

Je toekomst zelf inkleuren

INTERVIEWS OVER HERSTEL BIJ PSYCHISCHE AANDOENINGEN



December 2018

Eindredactie: Debora Korporaal & Nynke Geertsma

Foto voorzijde: 123RF.com

Uitgave:

© MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid

Stationsplein 125, 3818 LE Amersfoort

info@wijzijnmind.nl | www.mindplatform.nl



Je toekomst zelf inkleuren

INTERVIEWS OVER HERSTEL BIJ PSYCHISCHE AANDOENINGEN

Inhoud

1. Samenvatting	6
De belangrijkste uitkomsten	6
Conclusies	8
2. Waarom dit onderzoek?	9
2.1. Inleiding	9
2.2. Focus op herstel	10
3. De mensen	11
3.1. Wie werkten mee aan de interviews	11
3.2. Als zorg regelmatig nodig is	11
4. Herstelgerichte activiteiten na behandeling	16
4.1. Herstellen is een individueel proces	16
4.2. Wat doet men zoal?	18
4.3. Wat helpt nu echt?	19
Helende omgangsvormen	19
Contact met lotgenoten	20
Contact met ervaringsdeskundigen	21
Inzicht in gevoelens en gedachten	21
Inzicht in gedrag	22
Geschreven taal	23

Digitale ondersteuning	23
Werken met beelden	24
Werken met beweging	25
Ontwikkelen van vaardigheden	25
Wat levert het concreet op?	26
Een realistischer zelfbeeld	26
Meer zelfvertrouwen	27
Praktisch nut	28
Minder stigma	28
Zin en betekenis	29
Energie en hoop	30
Vertrouwen in mensen	31

5. Tips voor de toekomst **32**

5.1. Mijn herstel gaat door	32
5.2. Wat wil ik anderen meegeven?	33
5.3. Mijn advies aan organisaties binnen en buiten de zorg	34
5.4. Conclusies	36

Bijlagen

Bijlage 1. Opzet van het onderzoek	37
Bijlage 2: Interviewvragen over herstel	40
Bijlage 3. Voetnoten en referenties	41

1. Samenvatting

In de afgelopen jaren zijn grote veranderingen gaande in de zorg in Nederland. MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid heeft in opdracht van het programma Zorg Verandert¹ drie onderzoeken uitgevoerd naar hoe mensen met psychische aandoeningen en hun naasten de veranderingen ervaren in crisisopvang en -zorg, nazorg, preventie, herstel, informele zorg en ervaringsdeskundigheid. Dit rapport bevat de uitkomsten van het derde onderzoek in de reeks; ditmaal staat het onderwerp herstel centraal. Alle deelnemers aan het onderzoek deden mee aan herstelgerichte activiteiten en zijn bevraagd over de betekenis en de effecten die deze activiteiten voor hen hebben of hadden. Aan dit onderzoek namen 50 mensen deel in de periode maart – augustus 2018.

DE BELANGRIJKSTE UITKOMSTEN

Herstellen na een psychische crisis en een nieuwe balans vinden is een persoonlijk proces. Alle deelnemers in dit derde onderzoek deden mee aan herstelgerichte activiteiten: ze volg(d)en cursussen en/of bezochten zelfregie- en herstelinitiatieven en kwamen daar in contact met lotgenoten en ervaringsdeskundigen. Zij gaven aan welke omstandigheden voor hen belangrijk zijn om met hun herstel bezig te zijn. Niet alleen de activiteiten waaraan zij meededen zijn van betekenis maar vooral de omgangsvormen. De deelnemers ervaren de omgeving als een veilige omgeving en zijn daar positief over.

- De deelnemers merken dat anderen daar aandacht en oprechte belangstelling voor elkaar hebben. In de omgeving waar herstelgerichte activiteiten plaatsvinden, gaat het om wat mensen meemaken in hun leven, om reflectie op wat wel en niet helpt om zich beter te voelen en niet om de diagnose. Deelnemers ervaren dat ze gehoord en gezien worden en serieus genomen worden.
- Deelnemers hebben sociale contacten in een sfeer van respect. In die omgeving is sprake van gelijkwaardige posities en machtsevenwicht tussen de deelnemers: zij staan naast elkaar. Zij merken dat ze deskundig zijn als het om hun eigen leven gaat en ze ontdekken dat zij zelf betekenis kunnen geven aan hun psychische ervaringen. Ze leren zichzelf beter begrijpen en leren van elkaar. Er is herkenning en erkenning.
- Bij de herstelgerichte activiteiten is er gelegenheid voor deelnemers die daaraan toe zijn om iets met elkaar en voor elkaar te doen; dus op basis van vrijwilligheid. Mensen waarderen elkaar en worden erkend om wie ze zijn. Daardoor ontstaat verbondenheid en het gevoel erbij te horen. Mensen betekenen iets voor elkaar (wederkerigheid).
- De omgeving biedt deelnemers gelegenheid om hun vaardigheden te (her)ontdekken; zij zetten hun kwaliteiten en talenten (weer) in. Het opdoen van positieve leerervaringen biedt ruimte voor perspectief, zodat deelnemers zien dat herstel mogelijk is. En weer of meer hoop krijgen.



Die omgeving is helpend omdat de deelnemers vaak een tijdlang het tegenovergestelde hebben meegemaakt: ze hebben een ernstige psychische (en soms ook lichamelijke) ontwrichtende ervaring meegemaakt. Gedrag en emoties van mensen die in een psychische crisis zijn geraakt, worden vaak als ‘verkeerd’ of ‘ziek’ gezien. Dat leidt er vaak toe dat ze zich gaandeweg minder durven te uiten, dat ze minder vaak openhartige sociale contacten hebben en een onrealistisch beeld over zichzelf krijgen. Zij raken steeds meer hulpbronnen en mogelijkheden kwijt om hun dagelijks leven zelf te sturen.

Deelnemers geven aan dat de herstelgerichte activiteiten hen hebben geholpen om een psychische crisis te voorkomen, uit te stellen of te verminderen. Zij noemen als resultaten en effecten van hun herstel de volgende punten:

- meer inzicht in je eigen gedrag, je emoties, je grenzen en valkuilen
- betere signalering: dat je de crisis aan kunt voelen komen
- tijdig hulp (durven) in te schakelen
- meer vaardigheden: dat je handvatten hebt om ermee om te gaan
- dat je jezelf anders gaat voelen en zien, dat je beter (realistischer) over jezelf gaat denken
- meer zorg en aandacht voor jezelf hebben en meer rust, bijv. regelmatig slapen, eten, bewegen
- meer contact met anderen hebben en praten, meer vertrouwen in anderen krijgen
- beter voor jezelf opkomen, assertiever worden
- vaker (durven) doen waar je goed in bent
- meer gevoel van hoop, zin ervaren en beter toekomstperspectief
- je sterker voelen, meer eigen kracht ervaren, meer grip op je leven hebben en je zelfstandiger voelen
- mee doen in de maatschappij, buiten de ggz
- weer aan het werk kunnen/zijn.

CONCLUSIES

- Herstelgerichte activiteiten zijn niet alleen een verbetering van de kwaliteit van het leven van deelnemers, het inspireert hen ook om hun ervaringsdeskundigheid verder te ontwikkelen en die in te zetten voor anderen.
- Zelfregie- en herstelinitiatieven die samen met ervaringsdeskundigen worden opgebouwd en in stand gehouden worden dragen evenals laagdrempelige en gemakkelijk bereikbare contactmogelijkheden met lotgenoten bij aan persoonlijk welzijn en betere participatie.
- Inzet van ervaringsdeskundigen in sociaal-maatschappelijke dienstverlening en in de ggz en verslavingszorg draagt bij aan zorg en ondersteuning die beter afgestemd is op de mens in zijn leven.

Persoonlijk herstel = maatschappelijke winst

Marty (63 jaar)

Heb je mazzel als alles in je leven van een leien dakje gaat ...
of heb je dan juist pech? (...)

Nee, als je heel diep gaat, leer je jezelf goed kennen.

Het gaat erom dat je je schaduwkant omarmt.

Het kan niet anders.

Ik ben heel blij dat ik dit heb meegemaakt: nu weet ik hoe sterk ik ben.

Op het moment dat je het in de ogen kijkt, is het heel dankbaar.

Het is ook de kracht van elkaar; vertrouwen op de wijsheid van elkaar.

2. Waarom dit onderzoek?

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de ontwikkelingen in de ggz-zorg die de achtergrond vormen voor dit onderzoek. Door de stelselwijzigingen in de zorg in de afgelopen jaren, is niet alleen het zorggebruik veranderd, maar mensen zijn zelf ook op zoek naar passende oplossingen waarmee zij psychische crisis kunnen voorkomen.

2.1. INLEIDING

In dit onderzoek zijn mensen met psychische aandoeningen bevroegd over de betekenis en de effecten die herstelgerichte activiteiten voor hen hebben of hadden. Het gaat om mensen die zelfregie- en herstelinitiatieven bezochten, daar deelnamen aan herstelgerichte cursussen en contact hadden met ervaringsdeskundigen en lotgenoten. Dit is het derde onderzoek in een reeks.

De aanleiding voor dit onderzoek zijn de veranderingen in de ggz vanaf 2014 zoals ambulantisering, de basis-ggz, decentralisatie van de Awbz en toegang tot de langdurige zorg (Wlz). Vanaf 2017 zijn veranderingen meer gericht op verbetering van de acute psychiatrie en de ambulante zorg en ondersteuning, zoals de wachtlijstaanpak, lokale zorgketens, herstelgerichte activiteiten en het gebruik van nieuwe modules en kwaliteitsstandaarden.

Omdat partijen vanuit verschillende domeinen betrokken zijn bij de zorg voor en ondersteuning van mensen met psychische problemen en een integrale benadering van belang is voor hen, hebben die partijen vooral ingezet op samenwerking. En op samenhang in zorg en ondersteuning vanuit de zorgverzekering, vanuit de langdurige zorg en vanuit het brede sociale domein inclusief gemeentelijke taken op het gebied van preventie, welzijn, huisvesting, maatschappelijke opvang, werk en inkomen. De noodzaak voor betere afstemming wordt intussen breed gedeeld.

MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid onderzocht in opdracht van het programma Zorg Verandert wat cliënten en naasten van deze veranderingen merken en voerde drie onderzoeken uit naar crisisopname, nazorg, ambulante crisiszorg, preventie, herstel, informele zorg en inzet van ervaringsdeskundigheid.

Aan het eerste onderzoek in 2016 deden 335 cliënten en naasten mee. Aan het tweede onderzoek eind 2017 deden 762 mensen mee². Voor een beschrijving van de opzet van de onderzoeken zie bijlage 1.

2.2. FOCUS OP HERSTEL

Uit de eerste twee onderzoeken bleek dat steeds meer mensen met psychische problemen zelfregie- en herstelinitiatieven bezochten. Ook bleek dat de mensen die dat deden daarover positief waren: 46% vond dat dit veel hielp om een crisis te voorkomen, uit te stellen of te verminderen en 23% vond dat dit een beetje hielp. In dit derde onderzoek is gezocht naar de betekenis die herstelgerichte activiteiten hebben voor de deelnemers daaraan.

Er deden 50 mensen mee: 35 werden geïnterviewd en 15 stuurden hun verhaal op. Hun ervaringen en verhalen zijn opgenomen in dit rapport.



3. De mensen

In dit hoofdstuk laten we zien wie in 2018 hebben meegedaan: enkele algemene kenmerken van de deelnemers aan het onderzoek en welke ervaringen zij hebben met zorg en ondersteuning.

3.1. WIE WERKTEN MEE AAN DE INTERVIEWS

Er deden 50 mensen mee aan dit derde onderzoek; 35 vertelden hun verhaal tijdens een interview en 15 stuurden schriftelijk hun verhaal. 42 deelnemers vertelden over hun eigen situatie en ervaringen, drie vertelden over hun zoon of dochter, twee vertelden over hun ouders, een vertelde over zijn partner en bij twee deelnemers ging het over de persoon van wie zij mentor zijn. De mensen over wie het gaat zijn tussen de 19 en 71 jaar; de meeste zijn tussen de 41 en 50 jaar.

Grafiek 1. Wie zijn de deelnemers?



3.2. ALS ZORG REGELMATIG NODIG IS

In dit derde onderzoek gaat het om mensen met problemen die hen belemmeren in het dagelijks leven. Alle 50 deelnemers hebben in de periode voor het interview gebruik gemaakt van gespecialiseerde zorg en ondersteuning vanuit de ggz of verslavingszorg. Ze maakten veelal gebruik van meerdere vormen van zorg, bijvoorbeeld een opname, dagbehandeling of ambulante behandeling, zorg in de thuissituatie door een FACT team, dagbesteding en ondersteuning vanuit de Wmo of persoonlijke verzorging of wijkverpleging.

Deelnemers geven in eigen woorden weer wat hen psychisch kwetsbaar maakt en bijna iedereen noemt daarbij een diagnose. Depressie, stemmingsstoornis, PTSS en angst- en paniekstoornis worden het meest genoemd. Persoonlijkheidsproblematiek en borderline worden minder vaak genoemd en ook bipolaire aandoeningen of psychosegevoeligheid. Veel minder vaak gaat het om autisme, eetstoornissen en verslaving. Die diagnose voelt voor enkelen als een erkenning omdat ze daarmee de behandeling konden krijgen die nodig was. Voor anderen voelt de diagnose als een stempel waardoor ze niet langer als gelijkwaardig worden gezien en bejegend.

Een op de tien deelnemers noemt daarnaast ook fysieke beperkingen of lichamelijke ziekten. Enkelen noemen ook ingrijpende levensgebeurtenissen, zoals burn-out, stress of relatieproblemen. Bijna een op de drie kampt met meerdere problemen tegelijk.

Lucia (58 jaar)

“Er is vroeger gezegd dat ik niet praten of horen kon, omdat ik pas op 5-jarige leeftijd amandelen heb laten knippen. Er is ook gezegd dat ik een IQ had van 80 á 100. Ik heb geen school afgemaakt omdat ik niet goed was in rekenen, lezen en schrijven. Op 53-jarige leeftijd kreeg ik de diagnose autisme, maar ik ben dus mijn hele leven lang niet geaccepteerd. Ik heb daardoor als het ware een deel van mijn leven gemist. Mijn moeder dacht dat ik alleen maar koppig en dreinerig was. Zelf had ik in de gaten dat ik anders dan anderen was.

Het ging ook niet goed meer in mijn werk. Ik heb 9 jaar geklungeld met mijn werk, met autoritaire leidinggevendenden waar ik niet mee op kon schieten. Ik deed eentonig werk, ik zette dozen op een lopende band, omdat ze dachten dat dat wel goed voor mij was. Ik ging er 's nachts van lopen spoken. Uiteindelijk ging ik de Ziektewet in. De 'zorg' kwam bij me thuis. Zij zag dat ik heel gefocust was op sport, waardoor ik doordraafde en 20 uur aan sport besteedde, terwijl mijn huis een puinhoop werd. Die druk komt van vroeger: carrière was belangrijk, want dan tel je mee. Maar ik had een hysterische moeder die vond dat ik een late ontwikkeling had.”

Daan (45 jaar)

“Tien jaar geleden stond ik midden in het leven. Ik had een mooie baan, leuke hobby's en een fijne relatie. Alles ging me voor de wind. Van de ene op de andere dag kwam hier verandering in. Door een acute hernia had ik twee operaties nodig. Daarna voelde het niet goed: ik had vreemde sensaties in mijn lijf en lopen ging moeilijk. Ik werkte fysiek hard aan mijn herstel maar dat bleef achterwege. Uiteindelijk kreeg ik te horen dat ik een conversiestoornis had; dat zijn lichamelijke klachten met een psychische oorzaak. Het ging van kwaad tot erger. Ik kreeg last van een soort van epileptische aanvallen en kon dan niet meer lopen; zat steeds vaker in een rolstoel. Ik was een doorzetter die altijd zijn doel bereikte. Maar toen ik ziek werd, werkte die houding compleet averechts. Mijn hoofd wilde van alles maar mijn lijf had ingegrepen. Ik kon niet accepteren dat ik bepaalde dingen niet kon en dat mijn leven er heel anders uitzag. Ik heb veel dingen verloren, onder andere mijn baan. En mijn relatie heeft de zware tijd ook niet overleefd. Ik ben in een heel diep zwart gat gevallen en werd depressief. Medicatie sloeg niet aan en uiteindelijk kreeg ik elektroconvulsieve therapie. En ik ben de afgelopen jaren een paar keer langdurig opgenomen.”

Sam, 31 jaar

“Ik heb bijna 10 jaar zwaar onder de medicatie op de bank gelegen. Mijn nog altijd voortdurende herstelproces nam een aanvang in 2012. Toen is een goede vriend mij om hulp komen vragen omdat hij een verslaving had en daardoor zijn huwelijk, bedrijf en financiële basis naar de rand van de afgrond had gebracht. Omdat ik dat soort problemen kende van mezelf, paste zijn vraag om hulp als een handschoen die mij weer activeerde.

Ik kwam medio 2014 voor de eerste keer in aanraking met ervaringsdeskundigen. Mijn status was dat ik herstellende was van een depressie en het UWV mij een reïntegratietraject wilde aanbieden, maar daarvan af zag na overleg met mijn arbeidsdeskundige. Deze wees mij erop dat ik wellicht iets kon gaan doen met mijn ervaringen en bood mij de cursus ‘Werken met eigen ervaring’ aan. Die heeft men vergoed en heb ik in 2015 gedaan.”

Kris (52 jaar),

“Hij zal nooit psychosevrij worden. Zolang ik hem ken, zorgde hij voor ernstige problemen in zijn gezin, verwaarloosde en mishandelde de kinderen. Uiteindelijk kwam het tot een echtscheiding en een crisisopname nadat alle kinderen het huis uit waren. Tijdens een psychotische periode kan hij niet voor zichzelf zorgen. Er kwamen twaalf hulpverleners in de week, onbekenden en stagiaires, voor wie hij de deur niet opendeed. Hij had vier jaar lang niet warm gegeten, verwaarloosde zijn huisdieren en vermoordde ze, slikte batterijen die dan operatief verwijderd moesten worden. Nu heeft hij geen contact met de familie meer. Hij slikt verschrikkelijk veel medicijnen. Het helpt, maar versuft hem enorm. Het zou beter zijn als er taken worden overgenomen van mensen die niet voor zichzelf kunnen zorgen. Zorgverleners moeten hun verantwoordelijkheid nemen. Ik ben zelf een voorstander van meer zelfmanagement. Daar wordt te weinig aan gedaan. Nu zijn we op zoek naar manieren die hem kunnen helpen om zelf zijn leven beter op de rails te houden.”

Robin (36 jaar)

“In eerste instantie is mijn gang naar een ggz-instelling geen keuze geweest omdat het mij aansprak, maar het was absolute noodzaak. Ik ben in eerste instantie naar de reguliere psycholoog gegaan, maar er brak paniek uit en ben naar het ziekenhuis gegaan. Ik was ontzettend ziek: ik was suïcidaal en ik kwam toen terecht in een crisisgroep met psychiaters erbij. Die gingen overleggen en kwamen daarna met de oplossing dat ik naar de dagbehandeling zou kunnen gaan. Toen pas heb ik ervoor gekozen om bij hen in behandeling te gaan. Ik zat in de crisisgroep in deze dagbehandeling met zestien mensen die suïcidaal waren. In een klap werd het wegbezuinigd. Dat had enorme impact, want nu moest ik zelf mijn dag vullen. En met name als je overdag niets te doen hebt, bij een angst- en paniekstoornis, is dat verschrikkelijk. Elke dag ga je er naar toe, niet alleen om ‘iets om handen te hebben’, maar ook omdat het therapeutische contacten zijn. Ik vind dat het allerergst, dat dit is wegbezuinigd. Daarna mocht ik gelukkig bij de psychiater en de psycholoog blijven.”

Jesse (28 jaar)

“Ik ben vaak behandeld voor stemmingswisselingen. Maar de behandeling was vaak niet preventief en eenmaal weer thuis was er een voortdurende strijd om begrip. Wat me heeft geholpen is de cursus ‘Rust in je hoofd’. Die is officieel opgezet voor mensen met autisme, maar dat heb ik eventjes genegeerd. Omdat ik de psychische problematiek herkende waar mensen met autisme ook tegenaan lopen. Die cursus gaf wel handvatten over hoe het werkt in je hoofd. En over ‘hoe ga je om met die storm?’, met te veel gedachten en daardoor met de chaos in mijn hoofd en in mijn huis. Dat heeft een wisselwerking op elkaar; als het druk is in mijn hoofd dan lukt het niet meer om de boel te plannen. En als je dan in plaats van allemaal losse stukjes in je hoofd wel verbindingen kunt maken en lijntjes, dan helpt dat.

Eigenlijk waren er tien puzzels door elkaar zowel in mijn hoofd als in mijn leven. En als je dan eerst alle randjes op een hoop hebt en ze dan van iedere puzzel apart legt, dan kun je bezig gaan om verder te gaan ordenen. Ik heb het nu door en kan zeggen: ‘dit stukje hoort hier en dat daar’ en dan kan ik ook zeggen: ‘die puzzel is incompleet’. En pas dan kan ik het weggoaien, huppakee. Dan heb je het risico dat je wel eens te veel kunt weggoaien, maar dat gebeurt in het leven ook wel eens.

Het was een autismecoach die de cursus aanbood. Veel van mijn groepsgenoten kregen het vergoed van het UWV, maar ik heb het uit eigen zak betaald. Dat zijn wel dure grappen, maar je wilt verder.”

Alex (46 jaar)

“Ik was een schrijver/journalist voor bekende bladen. Maar ik bezweek onder de werkdruk. Concurrentie, efficiency, tijdsdruk, arbeidsvoorwaarden... de werkwijze is ziekmakend. Nou ja, in ieder geval niet bevorderend voor herstel. De neo-liberalistische samenleving nekt mensen. Mensen zijn verantwoordelijk en ze doen hun werk verantwoordelijk. De bakker gooit niet zomaar wat gist in het deeg, dat weegt hij nauwkeurig af. De chirurg denkt niet ‘met 3 steekjes is die wond wel gehecht’. Maar in het arbeidsproces word je wel behandeld alsof je geen verantwoordelijkheid neemt. Je wordt onder druk gezet, gecontroleerd, je mag dit niet en je moet dat wel. Je mag niet zeggen wat je denkt, je moet je gezicht in de plooi houden. Als je zo moet functioneren, dan wordt er een stukje mentaal van je afgeknipt, dan ga je stuk.

Het zou anders moeten zijn en het kan ook anders: iedereen mag het uiten dat er soms een zwak moment mag zijn, ook jij mag er zelf zijn. Dat mag hier. Anderen herkennen dat en oordelen daar niet over. Iedereen heeft heel veel ‘-ismen’; daar durf je niet over te praten. Hier mag je je kwaliteiten inzetten op je eigen niveau en voor je eigen doel. Je werkt op je eigen tempo.”

Jamie (33 jaar)

“Ik werkte in de rechtspraak en daar moet je je aan afspraken houden, anders loop je vast. Dat maakte me intolerant. Is ook wel een beetje de aard van het beestje. In de maatschappij zijn zoveel regels en tegengestelde regels, dat ik het niet meer kon rijmen en dat vond ik verwarrend. Ik raakte er gestrest van. Er ging een heleboel ‘verkeerd’ en dat probeerde ik op te lossen.

Door mijn bipolariteit ben ik soms kwetsend naar mensen. En ik zeg wel eens dingen die nergens op slaan. Ik probeerde een familiedrama te voorkomen en ik werd daardoor zo druk (hypo-maansch of zo) dat mijn omgeving vond dat ik opgenomen moest worden. Dat vond ik zelf niet. Ik ben 14 jaar in behandeling en dat is nodig. Mijn vriendin vindt dat ook. Iedere keer als ik vreemde woorden gebruik dan vragen mensen: ‘wanneer heb je weer een afspraak met je psychiater?’ Dus ze vinden nog steeds dat ik raar ben.”

4. Herstelgerichte activiteiten na behandeling

Na hun behandeling in de ggz of verslavingszorg maken steeds meer mensen gebruik van voorzieningen of doen mee aan activiteiten die hen helpen om crisis te voorkomen of uit te stellen of die gericht zijn op herstel en zelfregie. Wanneer de symptomen zijn verminderd, zoeken mensen een nieuwe balans in hun leven. Hoe helpen herstelgerichte activiteiten hen om beter met hun kwetsbaarheid om te gaan en meer sturing aan hun leven te geven?

4.1. HERSTELLEN IS EEN INDIVIDUEEL PROCES

Iemand die een psychische crisis meemaakt, is in zekere zin ontwricht geraakt: tijdens een crisis wordt iemand overweldigd door de problemen en dit beheerst zijn gedachten. Er is geen ruimte meer om het gewone dagelijkse leven te leven.

Wanneer mensen na afloop van behandeling in de ggz of verslavingszorg weer op zichzelf zijn aangewezen, moeten ze de draad van hun leven als het ware weer oppakken. Vaak vraagt dat ook om praktische oplossingen want veel mensen zijn gaandeweg niet alleen 'zichzelf' kwijtgeraakt, maar ook al hun zekerheden, hun relaties en soms ook hun baan, inkomen en woonruimte. Soms zijn er eerst praktische oplossingen nodig voordat mensen hun aandacht kunnen richten op herstel.

In verschillende publicaties is geschreven over de dimensies van herstel³. Daarmee wordt bedoeld dat er aan het proces van herstel aspecten (of dimensies) te onderscheiden zijn. Bijvoorbeeld herstel van lichamelijke of geestelijke gezondheid, herstel van maatschappelijk functioneren, klinisch herstel of sociaal herstel. In de literatuur over herstel en recovery worden herstelprocessen ook wel eens omschreven als hersteltaken of doelen. Dan gaat het om het verwerven van eigenschappen of competenties. Bijvoorbeeld het ontwikkelen van een identiteit buiten de ziekte, het verwerven van sociale rollen, het hervinden van betekenis in het leven of het nemen van verantwoordelijkheid. De essentie van herstel ligt erin dat mensen zich willen ontwikkelen 'voorbij wat hen kwetsbaar maakt'. Dat ze verder kijken dan hun ziekte en onderzoeken wat hun mogelijkheden zijn.

Maar mensen zijn niet hetzelfde en hun levens zijn verschillend, daarom herstellen mensen elk op hun eigen manier. In dit onderzoek gaat het ook om mensen die vanuit hun eigen situatie houvast zoeken in activiteiten in een omgeving waar ze zich goed voelen.

Een deelnemer in het onderzoek verwoordde dit als volgt:

“Ik vind dat mensen zelf eigenaar zijn van hun herstel. Die gedachte probeer ik over te brengen en in de praktijk te brengen. Wat je dan vooral moet doen, is kijken: ‘wanneer is iemand aan herstel toe’ en ‘welke herstelgerichte activiteiten passen bij iemand en ‘wat kan iemand gaan doen’ Wat is passend? Dat ligt eraan hoever je bent.

Als je nog instabiel bent, dan ben je nog in crisis. Dat is de eerste fase. De tweede fase is het worstelen met je aandoening: je komt bewust je onvermogen tegen en je denkt: ‘therapie is nodig’. De derde fase is de behandeling. Daar leer je copingmechanismen en omgaan met je moeilijkheden. De vierde fase is ‘het leven voorbij de aandoening’, zeg maar ‘voorbij de behandeling’. Dan praat ik over herstellen. Voordat je dat kunt gaan doen, moet je je leven zodanig hebben ingericht, dat je een gewoon leven kunt leiden; dat de belemmering je niet meer overheerst.

Dat heb ik niet zelf bedacht; die fasen komen van het kenniscentrum Phrenos. Ik vind dat dat wel klopt. En ik wil er nog wat aan toevoegen: het moment dat je de keuze maakt dat je wilt werken als ervaringsdeskundige of wat wilt doen met je ervaringsdeskundigheid. Maar mensen hoeven het niet te doen in dezelfde volgorde als ik het heb gedaan. Het hoeft niet in mijn tempo, iedereen kan dat zelf bepalen.”

In de herstelgerichte activiteiten die deelnemers ondernomen hebben, staan altijd hun eigen ervaringen centraal. Die ervaringen mogen er zijn en er is ruimte om te zoeken naar wat zij zelf willen, waar ze behoefte aan hebben en hoe ze zich willen ontwikkelen. Bij herstel gaat het niet om doelen die mensen ‘moeten’ bereiken. Het gaat erom dat ze samen met anderen de tijd nemen om bij zichzelf te ontdekken wat er echt leeft; wát ze ook voelen en wát ze ook hebben meegemaakt. Het mag er allemaal zijn: boosheid, verdriet, haat, machteloosheid, paniek, angst, eenzaamheid, waanzin, chaos, leed, rouw en pijn. Er is geen vast patroon van herstel waar iedereen zich goed bij voelt; geen vaste volgorde.

In dit onderzoek gaat het om mensen die zelf hebben gekozen om mee te doen aan herstelgerichte activiteiten. Daarbij gaat het niet om het aanbod van hulpverleners of zorgorganisaties in de ggz en verslavingszorg maar om ‘aanbod’ vanuit zelfregie- en herstelinitiatieven.

Opvallend bij de interviews over herstel is de moed die mensen laten zien, hun zelfwerkzaamheid, hun individuele worsteling, hun zelfkennis, hun durf om hulp te vragen en hun bereidheid om anderen te helpen.

4.2. WAT DOET MEN ZOAL?

Aan de deelnemers in het onderzoek is gevraagd aan welke herstelgerichte activiteiten zij deelnemen of hebben deelgenomen.

De meesten noemen meerdere activiteiten die ze achtereenvolgens of tegelijkertijd doen of deden. Een ruime meerderheid noemt cursussen of trainingen (28x); bijna de helft noemt zelfregie- of herstelinitiatieven (24x) en ongeveer evenveel noemt contact met lotgenoten (23x). Ruim een derde noemt contact met ervaringsdeskundigen (18x) en bijna een derde noemt herstelgroepen (15x).

Activiteiten	
Cursus of training	28
Zelfregie- of herstelinitiatief	24
Lotgenotencontact	23
Contact met ervaringsdeskundigen	18
Herstelgroep	15

Tabel 1. Deelname aan herstelactiviteiten

Cursussen en trainingen

Het meest genoemd worden cursussen Wellness Recovery Action Plan (WRAP), Zicht op herstel, Herstellen doe je zelf, Werken met eigen ervaring (WMEE), Ervaringsdeskundigheid, Herstel Training Beeldend, (digitale) herstelverhalen schrijven, yoga, mindfulness, De Nieuwe GGZ, Mbo- of Hbo-opleiding tot ervaringsdeskundige.

Daarnaast ook cursussen gericht op emoties, denken en gedrag en online zelfhulpmodules.

De cursussen worden aangeboden door zelfregie- en herstelinitiatieven, maar ook door landelijke of regionale cliënten- en familieorganisaties, instellingen voor ggz en verslavingszorg, kleine zelfstandige praktijken. In groepen, op papier of online. Er zijn verschillende publicaties die overzicht bieden van de mogelijkheden.⁴

Zelfregie- en herstelinitiatieven

Deelnemers aan het onderzoek noemen voorbeelden van zelfregiecentra, herstelacademies, herstelinitiatieven, ontmoetingscentra, recovery college, vrijplaatsen en regionale cliëntenorganisaties. Er zijn verschillende lokale initiatieven die gericht zijn op herstel en mogelijkheden om op je eigen tempo en op je eigen manier te werken aan herstel en participatie. De verschillende voorzieningen en activiteiten die werden genoemd, vatten we samen onder de term zelfregie- en herstelinitiatieven. Dat geeft het belangrijkste kenmerk weer. Namelijk dat mensen inzicht krijgen in hoe ze eigen regie kunnen herwinnen over hun mentale welzijn. Er zijn verschillende publicaties over.⁵

Lotgenotencontact

Daarnaast noemen deelnemers verschillende vormen van lotgenotencontact binnen de cursus- of herstelgroepen, maar ook los daarvan. Bijvoorbeeld digitaal, in de vorm van een forum of besloten groep op



Facebook, via een buurtcirkel, supportgroepen en deelname in een cliëntenberaad of vrijwilligerswerk bij een cliëntenvereniging of zorgorganisatie.

Het gaat bij deze lotgenotengroepen om mensen met een vergelijkbare achtergrond, situatie of ervaring binnen de ggz of verslavingszorg die op grond daarvan herkenning bij elkaar vinden op allerlei vlakken.⁶

Contact met ervaringsdeskundigen

Cliënten en familieleden die hun psychische aandoening een plek in hun leven hebben gegeven, zetten hun ervaringen in voor andere cliënten en ex-clieënten. Het contact tussen ervaringsdeskundigen en deelnemers aan de herstelgerichte activiteiten bestond uit het voeren van gesprekken in de vorm van persoonlijk contact of groepsgesprekken en ervaringen delen met elkaar. Ook het geven van informatie, uitleg en advies en cursussen worden genoemd. Ervaringsdeskundigheid draagt vooral bij aan het bewustwordingsproces over het leven met een aandoening. Publicaties over de inzet van ervaringsdeskundigheid beschrijven de meerwaarde daarvan.⁷⁻⁸ Contacten met ervaringsdeskundigen worden aangeboden op veel verschillende plaatsen, bijvoorbeeld binnen zelfregie- en herstelinitiatieven, in steun- en informatiepunten ggz, steunpunten zelfhulp van lokale en regionale cliëntenorganisaties, vriendenkringen, AutThere, Psysalon, ervaringsdeskundig Peer Support etc.

4.3. WAT HELPT NU ECHT?

Aan de deelnemers van de herstelgerichte activiteiten is gevraagd wat hen precies heeft geholpen en welke aspecten of onderdelen aansloten op wat zij nodig hadden. Zij vertelden wat zij in hun situatie als bevorderend of stimulerend hebben ervaren.

Helende omgangsvormen

Hoewel herstellen een persoonlijk proces is, zaten er veel overeenkomsten in wat de deelnemers een goede omgeving vinden om mee te doen aan herstelgerichte activiteiten. De manier waarop mensen met elkaar omgaan, wordt door iedereen genoemd: sociale en emotionele omgangsvormen waarin respect voor elkaar centraal staat.

Deelnemers aan herstelgerichte activiteiten voelen zich er wel bij wanneer er een open sfeer tussen mensen is: waar ze mogen zijn zoals ze zijn en waar ze zich niet anders hoeven voor te doen dan ze zijn. Ze waarderen het positief wanneer mensen op elkaar reflecteren en feedback geven zonder elkaar te veroordelen. Het meest wordt genoemd dat de omgeving veilig genoeg is om naar toe te gaan en jezelf (verder) te ontwikkelen.

De deelnemers noemen concreet de volgende omgangsvormen:

- openheid – feedback - reflectie
- durven zijn wie je bent – veiligheid
- oprechte belangstelling – gehoord worden
- gelijkwaardigheid - leren van elkaar
- wat voor elkaar doen – wederkerigheid
- je mogelijkheden mogen ervaren/ kwaliteiten en talenten inzetten - positieve leerervaringen opdoen.

Ook lichten deelnemers toe wat voor hen van betekenis is (of was) in de contacten, de cursusactiviteiten en de wijze van werken. En hoe de gesprekken, trainingen en activiteiten precies helpend zijn (of waren) bij hun herstel.

Achtereenvolgens komen aan bod:

- contact met lotgenoten
- contact met ervaringsdeskundigen
- inzicht in gevoelens en gedachten
- inzicht in gedrag
- geschreven taal
- digitale ondersteuning
- werken met beelden
- werken met beweging
- ontwikkelen van vaardigheden.

Contact met lotgenoten

Het contact met lotgenoten in een sfeer waarin mensen zich niet beoordeeld en veroordeeld voelen, is belangrijk voor deelnemers. De lotgenoten hebben hetzelfde meegemaakt of doorgemaakt of een vergelijkbare situatie. Ze ondervinden als het ware hetzelfde 'lot'. Lotgenoten zijn mensen die bijvoorbeeld ook ervaringen hebben met psychische problemen of met crisis of behandeling in de ggz of verslavingszorg. Door het uitwisselen van ervaringen ondersteunen zij elkaar wederzijds.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Iedereen is welkom, met al zijn of haar onmogelijkheden. Ze kijken naar je als persoon. Iedereen mag er zijn met zijn kwetsbaarheden. Samen voel je je ook sterker; daardoor ben ik me ook sterker gaan voelen. Het besef dat ik er niet alleen voor sta. En je staat er niet alleen voor: je kunt het samen doen.”
- “Nodig was dat ik me veilig voelde. En dat dit er mocht zijn; dat mensen mij niet stigmatiseerden en niet oordeelden over mij, mij accepteerden. Ze vonden me niet raar of vreemd; ze zaten naast me en niet tegenover me.”
- “Wat het fijne van de terugvalpreventietraining was, dat het met lotgenoten was. Er was een heel open en prettige sfeer waar we herkenning en erkenning vonden bij elkaar. We hadden vergelijkbare ervaringen en doelen en wensen. Dat praatte heel makkelijk.”

- “Ik heb een maatje dat een á twee keer in de maand een bakkie komt doen. Als het nodig is dan pakken we iets op. Nu heeft ze meegekeken bij hoe ik mijn kleding kan opbergen. Zul je denken: ‘Hoezo?’ Maar voor mij hielp het. Het was een chaos in mijn hoofd en in mijn huis; het lukte niet om de boel te organiseren. Nu hou ik het geordend. We zijn ook A3 bakken gaan kopen en we hebben alles geordend per vak voor mijn opleiding. Nu heb ik ook voor andere dingen A3 bakken neergezet om te ordenen.”

Contact met ervaringsdeskundigen

Deelnemers aan herstelgerichte activiteiten voelen zich begrepen als er ervaringsdeskundigen zijn. Mensen die hetzelfde als zij meegemaakt hebben of zich daarin kunnen verplaatsen en die hun ervaringen inzetten om anderen verder te helpen met de verwerking. De ervaringsdeskundigen hebben contact met de deelnemers vanuit gelijkwaardigheid: zij zijn deskundig over hun eigen leven en laten deelnemers zien dat zij ook zelf het beste weten wat bij hen past. Ervaringsdeskundigen fungeren als een rolmodel.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Er was echt begrip voor mij. Mensen die weten wat je meemaakt en hoe dat voelt, gaven oplossingen of alternatieve zienswijzen. Dat heeft me op het goede spoor gezet.”
- “Zij gaf aan dat hij zich echt begrepen voelde. Haar ziekte zorgt voor een erg oneerlijk wereldbeeld: er zijn in haar ogen weinig mensen die haar begrijpen en te veel mensen die op een verkeerde manier hun best doen om haar te begrijpen. Bij een ervaringsdeskundige gaat zoiets ongedwongen. Het geeft een gevoel van gelijkwaardigheid en vriendschap. Voor haar was dit misschien een ‘gezondere’ professionele band dan met een psycholoog. Niet alleen je ziekte zijn en een patiënt zijn, maar ook een persoon.”
- “Er zijn mensen die hetzelfde meegemaakt hebben, dat is heel goed om te voelen en weten. Hij was deskundig, goed coachend en empathisch. He voelde mij goed aan waardoor er een goede band voor gesprekken ontstond.”
- “Het is fijn om te kunnen delen met iemand die weet hoe het is rondom ontwrichting, maar ook om te herstellen. Gelijkwaardigheid, uitgaan van kracht en een connectie die niet verbaal uit te drukken is.”

Inzicht in gevoelens en gedachten

Deelnemers aan herstelgerichte activiteiten geven aan dat de feedback van anderen op wat ze vertellen hen meer of ander inzicht geeft in hun gedachten en gevoelens. Daarnaast voeren deelnemers tijdens de cursussen of trainingen opdrachten uit en beantwoorden vragen. Bij het bespreken van de antwoorden is er sprake van reflectie en zelfreflectie op hun antwoorden waardoor deelnemers bewuster worden van wat ze denken en voelen. Ook **merken deelnemers dat het niet altijd lukt om hun belevenissen onder woorden te brengen. Ze ervaren dat ze de tijd krijgen om woorden te vinden en dat anderen hen willen begrijpen; dat anderen vertrouwen in hen hebben.**

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Ik heb geleerd dat de manier waarop ik over mezelf denk en over anderen óók bepaalt hoe ik mij voel. En dat ik dat gevoel kan beïnvloeden door oefeningen. Ik heb ook geleerd dat ik te veel waarde toeken aan dingen die energie kosten en te weinig aan dingen die energie geven. En dat het makkelijker is om in het moment te leven.”

- “We gingen in de training aan de slag met een inventarisatie van dingen (liefst klein en gratis) die je kunt doen om een goed gevoel te krijgen. De aanpak tijdens de cursus vond ik heel leuk. Wij, de cursisten konden iets noemen wat we leuk vonden om te doen. En de facilitators, dat zijn ervaringsdeskundigen en géén cursusleiders, schreven alles op een whiteboard. Zo kwam ik op veel meer dingen die ik leuk vind. Dat schreef ik allemaal op in mijn lijst. En als iemand iets riep dat niet bij mij paste, dan schreef ik het gewoon niet op. Het prettige vond ik dat iedereen mag bijdragen, maar dat het niet hoeft. Je hoeft niets te zeggen en je hoeft niets te delen. Het mág. Je doet het voor jezelf.”
- “De training heeft drie delen: Het eerste is ‘wat denk je’, ‘wat houd je tegen’ en dat soort patronen. Vervolgens kom je bij het onderdeel: ‘wat zou ik eigenlijk graag willen?’ Dan kom je bij je wensen en je dromen. Het laatste onderdeel is ‘wat moet ik daar dan voor doen?’. En ook ‘wat moet ik doen als ik toch even weer met mijn treintje van het pad afrijd’. Dat wordt ook gevisualiseerd met een spoor en een trein.”
- “Mijn gedachten gingen aan de haal met me, waardoor ik voortdurend in een staat van paniek verkeerde. Het ging erom dat ik die heftige emoties kon herkennen en hanteren. Ik leerde te zien hoe de spanning oploopt en leidt tot verlies van controle. Nu ik het begrijp, kan ik het beter hanteren.”
- “Het heeft mij geholpen om te leren kijken naar mijn gedachten zonder me daarmee te identificeren. ‘Je bent niet je gedachten’. Je hoeft je niet aan je gedachten te hechten, ze kunnen er gewoon zijn, er kunnen andere gedachten voor in de plaats komen. Ik heb heel lang geleefd in een soort waansysteem. Dus ontwikkelingen die vanuit je onderbewuste naar boven komen.”

Inzicht in gedrag

Het praten en de zelfreflectie helpt deelnemers aan herstelgerichte activiteiten ook om meer of andere inzichten te krijgen in hoe ze zich gedragen. Deelnemers geven aan dat gedragingen niet altijd bewuste gedragingen zijn, maar soms ‘automatismen’. Ze beseffen dat ze een keuze hebben hoe ze zich gedragen en zich ook anders kunnen gedragen. Vervolgens kunnen ze ‘ander gedrag’ in de herstelgroep veilig uitproberen en bespreken. Ze worden er zelfredzamer door en kunnen valkuilen omzeilen.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “De training heeft me geleerd hoe veel ik in m’n hoofd zit de hele dag. Ik bleek alleen maar bezig te zijn met verleden (‘had ik maar...’) of heden (‘als ik nou...’) en niet met het nu. Door de oefeningen en vooral het bewustzijn van dat automatisme lukte het me om de depressie te accepteren en mezelf weer mens te voelen. Ik accepteerde dat ik met een ziekte bezig was en leerde dat ik rust moet creëren om daarmee om te gaan.”
- “Er werd mij een spiegel voorgehouden, ‘hoe denk je?’, ‘wat denk je?’, ‘waarom denk je dat?’, etc. Ik denk bijvoorbeeld dat jij wel dit of dat van mij zult denken, maar dat weet ik helemaal niet zeker. Er wordt gereflecteerd op hoe je gedachten werken. Dat ik een patroon heb en dat ik vasthoud aan dat patroon. Ik leer te checken of mijn gedachten wel kloppen.”
- “In de groep werd ik erop gewezen dat ik eerlijk moest zijn tegen mijn therapeut. Ik bleef me verstoppen en ging ondertussen verder met suïcide voorbereidingen. Dat kon ik wel in groep bespreken.”
- “Lang heb ik in situaties gezeten die ongezonder voor me waren en langzaam maar zeker ben ik daarvan afstand gaan nemen.”
- “Ik heb eruit meegenomen wat voor mezelf zou helpen. Dat iemand ergens door in de war kan zijn en dat je daar het beste gewoon rustig bij kunt blijven. “

- “Overzicht creëren is niet altijd fijn, maar als iemand dan meedenkt en meehelpt om het te ordenen, wel. En ook: ‘hoe hou ik het geordend. Dat kan fijn zijn voor je herstel.’ Als kind heb ik dat ook nooit geleerd. Fijn dat iemand een stimulans of tip geeft en zegt: ‘heb je daar al eens aan gedacht?’. Iemand die even de ouderrol inneemt, en dat zegt. Als je 30 jaar iets hebt gedaan, dan leer je het niet zo gauw af.”

Geschreven taal

In de eerder genoemde contacten met lotgenoten en ervaringsdeskundigen gaat het veelal om samen zijn en in gesprek zijn. Daarnaast kan het voor deelnemers aan herstelgerichte activiteiten helpend zijn om hun belevenissen op te schrijven, bijvoorbeeld als het lastig is om zaken onder woorden te brengen. Deelnemers vinden het soms ook makkelijker om iets eerst voor zichzelf op te schrijven voordat ze het met anderen delen.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Die anderen, daar heb ik ook veel aan gehad. Ik heb er heel veel aan gehad om erover te schrijven en het te delen, te reflecteren en er weer over te schrijven. Ik schrijf nu eerst op wat wil ik vertellen, aan wie en waarom. En dat is helend voor mij. Hoe ga ik om met mijn sombere periodes en met mijn snelle gedachten, dingen die ik ‘wil’ en die ik ‘moet’ en dat ik over mijn eigen grenzen ga. En hoe krijg ik dit weer in balans? Het interessante is dat ik heel veel ontroerende en positieve reacties terug krijg. Dat is interessant.”
- “We begonnen met de sleutels van herstel. Een van de kernbegrippen die helpend zijn om te herstellen, is ‘hoop’. De vragen die we daarbij beantwoordden waren: ‘wat geeft mij hoop en wat ontnemt mij hoop?’ Naast dat dit perfect aansloot bij het punt in mijn herstel toen, werkte het voor mij helend om die antwoorden op te schrijven en terug te lezen.”
- “Ik heb mijn leven lang ook gedichten geschreven en getekend. Het schrijven is in een restaurant in de buurt en dat is voor iedereen. En de moed om ernaar toe te gaan, moet ik nu op zien te brengen. Dat is moeilijk. Het vertellen doe ik meer met mijn psychiater. Verhalen op papier zetten gaat me beter af.”

Digitale ondersteuning

Digitale groepen kunnen helpend zijn voor deelnemers aan herstelgerichte activiteiten, bijvoorbeeld omdat het contact niet face-to-face is en in zekere zin ‘anoniem’. Soms vinden deelnemers het lastig om persoonlijke zaken te vertellen aan iemand in dezelfde ruimte. Ook vinden deelnemers het een voordeel dat er bij digitaal contact meerdere mensen zijn die kunnen meedenken of helpen.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Mijn drempel om iets bespreekbaar te maken is lager in een digitaal platform dan dat ik iemand in de ogen moet kijken.”
- “En wat me in de periode daarvoor heeft geholpen: een digitaal dagboek bijhouden. Ik praatte niet, want ik durfde niet over dingen te praten. In dat dagboek schreef ik dingen waarover ik niet durfde te praten. En dat ik er uiteindelijk met anderen over praat, dat heb ik daar geleerd.”
- “In een groep met 800 leden is de kans groter dat je iemand treft waarmee je op dezelfde golflengte zit en dat er een klik is.”

- “Ik heb wel de betekenis leren begrijpen van begrippen die ik in de e-learning Mindfulness tegenkwam. Hiermee bedoel ik de betekenis voor mij, in mijn situatie. Omdat ik zelf de verbanden legde.”
- “Ik ging nadenken over het verbeteren van mijn eigen functioneren en kwam ik al snel via LinkedIn ervaringsdeskundigen tegen. Bij hen ben ik gewoon vragen gaan stellen. Dat ging van advies over een lopend financieel dossier tot het mijzelf in het gareel en op de rails houden. Het werken met ervaringsdeskundigen leerde mij begrenzen. Ook haal ik mijn intervisie uit mijn netwerk. Zij hebben mij gebracht waar ik nu ben en de traumabehandeling die ik nu volg mede mogelijk gemaakt. “

Werken met beelden

Beeldende communicatie kan helpend zijn. Soms kunnen mensen niet goed onder woorden brengen waar ze mee worstelen of het roept te veel emoties op om erover te praten. Naast praten, noemden deelnemers aan herstelgerichte activiteiten verschillende methodes waarmee ze hun gevoelens konden uitdrukken. Bijvoorbeeld door tekenen, schilderen of knutselen. Door de afbeeldingen met groepsgenoten te bespreken komen (nieuwe) betekenissen boven drijven.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Het is er zit een soort transactionele analyse achter. Het is geen therapie of zo maar je gaat wel werken aan ‘wat zijn je gedachten, wat heb je ingesleten?’ Bij mij was dat: ‘ik mag er niet zijn’ of ‘ik doe het nooit goed’. Dat ga je ook uitwerken op papier. Dat ga je een plaats geven. Dat is heel veel verven, heel veel tekenen. Papier, verf, softpastel, oliekrijt, ecoline, dat soort dingen. Deelnemers kiezen met welke materialen ze willen werken. Vervolgens zitten daar wat oefeningen en activiteiten omheen. De begeleider geeft een stukje kennis, maar niet heel veel. En dan ga je de volgende stap zetten, naar ‘wat zou ik eigenlijk willen?’”
- “Ik ben misbruikt als kind en omdat ik het herbeleefde, was ik dissociatief en had ik psychoses. In september kwam zóveel narigheid naar boven, toen zag ik het niet meer zitten. Op dat moment boden ze die workshop aan en ik wilde het van me af te schrijven. Het helpt mij om dat beeldend te doen. Bij die workshop ging het over beeldend schrijven van gevoelens en ik heb Elfes leren tekenen. Eerst schreef ik heel veel woorden en in de workshop heb ik geleerd om dat bijna zonder woorden te doen. In het begin is het een hulpvraag en later heb ik geleerd om erover te praten. Hoe meer ik erover ging praten, hoe meer aanvaardbaar het werd. Dat tekenen maakte mijn gevoel bespreekbaar; voor mij hielp dat. Uiteindelijk heeft het me zoveel mooie dingen gebracht. Als ik weer een trigger ervaar, dan pak ik papier en teken een elfje en breng het onder woorden. Door eigen creatieve uitingen kan ik het dan een plek geven.”
- “Door kunstzinnige activiteiten kon ik in contact komen met mezelf. In contact komen met het kind in je, veel meer je onbewuste laten spreken. Het kan heel zwaar zijn maar dat vind ik het waard.”

Werken met beweging

Lijfgerichte cursussen kunnen ook helpend zijn. Sommige deelnemers ervaren naast of door hun psychische problemen ook lichamelijke belemmeringen, zoals moeheid of starheid. Soms hebben mensen het gevoel dat ze niet meer vrij kunnen bewegen en soms heeft dit te maken met bijwerkingen van medicijnen. Er worden lichaamsgerichte cursussen of trainingen genoemd.



Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Door de oefeningen (ademhaling en houding) leer je hoe je je kunt ontspannen. En leer je dat je meer bewust bent van je lichaam en hoe in je vel zit. En dat straalt je ook uit. Dat kunnen anderen aan je zien.”
- “Ik had me heel klein gemaakt, ik zat in een klein hoekje, liep gebukt. Ik wilde me zo onzichtbaar mogelijk maken. Mijn lijf zat helemaal vast. Door middel van beweging ben ik beter gaan voelen wat er aan de hand is. Het is een benadering vanuit een andere hoek, interactief, vooral veel zelf voelen en beleven.”
- “Er zijn verschillende manieren om tot bewustzijn te komen. Waar ik was, gebruikten ze beweging. Je doet dan oefeningen in de ruimte. Je moet bijvoorbeeld gaan staan op een plek waar je je goed voelt. Dat haalt de spanning weg. Het voegt een spelelement toe.”

Ontwikkelen van vaardigheden

Deelnemers aan herstelgerichte activiteiten hebben er baat bij dat ze vaardigheden leren, (her)ontdekken waar ze vroeger goed in waren of momenteel goed in zijn en wat ze leuk vinden om te doen. Deze omgeving biedt hen de gelegenheid om terug te vinden waar ze sterk in zijn en waar hun talenten en krachten liggen. Ze kunnen uitproberen wat ze weer op willen pakken en daarbij hun grenzen goed bewaken. Deelnemers noemen dagelijkse activiteiten, zoals bijvoorbeeld koken. Maar ook beroepsgerichte vaardigheden bijvoorbeeld pianolessen geven.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Handvaardigheid gericht op: wat waren je hobby’s en wat kan misschien een nieuwe hobby worden. Mijn man heeft veel gekleurd en heeft uiteindelijk leren schilderen, wat hij nu nog doet. Hij kon goed piano spelen maar daar zaten te veel slechte herinneringen aan vast. Ze hebben hem zover gekregen dat hij nu weer piano speelt als vrijwilliger bij demente bejaarden. Tweemaal per maand begeleidt hij het zingen.”
- “Ik heb ook lichamelijke klachten dus ik denk dat vrijwilligerswerk te hoog gegrepen is voor mij. Ik denk dat ik het hier nu bij moet houden omdat het nu goed gaat. In het verleden heb ik ook te hoog gegrepen en dan val ik weer terug. En dat is voor niemand goed, niet voor de maatschappij en niet voor jezelf; dat zou weer een teleurstelling zijn.”
- “Heel vaak blijven trauma’s in je hoofd zitten. Je wordt geholpen door de trainster om de antwoorden in jezelf te vinden. Het helpt ook om naar oplossingen te zoeken, naar je kwetsbaarheden en mogelijkheden. Dus ook om te zoeken naar wat je nodig hebt om ‘eruit’ te komen. Je wordt gestimuleerd om te denken aan de positieve de plus-kanten. Je zoekt in jezelf naar wat je, ook in de slechtste periodes, aan kracht in jezelf hebt gevonden. Tenslotte ben je er nog steeds na al die ellende.”

Wat levert het concreet op?

Aan de deelnemers in het onderzoek is gevraagd wat de contacten, cursusactiviteiten en werkwijzen voor effecten hebben of hadden. En welke resultaten dit voor hen zelf oplevert of heeft opgeleverd. Vrijwel alle deelnemers vinden dat de herstelgerichte activiteiten helpen om psychische crisis te voorkomen, uit te stellen of te verminderen. Een enkeling zegt erbij dat het niet onmogelijk is dat ze nog een keer in een crisis zullen raken.

Deelnemers noemen concreet de volgende punten:

- een realistischer zelfbeeld
- meer zelfvertrouwen
- praktisch nut
- minder stigma
- zin en betekenis
- energie en hoop
- vertrouwen in mensen.

Een realistischer zelfbeeld

Deelnemers aan de herstelgerichte activiteiten vertellen dat ze een ander en een realistischer beeld van zichzelf hebben gekregen. Ze zijn bijvoorbeeld naar zichzelf gaan kijken op een positievere manier dan voorheen of genuanceerder. Of ze herinneren zich meer en andere dingen die gebeurd zijn waar ze niet meer aan dachten.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Een andere vorm waar ze mee werkten, bleek voor mij ook bruikbaar: er lagen voorwerpen op tafel. Daarvan kon je er een uitkiezen dat je aan iets positiefs in het verleden deed denken. Ik koos een wigwamtent waar ik met mijn broers en zussen vroeger indiaantje speelde. Dan gingen we de vredespijp roken in de tent en omdat dit een mooie herinnering was, hielp het mij om aan iets moois te denken uit het verleden. Niet alleen aan de nare dingen.”

- “Ik kwam erachter dat ik niet gek was maar dat ik met een ziekte te maken had die bepaalde klachten en emoties geeft.”
- “Ik heb meer compassie met mezelf. Omdat je zelf kunt aangeven wat je nodig hebt om je goed te voelen én dat je voor het eerst kan toegeven dat het soms helemaal niet gaat. Als ik een mindere dag heb dan wil ik niet dat het niet goed gaat en toch gaat het soms niet goed. En wat doe je daar dan mee? Het mag er zijn. Ik heb geleerd om te gaan met m'n eigen dag en m'n eigen onhebbelijkheden. Het was een hele ervaring dat je daar open over mag zijn dat het leven soms helemaal niet leuk is. Dat je mag toegeven dat het niet gaat; dat je dat mag laten bestaan.”
- “Het zorgde er voor haar ook voor, dat zij minder in een slachtofferrol kroop.”
- “Het hielp mij om een realistische positieve concrete gedachte te herhalen. Iets hardop zeggen, geeft zeker een beter gevoel. Ik heb vooral geleerd om niet alles in een groot geheel te zien. Niet alles is alleen maar slecht of waardeloos. Maar doorzetten is wel heel belangrijk, want in het begin klinkt het allemaal onwerkelijk en ongemakkelijk.”
- “Ik was ook iemand die alles goed wilde doen en alles onder controle wilde krijgen. En in de groep zeiden ze dan: ‘je hoeft het niet allemaal correct te formuleren. Het hoeft niet zo keurig, je mag best wel een keer een lelijk woord gebruiken.’ Als het niet perfect was, dacht ik meteen: ‘o, jee’. En dat ging dan een eigen leven leiden in mijn hoofd, maar ook in het echt ging het van kwaad tot erger. Nu mag ik best een keer een vergissing maken; it isn't a big thing.”

Meer zelfvertrouwen

Veel deelnemers aan de herstelgerichte activiteiten geven aan dat dit hen zelfverzekerder gemaakt heeft. Ze durven beter voor zichzelf op te komen en hun gevoelens te uiten en ze noemen zichzelf mondiger en assertiever. Deelnemers hebben ervaren dat ze grenzen kunnen verleggen die belemmerend waren en voelen zich vaker tevreden of trots op wat ze doen. **Ze kijken positiever naar zichzelf.**

Enkele toelichtingen van de deelnemers:

- “Ik heb geleerd mijn leven anders in te richten; dus geen feesten, want daar word ik helemaal dol. Bijvoorbeeld: bij mijn EHBO-cursus moet ik aan mensen zitten en dat vind ik lastig. Niet dat ik het aan mensen vertel dat ik autisme heb, maar ik vertel wel waar ik niet tegen kan. Dan zeg ik: ‘iets rustiger aan graag, want m'n hoofd is vol.’ Dat helpt wel.”
- “Ik kon geen ‘nee’ zeggen; geen weerwoord geven of voor mijn mening uitkomen. Daarom heb ik een cursus assertiviteit gevolgd. Dat heeft mij geholpen. Ik kan het nu beter. Een voorbeeld: vanmorgen bij de huisarts kreeg ik een slechte uitslag van het bloedonderzoek. Toen heb ik om een verwijskaart gevraagd. Dat zou ik vroeger niet gedurfd hebben. Ben meteen naar het ziekenhuis gegaan en die heeft een afspraak op 9 april gezet. Ze zeiden erbij: ‘U mag bellen als het nodig is.’ Ik huilde, want ik schrok ervan. Ik heb geleerd om mijn emoties niet meer weg te stoppen en mezelf serieuzer te nemen.”
- “Bij mij is het zo dat ik m'n emoties niet goed kan uiten of het komt als een vloedgolf over me heen. Het leek me goed om daar meer grip op te krijgen. En ik vond het heel interessant om te kijken en te gaan herkennen in welke fase er wat gebeurt en om dan misschien zo'n ‘ontploffing’ proberen te voorkomen. Omdat je de signalen dan beter herkent.”
- “Ik ben gaan zoeken en ben reguliere trainingen gaan volgen die me konden helpen bij herstel. Bijvoorbeeld bij het vrijwilligerswerk dat ik doe, gaven ze een cursus ‘Hoe ga met om met gedrag van cliënten?’ Dan paste ik dat toe op mezelf. Bij dat vrijwilligerswerk zag ik veel wisselend gedrag maar ik vond dat niet heftig, want het was voor mij herkenbaar. Dus ik dacht niet aan ‘hen helpen’, want het

escaleerde niet. Ik heb uit de cursus meegenomen wat voor mezelf zou helpen. Dat iemand ergens door in de war kan zijn en dat je daar het beste gewoon rustig bij kunt blijven. Vanavond heb ik een training om grenzen aan te geven en dat helpt mij ook weer. Ik zoek naar trainingen om mezelf te versterken.”

Praktisch nut

Deelnemers vertellen dat ze door de herstelgerichte activiteiten belangrijke dingen over zichzelf hebben geleerd die praktisch bruikbaar zijn. En dat ze oplossingen kunnen toepassen in hun dagelijks leven. Ook voelen ze het beter aankomen wanneer het minder goed met hen dreigt te gaan. Ze herkennen signalen eerder en zijn beter in staat om datgene te doen wat helpt om erger te voorkomen.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Het onderdeel ‘dagelijks onderhoudsplan’ in de WRAP vind ik erg prettig. Wat moet ik elke dag doen om me goed te (blijven) voelen. Positief geformuleerd, dat helpt me om mij WRAP erbij te pakken. Het is niet bestraffend of veroordelend wanneer je een terugval hebt. Het is helpend.”
- “Ook bij de wat zwaardere onderwerpen zoals triggers, signalen van ontsporing en een uitgebreid crisis én post-crisisplan merkte ik dat het me niet naar beneden haalt. Alles wat ik opschrijf in mijn plan over wat mij helpt in een bepaalde situatie helpt me ook echt, want ik heb het zelf bedacht. En blijkt het in de praktijk toch niet te helpen, dan pas ik het gewoon weer aan. De WRAP is echt een levend document.”
- “Omdat ik weer even in een dal zat, heb ik er dit jaar voor gekozen om weer met de cursus mee te doen als deelnemer. Kijken waar ik nu zit om de verbinding te houden en gewoon omdat het me wat oplevert.”
- “Ik heb de cursus WRAP gedaan. Dat duurt 6 á 8 bijeenkomsten met een groep. Er zijn verschillende dagen: dagen dat ik me goed voel en dagen dat het minder gaat. Ik heb geleerd om een dagelijks onderhoudsplan te volgen. Daarin heb ik opgeschreven wat maakt dat ik me goed voel. En wat ik ga doen om me goed te laten voelen. Bijvoorbeeld: ik koop elke week een bos bloemen. Er staat in wat triggers zijn: gebeurtenissen waardoor het ineens niet goed kan gaan. Bijvoorbeeld als mensen boos op me zijn. Er zijn vroege waarschuwingstekens, waar ik aan merk dat het minder goed met me gaat. En ook signalen van ontsporing, crisis. Daar ben ik me nu bewust van.”
- “Ik heb er thuis ook wat aan. De doos met ‘positieve dingen’ helpt mij ook. De positieve dingen zijn dierbare schatten, bijvoorbeeld een beertje van mijn zontje, een kettinkje, bijzondere kaartjes van mensen die me kracht geven. Positieve dingen die kracht en energie oproepen. Ik heb ook geleerd om dingen naar mezelf te schrijven, bijvoorbeeld: ‘je bent een winnaar’. Je pept jezelf op. Die briefjes zitten in de doos. Ook mooie herinneringen die ik van mensen gekregen heb, zitten erin. Als ik het moeilijk heb dan maak ik de doos open en ervaar weer de liefde die ik voel en dat mensen aan mij denken. Het helpt zoveel om naar positieve dingen in je leven te kijken.”
- “Ik doe nu geen oefeningen meer maar ik heb geleerd op te merken wanneer ik overprikkeld raak en dus rust moet nemen. En dan niet door een lastig artikel te lezen maar door stilte te houden. Daarbij leerde ik te voelen en aan te geven waar ik behoefte aan had en dat was nodig. Het blijft lastig maar ik ga er beter mee om.”

Minder stigma

Veel deelnemers aan herstelgerichte activiteiten merken op dat ze anders naar hun omgeving zijn gaan kijken: ze maken een duidelijker onderscheid tussen hoe ze zichzelf zien en hoe anderen hen zien. Ze zijn zich er meer bewust van dat het beeld dat anderen van hen hebben niet altijd correct hoeft te zijn. Daardoor kunnen ze reacties van anderen beter relativeren.

Deelnemers die meegemaakt hebben dat mensen onderscheid maakten tussen 'ziek' en 'gezond' waardoor ze zich buitengesloten voelden, vertellen dat die ervaring hun kijk op zichzelf negatief heeft beïnvloed. Het resultaat van de herstelgerichte activiteiten is dat deelnemers de gewone menselijke aspecten van hun problemen beter zien. En zien dat die algemeen zijn; dat ook anderen daarmee kunnen worstelen. Ze kijken nu anders naar zichzelf en anders naar vooroordelen in de samenleving.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- "Als je naar de maatschappij kijkt is het leven zo individueel gericht... de werkende maatschappij schrijft mensen af die niet mee kunnen komen. Misschien helpen die trainingen dat je mekaar meer kunt begrijpen en dat je dan misschien een ander meer in zijn waarde kunt laten. Iedereen heeft z'n eigen 'ding'. Dat is voor de een schaamte en voor de ander drukte. En nadat je bent uitbehandeld heb je die kwetsbaarheid nog steeds. Die kan weer manifest worden en op elk moment terugkomen als er een aanleiding voor is."
- "Ik ben werkzaam geweest in de zorg en ik dacht altijd: 'mijn kwetsbaarheden dat is iets voor mijzelf'. Toen ik daar wel open over was, vloog ik er bij de reorganisatie uit omdat ze me een risico vonden, een bedreiging. Daar werd ik toen ontzettend kwaad over en nu denk ik: 'ja, dat had ik ook niet zo moeten doen'. Nu kan ik uitleggen dat er een enorme kloof is. Dat mensen je niet altijd begrijpen en dan zeggen: 'dat is niet normaal; dat grenst aan het psychotische'. Bij preventie gaat het om beïnvloeding van je omgeving en gedachten. Mensen denken dat ik 'gauw uit balans ben', dus nu wil ik aan die mensen duidelijk maken dat in dat beeld niet alles 'van mij' is, maar dat er een stukje 'van de omgeving' is. Voor mij ligt dat in het verlengde van herstellen, dat ik anderen bewust maak van hun denkwijze."
- "Daar was ik blij mee. Want ik ben hooggeschoold, dus ik stel andere vragen dan anderen. Maar dan kom je tussen laagopgeleiden en dan kom je op het punt dat je hetzelfde mankeert als opa op de hoek. En je ziet hoe hij zich redt. Je hoeft niet hoog opgeleid te zijn om intelligent te zijn. Dat was heel leerzaam voor mij."
- "De sociale omgeving voelt hier goed omdat mensen het begrijpen als je iets moeilijks meemaakt. Buiten deze plek is er nog steeds een taboe om erover te praten; er is nog steeds een stigma. Als het goed met je gaat dan willen mensen wel met je praten, maar o wee als het niet goed gaat. Dan vragen ze je niets meer, ze mijden je. Of ze zeggen: 'zit je er nou nog steeds mee?', of 'kun je dat niet achter je laten?' In de 'buitenwereld' mag je niets laten blijken en niemand wil verder met je praten als het slecht gaat. Ik begrijp die neiging wel, dat mensen je 'in een hokje zetten'. Of dat mensen geen contact met je willen, omdat je psychotisch bent. Dat is voor mensen eng. Maar het is voor mij ook eng!"

Zin en betekenis

Deelnemers aan herstelgerichte activiteiten vertellen dat het goed voelde om (weer) activiteiten te ondernemen. Vooral wanneer er gezamenlijke activiteiten zijn of deelnemers iets konden doen waar anderen blij mee waren. Het gaf hen het gevoel iets te kunnen doen dat van waarde was en een rol van betekenis te hebben.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Allereerst komt dit door de gemoedelijke sfeer die daar hangt. Ik zal niet zeggen dat er nooit iets is, maar dat werkt positief uit. Ik kan een voorbeeld geven: elke verjaardag wordt gevierd bij ons en er wordt ook aandacht besteed aan de feestdagen. Met Pasen worden paaseitjes ingepakt en die brengen we naar het bejaardenhuis. Je bent ook samen met andere mensen om iets gezelligs voor elkaar te krijgen. Je bent op een toch nog nuttige manier bezig voor de maatschappij en je vult dat nog in. Dat is zeker belangrijk, want in de twaalf jaar dat ik depressief was heb ik wel vrijwilligerswerk gedaan maar misschien niet op de goede manier. Dus dat functioneerde niet.”
- “Ik voelde me een lotgenoot. Via internet ben ik me gaan verdiepen in wat ik nu ben. Nu blijkt dat ik iets meer ben dan lotgenoot: ik kan mijn ervaringen ook benutten. Door te herkennen en te accepteren dat je wat hebt, vertrouwen dat het goed komt, kun je gebruiken wat je hebt ervaren. Ik ook.”
- “En als ik hier doorheen ben wil ik ook iets betekenen voor anderen, omdat ik denk dat het zoveel beter kan in de zorg. Een tijdje geleden ben ik nog voor een time-out opgenomen geweest en daar zou nog heel veel aan verbeterd kunnen worden en ervaringsdeskundigen zouden daar ook een goede rol in kunnen spelen.”
- “Het ontstaat meestal vanuit de ggz met een kleine groep, maximaal tien personen. Langzaam vinden de mensen elkaar en blijven met elkaar contact houden. De mensen komen ook los van deze groep bij elkaar om koffie te drinken of te koken samen. De een wil naar de stad en de ander een avondje uit. Dat eten geeft wel goede contacten. Wat me ook opvalt is dat ze mekaar een beetje in de gaten houden en dan trekt er eentje aan de bel als het met een ander niet goed gaat.”

Energie en hoop

Deelnemers aan herstelgerichte activiteiten benoemen dat ze zich fitter voelen en dat ze meer aankunnen dan voorheen. Ze voelen zich minder moe en dat is niet alleen een lijfelijke ervaring. Ze staan ook meer open voor indrukken en ervaringen van anderen en worden minder in beslag genomen door eigen gedachten en gevoelens. Daarnaast vertellen veel deelnemers dat ze hoopvoller zijn: ze kijken positiever naar hun toekomst en met meer vertrouwen dan voorheen.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Mensen in mijn netwerk zeggen: ‘hij ging weer rechtop lopen, werd weer eens ergens verwacht’. Ik had wat om handen.”
- “Het belangrijkste voor mij is dat ik hier hoop kreeg. Hoop op herstel. Het besef: ‘het kan dus ook anders’. Ik worstel nog wel met dingen, maar ik heb ook een gezonde kant.”
- “Ik merkte dat ik me tijdens en na de cursus energie en hoopvol voelde.”
- “Ik ben er trots op dat ik nu deelnemer ben. Je kunt heel veel, soms moet je even stilstaan bij dingen, soms heb je hulp nodig, soms moet je loslaten. Als je met licht en donker werkt, dan voelt dat ook zo.”
- “Onze zoon heeft heel weinig energie dus als hij iets gaat doen dan moet hij iets anders laten vallen. Eén ding tegelijk dus en er de tijd voor nemen. Veel kan hij niet vanwege zijn angst. Op deze manier lukt het nog een beetje om op de been te blijven. Ze zoeken nu samen met hem naar kleine stapjes

die hij wel kan, wil en volhoudt. De clou is om de faalervaringen en teleurstellingen te vermijden. Activiteiten waardoor hij spanning kwijtraakt en er mag zijn. Het doel is dat hij zelf verder kan en dat wij als ouders afstand nemen.”

Vertrouwen in mensen

Deelnemers aan herstelgerichte activiteiten maken een verandering door in de contacten die ze onderhouden met anderen. Vaak noemen ze dat ze langzamerhand meer contacten leggen en dat ze eerlijker en openhartiger zijn in contacten. Hun sociale netwerken groeien niet snel, maar de contacten verdiepen zich. Daarnaast vertellen deelnemers dat ze contacten bewuster kiezen. Ook ontstaan tussen deelnemers aan herstelgerichte activiteiten regelmatig langdurige vertrouwensrelaties en soms vriendschappen.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Mijn ervaring is dat je met elkaar wat makkelijker over het probleem praat dan met een buitenstaander die niet weet wat er aan de hand is. Maar je moet wel zelf willen, want je moet er ook zelf iets voor doen natuurlijk. Je sociale kring wordt er groter door.”
- “Door de gebeurtenissen in mijn leven en de persoon die ik door opvoeding, karakter en omstandigheden was geworden, was ik het vertrouwen in anderen compleet kwijt. Met als gevolg dat ik alles alleen probeerde op te lossen. Ik ben meer gaan voelen wat ik nodig heb en het op tijd inschakelen van mensen om me heen. Zodat ik niet in mijn isolatie bleef hangen en kon ervaren dat mensen wel te vertrouwen zijn.”
- “Nu weet ik dat er mensen zijn die van me houden, die graag willen dat het goed met me gaat en me helpen.”
- “Ik ben opgenomen geweest. Daarna ben ik ervaringswerk gaan doen. Er zijn wel lotgenotengroepen daar, maar dan moet je altijd ‘naar de instelling toe’. Ik dacht: ‘dat moet gewoon in de wijk kunnen, in de buurt van mensen’. Want drie deuren verder kan iemand wonen die nét zo depressief en suïcidaal is als ik was. En dat weet je dan niet. Deze plek is echt voor de buurt; iedereen komt hier.”

5. Tips voor de toekomst

Deelnemers aan het onderzoek kijken vooruit en zijn bezig met plannen voor hun toekomst. Zij gaven tijdens de interviews tips voor anderen die op zoek zijn naar herstel mogelijkheden. In dit hoofdstuk staan de tips en suggesties vanuit de ervaringskennis van deze deelnemers.

5.1. MIJN HERSTEL GAAT DOOR

De deelnemers aan het onderzoek vertellen spontaan dat de herstelgerichte activiteiten persoonlijke ontwikkelingen in gang hebben gezet die voortgaan. Sommigen willen hun deelname aan de cursusactiviteiten voortzetten omdat ze zich daardoor zelfredzamer voelen en het goed is voor hun welbevinden. Soms gaan hun plannen verder dan de dichtbij toekomst: ongeveer een kwart van de deelnemers aan het onderzoek (23%) is voornemens om actief met de eigen ervaringsdeskundigheid te gaan werken ten behoeve van anderen. Enkeligen doen dit al of bereiden dit voor door er trainingen voor te volgen.

Enkele toelichtingen van deelnemers over hun toekomstplannen:

- “In april ga ik de cursus ‘Herstellen doe je zelf’ doen. Daarna wil ik de cursus ‘ervaringsdeskundigheid’ doen.”
- “Ik heb nu de certificaten, theorie en praktijk, dus ik mag de training nu zelf geven. Ik wil in mijn eigen netwerk beginnen, iedereen neemt wat mee en iedereen kan er wat aan hebben.”
- “Ik doe nu een voorstudie bij de SPH om ggz medewerker met ervaringsdeskundigheid te worden. Dit doe ik via een herstelcentrum en het is een vierjarige opleiding.”
- “Het contact met ervaringsdeskundigen kwam voor mij precies op het juiste moment. Ik ben dat zeer gaan waarderen. En omdat het mij zo goed geholpen heeft, wil ik hier ook graag mijn bijdrage aan leveren. Sinds kort ben ik vrijwilliger hier en wil ik samen met de twee ervaringsdeskundigen veel mensen begeleiden in hun herstelproces. Want herstellen doe je zelf, maar niet alleen.”
- “Ik ben nu bezig om samen met een van de begeleiders samen gastlessen te geven in instellingen en op scholen. Omdat er nog zoveel stigma is. Bij ons centrum is het zo dat je altijd door kunt groeien; er zijn heel veel mogelijkheden. Daar kan ik wat in betekenen.”
- “Het is met één cursus niet gedaan, dan verwatert het. Je kunt wel bedenken dat je dat elke dag gaat doen. Maar zo werkt het niet in dagelijkse leven met alle beslommingen en drukte. Bovendien kan ik dat niet betalen. Dus een herhaling na verloop van tijd zou goed zijn.”
- “Ik had al overwogen om er wat mee te gaan doen in mijn werk. Als je de cursus gaat doen over werken met je eigen ervaring dan ben je al enigszins gevorderd in je herstel. Dit is een cursus waar je de do’s en don’ts leert van het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Het zijn erg goede cursusleiders en de deelnemers zijn enthousiast, dus je leert daar wel dingen.”
- “Zelf zocht ik mensen die mij konden helpen om gewoon te leven in plaats van te overleven. Ik ga nu een training starten om mijn eigen ervaring in te zetten voor anderen die minder ver zijn. Dan pak ik beide kanten op, zodat je samen verder kunt groeien. Na de cursus word je gekoppeld aan een



maatje, aan iemand die bij de ggz loopt. Omdat je een voorbeeldfunctie hebt, kun je zelf ook verder groeien. Je moet een paar stappen verder zijn en het is mooi als ik dat kan uitleggen aan een ander. Ik kan dan verder groeien terwijl ik anderen help. “

- “Ik start een lotgenotengroep ‘bij je gevoel komen’. Mensen die dat lastig vinden, kunnen meedoen. Of mensen die zich herkennen in de kenmerken van borderline, DIS of PTSS.”

5.2. WAT WIL IK ANDEREN MEEGEVEN?

Aan de deelnemers aan het onderzoek is gevraagd of zij anderen in een soortgelijke situatie zouden aanraden om mee te doen aan herstelgerichte activiteiten. En op welk moment anderen er gebruik van zouden kunnen maken.

Niet iedereen heeft dezelfde ervaringen en dat geldt ook voor de gevolgen van psychische problemen. Ook de omstandigheden zijn niet voor iedereen hetzelfde. De vraag of herstelgerichte activiteiten aan te raden zijn, wordt dus ingekleurd vanuit de persoonlijke situatie.

Toch zijn bijna alle deelnemers daar positief over. De meesten zien de herstelgerichte activiteiten als aanvulling op behandeling in de ggz of verslavingszorg en zijn van mening dat deze niet in plaats van behandeling kunnen komen. Vrijwel iedereen geeft als het ware een ‘positief advies’ aan anderen, al noemen ze daar vaak wel voorwaarden bij.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Deze cursus zou voor iedereen goed zijn; vooral voor mensen die depressief zijn, want die durven niet voor hun mening uit te komen. Als je depressief bent, dan kruip je in je schulp, je durft niet naar de ander te gaan. Dat leer je allemaal bij de cursus. Ik ben twintig jaar depressief geweest. En ik ben vijftien jaar opgenomen geweest en heb nooit een cursus gehad. Eerlijk gezegd denk ik dat dit voor iedereen waardevol kan zijn. Je hoeft niet persé een psychische aandoening te hebben.”
- “Of ik het zou aanraden? Dat zou ik echt laten afhangen van wat de ervaringsdeskundige heeft meegemaakt. Alleen als iemand dezelfde ervaring heeft dan zou het toegevoegde waarde kunnen hebben.”
- “Zeer zeker. Ik mag niets zeggen over de achtergrond van mijn mede-cursisten. Dat doe ik ook niet. Ik kan alleen zeggen dat mensen met ernstige psychiatrische problematiek of verslavingsproblematiek enorm veel aan deze cursus kunnen hebben. Ik beveel deze cursus zeker aan. Tenzij iemand in een acute crisis zit, dan is de cursus naar mijn idee te belastend.”
- “Het leuke van de WRAP is, dat je hem ook voor een specifiek onderwerp kunt doen. Stel, je denkt erover om van baan te switchen, dan is de WRAP een mooie tool om je wensen te onderzoeken. Ook onze niet gediagnosticeerde medemens kan veel aan de WRAP hebben.”
- “Ik vind deze groepen wel een goede zaak. Als je kwetsbaar bent, dan ben je geneigd om je terug te trekken. Dan is het heel goed dat je in contact blijft met anderen, dat je in een groep komt met gelijkgestemden, met begeleiding. Alleen al de routine dat je elke week naar de groep komt. Maar het kan zijn dat het niet genoeg is. Ik hoop alleen dat mensen niet buiten de boot gaan vallen. Ik ken een voorbeeld van een heel kwetsbaar meisje dat zegt ‘dit is voor mij niet voldoende’. Soms hoort het naast de ggz behandeling, en niet in plaats van.”
- “Het kan i.p.v. ggz behandeling, ernaast, erna; elke situatie is mogelijk. Het kan bijv. aansluiten en extra ondersteuning bieden tijdens een behandeling en als het erna komt, kan het een mooie opstap zijn richting de toekomst. Misschien zal bij sommigen blijken dat je door de cursus juist extra begeleiding nodig zal hebben. Stel je voor: eerst was het een berg met spullen en als je wat zocht dan werd het steeds moeilijker om geconcentreerd te blijven zoeken en soms vond je het uiteindelijk wel. Maar als je dan gaat kaderen dan kunnen er opeens dingen naar boven komen. Of oude pijn en dan kun je zeggen: ‘hé ik heb nu de contour van dit plaatje’, waarbij de begeleiding kan helpen om dit opnieuw in te kleuren.”
- “Het kan heel aanvullend zijn aan reguliere ggz. Als je veel stress hebt bijvoorbeeld dan zou het heel goed kunnen zijn. Naast psychische hulp kan het aanvullend werken. Bij stressvolle situaties of burn-out is dit sowieso nuttig, zinvol. En af en toe stilstaan bij jezelf zou heel goed zijn voor mensen. Niet alleen mensen die bedreigd en gewelddadig bejegend worden.”
- “Ik zou iedereen een WRAP kunnen aanraden, los van een psychische kwetsbaarheid. Dat spreekt me zo aan dat je stilstaat bij je gevoelens. Het lijkt allemaal leuk in het leven en iedereen wil geld verdienen en wil dat alles alleen maar goed gaat, maar dat is niet altijd zo. Dus voor iedereen die wel eens denkt: ‘ik moet niet zo met mezelf doorgaan’ raad ik het aan. Het is goed om te zoeken naar wie wil je zijn en welke betekenis je in het leven wilt hebben.”
- “Nee, ik zou het niet aanraden. Maar wel: zoek naar een persoon naast je die met jou op weg durft te gaan. Dat was mijn grootste behoefte. Daar kom ik verder mee.”

5.3. MIJN ADVIES AAN ORGANISATIES BINNEN EN BUITEN DE ZORG

Zowel binnen de ggz, de verslavingszorg en de lokale zorg en ondersteuning als daarbuiten kunnen lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid een grote bijdrage leveren aan persoonlijk welzijn en participatie. En dus maatschappelijke winst opleveren. De omgangsvormen en waarden die ervaringsdeskundigen in zelfregie- en herstelinitiatieven naleven, leiden ertoe dat deelnemers (meer) verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen herstelproces. De deelnemers geven daarvoor tips.

De meeste suggesties voor de ggz en verslavingszorg hebben betrekking op het beter aansluiten van de hulpverlening bij de problemen die de cliënten in het dagelijks leven tegen komen. In de ervaring van de deelnemers aan dit onderzoek gebeurt dat nog onvoldoende. Daarnaast willen deze deelnemers worden aangesproken op hun keuzes en verantwoordelijkheid. Ook door hulpverleners.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Ik hecht veel meer waarde aan ervaringsdeskundigheid dan aan een SPV'er die vraagt hoe het gaat. Want ik heb geleerd hoe de manier van omgaan met mensen herstel ondermijnend kan werken. Bijvoorbeeld een suggestieve vraagstelling van mijn SPV'er die zegt: 'je klinkt zo gespannen, moeten we niet eens kijken naar je medicatie?' Hij vraagt niet hoe ik me voel. 'Zullen we weer een afspraak maken over drie weken?' in plaats van: 'Wil je weer een afspraak?'”
- “We hebben allemaal te maken met de ggz en wat we daar hebben gemist. Het gaat daar om protocollen en regeltjes. Er is in de ggz heel weinig aandacht voor wat een psychose betekent of voor wat de boodschap is achter die wanen. Je wordt opgenomen, men behandelt je met medicijnen en als je geen wanen meer hebt dan kun je weer weg, de maatschappij in. En weer aan het werk. Dat is onvolledig. Die behandeling gaat niet over wat het met jou doet.”
- “In de ggz zoeken ze alleen naar labeltjes. En als er niet eerst een diagnose is, kun je geen behandeling krijgen. Toen dat er eenmaal was kon ik wel medicatie krijgen en dat is absoluut belangrijk, maar ik heb er verder niks aan. Want ik wil zelf ook iets doen. Het neemt me mijn eigen regie uit handen. Ik wil er juist aan werken wat te doen met die moeilijke situaties. Maar dat kan niet, want ze kennen je namelijk niet. Ze kennen je alleen van het gesprek aan het tafeltje en ze weten niet wie je in het echte leven bent.”
- “Het zal wel per persoon verschillen of er bepaalde voorwaarden nodig zijn voor herstelgerichte activiteiten. Waarschijnlijk moet iemand al redelijk stabiel zijn. Anders streef je je doel voorbij, als mensen eerst nog behandeling nodig hebben om stabiel te worden. Behandeling, preventie en herstel zouden samen aangeboden moeten worden.”

Verder geven deelnemers aan het onderzoek tips voor herstelgerichte activiteiten en lotgenotencontact in de lokale ondersteuning. De meeste suggesties hebben betrekking op het verbeteren van de bereikbaarheid en beschikbaarheid van herstelgerichte activiteiten. Bij de toegang tot die activiteiten speelt bijvoorbeeld geld een rol en ook de visie van waaruit de activiteiten aangeboden worden.

Enkele toelichtingen van deelnemers:

- “Niet iedereen kan dit zelf betalen. Veel lotgenoten hebben geen betaald werk en dan wordt het lastig. Ik begreep dat de verzekeringen het nut er niet van inzien terwijl het juist voor patiënten heel nuttig kan zijn. En in groepsverband lijkt het mij goedkoper dan individuele therapie.”

- “Ik denk dat het mensen heel veel inzichten kan opleveren want je kunt er heel veel handvatten, tips en trucs krijgen. Maar wat mij betreft mag het langer duren, of na een poosje weer terugkomen. Want het is ook nodig om het uit te proberen. Ik zou er voorstander van zijn dat mensen meer kunnen oefenen en begeleid worden hoe het is gegaan.”
- “Als de activiteiten op maat zijn en cliënten aanspreken, dan motiveert hen dat om er aan deel te nemen.”
- “Zorg voor duidelijke informatie over de mogelijkheden, zodat mensen weten waar ze terecht kunnen. En maak de activiteiten beter/makkelijker bereikbaar, bijvoorbeeld in je eigen wijk met het oog op problemen om te reizen.”
- “Activeer buurtcirkels met soortgenoten die elkaar begrijpen. Mooie taak voor de wijkteams.”

5.4. CONCLUSIES

- Herstelgerichte activiteiten zijn niet alleen een verbetering van de kwaliteit van het leven van deelnemers aan het onderzoek, het inspireert hen ook om hun ervaringsdeskundigheid verder te ontwikkelen en die in te zetten voor anderen.
- Zelfregie- en herstelinitiatieven die samen met ervaringsdeskundigen worden opgebouwd en in stand gehouden, dragen evenals laagdrempelige en gemakkelijk bereikbare contactmogelijkheden met lotgenoten bij aan persoonlijk welzijn en betere participatie.
- Inzet van ervaringsdeskundigen in sociaal-maatschappelijke dienstverlening en in ggz en verslavingszorg, draagt bij aan zorg en ondersteuning die beter afgestemd is op de mens in zijn leven.

Mel (38 jaar)

“Ik heb al heel jong ‘de verkeerde les geleerd’. Toen mijn moeder zelfmoord pleegde, kwam ik terug op school en zei de meester niets. Niéts. Een meisje in mijn klas zei: ‘Meester, ik kan me voorstellen dat Mel een tijdje erg verdrietig is’. Zij was de enige die iets zei. Ik heb toen geleerd dat ik er in het leven alleen voor sta en dat ik de dingen die me raken beter voor mezelf kan houden. Dat is een eenzaam leven. Dat was mijn verhaal.

Toen ik in aanraking kwam met ervaringsdeskundigen leerde ik dat iedereen kwetsbaar is. En dat er altijd van alles in het leven gebeurt... dat je daar ook altijd wel weer iets mee kunt. Mijn verhaal had ook heel goed anders kunnen gaan. Dat is een levensles die ik van hen heb geleerd.

Ze vroegen of ik me als ervaringsdeskundige wilde gaan inzetten. Daar moest ik nog een keer over nadenken want dan kende iedereen mijn makke. En ik had juist zo mijn best gedaan om dat mijn hele leven te verstoppen. Maar ik heb het toch gedaan en ontdekt dat ik een schat aan ervaring heb. Dat ik heel ‘rijk’ ben en dat ik dat kan inzetten. Dat het mijn verhaal is, maar dat het ook maar een verhaal is.

Natuurlijk heb je wel eens herinneringen, emoties en heb je de ‘verkeerde’ beslissingen genomen. Maar mijn verhaal hoeft niet te bepalen wie ik nu ben en hoe ik me nu voel.

Opzet van het onderzoek

KORTE BESCHRIJVING

Het onderzoek liep van 2016 tot 2018. Gedurende deze periode werden viermaal ervaringen verzameld van cliënten en hun naasten met de acute psychiatrie. De ervaringen hebben betrekking op periodes dat het minder goed gaat bij psychische crisis, in de crisisopvang en met zorg tijdens en na de crisis. Ook is in beeld gebracht welke zorg en ondersteuning cliënten gebruiken in perioden dat het beter gaat. Met hen samen is gekeken naar wat heeft bijgedragen aan hun herstel en preventie en naar wat er anders en beter had gekund. De informele zorg en de inzet van ervaringsdeskundigen zijn daarbij meegenomen.

DOEL

Het onderzoek brengt in beeld wat mensen merken van de veranderingen op het gebied van crisiszorg en herstel in de ggz en verslavingszorg. Zowel landelijk als regionaal is gekeken welke passende oplossingen er zijn, gezien vanuit de gebruikers. Hoe deze gerealiseerd kunnen worden en wie daar welk aandeel in heeft.

OPZET EN WERKWIJZE

Er vonden vier onderzoeken plaats waarin ervaringen met de acute psychiatrie werden verzameld van cliënten en hun naastbetrokkenen. Dit gebeurde door middel van:

1. een meldactie, landelijke kwantitatief onderzoek
2. kwalitatieve verdiepingsinterviews
3. bespreken van geanonimiseerde uitkomsten met regionale en landelijke stakeholders
4. een inventarisatie van tussentijdse ontwikkelingen
5. een herhaling van deze onderdelen 1, 2 en 3.

Ad 1. Landelijk kwantitatief onderzoek

Met een landelijke meldactie in 2016 en 2017 werd kwantitatief inzicht verkregen vanuit cliëntenperspectief. De informatie is verzameld middels een digitale vragenlijst die is uitgezet via de panels van MIND Landelijk Platform Psychische gezondheid en het Panel Psychisch Gezien (van het Trimbos Instituut, Phrenos, MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en NIVEL), via cliënten- en familieorganisaties, via cliënten- en familieraden in instellingen voor ggz en verslavingszorg, regionale steunpunten en cliëntenorganisaties voor migranten, GGZ Nederland en via Twitter en Facebook. De vragenlijst is in 2017 ingevuld door 762 in 2016 door 300 deelnemers. Deze groepen vormen bij benadering een goede afspiegeling van de doelgroep (op basis van de spreiding van de zorginstellin-

gen). De uitkomsten mogen dan ook worden geïnterpreteerd als betrouwbare signalen van knelpunten en goede praktijken in Nederland.

Ad 2. Kwalitatieve verdiepinginterviews

Door middel van de interviews werd in 2016 en 2018 kwalitatieve informatie verzameld en beschrijven van casussen van individuele personen. Deze dienen om de kwantitatieve informatie te verdiepen.

In 2016 zijn interviews gehouden in twee regio's, te weten Midden-Westelijk Utrecht en Midden-Brabant. Deze regio's maakten onderdeel uit van het landelijk onderzoek naar ambulantisering dat het Trimbos Instituut uitvoerde.⁹ Bij de keuze van de regio's is rekening gehouden met de aanwezigheid van een grote geïntegreerde ggz-instelling in het verzorgingsgebied, samenwerking tussen regionale stakeholders, actieve belangenorganisaties, stedelijke en plattelands regio's en verschillende zorgverzekeraars.

In 2016 zijn de deelnemers voor de interviews geworven via regionale cliënten- en familieorganisaties, via cliënten- en familieraden in instellingen voor ggz en verslavingszorg en via huisartsen en Praktijkondersteuners POH GGZ in gemeenten met meer dan 100.000 inwoners. Er zijn 35 interviews afgenomen onder 21 cliënten en 14 naasten (familieleden en partners); 17 interviews in Midden-Westelijk Utrecht en 18 in West en Midden-Brabant.

De interviews richtten zich erop hoe cliënten en familieleden zoveel mogelijk zelf regie hebben in hun leven. Bij de interviews ging het om mensen die zelfstandig wonen, eventueel met begeleiding van het sociaal wijkteam of vanuit een (F)ACT-team.

In 2018 zijn 35 mensen geïnterviewd over het thema herstel en 15 deelnemers stuurden hun input schriftelijk op.

DE TRENDS

Die ingezette veranderingen in de zorg waren in de eerste twee onderzoeken nog niet op alle fronten merkbaar.

Uit de eerste twee onderzoeken bleek wel een toename van:

- het aantal verwijzers waarmee mensen te maken hebben als hij hulp zoeken bij een psychische crisis
- ambulante zorg bij een psychische crisis in plaats van crisisopname
- de wachttijden voor ambulante crisiszorg
- meer gedwongen crisisopnames en meer interventies tijdens crisisopname die gericht zijn op veiligheid
- digitale contacten met hulpverleners bij ambulante crisiszorg
- digitale hulpmiddelen na de opname of behandeling, zoals WhatsApp groepen of zelfhulpmiddelen
- inzet van ervaringsdeskundigen en familie- ervaringsdeskundigen
- informele hulp uit het sociaal netwerk door lotgenoten
- deelname aan activiteiten gericht op zelfregie en herstel
- het gebruik van zorg gefinancierd uit de zorgverzekeringswet in het voorgaande jaar.

Tevens bleek uit het tweede onderzoek dat veel mensen die mogelijkheden voor preventie en herstel gebruikten daarover positief waren. Opvallend was ook dat mensen die na de behandeling deelnamen aan activiteiten gericht op herstel en zelfregie, positief waren over de mate waarin deze activiteiten hen hielpen om een crisis te voorkomen, uit te stellen of te verminderen. Dat was reden om in het derde onderzoek naar een verdieping te zoeken en mensen te bevragen over de betekenis en de effecten die de herstelgerichte activiteiten voor hen hebben of hadden.

Aan dit derde onderzoek deden 50 mensen mee: 35 werden geïnterviewd en 15 stuurden hun verhaal op.

Interviewvragen over herstel

ALGEMENE VRAGEN OVER UW PERSOONLIJKE SITUATIE

1. Voor wie geeft u dit interview?
Bijvoorbeeld voor uzelf, voor uw partner, voor een familielid (en zo ja, voor wie), voor een vriend/vriendin of bekende of voor iemand van wie u mentor, bewindvoerder of curator bent.
2. Wat is uw leeftijd?
3. Wat is er gebeurd/ wat was uw situatie?
4. Van welke voorzieningen hebt u na de behandeling gebruik gemaakt of aan welke activiteiten hebt u deelgenomen?
5. Wat sloot in deze herstelgerichte activiteiten precies aan bij uw situatie?
Wat was voor u helpend?
6. Zou u anderen in soortgelijke situaties aanraden om ook aan herstelgerichte activiteiten mee te doen?
7. Wilt u iets aanvullen wat niet aan bod is gekomen?

Voetnoten en referenties

1. Het programma Zorg Verandert wordt uitgevoerd via een samenwerkingsverband van penvoerder Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid (voorheen LPGGz), LSR, MEE, Naar-Keuze, NOOM, Koepel WMO-raden, Zorgbelang Nederland, Per Saldo, PCOB en Unie KBO.
2. Monitor crisiszorg in de ggz. Een peiling onder mensen met een psychische aandoening en naastbetrokkenen over de veranderingen in de crisiszorg, nazorg en preventie. Eerste meting april - juni 2016, Amersfoort.
3. Herstel & herstelondersteuning. Kenniscentrum Phrenos. www.kenniscentrumphrenos.nl
Verlangen naar volwaardig burgerschap; maar wat doen we in de tussentijd? Oratie. Universiteit van Tilburg. J. van Weeghel. 2010, Tilburg.
Generieke module Herstelondersteuning. Netwerk kwaliteitsontwikkeling GGz. Oktober 2017, Utrecht.
4. Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren. HEE geschrift. W. Boevink, Trimbos Instituut. 2016, Utrecht.
5. E-Health. Digitale ondersteuning bij psychische klachten. MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid. 2018. Amersfoort.
6. Herstelacademie. Vrijplaats voor eigen ontwikkeling. D. Boertien, K. Harmsen, Werkplaats herstelondersteuning. 2017, Utrecht.
Bouwstenen voor participatie en herstel. Ruimte voor mensen met een psychische kwetsbaarheid om vanuit eigen regie hun leven (weer) op te pakken. MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid. September 2017, Amersfoort.
De waarde van zelfregiecentra en herstelinitiatieven. Instituut voor Publieke Waarden. 2017, Den Haag.
Couleur locale. Inspiratieboekje zelfregie- en herstelinitiatieven. MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid. 2018, Amersfoort.
7. Begeleide lotgenotengroepen voor mensen met een psychose. Een gecontroleerde effectiviteitsstudie. S. Castelein, R. Bruggeman, J.T. van Busschbach, D. Wiersma. 2006, Groningen.
8. Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen. W. Boevink, A. Plooy, S. van Rooijen (Eds.), 2007, SWP, Amsterdam.
Ervaringskennis in de ggz: een noodzaak. D. Boertien en S. van Rooijen. In Jaarboek Psychiatrische rehabilitatie 2010-2011 (pp. 35-47). S. van Rooijen & J. van Weeghel (red.), SWP. 2011, Amsterdam.
Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGZ, HU, Kenniscentrum Sociale innovatie. 2008, Utrecht.
9. Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ. Trimbos Instituut, 2015 - 2017. Utrecht.

