan zijn in het navolgende verwerkt.

9.2 Jezelf leren kennen

Waar we elke keer weer tegenop lopen, is dat het zo ontzettend moeilijk is om onder ogen te zien dat je psychische problemen hebt, die niet zomaar over gaan en de gevolgen daarvan voor je (manier van) leven. Ongemerkt kom je toch altijd weer uit bij je oude verwachtingen van je zelf en het leven. Je legt de lat te hoog en wilt te veel en te snel. We kunnen 'de dromen van vroeger (nog) niet vervangen door de dromen van vandaag'. Je meet je ook ongemerkt af aan de vrienden en familieleden die het wel redden in de samenleving of meer nog: succesvol zijn. Dit is een nadelige en bovendien oneerlijke vergelijking, want zij hebben simpelweg niet de problemen die wij hebben. Omgekeerd zouden we ons vaker met hen moeten vergelijken waar het gaat om gewone gevoelens zoals de behoefte aan veiligheid, troost, warmte, enzovoort. Te vaak interpreteren we onze gevoelens en wat we denken als iets dat voortkomt uit onze psychische problemen, waardoor ze heel beladen en negatief worden.

Je moet leren rekening te houden met je eigen kwetsbaarheden of gevoeligheden. Dat vergt terugblikken op en bewustwording van factoren die een rol hebben gespeeld in het ontstaan van je problemen. Ook is het handig als je weet wat je nodig hebt om goed te functioneren. Een voorbeeld is dat je leert niet teveel hooi op je vork te nemen, dat je een evenwicht vindt tussen actief zijn en rust nemen. Of dat je moet leren het contact te verbreken met mensen die steeds over je grenzen heengaan, omdat de omgang met hen te veel energie en stress kost. Of dat je moet leren omgaan met medicatie: wanneer moet je pillen slikken en wanneer kun je daarmee stoppen?

Stoppen met medicatie is voor ons niet hét bewijs van herstel. Soms is het juist dankzij medicijnen dat je daaraan kunt werken: 'Medicatie vormt soms het vruchtbare laagje waardoor er überhaupt herstel mogelijk is.' Maar áls je wilt stoppen met de medicijnen die je slikt, dan moet je dat heel rustig afbouwen en ruimte maken in je leven voor wat dat met je doet. Dat kan betekenen dat je je activiteiten terugschroeft of extra

ruggesteun regelt, bijvoorbeeld met familie of met professionele hulpverleners. Sommigen van ons hebben proefondervindelijk geleerd dat er tijden zijn waarin we het moeilijk hebben en we dus een tandje lager moeten draaien. Voor de één is dat het najaar, omdat dan de dagen weer korter worden en er minder licht is, waardoor algehele somberte op de loer ligt. Voor de ander is dat de decembermaand met alle feestdagen. Dat zijn drukke tijden, maar ook moeilijke: met wie breng je de kerstdagen door en hoe voorkom je dat eenzaamheid gaat overheersen?

Het helpt als je voor jezelf een overzicht hebt van de verschijnselen die bij jou wijzen op een terugval, zoals achterdocht, piekeren, slecht slapen, slecht eten of je dag- en nachtritme omgooien. En dat je weet wat je moet doen om die dreigende terugval te stoppen, zoals medicatie (blijven) gebruiken, hulp inroepen, stressvolle situaties voorkomen of omzeilen, vasthouden aan een structuur in de dag of mede bewoners raadplegen. Je kunt je ook voorbereiden op slechtere tijden door het een en ander proberen te regelen. Je kunt een vangnet voor jezelf opbouwen voor als het minder goed gaat, in de vorm van hulp van een organisatie of van familie. Of je kunt een actieplan maken, zodat iedereen weet wat er moet gebeuren op het moment dat het slechter met je gaat. Hoewel er misschien nooit gebruik van hoeft te worden gemaakt, geeft het veel rust om zo'n actieplan te hebben. Anderen weten dan in tijden van crisis hoe jij het liefst een en ander geregeld zou willen hebben. Herstellen betekent trouwens niet alleen maar je zaken regelen, de controle verhogen en vooruitlopen op wat kan gaan komen. Soms is het goed om gewoon toe te geven aan wat je voelt. Accepteren dat het is zoals het is, geeft je ruimte. En van daaruit kun je misschien nieuwe stappen nemen.

Als je – na lange tijd – het psychiatrisch ziekenhuis verlaat, zit je hoofd vaak vol met ver- en geboden van hulpverleners, bijvoorbeeld: niet te lang of tussendoor op bed liggen, want dat werkt een depressie in de hand. Maar er zijn legio mensen die uitslapen of overdag een dutje doen. Het helpt jezelf als je bedenkt dat je niet ziek bent, maar gezond, ook al heb je een psychische handicap. In sommige opzichten moet je daar rekening mee houden en in sommige opzichten ook niet. Ook met handicaps kun je een prettig leven leiden. Uiteindelijk moet je leren steeds meer op je eigen intuïtie af te gaan.

9.3 De steun van anderen

Wat ons helpt bij ons herstel, is de steun van familie en vrienden en dan met name dat die blijvend is. Als het slecht gaat, is het belangrijk dat je naasten in je blijven geloven. Dat geeft net dat kleine beetje moed om door te kunnen zetten. Maar ook wanneer het beter met je gaat is deze steun en aandacht erg belangrijk. Familie en vrienden zijn niet alleen een belangrijke bron van steun, maar ook zijn zij belangrijk als zogenaamde 'achterwacht'. Je kunt hun bijvoorbeeld vragen een oogje in het zeil te houden op het moment dat je besluit te stoppen met slaapmedicatie. Of het nou familie of vrienden zijn, je hebt personen in je leven nodig die je er steeds weer doorheen slepen, die in je blijven geloven en bij wie je aan kunt kloppen als dat nodig is.

We hebben ook de contacten nodig met andere GGZ-cliënten. Het is prettig om je ervaringen en emoties te delen met gelijkgestemden. Mensen die hetzelfde meemaken, bijvoorbeeld medebewoners, kunnen je een spiegel voorhouden en herkennen veel. Dat werkt ondersteunend. In de werkgroep hadden we veel aan elkaars steun. Niet alleen vormden we voor elkaar een uitlaatklep, ook konden we leren van elkaars ervaringen en oplossingen. In de werkgroep werkten we al pratende aan ons eigen (levens)verhaal. Dat helpt om meer controle te krijgen over je eigen leven en omgeving.

Een huisdier hebben helpt, bijvoorbeeld een hond. Niet alleen is het een (aanhankelijk) maatje dat je eenzaamheid verhelpt. De verantwoordelijkheid voor een huisdier dwingt je ook tot structuur, zorgzaamheid en discipline. Je moet een hond regelmatig uitlaten en zo kom je gemakkelijker in contact met andere mensen in je wijk. Er is echter ook een keerzijde, want wie zorgt er voor je huisdier als je opgenomen wordt? Is dan de beschermende woonvorm verantwoordelijk? Ook als je zelfstandig woont, moet je wat regelen voor je huisdier als je wordt opgenomen en het is de vraag of je daartoe dan in staat bent. En je bent een stuk kwetsbaarder als je om een dier geeft. Als het met je huisdier niet goed gaat, gaat het met jou ook niet goed. En het is maar de vraag of je van je zak- en kleedgeld voor een dier kunt zorgen. Je moet niet alleen zijn eten en drinken betalen, maar ook rekening houden met de kosten van een dierenarts. Voordat je aan een huisdier begint, moet je goed overwegen of je dat in alle opzichten aankunt. Het probleem is echter dat je daarover in een beschermende woonvorm niet het laatste woord hebt. De regel is dat je er geen huisdier mag houden. Zolang je niet zelfstandig woont, heb je die keuzemogelijkheid dus meestal niet.

9.4 Zelfstandigheid

Sommigen van ons beschikken over een zorgzame omgeving, die bezorgd wordt als het slecht met je gaat. Op zo'n moment is dat natuurlijk welkom, maar zodra je weer in een betere conditie bent, is het moeilijk je zelfstandigheid te heroveren. Die krijg je niet zomaar terug. Daar moet je voor knokken. Het is veel gemakkelijker om het maar zo te laten en je te laten omringen door zorgen en bezorgdheid van anderen. Familieleden en hulpverleners doen dit waarschijnlijk vanuit de beste bedoelingen, maar het werkt uiteindelijk niet herstel bevorderend.

Maak jezelf niet onnodig afhankelijk van anderen. Eén van ons vond op eigen kracht werk, nadat ze door professionele begeleiders niet verder geholpen werd. De aanleiding was negatief, maar het feit dat ze nu zelf met succes het initiatief genomen had, was een opsteker en gaf zicht op onvermoede talenten. Onafhankelijkheid nastreven werkt op zichzelf ook weer versterkend. Het kan ertoe leiden dat je jezelf verrast. Soms heb je het nodig om wakker geschud te worden uit je afhankelijkheid en lijdzaamheid. Iemand van ons ging een kijkje nemen op de afdeling waar hulpverleners haar naar toe wilden verwijzen. Wat ze daar zag, bracht een schrikreactie bij haar teweeg ('dit nooit'), waardoor ze in beweging kwam en bij zichzelf de kracht vond om te werken aan haar herstel. Voor sommigen van ons is op jezelf wonen erg belangrijk. Het maakt nog duidelijker dat je op jezelf aangewezen bent, zelf keuzes kunt maken en je eigen weg moet uitstippelen. Overigens werkt dat alleen maar als je daar aan toe bent en het niet automatisch betekent dat er vanuit de hulpverlening geen aandacht meer voor je is.

9.5 Hulp vragen

Als je kunt verwoorden wat je bezighoudt, dan kun je anderen daarvan op de hoogte houden. Dat scheelt als je ze echt nodig hebt. Je moet voor jezelf uitzoeken (en leren verwoorden) wat je nodig hebt om je goed te voelen en bij wie je dat kunt halen. Dat is vruchtbaarder dan maar aannemen dat anderen wel weten wat je nodig hebt.
Hulp vragen of inroepen is een vak apart. Naarmate je je slechter voelt, wordt het steeds moeilijker om aan de bel te trekken. Je schaamt je dat het – weer – slechter met je gaat. Je hoopt maar dat er als vanzelf een omslagpunt komt. Of dat anderen aan je buitenkant kunnen zien, hoe je je van binnen voelt. Daar zit je dan op te wachten. Of je vindt eigenlijk dat je jezelf moet kunnen redden, terwijl je eigenlijk niet goed weet

hoe die zelfreddingsactie er uit zou moeten zien. Jezelf redden, verantwoordelijkheid nemen voor jezelf, betekent misschien juist wel dat je hulp inroept op het moment dat dat nodig is, dus nog voordat de crisis zich aandient. De vraag is dan hoe dat er concreet uitziet. In een gesprek met een hulpverlener alleen maar aandragen dat 'je je zo rot voelt' is toch eigenlijk geen basis voor een gesprek. Aan de andere kant: als je zelf niet verder komt dan dat, mag je toch van hulpverleners verwachten dat die een stap verder kunnen maken? Want daar zijn ze toch voor? Of misschien is hulp vragen inmiddels inderdaad een vak apart en moet je, om hulp te krijgen, in staat zijn om te verwoorden waar je precies hulp bij wilt en hoe die hulp er uit moet zien. Overigens kunnen die vaardigheden ook tegen je werken, want zolang je goed overkomt, zijn hulpverleners niet geneigd je te helpen.

9.6 Verliefdheid

Verliefdheid is een fijn gevoel, je voelt je er goed door en het levert zelfvertrouwen op, zeker als er een relatie uit voortkomt. Maar behalve dat verliefdheid leuk kan zijn, kun je er ook psychotisch van worden. Misschien is verliefdheid wel hetzelfde als een psychose. Als verliefdheid tot een relatie leidt, brengt dat ook allerlei risico's met zich mee. Je loopt de kans je helemaal in je partner te verliezen, waardoor je niet meer aan jezelf toekomt. Intimiteit kan bedreigend zijn, omdat het voelt alsof je in die ander verdwijnt. En verder kan het belastend zijn om naast je eigen leven – waar je je handen aan vol hebt – open te staan voor datgene wat je partner bezighoudt. En natuurlijk loop je net als ieder ander de kans op een afknapper als de relatie weer uit gaat. Maar als je er psychotisch door wordt, kijk je de volgende keer wel mooi uit.

Sommigen van ons zijn al jaren niet meer verliefd geweest (of anderen op hen) of worden alleen verliefd op personen die onbereikbaar zijn. Een filmster als Jodie Foster ligt wat dat betreft goed in de markt. We hebben eigenlijk niet de ervaring dat dit onderwerp echt bespreekbaar is bij hulpverleners. Hooguit geven zij het advies verliefdheid en relaties helemaal op een zijspoor te zetten.

9.7 Vakantie

Vakantie betekent voor de meeste mensen rust en ontspanning. Voor ons is dat niet vanzelfsprekend. Door de verandering van plaats, ritme en dagelijkse rituelen, maar ook continu andere mensen om je heen hebben (als je niet alleen op vakantie gaat)

kun je van slag raken. Sommigen zijn op eerdere vakanties doorgedraaid en moesten ter plekke worden opgenomen. Als je te gestrest op vakantie gaat, dan is de kans groot dat het mis zal gaan. Misschien wil je helemaal niet weg, maar vinden anderen 'dat je er eens uit moet'. Dan zit je ergens in een vreemd land en doe je dingen die je niet leuk vindt, maar wel leuk moet vinden, want zo is vakantie toch bedoeld?

Degenen bij wie het eerder is misgegaan, durfden lange tijd eigenlijk niet meer op vakantie. Maar daar gaat je angst en onzekerheid niet van over. Je moet het niet bij slechte ervaringen laten. Deze kun je maar het beste onder ogen zien. Als je je goed voorbereidt op een vakantie, dan kan het ook positief verlopen. Je moet gewoon de nodige maatregelen treffen. Ga niet meteen naar het andere eind van de wereld, maar begin met korte uitstapjes wat dichter bij huis. Denk goed na over met wie je op vakantie wilt. Doe dat liefst met iemand met wie je vertrouwd bent. Als je daarin niet veel te kiezen hebt, kun je een groepsreis overwegen. Ga dan wel na of je je eigen gang kunt gaan en je eigen ritme kunt bepalen. Bereid je voor op de omgeving waar je je vakantie houdt. Las de eerste paar dagen ruimte in om je eigen structuur en ritme te vinden. Neem (extra) medicijnen mee op vakantie als voorzorgsmaatregel.

Misschien ben je de eerste paar keer onzeker en ben je bang dat je van alles vergeten bent en dat er van alles mis kan gaan. Als je stapje voor stapje positieve ervaringen opdoet, dan groeit je zelfvertrouwen. Maar voorop staat dat je het leuk moet vinden om op vakantie te gaan. Als dat niet zo is, moet je het je ook niet laten aanpraten.

9.8 Angst voor nieuwe crisis

Als het na een slechte tijd wat beter met je gaat, is dat prettig, maar tegelijkertijd ook beangstigend. Je vraagt je voortdurend af: hoe lang zal het deze keer goed gaan? Angst voor terugval heeft twee kanten. Het voordeel is dat je niet te veel hooi op je vork neemt. Het nadeel is dat die angst je belemmert om – nieuwe – dingen te ondernemen.

Angst voor terugval is gebaseerd op onze jarenlange ervaring dat goede tijden steeds weer worden afgewisseld met slechte tijden. Daar raak je op een gegeven moment mee vertrouwd en je leert er op een bepaalde manier mee leven. Hoe langer het dan goed met je gaat, hoe meer het aan je begint te knagen dat dat wel niet al te lang

meer zal duren. Het is natuurlijk de vraag of hier geen sprake is van een self-fulfilling prophecy: als je maar lang genoeg denkt dat je een terugval krijgt, dan gaat dat ook gebeuren. Kan zoiets ook omgekeerd werken? Als je maar lang genoeg denkt dat het goed zal blijven gaan en je positief naar de toekomst blijft kijken, komt dat dan ook uit? En als dat zo zou werken, waar haal je dan die overtuiging vandaan dat het goed zal blijven gaan?

Als het beter met je gaat, neemt ook de zorg toe dat de hulpverleners je loslaten. Als het goed met je gaat, neemt de aandacht van hulpverleners af. Aandacht is belangrijk om je goed te blijven voelen. En het is fijn om te bespreken wat er goed gaat in je leven en wat je goed kunt. Maar doorgaans krijg je alleen aandacht als je problemen hebt. Als de problemen minder worden, neemt ook die aandacht af. En zonder hulpverlening val je vast weer terug, zo is je angst.

Zo is een goede periode nooit zomaar 'goed', maar altijd omgeven met angst: nu heb je 'm, maar hoe hou je 'm vast? We hebben allerlei redenen om dat te denken. Een erg ingewikkelde reden is dat we onszelf niet helemaal vertrouwen. Naast angst voor terugval is er namelijk ook de verleiding van een crisis, om jezelf te laten gaan, het geworstel los te laten en de verantwoordelijkheid voor je leven uit handen te geven. Gewoon, omdat je er soms zo moe van wordt, het nooit op lijkt te houden en af en toe ook maar zo bitter weinig oplevert. Echter: angst voor terugval is één ding, maar de angst voor een gedwongen opname is eigenlijk nog veel groter.

Er speelt nog iets mee bij de angst voor terugval. Als het beter met je gaat na slechte tijden, bijvoorbeeld na een depressie, dan heb je de neiging om veel te hard van stapel te lopen, om weer van alles te ondernemen, mensen te ontmoeten. Maar een depressie doormaken kost veel energie. Die heb je echt niet zomaar terug. Toch lijkt het bijna een ingebouwd mechanisme: zodra het je beter gaat, haal je alles uit de kast, wil je weer overal bij betrokken zijn en iedereen laten zien dat het je beter gaat. De omgeving verwacht dat dan ook min of meer: de slechte tijd is immers weer achter de rug? Zodra je slechte periode omslaat in een goede periode, graaf je dan niet je eigen graf door allerlei dingen te gaan doen die je in een slechte periode niet kunt doen? Door de veelheid van alles put je jezelf uit, sla je door in je activiteiten.

Er is niet één remedie tegen de angst voor terugval, maar je kunt wel van alles proberen om het beheersbaar te houden. Misschien moet je er niet teveel aandacht aan besteden, want anders kom je helemaal nergens meer aan toe. Wat ook helpt, is in het contact met je begeleider steeds weer de kleine negatieve dingen die je tegenkomt bespreken. Zo krijgen die niet de kans te groot te worden en je te overspoelen. Je kan ook met je begeleider bespreken dat je – ook als het je goed gaat – regelmatig contact op prijs zou stellen. En ten slotte kun je de manieren verfijnen om de signalen te herkennen die wijzen op een terugval en nagaan waarom die zich aan lijkt te dienen.

9.9 Begeleiding en herstel

'Lister (voorheen SBWU) maakt het mensen met psychiatrische handicaps mogelijk om naar eigen keuze in de samenleving te wonen, de dag zinvol te besteden en relaties te hebben. Lister biedt daartoe maatschappelijk georiënteerde zorg met een breed scala van keuzemogelijkheden in huisvesting en professionele ondersteuning.'
(Uit: SBWU, 1998)

Wat betekent de missie van Lister in de praktijk? De ervaring van sommigen is dat de organisatie vooral praktische ondersteuning bij het wonen biedt (bij de huishouding, leren koken enzovoort). Bij anderen staat het contact met begeleiders vooral in het teken van praten over dagelijkse moeilijkheden en psychische problemen. En soms blijft de begeleiding beperkt tot een wekelijks kopje koffie met de betreffende begeleider.

Begeleiders reageren wel als je je hulpvraag duidelijk kunt formuleren of als je assertief genoeg bent in het vragen om steun. De vraag is dan hoe vaardig je moet zijn als Lister-cliënt. Wie is er verantwoordelijk als je zelf niet in staat bent in actie te komen, als je het liefst de hele dag op bed blijft liggen en de boel de boel laat? Is het dan aan jou om die situatie te veranderen of is het aan de begeleider om daar iets aan te doen?

We vinden bij professionals niet altijd steun bij onze herstelpogingen. Zo zouden we graag meer praktische begeleiding krijgen in het leren omgaan met psychische klachten, bijvoorbeeld stemmen horen. Ook kunnen we er te weinig terecht met wezenlijke onderwerpen als 'intieme relaties' of 'de kinderwens'. Daarnaast missen

we af en toe de gewone alledaagse belangstelling van begeleiders voor wat we zoal meemaken op een dag. Zo kan het prettig zijn als iemand vraagt hoe je dag is geweest als je net aan een nieuwe baan bent begonnen. De ervaren steun hangt volgens ons erg af van de persoonlijk begeleider, van wat die in zijn of haar mars heeft. En het moet natuurlijk klikken met die begeleider. Waar we soms mee te maken krijgen, is een professional die zelf nog niet zoveel levens- en professionele ervaring heeft. Dat is niet altijd gemakkelijk. Hoe ga je als cliënt om met een begeleider die wellicht veel van jouw ervaringen als cliënt kan leren, terwijl je had gehoopt dat het omgekeerde het geval zou zijn? Wat doe je als je je afvraagt of je hulpverlener jou wel tot steun kan zijn? Wat dat betreft, hebben we een aantal praktische tips bedacht voor begeleiders:

Tips voor rehabilitatie

- Psychiatrische problemen gaan gepaard met ernstig psychisch lijden. Heb begrip daarvoor.
- Geef ons hoop op betere tijden, maar blijf realistisch.
- Laat ons regelmatig stoom afblazen waardoor we de dagelijkse beslommeringen de baas blijven.
- Bespreek met ons hoe vaak we contact hebben, in welke vorm en waar de begeleiding zich op richt.
- Controleer regelmatig of de gemaakte afspraken nog actueel zijn en of de doelen bijgesteld moeten worden.
- Heb zicht op onze ('oude') valkuilen en wijs ons erop als we er weer in dreigen te stappen.
- Neem het initiatief als we dat zelf niet (meer) kunnen. Bespreek vooraf met ons wie wat doet op welk moment.
- Ga met ons mee naar andere hulpverleners, zoals de huisarts of de psychiater, en neem daar het woord als we dat zelf niet (meer) kunnen.
- Biedt steun en aandacht, ook als het ons beter lijkt te gaan.
  (Samengesteld uit verslagen van werkgroepbijeenkomsten)

Wat niet helpt bij herstel, is dat je helemaal geen inspraak hebt in wie je begeleider wordt; vaak beslissen begeleiders al vooraf wie welke bewoner gaat begeleiden. En als het niet klikt tussen jou en je persoonlijk begeleider, is het moeilijk om dat aan te kaarten en een andere begeleider te krijgen. Wat ontbreekt in dat geval is een stap-

penplan dat je dan kunt volgen. Moeilijk is ook dat begeleiders komen en gaan. Van ons vraagt dat elke keer weer een investering: dan heb je net iets opgebouwd en dan gaat die persoon weer weg.

Het is belangrijk dat per persoon en in overleg met die persoon wordt afgewogen in welke vorm de begeleiding het beste gegoten kan worden. Hoe intensief is die begeleiding, waar vinden gesprekken plaats, wie zijn daarbij en ben jij als cliënt aanwezig als jij in het team besproken wordt? De relatie tussen begeleider en cliënt zou tenslotte een samenwerkingsrelatie moeten zijn. Dat betekent dat veranderingen in die relatie of stopzetting ervan nooit eenzijdig kunnen worden doorgevoerd. Altijd zullen begeleider en cliënt samen daarover moeten beslissen. Begeleidingscontacten moeten niet zonder meer worden stopgezet als het goed met ons lijkt te gaan. Misschien gaat het juist goed vanwege die contacten.

9.10 Uitkomen voor je psychiatrische achtergrond

Voor je persoonlijk herstel is het belangrijk dat je kunt verwoorden wat je bezighoudt, zodat anderen daar weet van hebben en daar rekening mee kunnen houden. Dit kan betekenen dat je ook open moet zijn over je psychische kwetsbaarheden en je verleden in de ggz. Tegelijkertijd stel je je daarmee ook kwetsbaar op: anderen weten misschien niet wat ze er mee aan moeten, gaan je op een andere manier bekijken of kunnen je daarom zelfs afwijzen (in persoonlijke contacten, maar bijv. ook voor die leuke baan die je zag zitten). Kortom: open zijn over je verleden in de ggz kan je herstel ook in de weg staan.

Wat een belangrijke rol speelt in het al dan niet vertellen over je ervaringen in de ggz, is het beeld dat heerst over psychische stoornissen. In de media worden die nog altijd als 'vreemd', 'eng' en 'gevaarlijk' afgeschilderd. Er is een kennisachterstand. Bij schizofrenie denken mensen altijd nog aan 'gespleten persoonlijkheid', 'gek' is hetzelfde als 'psychopathisch' en mensen zijn niet op de hoogte van het bestaan van nieuwe medicijnen en behandelmethoden. Als je iemand over je achtergrond wilt vertellen, moet je je gesprekspartner eerst 'voorlichten', voordat je er een gewoon gesprek over kunt beginnen.

Voor sommigen voelt het als een echte eigen keuze of je wel of niet open bent over je ervaringen. Als je iemand langere tijd kent en de moeite waard vindt, dan is het wat vreemd om dit deel van jezelf 'verborgen' te houden. Dan wil je ook meer over jezelf vertellen. Maar je hoeft niet iedereen van alles over jezelf te vertellen. Dat doen anderen ook niet.
Niet iedereen heeft het gevoel in volle vrijheid zelf te bepalen wie je wel of niet over je ervaringen in de ggz vertelt. Vaak laat je je toch leiden door angst en schaamte. Je schaamt je voor dit deel van jezelf of je bent bang dat mensen je anders gaan benaderen, zodra ze van je ervaringen weten. Wie en hoe je bent wordt ineens toegeschreven aan je ziekte. Of je wordt ineens omzichtig behandeld, omdat ze denken dat je helemaal niets aankunt. Of ze gaan vooral maar niet rechtstreeks een gesprek met jou over je ggz-ervaringen beginnen. We kennen allemaal wel voorbeelden van pijnlijke situaties, waarin met onbegrip is gereageerd op wat we over onszelf vertelden. Je leert er steeds beter mee omgaan. Als je bijvoorbeeld direct wordt gevraagd naar hoe je woont, kun je antwoorden dat je in een woongroep woont, als je liever niet zegt dat je in een beschermende woonvorm woont.

De behoefte om te vertellen over je ervaringen is trouwens niet altijd even groot. In het begin ben je er zo vol van, dan raak je er maar niet over uitgepraat. En je hoopt ook door het praten met anderen verder te komen. Maar in een later stadium word je er wat terughoudender in, vanwege negatieve ervaringen of simpelweg omdat het voor jezelf niet meer zo op de voorgrond staat. Het omgekeerde kan natuurlijk ook. In het begin praat je niet over je ervaringen, maar in een later stadium, bijvoorbeeld door in de cliëntenbeweging actief te worden, worden ze steeds meer onderwerp van gesprek.

9.11 Bewustwording

De meest herkenbare betekenis van het woord 'bewustwording' is, dat je van jezelf weet waar je valkuilen liggen en wat je sterke kanten zijn. In deze betekenis gaat het dus om weten, om kennis hebben van je psychische problemen en van je kwetsbaarheden. Als je die kennis hebt, kun je jezelf beter helpen, bijvoorbeeld door je kwetsbaarheden te omzeilen of al in een vroeg stadium je psychische klachten te herkennen. Als je die kennis hebt, kun je actie ondernemen om een crisis te voorkomen bijvoorbeeld. In deze betekenis is bewustwording dus essentieel om de regie over je eigen leven te krijgen en te houden.

Pat Deegan heeft het daarnaast over een ander soort bewustwording: 'Eén van de lessen die ik moest leren, is dat herstel niet hetzelfde is als genezing. Nadat ik er 21 jaren mee heb geleefd, met deze ziekte, is ze nog steeds niet overgegaan. Dus ik veronderstel dat ik nooit zal genezen, maar dat ik herstellende ben. Herstellen is een proces, geen eindpunt of doel. Herstellen is een houding, een manier om de dag en de uitdagingen die ik tegenkom onder ogen te zien. Mijn herstel betekent dat ik weet dat ik bepaalde beperkingen heb en dat er dingen zijn die ik niet kan.' (Deegan, 1993). Die andere betekenis van bewustwording gaat over je realiseren dat je leven anders loopt dan je had verwacht of zou willen. In deze betekenis gaat het om het overzien van de consequenties van je psychische kwetsbaarheid. Deegan heeft daarover gezegd dat het zicht op wat er niet (meer) mogelijk is een voorwaarde is voor herstel. Eerst accepteren wat door je psychische problemen niet meer mogelijk is, voordat je kunt zien wat er dan nog wel mogelijk is. Makkelijker gezegd dan gedaan.

Accepteren kan volgens ons eigenlijk pas beginnen als je merkt dat het al beter met je begint te gaan. Eerder kun je je eenvoudigweg geen acceptatie permitteren. Dan zou je situatie volstrekt uitzichtloos raken. Accepteren dat er iets mis is, is het moeilijkste dat er is. Feitelijk bestaat het grootste deel van de strijd die we leveren daaruit. Je komt er toch altijd weer op uit dat je hoopt dat je beter wordt. Daarom zoek je ook naar oorzaken, want als je die vindt, kun je er misschien iets aan doen en dan wordt het weer zoals het vroeger was. Denken dat je zelf schuldig bent aan je psychische problemen heeft daar alles mee te maken. Zelf schuld hebben aan je ellende veronderstelt namelijk dat jij de regisseur bent, dat je alles onder controle hebt.

Als je de regisseur bent van je eigen ongeluk, dan kun je dat ook ongedaan maken. Zo redeneren vervangt je gevoelens van onmacht voor macht. De schuldgevoelens neem je dan op de koop toe. Maar het is een drogredenering. Je hebt niet alle touwtjes in handen. Je kunt eeuwig op zoek blijven naar oorzaken buiten jezelf, zoals een goddelijke beschikking, het lot of ouders die het niet goed hebben gedaan. Daar is op zich niks mis mee, als het je maar niet afhoudt van het werk dat er ligt. Er voor staan om e eigen leven te leiden betekent weten wat je kunt, maar ook een reëel beeld hebben van wat je minder goed kunt, in ieder geval niet zo goed als je zelf zou willen.

‘We zijn mondiger geworden en ons meer bewust van onze ervaringskennis. En we denken dat zo’n ontwikkeling mogelijk is voor álle patiënten die langdurig gebruik maken van de geestelijke gezondheidszorg.’

10 BUREAU HERSTEL

> 'Het meerjaren-stappenplan leidt in de organisatie tot een stafbureau cliëntenparticipatie, met een leidinggevende die direct onder de Raad van Bestuur valt. Behalve allerlei taken op het terrein van de cliëntenparticipatie heeft dit stafbureau tot taak de tweede cyclus en volgende cycli van het herstelproject uit te voeren. Het herstelproject in de organisatie betreft "een vernieuwend en ingewikkeld proces voor alle betrokken partijen, dat niet in de laatste plaats raakt aan het herstel van de betrokken medewerkers," aldus een notitie van Bureau Herstel
> *(Uit: Verhalen van Herstel, 2005)*

10.1 Inleiding

Voor onszelf was duidelijk waar de winst lag die we met het herstelproject hadden behaald. We zagen veel mogelijkheden voor het vervolg. Zowel in als buiten Lister en in de samenleving. Onze ideeën konden we samenvatten in drie woorden: doorzetten, overdragen en verbreden. Over het doorzetten van het herstelproject in de organisatie gaat het hieronder. De moeite die dit kostte en het resultaat van die moeite komen in de hoofdstukken 11 en 12 uitgebreid aan bod. Onze ideeën om het concept voor herstelondersteuning over te dragen en te verbreden staan in de 'Conclusies en aanbevelingen', hoofdstuk 13, beschreven.

We dachten dat het traject zoals wij dat hadden afgelegd, voor alle cliënten bereikbaar zou moeten zijn. Daarom stelden we het bestuur van Lister voor de cyclus opnieuw te doorlopen, waarbij gebruik werd gemaakt van wat we in die drie jaar werkgroep herstel hadden geleerd. We stelden voor die cyclus net zo lang te herhalen, totdat het samen werken aan herstel een normaal onderdeel zou zijn geworden van de dagelijkse gang van zaken bij Lister. Dat werd de missie van Lister voor de jaren daarop.

10.2 Een nieuwe werkgroep

De werkgroep bleef uiteraard niet in haar oude samenstelling bestaan. Het was niet reëel om te verwachten dat ieder van ons als voorheen deel zou blijven uitmaken van de werkgroep. We stonden voor de beslissing over het vervolg en onze bijdrage

daaraan. De keuze om werkgroeplid te blijven was daarbij niet vanzelfsprekend. Op een gegeven moment ontgroei je het project ook, of op zijn minst de zelfhulpfunctie ervan. Dat wil niet zeggen dat al het opgebouwde teniet is gedaan. Voor onszelf gebruiken we de verworven kennis en kunde tegenwoordig op verschillende manieren. Eén van ons stopte met de werkgroep, maar stelde zich nog wel beschikbaar voor publieke optredens. Een ander werkgroeplid rondde een opleiding voor ervaringsdeskundigen af en ging op zoek naar mogelijkheden om haar talenten in het individuele contact met andere cliënten in te zetten. Eén van de werkgroepleden vond een betaalde baan, een relatie en een huis. Eén van ons legde zich toe op het houden van lezingen en verricht beleidswerk in de cliëntenbeweging. Dat laatste gold ook voor een ander werkgroeplid. Sommigen van ons zitten tegenwoordig in commissies en werkgroepen die zich met veranderingen in de GGZ bezighouden of willen meer gaan schrijven over hun ervaringen met die GGZ.

We dachten dat het met onze ervaringen als 'oudgedienden' mogelijk moest zijn om nieuwe leden van de werkgroep in te werken. We wilden belangstellenden voor onze werkgroep vertrouwd maken met het onderling uitwisselen van ervaringen en het opbouwen van ervaringskennis. De zelfhulpfunctie van de werkgroep kwam daarmee weer op de voorgrond te staan. De werkgroep in de nieuwe samenstelling moest dezelfde tijd en ruimte krijgen als wij hebben gehad, om ervaringen als bron van kennis te leren zien. Als zij die kennis bovendien wilden overdragen aan anderen, dan konden ze gaandeweg deelnemen aan de andere activiteiten die we wilden voortzetten binnen Lister.

10.3 Herstelprogramma voor alle Lister-cliënten

Op grond van onze bevindingen wilden we het herstelprogramma voor alle Listercliënten aanpassen en verbeteren. We vonden het belangrijk dat er meer gespreksruimte werd gecreëerd voor Lister-cliënten onderling. We wilden meer mogelijkheden creëren voor hen om te (leren) verwoorden waarover ze wel en niet tevreden zijn en te (leren) benoemen op welke manier er verbeteringen kunnen worden aangebracht in hun leefsituatie of in het aanbod van Lister.

We gingen na of er mogelijkheden waren om de Lister-krant nieuw leven in te blazen. De Lister-krant nieuwe stijl moest er één worden voor en door cliënten. Het is een

middel om ervaringen uit te wisselen, ervaringskennis over te dragen en discussies te voeren. Bovendien maakten we een vervolg op de presentaties op locatie. We schreven een handleiding voor vijf bijeenkomsten met als doel om met de andere Lister-cliënten de discussie aan te gaan over wat hen bezighoudt.

In elke bijeenkomst staat een concreet thema centraal, waar bewoners van beschermende woonvormen in hun dagelijks leven mee te maken krijgen. Zij kunnen hun ervaringen inbrengen, luisteren naar wat anderen te zeggen hebben en eventueel kan dit leiden tot aanbevelingen aan de cliëntenraad. De handleiding voorziet in een stappenplan om de bijeenkomsten te organiseren, het programma voor elk van de bijeenkomsten, een inhoudelijke verkenning van de thema's en manieren waarop het gesprek met het publiek op gang gebracht kan worden. De bijeenkomsten kunnen op maat worden aangeboden. In overleg met de bewonerscommissies kan bijvoorbeeld worden gekozen voor één van de thema's, zonder dat daarop direct een vervolg komt. De keuze voor een thema wordt bepaald door wat de Lister-cliënten bezighoudt.

Zodra zou blijken dat deze aanpak aansloeg, zouden we meer thema's uitwerken. Ook was er het idee om op termijn varianten uit te werken gericht op een publiek van cliënten, begeleiders, verwanten, vrienden en/of buurtgenoten. We schatten echter in dat met een publiek van cliënten en hun begeleiders niet meteen moest worden begonnen. Voor cliënten en hun begeleiders zal het moeilijk zijn om de rollen van cliënt en hulpverlener los te laten. Het werkt beter als cliënten eerst met elkaar ervaringen uitwisselen en pas in een later stadium het gesprek aangaan met de begeleiders. Overigens kan op de bijeenkomsten voor 'gemengd' publiek worden gevarieerd, bijvoorbeeld door cliënten van de ene locatie in gesprek te laten gaan met begeleiders van een andere locatie. Op deze manier is voor de gesprekspartners de verhouding cliënt-hulpverlener misschien minder dwingend.

De try-out van de cursus 'Begin maken met herstel' was deels geslaagd, maar ook nog voor verbetering vatbaar. We overwogen de bestaande cursus zodanig te veranderen dat daarin ruimschoots tegemoet zou worden gekomen aan het praten over ervaringen met psychisch lijden en de psychiatrie. Achterliggende gedachte was dat die uitwisseling van ervaringen een noodzakelijke voorwaarde is voor het werken aan herstel.

10.4 Het informeren van begeleiders

We vonden dat begeleiders een belangrijke rol moeten spelen bij de herstelwerkzaamheden van cliënten van Lister, waarvoor een omslag nodig was in hun denken over ons en in hun beroepsopvatting als professional in de langdurige zorg voor GGZ-cliënten.

Wij zijn niet alleen psychiatrische patiënt en beschermende woonvormen zijn geen verlengstuk van psychiatrische ziekenhuizen. In onze emancipatie van patiënt naar burger ligt wat ons betreft het bestaansrecht van beschermende woonvormen. Het is voor ons al moeilijk genoeg om de patiëntrol te ontgroeien en om ons dagelijks leven te hervatten. We hebben geen behoefte aan een begeleider, die alleen psychopathologie ziet en alles daarop terugvoert. Liever hebben we opbouwwerkers, die hun blik op de samenleving richten en ons begeleiden bij het (her)nemen van onze rol daarin. In hun werk moeten begeleiders ons aanspreken als medeburgers.

We dachten dat we een bijdrage konden leveren aan 'begeleiding-nieuwe-stijl'. In de eerste drie jaar van het herstelproject ervoeren we dat de perspectieven van begeleiders en die van bewoners uiteenlopen. Dat was bijvoorbeeld het geval toen aan de orde kwam wat gelijkwaardigheid tussen cliënt en begeleider eigenlijk betekent en hoe je dat bewerkstelligt. Een ander voorbeeld betreft de betrokkenheid van bewoners bij een crisis van een huisgenoot. We denken dat bewoners en begeleiders over dergelijke thema's met elkaar in gesprek moeten raken. We wilden daarom doorgaan met het organiseren van studiemiddagen voor begeleiders. In eerste instantie kon de werkgroep op die studiemiddagen de verworven ervaringskennis inbrengen als uitgangspunt voor de discussie. Later konden studiemiddagen worden georganiseerd voor een gemengd publiek van bewoners en begeleiders.

Om de herstelprocessen van cliënten als uitgangspunt te nemen in de begeleiding moest het gesprek over 'herstel' met begeleiders worden voortgezet. De cursus 'Begin maken met herstel' bood daarvoor aanknopingspunten. Met enige aanpassingen was daar een cursus van te maken die begeleiders informeert over onze herstelervaringen. Daarnaast, maar minstens zo belangrijk, worden de begeleiders in de cursus uitgenodigd na te denken over hun eigen herstelervaringen en deze als uitgangspunt te nemen in hun contacten met cliënten. We wilden daarom een variant maken van de cursus 'Begin maken met herstel' gericht op begeleiders als doelgroep. Het werd tijd,

vonden we, om na te denken over een op herstel georiënteerde begeleiding en misschien wel voor een bezinning op de inhoud van het vak van begeleider in de langdurige GGZ.

10.5 Voorwaarden voor het vervolg

Uit de eerste drie jaar herstelproject vloeiden veel mogelijkheden voor een vervolg voort. Hiervoor schetsten we onze meest concrete plannen voor het vervolg binnen Lister. Dat waren er al zoveel, dat de vraag oprees wie dat allemaal moest gaan doen. De meesten van ons wilden op de één of andere manier verder met het herstelproject, maar dachten erover zich op afroep beschikbaar te stellen voor één of enkele onderdelen. Bovendien was het voor sommigen van ons in de loop van de tijd belangrijker geworden dat de financiële waardering gelijk op ging met de tijdsinvestering en inzet. Voor het vervolg van het herstelproject in Lister waren dan ook op zijn minst twee randvoorwaarden van belang. Het vervolg stond of viel met de blijvende aanwezigheid van een coördinator of ondersteuner. Deze functie, bij voorkeur uitgeoefend door één of meerdere personen uit de werkgroep van het eerste uur, zou moeten bestaan uit het uitzetten van de lijnen, het ondersteunen van de werkgroep, het inwerken van nieuwe werkgroepleden, het initiëren van bijeenkomsten en presentaties en het ontwikkelen van nieuwe producten. Daarnaast was het belangrijk dat werd uitgezocht welke mogelijkheden er bestonden om mensen met een uitkering en/of zaken kleedgeldregeling te betalen voor hun verdiensten.

10.6 Bureau Herstel

In de jaren na het herstelproject veroverde 'herstel' als visie een belangrijke positie in het rehabilitatiebeleid van Lister. Ons meerjaren-stappenplan leidde in de organisatie tot een stafbureau cliëntenparticipatie, met een leidinggevende die direct onder de Raad van Bestuur viel. Behalve allerlei taken op het terrein van cliëntenparticipatie had dit stafbureau tot taak om de tweede cyclus en de volgende cycli van het herstelprogramma uit te voeren.

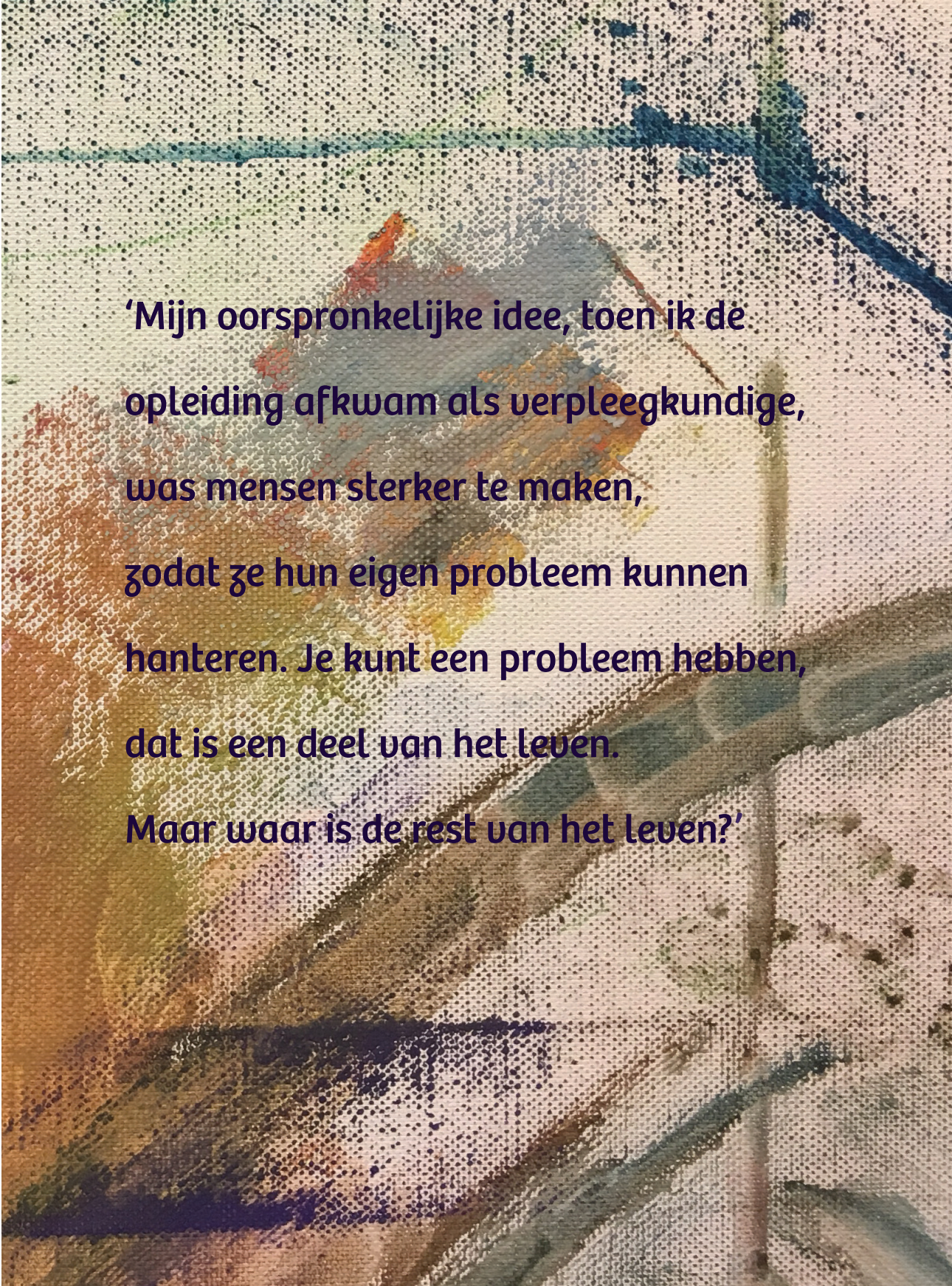
Van de vroegere werkgroep herstel traden vrijwel direct twee leden in dienst van de organisatie. Zij werkten vanuit het Bureau Herstel. Later traden nog drie ervaringsdeskundigen in dienst, evenals een coördinator. De rolwisseling van patiënt naar werknemer viel behoorlijk tegen. 'Voor veel hulpverleners is en blijft het moeilijk om

een patiënt als gelijkwaardig te zien,' zegt Jan Berndsen, bestuurder van Lister. 'Het betekent namelijk dat men zelf volwassen omgaat met de existentiële vragen van het leven. En met de ander op gelijkwaardige wijze zoekt naar de antwoorden op deze vragen.'

De mensen van Bureau Herstel vroegen aan woonbegeleiders van de organisatie om ambassadeur te worden van het herstelproject. Daarbij speelde steeds de vraag hoe je als hulpverlener in je begeleiding aandacht kunt geven aan herstelprocessen. Vanuit Bureau Herstel werd gewezen op het gevaar dat hulpverleners zich het concept zouden willen toe-eigenen om er een 'module' van te maken. Een psycho-educatie module van het herstelconcept maken is natuurlijk helemaal niet de bedoeling. Waar het om gaat is juist dat hulpverleners antennes ontwikkelen om op tijd terug te treden. Zoiets gaat niet vanzelf. Pas als hulpverleners ook met collega's uitwisselen over hun eigen processen van herstel, kunnen zij op een gelijkwaardige manier met cliënten omgaan. 'Het was voor mij een hele bewustwording. ik had me helemaal niet gerealiseerd dat ik zelf ook vanuit een hele afhankelijke houding hulp vraag, aan mijn huisarts bijvoorbeeld', vertelt de eerste projectondersteuner van Bureau Herstel, Rob Jansen.

Bij zijn collega-hulpverleners signaleerde hij in die eerste jaren de nodige weerbarstigheid. Hij deed er samen met de medewerkers van Bureau Herstel álles aan om de cliënten van Lister voor de nieuwe herstelwerkgroep te interesseren. Ze waren hiervoor mede afhankelijk van hulpverleners die de cliënten op de werkgroep konden attenderen. 'We merken vaker dat hulpverleners cliënten afschermen voor de werkgroep, omdat ze niet geschikt zouden zijn voor herstel' vertelt ondersteuner Rob Jansen in 2005. 'Soms heb ik het gevoel aan te moeten duwen tegen een enorme amorfe massa.'

Het is deze grote verandering, een ware paradigma-shift, waar bestuurder Jan Berndsen en zijn ervaringsdeskundige adviseur, oud-werkgroeplid Martijn Kole, tot op heden voor knokken. De laatste jaren schouder aan schouder. Met vallen en opstaan. Hun verhaal komt in de laatste twee hoofdstukken naar voren.


‘Mijn oorspronkelijke idee, toen ik de
opleiding afkwam als verpleegkundige,
was mensen sterker te maken,
zodat ze hun eigen probleem kunnen
hanteren. Je kunt een probleem hebben,
dat is een deel van het leven.
Maar waar is de rest van het leven?’

11 NAAR HERSTELONDERSTEUNING IN LISTER: 'VAN A NAAR B MET EEN U-BOCHT'

Dit is een organisatie die voldoende financiële middelen en de bereidheid heeft om vanuit herstel te werken, maar men opereert in een institutioneel gerichte geestelijke gezondheidszorg die meer moet doen om de institutionele erfenis af te schudden.
(Uit: het eerste onderzoek dat Mary O'Hagan in 2009 verrichtte: 'SBWU, Een Herstel Rapport'.)

11.1 Inleiding

In de loop der tijd groeide Bureau Herstel met vijf fulltime banen en een ondersteuner uit tot een volwaardige afdeling. Lister groeide zelf in die jaren ook, door de opvang van dakloze en verslaafde cliënten, tot een grote organisatie voor maatschappelijke opvang. Na een reorganisatie koos de nieuwe Raad van Bestuur in 2007 voor een totaal andere focus. Ze maakten 'herstel' tot *leitmotiv* van de organisatie. Tijdens een studiereis naar 'herstelkopstuk' Mary O'Hagan in Nieuw Zeeland leerden bestuurder Jan Berndsen en herstelmedewerker Martijn Kole elkaar een jaar later goed kennen. En na terugkomst kreeg Martijn de functie van Adviseur van de Raad van Bestuur. 'Ik ben door Martijn gewoon opgevoed,' zegt Jan Berndsen. 'En hij leerde van mij hoe organisaties werken, hoe moeizaam grote schepen van koers wijzigen'. Martijn Kole beaamt dit. 'Het was een moeizaam proces, maar het heeft goed uitgepakt. Ik kon in deze nieuwe functie tenslotte Bureau Herstel, en het latere Enik Recovery College, gaan positioneren.' Onderstaand hoofdstuk beschrijft de hobbels die werden genomen om de herstelvisie, die zich bleef ontwikkelen, daadwerkelijk over te dragen aan de organisatie. De ups en downs daarvan. En de concrete resultaten. Zo'n proces kan in geen enkele organisatie op dezelfde manier gaan. Of, zoals Jan Berndsen zegt: 'We moeten van A naar B, maar dat kan nooit zonder een enorme U-bocht, helemaal naar beneden en dan weer omhoog. Die bocht moet iedereen weer opnieuw nemen, allemaal op eigen wijze.' De U-bocht die cliënten, bestuurders en medewerkers van Lister maakten, staat hierna en in hoofdstuk 12 beschreven.

11.2 De bestuurder en zijn adviseur

Jan Berndsen herinnert zich de eerste door ervaringsdeskundigen geleide bijeenkomst voor medewerkers die Martijn Kole in 2001 inleidde, nog als de dag van gisteren. 'In die tijd was net mijn vader overleden, tamelijk jong, dat was voor mij een belangwekkende ervaring en daar kon ik wat over vertellen. Maar medewerkers die over hun eigen ontwrichtende ervaringen vertelden, daar kwam veel verzet tegen. Het idee was juist om medewerkers hierin te trainen, om het met elkaar te hebben over de eigen kwetsbare ervaringen, maar sommige medewerkers zeiden: ik ga toch niet mijn shit vertellen waar klanten bij zijn. Die houding heb ik nooit begrepen.'

Berndsen was zelf toen nog 'gewoon locatiehoofd.' Hij kwam in 1989 de organisatie binnen als woonbegeleider. Daarvoor had hij enkele jaren op de psychiatrische afdeling van een ziekenhuis (PAAZ) gewerkt. Opgeleid aan het Hoger Beroeps Onderwijs (HBO) als sociaal psychiatrisch verpleegkundige was hij verrast door het invaliderende ziekte-denken dat hij begin jaren '80 in de psychiatrie aantrof. Dit kan echt anders, dacht hij algauw.

'Dus toen Martijn zei: Jan, deze organisatie schrijft mensen af terwijl ze nog heel veel kunnen, toen dacht ik: maar dat ís ook zo. Al na een tweede psychose zeggen we: kom maar bij ons en wij zorgen wel voor je.' Hij begon vraagtekens te zetten bij het idee dat beschermd wonen een levenslange oplossing biedt voor cliënten uit de psychiatrie en de verslavingszorg. 'Ondanks de mooie appartementencomplexen, je hebt je eigen huisje, je eigen voordeur, je kunt met je eigen huistelefoon de deur opendoen, er is meer privacy, of eigen regie gekomen.' Alle bewoners hebben het moment gehad dat ze afscheid moesten nemen van hun eigen zelfstandige leven, zegt hij.
'Ik zeg vaak tegen medewerkers, jullie weten niet half wat we mensen ontnemen met dat wat wij aanbieden. Alle normale vrijheden: mag je bezoek ontvangen, mag je samenwonen in je appartementje, je moet het vragen als je een hond wilt, melden als je op vakantie gaat. Sommigen komen hier al heel jong, met 22, 25 jaar, anderen als ze 35 zijn. En in principe was dat levenslang.'

Als zoon van een smid, met een werkende moeder die de winkel dreef in een Brabants dorp, kreeg hij al vroeg mee dat je zelf verantwoordelijk bent voor het welslagen van je leven. Zo keek hij dus ook al naar de patiënten die hij op de PAAZ verpleegde. 'Je

kunt een probleem hebben, dat is één deel van het leven, maar waar is de rest? En ik ben er vanuit die zorgzame katholieke dorpsgemeenschap ook van overtuigd dat niemand in zijn eentje kan overleven. Dus je moet altijd op zoek naar netwerken.'
De door psychische problemen geteisterde student Martijn Kole kwam in 1996 als cliënt bij Lister wonen. Na twee jaar ervaring met de herstelwerkgroep betrok hij in 2000 een zelfstandige woonruimte met ambulante woonbegeleiding. 'Ik heb jarenlang vastgezeten in de identiteit van de schizofreen,' zegt hij. 'Achteraf kijk ik daar heel anders tegenaan, het heeft veel meer met trauma van doen. Maar toentertijd was het mijn houvast en ik heb moeten leren dat los te laten. Er moest iets anders groeien, want het was gewoon een soort *wasteland*, er was niet meer zoveel van mij over.'

Het feit dat je op de loonlijst staat, dat je een loonbriefje krijgt, naar een personeelsfeestje gaat, op een verjaardag kunt zeggen wat voor werk je doet, daar groei je van, is zijn ervaring. 'Dat je naar een werkomgeving gaat, dat er mensen op je zitten te wachten, een vergadering bijwonen, dat doet iets met jou als mens. Maar je moet ook dingen overwinnen, want het is echt niet alleen maar geweldig hè, je moet heel veel angsten overwinnen, ook je leven weer helemaal gaan inrichten om dat te kunnen.'
Zoals bij de meesten was zijn werk een belangrijk vehikel om een nieuw onderdeel van zijn identiteit op te bouwen. Je moet bijvoorbeeld weer beter voor jezelf gaan zorgen. Als je 's ochtends niet opstaat, kun je je werk niet doen. Je moet leren kritiek te ontvangen, want als je eenmaal behept bent met psychische kwetsbaarheden en je hebt daar al een diagnose omheen, verandert de interactie met je omgeving. Al je normale menselijke eigenschappen worden binnen de diagnose geplaatst, dat is de tendens. 'Maar met het werk ontstaat er weer een gelijkwaardige aanspreekcultuur,' ervoer Martijn. 'Want je maakt onderdeel uit van een organisatie. Als ik door spanning heel boos word in een vergadering, zal ik daarna soms naar iemand toe moeten en mijn excuus aanbieden, met een flesje wijn bijvoorbeeld, dat is weleens gebeurd. Nu word ik niet meer zo snel boos, maar toentertijd wel zo nu en dan, zeker bij de start van Bureau Herstel in 2004, daar zaten héle spannende perioden in.'

In die tijd stond het idee van 'herstel' in Lister ernstig onder druk. De verplichte herstelbijeenkomsten waren bij veel medewerkers in slechte aarde gevallen. Ook de enquête die de herstelwerkgroep had gehouden wekte irritatie bij de medewerkers op de locaties: 'Wat een bureaucratie, moeten wij daar aan meewerken?' Maar uit

die enquête bleek wel dat er onder cliënten grote behoefte ontstond aan herstelgericht werken. Bureau Herstel kreeg daarna van het toenmalige bestuur jarenlang de ruimte om zich te bezinnen op het concept herstelondersteuning. 'Maar op een gegeven moment heerste in de organisatie een soort sfeer van: die mensen kosten geld, ze schrijven geen tijd en het levert niets op, wat zijn dan de uitkomsten?', vertelt Jan Berndsen. Eind 2006 vormde hij samen met Marlies van Loon de nieuwe Raad van Bestuur van Lister. Er vond een flinke reorganisatie plaats, waarbij het middenkader verdween; de organisatie werd platter en wendbaarder. En de twee nieuwe bestuurders besloten na rijp beraad 'herstel' tot leidend principe in de organisatie te maken.

11.3 Mary O'Hagan

'Marlies en ik zeiden tegen elkaar: of we pakken goed door, of we blijven het er een beetje bijdoen, net als de rest van het land,' verklaart Jan Berndsen. 'En dan blijven we er ook tegen aanhikken. Hoeveel geld hebben we ervoor over bijvoorbeeld.' Ze deden uitgebreid onderzoek en wonnen her en der advies in. De teksten die de herstelbeweging voortbracht, waren toen al heel krachtig, zowel in Nederland, als internationaal. 'En die herstelgedachte kwam ook bij mijn oorspronkelijke gedachte in de buurt, toen ik in dit vak begon: ik wil cliënten op weg helpen naar hun eigen ontwikkeling. Nou, in deze organisatie gebeurde zo'n beetje het tegendeel. Zodra mensen in een derde psychose terechtkomen, geven we ze op. We zeggen eigenlijk: het leven is een beetje voorbij, dat wordt nooit meer een succesvol leven. We zorgen ervoor dat ze een uitkering krijgen, dat ze aan eten en drinken niet te kort komen en dan hebben we het idee dat we het goed gedaan hebben.'

Ze besloten hun nieuwe organisatie te bouwen rond de kracht van mensen, een concept dat uiteindelijk veel sterker bleek te zijn dan uitgaan van de beperkingen die een psychiatrische diagnose ook met zich meebrengt. En ze besloten herstel tot *leitmotiv* van de organisatie te maken. 'Op dat moment lag de herstelgedachte in de organisatie helemaal niet zo goed, het was echt erop of eronder,' vertelt Jan Berndsen.
'Dus toen we begin 2007 tegen Bureau Herstel zeiden dat we hun gedachtengoed tot *leitmotiv* wilden maken, waren ze helemaal niet zo blij. Het wordt van ons afgepakt, was de gedachte. De eerste reactie vanuit Bureau Herstel was: hebben we dan nog wel genoeg invloed? We hadden het in deze organisatie al twee jaar over vertrouwen, maar zij vroegen: wat gaan jullie met ons gedachtengoed doen, worden we niet *kaltgestellt*?'

Martijn Kole was op dat moment een paar jaar in dienst. 'José van Beusekom en ik van de herstelwerkgroep begonnen in 2004 als medewerkers van Bureau Herstel. We waren toen ook nog cliënten van de organisatie. Het was een moeizaam proces dat veel voeten in de aarde had. Er heerste duidelijk angst om ons in dienst te nemen. Zelf moesten we ook nog van alles leren en bovenal het vertrouwen ontwikkelen dat het ons ging lukken. We hebben op een gegeven moment een ultimatum gesteld en uiteindelijk lag daar een contract voor ieder 21 uur per week. Het team is toen langzaam gegroeid, door de jaren heen en we kregen een ondersteuner.'

De relatie tussen de nieuwe Raad van Bestuur en Bureau Herstel moest duidelijk nog groeien. In 2008 besloten Jan Berndsen en Martijn Kole een studiereis te maken via Stichting Rehabilitatie '92 naar Nieuw Zeeland. Samen met een hele groep uit de Nederlandse GGZ werden ze door Mary O'Hagan, een van de wereldleiders in het moderne hersteldenken, ingewijd. Jan Berndsen beschrijft de excursie die diepe indruk op hem maakte: 'Tijdens een bezoek aan Wellington spraken we een bestuurster van een organisatie. Naast haar zat een man met wie ze steeds overlegde, een ervaringsdeskundige en dat was haar persoonlijk adviseur. Dat is nou een mooi model, dacht ik, het was ook een wijze man.'

Martijn Kole herinnert zich de band die tussen Jan en hem ontstond: 'Tijdens het eerste bezoek aan Mary O'Hagan lag ik half op apegapen, omdat ik de vliegreis nauwelijks overleefde. Daar ontmoette ik Jan Berndsen pas goed en we merkten op dat we meer moesten gaan samenwerken.' Bij terugkomst besloot Jan de knoop door te hakken. 'Ik dacht: ik kan maar op één manier echt contact maken met Martijn en dat is door hem dichter aan mij te binden, toen ben ik hem adviseur gaan noemen, er is een functiewijziging gekomen en vanaf dat moment had ik elke maand werkoverleg met hem.'

11.4 Dienstbaar aan het proces

Martijn Kole merkte algauw dat collega's in de organisatie het 'een uiterst vreemde *move*' vonden dat Jan Berndsen hem tot adviseur van de RvB bombardeerde. 'Dus het werd in de eerste instantie een wat symbolische functie. Mijn rol was in beginsel een ingewikkelde, ik maakte wel duidelijk dat ik niet een soort uithangbordje wilde worden, maar dat de functie ook echt inhoud moest krijgen, een positionering in die

organisatie dus.' Hij vertelt hoe ze die eerste fase veel met elkaar spraken over de herstelvisie. Hoe Jan kritiek uit de organisatie hoorde, dat hij Martijns verhaal zat te vertellen. Pas toen realiseerde Martijn zich hoezeer de organisatie moest wennen aan bepaalde veranderingen, dat daar veel oppositie tegen kwam. 'En ik begreep dat Jan zijn eigen kleur en taal aan dat herstelverhaal moest gaan geven. Die ruimte heb ik hem gegeven,' vertelt hij.

'Werkelijk álle gesprekken die we hier aan de bestuurstafel gevoerd hebben, gingen over: het loopt niet, we zijn niet tevreden, hoe krijgen we dat personeel in een andere stand, hoe krijgen we de klanten in beweging', beaamt Jan Berndsen. Martijn moest wel met hem meebewegen en dat was niet alleen maar gemakkelijk. 'Daarin moest ik proberen dienstbaar te zijn, dus te begrijpen in wat voor proces ook de Raad van Bestuur zat en als ik Jan een verhaal hoorde vertellen dat niet helemaal mijn verhaal was, het zo laten. Want als ik als een bok op de haverkist zat, had hij geen ruimte om zijn eigen verhaal ervan te maken. Op die manier bleef ik trouwens ook dicht bij mezelf. Ik heb mij onderdeel van dat proces moeten maken, zonder te denken dat ik het kon controleren, want dan was het echt fout gegaan, voor mij en voor onze relatie. Op het moeilijkste punt van het proces heb ik dan ook gezegd: Jan, ik steun jou. In 2014, toen hij 25 jaar in dienst was, liep ik op hem af, ik voelde echte genegenheid. Vooral omdat ik denk dat hij het heel goed begrijpt waar het om gaat.'

11.5 Paradigma-verandering

'Soms verlies je de moed,' zegt Martijn Kole. Om de drie jaar had hij wel een punt dat hij iets heel anders wilde gaan doen. 'Of ik moest mezelf helemaal opnieuw uitvinden, of we moesten een bepaalde koerswijziging doorvoeren.' In 2012 speelde dat weer, rond de invoering van de nieuwe Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO, 2015). 'Als reflex moest er ineens heel erg methodisch gewerkt worden in Lister en in die reflex zag ik een hernieuwde opleving van het professionalisme,' vertelt hij.

Hij bedoelt een stroming van medewerkers in de organisatie die zich naar buiten toe beriep op de eigen professionele kennis. 'Die zou dan ingezet gaan worden om mensen te doen herstellen. De term herstel werd gewoon overal opgeplakt, alleen op een heel ander concept dan zoals ik ernaar keek,' aldus Martijn. Hij ervoer dit als een identiteitscrisis in de organisatie, 'omdat het verschil tussen de twee paradigma's zo groot

is'. Bij de oude manier leun je als hulpverlener op je kennis en het staat vast wat je wel of niet doet. Bij herstelondersteuning leer je juist verdragen dat je het niet weet. De professional verbindt zich aan de cliënt en geeft die ánder de ruimte zijn eigen onderzoek aan te gaan. Verdraagt het om daarbij te blijven, ook als het mis gaat. Zo'n manier van werken vraagt een wezenlijk andere aanpak en type professional.

Martijn: 'We hadden dus het oude paradigma afgepakt en gezegd: het moet echt anders. En voor dat nieuwe paradigma, herstelondersteuning, lag er nog geen uitgestippelde werkwijze. De onderlinge samenwerking en het type professional waren in dat nieuwe paradigma nog niet zodanig uitgewerkt, dat je daaraan vastigheid kon ontlenen. En daarvanuit kreeg je een reflex om het oude paradigma een nieuwe naam te geven, namelijk herstelondersteuning, zonder dat er iets veranderde.

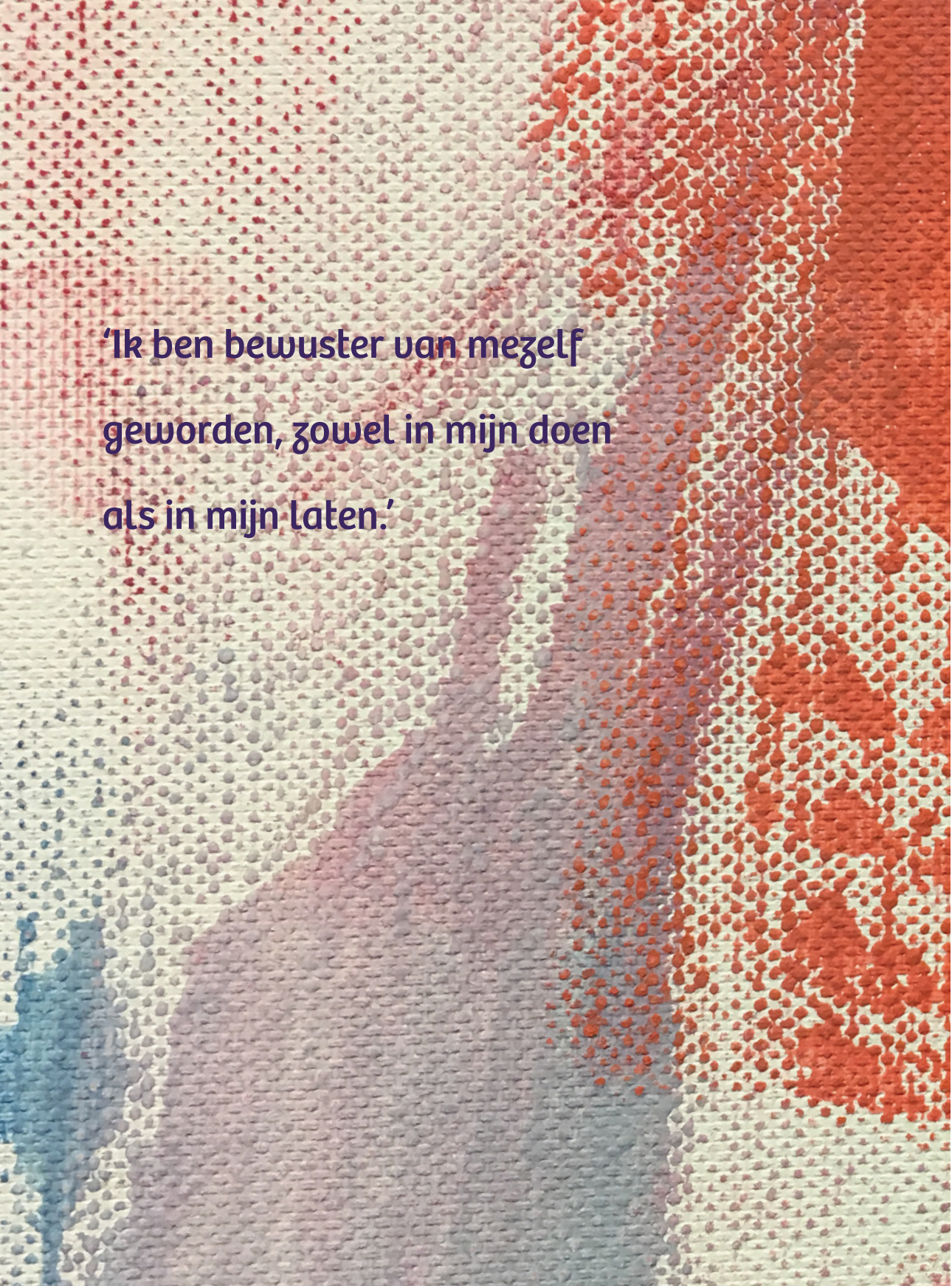
Toen kwam er ook zo'n sfeer van 'wij professionals', de sociaal psychiatrisch verpleegkundige werd erg gepositioneerd, de aanpakkers zeg maar, die kregen de ruimte, het mocht ook niet meer te ingewikkeld worden. Je zag dat de hele organisatie, ook de Raad van Bestuur, zoekende was: hoe gaan we hierdoorheen komen. Ik weet nog dat Jan tegen mij zei – en ik had het echt heel moeilijk in die tijd – dat hij zei: misschien moeten we eerst een stapje terug doen om daarna vooruit te kunnen. En dat heb ik maar vastgehouden.'

In 2012 vroegen ze de ervaringsdeskundige Mary O'Hagan om advies. Zij lichtte de organisatie door en schreef een zeer kritisch rapport. 'Sommige aanbevelingen gingen te ver, maar we hebben er veel aan gehad als richtsnoer,' zegt Jan. Behalve door Nieuw Zeeland liet de Raad van Bestuur zich ook inspireren door de Italiaanse GGZ. 'Ik ben regelmatig drie, vier dagen weg. Ze zijn daar nu wel aan gewend, maar de eerste keren dat ik naar Triëst ging, zeiden ze hier: morgen is-ie er weer, dan krijgen we er weer een week van langs.' aldus Jan Berndsen lachend.

Martijn en hij zijn ongeveer 17 keer samen op reis geweest. 'Ze schreven nieuwe richtlijnen Goede zorg en ontwikkelden de vijf B's verder (Betrouwbaar, Betrokken, Bekwaam, Bewust en Betekenisgevend). Medewerkers in de organisatie klaagden dat er van bovenaf wel heel veel op ze werd afgevuurd. 'Dat kwam omdat we het ook een beetje zagen ontsporen' vertelt Jan Berndsen. De herstelgedachte werd door veel me-

dewerkers in de praktijk uitgelegd als een soort laissez faire. ‘Zo van: nee, eigen regie is prima, iemand wil dit, nou dan trek ik mijn handen ervan af. Tot verwaarlozing aan toe.’ Hij herinnert zich dat zowel Martijn als hij heel veel twijfels hadden of het kon lukken.

Jan Berndsen: ‘We hebben altijd gedacht: het gaat om een goede zaak. Maar het is niet vanzelf gegaan. Dus als ik nu collega’s spreek, ik krijg regelmatig bezoek van bestuurders met ervaringsdeskundigen, van de week had ik iemand uit Leeuwarden, zegt zo’n bestuurder: ik zou zo graag een Martijn Kole willen en dan zeg ik: ja daar moet je aan gaan werken, Martijn Kole heb ik ook niet zomaar tijdens een sollicitatie ontmoet, het is een samenwerking.
Vreemd genoeg zeiden juist bestuurders in het begin: hoe kan je je zo laten beïnvloeden door een klant, maar tot op heden werkt het heel goed en kunnen we de organisatie echt in een veranderingsproces brengen. En ik gun het elke collega dat je iemand naast je hebt die vanuit het klantenperspectief samen met jou de organisatie kan besturen.’


‘Ik ben bewuster van mezelf
geworden, zowel in mijn doen
als in mijn laten.’

12 VAN BUREAU HERSTEL NAAR ENIK: ERVARINGSKENNIS GEBORGD

'Ik voel me enorm gegroeid. Vorig jaar is er een omslag in mijn denken gekomen. Ik merkte dat ik meer open kon staan voor kritiek. Ik probeer assertiever, eerlijker te zijn. Ik ben veel klachten kwijtgeraakt toen ik op mezelf ging wonen. Ik ben weleens eenzaam, maar ik kan beter alleen zijn en heb minder last van depressies. Nu maak ik programma's, schrijf stukken, hou lezingen. Het is mijn werk en ik weet dat ik goed ben.'
(oud-werkgroeplid Christel in Verhalen van Herstel, 2005)

12.1 Inleiding

De omslag naar herstelondersteuning leidde tot een flinke worsteling in de hele organisatie van Lister. Jan Berndsen en Martijn Kole zagen onder de medewerkers duidelijk twee kampen. Een groep die het graag anders wilde en een groep die vond dat ze het helemaal niet zo slecht deden. Ook niet alle cliënten waren overtuigd van de verandering. Afgesproken werd dat Bureau Herstel de diverse afdelingen en locaties van Lister zou ondersteunen bij de introductie van het herstelconcept. Dit leidde tot de nodige fricties die aan de bestuurstafel van Jan Berndsen werden uitgepraat. De vastbesloten Raad van Bestuur liet zich ondertussen inspireren door de (internationale) herstelbeweging en de burgerrechtenbeweging uit de Italiaanse wijkpsychiatrie in Triëst. Het dieptepunt van de U-bocht waar Lister in terechtkwam, in 2012, dwong Bureau Herstel tot een heroriëntatie en een verschuiving van de focus.
Ze vroegen Mary O'Hagan voor de tweede keer naar Nederland, nu om het functioneren van Bureau Herstel door te lichten, met een kritisch rapport als gevolg. 'Dat gaf inzichten en je moest ook wel even slikken,' aldus Martijn Kole, die als adviseur van de Raad van Bestuur ingreep. Vanaf die tijd ging het bergopwaarts. Hij stuurde de zaken bij en trok een nieuwe collega aan. Deze kreeg tot taak Enik te ontwikkelen en Bureau Herstel daarin te laten opgaan. Later werd deze nieuwe medewerker coördinator van Enik. De focus van Bureau Herstel werd nu geheel op zelfhulp gericht. Uiteindelijk

leidde dit tot de oprichting van het Herstelcollege Enik. Een nieuwe fase voor de herstelondersteuning in én buiten Lister brak aan.

12.2 De U-bocht genomen

Ze zijn inmiddels allebei meester in het omgaan met conflicten. 'Wat ik mezelf heb aangeleerd en ook heb gezegd tegen Martijn is dat je steeds naar beide kampen moet blijven luisteren', zegt Jan Berndsen. 'Want de kant waar je zelf het meeste mee hebt, de kant van Martijn dus, als ik die te fanatiek had gevolgd en de andere kant had verwaarloosd, dan was het niet gelukt.'

Als voorbeeld noemt hij een nieuwe medewerkster van Bureau Herstel die helemaal verkeerd viel bij een locatiehoofd. Zij was een van de ervaringsdeskundige medewerkers die vanaf 2008 aangenomen werden om de verschillende woonlocaties van Lister te helpen bij de omslag naar herstelondersteuning. 'En toen zei een hoofd van zo'n locatie: ik snap er niets van wat zo'n meisje vertelt, ik heb er helemaal niets aan, het past niet, de mensen begrijpen het niet, 't kind begrijpt het zelf nog geeneens.' Jan Berndsen beschrijft het pijnlijke overleg dat volgde met Martijn, waarin ze het beiden voor hun eigen medewerker opnamen.

'De kunst van sturen en van besturen is dat je ook de pijn kunt verdragen die in zo'n U-bocht her en der ontstaat,' zegt Jan Berndsen. 'Niet negeren, maar erkennen dat het er op dat moment zo voorstaat. Maar het feit dat een locatiehoofd zegt dat hij niets aan zo'n medewerkster heeft, betekent voor mij dat hij blijkbaar iets verwachtte, dat-ie dus wel mee wordt genomen in een ontwikkeling. Alleen zegt hij: als dat de ontwikkeling is, heb ik aan haar nu niet genoeg. Zo hou ik hem aan boord, heb ik ook respect voor zijn last, zijn pijn zeg maar.'

Martijn Kole begreep inmiddels ook dat het verhaal niet goed overkwam. Na overleg met Bureau Herstel besloten ze de zaken anders aan te pakken. 'Dus toen hebben al die hoofden als collectief eerst een training gekregen, als introductie van wat Bureau Herstel eigenlijk wilde,' vertelt Jan Berndsen. 'En dat is sturen. Echt, ik hou ook rekening met wat er van onderaf komt, maar het idee dat een organisatie zich alleen maar *bottom-up* ontwikkelt, is niet reëel. Als er alleen maar geluisterd was naar wat hier in de eigen organisatie plaatsvindt, dan waren we niet gekomen waar we nu zijn,

het is dus af en toe gewoon *top-down*. Mijn informatie haal ik ook weer van buiten de organisatie, in het land en soms uit het buitenland.'

12.3 De visie van Triëst vertaald

De Raad van Bestuur van Lister gaf het Trimbos-instituut opdracht voor een vergelijkend onderzoek naar de wijkpsychiatrie in het Italiaanse Triëst. 'De positie van mensen met een psychische kwetsbaarheid heeft daar een heel andere waardering gekregen dan bij ons,' vertelt Jan Berndsen. Uit het rapport komt dat op allerlei manieren naar voren (Muusse, C., Van Rooijen, S. (2015). Freedom First). Burgers met ernstige psychiatrische problemen, of een verslaving, worden in Triëst bijvoorbeeld nooit uitgesloten van werk en huisvesting. De overheid is zelfs verplicht banen te scheppen om psychisch kwetsbare mensen aan werk te helpen. De belangrijkste conclusie uit het rapport is het verschil in de naleving van bepaalde burgerrechten, die in Nederland soms met voeten worden getreden.

'In Italië is het bij wet verboden om mensen die niets misdaan hebben zonder reden op te sluiten, hier zitten mensen dagelijks in de separeer. Dus in Nederland worden hele basale mensenrechten zomaar geschonden,' constateert Jan Berndsen. Hij kan zich opwinden over de onrechtmatige bejegening van GGZ-cliënten, zeker in zijn eigen organisatie. 'Ook bij ons vragen ze te gemakkelijk om een opname als het voor het team te moeilijk wordt. Dan moet iemand maar weg. Soms duik ik in zo'n casus en dan blijkt dat woonbegeleiders hebben zitten slapen in de eerste fase dat iemand wat meer in de war raakte. Ja, dan escaleert het en krijg je iets van agressie. Zelf zeg ik dan: waar komt dit gedrag vandaan? Heb je al eens gedacht aan jullie rol, heb je misschien dit gedrag wel veroorzaakt door hoe het team zich opstelt?' Die vragen van reflectie worden in de GGZ nauwelijks gesteld, omdat mensen met een psychische kwetsbaarheid niet als gelijkwaardig worden gezien, zegt hij. 'In de Nederlandse GGZ delft de cliënt in 90 procent van de gevallen, als het te moeilijk wordt, het onderspit.'

Hij wijt dit aan een 'beheersbehoefte' bij professionals. 'Zo van: hoor eens even, ik werk hier en ik heb toch wel iets meer te zeggen dan die klanten. Vaak zeg ik tegen zo'n team: het huis is niet van jullie, maar van de mensen die er wonen. Dat vinden ze dan ingewikkeld.' Zodra het echt ingewikkeld wordt en de cliënt naar de klachtencommissie is gestapt, krijgt hij beide partijen aan tafel. 'Als ik hier met een cliënt en een

locatiehoofd zit, hoop ik duidelijk te maken dat ik twee belangen te overzien heb en dat beiden voor mij evenveel waard zijn. Basaal evenwaardig.'
Als klanten in hun recht staan, mogen ze dat recht halen, zegt de bestuurder. Lister heeft twee cliëntconsulenten in dienst, bij elkaar 45 uur per week, voor cliënten die vinden dat ze onjuist bejegend zijn. Jan Berndsen beschouwt ze als zijn 'waakhonden'. 'Ze worden vaak gezien als lastig in zorgorganisaties, maar ik denk dat het de enige manier is om als bestuurder te zien of je zorg op orde is, het zijn in feite kwaliteitsinspecteurs.'

12.4 Nogmaals Mary O'Hagan

Rond 2012 bereikte Jan Berndsen, zoals Martijn Kole eerder vertelde, groeiende kritiek uit de organisatie over Bureau Herstel. Het ziekteverzuim nam daar toe, afspraken werden niet nagekomen. 'Ze wilden van alles, maar waren daarin erg druk en vooral met zichzelf bezig, was de indruk,' vertelt de bestuurder. Bureau Herstel kostte de organisatie in die tijd al een miljoen euro op jaarbasis, geld dat van de locaties afging. 'Dus toen kreeg de organisatie iets van: wat gebeurt daar eigenlijk? Het kost een hoop geld en er komt heel weinig uit.'

Martijn Kole beaamt: 'Er was heel veel vrije ruimte en daarin had iedereen zo zijn eigen projectjes en die gingen alle kanten op, het was een beetje speelkwartier.' In overleg met Jan Berndsen, besloten ze de Nieuw Zeelandse hersteldeskundige Mary O'Hagan nog een keer om advies te vragen. 'Het rapport gaf inzichten en dan moest je ook wel even slikken, want daarin zegt zij rake dingen,' vertelt Martijn. 'Dus je moet zelf ook durven reflecteren en ook reflectie durven ontvangen. En dat zie ik in deze herstelbeweging bij cliënten nog niet zo,' zegt hij bedachtzaam. 'Terwijl we van hulpverleners vragen dat ze beter reflecteren, moeten cliënten dat zelf ook leren, een beetje naar zichzelf kijken. En dan niet gelijk zeggen: ja maar, het is mijn herstelproces of ik heb last van depressie of wat dan ook. We moesten ons bij Bureau Herstel in die tijd opnieuw uitvinden. Daarna zijn we onze aandacht vooral gaan richten op zelfhulp.'

Het tweede rapport van Mary o'Hagan maakte één ding goed duidelijk: je kunt heel veel energie in verandering van de zorg stoppen, maar de meest duurzame vorm van herstelondersteuning is dat mensen hun eigen hulpverleners gaan opvoeden. En daarvoor is nodig dat je binnen zelfhulp je eigen identiteit en je eigen kracht hervindt. 'Dus

het inrichten van zelfhulpomgevingen is de meest duurzame en krachtige *tool* om die *balance of power* te herstellen', aldus Martijn Kole.

12.5 Peer support

Bij ernstige psychiatrische ontwrichtingen of verslaving ontstaat rond de cliënt vaak een soort status quo. Uit angst voor een nieuwe crisis houdt iedereen de situatie het liefst zoals het is. Door zelfhulp, ook wel *peer support* genoemd, ontstaan nieuwe relaties, cliënten gaan zich realiseren: dit is mijn leven, dus ik moet daar zelf ook iets aan doen. Dat levert een hoop beweging op en ook de nodige spanningen met familie, met hulpverleners, met buren. 'Op het moment dat jij gaat bewegen, zie je dat er heel veel tegendruk komt. Goede zelfhulp betekent dat degenen die dat faciliteren echt begrijpen hoe zo'n proces werkt. Dat ze weten hoe je hiervoor in een groep ruimte maakt. Zonder de 'hersteldeskundige' uit te gaan hangen,' waarschuwt Martijn Kole.

Peer support is bijna totaal verweven met wie je zelf bent, is zijn ervaring. Je kunt het niet een beetje doen. Tegelijk moet je zien te voorkomen dat je grenzeloos wordt. Een beetje normaal leven ernaast is heel gezond. 'Het werk heeft zoveel met jou als mens van doen en tegelijkertijd gaat het niet om jou, het gaat om de ander waarvoor je ruimte maakt. De essentie van herstelondersteuning is ruimte maken,' vertelt Martijn. Als *peer*werker nodigt hij mensen in die ruimte uit om zichzelf opnieuw te ontdekken. Wat wil ik nou nog, wie ben ik eigenlijk en wat is de zin en betekenis van mijn bestaan? 'Met de boodschap: ik ben in de buurt en als je het ingewikkeld vindt worden kun je me vinden. En als ik het zelf ingewikkeld vind, zoek ik ook mensen op,' zegt hij dan. 'Ik zie in die ander mezelf van nu en mezelf van een tijdje terug en dat maakt dat je uit verbondenheid werkt. En vanuit een grote bescheidenheid, want ik moet ook nog elke dag zoeken, mijn eigen herstelproces is nog steeds gaande. Dat blijft natuurlijk altijd doorgaan, want het leven is een proces, waarin we nog weinig snappen van onszelf. Met dat proces voel ik me verbonden.'

Gelijkwaardigheid is het uitgangspunt. 'Dus niet vanuit een mentor-leerling-verhouding, maar heel open: ik ben zoekende en jij bent zoekende en we maken ruimte om te mogen zoeken. En ik garandeer niet dat het gaat lukken, je kunt best hele ingewikkelde dingen tegenkomen, net als ik, dat gebeurt regelmatig en dat is ook het leven, schrijf dit alsjeblieft met hoofdletters: HET LEVEN IS DAT WE OOK LIJDEN.'

12.6 Enik Recovery College

Bij het piepjonge Enik Recovery College (sinds 2015) weten ze inmiddels dat cliënten die peersupport geven dezelfde reflexen hebben als hulpverleners: ook zij willen redden, of de situatie beheersen. Zelfs stigmatiseren komt bij tijd en wijle voor. 'Dus wij zijn echt niks anders, we zullen kritisch op onszelf moeten blijven,' zegt Martijn. Hij weet nu dat het goed is elke drie jaar eens flink in de spiegel te kijken. 'Kijken waar we nu staan, we hebben misschien wel prima werk geleverd, soms ook niet, maar wat staat ons nu te doen voor de volgende fase'.

In Nederland heeft het herstelconcept een veel te Amerikaanse inslag gekregen. Alsof je door jezelf genoeg te *empoweren* alles wel voor mekaar krijgt. Wij moeten afstand nemen van de notie dat we een maakbaar verhaal hebben, dat is de laatste jaren wel duidelijk geworden. En oppassen dat het herstelconcept een soort maakbaarheidsideaal wordt. In plaats daarvan is het een proces. Het gaat erover hoe je weg te vinden in dit leven en dat we in de GGZ ruimte maken, zodat mensen hun eigen weg mogen 'uitvogelen', zoals Martijn Kole dat uitdrukt.

'Eén van de mensen waar ik heel dol op was bij Enik, gaat heel binnenkort sterven aan kanker', vertelt hij. 'Op een – vind ik – heel jonge leeftijd. Zoiets verdrietigs hoort net zo goed bij dit verhaal, evenals mensen die als een raket gaan.' Het door ons ontwikkelde herstelconcept zet je met beide benen op de grond. Iedereen geeft zelf richting en inhoud aan het proces in relatie tot de eigen omgeving. Die omgeving kan belemmerend werken, of misschien ook een beetje ondersteunend, maar als de cliënt verandert, ontstaat er een interactie die heel veel stress en moeite oplevert. Herstel werkt dus niet als een soort duveltje uit een doosje.

Natuurlijk wordt het herstelconcept op diverse manieren uitgelegd. 'Gekaapt vind ik geen goed woord, mensen zijn allemaal zoekende.' zegt Martijn. Maar uiteraard loopt er ook een hoop opportunisme rond, met voorop allerlei bedrijfjes van cliënten die opspringen, waarbij ze gouden bergen beloven. Bij Enik krijgen we soms open sollicitaties die gewoon onbeschaamd zijn. Zo van: ik ga iemand van zijn verslaving afhelpen, ik weet wel hoe dat moet. Ook bij andere organisaties zie je vaak dat er een sausje over het herstelconcept wordt gegoten, terwijl er in wezen niet veel verandert. Daar zullen we steeds aan moeten blijven werken, dat moet je durven blijven aantonen. 'Alleen, ik

realiseer me nu ook hoe moeilijk dit verhaal voor veel professionals en cliënten is. En dat je elkaar daar in organisaties echt een beetje vast moet houden. Dat je samen dat moeilijke proces ingaat,' zegt Martijn.

Enik Recovery College is gevestigd in een mooi oud pand van Lister en een zelfstandige locatie, met een uitgebreid cursusaanbod, evenals gratis coaching voor cliënten en ruim 600 deelnemers in 2016. Samen met coördinator Ton Verspoor zorgt Martijn Kole ervoor dat ze hun – forse – begroting rondkrijgen. 'Om dit goed te doen, moet je weg uit het stoffige klimaat van dagactiviteitencentra, weg van de thee- en koffiekannen, de alcohol en sigarettenrook. Je moet het fris, fruitig, welkom, open en niet gesloten maken. Midden in de samenleving met de blik naar buiten. Dat oude DAC, weg ermee, het is te triest voor woorden', aldus Martijn Kole.

‘De Nieuwe GGZ heeft geen kans van slagen, als alleen de voorzieningen integreren in de samenleving. Minstens zo belangrijk is, dat de mensen die gebruik maken van die voorzieningen, hun identiteit van psychiatrisch patiënt inruilen voor die van deelnemer aan het maatschappelijk verkeer en hun positie innemen als burger in de samenleving.’

13 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

> 'Wat heeft mij geholpen om zover te komen als ik nu ben gekomen? Ik denk dat het, als je psychisch kwetsbaar blijft, erg belangrijk is om actief te zijn, om jezelf een actieve houding aan te leren. Wil je verder komen, wil je uit de slachtofferrol komen, dan zal je zelf in beweging moeten komen. Toch zeg ik hiermee niet dat je het allemaal maar zelf moet doen. De slogan 'herstellen doe je zelf' vind ik eigenlijk niet helemaal waar. Ik heb altijd erg veel steun gehad van andere mensen, mensen die ik heb gevonden door er zelf actief naar te zoeken.'
> *(Uit: Lezing door werkgroeplid gehouden op werkconferentie 'Herstellen wat is dat?' door Rehabilitatie-netwerk Midden-Westelijk Utrecht, 28 maart 2002)*

13.1 Inleiding

In 2002 stelde de herstelwerkgroep zich de vraag of ze met hun werkzaamheden de doelstelling van het herstelproject in Lister hadden gehaald. Dat is inmiddels, anno 2017, wel duidelijk: de werkgroep maakte een goed begin. Nadat Lister het concept van herstel in 2008 omarmde, werd de weg naar herstelondersteuning ingezet. Bureau Herstel ontwikkelde zich gaandeweg tot Enik Recovery College.
De vraag die rest is: kan de omslag naar herstelondersteuning in Lister op deze wijze optimaal doorgaan? Uit naam van alle betrokken ervaringsdeskundigen staat hieronder nog eens kort beschreven welke weg naar herstelondersteuning Lister heeft afgelegd.

13.2 De werkgroep herstel

Op grond van onze ervaringen zochten we in de herstelwerkgroep naar de betekenis van het begrip 'herstel'. Dat deden we door te zoeken naar gemeenschappelijke thema's in onze ervaringen in het dagelijks leven. Als een thema was vastgesteld, discussieerden we er in onze werkgroep bijeenkomsten over. In die discussies brachten we nog steeds onze ervaringen in, maar ze overstegen de dagelijkse realiteit en hadden een algemener karakter. Vaak legden we de verbinding met het wonen in een beschermende woonvorm. We maakten van de discussies verslagen. De ver-

slagen gebruikten we om de verworven ervaringskennis te ordenen. Dat leverde ons persoonlijk veel op. We werden ons bewust van de waarde van onze ervaringen als psychiatrisch patiënt en leerden herkennen dat we een actieve rol hebben in ons herstelproces. We leerden benoemen wat ons helpt bij herstel en waar onze valkuilen liggen. Sommigen van ons deden in de werkgroep voor het eerst de ervaring op dat ze anderen kunnen steunen en adviseren over het omgaan met psychische problemen. Al deze elementen droegen bij aan ons gevoel van eigenwaarde. De combinatie van verworven ervaringskennis en een groeiend zelfvertrouwen stelde ons in staat te kiezen voor de ontwikkeling en uitvoering van een herstelprogramma voor de andere Lister-cliënten.

We waren met acht werkgroepleden en dat is een klein aantal in vergelijking met de 450 mensen die op dat moment bij Lister als cliënt ingeschreven stonden. De beslissing aan het einde van het eerste jaar om door te gaan met het project was onze keuze en niet die van al die andere Listercliënten. Zou een groep van acht andere Listercliënten tot dezelfde keuze zijn gekomen? De vraag is of wij (bij de start van het project) een afspiegeling vormden van alle Listercliënten. Wij denken dat dat in de meeste opzichten het geval is geweest. We onderscheiden ons niet van de anderen voor wat betreft de aard en ernst van onze psychische problemen, de langdurigheid van onze hulpverleningscontacten of de mate waarin we die hulpverlening nodig hebben (gehad). In de loop van het project kregen we wel eens te horen dat we de 'elitegroep' van de Listercliënten zouden zijn. Daarmee werd enerzijds bedoeld dat wij ons voordeel konden doen met het project (en er nog voor betaald kregen ook). Anderzijds werd bedoeld dat we geen typische Beschermd Wonen-cliënten zouden zijn, maar dat we tot de 'beteren' zouden behoren. Daar hebben we in de werkgroep veel over gediscussieerd. Wij denken dat we ons ontworsteld hebben aan het imago van een 'BW-cliënt'. We zijn mondiger geworden en we zijn ons meer bewust van onze ervaringskennis. We denken dat zo'n ontwikkeling mogelijk is voor alle cliënten, die langdurig gebruik maken van geestelijke gezondheidszorg. Volgens ons is het niet zo dat we om te beginnen al geen doorsnee-cliënten zouden zijn geweest.

13.3 Een herstelprogramma voor cliënten en begeleiders

We hebben onze ervaringskennis ingezet en kunde opgebouwd om met de andere cliënten het gesprek over herstel aan te gaan. In de werkgroep bedachten en

beproefden we daarvoor verschillende manieren. We maakten een 'herstelkrant' en in een eerste serie presentaties op de locaties van de Lister vertelden we over onze gespreksonderwerpen en gingen daarover de discussie aan met ons publiek. We hielden een enquête en de uitkomsten daarvan bespraken we in een tweede ronde presentaties voor de andere Lister-cliënten. Ook hebben we een cursus 'Begin maken met herstel' ontwikkeld en uitgeprobeerd. Op deze manieren probeerden we onze ervaringskennis aan de andere cliënten over te dragen.

De opbrengst van drie jaar herstelwerkgroep was vooral dat we nu wisten welke manieren succesvol zijn en hoe we de komende jaren verder wilden. Het meest succesvol waren de presentaties op locatie. Tijdens die presentaties gingen we met de medecliënten het gesprek aan over wat ons bezighoudt. We kozen voor thema's waar we in het dagelijks leven tegenaan lopen, die we aan den lijve ondervinden. Voorbeelden daarvan zijn de zorg voor een huisdier, de keuze voor een persoonlijk begeleider of de crisis van een huisgenoot. Het gesprek beginnen bij de dagelijkse ervaringen en van daaruit verder werken, is in onze ogen de beste ingang om te werken aan herstel.
De gekozen opzet van de cursus was niet passend. We hadden gekozen voor een korte cursus, opdat deze voor alle Lister-cliënten toegankelijk zou zijn. Maar een cursus van vijf bijeenkomsten is gewoonweg te weinig om de omslag te bewerkstelligen van ziekte naar herstel. Het vraagt meer om de omslag te maken van passief lijden en afwachten tot anderen er iets mee doen naar een aandeel nemen in je herstel.

Ook de overdracht naar de begeleiders van Lister stuitte destijds op de nodige obstakels. Tijdens de studiemiddagen vertelden we over de werkgroep, over onze manier van werken aan herstel en we illustreerden wat herstel voor ons betekent.
Tot zover hebben we onze doelstelling gehaald. Het is ons tijdens de studiemiddagen in die eerste jaren echter onvoldoende gelukt om van 'herstel' een gemeenschappelijk thema te maken en in het gesprek daarover de posities van cliënt en hulpverlener te doorbreken. Wij denken dat herstelervaringen geen exclusief eigendom van psychiatrische patiënten zijn, maar dat iedereen daar mee te maken krijgt. Dat wilden we overbrengen aan de begeleiders. De achterliggende gedachte was, dat zij daardoor een omslag in hun denken over ons zouden maken. Het was onze bedoeling om te laten zien dat we niet alleen psychiatrisch patiënt zijn. We zijn burgers en soms ook patiënt. We deden een beroep op de begeleiders als medeburgers en hoopten dat zij

zich als zodanig durfden op te stellen. We denken dat die omslag in het denken een voorwaarde is voor begeleiders om kennis over herstel te verankeren in hun werkwijze en uitgangspunt te laten zijn voor hun manier van begeleiden. Hiervoor moeten nog veel professionals persoonlijke obstakels overwinnen. Een goed geïnformeerde Raad van Bestuur is daarvoor heel behulpzaam. Een ervaringsdeskundige adviseur onmisbaar. In de toekomst ook een ervaringsdeskundige als bestuurder?

13.4 De omslag naar herstelondersteuning

Vanuit de cliëntenbeweging wordt soms met scheve ogen gekeken naar zorgorganisaties die zeggen herstel ondersteunend te gaan werken. Er bestaat logischerwijs veel wantrouwen. Vaak genoeg wordt er een sausje over het herstelconcept gegoten, terwijl er in wezen niet veel verandert. Als ervaringsdeskundige werker moet je dat durven aantonen, telkens weer. Aan de andere kant, we hebben te maken met psychische crisistoestanden, dit is de wereld waarin we werken en leven. Aan wantrouwen heb je dan niet zoveel.

Wij vinden het belangrijker om onze hulpverleners positief tegemoet te treden en kritisch, ontwikkelingsgericht samen te werken. Het gaat tenslotte over hele basale menselijke waarden, ook in het werk van de professional. We vinden het allemaal moeilijk om bij lijden aanwezig te zijn en rondom psychiatrisch lijden zit veel moeite, pijn en verdriet. Daar bij te blijven zonder het weg te willen doen, of meteen op te willen lossen voor een ander is heel erg moeilijk. Voor ons allemaal. Daar komen reflexen uit voort zoals afstand, professionalisme.

Wij zijn er van overtuigd dat ook het werk van professionals leuker wordt en dat ze dichter bij zichzelf komen, wanneer ze leren bij die moeite te blijven. Daarom is het van belang herstelondersteuning verder door te ontwikkelen. Het is een moeilijk proces, zowel voor professionals als voor cliënten. En als organisatie moet je elkaar daarin vasthouden. Zodat je er samen ingaat. Soms komen cliënten echt in de knel, omdat de zorg zich als een zwaar repressief systeem voordoet. Als het om mensenrechten gaat, moeten we daar heel scherp en kritisch op zijn. Tegelijkertijd is het goed om ons te realiseren dat achter repressie vaak basale menselijke neigingen schuilgaan. Cliënten zijn ook niet altijd lieverdjes, dus als je in die andere positie zat, had je misschien wel hetzelfde gedaan. Zoals vaak gezegd hier: een kritische houding blijft

belangrijk. Ondertussen is het van belang om steeds meer herstelgerichte professionals aan te nemen en op te leiden.

Bij het Enik Recovery College leren we reflecteren, kritiek te ontvangen en te geven. Dat maakt ons sterk. Je kunt wel heel veel energie in verandering van de zorg stoppen, maar de meest duurzame vorm van herstelondersteuning is dat mensen hun eigen hulpverleners gaan opvoeden. En daarvoor is nodig dat je binnen zelfhulp je eigen identiteit en je eigen kracht hervindt. 'Dus het inrichten van zelfhulpomgevingen is het meest duurzame en krachtige instrument om die *balance of power* te herstellen.

13.5 Het overdragen van herstelwerkzaamheden in andere organisaties

Ons project bestond uit veel onderdelen. Zijn al die onderdelen even belangrijk? Voor ons zelf is het eerste jaar het belangrijkst geweest. In de eerste fase van het project stond de zelfhulpfunctie van de werkgroep centraal. We wisselden onze ervaringen uit, er trad een proces van bewustwording in werking, er vond een omslag plaats van passiviteit naar activiteit, naar herstel van het gevoel van eigenwaarde en een groeiend geloof in het eigen kunnen. Dat is voor ons de basis geweest voor het vervolg van het project. Omdat we in het eerste jaar het project vooral voor onszelf gebruikten, konden we in de jaren daarna onze aandacht richten op het overdragen van onze ervaringskennis aan de andere Listercliënten en de begeleiders. Die eerste fase was noodzakelijk voor het vervolg. Het omgekeerde is echter even waar: het vervolg was noodzakelijk om de verworvenheden van de eerste fase te doen beklijven en te verankeren in ons denken en doen. Het bespreken van onze ervaringen, onze ervaringskennis bundelen en die op verschillende manieren overdragen aan anderen zijn dus onlosmakelijk met elkaar verbonden.

We hebben de doelstelling van de eerste drie jaar herstelproject, met enkele kanttekeningen, toch ruimschoots gehaald. Welke elementen van ons project en onze werkwijze zijn daarvoor van doorslaggevend belang geweest, met andere woorden: wat zijn de succesfactoren van zo'n herstelproject? We noemen de belangrijkste.

- Het werken met ervaringen van cliënten als uitgangspunt
- Het zoeken naar de betekenis van het begrip 'herstel' aan de hand van egodocumenten en daarbij de koppeling maken met het 'cliënt zijn' in de betreffende organisatie en nadenken over de daar geboden hulp

- De zelfhulpfunctie
- De betaling van de werkgroepleden voor hun inbreng en investering
- De opbouw en het systematiseren van ervaringskennis
- De erkenning van de langdurigheid van het empowermentproces
- Een voorbereidingsperiode van een jaar in relatieve rust en stilte
- De werkgroepleden zijn eigenaren van het project
- De afstemming zoeken met de cliëntenraad
- Het overdraagbaar maken aan anderen op meer dan één manier
- Het ontwikkelen van vaardigheden om de verworven kennis over te dragen aan anderen
- De publiciteit zoeken in de eigen organisatie

De 'magic bullit' bestaat niet. Het is van belang om herstel op alle mogelijke manieren te bevorderen en te ondersteunen, zo vaak en zo lang als nodig is. Bij herstel gaat het per definitie om de inzet op meerdere fronten en om meerdere herhalingen. We vinden het belangrijk om de succesfactoren van ons project te inventariseren en om te beschrijven hoe de verschillende projectonderdelen zich tot elkaar verhouden. Dergelijke informatie maakt ons project overdraagbaar naar andere organisaties in de langdurige GGZ. We willen onze kennis overdragen aan belangstellenden die elders een soortgelijk project willen uitvoeren. We schreven in 2005 de brochure Verhalen van Herstel met daarin tips en adviezen die we op grond van onze bevindingen formuleerden. De brochure werd in 2 talen vertaald en vindt nog steeds gretig aftrek.

Ons doel om het herstelproject overdraagbaar te maken, zal ongetwijfeld de vraag oproepen voor wie het project geschikt is. Hoewel we het herstelprogramma alleen hebben uitgevoerd voor cliënten van begeleid zelfstandig wonen en beschermd wonen, zijn er geen redenen om te veronderstellen dat het herstelprogramma alleen voor deze groep geschikt zou zijn. Vragen over de doelgroep zijn feitelijk vragen over selectiecriteria: wie heeft de meeste kans op succes? We weten niet welke factoren voorspellen dat iemand een begin maakt met herstel. Daar komt bij dat een herstelprogramma per definitie geen selectiecriteria kan hebben. Zo'n programma heeft als doel mensen in staat te stellen een begin te maken met herstel en dat herstelproces te faciliteren. Inherent aan deze doelstelling is dat iedereen moet kunnen deelnemen. Vervolgens zal blijken wie een begin maakt met herstel en wie niet. Herstelprogram-

ma's moeten toegankelijk zijn voor alle cliënten in de langdurige GGZ. Er zijn geen eisen aan verbonden, er hoeven geen examens te worden afgelegd en je mag er gebruik van maken zo vaak en zo lang als je wilt.

13.6 Verbreden: van herstel naar sociale en maatschappelijke integratie

Wij zijn altijd burger en soms ook patiënt. In onze discussies over 'herstel' kwamen thema's aan de orde die verder strekken dan het hulpaanbod van Lister. Verliefdheid, vakantie, contact met je buren of met je familie, de kinderwens of je uitkering inruilen voor een betaalde baan zijn slechts een paar voorbeelden van de onderwerpen waarover we hebben gesproken. Die onderwerpen zijn 'uit het leven gegrepen', ook uit ons leven. We hebben veel obstakels te overwinnen bij het (her)vinden van een plek in de samenleving die ons bevalt.

Wonen in een beschermende woonvorm betekent onderdeel zijn van een buurt of wijk. Onze buren of wijkgenoten zijn niet altijd positief over onze aanwezigheid. Soms leidt dat er toe dat we worden nageroepen op straat of anderszins negatief worden bejegend. We voelen ons niet altijd veilig op de plek waar we wonen. We worden geconfronteerd met eenzaamheid, omdat het moeilijk is om een vrienden- en kennissenkring op te bouwen en te behouden. Een groot struikelblok voor mensen die van beschermd naar begeleid zelfstandig wonen overgaan is eenzaamheid. We hebben wensen op het gebied van werk en opleiding. Niet zelden sluiten arbeidstoeleidingstrajecten of andere reïntegratie-voorzieningen niet aan bij wat we kunnen of willen. En ieder van ons die de ambitie heeft om een betaalde baan te verwerven, zal moeten leren omgaan met vooroordelen over psychiatrische patiënten. De meesten van ons hebben een uitkering, waar na het betalen van de eigen bijdrage erg weinig van over blijft. Het ontbreekt ons simpelweg aan geld om ons leven in te richten op een manier die wij voor ogen hebben.

Onze herstelwerkzaamheden hebben pas daadwerkelijk zin als de obstakels in de samenleving worden weggewerkt. Tot nu toe waren onze activiteiten in het herstelproject op Lister gericht. Het is van belang dat we onze energie nu met Enik ook naar buiten richten. De door ons ontwikkelde werkwijzen kunnen benut worden om het gesprek met de andere Listercliënten te brengen op burgerschap. Doel daarvan is te verkennen wat dat burgerschap kost en wat het oplevert, ervaringen uit te wisselen

over onze reïntegratie-pogingen en samen naar oplossingen te zoeken en elkaar te steunen als die pogingen dreigen te mislukken. We denken dat vermaatschappelijking van de GGZ geen kans van slagen heeft, als alleen de voorzieningen integreren in de samenleving. Minstens zo belangrijk is, dat de mensen die gebruik maken van die voorzieningen, hun identiteit van psychiatrisch patiënt inruilen voor die van deelnemer aan het maatschappelijk verkeer en hun positie innemen als burger in de samenleving.

Het zijn gescheiden, maar verwante processen: de GGZ integreert in de samenleving, de cliënten – misschien – ook. Wat voor organisaties te organiseren valt, is voor ons, huidige cliënten, een lastige opgave. Onze integratie vraagt niet alleen om een inspanning van ons zelf, maar ook van overheden, diensten en organisaties. Het veronderstelt betrokkenheid en gevoel voor verantwoordelijkheid van alle betrokkenen en het veronderstelt een mild publiek. Nu komt het er op aan om de wereld om ons heen te beïnvloeden. Voor ons is dat het logische vervolg op het herstelproject. Wat begon als ons persoonlijke herstel, werd voortgezet in een herstelprogramma voor onze medecliënten. Wat in Lister is gelukt, moet kunnen slagen in andere beschermende woonvormen of in de hele langdurige GGZ. Wat beperkt bleef tot de GGZ, moet een vervolg hebben in de samenleving. Enik Recovery College is daarvoor de volgende stap.

NAWOORD

Waarom een boek vijftien jaar na verschijnen heruitgeven? Is er zo weinig veranderd? Ik denk oprecht dat we verder zijn gekomen sinds de eerste herstelwerkgroep in Nederland haar bevindingen tijdens drie jaar pionieren beschreef. Er is veel meer kennis over herstel en herstelsteun, overal in het land worden initiatieven op dit terrein genomen en de meeste Raden van Bestuur van ggz-instellingen en hun managers en hulpverleners omarmen nu het herstelconcept.

In de 'herstel-omarming' door zorgaanbieders schuilt een gevaar. Herstelprocessen worden ingekaderd in beleidstermen en aanbodgericht denken, management-hap-klare-brokken en systematisch schematisch handelen door hulpverleners.
En dat is precies wat mensen die worstelen met hun herstel niet nodig hebben. Chronisch psychiatrisch patiënt zijn en in wezen opgegeven zijn en je zo ook voelen... daaruit ontdooien heeft ruimte nodig, een menselijke en normaliserende omgeving, trage tempo's en vooral: hoopgevende aanmoediging van maatjes om in beweging te komen, omdat die maatjes eerder ook in die stilstand stonden en weten dat het kan (en wat het vraagt) om daar uit te komen.

Feitelijk hebben mensen die hun herstelwerk willen oppakken dus een 'omarming' nodig die ruimte maakt – in tijd, geld en geduld om omgevingen te creëren waarin herstelprocessen zich laten ontwikkelen.

Ik zie in de huidige dagelijkse psychiatrische praktijk het tegendeel gebeuren. Er is geen tijd, want de bedden worden afgebouwd en de ambulante opbouw sluit daar niet bij aan. Er is geen geld, en dat is waarom herstel wordt omarmd, want het zou zomaar synoniem kunnen zijn aan 'u kunt het nu zelf'. En er is geen geduld, want dat herstel zou toch het nieuwe wondermiddel zijn?

We moeten waken voor de slijtage van een in wezen rijk en hoopgevend en vernieuwend gedachtengoed als herstel, nu het ook mainstream is ontdekt. Daarom vroeg ik Jan Berndsen, bestuurder van Lister, nogmaals om een uitgave van 'Samen werken aan Herstel'. Ik wist dat hij mijn motieven zou begrijpen. Lister werkt immers al bijna twintig jaar aan 'De Nieuwe GGZ'. Waarom deze heruitgave? Omdat de erin

beschreven traagheid van processen, de ontdekkingstocht die bij herstelprojecten elke keer opnieuw komt kijken en het loslaten van sturen op 'uitkomsten' erbij horen, onherroepelijk. Als je daar als aanbieder niet oprecht voor durft te kiezen en de consequenties er niet van neemt, wordt het niet wat.
Maar dat is mijn bescheiden mening.



Wilma Boevink

LITERATUUR

Boevink, W. (2001), Niet genezen, wel herstellen, *Versie*, 3, p. 14-20.

Boevink, W. (red.) (2006). Verhalen van herstel. Samen werken met ervaringskennis in de geestelijke gezondheidszorg. Trimbos-instituut, Utrecht.

Deegan, P. (1995), Herstellen van schizofrenie, *Deviant*, 5, 18-21.

Enik Recovery College (2016) Programma, Najaar 2016. Enik/Lister, Utrecht.

De Goei, L., Van der Hoorn, M. (2006). Te gek voor hier, te goed voor daar. Geschiedenis van de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht (SBWU) 1978-2004. Matrijs, Utrecht. p. 11-135

Jacobs, H. (1998), Herstellen doe je zelf. Twaalf bijeenkomsten voor en door cliënten over rehabilitatie en herstel, *Passage VII*, nr. 3, p. 117-123.

Jong, F. (2001), In: Beeldspraak, Psy, 5, 5, 18-19.

Kole, M. (2000), Ik ben trots op de vooruitgang die ik heb geboekt, *Jaarbericht SBWU 2000.*

Kole, M. (2002), Onwetende is bang voor de andere kant van de muur. Weinig begrip voor patiënt met psychiatrisch verleden, *Utrechts Nieuwsblad*, zaterdag 15 juni 2002.

Kole, M. (2002), In: 'Patiënt in ernstige nood soms van het kastje naar de muur', *Utrechts Nieuwsblad*, zaterdag 15 juni 2002.

Kole, M. (2002), In: Netwerken behoedt psychiatrische patiënt voor crisis, *Utrechts Nieuwsblad*, zaterdag 15 juni 2002.

Muusse, C., Van Rooijen, S. (2015). Freedom First. Een onderzoek naar de ervaringen met wijkgerichte ggz-zorg in Triëst, Italië, en de betekenis hiervan voor Nederland. Trimbos-instituut, Utrecht.

Muusse, C., Boumans, J. (2016) Ruimte voor peer suppport! Een onderzoek naar de totstandkoming van Enik Recovery College. Trimbos-instituut, Utrecht.

O'Hagan, M. (2009). Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht, SBWU, Een Herstel Rapport. *Intern rapport Lister*, Utrecht.

O'Hagan, M. (2012). Review of SBWU Recovery Bureau. *Intern rapport Lister*, Utrecht.

SBWU (1998), *Elke klant zijn eigen pand. Het beleid van de SBWU tot 2003*, SBWU, Utrecht.

Wal, C. van der (2001), Ik wil met mensen werken die bijzonder zijn, *Alter*, nummer 5, jaargang 2.

Werkgroep HRS (2002), *Steun bij herstel – Ervaringen van cliënten met het aanbod van de SBWU*, Trimbos-instituut/SBWU, Utrecht.

Werkgroep HRS (2002), *Werken aan herstel – Handleiding bij proefcursus over herstel en rehabilitatie voor en door cliënten van de SBWU*, Trimbos-instituut/SBWU, Utrecht.

Wester, F., A. Smaling en L. Mulder (2000), *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek*, Uitgeverij Coutinho, Bussum.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: HERSTELVERHALEN UIT DE BEGINTIJD

Over herstel en rehabilitatie – Fiona Jong
(27 november 1999)

Over hoe ik in de psychiatrie kwam

Mijn problemen begonnen al lang geleden, namelijk toen ik zes jaar was. Ik was van de kleuterschool naar de LOM-school gegaan, waar ik graag vanaf wilde. Hoewel dat zo niet werd genoemd, denk ik dat ik toen al de eerste verschijnselen van een psychose had: ik was heel achterdochtig. Uiteindelijk ben ik toch naar een gewone school gegaan, maar daar viel ik er buiten. Ik voelde me anders dan anderen, en had nooit vriendjes of vriendinnetjes. Bovendien werd ik gepest. Er werd over me heen gelopen, ik kreeg problemen met leren en ging dingen zien die er niet waren. Op mijn elfde werd ik dan ook opgenomen op een afdeling voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie. Hier vond ik het vreselijk: de eerste vier maanden mocht ik niet naar huis, en bovendien was daar een hulpverlener die het altijd op mij had gemunt.

Na deze opname ben ik op mijn twaalfde op een antroposofische school terechtgekomen. Hier volgden vijf goede jaren. Maar op mijn zeventiende werd ik naar het 18+ huis geplaatst: het was de bedoeling dat ik zelfstandig in een woongroep ging wonen. Ik moest dus intern. Hier golden allerlei regeltjes (geen televisie, voor de hele groep koken). Hier kon ik niet tegen, en ik bracht steeds meer tijd op bed door, raakte steeds meer in de war en werd uiteindelijk psychotisch. Ik kreeg op een gegeven moment medicatie, maar het ging alleen maar slechter. Ik werd overgeplaatst naar de kliniek. In de maand dat ik hier was opgenomen, bereikte ik het punt waarop ik dood wilde: door de medicatie kwijlde ik, was ik incontinent en had ik geen controle meer over mijn spieren. Ik woog toen nog maar 45 kilo en begon met mijn hoofd tegen de muur te bonken. Mijn ouders hebben me hier weggehaald, waarna ik een jaar thuis heb gezeten. Als ik naar buiten ging, keken de mensen me raar aan: door het gebruik van Orap liep ik als een robot.

Vervolgens ben ik op een antroposofische boerderij terechtgekomen. Met een busje werd ik hier naartoe gebracht. Het herinnerde me aan de tijd dat ik als klein meisje met een busje naar de LOM-school ging. Het heen en weer gereis en het werk dat te zwaar voor me was, braken me op. Ook deze keer kon ik niet tegen de eisen die aan me werden gesteld en raakte ik in de war. Ik was negentien en voor de tweede keer psychotisch. Ik werd weer opgenomen, maar nu gelukkig op een open afdeling. Halverwege '94 ben ik vervolgens naar 'Het meidenhuis' gegaan, waar nog 13 andere meiden verbleven. Ik ben daar een uur gebleven, en liep vervolgens weg, omdat ik naar huis wilde. Tot zes keer toe ben ik weggelopen. Uiteindelijk heb ik toch maar toegegeven en ben ik in het meidenhuis gebleven. Ik heb daar drie jaar gewoond. Anderhalf jaar geleden heb ik zelf contact gezocht met de SBWU. Ik ben er gaan wonen, en deel mijn huis met drie anderen. Ik heb het hier erg naar mijn zin. Wat ik vooral heerlijk vind is dat ik mijn vrijheid weer terug heb. Het is de bedoeling dat ik volgend jaar begeleid zelfstandig ga wonen, en ook ga ik de uren die ik werk in een bejaardentehuis uitbreiden. Tegen betaling als het meezit. Er zit dus nogal een verschil in hoe het zes jaar geleden met me ging en hoe het nu gaat. En daarover wil ik het nu hebben.

Wat heeft me geholpen om zover te komen?

Als ik terugkijk op de laatste tien jaar, denk ik, dat mijn verblijf in het Meidenhuis uiteindelijk heel goed voor me is geweest. Dat heeft met verschillende dingen te maken. Ten eerste woonde ik een stuk van mijn ouders af, en was daardoor op mezelf aangewezen. Hoewel het samenwonen met anderen moeilijk was, en ik moest doorzetten op mijn werk, ben ik er wel sterker door geworden. Ten tweede kwam ik daar een vrouw tegen, ook een bewoonster van het huis, met wie het erg klikte. We trokken veel met elkaar op en steunden elkaar in de dingen die we moeilijk vonden of waar we last van hadden. Voor mij was dit eigenlijk een nieuwe ervaring, want tot die tijd heb ik, op één vriendinnetje van vroeger na, nooit echt een goede vriendin gehad.

In deze periode kreeg ik ook een baantje in een bejaardentehuis. Ook dat heeft mijn herstel bevorderd, denk ik. Daarvoor, toen ik nog maar net in het Meidenhuis woonde, moest ik verfrollers maken, productiewerk dus. Ik was toen nog niet in staat om ander werk te doen, door de naweeën van de psychose, maar ik vond het vreselijk. Afijn, ik ben daarna dus in een bejaardentehuis gaan werken op de creatieve afdeling en dat

werk vond ik erg leuk. Ik hielp dan bijvoorbeeld een bewoner met het ophalen van de steek, en kreeg daar veel dankbaarheid voor terug. Bovendien had ik het gevoel weer onder de mensen te zijn. Dat deed mij erg goed. Voor mijn gevoel kwam toen eindelijk weer de ware Fiona tevoorschijn, en voor het eerst dacht ik ook weer aan de toekomst. Ik bedacht dat ik op termijn eigenlijk wel weer in de stad wilde gaan wonen. Voor het eerst begon ik dus weer plannen te maken.

Ten slotte heb ik de afgelopen 6 jaar met vallen en opstaan geleerd wat ik nodig heb om goed te kunnen functioneren. Ik heb een aantal valkuilen, die als ik daar met beide benen intrap, weer kunnen leiden tot een terugval (daar ga ik zo op in). Maar ik heb inmiddels geleerd hoe ik ze kan omzeilen, bovendien weet ik beter dan eerst welke symptomen er bij mij op wijzen dat ik dreig terug te vallen. Bij mij begint het ermee dat ik me in de war voel, achterdochtig wordt en ga piekeren. Op een gegeven moment doe ik dat dan ook 's nachts, totdat ik zelfs mijn hele dag- en nachtritme omgooi: ik denk 's nachts, en slaap overdag. Als ik zover ben, moet ik erg oppassen, en zover laat ik het nu dus niet meer komen. Ook weet ik inmiddels dat ik medicatie nodig heb. Ik heb wel eens geprobeerd te stoppen, maar al snel kon ik niet meer in slaap komen en raakte ik weer in war. Dat doe ik nu dus niet meer.

Welke valkuilen spelen bij mij een rol

Dan stap ik nu over naar die dingen die mijn herstel eerst in de weg stonden, ik noemde ze daarnet mijn valkuilen, maar waar ik steeds beter mee om heb leren gaan. Dat betekent niet dat ze nu helemaal geen rol meer spelen. Ook nu moet ik er nog moeite voor doen om ze te omzeilen, maar daar word ik steeds beter in.
Waar ik bijvoorbeeld niet mee om kan gaan, is als er te veel verwachtingen of eisen aan mij worden gesteld. In het begin van mijn verhaal vertelde ik al dat ik psychotisch ben geraakt, toen er in het 18+ huis veel eisen aan me werden gesteld. Later op de antroposofische boerderij gebeurde hetzelfde: het werk was te zwaar voor mij, evenals het heen en weer reizen. Ik raakte opnieuw psychotisch. Ook nu zijn er tijden waarin ik het idee heb dat er te veel aan me wordt getrokken. Anders dan vroeger laat ik het dan niet meer boven mijn hoofd groeien. Ik ga dan nadenken over wat er allemaal moet, en probeer daar dan een keuze in te maken door na te gaan wat ik zelf belangrijk vind. Daar heb ik wel even tijd voor nodig, maar het helpt me wel. Als het meer om praktische dingen gaat, zoals de dingen die ik allemaal op een dag wil doen,

dan maak ik daar een lijstje van, waarop ik kan afstrepen als ik iets heb gedaan. En als het me vandaag niet lukt, dan zet ik het gewoon op het lijstje van morgen. Op deze manier probeer ik structuur te brengen in alles wat er van mij verwacht wordt en wat ik zelf wil doen. En tot nu toe helpt me dat heel goed.

Waar ik ook niet tegen kan zijn onduidelijke situaties. Er is bijvoorbeeld een keer onduidelijkheid geweest over al dan niet begeleid zelfstandig gaan wonen. Van de vervangster van mijn begeleidster had ik begrepen dat niets me meer in de weg stond. Maar volgens mijn begeleidster, die inmiddels toen weer terug was, kon het nog wel een jaar kon duren, voordat ik aan begeleid zelfstandig wonen toe zou zijn. Tegen dat soort situaties kan ik dus niet. Daar ga ik over piekeren, en voordat je het weet slaap ik niet meer. Met dit soort situaties probeer ik om te gaan door zelf navraag te gaan doen, of door te overleggen met mijn begeleiders of medebewoners over wat ik het beste kan doen. Daarbij moet ik zeggen dat ik op sommige momenten het gevoel heb dat ik meer op mijn medebewoners kan terugvallen dan op de begeleiders: zij begrijpen je beter, want zij zijn zelf ook heel kwetsbaar, je herkent dingen bij elkaar, en je kunt elkaar daardoor ondersteunen. Bovendien zijn begeleiders soms maar een minuut of tien per dag aanwezig. En dan heb ik niet het gevoel dat ik mijn ei kwijt kan. Ten slotte kan ik niet goed tegen situaties waarin iemand vervelend tegen me doet of me kwetst. Vroeger hield ik dat soort dingen voor me, dan zei ik niets. Met als gevolg dat er ook niets veranderde. Ik leed er alleen zelf maar onder, ik werd bijvoorbeeld steeds bozer of verdrietiger. Tegenwoordig probeer ik hier anders mee om te gaan, namelijk door het direct of achteraf tegen iemand te zeggen als me iets niet zint. Ik probeer het dus neer te leggen bij wie het hoort. Ik ben hier nog niet zo lang mee begonnen, dus ik vind dit nog wel steeds heel moeilijk.

Op welke manier helpen begeleiders me in mijn herstel, en hoe juist niet?

Dit is het laatste punt waarover ik iets wil vertellen. Allereerst zijn regelmatige gesprekken met mijn mentor belangrijk voor mij: het geeft me rust om mijn gedachten en de dingen die zijn gebeurd uit te spreken. Een tijdje geleden toen het niet zo goed met me ging, heb ik bijvoorbeeld afgesproken met mijn begeleidster om niet eens in de twee weken, maar eens per week een gesprek te hebben. Dit had ik toen echt nodig. Ik heb nog een ander voorbeeld van hoe begeleiders mij kunnen ondersteunen. Sinds enige tijd doe ik vrijwilligerswerk: Ik werk in een bejaardentehuis op een vaste afde-

ling. Ik vind het erg leuk, ik ben wel een gezelligheidsmens. Ik maak eens een praatje, neem iemand mee naar buiten en maak menulijsten. Ik doe dit twee dagdelen per week, en tot nu toe vond ik dat precies goed. Maar langzamerhand wil ik mijn uren gaan uitbreiden. Volgend jaar wil ik echter ook begeleid zelfstandig gaan wonen. Eerst dacht ik dat ik dat wel tegelijkertijd zou kunnen doen. Maar na een gesprek met mijn mentor ben ik daarop teruggekomen. Zij dacht dat het een beetje te veel van het goede zou zijn, en samen hebben we toen besproken hoe het misschien ook zou kunnen. We hebben nu afgesproken dat ik eerst mijn uren op mijn werk ga uitbreiden, zodat ik daar eerst aan kan wennen. Voordeel is dat er dan nog eens voor me wordt gekookt en dat ik mijn verhaal na een dag werken kwijt kan bij mijn medebewoners. Pas als dit goed gaat, ga ik begeleid zelfstandig wonen. De manier waarop mijn mentor dit heeft aangepakt, vond ik heel goed: het voorkomt dat ik weer in mijn oude valkuil trap (te veel eisen tegelijkertijd), én ik voelde me serieus genomen, omdat we echt hebben overlegd wat de beste oplossing was.

Wat absoluut niet herstelbevorderend werkt, is als er vanuit de begeleiding niet echt stappen worden gezet om me te ondersteunen, terwijl ik daar dan wel behoefte aan heb. Een tijdje terug wilde ik graag weer aan het werk, maar dat vlotte allemaal niet zo. Ik had behoefte aan trajectbegeleiding, maar met degene die dat moest doen, had ik moeite. Niet in persoonlijke zin, maar omdat ik het gevoel had dat die persoon zo weinig ondernam. Na eerst netjes te hebben afgewacht, ben ik toen maar zelf stappen gaan ondernemen en uiteindelijk heb ik daar mijn werk in het bejaardentehuis aan overgehouden. Aan de ene kant geeft dat een heel goed gevoel over mezelf, maar aan de andere kant word ik er ook wel een beetje boos om: ik roep toch niet voor niets de hulp in van een trajectbegeleider? Daarbij komt dat ik, doordat het allemaal zo lang duurde, het gevoel kreeg een beetje aan het lijntje te worden gehouden.

Een tweede voorbeeld van herstelbelemmerende hulpverlening is het volgende. Ik vind het erg irritant als sommige hulpverleners al direct tijdens de eerste kennismaking doen alsof ze precies weten hoe jij als persoon in elkaar steekt, terwijl ze je nog nauwelijks kennen. Ik voel me dan absoluut niet serieus genomen. Ik vind het belangrijk dat hulpverleners je laten uitpraten en in staat zijn om je op je gemak te stellen en je veilig te laten voelen. Ik vind het dus heel belangrijk dat het klikt met een hulpverlener.

MIJN HERSTELVERHAAL - EEN WERKGROEPLID

(Najaar 1999)

> Mijn verhaal is opgebouwd uit drie delen: de eerste fase, die het beginpunt heet, daarna de fase van het zoeken en tenslotte de fase van het stabiliseren. Na iedere fase benoem ik de valkuilen en herstelbevorderende factoren apart.

De eerste fase: het beginpunt

Mijn verhaal is al lang geleden gestart. In ongeveer 1984 begonnen de eerste klachten naar voren te komen. Ik had nergens zin meer in en ging steeds slechter slapen. Ik ging samen met mijn vader naar de huisarts en die liet me de keus tussen het Riagg of een psychiater van een ziekenhuis. Ik koos voor het Riagg. Bij het Riagg heb ik veel gepraat. Na ongeveer driekwart jaar werden de klachten minder. Ik ben uit huis gegaan op aanraden van het Riagg. Ik kwam te wonen bij veel studerende en werkende jongeren. En er gebeurde daar altijd wel wat leuks. Totdat na een half jaar de klachten terugkwamen. In mijn eigen huis ging het niet meer, want ik was te onrustig en kon geen normale daginvulling meer aanhouden. Dus ging ik een tijdje logeren bij mijn ouders. Bij mijn familie kon ik altijd terugkeren als het slechter ging. Daar hield ik het meestal langer uit, ook al voelde ik me niet goed.

Maar in die periode werd ik toch opgenomen. Zo kwam in in 1985 in een academisch ziekenhuis terecht. Toen ik er binnen kwam, voelde ik direct zoiets als dat dit ziekenhuis en deze afdeling een veilige haven voor me waren. Dat deze mensen wel zouden weten wat ik had en dat ze er een oplossing voor hadden. Ongeveer drie maanden ben ik daar gebleven. Ik sportte veel, leerde weer een gesprek met andere mensen te voeren. Maar de oplossing was niet gekomen. Daar heb ik toen overigens weinig aandacht aan besteed. Het overleg met de artsen was nog niet zo open, dat ik nu wist wat er aan de hand was. Bovendien gingen de gesprekken soms meer tussen de artsen en mijn familie dan met mij.

Toen ik in februari 1986 uit het academisch ziekenhuis wegging, zat ik vast aan regelmatige gesprekken met een psychiater. Hij heeft tegen mijn ouders gezegd, dat mijn klachten na een jaar of twee over zouden zijn. Maar wat ik had of zou kunnen hebben is op dat moment in ieder geval niet tegen mij gezegd. Ik kreeg vanaf die tijd ook medicijnen voorgeschreven. Ik keerde terug naar mijn studentenhuis en ging langzamerhand weer dingen ondernemen. Ik zat op dansles, deed een cursus Engels. Ik ging zo nu en dan naar de bioscoop, bezocht vrienden en ging winkelen. Mijn studie Rechten pakte ik na verloop van tijd ook weer op. Ik ging me beter voelen door deze combinatie van hulpmiddelen, zowel de medicijnen als de doe-dingen. Ondertussen bleef ik de psychiater spreken. Zo langzamerhand wilde ik antwoorden. Maar het was meer van 'zelf praten' en geen vragen stellen.

Eind jaren tachtig besloot ik te verhuizen naar de stad waar ik studeerde. Maar het was heel anders in dat nieuwe huis. Ik was vaak alleen thuis, wat niet bevorderlijk voor mijn stemming was. Ik heb namelijk andere mensen nodig om mezelf goed te kunnen voelen. Bovendien zat ik wat betreft mijn studie in de eindfase. Het was vreselijk stressen, want ik moest te veel in te weinig tijd doen. Langzamerhand begon mijn denken zonder dat ik het in de gaten had weer krom te worden. Bovendien kreeg ik last van wat genoemd wordt 'stemmen horen'. Deze combinatie van factoren maakte dat ik manisch werd. Ik ging weer een poosje bij mijn familie op de boerderij wonen. Misschien kon zo erger voorkomen worden.

Toch moest ik weer opgenomen worden. Met deze opname ben ik niet veel opgeschoten. Ik sliep veel en kon niet goed overweg met de afdelingsarts, waardoor de behandeling moeilijk werd. Ik was niet in staat te vertellen hoe ik me voelde en wat er in mijn hoofd gebeurde. In deze periode werd ook mijn vader in hetzelfde ziekenhuis opgenomen. Ongeveer op het moment dat ik maar naar huis ging, omdat de opname toch niks uithaalde, werd mijn vader verteld dat hij ongeneeslijk ziek was. Ik besefte het niet zo goed allemaal. Dit alles leidde ertoe dat ik voor de derde keer opgenomen ben in een academisch ziekenhuis.

De dingen die niet goed zijn geweest voor mijn herstel in deze eerste fase, de valkuilen dus, zijn de volgende:

- niet alleen in mijn eigen huis kunnen zijn;

- geen rechtstreeks en open gesprek over mijn klachten kunnen voeren met de behandelaars;
- een verhuizing heeft een erg grote invloed en als je er dan nog rotdingen bij hebt, kan dat een zeer negatieve invloed hebben;
- toestanden in mijn directe familie.

Maar er zijn zeker ook dingen die een positieve uitwerking op me hebben gehad in deze beginperiode. Dat zijn de volgende:

- inzet van familie, bij hen kon ik altijd terugkeren als ik me niet goed voelde. Bij hen voel ik me ook langer veilig;
- praten bij een begeleider van het Riagg of in het AZU om dingen uit het dagelijks leven, die ik zelf te veel opblies, weer tot kleine proporties terug te brengen;
- dingen blijven ondernemen alleen of met vrienden;
- een studie volgen, omdat je wat te doen moet hebben, waardoor ik een vast dagpatroon kon aanhouden. Dat is goed voor mij als ik de greep dreig te verliezen.

De tweede fase: het zoeken

Deze keer gingen ze in het academisch ziekenhuis grondig te werk. Ik onderging allerlei onderzoeken. De hele mikmak. Ik was vijftien kilo afgevallen, kon niet goed meer slapen en eten. De verpleging stelde mij voor om een aantal regels op te stellen, waar ik mij dag en nacht aan diende te houden. Dat was dan vooral om meer structuur in mijn leven te krijgen. Mijn vader is in de zomer van 1992 overleden. Omdat ik op dat moment erg in de war was, liet de verpleging me met tegenzin naar het ouderlijk huis gaan. In deze periode kreeg ik ook te horen van de afdelingsarts dat ik manisch-depressief was. Dat maakte verdriet en aan de andere kant ook boosheid los. Ik voelde me bedrogen door het academisch ziekenhuis, omdat ze volgens mij al veel eerder hadden kunnen weten dat ik manisch-depressief ben. Ik was immers al bijna tien jaar bij hen onder behandeling. Nu pas kreeg ik lithium voorgeschreven.

Begin 1993 ben ik gestart met een aantal dagdelen vrijwilligerswerk. Dat stimuleerde de verpleging ook. Langzaam bouwde ik het op tot vier à vijf dagdelen in de week. Ik ging daar vanuit het ziekenhuis heen. De artsen wilden me niet uit het ziekenhuis ontslaan mits ik beschermd ging wonen. Dat zag ik helemaal niet zitten. Ik had tot nu toe gehoopt een groot deel van mijn zelfstandigheid te behouden. Maar ik ben toen

wel met iemand van het maatschappelijk werk bij verschillende huizen wezen kijken. Het Bogermanhuis, wat nu Beschermd wonen Rivierenwijk is, sprak me nog het meest aan. Ik heb me daar op de wachtlijst laten zetten en toen begon het aftellen.

De valkuilen van deze periode zijn:
- geen acceptatie kunnen opbrengen voor de gevolgen van mijn ziek zijn. Ik was het niet eens met de voorwaarde dat ik het ziekenhuis alleen uit mocht als ik beschermd ging wonen;
- dingen die in mijn familie gebeurden.

Aan de andere kant waren er ook herstelbevorderende factoren in deze periode, namelijk:
- verpleging van het ziekenhuis die me weer structuur in mijn leven deed krijgen;
- uiteindelijk een beter medicijn kunnen gaan gebruiken;
- (verpleging stimuleerde) vrijwilligerswerk;
- maatschappelijk werk ging met me mee naar beschermende woonvormen kijken.

De derde fase: het stabiliseren

Na een jaar opgenomen geweest te zijn, ben ik in het Bogermanhuis gaan wonen. De eerste paar weken had ik, volgens vaste gewoonten van het Bogermanhuis, iedere avond een praatje met iemand van de begeleiding. Het was even wennen in het begin. Weer een nieuwe vaste begeleider. Nieuwe bewoners en eten met negen mensen aan een tafel. Ik probeerde mijn eigen kamer gezellig te maken. Besteedde zo nu en dan extra aandacht aan het eten. Ik pakte ook mijn studie weer op. Ik was zeer gedreven om die nu eens af te ronden.

Na drie maanden vroeg mijn vaste begeleidster of ik het naar mijn zin had in het Bogermanhuis. Er werd mij ook de mogelijkheid geboden om met twee andere bewoners zelfstandig te gaan wonen. In oktober 1993 ben ik verhuisd naar een kleinere en zelfstandigere woonvorm. Daar heb ik geen spijt van gehad. De mensen in dat huis waren meer van mijn leeftijd en actiever dan in het eerste huis. Ik kon me uitleven in de keuken en het huis en de tuin in orde maken voor zover ik dat wilde. In die tijd heb ik ook een computer gekocht om mijn scriptie te kunnen maken.

Ik had al die jaren, en nu nog meer, veel last van stemmen. Tijdens de laatste opname was dat ook naar voren gekomen, maar er is toen naar mijn mening weinig aandacht aan besteed. Na deze opname ben ik aangemeld bij een RIAGG. Daar ben ik slecht geholpen. Ik wist meer van bijwerkingen en medicijnen dan de begeleiders van het Riagg. Een paar jaar later ben ik weer teruggekeerd naar mijn oude ziekenhuis, waar ik eerder onder behandeling was geweest. Nu kwam ik op de polikliniek terecht.

In dat jaar is er veel gebeurd: ik kwam terug bij het academisch ziekenhuis; ik rondde mijn studie rechten af, kreeg mijn bul en ik zat vol verhuisplannen om zelfstandig te gaan wonen. Ik ben in die periode verhuisd naar een soortement van HAT-eenheid voor mij alleen. Inmiddels werkte ik ook vier dagen per week in een werkervaringsplaats. Dus veel nieuwe dingen in dit jaar, alleen de begeleidster via het Bogermanhuis was hetzelfde gebleven. Ik probeerde ook nog creatieve cursussen te starten. Mijn begeleidster vond dat creatieve bezigheden ook een positieve invloed op me hadden.

Vanaf de verhuizing, dus het moment dat ik alleen ben gaan wonen, is het bergafwaarts gegaan. Ik stopte al mijn energie in mijn werk. Het alleen wonen kostte me ontzettend veel energie. En ik had die energie niet. Ook had ik veel last van stemmen. Het academisch ziekenhuis zag daar iedere afspraak wel aanleiding in om de medicatie te verhogen. Ik kon me alleen nog maar stijf en stram bewegen en voelde me niet gelukkig, helemaal niet. Mijn begeleidster van het Bogermanhuis, mijn familie en een paar vrienden sleepten me er doorheen. Mijn begeleidster had het over andere therapievormen die mogelijk waren en ging mee praten in het academisch ziekenhuis. Ook mijn zus ging wel eens mee naar de arts of maatschappelijk werker.

Eind 1997 ben ik weer naar het oude beschermd wonen huis teruggegaan. Er was een mogelijkheid om een kamer in datzelfde huis te krijgen. Ongeveer in dezelfde periode ben ik op een andere therapeut overgestapt. Ik ben nu met een therapie bezig waardoor de oorzaken van mijn ziek zijn worden aangepakt. Stress verminderen is daarbij toch wel het sleutelwoord. En binnen een jaar tijd heb ik mijn medicijnen drastisch verminderd.

Op dit moment woon ik weer al bijna twee jaar in nog steeds datzelfde huis. We hebben allemaal onze eigen bezigheden, maar we eten altijd samen. En daarna drinken we nog een kop koffie met z'n allen. Maar ieder is vrij in zijn doen of laten. De begeleidster van wie ik zoveel steun heb gehad van de kant van het Bogermanhuis, werkt niet meer bij de SBWU. Dat vind ik erg jammer. Zij heeft heel veel met en voor mij gedaan. Ik volg nu al een aantal maanden een cursus om te ontdekken wat ik nu leuk vind om te doen en wat ik aankan qua vrijwilligerswerk of betaald werk.

Wat zijn de valkuilen uit deze periode:
- het steeds weer wennen aan nieuwe situaties en personen, wat heel veel energie kost;
- te veel hooi op mijn vork nemen in een bepaalde periode;
- volgestopt worden met medicijnen en ik wist zelf niet beter dan dat dat de juiste oplossing was.

Aan de andere kant zijn er natuurlijk juist in deze periode ook duidelijk herstelbevorderende factoren aan te wijzen. En dat zijn de volgende:
- zelfstandig beschermd wonen (samen met twee andere mensen);
- de vaste begeleidster van beschermd wonen, die meer wist over een andere terapie die goed of zelfs beter voor me was;
- de overstap naar een andere psychiater, die een andere methode hanteerde die veel meer bij mij paste.

Ter afsluiting van mijn verhaal wil ik nog kort iets zeggen over de werkgroep Herstel en Rehabilitatie. Wat ik geleerd heb in de afgelopen tijd is, dat je ook met hulp van andere mensen kunt werken aan je herstel. Zo'n clubje is de werkgroep Herstel en Rehabilitatie ook. In de werkgroep Herstel en Rehabilitatie zit ik sinds december 1998. Binnen deze groep kom je veel herkenning tegen en tips hoe je iets kunt aanpakken of bij wie je het beste terecht kunt voor een bepaald iets. Verder is het de bedoeling dat met het materiaal dat uit deze werkgroep komt ook de begeleiders van de SBWU en misschien ook medebewoners verder komen.

OVER MIJN HERSTEL - CONNY VAN DE WAL

(Donderdag 23 maart 2000)

Ik ben Conny van der Wal en in januari 1999 ben ik in de werkgroep Herstel en Rehabilitatie gekomen. Bij toeval las ik een SBWU-krantje waar verschillende stukjes in stonden over de begrippen Herstel en Rehabilitatie. Bij het woord herstellen kon ik mij wel het een en ander voorstellen. Maar van rehabilitatie had ik nog nooit gehoord. Ik vond het een raar woord. Over rehabilitatie stond er dat hulpverleners naar een zo pretttig mogelijk leven streven voor hun cliënten.
Zo pretttig mogelijk leven ondanks psychische problemen, dat probeer ik al een aantal jaren. Graag wil ik jullie wat vertellen over mijn herstel. Misschien hebben jullie daar wat aan. Want bezig zijn met je herstelproces of luisteren naar een ander z'n herstelverhaal kan de kwaliteit van je leven aanzienlijk verbeteren.

Wat vooraf ging

Ik wil beginnen met iets te vertellen over hoe ik in de psychiatrie terecht ben gekomen. Tot mijn 20e levensjaar heb ik een onbevangen, gelukkige jeugd gehad. Qua doen en laten ben ik altijd een aktief, druk persoon geweest, sociaal voelend en over het algemeen goed gehumeurd. Mijn middelbare schooltijd en de beroepsopleiding (kinder- en jeugdverzorging) verliepen probleemloos. Ik genoot van de stages, van het leren, m'n betaalde (vakantie) baantjes, mijn vrijwilligerswerk en mijn vele sportactiviteiten. Op mijn 19e kreeg ik een baan in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ik ervaarde dit werk in het begin niet als zwaar. Dat was pas het geval toen de juiste werkbegeleiding begon te ontbreken. Slecht beleid, bezuinigingen en personeelstekort joegen het ziekteverzuim omhoog en dus ook de werkdruk en -stress. Ondanks deze ontwikkelingen wilde ik de Z-opleiding gaan doen (werken en leren) en toen begonnen de problemen. Ik denk dat ik een flexibel persoon ben en veel werkdruk aankan. Daar werd flink gebruik van gemaakt. Achteraf denk ik dat ze mij in de opleiding niet als leerling zagen, maar als volledig werknemer. Ik kreeg niet of nauwelijks werkbegeleiding of begeleiding vanuit de opleiding. De zorg voor de bewoners liet veel te wensen over. Nu pas besef ik dat dat het moeilijkste is: je gevoelens van onmacht in

je werk als mensen zorg nodig hebben en als je die niet kunt geven door onder andere personeelstekort. Het begrip onrechtvaardigheid speelt als een rode draad door mijn leven. Juist daar op mijn werk gebeurden veel onrechtvaardige zaken. Ondanks deze perikelen bleef ik mijn werk doen. Ik was nooit ziek, mijn priveleven was in orde, echte stress-signalen ervaarde ik niet.

Van de een op de andere dag, totaal onverwacht, stortte ik volledig in terwijl ik examen ging doen. Dat was in 1982. Ik kon helemaal niets meer: niet praten, zelf eten, mezelf wassen etc. Dit heeft ongeveer drie weken geduurd en het was het begin van veel ellende. Wat volgde was een constant vechten om op de been te komen én te blijven. Met vallen en opstaan heb ik mijn opleiding afgemaakt. Daarna heb ik nog een jaar gewerkt als Z-verpleegkundige. Door meerdere ziekteperiodes werd ik uiteindelijk in de WAO gedumpt. Gedumpt noem ik dit, omdat men niet eens wist wat er met mij aan de hand was. Ze hadden ook geen moeite voor me gedaan, bijvoorbeeld door me goede werkbegeleiding te geven. Ik kwam bij het RIAGG terecht waar men mij na vijf jaar doorverwees naar de dagbehandeling. Na één gesprek daar, het was toen dus inmiddels 1987, vertelde de psychiater mij dat ik een psychiatrisch ziekbeeld had en gaf mij hiervoor ingrijpende medicatie. Deze zou preventief moeten werken. Ik kreeg echter ernstige bijwerkingen. Of ik ooit baat bij deze medicatie heb gehad, vraag ik mij tot op heden af. Er bleven immers steeds ziekte-episodes volgen. Van de hulpverlening toen werd ik niet veel wijzer. En van acceptatie van wat er met mij gebeurde, was nog geen sprake. Wel wist ik vanaf '87 dus eindelijk wat er met mij aan de hand was.

Enkele jaren later trouwde ik. In 1992 moest ik voor het eerst worden opgenomen en daarna nog in 1994 en in 1996. Het resocialiseren na de opnames, het oppakken van mijn leven, vond ik een moeilijker proces dan de opname zelf. Thuis kwam de depressie waar in principe niemand mij mee kon helpen. Mijn nuchterheid, relativeringsvermogen en mijn vechtersmentaliteit waren gewoon niet meer aanwezig. In 1995 ben ik gescheiden hetgeen voor mij een moeilijke ervaring was. Gelukkig behield ik mijn zelfstandigheid en kon ik in mijn eigen huis blijven wonen.

Herstelmomenten

Toen ik in 1999 bij de werkgroep kwam, heb ik voor het eerst mijn herstelverhaal op papier gezet. Het viel mij op dat ik met name de periode na de laatste opname beschreef, dus na 1996. Maar eigenlijk ben ik natuurlijk al vanaf 1982 bezig met herstellen. Er zijn een aantal dingen die heel belangrijk zijn geweest voor mijn herstel, en daar wil ik het nu over hebben: de steun van mijn familie; het behoud van mijn huis en mijn zelfstandigheid; het nemen van rust; mijn huisdieren en vrijwilligerswerk. De *nooit aflatende steun van mijn familie en naasten* heeft mij door moeilijke, onbegrijpelijke tijden heengesleept. Zeker tien jaar hebben onder andere mijn ouders en mijn zus mij buiten het psychiatrisch ziekenhuis kunnen houden. Dit moet niet makkelijk zijn geweest. Zo hebben we lief en leed gedeeld met nauwelijks deskundige hulpverlening. Vaak gaat de aandacht uit naar de zieke persoon en worden de naasten vergeten in de geestelijke gezondheidszorg. Maar met name in mijn leven waren en zijn zij onmisbaar. Ook tussen de opnames door hebben mijn ouders mij kunnen opvangen en oplappen.

Ten tweede is *het behoud van mijn eigen huis en zelfstandigheid* heel belangrijk voor mij geweest. Ook daarin heeft mijn familie mij erg geholpen. Na de opnames ging ik namelijk heel verkrampt met mijn ziektebeeld om, bijna geobsedeerd. Het feit dat ik geen relatie meer had, gaf mij het idee dat mijn toekomst niets meer zou worden. Mijn zelfvertrouwen was weg en gevoelens van eenzaamheid staken de kop op. Ik geloofde alleen nog maar in mijn onmogelijkheden, mijn beperkingen. Ik zag overal tegenop en ging amper de deur nog uit. Een sociaal psychiatrisch verpleegkundige raadde mij een beschermende woonvorm aan. Ik was zo radeloos dat ik dit advies bijna had aangenomen. Ik had mezelf al op de wachtlijst laten plaatsen. Ik hoopte zo mijn eenzaamheid en andere problemen te boven te komen. Mijn familie weerhield mij hiervan. Mijn zus vroeg bij het regionaal psychiatrisch centrum na of er geen tussenweg was tussen beschermd wonen en geheel zelfstandig wonen. Dat bleek SBWU-ambulant te zijn. Ik heb me hierbij aangemeld en ik ben een deel van mijn huis gaan verhuren. Daar ben ik nu heel blij om, want ik denk dat een beschermende woonvorm voor mij niets is. Ik weet dat dat voor anderen anders kan zijn, maar ik denk dat een beschermende woonvorm mij niet de *rust* had kunnen bieden die ik af en toe echt nodig heb. Ik ben namelijk een actief persoon, met drukke bezigheden. Ik heb het echt nodig om af en toe geen mensen om me heen te hebben en absolute rust te nemen.

Dan gaat de telefoon eruit, zie ik niemand en heb ik genoeg aan mijn eigen gedachten. Zo probeer ik in balans te komen en te blijven.

Verder is mijn *hond* Dandy erg belangrijk geweest in mijn herstel, eigenlijk al vanaf 1990. Hij hield me op de been in een moeilijke tijd. Niet alleen omdat hij afhankelijk was van mijn zorg, maar ook omdat ik hem regelmatig moest uitlaten en zo had ik iedere dag toch mijn aanspraak: als je met een dier op straat loopt, word je veel sneller aangesproken dan normaal. Ook nu nog is Dandy mijn grote steun en toeverlaat.

Ten slotte is mijn *vrijwilligerswerk* erg belangrijk voor mij geweest. In die jaren van herstel begon ik mijn zelfvertrouwen weer stapje voor stapje op te bouwen, waardoor ik weer wat initiatieven durfde te tonen. Dit uitte zich voornamelijk in mijn vrijwilligerswerk. Ik begon steeds actiever te worden. Ik kwam erachter dat ik toch weer meer kon als dat ik dacht. Ik ging mij weer nuttig voelen en kreeg door dit alles weer meer vat op het leven. Meer levensvreugde en op feestjes had ik weer meer om over mee te praten.

Valkuilen

Dan wil ik jullie nu kort iets vertellen over een aantal dingen waarvoor ik moet oppassen, dingen die mijn herstel weer in de war kunnen schoppen. Zelf noem ik die dingen mijn valkuilen. Ik noem er drie.

Ten eerste: daarnet vertelde ik dat ik heel veel heb gehad aan de steun van mijn familie, zowel in de tijden dat het slecht met me ging als in de betere tijden. Wat ik echter wel heb gemerkt, is dat het voor familieleden moeilijk is om weer een stapje terug te doen op het moment dat het beter met je gaat. Ze zijn *heel bezorgd* en dat vind ik ook heel begrijpelijk. Maar soms voelt hun zorg als betuttelend en benauwend. Als je niet uitkijkt dan ga je mee met die zorg en kun je op een gegeven moment niets meer zelf.

Ten tweede: *ik wek snel de indruk bij mensen dat het met mij wel goed gaat:* ik ben een actief type, ik onderneem veel, kom veel buiten de deur en laat dus vaak mijn neus zien. Mensen kunnen daardoor al snel denken dat ik het allemaal wel red zo in mijn eentje. Zij zien niet dat ik daarvoor ook een heleboel moet laten. Zoals ik daarnet al vertelde, moet ik mezelf af en toe echt afsluiten voor alles en iedereen om het allemaal

op een rijtje te houden. Maar dat zien mensen niet en daar houden ze dus ook geen rekening mee. Ik kom daar zo meteen nog op terug.

Ten slotte: ik heb de neiging om door te schieten in de dingen die ik doe. Ik neem al snel te *veel hooi op mijn vork.* Daarvoor moet ik oppassen, omdat ik weet dat ik daarmee een terugval in de hand kan werken. Ik moet dat dus in de gaten houden. Als je alleen woont, dan is dat moeilijk: anderen, dat wil zeggen mensen die mij goed kennen (zoals mijn familie), hebben namelijk vaak sneller door dat het niet goed met mij gaat. Dat merken ze aan mijn gedrag. Maar goed, ik woon niet met hen samen, dus voor het signaleren van symptomen die bij mij op terugval wijzen, ben ik toch echt op mezelf aangewezen. En dat is soms wel eens eng.

Herstelbevorderende en -belemmerende elementen in de hulpverlening

Zo, ik heb jullie nu een aantal herstelmomenten en valkuilen uit mijn leven verteld. Ten slotte wil ik jullie nog iets vertellen over hoe hulpverlening mij tot nu toe heeft geholpen.

Eerst iets over de verschillende *opnames*. In mijn geval heb ik veel nadelen ervaren aan de drie opnames: ondeskundigheid en onbegrip, personeelstekort, dus werkdruk, dus de isoleercel in, te weinig kennis van ziektebeelden bij het personeel, onrust, suïcides, zelfbeschadiging bij anderen, nauwelijks daginvulling. Ik ben van mening dat ik 'gekker' uit de opname had kunnen komen, dan ik er in ging. Mijn nuchterheid is mijns inziens mijn redding geweest. De voordelen van de opnames waren: instellen van juiste medicatie, struktuur, mijn naasten konden op adem komen, minder schuldgevoel tegenover naasten, hulp bij resocialiseren.

Na de opnames heb ik hulp gezocht *bij SBWU-ambulant en het regionaal psychiatrisch centrum Nieuwegein*. Deze hulp is erg belangrijk geweest voor mijn herstel, want door hun deskundige hulpverlening begon ik pas echt te accepteren dat ik moest (leren) leven met een psychische handicap. Door onder andere psychoeducatie, dus meer ziekteinzicht, begon ik mij meer te richten op mijn gezonde, sterke kanten. Het verkrampte leven rondom mijn ziektebeeld veranderde in korte tijd. Ik begon weer te ervaren dat het leven met aanleg voor psychische problemen zeker leefbaar is door hier rekening mee te houden. En hiermee bedoel ik dan rekening houden met mijn

kwetsbare kanten en beperkingen. Die moest ik wel eerst kennen om er op een goede manier mee om te kunnen gaan. Ik heb veel geleerd over mezelf, maar ik weet dat ik nog meer moet en kan leren om buiten de opname te blijven. Ik zit wel op de goede weg merk ik: er gebeuren steeds meer positieve dingen. Doordat ik mij aan de positieve dingen probeer vast te houden, red ik het steeds beter. Het geloof in mezelf wordt steeds sterker, ondanks terugvallen en soms nog de dreiging van een decompensatie.

Hoe kijk ik op dit moment tegen de hulp van SBWU-ambulant aan?

Jammer genoeg niet zo positief. Dat komt, omdat SBWU-ambulant de hulp wil stopzetten, omdat men denkt dat ik het zelf wel weer kan redden. Hiermee kom ik dus terug op wat ik eerder aangaf: mensen hebben vaak een (te) positief beeld van mij. Ik heb het idee dat men ook bij SBWU-ambulant teveel naar mijn gezonde kanten kijkt en mijn psychische handicap uit het oog verliest, waardoor men mijn hulpvraag niet meer reëel vindt. De hulp van het regionaal psychiatrisch centrum, de hulp en steun van SBWU-ambulant en van medicatie zijn in dit herstelproces nu nog onmisbaar, voor mijn gevoel. Ik merk bovendien dat ik met mijn specifieke psychische problemen steeds moeilijker bij familie en zeker bij vrienden en kennissen terecht kan. Zij willen wel, maar kunnen mij daarmee niet echt helpen. Ook mijn familie kon destijds bij SBWU-Ambulant terecht om mij te helpen ondersteunen. Dit gaf hun eindelijk rust na al die hectische jaren en mij ook. Nu worden we weer op onszelf teruggeworpen, terwijl ik daar nog niet aan toe ben. Ik voel mij niet serieus genomen en in de steek gelaten, wat niet bevorderlijk is om in balans te blijven. Eindelijk heb ik in het leven hulp leren vragen en tot op zekere hoogte ook geaccepteerd om hulp te krijgen. Ik wist nooit precies hoe hulp te vragen, begon dat steeds beter te leren en daarvan te profiteren. Dan denkt men waarschijnlijk ‘ze kan alles weer, die redt het wel’, terwijl ik nog midden in mijn herstelproces zit. Dit realiseer ik mij steeds meer, met name nu ik zitting heb in de werkgroep Herstel en Rehabilitatie.

Afronding

De werkgroep betekent veel voor mij en ondanks soms slechte periodes blijf ik toch gemotiveerd deelnemen. We zijn allemaal cliënten van de SBWU en proberen ons in te zetten om inzicht te krijgen in de begrippen herstel en rehabilitatie. We wisselen ervaringen uit, worden ons bewust van onze kennis, en presenteren deze aan medecliënten.

Ik waardeer het dat onze werkgroep door onder andere de SBWU-beleidsmedewerkers serieus genomen wordt. Zodoende kunnen we verder met onze plannen in 2000. Mijn zelfvertrouwen groeit steeds meer, dit heeft te maken met een stukje waardering, persoonlijke ontwikkeling en het gevoel iets te kunnen betekenen voor medecliënten en hopelijk ook voor de woonbegeleiding. Ook de financiële vergoeding is een teken serieus genomen te worden. Want ik moet er veel voor doen om mij goed te blijven inzetten. Het kost veel energie, waardoor ik andere dingen moet laten. Dit is een keuze, maar ik heb het er voor over daar dit één van mijn interessantste vrijwilligersplekken is. Mede omdat ik het idee heb, dat middels de presentaties al meer cliënten op de hoogte zijn van onze werkzaamheden en doelstelling. En daar doen we het voor. Intussen heb ik ook al een presentatie gehouden in BW Galecop. En we hebben 'verse' werkgroepleden erbij, wat één van onze doelstellingen was, de werkgroep een breder draagvlak te geven. Dit is best wennen, maar ik heb er een goed geloof in dat we in 2000 met z'n allen nog veel van ons zullen laten horen.

Ik hoop dat de missie van de SBWU nagestreefd, oftewel volbracht wordt. Deze is als volgt omschreven: De SBWU maakt het mensen met een psychiatrische achtergrond mogelijk om op een eigen manier te wonen, de dag zinvol te besteden en relaties te hebben. De SBWU biedt daartoe maatschappelijk georiënteerde zorg met een breed scala aan keuzemogelijkheden in huisvesting en professionele ondersteuning. Ik hoop echt dat dat ervan komt en dat we daar als werkgroep ons steentje aan kunnen bijdragen.

MIJN VERHAAL OVER HERSTEL EN REHABILITATIE - MARTIJN KOLE

(Najaar 1999)

In mijn verhaal zal ik de belangrijkste ervaringen naar voren laten komen. Ik zal proberen zowel de herstelbevorderende als de herstelbelemmerende factoren aan bod te laten komen. Verder hoop ik met deze presentatie een discussie op gang te brengen en meer ervaring m.b.t. dit onderwerp op tafel te krijgen. Als er vragen of onduidelijkheden zijn dan wil ik die na mijn presentatie behandelen.

Mijn verhaal begint in Groningen waar ik economie studeerde. Ik woonde daar op kamers. De wereld lag aan mijn voeten. Het eerste jaar verliep mijn studie goed en ik had een uitstekend toekomstperspectief. Maar echt gelukkig was ik niet, ik leefde voor mijn studie en kon zo veel problemen, voortkomend uit mijn persoonlijkheid, naar de achtergrond verdringen. Naarmate het eerste jaar vorderde kreeg ik steeds meer klachten, zoals depressiviteit en angsten van randpsychotische aard. Tot dan toe had mijn enorme wilskracht me erdoor gesleept, echter ik kreeg steeds meer suïcidale gedachtes.

Toen heb ik via een studentenpsycholoog professionele hulp ingeschakeld. Ik ben toen bij een psychotherapeut beland. Samen hebben we veel inzicht gekregen in mijn persoonlijkheid. De problemen werden echter alleen maar groter, het leek alsof ik een grote beerput had opengetrokken waar steeds meer ellende uit kwam. Al snel bleek dat mijn problemen uit mijn vroege jeugd komen. Dat maakte de behandeling moeilijk. Ik zag geen uitweg meer en heb toen besloten een andere studie te gaan doen in Wageningen. Eigenlijk was dit puur vluchtgedrag. Ik bleef wekelijks mijn psychotherapeut opzoeken. De nieuwe studie ontwikkelingseconomie was een studie naar mijn hart. Dat gaf me de nodige energie om de strijd van de dag aan te kunnen. Het rare echter was dat ik niet van de wens om dood te willen af kwam. Het bleef maar door mijn hoofd spoken, bij elke passerende auto dacht ik: daar spring ik voor. Mijn sterke wil om te overleven weerhield me daarvan; zo heb ik een jaar lang gevochten voor mijn studie.

Mijn studie was mijn leven, ik raakte er door geobsedeerd. Ik dacht, als het met mijn studie goed gaat, dan gaat het met mij ook goed. Daar heb ik me lelijk op verkeken, want het ging goed met mijn studie dat eerste jaar, maar niet met mij. Ik liep tegen dezelfde muur op dat tweede jaar in Wageningen. Ik had al mijn energie nodig om te overleven. Toen heb ik samen met mijn psychotherapeut besloten om me op te laten nemen in een psychotherapeutische kliniek. Op De Viersprong kreeg ik te horen dat ze me niet konden helpen, omdat de problematiek te gecompliceerd was; ik behoorde niet tot hun doelgroep. Dat was voor mij een grote teleurstelling, want ik wilde niet langer dan drie maanden opgenomen worden om snel met mijn studie door te kunnen gaan.

Dit is een eerste grote valkuil van mij; dat ik te snel wilde gaan en zo mijn ziekte onderschatte. Daarna heb ik een intake gehad in Ermelo op De Strook. De sfeer die daar hing, beviel me niet en ik heb zelf gekozen om verder te kijken.

Ondertussen ging het steeds slechter met mij. Ik kwam in een angstpsychose terecht, ik dacht dat de wereld me zou verpletteren. Ik kon niet meer alleen zijn en functioneren. Ik had een stemmetje in mijn hoofd dat me de opdracht gaf om zelfmoord te plegen, het werd hoog tijd dat ik werd opgenomen. Voor mijn huisgenoten werd de verantwoordelijkheid te zwaar. Het crisisteam van de RIAGG is langs geweest, maar heeft niet ingegrepen, omdat ik naar De Venne zou gaan. Met hulp van mijn omgeving en familie heb ik de intake op De Venne doorlopen.

Al snel werd ik opgenomen op de Venne 3, een gesloten afdeling. Dit was een afdeling waar een streng beleid werd gevoerd, een strikte scheiding tussen behandelaars en cliënten. Het enige dat je van de verpleging wist, was hun voornaam. Het was erg zwaar om me aan te passen, ik at niet meer en zonderde me af voor de rest van de groep. Mijn heil moest ik zoeken bij mijn groepsgenoten en dat vond ik moeilijk. Ik reageerde erg heftig op mijn opname op de Venne: ik schoot weer in een angstpsychose en ik was erg achterdochtig. Ik dacht dat alles wat ik zei, werd opgevangen door de verpleging. Ik had ook het idee dat iedereen op me lette en door me heen kon kijken en zo mijn gedachten kon lezen. Toen werd ik volgepompt met medicatie om zo de situatie onder controle te houden. Ik liep er rond als een zombie, er was haast geen contact met mij te maken. Het behandelteam kreeg geen grip op mijn toestand, mijn omgeving was te prikkelend voor mij.Mijn behandelprogramma werd aangepast en

men beperkte mijn opnameduur tot een jaar, omdat ik anders eerder achteruit zou gaan dan vooruit. Als diagnose werd vastgesteld dat ik leed aan schizofrenie. Dat kwam aan als een harde klap in mijn gezicht. Het werd me afgeraden om nog verder te studeren. Daar ging mijn laatste beetje zelfvertrouwen wat ik uit mijn studie putte. Dit alles was erg frustrerend, ik voelde me afgeschreven. Zo werd ik met beide benen op de grond gezet en dat was erg ontnuchterend. Maar vanaf dat moment kon ik ook beginnen met mijn proces van herstel, dat gefundeerd was op verschillende pijlers.

Ten eerste, doordat ik klinisch was opgenomen, kreeg ik de op dat moment benodigde structuur. Centraal stond in mijn behandeling het opnieuw aan leren brengen van structuur in mijn leven. Tijdens mijn opname stond alles in het teken van structuur. Opstaan, eten, therapie, vrije tijd, alles verliep volgens een strak omlijnd programma. Was je niet op tijd, dan mocht je niet meer meedoen en werd je er later door de groep op aangesproken.

Ten tweede de veiligheid: met name de deskundigheid van de medewerkers speelde daarin een belangrijke rol. Door deze deskundigheid durfde ik me over te geven, als ik de strijd niet meer aankon. Vertrouwen hebben in de mensen die je willen helpen, werkt herstelbevorderend. Zij kunnen je inzicht geven in de problematiek als je zelf door de bomen het bos niet meer ziet.

Een derde pijler is het ontwikkelen van mijn communicatieve en cognitieve vermogens: het ging er dan om goed onder woorden te kunnen brengen wat me bezighield, zodat dit overdraagbaar werd. Leren communiceren is van groot belang als je met behulp van therapie verder wilt komen. Daar had ik in het begin grote moeite mee, omdat ik erg bang was om mijn mond open te doen. Dit werkte daarom herstelbelemmerend. Het is bijvoorbeeld heel belangrijk, dat je leert om symptomen te herkennen zodat je zo snel en optimaal mogelijk geholpen kan worden.

Een vierde pijler was de boodschap van de hulpverleners dat ik zal moeten leren leven met mijn beperkingen. Dit is een wankele pijler, want diep in mijn hart wil ik nog steeds een leven waarin alles mogelijk is. Mijn situatie accepteren kan ik nog steeds niet goed. Dat zit er erg diep in geslepen en elke dag moet ik er weer tegen vechten. Maar het gaat beter, er treedt herstel op.

Het delen van ervaringen en emoties met lotgenoten is heel belangrijk om verder te komen met dit acceptatieproces. Het onderhouden van goede relaties met familie en vrienden is voor mij een belangrijke schakel met de maatschappij en van groot belang voor mijn herstelproces. Maar het onderhouden van contact met vrienden en familie in de buitenwereld is ook heel erg moeilijk. Het is namelijk erg confronterend en pijnlijk om te zien hoe je omgeving het wel redt in de buitenwereld.

Tenslotte: het gaan wonen in een beschermende woonvorm is voor mij een belangrijke stap in mijn herstel. Toen ik op de Venne zat, dacht ik dat ik na mijn opname gewoon weer naar huis zou gaan, maar ik moest beschermd gaan wonen en nu woon ik er al twee jaar. Achteraf moet ik erkennen dat het een verstandige keuze is geweest om hier te komen wonen. Ik ben nog niet helemaal klaar voor de maatschappij. De ondersteuning vanuit het team heeft me al uit menig benarde positie gehaald. Regelmatig heb ik gesprekken met de begeleiding, zowel in goede als slechte tijden. Dan kan ik weer even mijn hart luchten zonder dat ik daar iemand mee belast. Met name stel ik het op prijs als de begeleiding de pijn en het leed wat gepaard gaat met een psychische aandoening probeert te begrijpen. De vraag is: durft een hulpverlener mee te denken over de vraag waarom iemand destijds psychotisch/depressief is geworden? Het lijden aan depressies kan lang duren en de oorzaak is lang niet altijd makkelijk te achterhalen. Ondanks het gebruik van medicatie kan het zijn dat je in een depressie blijft hangen. Er over blijven praten is belangrijk voor het herstellen. Daarom is het van groot belang dat iemand met je meedenkt en praat, al heb je het er al zo vaak over gehad.

Maar helemaal niet herstelbevorderend vond ik de manier waarop ik beschermd ben gaan wonen. In het begin ging het niet van een leien dakje. Ik werd geplaatst in een huis waar ik me niet thuis voelde, dat gevoel had ik al bij de eerste meeloopdag. Ik heb dit destijds bekend gemaakt bij de maatschappelijk werkster van De Venne. Toch ben ik er min of meer naar toe geduwd door De Venne, ik had niet zo veel keus.

Ik was nog niet zo sterk om op mijn eigen intuïtie af te gaan en heb me min of meer door ‘de deskundigen’ laten leiden. Ik vond het erg moeilijk om mijn draai te vinden in het huis. Ik zat veel op mijn kamer te tobben en het ging weer de verkeerde kant op met mij. In samenspraak met mijn persoonlijke begeleidster van De Shelter en het

Regionaal Psychiatrisch Centrum (afgekort RPC) heb ik gekozen voor opname op de Opname Vervangende Deeltijd Behandeling, afgekort O.V.D.B. -afdeling van het RPC. Daar volgde ik een deeltijdprogramma en sliep ik een aantal nachten per week. Toen ik in het voorjaar in een diepe depressie terecht kwam, moest ik meer gebruik maken van de O.V.D.B. Ik sliep er vijf nachten per week, later zijn we langzaam gaan afbouwen.

Inmiddels was ik verhuisd naar een andere woning op De Shelter. Ik liep echter vast met mijn therapieën op het RPC, dat kwam doordat ik te bang was voor verandering. Dat is een steeds weer terugkerende valkuil waar ik in terecht kwam: het niet durven aangaan van verandering. Mijn reactie op verandering was het zoeken van veiligheid bij mensen om me heen. Ik stelde steeds dezelfde vraag, namelijk: mag ik wel bestaan en hoe moet mijn leven nu verder?
Door steeds maar achterom te kijken wat eens mogelijk was en wat nu niet meer, maakte me erg somber. Dit was heel erg herstelbelemmerend. Diep van binnen zit een groot minderwaardigheidscomplex dat al mijn zelfvertrouwen wegneemt. En toch wil ik met zevenmijlslaarzen herstellen, wat niet kan. Dit onbegrensd verwachtingen opleggen aan jezelf is mijn grootste valkuil. Ik leg de lat steeds hoger, totdat ik met de realiteit wordt geconfronteerd en hard tegen een muur aanloop. Het herstelproces zal veel langer in beslag nemen dan ik denk. Misschien duurt het wel mijn hele leven?

Een jaar later, toen ik het aantal nachten op de O.V.D.B. bijna tot nul had afgebouwd werd ik weer erg depressief. Het RPC kon niets anders doen dan mijn therapieprogramma afbouwen en het aantal nachten op de O.V.D.B. op te voeren naar vijf en me op de wachtlijst plaatsen voor individuele psychotherapie. Toen de individuele therapie van start ging, hebben we als uitgangspunt genomen dat we de therapie zouden richten op het zo leefbaar mogelijk maken van mijn leven. Dit hield in dat we niet diep op mijn persoonlijkheid in zouden gaan, maar ons concentreerden op het dagelijkse leven. Bij mij was er de sterke behoefte om diep te gaan graven in mijn persoonlijkheid. Daar zag ik de mogelijkheden tot herstel. Mijn behandelaars echter niet. Die waren van mening dat leren leven met mijn mogelijkheden de weg tot herstel was. Al ben ik eigenwijs, ik moet ze denk ik wel gelijk geven: wat ze me op De Venne hadden geleerd, moest ik nu toepassen. Niet te veel risico nemen door dieper en dieper te gaan, want het kan heel veel oude wonden openen. Maar ik bleef mijn diepere

gevoelens ventileren, omdat ik het anders niet kon bolwerken. Door een netwerk van mensen om me heen in te schakelen kon ik mijn verhaal kwijt.

Langzaam begon ik uit de depressie te kruipen. Deze had lang geduurd, zo lang, dat ik haast niet meer wist wat het was om niet elke dag voor je leven te hoeven vechten. Ik kreeg meer grond onder mijn voeten en ben begonnen met het opzetten van een goede dagstructuur volgens de visie van De Venne. Ik ben vrijwilligerswerk gaan doen om op die manier mijn gedachten tot rust te laten komen. Inmiddels waren we bezig om het aantal nachten op de O.V.D.B. af te bouwen. Ik heb zelf mijn ontslagdatum vastgesteld en daar gingen ze op het RPC mee akkoord. Zo kon ik rustig aan mijn herstel werken en me los maken van het RPC.

Inmiddels ben ik weg bij de O.V.D.B. en probeer ik de draad weer op te pakken door een zo gestructureerd mogelijk leven te leiden. Daar heb ik de hulp van De Shelter vaak bij nodig. Langzaam durf ik weer buiten de veilige psychiatrie dingen te ondernemen. Wel ben ik bang voor de eisen die ik mezelf opleg. Want als ik ook maar een klein beetje perspectief zie, dan schieten de verwachtingen die ik stel aan mezelf het plafond door. En omdat dat erg frustrerend werkt, durf ik bijna niet meer te dromen over wat er voor mogelijkheden in de toekomst liggen. Er komen dan vragen op me af zoals: zal ik ooit een relatie kunnen aangaan of kan ik weer in het arbeidsproces integreren? Door contact te houden met mensen uit je tijd voordat je ziek werd, ga je vergelijken en dat is pijnlijk. Maar aan de andere kant ben ik heel blij met de mensen die me niet hebben laten vallen, maar juist hebben gesteund. Om alles op een rijtje te houden val ik geregeld terug op de hulp van De Shelter. Zij helpen mij met het relativeren van situaties of gebeurtenissen. Verder zoek ik activiteiten op die mijn zelfvertrouwen wat opkrikken, zoals het meedoen in de werkgroep Herstel en rehabilitatie. Wat ik nog moet leren is de dromen van vroeger te vervangen door de dromen van vandaag.

BIJLAGE 2 VRAGENLIJST ENQUÊTE EN HET VERSLAG VAN DE ENQUÊTE

Utrecht, november 2000

Hallo mede-cliënten van de SBWU,

De werkgroep 'Rehabilitatie en herstel' van de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht (SBWU) is nog steeds actief! Regelmatig komen wij, cliënten van de SBWU, bij elkaar om onze ervaringen met herstel en rehabilitatie uit te wisselen. We praten dan over hoe wij ons leven met psychische klachten proberen op te bouwen en welke steun we daarbij wensen.

Een jaar geleden hebben wij ons als werkgroep gepresenteerd aan cliënten van de SBWU. We organiseerden bijeenkomsten op zes verschillende plaatsen. Toen kon u ons vragen stellen over herstel en rehabilitatie en over de werkgroep. Nu willen we u een paar vragen stellen. Wij zijn benieuwd naar de ervaringen van onze mede-cliënten bij de SBWU. Hoe proberen zij hun leven op te bouwen ondanks psychische problemen? Wensen zij daarbij hulp en zo ja, krijgen zij die ook? Biedt de woonbegeleiding van de SBWU de steun die cliënten wensen? We hebben daarom een vragenlijst gemaakt die we aan alle SBWU-cliënten toesturen.

Wilt u zo vriendelijk zijn om de vragenlijst die hierna volgt in te vullen? We denken dat u dat maximaal een half uur kost**. U hoeft uw naam niet in te vullen. Wat u invult, blijft anoniem.** U kunt steeds het antwoord van uw keuze aankruisen in de hokjes die er bij staan. Wilt u de vragenlijst zo spoedig mogelijk, doch **uiterlijk 31 december** aan ons terugsturen? Voor het terugsturen van de vragenlijst kunt u de enveloppe gebruiken die we hebben bijgevoegd. Daar hoeft u geen postzegel op te plakken!

Met de vragenlijsten die we terugkrijgen hopen we helder te krijgen of cliënten van de SBWU voldoende ondersteund worden bij hun herstelproces. We maken daarvan een

verslag, dat we begin volgend jaar aan de cliënten van de SBWU willen presenteren. Over die presentaties ontvangt u te zijner tijd bericht.

Na de presentaties volgend voorjaar schrijven we een advies over hoe de SBWU-woonbegeleiding cliënten nog beter kan ondersteunen bij hun herstelproces. Dat advies leggen we voor aan de cliëntenraad. Het is dus belangrijk dat zoveel mogelijk cliënten deze vragenlijst invullen.

Alvast bedankt!

De leden van de werkgroep,
Anouar, Conny, Fiona, José, Loes, Marianne, Martijn, Nanouk, Steven

1. Bent u een [ ] man of een [ ] vrouw?

2. Hoe oud bent u? ..... Jaar

3. Bij welke lokatie van de SBWU bent u cliënt?
   [ ] Galecop
   [ ] De Pauw
   [ ] De Shelter
   [ ] Lunetten
   [ ] Rivierenwijk
   [ ] SBWU-ambulant

4. In uw leven kreeg u te maken met psychische problemen. Helpt uw woonbegeleider u om met die problemen om te gaan?
   [ ] Ja. Hoe dan?
   .....
   [ ] Nee. Hoe vindt u dat?
   .....
   [ ] Niet van toepassing, want
   .....

5. Heeft u in de SBWU het gevoel dat u uw eigen leven kunt leiden?
   [ ] Ja, want
   .....
   [ ] Nee. Waarom niet?
   .....
   [ ] Niet van toepassing, want
   .....

6. Heeft u invloed op de manier waarop u begeleid wordt in de SBWU?
   [ ] Ja. Hoe dan?
   .....
   [ ] Nee. Hoe vindt u dat?
   .....

[ ] Niet van toepassing, want

.....

7. Maakt u met uw begeleider van de SBWU plannen voor uw toekomst?
[ ] Ja, namelijk

.....

[ ] Nee. Wat vindt u daarvan?

.....

8. Helpt de woonbegeleiding u bij de zorg voor uzelf (bijvoorbeeld een goede gezondheid, lichaamsbeweging, een goede nachtrust, structuur in het leven)?
[ ] Ja. Hoe?

.....

[ ] Nee. Wat vindt u daarvan?

.....

9. Helpt uw woonbegeleider u bij het regelen van uw financiële zaken?
[ ] Ja. Hoe dan?

.....

[ ] Nee. Wat vindt u daarvan?

.....

[ ] Niet van toepassing, want

.....

Hierna volgen enkele uitspraken. Wilt u aangeven of het eens of oneens bent met deze uitspraak?

10. Mijn woonbegeleider gaat vertrouwelijk om met mijn persoonlijke gegevens.
[ ] Mee eens
[ ] Niet mee eens
[ ] Geen mening

Ruimte voor eventuele opmerkingen

.....

.....

11. Binnen mijn woonvorm heb ik voldoende leefruimte voor mezelf.
    [ ] Mee eens
    [ ] Niet mee eens
    [ ] Geen mening

    Ruimte voor eventuele opmerkingen
    .....
    .....

12. Als ik wil, kan ik met mijn woonbegeleider praten over mijn eigen sexualiteit.
    [ ] Mee eens
    [ ] Niet mee eens
    [ ] Geen mening

    Ruimte voor eventuele opmerkingen
    .....
    .....

13. Heeft u een huisdier?
    [ ] Ja
    [ ] Nee. Zou u dat wel graag willen?
      [ ] Ja
      [ ] Nee

14. Bent u tevreden met uw bezigheden overdag?
    [ ] Ja
    [ ] Nee. Zou u hierbij hulp willen van uw woonbegeleiding?
      [ ] Ja
      [ ] Nee

15. Heeft u wensen op het gebied van vrijetijdsbesteding, werk (vrijwillig of betaald) of opleiding?

[ ] Nee

[ ] Ja, namelijk

.....

.....

16. Krijgt u hulp bij het uitvoeren van deze wensen (zie vraag 15)?

[ ] Nee. Wat vindt u hiervan?

.....

[ ] Ja, namelijk

.....

17. Bent u tevreden over uw sociale contacten?

[ ] Ja

[ ] Nee, want

.....

18. Heeft u voldoende sociale contacten buiten de psychiatrie?

[ ] Ja

[ ] Nee. Zou u hierbij hulp willen van uw woonbegeleiding?

[ ] Ja

[ ] Nee

19. Kunt u als dat nodig is terugvallen op familie of vrienden?

[ ] Ja, namelijk

.....

[ ] Nee. Wat vindt u hiervan?

.....

20. Heeft u een hulpverlener buiten de SBWU?
    [ ] Ja, namelijk (soort hulpverlener en de instelling invullen, bijvoorbeeld psychiater van de RIAGG of trajectbegeleider van het dagactiviteitencentrum)
    .....
    [ ] Nee
    Ruimte voor eventuele opmerkingen
    .....
    .....

21. Bent u tevreden over uw contact met hulpverleners buiten de SBWU?
    [ ] Ja
    [ ] Nee
    Ruimte voor eventuele opmerkingen
    .....
    .....

    Wilt u nog iets kwijt waar geen vraag over is gesteld of wilt u een opmerking maken over deze vragenlijst, dan kunt u dat hieronder doen.
    .....
    .....
    .....
    .....

    Bedankt voor het invullen van deze vragenlijst.

TEKST OVERGENOMEN UIT 'STEUN BIJ HERSTEL. ERVARINGEN VAN CLIËNTEN MET HET AANBOD VAN DE SBWU'

1. Inleiding

1.1 De werkgroep HRS van de SBWU

De werkgroep 'Herstel en Rehabilitatie' bestaat uit een aantal cliënten en ex-cliënten van de SBWU. Wij komen regelmatig bij elkaar om over deze begrippen te praten. We doen dat door onze eigen ervaringen met herstel en rehabilitatie uit te wisselen. Misschien is het goed om kort uit te leggen wat wij verstaan onder de begrippen 'herstel' en 'rehabilitatie'. Zoals de werkgroep het ziet, zijn die twee woorden niet hetzelfde.

Rehabilitatie is wat hulpverleners doen. Hulpverleners die aan rehabilitatie doen, ondersteunen hun cliënten bij het opbouwen van een gewoon dagelijks leven. Ze helpen je bij het uitzoeken van wat je met je leven wilt. Wat zijn je wensen en toekomst-verwachtingen? Wat heb je nodig om die wensen uit te laten komen? Hoe en waar wil je wonen? Hoe wil je je dag besteden? Ben je tevreden over je sociale contacten? Rehabilitatie betekent dat je begeleider of hulpverlener je helpt om op al dit soort vragen een antwoord te vinden. Rehabilitatie is dus wat hulpverleners doen.

Herstellen is iets wat je zelf moet doen. De meesten van ons weten hoe lastig het is als psychische problemen het moeilijk maken om een eigen leven te leiden. Toch hebben de meesten daar soms ongemerkt ervaring in opgedaan. Als je stemmen hoort, last hebt van psychosen of steeds depressief wordt, dan moet je leren daar mee om te gaan. Natuurlijk kun je daarbij hulp krijgen van allerlei hulpverleners, maar ook komt er veel op je eigen schouders neer. Hoe ga je om met je psychische klachten? Wat helpt je op de been en waarvoor moet je oppassen? Hoe neem je je leven weer meer in eigen hand en welke hulp wil je daarbij? Al dit soort vragen gaan over herstel.
Als werkgroep vinden we herstellen niet hetzelfde als genezen. Als wij het hebben

over herstel, dan bedoelen we 'je leven zoveel mogelijk leven zoals jij dat wilt, daarbij rekening houdend met je psychische kwetsbaarheden'. Herstellen is dus in onze ogen veel meer een proces (waar je misschien wel een leven lang aan kunt werken) dan een bepaald punt dat je op een gegeven moment bereikt.
In de werkgroep hebben we de afgelopen jaren diverse inhoudelijke thema's besproken die met 'herstel' te maken hebben. Voorbeelden daarvan zijn:

- Wat zijn je valkuilen of waar moet je voor oppassen?
- Hoe ga je om met je vrienden: vertel je over waar je mee worstelt of juist niet?
- Wat zijn je wensen op het gebied van dagbesteding en werk en wat doe je om die wensen in vervulling te doen gaan?
- Ga je op vakantie en zo ja, hoe bereid je je daarop voor?

1.2 Vraagstelling

We hebben ook veel gesproken over steun bij herstel. Van wie krijg je die steun? Helpen hulpverleners bij je herstelpogingen? Helpen woonbegeleiders van de SBWU bij het herstel van hun cliënten? Die vraag: helpt de SBWU bij herstel? houdt ons veel bezig. In de werkgroep hebben we daarover al veel gezegd. Maar we waren ook erg benieuwd naar de ervaringen van onze mede-cliënten bij de SBWU. Hoe proberen zij hun leven op te bouwen ondanks psychische problemen? Wensen zij daarbij hulp en zo ja, krijgen zij die ook? Biedt de woonbegeleiding van de SBWU de steun die cliënten wensen?

1.3 Hoe de enquête tot stand kwam

Eind 2000 besloten we om over dit soort vragen een vragenlijst te maken voor alle SBWU-cliënten. Een paar leden van de werkgroep zijn enkele malen bij elkaar geweest om de vragenlijst te maken. We kozen er voor om te werken aan de hand van de invulling van het woord 'kwaliteit van leven'. In een onderzoek hiernaar[10] hebben onder andere GGZ-cliënten gezegd wat ze onder 'kwaliteit van leven' verstaan. Ze hebben het begrip ingevuld met diverse levensgebieden. Van de resultaten hiervan is een plaatje gemaakt (een zogenaamde Concept Map). Dit plaatje is als bijlage opgenomen (zie bijlage 1). Per levensgebied uit dat plaatje hebben we een vraag geformuleerd voor onze enquête. Bij elke vraag hebben we er op gelet dat we deze duidelijk formuleerden. We letten er op dat de vragen zoveel mogelijk op één manier uit te leggen waren. Ook mocht de vragenlijst niet te lang worden. Uiteindelijk is daar een vragenlijst uit gekomen met 21 vragen (zie bijlage 2).

10 Boevink et al (1995) Kwaliteit van leven van langdurig van ambulante zorg afhankelijke psychiatrische patiënten; een conceptuele verkenning. Tijdschrift voor Psychiatrie, 37, 2, 97-110.

1.4 De organisatie

We verstuurden in november 2000 268 vragenlijsten aan alle mensen die op dat moment als cliënt ingeschreven stonden bij de SBWU. Voor de verzending gebruikten we het adressenbestand van de SBWU. De werkgroep kwam twee keer bijeen in het kantoor van de SBWU om de vragenlijst te kopiëren en in enveloppen te doen. We voegden een introductiebrief toe. Ook aan de locatiehoofden stuurden we een brief met een exemplaar van de vragenlijst.

Begin december 2000 verzonden we een herinneringsbrief aan alle SBWU-cliënten. De locatiehoofden kregen toen een extra pakketje met vragenlijsten voor het geval mensen hun exemplaar kwijt waren geraakt en alsnog mee wilden doen. Bij de vragenlijst hadden we een retourenvelop toegevoegd, waarmee mensen hun vragenlijsten konden inzenden. Alle ingevulde en teruggestuurde exemplaren zijn bij het Trimbos-instituut binnengekomen.

1.5. Opbouw van dit rapport

In dit rapport doen we verslag van de resultaten van de enquête over steun bij herstel binnen de SBWU. In hoofdstuk 2 gaan we in op wie er aan onze enquête hebben meegedaan. We vergelijken bovendien de groep respondenten (diegenen die hebben gereageerd) met de totale cliëntengroep van de SBWU. In hoofdstuk 3 geven we per vraag uit de enquête de antwoorden weer. We kijken naar het aantal respondenten per vraag, hun antwoorden in cijfers en hun commentaar of uitleg bij hun antwoorden. Waar er opvallende verschillen waren in de antwoorden tussen de verschillende locaties, geven we dat aan. Het laatste hoofdstuk, hoofdstuk 4, is in zijn geheel gewijd aan een samenvatting, enkele conclusies en aanbevelingen. De aanbevelingen worden door de werkgroep HRS overhandigd aan de cliëntenraad van de SBWU. De bijlagen bestaan uit drie onderdelen. Bijlage 1 bevat de Concept Map (het 'plaatje' van het begrip 'kwaliteit van leven'. Bijlage 2 bestaat uit de vragenlijst die rondgestuurd is aan de cliënten van de SBWU. De laatste bijlage bestaat is een (onbewerkte) weergave van de antwoorden per locatie.

2. Reacties op onze enquête

2.1 Hoeveel verzonden, hoeveel terug?

In totaal verstuurden we op 6 november 2000 268 vragenlijsten. We kregen er in de laatste maanden van dat jaar 107 terug. Echter, van die 107 was er één totaal onbruikbaar en van één was niet bekend van welke locatie de lijst afkomstig was. We stelden daarom het totaal aantal teruggestuurde vragenlijsten waarmee we konden werken vast op 105. Dat betekent dat we 39% van het totaal aantal verzonden vragenlijsten terug hebben gekregen. We zijn blij met zo'n hoge response (= aantal teruggezonden vragenlijsten).

2.2 Hoeveel terug, hoeveel cliënten?

Op 31 december 2000 stonden in totaal 254 mensen als cliënt ingeschreven bij de SBWU. Dat zijn er dus 14 minder dan het aantal vragenlijsten dat we hebben verzonden. We gaan er vanuit dat er 14 mensen tussen 6 november en 31 december zijn uitgeschreven als cliënt. En misschien waren er ook wat dubbele verzendetiketten, waardoor enkele mensen twee vragenlijsten toegezonden kregen. Van de 254 SBWU-cliënten hebben dus 105 personen gereageerd op de enquête. Dit is een percentage van 41%. Bijna de helft van alle SBWU-cliënten heeft dus gereageerd.

2.3 De responsegroep

Ruim 40% van de SBWU-cliënten heeft dus gereageerd op onze enquête. Dat is onze responsegroep (response=reactie). De responsegroep bestaat uit zowel mannen als vrouwen. Van de 105 reacties blijken er 57 afkomstig van mannen en 46 van vrouwen. Van twee respondenten (de mensen die aan de enquête meededen) is het geslacht niet bekend.

De leeftijd van de respondenten loopt uiteen van 21 jaar tot 73 jaar. De gemiddelde leeftijd van de totale groep is 42.75. De mediaan ligt bij 40 jaar. Dat wil zeggen dat aan weerszijden van de 40 jaar zich elk de helft van onze respondenten bevindt. Hoe is de verdeling van de 105 vragenlijsten over de zes SBWU-locaties? Die verdeling staat weergegeven in tabel 1 (hiernaast).

Tabel 1. Verdeling response over locaties

Galecop	14
De Shelter	16
Rivierenwijk	15
Ambulant	28
De Pauw	11
Lunetten	21

De cijfers in tabel 1 zeggen op zichzelf nog niet zoveel. Van Ambulant zijn de meeste vragenlijsten terug gekomen, maar liefst 28. Maar Ambulant heeft ook de meeste cliënten. We moeten dus kijken hoeveel cliënten er bij elke locatie ingeschreven staan en vervolgens kijken hoeveel van die cliënten hebben gereageerd om te kunnen beoordelen van welke locatie relatief gezien de hoogste response kwam. Dat hebben we in tabel 2 (hieronder) op een rijtje gezet.

Tabel 2. Responsepercentage naar locatie

	Aantal cliënten	Response	percentage dat heeft gereageerd
Galecop	30	14	46%
De Shelter	27	16	59%
Rivierenwijk	29	15	52%
Ambulant	107	28	26%
De Pauw	26	11	42%
Lunetten	35	21	60%

Als je naar kijkt naar de percentages (hoeveel hebben er gereageerd van het totaal aantal cliënten per locatie), dan ziet het plaatje er ineens heel anders uit. Het blijkt dan van Ambulant het minste aantal cliënten hebben gereageerd, namelijk slechts een kwart (26%) en dat maar liefst tweederde (60%) van de cliënten van Lunetten heeft gereageerd. Ook De Shelter (59%) en Rivierenwijk (52%) scoren hoog. Van elke locatie heeft ongeveer de helft van het aantal cliënten gereageerd, behalve de SBWU-ambulant-cliënten: die groep blijft enigszins buiten beeld. Overigens is er een voor de hand liggende verklaring voor die lage response van Ambulant: deze mensen leiden,

veel meer dan cliënten binnen de woonvormen, een eigen leven en hebben wellicht veel minder binding met een instelling als de SBWU. Daardoor hebben zij wellicht minder de behoefte gevoeld aan onze enquête mee te doen.

2.4 Vertegenwoordigen de cliënten die reageerden de totale cliëntengroep van de SBWU?

Hiervoor hebben we laten zien welke cliënten de vragenlijst hebben ingevuld en van welke locaties zij afkomstig zijn. Is die responsegroep nu een bijzonder deel van de totale cliëntengroep van de SBWU, oftewel van de SBWU-populatie? Of vertegenwoordigen ze min of meer alle cliënten van de SBWU? Dat laatste wordt ook wel de representativiteit van de responsegroep genoemd. Om daarover iets te kunnen zeggen vergelijken we de groep die heeft gereageerd met de totale cliëntengroep. We kunnen die vergelijking maken voor wat betreft verhouding mannen-vrouwen, de verdeling van de leeftijd en de verdeling over de locaties van de SBWU.

Tabel 3. Representativiteit naar geslacht

Geslacht	SBWU-populatie	Responsegroep
Mannen	56%	54%
Vrouwen	44%	46%

In tabel 3 (hierboven) staat het volgende. In de hele groep SBWU-cliënten zijn er 56% mannen en 44% vrouwen. In de groep die gereageerd heeft is die verdeling: 54% mannen en 46% vrouwen. In beide groepen is de verdeling tussen mannen en vrouwen dus ongeveer gelijk. Voor wat betreft geslacht is onze responsegroep dus representatief voor de totale SBWU-populatie.

In tabel 4 (hiernaast) staat hoeveel cliënten er in de verschillende leeftijdscategorieën (groepen) zitten. Het linkerrijtje gaat over de hele cliëntengroep van de SBWU en het rechterrijtje gaat over de cliënten die aan de enquête hebben meegedaan. Je ziet dat de percentages ongeveer gelijk zijn. In beide groepen is de leeftijdsopbouw dus ongeveer gelijk. Voor wat betreft leeftijdsopbouw is onze responsegroep dus representatief voor de totale SBWU-populatie.

Tabel 4. Representativiteit naar leeftijd

Leeftijd	SBWU-populatie	Responsegroep
14 - 24 jaar	8%	7%
25 - 34 jaar	26%	27%
35 - 44 jaar	23%	28%
45 - 54 jaar	19%	16%
55 - 64 jaar	12%	11%
65 - 74 jaar	9%	11%
75 - 84 jaar	2%	0

In tabel 5 (hieronder) staat hoeveel cliënten er bij de desbetreffende locaties staan ingeschreven. In het linkerrijtje gaat het weer om de verdeling in de totale cliëntengroep. In het rechterrijtje gaat het om de verdeling in de responsegroep. Hier zijn de verdelingen niet helemaal gelijk. Je ziet dat de SBWU-ambulant cliënten enigszins ondervertegenwoordigd zijn. Je zou, met andere woorden, meer ingevulde vragenlijsten hebben verwacht van SBWU-Ambulant. Voor De Shelter en Lunetten (en ook een beetje Rivierenwijk) geldt het omgekeerde. Die zijn enigszins oververtegenwoordigd: er zijn wat meer vragenlijsten van binnengekomen dan je zou verwachten op grond van de verdeling in de totale cliëntengroep.

Tabel 5. Representativiteit naar locatie

Locatie	SBWU-populatie	Responsgroep
Galecop	12%	13%
De Shelter	11%	15%
Rivierenwijk	11%	14%
Ambulant	42%	27%
De Pauw	10%	11%
Lunetten	14%	20%

Al met al kunnen we toch wel tevreden zijn over de response. De cliënten die gereageerd hebben, geven een representatief beeld van de totale cliëntenpopulatie voor wat betreft geslacht, leeftijd en – in mindere mate - locatie. Dat wil niet zonder meer

zeggen dat de antwoorden van de 40% die gereageerd heeft een beeld geven van de meningen van alle SBWU-cliënten. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat alleen de cliënten hebben gereageerd die tevreden zijn over het aanbod van de SBWU. Of omgekeerd: dat alleen de mensen die kritiek hebben op de SBWU de moeite hebben genomen om de vragenlijst in te vullen en terug te sturen. Op grond van de informatie die wij hebben, kunnen we daarover geen uitspraak doen. We kunnen dus niet zeggen dat de antwoorden die we hierna weergeven, de antwoorden zijn van alle cliënten van de SBWU. We weten niet waarom 60% van de SBWU-cliënten niet heeft gereageerd op onze enquête en we weten ook niet hoe zij denken over de steun die zij van de SBWU krijgen bij hun herstel.

2.5 Samenvatting

Ruim 40% van de SBWU-cliënten heeft gereageerd op onze enquête. Daarover zijn we tevreden. Per locatie heeft ongeveer de helft van de cliënten meegedaan, behalve van Ambulant. Daar heeft slechts een kwart van de cliënten de vragenlijst teruggestuurd. De responsegroep is, zo hebben we in dit hoofdstuk laten zien, representatief voor de totale SBWU-populatie voor wat man-vrouw verhoudingen, leeftijdsopbouw en enigszins voor wat betreft de verdeling over de locaties (behalve Ambulant). We weten echter niet of de responsegroep ook globaal de mening weergeeft van alle SBWU-cliënten.

3. De resultaten van de enquête

In dit hoofdstuk geven we per vraag uit onze enquête de antwoorden weer. We kijken naar het aantal respondenten per vraag, hun antwoorden in cijfers en hun commentaar of uitleg bij hun antwoorden. Waar er ogenschijnlijke – niet per sé statistisch significante – verschillen waren in de antwoorden tussen de verschillende locaties, geven we dat aan. Overigens staat in bijlage 3 een cijfermatige uitdraai van de antwoorden per locatie.

3.1 Hulp bij psychische problemen

We vroegen de cliënten of de woonbegeleider helpt bij het leren omgaan met de psychische problemen waarmee zij te maken hebben (gekregen) in hun leven. In totaal

vulden 102 mensen deze vraag in. Van hen zeggen er 63 (62%) hulp te krijgen van hun woonbegeleider bij het omgaan met de psychische problemen. Vijftien personen (15%) hebben nee geantwoord op deze vraag. Voor bijna een kwart (24) is deze vraag niet van toepassing.

Het merendeel van de respondenten zegt dus hulp te krijgen bij het omgaan met de psychische problemen. We hebben hen gevraagd waaruit deze hulp bestaat. In de meeste antwoorden klinkt door dat die hulp geboden wordt door erover te praten. Een aantal mensen heeft daarbij aangegeven wat de betekenis van dat praten is. De belangstelling van de woonbegeleider is belangrijk, net zoals het gevoel samen met de woonbegeleider problemen te kunnen aanpakken (meedenken) of het gevoel 'in de gaten te worden gehouden'. Geruststelling en zelfvertrouwen inspreken wordt genoemd alsmede het gevoel een klankbord te hebben, te kunnen spuien. Naast gesprekken ervaren de respondenten hulp van hun woonbegeleider door praktische ondersteuning: meegaan als een arts moet worden bezocht, hulp bij financiële zaken, maar ook praktische hulp in de huishouding (samen boodschappen doen) wordt in dit verband genoemd.

Een klein percentage (15%) krijgt geen hulp van de woonbegeleider bij het omgaan met de psychische klachten. We vroegen hen wat ze daarvan vinden. De helft is hier negatief over en heeft kritiek op de eigen woonbegeleider ('ze laten je alles zelf oplossen'). Enkele respondenten vinden dat die hulp bij psychische klachten ook niet geboden moet worden door de woonbegeleider, maar door hulpverleners van andere instanties, zoals het RIAGG. Ten slotte geeft één persoon aan het 'wel zo gezond' te vinden dat de woonbegeleider niet helpt bij psychische klachten: 'je kunt beter bij aardige vrienden of kennissen aankloppen voor hulp en bijvoorbeeld iets leuks ondernemen'.

Ten slotte zegt toch zo'n kwart van de respondenten dat deze vraag niet op hen van toepassing is. We hebben in het commentaar dat zij erbij schreven gekeken naar het waarom van hun antwoord. Sommigen geven aan dat er geen psychische klachten zijn of dat die tot het verleden behoren. Anderen merken op dat de psychische klachten er weliswaar zijn, maar dat hij/zij inmiddels goed in staat is hier zelf mee om te gaan en er dus geen begeleiding bij te behoeven. Ten slotte zijn er vier mensen

die deze vraag niet van toepassing vinden, omdat zij in algemene zin nauwelijks begeleiding krijgen vanuit de SBWU, dus ook niet bij het omgaan met hun psychische klachten.

3.2 Een eigen leven leiden

We vroegen of cliënten van de SBWU het gevoel hebben dat zij hun eigen leven kunnen leiden binnen de SBWU. Deze vraag werd ingevuld door 103 personen. Meer dan driekwart van hen (80.6%) heeft inderdaad dat gevoel en 13 personen (13%) antwoordden hierop ontkennend. Een kleine minderheid (7%) vindt deze vraag niet van toepassing op de eigen situatie.

Het overgrote deel van de respondenten heeft dus inderdaad het gevoel een eigen leven te kunnen leiden binnen de SBWU. Uit het commentaar dat ze erbij schreven, kunnen we afleiden waar zij dat gevoel aan toeschrijven. Een aantal personen antwoordt simpelweg in de trant van 'ik kan doen wat ik wil'. Daarnaast geeft een zelfde aantal aan zelfstandig te wonen, waardoor automatisch een gevoel van vrijheid ontstaat. Dan is er een groep respondenten die een opsomming geeft van de bezigheden die hij/zij heeft (cursussen volgen, hobby's, eigen boodschappen halen) of noemt er een eigen vriendenkring op na te houden. Sommigen koppelen het gevoel een eigen leven te kunnen leiden aan de lage frequentie van de begeleidingsgesprekken ('Om de maand krijg ik een gesprekje. Dat volstaat.') of aan het feit dat ze 'geen last' hebben van de begeleiding ('Ik zie/merk niet zoveel van ze.') Een viertal mensen stelt zelf de regie te voeren over de begeleiding ('Ik bepaal zelf welke hulp ik wil en niet wil'). Een aantal mensen zegt een eigen leven te kunnen leiden juist vanwege het feit dat ze in een RIBW wonen. Blijkbaar geeft hen dat voldoende basis om de dingen te kunnen doen die ze willen doen. Ten slotte is een drietal mensen negatief over het feit dat ze een eigen leven kunnen leiden. Zij voelen zich teveel aan zichzelf overgelaten ('Je wordt klakkeloos aan je lot overgelaten').

Wat zeggen de mensen die deze vraag ontkennend beantwoordden? Het merendeel geeft aan zich belemmerd te voelen door de te kleine kamer die ze bewonen ('ík kan mijn eigen vrienden niet zo goed ontvangen') of door het samenwonen met anderen ('ik moet veel rekening houden met anderen'). Voor één persoon werkt de TBS (Ter Beschikking Stelling van de Regering) belemmerend en ten slotte wijst een respondent erop 'door armoede te worden geleefd'.

De mensen die deze vraag niet van toepassing vonden, geven aan dat ze zelfstandig wonen en dus niet of nauwelijks met de SBWU van doen hebben. Vier op de vijf respondenten zegt dus het gevoel te hebben binnen de SBWU een eigen leven te kunnen leiden. Kijken we naar de antwoorden per locatie, dan blijken er van vrijwel elke locatie – behalve van De Pauw – echter ook negatieve geluiden te komen, met name van de respondenten van Galecop. Daar zegt toch zo'n derde van de respondenten niet een eigen leven te kunnen leiden.

3.3 Invloed op begeleiding

We vroegen de SBWU-cliënten of ze invloed hebben op de manier waarop ze begeleid worden binnen de SBWU. In totaal vulden 101 personen deze vraag in. Van hen zegt bijna driekwart dat ze inderdaad invloed hebben op de manier waarop ze begeleid worden. Voor slechts 14 personen (14%) is dat niet het geval en ten slotte zeggen nog eens 13 personen (13%) dat deze vraag niet op hen van toepassing is.

Laten we eens kijken naar de manier waarop die driekwart invloed uitoefent op de manier waarop ze begeleid worden. Wat zeggen ze daarover? Het grootste aantal bijgeschreven opmerkingen gaat erover dat de begeleiding vraaggestuurd is. De respondenten geven zelf aan of ze een gesprek willen, hoe vaak en waar dat gesprek over moet gaan. Daarnaast gaat een aantal opmerkingen over de bejegening door de woonbegeleider. Die is uitnodigend: er kan kritiek geuit worden en de eigen mening kan worden ingebracht. Ten slotte merkt een aantal respondenten op dat zij zelf assertief genoeg zijn om aan te geven hoe ze begeleid willen worden ('Als iets mij niet bevalt, dan maak ik dat kenbaar'). Veertien personen zeggen geen invloed te hebben op de begeleiding. Wat vinden zij daarvan? Ongeveer de helft is daarover negatief en zou graag meer invloed uitoefenen en de andere helft is tevreden met de huidige situatie. De onvrede heeft onder andere te maken met het tijdgebrek van de woonbegeleider, met het ontbreken van de vrijheid zelf een mentor te kiezen of een onvoldoende opleidingsniveau van de begeleiders.

Een klein aantal vindt deze vraag niet van toepassing op hun situatie. Enkelen geven aan geen begeleiding te krijgen of pas net bij de SBWU te zijn begonnen. Enkelen zeggen geen begeleiding nodig te hebben en één persoon meldt dat de begeleider door ziekte afwezig is. Deze persoon weet niet of er wel een vervanger beschikbaar

is vanwege de overbelasting van de begeleiders. Zo'n driekwart van de respondenten heeft aldus naar eigen zeggen invloed op de begeleiding. Met name de respondenten van De Pauw en Lunetten zijn wat dat betreft positief. De respondenten van Galecop en Rivierenwijk zijn op dit punt het minst positief gestemd.

3.4 Plannen voor de toekomst

Maakt u met uw begeleider van de SBWU plannen voor de toekomst, zo vroegen we aan de SBWU-cliënten. Honderd personen gaven een antwoord op deze vraag. Zestig procent maakt inderdaad plannen voor de toekomst samen met de SBWU-begeleider en bij veertig procent is dit niet het geval. Waar gaan die toekomstplannen over? Veel van de plannen die gemaakt worden betreffen het wonen. Met de begeleider wordt gesproken over plannen in de richting van zelfstandig(er) wonen. Ook gaan veel toekomstplannen over sociale contacten, dagbesteding, vakantie, opleiding en werk. Een enkeling maakt toekomstplannen voor het in eigen beheer nemen van medicijnen, geld sparen of richt zich op de planning van de activiteiten voor de komende week.

Wat vindt die veertig procent ervan dat ze niet samen met de begeleider plannen maken voor de toekomst? Het merendeel vindt dat goed en zegt daarover zelf het heft in handen te hebben. Anderen zeggen tevreden te zijn met de huidige situatie en geen behoefte te hebben aan verandering daarin. Daarnaast is er een groep die aangeeft bij de dag te leven en dat dat voorlopig genoeg is: 'we zijn te druk bezig met de huidige situatie te stabiliseren' en: 'ik kan dat niet, zover in de toekomst plannen/kijken. Ik leef per dag en probeer dat zo goed mogelijk te leven of door te komen'. Slechts een enkeling is expliciet ontevreden over het uitblijven van steun bij toekomstplanning. Iets meer dan de helft zegt dus toekomstplannen te maken met de begeleider. Van de respondenten van Ambulant is het percentage dat dat doet het kleinst.

3.5 Hulp bij zelfzorg

We vroegen de SBWU-cliënten of ze hulp krijgen bij de zorg voor zichzelf, zoals een goede gezondheid, lichaamsbeweging, een goede nachtrust en structuur in het leven. In totaal kwam er van 99 personen een antwoord op deze vraag. Ongeveer de helft (53%) zegt dat zij die hulp krijgen en de andere helft (46%) zegt geen hulp te krijgen. Waaruit bestaat de hulp die de ene helft zegt te krijgen bij zelfzorg? Een groot aantal van hen noemt hele concrete hulp van een actieve begeleiding. Het gaat om

helpen met douchen, medicijnen uitzetten of geven, samen de huisarts bezoeken of de diëtiste, controle van het gewicht, toezicht op voldoende nachtrust of 's ochtends gewekt worden of gewoon samen een wandeling maken. Daarnaast wijst een groep vooral op het aanbrengen van structuur door middel van gesprekken. De weekplanning wordt doorgesproken een activiteitenplan wordt opgesteld, adviezen worden gegeven en begeleiders stimuleren bij zaken als afvallen, voldoende beweging nemen of hobby's zoeken.

Wat vindt die andere helft ervan dat ze geen hulp krijgen bij de zorg voor zichzelf? Het merendeel vindt dat prima en geeft aan goed voor zichzelf te kunnen zorgen: 'ik vind mijn eigen weg hierin'. Daarnaast is er een groep die aangeeft wel meer begeleiding te willen bij de zorg voor zichzelf. De begeleider zou hier geen aandacht voor hebben ('de begeleidster interesseert zich er niet voor'), het initiatief tot contact ligt te veel bij de cliënt ('Als ik niet naar ze toe ga, heb ik niet veel contact met ze') of er zou te weinig tijd zijn voor begeleiding bij zelfzorg ('ook voor dit soort dingen is dat uurtje per maand te kort').

Ongeveer de helft van de respondenten krijgt dus hulp bij de zorg voor zichzelf. Opvallend is dat van de respondenten van Lunetten driekwart zegt hulp bij zelfzorg te krijgen. Lunetten wijkt wat dat betreft enigszins af van de andere locaties waar minder respondenten hulp bij zelfzorg ontvangen. Omgekeerd zijn het de respondenten van Ambulant die het minst hulp bij de zorg voor zichzelf krijgen.

3.6 Hulp bij financiën

Helpt de woonbegeleider bij het regelen van de financiële zaken? Voor 40 personen (39%) van de in totaal 103 die deze vraag hebben beantwoord is er inderdaad hulp bij de financiële zaken en voor 36% is dat niet het geval. Ten slotte vindt zo'n kwart van de personen dat deze vraag niet op hen van toepassing is.

De hulp die mensen krijgen bij het op orde brengen of houden van hun financiën bestaat voor een groot deel uit het helpen bij het invullen van (belasting)formulieren. Ook wordt veel overlegd met de begeleider over inkomsten en uitgaven: samen worden de rekeningen doorgenomen en berekend hoeveel er wekelijks kan worden uitgegeven. Een klein aantal mensen zegt van de begeleider wekelijks zakgeld te krijgen.

Zoals gezegd krijgt 36% geen hulp bij de financiën. Wat vinden zij daarvan? Het merendeel is hierover positief. Ze geven aan hier geen hulp bij nodig te hebben ('ik heb geen hulp nodig op dit gebied') of dat zelfs ook niet te willen ('ze hebben niks te maken met mijn financiële zaken'). Ook zijn er mensen die aangeven die hulp bij financiën te hebben uitbesteed aan een bewindvoerder dan wel de familie. Een kwart van de respondenten vindt deze vraag niet van toepassing, omdat ze het ofwel volledig zelf in de hand hebben/willen houden, ofwel omdat ze de financiën hebben uitbesteed aan een familielid of vriend of aan een bewindvoerder. Zoals gezegd ontvangt zo'n derde van de respondenten steun bij het regelen van de financiële zaken. Met name de respondenten van Galecop ontvangen op dit gebied ondersteuning.

3.7 Mijn woonbegeleider gaat vertrouwelijk om met mijn persoonlijke gegevens

We hebben de cliënten van de SBWU de bovenstaande stelling voorgelegd. Hierop hebben in totaal 100 cliënten hun mening gegeven. Ruim 60% is van mening dat er vertrouwelijk omgegaan wordt met hun gegevens. Een klein deel van de respondenten, zo'n 3%, is het hier niet mee eens. Opvallend is dat een groep van 35% van de respondenten geen mening heeft. Dit is een relatief grote groep.

Wat voor een toelichting geven de verschillende respondenten? De eerste groep ('mee eens') stoelt z'n mening op een vertrouwen in de SBWU-woonbegeleiding. Deze groep heeft geen volledig zicht op hoe met privacygevoelige gegevens wordt omgegaan, maar vertrouwt er op dat daarbij zorgvuldigheid wordt betracht.

De kleine groep 'niet mee eens' is duidelijk over het eigen standpunt: zij hebben de ervaring dat binnen de teams van de SBWU-locaties veel persoonlijke gegevens van cliënten aan elkaar wordt doorgespeeld. Interessant is de grote groep 'geen mening'. In hun toelichting bij hun antwoord klinkt twijfel door. Zij geven aan niet te weten hoe wordt omgegaan met persoonlijke gegevens binnen de SBWU, maar 'erop te moeten vertrouwen' dat dit zorgvuldig gebeurt. Het gaat hier om een relatief grote groep. De vraag is of er niet meer informatie moet worden gegeven aan cliënten omtrent de manier waarop binnen de SBWU omgegaan wordt/ moet worden met persoonlijke gegevens.

3.8 Binnen mijn woonvorm heb ik voldoende leefruimte voor mezelf

Op bovenstaande stelling hebben 94 mensen gereageerd. De verdeling is als volgt. Bijna driekwart, zo'n 75%, is het eens met de stelling. Verder is krap 13% het niet eens met bovengenoemde stelling en zegt 13% geen mening te hebben. De grote meerderheid van de respondenten is volgens de cijfers tevreden over de eigen leefruimte binnen hun woonvorm. Enkelen van hen geven als toelichting dat ze gegeven de omstandigheden tevreden zijn over de leefruimte die de SBWU hen biedt.

De mensen die het niet eens waren met de stelling over leefruimte hebben allen een toelichting gegeven. Hun argumenten richten zich enerzijds op de praktische problemen die het leven in een groepswoning met zich meebrengt: douche en toilet moeten gedeeld worden en de kamers zijn te klein (in ieder geval kleiner dan wat men gewend was). Anderzijds klinkt in hun argumenten door dat zij te weinig privacy hebben: gehorige kamers, meerdere mensen in een woning en een moeizame relatie met deze medebewoners zijn hiervan enkele voorbeelden. Ook is het moeilijk gasten te ontvangen; dit moet op de eigen kleine kamer. Er zijn respondenten die zich zelfs opgejaagd voelen door de omgeving waarin ze leven. Zij zouden meer hun eigen gang willen gaan en een eigen leven leiden. De respondenten die aangaven geen mening te hebben, geven enkel als toelichting dat ze niet gelukkig, maar ook niet ongelukkig zijn met hun woon/leefsituatie.
Op de stelling dat er binnen de SBWU voldoende leefruimte is, reageerde driekwart van de respondenten dus positief. Vooral de respondenten van De Pauw en Galecop zijn wat dat betreft positief. De respondenten van Lunetten zijn op dit punt wat negatiever.

3.9 Als ik wil kan ik met mijn woonbegeleider praten over mijn seksualiteit

In totaal hebben op de stelling over seksualiteit 99 personen gereageerd. Van hen is ongeveer de helft, zo'n 48%, het eens met de stelling. Ruim 13% is het juist niet eens met de stelling en bijna 39% zegt geen mening te hebben.

De helft van de respondenten geeft aan dat ze kunnen praten over hun seksualiteit met de eigen woonbegeleider als ze dat zouden willen. Dit ondanks het feit dat het voor veel mensen een gevoelig onderwerp is. De toelichting die deze groep cliënten geeft, kan als volgt worden samengevat. De respondenten geven aan vertrouwen te

hebben in de woonbegeleider en op z'n tijd een gesprek te kunnen voeren over de eigen seksualiteit. Wel wordt duidelijk aangegeven door een groep respondenten dat zij zelf de vrijheid willen behouden wanneer er wel en wanneer er niet over gepraat wordt. Daarnaast is het soms toeval dat er over gesproken wordt en dat vindt men goed. Een aantal respondenten vindt het best moeilijk om over seksualiteit te praten. Maar ze praten er wel over met hun woonbegeleider als ze daar behoefte aan hebben.

De 13% die het niet eens is met de stelling is verhoudingsgewijs klein. Een aantal respondenten uit deze groep is van mening dat praten over seksualiteit niet de taak is van de woonbegeleiders. Deze groep respondenten zal zich eerder wenden tot de hulpverlening geboden door bijvoorbeeld het psychiatrisch centrum. Er is ook een groep respondenten die aangeeft er niet over te willen praten en er bovendien geen opening voor te kunnen vinden als zij wel behoefte zouden hebben aan een gesprek erover.

De respondenten die 'geen mening' hebben ingevuld, zeggen dat de stelling niet van toepassing is op hun situatie of hun contacten met de woonbegeleider(s). Een aantal geeft aan een gesprek over seksualiteit met de woonbegeleider niet nodig te hebben. De 'geen-mening'-groep is groot. Dat feit is voor meerdere uitleg vatbaar. Een voor de hand liggende verklaring is dat er nog te veel een taboe rust op seksualiteit en men er liever geen vraag over gesteld krijgt.
Een blik op de diverse locaties afzonderlijk leert dat praten over seksualiteit vooral in De Pauw kan en minder in De Shelter, Lunetten en Ambulant.

3.10 Een huisdier

We hebben aan de cliënten van de SBWU gevraagd of ze een huisdier hebben en zo nee, of ze er wel één zouden willen hebben. Het blijkt dat 27% van de 100 cliënten die op deze vraag hebben gereageerd een huisdier heeft. Overigens woont hiervan een groot deel zelfstandig. In die situatie is het blijkbaar gemakkelijker om een huisdier te houden.

Een klein aantal respondenten dat een huisdier heeft, geeft een toelichting. Men is blij een huisdier te hebben om er voor te kunnen zorgen en vanwege het gezelschap dat men er aan beleeft. De groep cliënten die geen huisdier hebben is groot, zo'n 73% van

de respondenten. Van deze respondenten wil ruim 42% wel een huisdier. Dat is een opvallend grote groep. Veel respondenten willen dus wel een huisdier, maar hebben er geen.

3.11 Bezigheden overdag

We hebben de cliënten van de SBWU de vraag voorgelegd of men tevreden is met de bezigheden die men overdag heeft. Op deze vraag hebben 102 cliënten gereageerd. Van hen is bijna 85% tevreden met de bezigheden overdag. Dat betekent echter niet dat deze respondenten geen wensen hebben. Dit komt aan de orde in de volgende paragraaf.
Ruim 15% van de respondenten geeft aan niet tevreden te zijn met hun bezigheden overdag. We stelden voor deze cliënten de vervolgvraag of ze hulp wensen bij het invullen van hun dagen. Krap 70% van deze groep geeft expliciet aan daar inderdaad hulp bij te willen van de woonbegeleiders. Ruim 30% geeft aan geen hulp te verwachten of te wensen bij het verbeteren van hun daginvulling.

Vijf van de zes respondenten is dus tevreden met hun dagbesteding. Het gaat hier met name om cliënten van De Pauw en De Shelter. De respondenten van Ambulant zijn wat dit betreft iets ontevredener. Ruim een derde tot de helft van de cliënten van Ambulant heeft dagbestedingswensen. In Lunetten en Rivierenwijk is dat zelfs de helft.

3.12 Vrijetijdsbesteding, werk of opleiding

De vraag of cliënten van de SBWU nog wensen hebben op het gebied van vrijetijdsbesteding, werk (vrijwillig of betaald) of opleiding leverde 100 reacties op. 60% van de respondenten geeft aan geen wensen te hebben met betrekking tot hun tijdsbesteding. Als verklaring geeft een aantal respondenten aan dat ze op dit moment al doen wat ze willen.

Interessant is de 40% van de respondenten die wel wensen hebben op het bovengenoemde gebied. Opvallend is dat nagenoeg deze hele groep respondenten een toelichting heeft gegeven. De meeste wensen liggen op het gebied van de consolidatie en uitbouw van de huidige activiteiten. Deze activiteiten liggen onder ander op het vlak van werk. Veel respondenten willen bijvoorbeeld betaald werk in plaats van vrijwilligerswerk. Wat doorklinkt in de reacties van deze respondenten is de wens om op een

zo volwaardig mogelijke manier deel te nemen aan het maatschappelijke verkeer. Het hebben van betaald werk is niet het doel van alle respondenten. Vrijwilligerswerk, het volgen van een opleiding of het hebben van hobby's wordt door een aantal respondenten gezien als zeer wezenlijk. Ook geven sommige respondenten aan dat ze graag geholpen zouden worden met het op de juiste manier indelen van hun dag. Meer samen doen met anderen is ook een duidelijk kenbaar gemaakte wens.

3.13 Hulp bij vrijetijdsbesteding, werk of opleiding

Willen cliënten van de SBWU hulp krijgen bij het realiseren van de wensen met betrekking tot hun dagbesteding? In totaal reageerden 76 personen op deze vraag. Dit aantal is zo laag, omdat een aantal respondenten in de vorige vragen al had aangegeven geen wensen te hebben op genoemde terreinen. Van deze 76 respondenten antwoordde de ene helft dat ze wel hulp krijgen bij het realiseren van hun dagbestedingswensen. De andere helft zegt geen hulp te krijgen op dit vlak.

De groep die wel hulp krijgt bij het uitvoeren van hun wensen op dagbestedingsgebied haalt de hulp uit verschillende hoeken. Belangrijkste bronnen van hulp zijn de woonbegeleiders, het RIDA of andere vormen van trajectbegeleiding. Van de mensen die zeggen geen hulp te krijgen bij het realiseren van hun dagbestedingswensen is er een minderheid die dat wel zou willen. Volgens hen hebben ze (nog) niet de juiste persoon gevonden om hen te helpen op genoemd terrein, heeft de woonbegeleider te weinig tijd of stimuleert de woonbegeleider hen onvoldoende. Het komt ook voor dat de cliënten wel hulp willen, maar dat het nooit ter sprake komt tijdens begeleidingsgesprekken.

Samenvattend zou je kunnen stellen dat een grote groep respondenten geen behoefte heeft aan ondersteuning op terrein van dagbesteding (opleiding of werk), omdat zij in staat zijn zelf op dit terrein hun doelen na te streven. Daarnaast is er een groep respondenten die in staat is de weg te vinden naar hulp op dit terrein, ook als die hulp buiten de SBWU geboden wordt. Ten slotte is er een kleine groep mensen die het niet lukt om hulp te vinden en te krijgen bij de realisering van hun wensen op het gebied van dagbesteding, werk of opleiding.

3.14 Teureden over sociale contacten

We vroegen de SBWU-cliënten of ze tevreden zijn over hun sociale contacten. In totaal vulden 100 personen deze vraag in. Driekwart zegt hierover tevreden te zijn en een kwart is niet tevreden met de eigen sociale contacten. Met name van de mensen die ontevreden zijn over hun sociale contacten hebben we aanvullend commentaar binnengekregen. Uit de reacties blijkt dat men zich in een isolement voelt zitten. Dit heeft een aantal oorzaken. Ten eerste kan men contacten niet of slechts moeizaam onderhouden als het slecht met hem/haar gaat. Er zijn personen die dan een beroep doen op de begeleiders. Ook financiële problemen belemmeren het onderhouden en aangaan van contacten. Daarnaast zijn sommige cliënten bang om zich teveel op te dringen aan hun sociale netwerk uit angst om mensen af te schrikken door de confrontatie met de psychische problematiek. In het verlengde hiervan ligt de factor dat cliënten graag meer sociale contacten willen buiten het wereldje van de psychiatrie, maar die buitenwereld beangstigend vinden. Ze voelen zich geremd in het nemen van initiatieven in die richting.

Samenvattend zou je kunnen stellen dat een kwart van onze respondenten graag meer sociale contacten zou willen hebben en behouden. Met name in periode waarin het slecht gaat, voelen zij zich kwetsbaar, onzeker en sociaal geïsoleerd. Dit kan komen door onbegrip van omstanders voor mensen met een psychiatrische achtergrond, maar ook door de eigen angst om die omstanders teveel te confronteren met de psychische problematiek .Driekwart van de respondenten is zoals gezegd tevreden over hun sociale contacten. De mensen van Galecop zijn wat dit betreft het meest tevreden en de mensen van Ambulant het minst (maar toch nog de helft).

3.15 Contacten buiten de psychiatrie

In het verlengde van het voorgaande ligt de vraag of mensen voldoende sociale contacten buiten de psychiatrie hebben. 99 Personen vulden deze vraag in. Van hen antwoordt 72% bevestigend en 28% vindt dat ze onvoldoende sociale contacten buiten de psychiatrie hebben. De mensen van Rivierenwijk zijn op dit punt het minst tevreden. Van die 28 personen zeggen er 18 (dat is tweederde!) dat ze wel hulp zouden willen van hun woonbegeleider bij het opbouwen van die contacten. Negen personen stellen die hulp niet op prijs.

Bij deze vraag is weinig aanvullend commentaar gegeven. Duidelijk is wel dat het merendeel van de mensen die tevreden zijn over hun sociale contacten buiten de psychiatrie, vooral steunen op hun contacten met de familie. Van de mensen die ontevreden zijn over hun contacten buiten de psychiatrie, geeft zoals gezegd tweederde aan dat zij op dit vlak hulp zouden willen van hun woonbegeleider(s). De mensen die die hulp afwijzen, geven aan hun eigen weg te gaan of hulp te zoeken bij andere instanties zoals de vriendendienst.

3.16 Familie, vrienden om op terug te vallen

Kunnen SBWU-cliënten terugvallen op familie of vrienden als dat nodig is? Honderd personen reageerden op deze vraag en maar liefst 80% kan inderdaad op familie of vrienden terugvallen. Voor de overigen is dat niet het geval. Er zijn veel cliënten die op deze vraag een toelichting hebben gegeven. Zij die steunen op familieverbanden noemen het vaakst de ouders als belangrijke bron van steun. Daarnaast zijn het de broers en zussen waarop men kan terugvallen als dat nodig is. In mindere mate worden de eigen kinderen genoemd. Daarnaast zijn er vrienden die voor steun zorgen, wanneer het minder goed gaat. Sommige respondenten geven aan dat zij in mindere tijden niet altijd de familie willen belasten en dan een beroep doen op vrienden.

Van de mensen die niet op familie of vrienden kunnen terugvallen, geeft de meerderheid aan dat het contact met de familie verbroken is of problematisch ligt. Deze respondenten geven aan dat de familie zich heeft teruggetrokken en zij hebben het daar moeilijk mee. In sommige gevallen vindt de familie dat de betreffende cliënt zelfstandig moet kunnen functioneren. Daarnaast schamen sommige familieleden van cliënten zich voor het feit dat de betreffende persoon psychische problemen heeft. De respondenten geven aan het moeilijk te vinden dat hun familie hun psychische problemen niet accepteert en zouden meer steun van die kant op prijs stellen. In enkele gevallen is er het contact met vrienden om het gemis van een steunende familie te compenseren.

Vier op de vijf respondenten heeft dus familie of vrienden om op terug te vallen. Voor de respondenten van De Pauw is dat voor iedereen het geval. In Lunetten is dat aantal minder dan je statistisch gezien zou mogen verwachten: een derde heeft daar geen informeel netwerk om op terug te vallen.

3.17 Hulpverlener buiten de SBWU

Een kwart van de respondenten heeft geen hulpverlener buiten de SBWU. Maar liefst driekwart van de respondenten heeft een hulpverlener buiten de SBWU en van hen is ook nog weer eens driekwart tevreden over dat contact. Een kwart van de mensen met een hulpverlener buiten de SBWU is niet tevreden over dat contact.

Zeventig cliënten hebben bij deze vraag toegelicht welke vorm van hulpverlening zij naast woonbegeleiding door de SBWU krijgen. In het merendeel van de gevallen gaat het om ambulante hulp door een psychiater en/of spv-er van Altrecht of – in sommige gevallen – van het UMC (Universitair Medisch Centrum). Daarnaast krijgen de respondenten hulp van psychotherapeuten, huisartsen, trajectbegeleiders, zorgcoördinatoren, maar ook van de reclassering, thuiszorg en diëtisten. De respondenten maken dus van een veelheid van hulpaanbod gebruik buiten de SBWU. Begeleiding vanuit de SBWU is een onderdeel van een groter geheel.

Zesentwintig cliënten hebben verklaard geen hulpverlening buiten de SBWU te hebben. Een deel van hen zegt daaraan ook geen behoefte te hebben. Een kleine groep wil wel extra hulp, maar heeft eerdere contacten afgebroken door onenigheid over de geleverde behandeling/begeleiding. Een andere minderheidsgroep heeft preventieve afspraken gemaakt voor het geval het toch mis gaat. Ze krijgen alleen extra hulp in crisissituaties.
Op de vraag of men tevreden is over de hulpverleningscontacten buiten de SBWU hebben 77 mensen een antwoord gegeven. De meerderheid, driekwart, is tevreden over het contact met hulpverleners buiten de SBWU. De reacties lopen uiteen van heel tevreden, redelijk tevreden en gematigd tevreden. Ook het type hulpverleners waar men zich positief over uitlaat verschilt. Zo wordt over psychiaters wel positief geoordeeld, met name waar het gaat om het instellen op medicatie en een eventuele afbouw van die medicatie. Ook is men tevreden over het contact met de eigen huisarts.

19 mensen zijn niet tevreden over hun hulpverleningscontacten buiten de SBWU en van 13 kregen we een toelichting op hun onvrede. Men voelt zich niet serieus genomen, het hulpaanbod is chaotisch en ondoorzichtig. De hulpverleners stellen zich terughoudend op en komen ongeïnteresseerd over. Hulpverleners luisteren slecht, aldus deze groep respondenten, er is vaak te weinig tijd en cliënten moeten zelf het

initiatief nemen om de hulpverlening te activeren. Sommige cliënten zitten zonder professionele hulp van buiten de SBWU, terwijl ze zeggen die wel nodig hebben. Zoals gezegd heeft driekwart van de respondenten een hulpverlener buiten de SBWU, vooral de respondenten van De Pauw, Lunetten en Ambulant. Het minst is dat het geval in Galecop en Rivierenwijk (maar toch ook nog de helft).

3.18 Slotopmerkingen

Ten slotte stelden we de respondenten in de gelegenheid vragen of opmerkingen op te schrijven. Daarvan maakten 27 personen gebruik. Waar gaan die opmerkingen over? Er zijn zowel positieve als negatieve opmerkingen over de begeleiding gegeven door de SBWU. De positieve reacties hebben vaak betrekking op het beschermd wonen. De SBWU biedt door middel van groepswonen en begeleiding veiligheid en geborgenheid. Daar zijn enkele cliënten expliciet tevreden mee. Ook wordt aangegeven dat de begeleiding door de SBWU bijdraagt aan een goede basis voor rehabilitatie. Dat hoeft niet perse via BZW (begeleid zelfstandig wonen). Sommige cliënten willen graag (blijven) wonen binnen een beschermde woonvorm en zitten niet te wachten op doorstroming naar BZW.

Drie cliënten die te maken hebben met een TBS-maatregel, pleiten voor meer zelfstandigheid. Zij willen af van het stigmatiserende TBS-etiketje. Ze willen meer financiële en sociale onafhankelijkheid. Er is ook een reactie van een cliënt die van een zogenaamd drugspand gebruikt maakt en deze cliënt wil graag zelfstandig gaan wonen.

Vier respondenten hebben forse kritiek op de begeleiding geboden door SBWU-Ambulant. Met name personele onderbezetting en gebrek aan kennis over psychiatrische problematiek bij de woonbegeleiders worden ter discussie gesteld. Deze respondenten voelen zich niet geholpen. Ze voelen zich aan hun lot overgelaten. Eén cliënt beschrijft de situatie als zeer ernstig en stelt vast dat de kwaliteit van de persoonlijke begeleiding gegeven door SBWU-Ambulant erg achteruit gaat door te weinig vakkundigheid en het negeren van uiterst kritieke probleemsituaties.[11]
Het belang van de enquête ten slotte wordt onderschreven door een aantal respondenten. Er is één cliënt die graag op de hoogte gehouden wil worden van de activiteiten van de werkgroep HRS.

11 De enquête is gehouden in december 2000. De respondenten beschrijven hun beleving van de situatie van dat moment.

4. Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

4.1 Samenvatting

In december 2000 zetten we een enquête uit onder de cliënten van de SBWU. We wilden nagaan of zij steun van de SBWU ervaren bij hun herstel. Ruim 40% van de SBWU-cliënten heeft op onze enquête gereageerd. Deze groep, de responsegroep, vertegenwoordigd de totale cliëntenpopulatie voor wat betreft man-vrouw verhoudingen, leeftijdsopbouw en – in mindere mate – verdeling over de locaties. We weten niet of de responsegroep ook globaal de mening weergeeft van alle SBWU-cliënten.

In de enquête hebben we een groot aantal vragen gesteld die zijn te groeperen rond een drietal thema's. Allereerst hebben we getoetst wat cliënten van de SBWU vinden van de leefruimte die hen geboden wordt, de invloed die zij al dan niet op de geboden begeleiding kunnen uitoefenen, de manier waarop binnen de SBWU met hun persoonlijke gegevens wordt omgegaan en de gespreksruimte die zij hebben ten aanzien van hun seksualiteit. Ook vroegen we of cliënten een huisdier hebben of zouden willen. Deze vragen gaan over het thema *wonen binnen de SBWU.* Daarnaast zijn we op enkele levensgebieden nagegaan of cliënten van de SBWU tevreden zijn. Wat dat betreft kwamen aan de orde de zorg voor een huisdier, dagbesteding (vrije tijd, werk of opleiding), sociale contacten binnen en buiten de psychiatrie, een steunend netwerk van familie en/of vrienden en hulpverleningscontacten buiten de SBWU. Het gaat hier om het thema *tevredenheid op enkele levensgebieden*. Ten slotte zijn we nagegaan of cliënten van de SBWU op diverse onderdelen uit hun leven steun wensen en/of ontvangen van hun woonbegeleiders. Naast de eerder genoemde levensgebieden kwamen achtereenvolgens aan de orde het (leren) omgaan met psychische klachten, het maken van toekomstplannen, zelfzorg en financiën. De vragen hierover zijn te scharen onder de noemer *SBWU-steun bij herstel.*

Wonen binnen de SBWU

Over het algemeen zijn de respondenten redelijk positief over het wonen binnen de SBWU. Een meerderheid heeft het gevoel een eigen leven te kunnen leiden binnen de SBWU. Dat gevoel wordt met name ontleend aan het feit dat men kan doen wat men wil, aan de activiteiten die men in het dagelijks leven heeft. In mindere mate wordt een gevoel van vrijheid ontleent aan de manier van begeleiding door de SBWU, aan

het feit dat men deze begeleiding zelf kan sturen. Punt van aandacht is dat enkele respondenten 'een eigen leven kunnen leiden' gelijkstellen aan 'aan je lot worden overgelaten' (door de woonbegeleiding) en daarop kritiek hebben. Negatief is men ook over de letterlijke leefruimte: de respondenten wijzen op het feit dat wonen in een beschermde woonvorm betekent: wonen op een kleine kamer, weinig gelegenheid om vrienden te ontvangen en veel rekening houden met anderen. In dat kader past ook het gegeven dat driekwart van de respondenten geen huisdier heeft, terwijl van hen bijna de helft dat wel zou willen. De respondenten zijn in meerderheid positief over de invloed die ze kunnen uitoefenen op de begeleiding. De respondenten ervaren de begeleiding als vraaggestuurd. Respondenten geven zelf aan of ze een gesprek willen, wanneer en waarover. Waar er op dit punt onvrede is, betreft het tijdgebrek bij de woonbegeleiders, niet zelf kunnen kiezen voor een mentor en een onvoldoende opleidingsniveau van de begeleiders. Iets meer dan de helft van de respondenten vindt dat er vertrouwelijk met hun persoonlijke gegevens wordt omgesprongen. Op dit punt viel op dat er een grote groep respondenten geen mening heeft. Zij weten niet hoe er met vertrouwelijke gegevens wordt omgesprongen door de SBWU-woonbegeleiders. Blijkbaar is een eventueel protocol voor de SBWU-medewerkers hieromtrent niet bekend bij de cliënten. Ten slotte zegt iets minder dan de helft van de respondenten dat de mogelijkheid bestaat tot een gesprek met de woonbegeleiders over intieme zaken als seksualiteit. Ook op dit punt valt vooral op de grote groep respondenten die zegt geen mening te hebben. Een voor de hand liggende verklaring zou kunnen zijn dat we met deze vraag een taboe hebben aangestipt dat zich niet in een enquête laat doorbreken.

Tevredenheid op enkele levensgebieden

De respondenten uit onze enquête zijn in meerderheid tevreden met de manier waarop zij hun dagen invullen. Dat wil echter niet zeggen dat zij geen wensen hebben ten aanzien van vrijetijdsbesteding, werk of opleiding. Die wensen liggen vooral op het vlak van werk. Veel respondenten willen betaald werk in plaats van vrijwilligerswerk of anderszins op een zo volwaardig mogelijke manier deelnemen aan het maatschappelijk verkeer. Ook over hun sociale contacten is een ruime meerderheid tevreden, zowel de contacten binnen als buiten de psychiatrie. Overigens is een kwart van de respondenten op dit punt niet tevreden. Het blijkt met name in tijden dat het slechter gaat moeilijk te zijn de sociale contacten aan te gaan of te onderhouden. In die periodes is de wereld buiten de psychiatrie nog eens extra bedreigend. Het is dan ook niet

verwonderlijk dat het vooral de familie is waarop men terugvalt als dat nodig is. Op met name de ouders wordt dan een beroep gedaan. Sommige respondenten geven aan daarmee de familie soms teveel te belasten. Volgens anderen zijn de banden met de familie verbroken of te problematisch geworden als gevolg van de psychische problemen en kunnen zij niet meer op steun van die kant rekenen. Een ruime meerderheid heeft hulpverleningscontacten buiten de SBWU, vooral met een psychiater in combinatie met begeleiding door een spv-er. Toch nog een kwart van de respondenten steunt uitsluitend op professionele zorg geboden door de SBWU. Niet in alle gevallen is dat het gevolg van een welbewuste keuze: men zou wel meer professionele ondersteuning willen, maar ontvangt die om diverse redenen niet. De contacten met hulpverleners van buiten de psychiatrie worden veelal positief beoordeeld. Waar dat niet het geval is, richt de kritiek zich op een gebrek aan tijd van professionals of op aspecten die de attitude van hulpverleners betreffen (slecht luisteren, de cliënt niet serieus nemen, ondoorzichtige werkwijze, desinteresse en terughoudendheid).

SBWU-steun bij herstel

Ook ten aanzien van de steun geboden door woonbegeleiders van de SBWU is het algemene beeld positief. Indien gewenst ontvangen de respondenten van hun woonbegeleiders steun bij het omgaan met hun psychische klachten, bij hun zelfzorg, financiële aangelegenheden en bij het maken van plannen voor de toekomst. Daarmee is nog niet duidelijk of de SBWU-begeleiders op deze gebieden ook daadwerkelijk bemoeienis hebben met hun cliënten. Op welke terreinen wenden de respondenten SBWU-steun aan en op welke terreinen is dat minder het geval? Ongeveer de helft van de respondenten zegt het aanbod van de SBWU aan te wenden ten aanzien van het leren omgaan met psychische klachten, het maken van (toekomst)plannen en de zelfzorg. Als mensen op deze terreinen geen begeleiding krijgen van de SBWU, dan is dat om diverse redenen. De psychische klachten behoren tot het verleden, kunnen op eigen kracht worden ingepast in het dagelijks leven of hulpverleners van buiten de SBWU bieden ondersteuning. De zelfzorg is een terrein waarop deze respondenten volledig zelfstandig zijn. En toekomstplannen worden op eigen kracht gemaakt en uitgevoerd of ze zijn niet aan de orde, omdat ‘de dag doorkomen’ weinig energie overlaat voor een blik vooruit. Op de drie genoemde terreinen is het steeds een minderheid die aangeeft wel hulp te willen van hun woonbegeleiders, maar deze niet te krijgen. Zij voelen zich aan hun lot overgelaten en vinden dat hun

woonbegeleiders teveel afwachten tot zij zelf met initiatieven komen. Ten aanzien van financiële aangelegenheden doet minder dan de helft van de respondenten een beroep op begeleiders van de SBWU. Voor het regelen van de financiële zaken vallen veel respondenten vooral terug op een bewindvoerder of één van hun familieleden. Het geheel overziend ontstaat het beeld dat de respondenten over het algemeen indien gewenst steun vinden bij hun woonbegeleiders ten aanzien van bovengenoemde terreinen. Het is een minderheid die wel de behoefte aan steun kenbaar maakt, maar waarvoor het aanbod ontbreekt.

Ook bij het vinden van zinvolle dagbesteding en het aangaan van sociale contacten bieden de SBWU-woonbegeleiders ondersteuning. Toch geven respondenten op deze terreinen vaker aan wel hulp te willen, maar deze niet te krijgen binnen de SBWU. Woonbegeleiders zouden te weinig tijd hebben om met hun cliënten stappen te ondernemen op het terrein van vrijetijdsbesteding, werk of opleiding. Zij bieden op deze terreinen te weinig stimulans of brengen het onderwerp niet ter sprake in de begeleidingsgesprekken. Hetzelfde geldt ten aanzien van de opbouw van een sociaal netwerk, met name buiten de psychiatrie. Ook hier verwachten respondenten ondersteuning van hun woonbegeleiders, terwijl deze verwachting niet altijd wordt ingelost.

4.2 Conclusies en aanbevelingen

Helpt de SBWU bij herstel? Dat is de vraag waarmee we ons onderzoek zijn gestart. Het algemene beeld dat uit de enquête-resultaten naar voren komt, is positief. De respondenten uit ons onderzoek lijken bij de SBWU in ieder geval een (uitval)basis te vinden van waaruit herstelprocessen op gang kunnen komen. Ze vinden er steun – indien gewenst – bij het omgaan met psychische klachten, hun zelfzorg, financiële aangelegenheden en bij het maken van toekomstplannen. Waar het gaat om het vinden van dagbesteding, werk of een opleiding en voor wat betreft het ontwikkelen van een eigen sociaal netwerk vinden SBWU-cliënten vaker buiten de SBWU steun.

De mensen die op onze enquête reageerden, ondervinden van de SBWU steun bij hun herstel. In hoofdstuk twee gaven we aan dat de responsegroep representatief is voor de totale cliëntengroep van de SBWU voor wat betreft geslacht, leeftijd en – met uitzondering van Ambulant – locatie. We kunnen echter niet zonder meer zeggen

dat alle SBWU-cliënten steun vinden bij deze RIBW. We weten eigenlijk weinig over de groep die niet op onze enquête heeft gereageerd. Waarom hebben zij niet meegedaan? Was dat omdat zij over de gehele linie tevreden zijn of was dat omdat zij juist ontevreden zijn over de SBWU? Omdat we deze vraag niet kunnen beantwoorden, moeten we de uitkomsten van ons onderzoek enigszins relativeren. Misschien is het ons onvoldoende gelukt om via een schriftelijke enquête de kritische geluiden te inventariseren.

Met name over de cliënten van Ambulant zijn in ons onderzoek meer vragen gerezen dan beantwoord. Wat betekent hun ondervertegenwoordiging in de responsegroep? Het is aannemelijk dat hun binding met de SBWU als instelling minder is, doordat zij zelfstandig wonen en 'slechts' ambulant begeleid worden. Misschien voelden zij zich daarom niet geroepen om onze vragenlijst in te vullen. Een bevinding over de Ambulant-cliënten die ons verbaasde, is dat van hen het kleinste aantal respondenten aangaf toekomstplannen te maken met hun woonbegeleiders. Je zou veronderstellen dat voor deze groep een rehabilitatiegerichte werkwijze zeer geëigend is en er dus relatief veel plannen worden gemaakt. Eén van onze interpretaties is dat, ten tijde van de enquête, onder Ambulant-cliënten de kans het grootst was dat zij uit het zicht van woonbegeleiders raken.

Tot zover enkele algemene slotconclusies naar aanleiding van onze enquête.
Op grond van de resultaten zijn bovendien enkele concrete aanbevelingen te doen.

- Zoek naar andere wegen dan een schriftelijke enquête om cliënten hun mening over het SBWU-aanbod te laten uiten. Onze ervaringen met de presentaties voor SBWU-cliënten waren wat dat betreft een goede aanzet.
- Probeer een duidelijker beeld te krijgen van de Ambulant-cliënten. Ga na waar zij zich bevinden (in hun herstelproces), waar ze mee bezig zijn en wat er bij hen leeft. Dat betekent nagaan hoe je ze kunt bereiken en bij elkaar kunt krijgen.
- Streef naar faciliteiten in de BW's om vrienden te ontvangen danwel te laten logeren.
- Besteed aandacht aan de financiële achterstandssituatie van mensen met een uitkering (die bovendien een AWBZ-bijdrage moeten betalen). Dat kan enerzijds door aandacht te besteden aan individuele budgetteringsvaardigheden, maar anderzijds ook door het op de politieke agenda te plaatsen (en te houden).

- Zorg voor vervanging en een geregelde overdracht bij ziekte van een woonbegeleider en op z'n minst voor duidelijkheid (hoe lang ziek, status van de vervanging (langdurig of tijdelijk/voor nood) richting de cliënten van die woonbegeleider.
- Indien er een protocol is voor het omgaan met persoonlijke gegevens van cliënten door woonbegeleiders, informeer hier cliënten over (bij binnenkomst, via de SBWU-krant, via een mailing of bewonersraden). Of ontwikkel er één in samenspraak met cliënten als zo'n protocol er nog niet is.
- Ga na (op andere manieren dan via een schriftelijke enquête) of seksualiteit een thema is dat besproken moet worden (medicatie en seksualiteit, omgang met mede-cliënten, traumatische ervaringen, in relatie cliënt-woonbegeleider). Zo ja, organiseer hierover themabijeenkomsten.
- Een groot aantal BW-cliënten wil graag een huisdier, maar heeft er geen. Ga na of hier wat aan te doen valt.
- In een systematischer rehabilitatiegerichte aanpak zou de behoefte aan steun op de gebieden dagbesteding, vrijwilligerswerk, betaald werk en opleiding beter in kaart moeten worden gebracht en zou gerichter moeten worden verwezen naar begeleiding elders als de SBWU deze begeleiding niet zelf oppakt.
- Organiseer steun bij de opbouw van een sociaal netwerk, met name buiten de familie en met name buiten psychiatrie.

BIJLAGE 3: 'VALLEN EN OPSTAAN', TERUGBLIK OP EEN CRISIS DOOR WERKGROEPLID

Vallen en opstaan

Terugblik op een crisis door werkgroeplid, september 2002

Ik was hard bezig om mijn leven op poten te krijgen. Ik had verschillende vrijwilligersbaantjes en wilde een opleiding gaan volgen. In die tijd had een vriend van mij hulp nodig en ik wilde hem wel helpen. Ik wilde voor hem klaar staan, er voor hem zijn, zoals hij er ook altijd voor mij was geweest als ik hulp nodig had. Ik zette me met hart en ziel voor hem in en nam hem in mijn huis. En toen ging het mis met mij.

Ik heb er geen spijt van dat ik mijn vriend wilde helpen. Ik heb er wel spijt van dat ik ondertussen geen rekening met mezelf hield. Dat is een harde levensles. Ik heb er van geleerd dat ik zelf sterk in mijn schoenen moet staan, in een goede conditie moet zijn, om een ander te kunnen helpen.

Ik gaf teveel van mezelf en ging tot het uiterste om mijn doel te bereiken. Ik raakte mentaal uitgeput en was lichamelijk ook op. Ik schakelde mezelf uit. Ik sliep nachtenlang niet en uiteindelijk was dat de druppel die de emmer deed overlopen. Ik brandde mezelf volledig op.

Om frustraties kwijt te raken stortte ik me op huishoudelijke taken. In mijn beleving was ik alles aan het schoonmaken en opruimen. In werkelijkheid was ik alles aan het 'verbouwen', omdat ik steeds meer in de war raakte. Het kwam niet voort uit agressie of woede, maar echt van binnenuit. Achteraf zie ik wel dat mijn 'opruimacties' niet helemaal realistisch waren.
Ineens werd ik geconfronteerd met de crisisdienst van het psychiatrisch centrum, met het locatiehoofd van de SBWU en met twee van mijn huisgenoten. Ik weet nog dat ze me vroegen wat ik wilde en of ze me konden helpen. En ik weet nog dat ik dacht: ik heb rust nodig.

Misschien hadden ze beter niet met zoveel hulptroepen om me heen kunnen staan. Het was beter geweest als één bekende van de SBWU en één persoon van de crisisdienst met mij waren gaan praten. Het werd me te veel en ik heb me mee laten nemen naar het psychisch centrum. Maar waar ik naar toe ging, realiseerde ik me op dat moment niet.

De rust die ik zo hard nodig had, kreeg ik niet in het psychiatrisch centrum. Integendeel. Toen begon de ellende pas echt. Ik heb er een nare tijd gehad. Er is met me gesold in plaats van dat ik er rust en structuur kreeg.

Ik probeer deze ellendige ervaringen te vergeten. Ik wil mezelf (weer) sterk maken en de dingen laten voor wat ze zijn. Mijn toestand voorafgaand aan mijn opname zal door anderen wel een psychose worden genoemd. Zelf noem ik het een burn-out. Ik was helemaal opgebrand en ik was niet helemaal realistisch bezig. Maar ik weet nog wel waarom ik deed zoals ik toen deed. Ik had er een bedoeling mee. Als ik niet zo abrupt uit mijn huis was gehaald en tot rust had kunnen komen, was alles anders gelopen.

Na terugkomst uit het psychiatrisch centrum en in de beschermende woonvorm heb ik een veel hechtere band gekregen met mijn huisgenoten en vrienden. Ik realiseer mij nu wat ik aan ze heb. We hebben samen heel wat meegemaakt.

Wat me verraste, is dat iedereen, inclusief mijn persoonlijk begeleidster, achteraf toegeven dat ik mijn situatie wel goed had ingeschat. Daar is dus nu erkenning voor. Dat voelt goed, maar is helaas een schrale troost. Het had allemaal niet zo hoeven lopen.

Intussen heb ik bij het psychiatrisch centrum een crisisplan opgesteld. Dat heeft als doel dat ik niet in oude valkuilen stap. Het plan behoort preventief te werken. De SBWU weet ook van dit crisisplan. Ze kunnen indien nodig ingrijpen via dit crisisplan. Het werkt als een vangnet. Ze hebben nu een beter beeld van me gekregen. Ze weten nu wie ik ben.

Ik ben nu sterker dan ooit door onder andere deze harde levensles. Ik ben tot de ontdekking gekomen dat ik geestelijk sterk ben. Ik heb de laatste tijd veel rust genomen om alles op z'n plek te laten vallen. De ervaring van mijn laatste opname en wat er aan vooraf ging, heeft mij gebracht waar ik nu ben. Ik ga binnenkort een opleiding volgen, ik sport weer en ik heb vrienden om mij heen.

Ik vind dat ik nu in goede conditie ben. Ik doe de dingen op mijn manier en in een eigen tempo en dat draagt bij aan mijn innerlijke rust.

BIJLAGE 4: ‘GEWOON DOORGAAN MET ADEMHALEN’, LEZING DOOR WERKGROEPLID

Gewoon doorgaan met ademhalen

Lezing door Conny van der Wal, gehouden op de werkconferentie ‘Herstellen wat is dat?’ door het Rehabilitatienetwerk Midden-Westelijk Utrecht op 28 maart 2002

Voor mij is de essentie van het begrip herstel: de dingen gaan niet altijd zoals je ze had bedoeld. Het is een kunst er dan toch iets van te maken. Aan de hand van mijn eigen ervaringen wil ik een voorbeeld geven van hoe je er iets van kunt maken als het niet gaat zoals bedoeld.
Op dit moment volg ik een opleiding in Rotterdam. Het gaat om de SPW-ervaringsdeskundige, een sociaal-pedagogische opleiding die bedoeld is om te leren je eigen ervaringen in de psychiatrie beroepsmatig in te zetten. Ook heb ik een persoonsgebonden reïntegratiebudget aangevraagd en gekregen. Dat betekent dat ik geld heb gekregen om bepaalde zaken die met mijn reïntegratie te maken hebben, te betalen. Daarbij gaat het om opleidingskosten, reiskosten, lesmateriaal, maar ook begeleiding die ik heb ingehuurd bij mijn reïntegratiepogingen.

Wat heeft mij geholpen om zover te komen als ik nu ben gekomen? Ik denk dat het, als je psychisch kwetsbaar blijft, erg belangrijk is om actief te zijn, om jezelf een actieve houding aan te leren. Wil je verder komen, wil je uit de slachtofferrol komen, dan zal je zelf in beweging moeten komen. Toch zeg ik hiermee niet dat je het allemaal maar zelf moet doen. De slogan ‘herstellen doe je zelf’ vind ik eigenlijk niet helemaal waar. Ik heb altijd erg veel steun gehad van andere mensen, mensen die ik heb gevonden door er zelf actief naar te zoeken. In een eerdere fase van mijn leven heb ik erg veel gehad aan mijn naaste familie. Zij waren er bij toen ik ziek was en opgenomen moest worden. Maar nu, in een heel andere fase van mijn leven, heb ik de steun gezocht van mensen die mij informatie kunnen verschaffen. Op dit moment in mijn leven is informatie heel erg belangrijk.

Toen voor mij ging spelen dat ik misschien wel een opleiding wilde volgen, wist ik nog niet welke opleiding. Ook was voor mij niet duidelijk hoe dat zat met mijn WAO-uitkering. Die had ik al jaren en ik was bang dat als ik officieel belangstelling zou gaan tonen voor een opleiding, ik meteen in de malle molen van arbeidsintegratie terecht zou komen. Ik was bang dat ik een reïntegratietempo van anderen opgelegd zou krijgen, niet meer mijn eigen tempo aan zou kunnen houden. Bovendien was ik bang dat anderen voor mij zouden gaan bepalen welke opleiding ik zou moeten volgen of welk werk ik weer zou moeten gaan doen. Kortom: ik was ongerust, omdat ik de consequenties niet overzag van eerste voorzichtige stappen richting werk. Ik ben op iemand afgestapt waarvan ik dacht dat hij mij misschien wel informatie zou kunnen verschaffen over wat ik wilde. Ik ging er dus zelf achteraan. Hij pakte mijn verzoek goed op. Wat hij bijvoorbeeld deed, was samen met mij nagaan welke arbeidsmogelijkheden er zoal waren voor mij. Ook gingen we samen na welk vangnet er voor mij nog zou zijn als ik weer aan het werk zou gaan. Zo al mijn vragen aflopen gaf mij rust, gaf mij zicht op de consequenties van wat ik wilde gaan ondernemen. Ik wilde vooraf enige zekerheid dat mijn verworven zekerheden niet op de tocht zouden komen te staan door mijn stappen richting arbeidsreïntegratie. Daarvoor had ik er te hard voor moeten knokken om ze te krijgen. Informatie geeft zekerheden, hetgeen mij in staat stelt om stapsgewijs mijn traject te vervolgen. Ik wil weten wat mij te wachten staat, ik heb teveel meegemaakt om onwetend allerlei risico's te nemen.

In 1998 heb ik voor het eerst concrete actie ondernomen richting waar ik nu ben. Toen volgde ik de cursus 'Een stap vooruit'. Daar heb ik geleerd hoe leuk leren ook kan zijn en ik heb er gewerkt aan mijn mentale conditie. Zo kon ik niet lang achter elkaar lezen toen ik aan de cursus begon. Ik heb er geleerd dat je jezelf daarin kunt trainen. Daarmee is denk ook een begin gemaakt met het opdoen van succeservaringen: er trad een proces bij mij in werking van voorzichtig stappen zetten en vooral stappen die kans van slagen hadden. In diezelfde tijd, 1998 of 1999, maakte ik mijn eerste congres mee, het ging over rehabilitatie. Ik weet nog hoe vol indrukken ik was aan het einde van die dag, hoe uitgeput ik was. Enthousiast was ik ook: ik vond het een verademing dat er meer aandacht werd gevraagd voor mogelijkheden van GGZ-cliënten in plaats van alleen voor hun ziektebeeld. Inmiddels heb ik de nodige congressen bijgewoond. Ik weet hoe ze werken en ze slurpen niet meer al mijn energie op. Ook in die tijd ben ik lid geworden van de werkgroep Herstel en Rehabilitatie. In de werkgroep is het proces

van herstellen nog eens verder ondersteund. Daar ben ik me bewust geworden van de rolverdelingen in de psychiatrie en hoe GGZ-cliënten zelf soms kunnen vast kunnen zitten in hun patiëntenrol, hoe je daar last van kunt hebben op weg naar herstel.

Zo kwamen er eind jaren negentig allerlei ontwikkelingen en gebeurtenissen in mijn leven samen die me hebben geholpen. Het heeft ertoe bijgedragen dat ik allerlei activiteiten en vrijwilligerswerk op me ben gaan nemen. Dat durfde ik toen steeds meer. Uiteindelijk had ik veel verschillende activiteiten, deed ik overal ervaring op, waren er verschillende manieren waarop ik bouwde aan mijn ervaringsdeskundigheid. Ik dacht door een opleiding voor ervaringsdeskundige daarin rust aan te brengen. Dat is niet helemaal gelukt. Ik heb nog steeds allerlei activiteiten, ik doe ze nu alleen naast de opleiding. Ze zijn voor mij wel belangrijk. Ik kan zo uitvinden welk werk bij mij past en wat minder. Zo vind ik collectieve belangenbehartiging heel belangrijk, maar mij hart ligt toch meer in het contact met individuen, in het persoonlijke contact. Bij de vriendendienst kan ik wat dat betreft mijn ei beter kwijt. Daar loop ik nu stage en het bevalt me daar goed.

Een betaalde baan is voor mij niet het hoofddoel. Voor mij is betaald werk niet noodzakelijk om erbij te horen. Ik heb me ook nooit geschaamd voor mijn uitkering. Ik had hooguit weinig te vertellen op verjaardagen, omdat ik geen werk had. Dat veranderde toen ik vrijwilligerswerk kreeg. Ik voel me wel nuttig en denk dat ik wat te bieden heb. Ik vind betaald werk niet het belangrijkste, maar ben er ook niet op tegen. Wel vind ik het eng: het betekent dat ik de touwtjes niet meer in handen heb, anderen kunnen (hoge) eisen aan me stellen en ik kan dan niet meer naar eigen inzichten omgaan met mijn eigen kwetsbaarheden.

Het is nog maar een paar jaar geleden dat ik voor het eerst van de betekenis van het woord herstel hoorde in de psychiatrie. Dat was voor mij een beetje raar. Mijn vader was schoenmaker en die noemde men schoenhersteller. Hij maakte schoenen weer als nieuw. En zo mag je, geloof ik, herstellen niet helemaal opvatten: als nieuw maken. Toch betekent het woord rehabilitatie, ik heb het opgezocht in het woordenboek, 'in oude staat herstellen'. En eigenlijk voelt mijn herstel ook een beetje zo. Ik ben toch weer aardig de oude. Ik heb in mijn dagelijks leven nog nauwelijks last van mijn beperkingen, omdat ik mijn leven heb aangepast aan wat ik wel kan, aan mijn gren-

zen en mijn mogelijkheden. De oude zijn, is dus iets heel anders dan 'er is niks met mij aan de hand'. Er is nog steeds iets met mij aan de hand, maar ik werk er dagelijks hard aan dat het niet meer bij mij op de voorgrond staat. Dàt is voor mij herstel. Daarbij heb ik de steun van anderen nodig. Inmiddels betekent dat voor mij niet meer dat ik ook zorgafhankelijk ben. Ik maak gebruik van zorg, op een manier die bij me past, op momenten dat ik het nodig vind en liefst van mensen die bij me passen.

BIJLAGE 5: 'HERSTELLEN DOE JE JE LEVEN LANG', LEZING DOOR WERKGROEPLID

Herstellen doe je je leven lang

Lezing door werkgroeplid, gehouden tijdens de studiemiddagen voor begeleiders van de SBWU, juni 2001

In mijn eerste jaren in de psychiatrie wisselen heftige episoden van ziek zijn zich af met periodes van tot rust komen. In 1985 was dat het geval, waarna weer een rustiger tijd aanbrak. Mijn ziek zijn kenmerkte zich door niet meer verder willen en periodes van in de war zijn, zachtjes uitgedrukt. Die rustiger tijden kenmerkten zich door allerlei worstelingen, bijvoorbeeld wat te doen als je in aanraking komt met de psychiatrie, maar je wilt dat niet, je wilt geen patiënt of cliënt zijn van de psychiatrie? Na weer een heftige periode werd het oordeel geveld: José, de eeuwige cliënt van de psychiatrie. Tenminste dat dacht ik toen. Zo voelde het toen. De diagnose beginnend bij manisch-depressief tot uiteindelijk schizo-affectief (ja, jullie weten vast wat ik bedoel) was gesteld en nu hoefde ik me alleen nog maar als slachtoffer van mijn genen, opvoeding en milieu te gedragen. Ik was verdrietig en kwaad: de hele wereld was tegen me. Waarom moest dit mij overkomen? Ik was toch zo'n modelkind voor mijn ouders geweest. Waar had ik dat aan verdiend? Deze vragen stelde ik me dagelijks misschien wel ieder uur. Ik voelde me niet geprikkeld door de begeleiders vanuit het ziekenhuis waar ik toen was, om me positiever op te stellen, om niet bij de pakken neer te gaan zitten. Ik was niet in staat om te denken: ook ik heb mogelijkheden waar andere mensen misschien begrensd zijn. Nee, ik dacht voortdurend aan mijn onmogelijkheden. Ik rouwde, omdat mijn leven geen huisje, boompje, beestje meer was.

Het ziekenhuis waar ik me bevond, vond dat ik niet zonder de steun van beschermd wonen de samenleving in kon. Wat nog zo tastbaar is uit die tijd, is dat ik zo weinig voor mezelf opkwam. Ik liet het allemaal maar gebeuren. Bovendien heb ik van huis uit de norm meegekregen: heb eerbied voor de begeleiding, het hoofd van de afdeling, de psychiater. Toch had ik tegen de tijd dat ik in het oude Bogermanhuis ging wonen,

weer een hernieuwd elan, ik wilde wel weer. Ik voelde weer doorzettingsvermogen in mijn lijf en leden. In die tijd maakte ik mijn studie af. Terwijl de stemmen in mijn hoofd lastig waren, lukte het me om met hulp van vrienden en familie en steun van de begeleiding mijn studie af te ronden. Daarna was het wel gedaan met mijn doorzettingsvermogen. Het diploma was voor mijn vader, die zo graag had willen studeren, maar niet mocht. Ik had het voor hem gehaald, alleen heeft mijn vader het niet meer mogen meemaken. Hij was me te vlug af geweest door nog voor mijn afzwaaien te overlijden. In de jaren daarna ging al mijn energie zitten in het simpelweg overeind blijven. Mijn kwalen woekerden. Totdat ik van mijn toenmalig begeleidster van het Bogermanhuis het advies kreeg om van het UMC over te stappen op een andersoortige therapie. In het UMC bestond de behandeling uit onderdrukking van de klachten met medicijnen. De nieuwe therapie was gericht op praten, verbanden zoeken, patronen blootleggen. Die therapie volg ik nu drie jaar. Afgelopen jaar ben ik, mede ook door omstandigheden buiten mij om, begonnen aan een traject dat uiteindelijk moet leiden tot zelfstandig wonen.

De woede over het waarom van alles wat ik heb meegemaakt begint nu na vijftien jaar ervaring met de psychiatrie, weg te zakken. Ik kan nu zeggen, dat ik met enige moeite en hulp van binnen en buiten de woonvorm, weer vooruit kijk. Maar dat is wel hartstikke laat. Het rouwen heeft veel tijd gekost. Het vinden van een juiste behandelaar in de wirwar van aanbod vanuit de psychiatrie heeft ook lang geduurd. Soms lijkt het net of dat afhangt van toevalligheden. Alsof het afhangt van wat je begeleider toevallig weet, van wie toevallig wie kent. Dat lijkt me niet goed. Want ik denk ook dat ik mijn hele leven lang wel bezig zal zijn met cursussen, therapie of begeleiding in een of andere vorm om de kwalen het hoofd te kunnen bieden. Ben ik dan een chronisch psychiatrisch patiënt? Ik noem het herstellen. Ik denk nu: herstellen doe je je leven lang. Net zoals je je leven lang ontwikkelt om een beter, of ander mens te worden. Het zij zo.'

BIJLAGE 6: ‘STEUN BIJ HERSTEL DOOR JE WOONBEGELEIDER’, LEZING DOOR WERKGROEPLID

Steun bij herstel door je woonbegeleider

Lezing door werkgroeplid, gehouden tijdens de cursus ‘Begin maken met herstel’, juni 2002.

> Ik maak gebruik van de diensten van de SBWU, dat wil onder andere zeggen, dat ik een begeleider als klankbord gebruik. Daarmee bedoel ik dat ik aangeef wanneer ik van die diensten gebruik wil maken. Ik zeg dit zo duidelijk, omdat ik denk dat je voor jezelf helder moet hebben waarvoor je jouw begeleider wilt inzetten. Bovendien kun je, als je duidelijk voor ogen hebt, wat je van je begeleider verwacht, beter inschatten in hoeverre iemand als begeleider bij je past.

Als eerste wil ik benadrukken dat ik ook niet de wijsheid in pacht heb omtrent het omgaan met je begeleider. Wel maak ik vanaf 1993 in een of andere vorm gebruik van beschermde woonvorm-dienstverlening. Dat was in 1993 het Bogermanhuis, dat heet nu BW Rivierenwijk. De naam zegt het al, het concentratie-gebied van deze locatie ligt in en rondom de Rivierenwijk in Utrecht.

Ik heb inmiddels mijn vierde begeleider vanaf 1993. Bij geen van deze begeleiders was de werkwijze en het omgaan met elkaar hetzelfde. Waar heeft dat mee te maken? Mijn eerste begeleider overspoelde ik met alles wat me dwars zat. Het effect was dat ik mijn zorgen dan weer even kwijt was. Soms kwam er ook een actiepunt uit de gesprekken naar voren. Bijvoorbeeld neem contact op met het Buurthuis in verband met een cursus of zo. Verder loosde ik mijn zorgen over mezelf, mijn huisgenoten, mijn familie noem maar op. Dit patroon zette zich bij de volgende begeleider nog voort. In die jaren had de begeleider dan ook tijd te weinig voor mij. Althans dat vond ik toen. Ik wilde

immers alles bespreken. Ik keek ook niet verder dan mijn neus lang was, dat zeg ik nu. Ik zocht niet naar oplossingen voor de lange termijn. Ik wilde alleen op dat moment mijn ei kwijt. En dat had als gevolg dat de oplossing die de begeleider, alleen al door zijn of haar aanwezigheid, bood een korte termijn boodschap was. Er kon even lucht uit de fles die zwaar onder druk stond.

Maar in die tijd was de toestand ook zo, dat ik in een kleine groep woonde, dat ik met afstuderen bezig was, veel last had van zeer negatieve stemmen in mijn hoofd. Ik dacht toen dat de oplossing voor in ieder geval het moeilijk kunnen omgaan met je huisgenoten, in zelfstandig wonen lag. Ik vond het heel erg moeilijk om daarin een beslissing te nemen. Het liefst had ik dat de begeleider het voor mij besliste. Deze pakte het echter slim aan. Ze liet me een onderzoek uitvoeren naar wat ik zelf belangrijk vond omtrent wonen. Hier kwam uit dat ik vond dat ik beter af was als ik zelfstandig ging wonen. Dus die begeleider probeerde me zelfstandiger te maken. Ik wilde wel zelfstandig wonen, maar ik wilde eigenlijk niet zelfstandiger worden in die tijd. Ik leunde tegen mijn begeleider aan. Stelde me zeer afhankelijk op. En zij moesten me bij wijze van spreken beter praten.

Deze houding verbeterde niet toen ik zelfstandig ging wonen. Het stemmen horen werd ook nog erger. De ene depressie na de andere, het zal geen verbazing oproepen, dat ik verder afgleed naar afhankelijkheid in mijn omgang met de begeleider. Mijn leven lag teveel overhoop om mijn eigen weg te kiezen. Na twee jaar besloot ik op aanwijzing en na overleg met de BW om terug te gaan naar mijn oude stekkie. Inmiddels was ik gestart met een therapie. Achteraf gezien is dat de stap naar verbetering geweest, niet alleen voor mij maar ook in mijn omgang met de begeleider.

Bovendien ging ik deel uitmaken van de werkgroep Herstel en Rehabilitatie, waarover jullie aan het einde van de cursus meer horen. En dat heeft alles een beetje open gemaakt. In mijn manier van nadenken over zaken waarmee ik geconfronteerd werd, maar ook vooral de communicatie met anderen, zoals huisgenoten, familie, lotgenoten maar ook met mijn begeleider.

Omdat mijn begeleidster de SBWU verliet, moest ik op een andere begeleider overstappen. Ik heb toen kort een begeleidster gehad in de tijd dat ik was teruggekeerd naar de

groepswoning. Alleen zij had problemen omdat zij ook een huisgenoot van mij begeleidde. Ik had haar overigens in de eerste jaren bij de BW gehad als co-begeleidster, dus zij kende mijn verhaal. En ik kende haar beter dan andere begeleiders. Maar zij kwam in nood doordat ze van zowel mij als mijn huisgenoot begeleidster was. En hij ging voor in het behouden van haar, omdat zij al langer begeleidster van hem, mijn huisgenoot, was. Het was wel een teleurstelling voor mij, dat ik niet verder met haar door kon gaan. Maar ik had geen keus. Ik heb toen wel gemerkt hoe moeilijk het voor haar was om objectief te blijven.

In die tijd gingen de gesprekken meer over een betreffende zaak of maximaal een paar dingen. Vaste onderwerpen waren bijvoorbeeld: wonen, bezigheden en sociale contacten. Ook omdat de begeleidingsgesprekken in mijn ogen moesten aansluiten bij de therapie die ik nog steeds volgde, kwamen er ook onderwerpen aan bod die met de therapie te maken hadden. Maar ik kreeg nooit helemaal het gevoel dat de begeleiding nu snapte waar ik mee zat. Dat had ik meer binnen lotgenotencontact zoals bij de HRS-werkgroep. Toch had ik wel veel aan deze tweede begeleidster: Zij kende veel meer theorieën vanuit de psychiatrie. Zij was het ook die zei: “Voel je ergens een pijntje, ga dan eerst bij jezelf na of het iets lichamelijks is, of een lichamelijke uiting, en daarna kun je aan iets psychisch gaan denken”. Aan die tip had ik veel.

Ik geloof wel dat iedere begeleider wel iets eigens in de begeleiding inbrengt, iets wat van hem of haar specifiek is, waar je wat aan hebt. Maar dan is het nog niet altijd perfect. Voor mijn derde begeleider heb ik een voorstel gedaan. Of liever gezegd: Er werden mogelijkheden geopperd en daar gaf ik dan commentaar op. Maar het kwam er op neer, dat ik iemand kreeg toegewezen van wie het team vond dat hij wel bij me paste. Daar kom ik later nog op terug. Nu kreeg ik iemand die meer praktisch ingesteld is. Die concrete actiepunten wilde opstellen. Dus weer vanuit een ander gezichtspunt. Niet alleen maar spuien, maar doelen stellen en daarop actie ondernemen. Bovendien was deze begeleider zeer geïnteresseerd in mijn therapie, die werkt vanuit systeemgesprekken, waar hij, de begeleider, ook mee naar toe ging. Dat hij bij de therapieën was, was voor mij handig, omdat ik dan achteraf bij hem kon checken wat de psychiater nu precies bedoeld had met een bepaalde opmerking. Ik kon met mijn begeleider de therapiegesprekken nabespreken. Dit onderdeel heb ik steeds in meer of mindere mate bij mijn begeleiders kunnen bespreken.

Dus weer een andere ervaring, toch ook wel positief. Maar van mij uit kwam nog steeds te weinig daadkracht om het gesprek met de begeleider te leiden. Ja, hij kwam tenslotte voor mij. In de loop van de jaren had ik ook vele malen de telefoon gepakt om mijn hart te luchten, ik kon vaak niet wachten tot dat ene gesprek in de twee weken. Dat was immers de afspraak, dat de begeleider en ik elkaar eens per twee weken spraken. Vanuit het team werd dat telefonisch consult tamelijk negatief beoordeeld. Zo ervoer ik dat tenminste. Het team vond dat ik me te afhankelijk opstelde. Voor mij was dat best moeilijk, ook de verhuizing van de BW naar Rivierenwijk was voor mij, nu ze verder weg zaten, een probleem.

Eind 2001 ging deze begeleider ander werk doen en moest ik wederom een andere begeleider kiezen. Nou ja, kiezen. Maar toch ervaar ik het niet helemaal als negatief dat men soms niet tegemoet kan komen aan je wensen. Maar dat zeg ik nu wel zo, maar misschien zoekt het team wel iemand bij je, die passend is voor jou en de situatie waar je in zit. Ze maken een match. In de werkgroep HRS is vaak gezegd, dat het zo zou moeten zijn dat jouw keuze voorrang moet hebben. Daar ben ik het tot op zekere hoogte wel mee eens, maar ik geloof ook dat de beslissing van het team goed kan zijn. Ik denk dat daarover wel wordt nagedacht, dat niet alleen maar wordt gekeken wie er nog tijd heeft voor een nieuwe cliënt. Ik hoor ook geluiden, bijvoorbeeld zoals bij mij gezegd werd, dat er wel een sterke persoonlijkheid bij me paste omdat ik dan beter luister, bijvoorbeeld.

Inmiddels ben ik verhuisd naar dichtbij de locatie. Pas nu ga ik zelf structuur aanbrengen in het gesprek, neem ik de leiding. Zo van, nou ik heb een uur, wat wil ik daarin bespreken. Wat heeft voorrang, hobby, familie, sociale contacten, therapie. Ik voel me nu gelijkwaardiger met de begeleider. Ik hoef niet alles van hen te pikken. Zij weten het soms ook niet en die vrijheid moet er zijn.

Als ik mijn verhaal nog eens terug lees, dan merk ik dat iedere begeleider zijn eigen stokpaardje heeft, zijn of haar eigen dingen waar ze meer van af weten of een eigen stijl van begeleiden meebrengt. Dus je kunt als je invloed krijgt op wie je begeleider moet worden, eerst kijken wat diegene te bieden heeft. Soms moet je een omweg maken of bij iemand uit te komen die bij je past. Maar je moet ook de vrijheid nemen als je merkt dat iemand niet bij je past dat aan te geven aan het team, maar ook aan

die begeleider zelf. En dat is ook heel moeilijk. Maar probeer sterk in de schoenen te staan.

Waar je niet zelf een begeleider mag kiezen, mag je mijns inziens wel de vrijheid hebben om aan te geven wanneer iemand niet bij je past. Ik heb nu eindelijk het gevoel met mijn huidige begeleider dat ik bepaalde onderwerpen goed kan uitspitten, wat op zich weer aansluit op de therapie die ik nog volg. Maar daarvoor moet ik me wel actief opstellen binnen het begeleidingsgesprek. Ik denk voor het gesprek na over welk onderwerp ik kies. En een vast onderwerp hebben we dat zo'n vijf minuten duurt, waarover ik kan spuien. Dus vijf minuten de spanning van de week, de dag, het uur ontladen. En daarna constructief werken aan een onderwerp dat te maken heeft meestal met de therapie. En dat werkt goed.

Ik geloof ook niet dat alle begeleiders van hetzelfde kaliber moeten en kunnen zijn. Soms heb je behoefte aan praktische hulp, soms wil je praten. Kort gezegd is er de mogelijkheid om wat ik krom maak, recht te breien (geestelijk gesproken). Maar nog altijd raadpleeg ik de begeleider bij hele heftige gebeurtenissen. Maar een bezoekje aan Ikea is ook al voorgekomen in gezelschap van mijn begeleider.

Op dit moment sluit deze begeleider goed bij mijn situatie aan. Soms denk ik ook dat de begeleider eigenlijk een kameleon zou moeten zijn, die zijn inspanningen aanpast aan de situatie waar ik in verkeer. Want hoe je het ook wendt of keert, in die tien jaar SBWU heb ik nooit een zelfde soort hulpverlening nodig gehad. Dus als je situatie verandert, en je gezondheid ook, dan zou je ook zelf actie kunnen ondernemen en aangeven bij je begeleider: "Nu wil ik wat anders van jou". En de vraag is dan of die begeleider dat kan bieden. Soms ook heeft de begeleider eigenaardigheden, waar je totaal niet mee kunt omgaan. Het kost mij heel veel moeite en zelfvertrouwen om dat kenbaar te maken binnen het team. Het is sowieso al moeilijk om je situatie te veranderen, vind ik persoonlijk. Ik ben dan geneigd om dat aan te kaarten bij collega-begeleiders, maar veel beter is het om je eigen begeleider m.b.v. een begeleidingsplan zelf aan te spreken. Ik hoop voor ons dat er ook meer geld voor de GGZ komt waardoor er meer begeleiders kunnen komen en ze meer tijd voor ons hebben. Want dat is een probleem waardoor het voor ons moeilijker wordt om passende begeleiders te vinden.

BIJLAGE 7: ENKELE CONCLUSIES UIT HET 1E RAPPORT VAN MARY O'HAGAN OVER LISTER (VOORHEEN SBWU) IN 2009

1.5 Samenvatting van de suggesties

1. Overweeg om een belangenbehartigingcoalitie met gelijkgestemde mensen en organisaties te vormen om zo naar de lokale en centrale overheden een stem te laten horen vanuit de cliënt.

2. Ga door met het verbeteren en toepassen van de herstelvisie binnen de SBWU.

3. Heroverweeg en versterk de leiderschap- en participatieprocessen van cliënten.

4. Verbeter de vooruitzichten van de cliënten en meet de uitkomsten op gebieden die belangrijk voor ze zijn.

5. Bouw stapsgewijs begeleid wonen af en plan in de toekomst voor meer verscheidenheid in de herstelresponse.

6. Versterk de samenwerking met andere organisaties en groepen om zo de individuele cliënt beter te kunnen helpen en de planning en de financiering te coördineren.

7. Biedt elke cliënt en zijn familie 'peer-led'-hersteltraining en -ondersteuning aan.

8. Ga door met hersteltraining voor medewerkers maar koppel het aan andere HR-processen.

9. Creëer ambitieuze doelen voor het aannemen van peer werkers op ieder niveau.

6 Suggesties voor het tot stand brengen van een meer op herstel gebaseerde hulpverlening

Net als iedere andere organisatie moet de SWBU haar interne kracht en haar externe mogelijkheden maximaliseren, terwijl interne zwakheden en externe gevaren geminimaliseerd moeten worden. Het is een organisatie die voldoende financiële middelen en de bereidheid heeft om vanuit herstel te werken, maar het opereert binnen een institutioneel gerichte geestelijke gezondheidszorg die meer moet doen om de institutionele erfenis af te schudden.

6.1 Systematische belangenbehartiging: overweeg om een belangenbehartigingcoalitie met gelijkgestemde mensen en organisaties te vormen om zo een stem vanuit de cliënt naar de lokale en centrale overheden te laten horen

De SBWU moet ook voorvechters van herstel uit machtige groeperingen die tegen herstel lijken te zijn, zoals psychiaters en politieke leiders, inzetten. De belangenbehartiging moet zich richten op een verminderen of sluiten van instellingen, het uitbannen van discriminatie, het bevorderen van herstel en op herstel gebaseerde hulpverlening en op noodzakelijke politieke en financiële veranderingen.

Voor meer informatie over belangenbehartiging zie *The Community Toolbox* http://ctb.ku.edu/en/

6.2 Management van de organisatorische veranderingen: ga door met het verbeteren en toepassen van de hersteluisie binnen de SBWU

Dit voorstel richt zich op veranderingsprocessen. Deze processen moeten worden toegepast op de volgende suggesties ten aanzien van leiderschap door en oplossingen voor cliënten, reacties door de hulpverlening en personeelsontwikkeling.

Er zijn nuttige voorbeelden en wijsheden te noemen van wat werkt bij een organisatorische verandering of transformatie:

Stel een grondslag, een visie en strategieën op

Gewoonlijk zijn mensen niet zo gemotiveerd om aan veranderingen mee te werken tenzij er dwingende redenen zijn die door een gevoel van urgentie worden versterkt. De visie, en de gebreken die ze aan de orde stelt, verschaffen de grondslag voor die

verandering. De visie dient dan vertaald te worden naar een geheel van waarden, strategieën, processen en verwachtingen van de uitkomst met meetbare korte termijndoelen die snel winst opleveren.

Concentreer op interne zaken zowel als op externe
Individuele gedachten of gevoelens en de cultuur van een organisatie zijn vaak niet merkbaar en daarom moeilijk te kwantificeren. Ze zijn hierdoor dus niet hetzelfde als gedrag, organisatorische structuren, beleidsvorming en voorschriften. Veel veranderingsprocessen lopen stuk omdat er gekeken wordt naar de tastbare externe zaken, ten koste van interne beleving en cultuur. Beiden behoeven aandacht.

Ondersteun vanuit de top
Om organisatorische verandering te laten slagen is het essentieel dat er blijvende en uiterst zichtbare bestuurs- en managementondersteuning is. De top moet zowel de kampioen als het rolmodel zijn voor de veranderingen waar ze naartoe werkt. Zij moet geldstromen garanderen, waaronder de middelen voor de extra kosten die het doorvoeren van verandering met zich meebrengt.

Stel toegewijd verandermanagement aan
Het is niet realistisch om te verwachten dat personeel dat eigen taken uit te voeren heeft een belangrijke organisatorische verandering kan uitvoeren. Je kunt eerder succes verwachten als er een toegewijd verandermanagementteam, bestaande uit verandermanagementdeskundigen en belangrijke belanghebbenden is dat zowel taken als processen aanpakt.

Haal het beste uit je mensen
Het is het beste om te werven op waarden zowel als vaardigheden en personeel te vinden dat voldoende zelfwerkzaam en veerkrachtig is om makkelijk met veranderingen om te gaan. Training zal, wanneer het op zichzelf staat, prestaties niet verbeteren. Het zal moeten worden gecombineerd en gecoördineerd met coaching en prestatiebeoordeling.

Betrek belanghebbenden erbij
De leiding moet zich van het begin af aan verzekeren van de betrekking van belang-

hebbenden als medescheppers van de verandering. De frontlinie en het middenkader kunnen het veranderingsproces maken of breken en het is belangrijk om ze aan je kant te krijgen. Ervaringsdeskundigen, gevolgd door hun families, moeten als de belangrijkste belanghebbenden in de geestelijke gezondheidszorgarena beschouwd worden. Andere belanghebbende is onder meer de gemeenschap, in het bijzonder die groepen die het meeste te verliezen hebben aan welzijn of die de geestelijke gezondheidszorg het meeste nodig hebben.

Communiceer onophoudelijk
De leiding en het verandermanagement dienen onophoudelijk te communiceren en informatie te delen, waarbij zij de verschillende belanghebbenden op hun eigen manier dienen te benaderen. Het inschakelen van belanghebbenden dient ruimte te bieden aan open dialoog en meningsverschillen. Dit is de beste manier om voortdurende dekking en samenwerking te garanderen.

Bouw op succes en veranker verandering
De leiding moet op de korte termijn winst zien te boeken door het momentum vast te houden voor de volgende fases van verandering, en zij moet de verbinding tussen de nieuwe praktijk en succes versterken. Dit mag niet los gelaten worden totdat de verandering volledig is doorgevoerd.

Voor meer informatie over verandermanagement:
Fixsen, D., et al. (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature.* Tampa: University of South Florida.

Green, M. (2007) *Change Management Masterclass: A Step by Step Guide to Successful Change Management.* London: Kogan Page.

Harvard Business School (1998). *Harvard Business Review on Change.* Havard Business School Press.

Iles, V, et al. (1999) Organisational Change: Managing Change in the NHS. Verkrijgbaar op www.sdo.lshtm.ac.uk/files/adhoc/change-management-review.pdf

Kotter, J. (1996). *Leading Change.* Boston: Havard Business School.

6.3 Leiderschap door cliënten: heroverweeg en versterk de leiderschap- en participatieprocessen van cliënten

Cliënten moeten mondig zijn, moeten weten welke hulp mogelijk is en moeten verhoogde verwachtingen voor hun verdere levens hebben als zij op eigen kracht of met hulp willen herstellen.

Er is op individueel niveau peer support en hersteltraining opgezet zodat mensen die op eigen kracht herstellen ondersteund kunnen worden (wordt hieronder behandeld).

Op collectief niveau kan leiderschap door cliënten bereikt worden door hen rollen te geven in het bestuur, het personeel, en als consulent en adviseur. Het is belangrijk dat er onderscheid gemaakt wordt tussen de huidige cliënten in de hulpverlening en de ervaringsdeskundigen. Cliënten in het bestuur of als personeel hebben dezelfde verantwoordelijkheid ten aanzien van de huidige cliënten als andere personeels- en bestuursleden.

Op bestuursniveau dient de SBWU te streven naar een raad van bestuur waarvan tenminste vijftig procent van de leden bestaat uit mensen met een achtergrond als cliënt, waaronder huidige cliënten van de SBWU.

Op personeelsniveau dienen er meer peers als ondersteunend personeel aangesteld te worden, en mensen met een achtergrond als cliënt dienen aangemoedigd te worden om voor algemeen leiderschap en voor een voortrekkersrol te gaan. Een manier om dit te bereiken is om een percentage vast te stellen voor het aantal cliënt-hulpverleners.

Op specialistisch consulentniveau kunnen consulenten met ervaring als cliënt gevraagd worden om de organisatie bij te staan op gebieden als beoordeling, training, evaluatie, onderzoek enzovoort, voor het geval dat deze vaardigheden niet binnen het SWBU-personeel aanwezig zijn.

Op organisatiewijd cliënt-adviesniveau behoeven huidige SBWU-cliënten onafhankelijke processen en de mogelijkheid om betrouwbaar advies en feedback te geven. De cliëntenraad moet de mogelijkheid krijgen om ervaring op te doen en inzichten te vergaren door middel van huisbezoeken, discussiegroepen en onderzoeken, en deze

vervolgens naar de hulpverlening terug te koppelen. Als de raad ondersteuning nodig heeft dient dit van het bureau herstel of een cliëntconsulent te komen. De SBWU moet beslissen of de cliëntenraad door andere SBWU-cliënten gekozen moet worden of door een groep bestaand uit hoofdzakelijk huidige cliënten en/of cliënt-hulpverleners of -bestuursleden. De SWBU moet ook beslissen of de raad uit vertegenwoordigers van een locatie moet bestaan of uit willekeurige cliënten die zich opgeven hebben of gekozen worden.

Op locatie en huishoudelijk cliënt-adviesniveau moeten cliënten de gelegenheid krijgen te beslissen hoe zij over de hulpverlening willen terugkoppelen en adviseren. De mensen hebben waarschijnlijk de voorkeur voor een minder formele procedure in de individuele huishoudens dan nodig is op locatieniveau. Het geven van feedback zou dan ook als een natuurlijk onderdeel van de dagelijkse interacties met het personeel gezien moeten worden. Cliënten moeten niet onder druk worden gezet of worden gedwongen om aan feedbackprocessen deel te nemen.

Als laatste kunnen zowel hulpverleners als cliënten – als onderdeel van hun herstel-training – training nodig hebben op het gebied van leiderschap en participatie door cliënten, als dat niet al gebeurt.

Voor meer informatie over leiderschap en participatie door cliënten zie:

A wellbeing approach to involvement
http://www.together-uk.org/index.asp?id=5472&cachefixer=cf225842602282858

Service user participant and Involvement...Who really cares?
http://www.practicebasedevidence.com/files/WhoReallyCares.pdf

6.4 Uitkomsten voor cliënten: verbeter de vooruitzichten van de cliënten en meet de uitkomsten op gebieden die belangrijk voor hen zijn

Het is noodzakelijk dat de hulpverlening zich realiseert dat cliënten zich het leven kunnen verwerven dat ze wensen. Het is hun taak om de kracht in mensen naar boven te halen en hun horizon te verruimen, en niet om zich te richten op hun beperkingen en ze te demotiveren. Dit vergt voor sommigen misschien dat ze hun

houding flink moeten veranderen, maar het is de kern van herstelfilosofie. Iedere interactie met cliënten heeft het in zich om cliënten te helpen of te weerhouden bij het bereiken van het leven zoals zij dat wensen.

Er zijn ook nog meer formele processen waarmee cliënten op hun weg naar een eigen leven ondersteund kunnen worden. Professionals moeten instrumenten inzetten zoals sterkte-analyses, herstelplanning en regelmatige beoordelingen, zodat cliënten de gelegenheid krijgen om zich te richten op wat zij in dit leven willen en hoe daar te komen. Deze processen moeten zich richten op universele menselijke aspiraties zoals productieve activiteit, inkomen, huisvesting, sociale netwerken, intimiteit enzovoort.

De SBWU moet haar prestatiemaatstaven op dit soort resultaten baseren en niet op cliënttevredenheid. Cliënttevredenheid is belangrijk, maar het meest belangrijke voor een hulpverleninginstantie zoals de SBWU is het resultaat voor de cliënt. Tevredenheid is een tweede maatstaf, en studie heeft aangetoond dat onderzoek naar cliënttevredenheid altijd een geflatteerde uitkomst geeft. Een van de redenen hiervoor is dat machteloze mensen geen hoog verwachtingspatroon hebben.

De grote vraag is hoe de meeste cliënten aan een baan, een partner, zelfstandige huisvesting en een sociaal netwerk buiten de geestelijke gezondheidszorg komen als zij bij de SBWU zijn. Ik geloof dat het meest krachtige kanaal voor veel mensen werk is omdat het een inkomen, een sociaal netwerk en een sociaal gewaardeerde rol biedt.

Echter, er is meer dan een prestatiemaatstaf nodig als we aan deze uitkomst denken. Het betekent ook dat er in de reacties van de hulpverlening een verschuiving naar het maximaliseren van de mogelijkheden van mensen om dit te bereiken nodig is.

6.5 Responsen van de hulpverlening: bouw stapsgewijs begeleid wonen af en plan in de toekomst voor meer verscheidenheid in de herstelresponsen

Begeleid wonen moet beperkt worden tot een tijdelijke optie voor een kleine groep cliënten en niet langer duren dan een paar maanden tot maximaal één of twee jaar. Voor een paar mensen die voor het grootste deel van hun leven geïnstitutionaliseerd of dakloos geweest zijn kan begeleid wonen langer noodzakelijk zijn, maar het ziet ernaar uit dat dit een ouder wordende groep betreft. Mobiele ondersteuning aan

mensen die in hun eigen huis wonen zou de norm moeten worden. Een scheiding tussen de huisbaasfunctie en de ondersteuningsfunctie helpt bij het tegengaan van geïnstitutionaliseerde hulpverlening in de gemeenschap.

De SBWU moet haar diensten gefaseerd aanpassen. De SBWU zou zelf het voornamelijk aanbieden van huisvesting moeten gaan afbouwen en met een dienstverlening beginnen die herstel ondersteunt, doet 'wat nodig is', en samenwerkt met een reeks van organisaties en gemeenschapsmiddelen. Even ter herinnering, de kern-herstelresponsen zijn:

21. Krachtbepaling, herstelplanning en systeemnavigatie;
22. Peer support voor cliënten en hun familie;
23. Hersteltraining voor cliënten en hun familie;
24. Ondersteuning bij training en werkgelegenheid;
25. Ondersteuning bij zelfstandig wonen;
26. Ondersteuning in crisissituaties buiten de instelling, in de gemeenschap en thuis;
27. Psychologische therapieën, medicijnen en complementaire therapieën.

Al deze responsen kunnen door peers, die hiervoor een passende training hebben gevolgd, worden aangeboden.

De SBWU biedt nu een aantal van deze responsen aan, maar zij moet nadenken over eventuele toekomstige responsen die cliënten mogelijk nodig hebben, waarbij de volgende vragen dienen te worden gesteld:

- Zijn deze responsen al beschikbaar in andere diensten of gemeenschapsmiddelen?
- Zou zo'n dienst verbeteren als het de ondersteuning en samenwerking van een organisatie zoals de SBWU genoot?

Als de responsen niet beschikbaar zijn, moet de SBWU die dan zelf of samen met andere organisaties gaan ontwikkelen, of een andere organisatie of organisaties vragen dit aan te bieden?

6.6 Responsen van de hulpverlening: versterk de samenwerking met andere organisaties en gemeenschapsgroeperingen om zo de individuele cliënt beter te kunnen helpen en de planning en financiering te coördineren

Als de SBWU haar capaciteit wil uitbreiden zodat het haar cliënten kan helpen een

normaal leven te leiden, moet het beter samenwerken met andere organisaties en gemeenschapsgroeperingen die de hele bevolking bedienen, zoals uitzendbureaus, onderwijsinstellingen, woningbouwcorporaties, lokale clubs, buurthuizen, kerken en zelf datingbureau's. De eerste taak is uitvinden wat al deze organisaties en groeperingen doen en kunnen en ze in een voor iedereen beschikbare database bewaren. De volgende taak is deze bij de cliënt bekend te maken. Wanneer er een flink aantal cliënten gebruik maakt van een publieke organisatie en ze het lastig vinden om er goed mee om te gaan, kan de SWBU contact met zo'n organisatie opnemen en onderzoeken hoe er een samenwerking tot stand kan worden gebracht. Dit zou kunnen leiden tot een samenwerkingsovereenkomst, gezamenlijke planning, samengevoegde financiering, of het aanbieden van SBWU-mensen die advies kunnen geven en misschien zelfs met cliënten werken. Samenwerken kan zelfs betekenen dat informatie gedeeld wordt of dat er samen gebruik wordt gemaakt van middelen.

6.7 Ontwikkeling van hulpverleners en cliënten: biedt 'peer-led' hersteltraining en -ondersteuning aan voor alle cliënten en hun familie

Een voorbeeld van een respons dat de SBWU snel en makkelijk verder kan ontwikkelen is peer support en hersteltraining voor cliënten en hun familie. Alle cliënten en hun familie zouden er toegang toe moeten hebben. Het aantal SBWU-herstelgroepen moet groeien en de SBWU moet overwegen om families de gelegenheid te geven om peer supportgroepen op te zetten als er lokaal geen andere aanwezig zijn. Hersteltraining zou gebundeld moeten worden met de activiteiten van deze groepen door middel van mentorschap, klassikale les, schriftelijke of online-methoden. Hersteltraining geeft mensen de instrumenten om met hun leven om te gaan: van geïnternaliseerd stigma tot het vinden van de betekenis in hun ervaringen, het krijgen van het beste uit de hulpverlening tot het vinden van vrienden of een baan. Familiehersteltraining geeft families de instrumenten om met hun eigen responsen met betrekking tot de 'gekte' van hun familielid om te gaan alsmede ondersteuning bij herstel te bieden.

6.8 Ontwikkeling van hulpverleners en cliënten: ga door met hersteltraining voor medewerkers maar koppel het aan andere HR-processen

De hulpverleners hebben voortdurend hersteltraining nodig omdat het veel tijd kost om een grote verandering in houding en wereldbeeld te bewerkstelligen. Er is aangetoond dat training alleen niet voor verandering zorgt. De inhoud van de training

moet aan intervisie, supervisie en prestatiebeoordelingen gekoppeld worden. Dit verschaft voortdurende reflectie, feedback en verantwoording, wat training alleen niet kan bewerkstelligen.

Zie New Zealand's recovery competences.
http://www.mhc.govt.nz/publications/documents/show/37-recovery-competencies-for-new-zealand-mental-health-workers

6.9 Ontwikkeling van hulpverleners en cliënten: creëer ambitieuze doelen voor het aannemen van peer werkers op ieder niveau

Er werken maar weinig duidelijk gedefinieerde peers bij de SBWU, en toch zijn zij van vitaal belang voor een hulpverlening die gebaseerd is op herstel. Om het aantal peers werkzaam bij de SBWU gestaag uit te breiden moet er een plan komen met streefpercentages en -data, bijvoorbeeld dat 30% van het SBWU-personeel in 2015 uit ervaringsdeskundigen zal bestaan.

Zie English user employment programme
http://www.swlstg-tr.nhs.uk/work/user_employment_programme.asp

BIJLAGE 8: ENKELE CONCLUSIES UIT HET 2E RAPPORT VAN MARY O'HAGAN OVER HET HERSTELBUREAU BINNEN LISTER (VOORHEEN SBWU) IN 2012

IDEAS ABOUT THE FUTURE OF THE RECOVERY BUREAU

People's ideas about the future fitted into the following themes.

2 Integration into SBWU

Policy Bureau: *We would like to see someone from the Recovery Bureau on the Board and the Recovery Bureau workers situated throughout the organisation and be more integrated with SBWU.*

Recovery Bureau: *I want to see one of the Recovery Bureau members on the Board of Directors.*

Locality Manager: *The Recovery Bureau will give strategic and practical advice on all levels and more professionals will be delivering the message too.*

Locality Manager: *The Recovery Bureau needs to integrate recovery into SB but they need to integrate into SB first. It would be logical for them to have a central office and offices in the locations.*

Peer Worker*: Some professionals could be seconded to the Recovery Bureau so they understand what they do.*

3 Retaining the Recovery Bureau's identity

Recovery Bureau: *We would like to be independent of SBWU but we rely on them for money.*

Peer Worker: *It is important they keep their own team. They are more fertile and powerful together. Otherwise they will end up lonely like us.*

Peer Worker: *They need to be like a beehive sending out workers to the locations and returning back to the hive.*

4 More input into volunteers, recovery groups and localities

Client Volunteer: *They need to invest in volunteers more in the same way they invest in clients.*

Client Volunteer: *The Recovery Bureau people need to come to groups, and there needs to be more specialised groups such as for young people, old people and people with autism.*

Locality Manager: *The recovery groups need to include goals and will be a way into the community.*

Locality Manager: *We need more input from the Recovery Bureau to the recovery ambassadors such as monthly meetings with them.*

Recovery Bureau: *We could have mandatory education for new workers from the Recovery Bureau to make them more accountable and ask them how they are implementing recovery in their work.*

5 The use of staff with lived experience to further its aims

Recovery Bureau: *More staff need to be open about their own lived experience.*

Recovery Bureau: *We need to invest a lot in converting professionals with lived experience into peer support workers*

Locality Manager: *There will be more staff with lived experience trained by the Recovery Bureau to be peer workers.*

Policy Bureau: The Recovery Bureau could utilise staff with lived experience and teach them how to use their lived experience in their work and help run the recovery groups for clients.

Peer Worker: *Use peer workers to do courses with clients to relieve the Recovery Bureau of its workload.*

6 An expanded role in the municipality and nationally

Recovery Bureau: *We could have a role for all local services not just SBWU.*

Locality Manager: *They could become the Recovery Bureau for whole of Utrecht*

Recovery Bureau: *We could charge money for doing external work.*

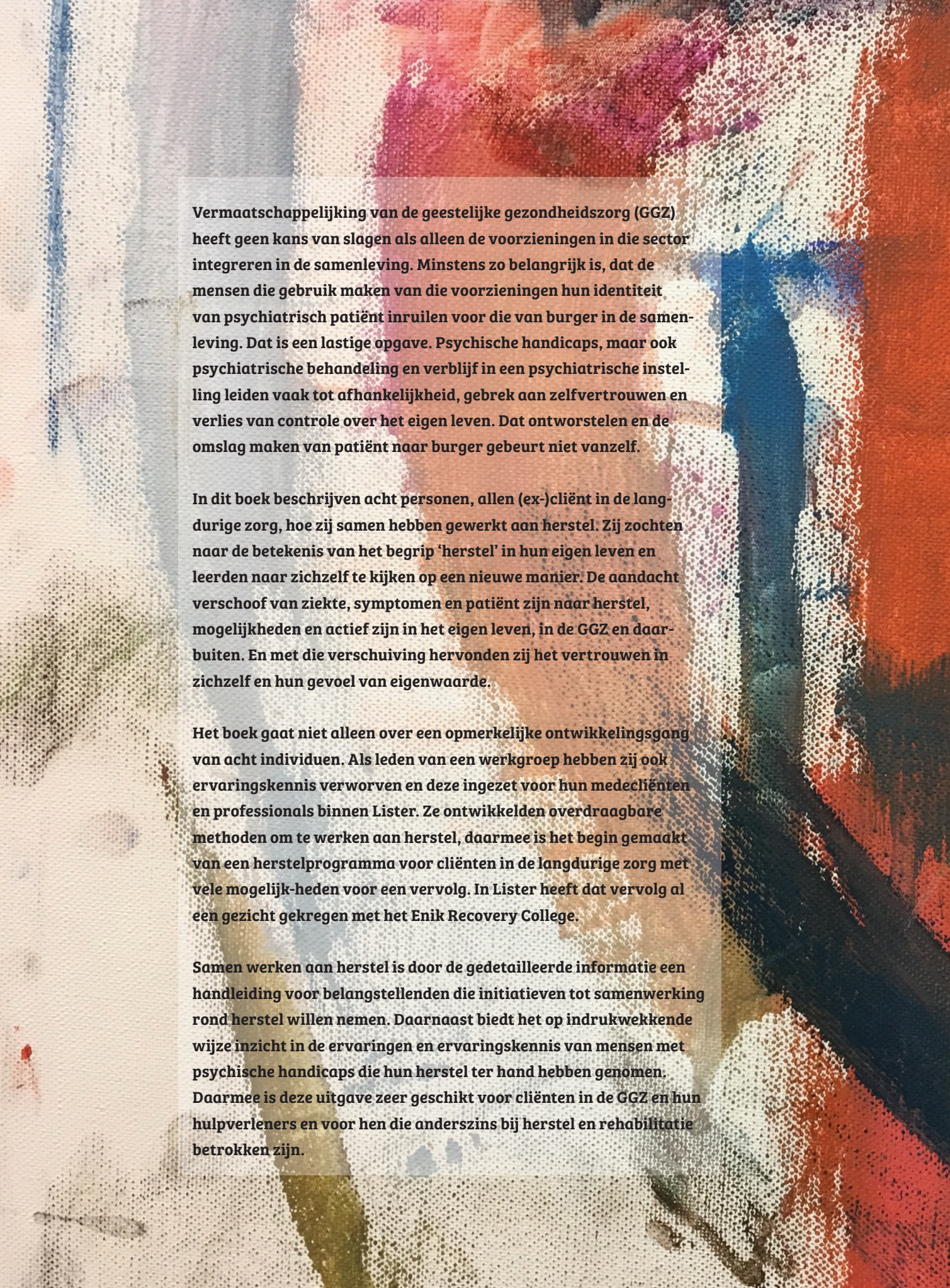
DISCUSSION AND RECOMMENDATIONS

The Recovery Bureau has been a successful initiative but this report has highlighted some major points of tension surrounding the Recovery Bureau's role in SBWU. The Recovery Bureau needs to navigate and manage a huge amount of complexity in relation to:

- Its position as a challenger to an organisation it is embedded in and relies on for its survival.
- Its identity and values in relation to some of the practices and attitudes in SBWU.
- Its multiple roles and volume of work.
- Meeting the expectations of diverse stakeholders.

In response to these tensions and complexities I recommend that the Recovery Bureau undertake a review and planning process that:

1. Actively involves all the major stakeholders.
2. Draws on outside expert advice in areas such as business development, change management, team building and communications.
3. Analyses the views about the Recovery Bureau expressed in this report and elsewhere.
4. Determines how the Recovery Bureau can best respond to these views, including the views it disagrees with.
5. Creates a three to five year plan in answer to the following questions:
    - How can the Recovery Bureau preserve its values and identity while meeting the needs of the central office and locality staff in SBWU?
    - How does the Recovery Bureau remain humane and responsive to client perspectives while at the same time using business thinking and tools to ensure it is strategic and effective?
    - How can the Recovery Bureau refine its understanding of the needs of the central office staff, the locality staff, the volunteers and the clients?
    - How can the Recovery Bureau use communications more effectively to deliver its messages and listen to stakeholders?
    - How can the Recovery Bureau better define what it does and what it doesn't do within SBWU?
    - How can the Recovery Bureau better define what it does and what it doesn't do outside SBWU?
    - How can the Recovery Bureau use the peer workforce to help share its workload and further its aims?
    - How can the Recovery Bureau plan for succession of its current leaders?



Vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) heeft geen kans van slagen als alleen de voorzieningen in die sector integreren in de samenleving. Minstens zo belangrijk is, dat de mensen die gebruik maken van die voorzieningen hun identiteit van psychiatrisch patiënt inruilen voor die van burger in de samenleving. Dat is een lastige opgave. Psychische handicaps, maar ook psychiatrische behandeling en verblijf in een psychiatrische instelling leiden vaak tot afhankelijkheid, gebrek aan zelfvertrouwen en verlies van controle over het eigen leven. Dat ontworstelen en de omslag maken van patiënt naar burger gebeurt niet vanzelf.

In dit boek beschrijven acht personen, allen (ex-)cliënt in de langdurige zorg, hoe zij samen hebben gewerkt aan herstel. Zij zochten naar de betekenis van het begrip 'herstel' in hun eigen leven en leerden naar zichzelf te kijken op een nieuwe manier. De aandacht verschoof van ziekte, symptomen en patiënt zijn naar herstel, mogelijkheden en actief zijn in het eigen leven, in de GGZ en daarbuiten. En met die verschuiving hervonden zij het vertrouwen in zichzelf en hun gevoel van eigenwaarde.

Het boek gaat niet alleen over een opmerkelijke ontwikkelingsgang van acht individuen. Als leden van een werkgroep hebben zij ook ervaringskennis verworven en deze ingezet voor hun medecliënten en professionals binnen Lister. Ze ontwikkelden overdraagbare methoden om te werken aan herstel, daarmee is het begin gemaakt van een herstelprogramma voor cliënten in de langdurige zorg met vele mogelijk-heden voor een vervolg. In Lister heeft dat vervolg al een gezicht gekregen met het Enik Recovery College.

Samen werken aan herstel is door de gedetailleerde informatie een handleiding voor belangstellenden die initiatieven tot samenwerking rond herstel willen nemen. Daarnaast biedt het op indrukwekkende wijze inzicht in de ervaringen en ervaringskennis van mensen met psychische handicaps die hun herstel ter hand hebben genomen. Daarmee is deze uitgave zeer geschikt voor cliënten in de GGZ en hun hulpverleners en voor hen die anderszins bij herstel en rehabilitatie betrokken zijn.