

# Binnen de buitenkant

de waarde van  
herstelondersteunende zorg bij  
psychische kwetsbaarheid

Binnen de buitenkant

Het is  
niet ik  
die stuk is  
maar  
dat wat  
beschadigd  
raakte  
ergens  
onderweg  
en wat  
betekenis  
wil vinden  
in een  
leefwereld  
die  
mijn alles  
koestert



Jaap (49)

Werkzaam in een biologische groothandel. Anderhalf jaar geleden overleed zijn geliefde Els.  
Kampt sinds zijn 23e met chronische depressiviteit.

Jaap (49)

Werkzaam in een biologische groothandel. Anderhalf jaar geleden overleed zijn geliefde Els.

Kampt sinds zijn 23e met chronische depressiviteit.

‘Meedeinen  
op wat er  
komt en gaat’

**‘Ik was** buiten aan het werk, de zon scheen. Het was winter, er lag nog sneeuw. Normaal gesproken zou ik daar ongelooflijk van genieten. Maar nu bleef het volstrekt stil in mij. Toen wist ik wat de huisarts al vermoedde: ik kampte met depressiviteit. Dat moment is 25 jaar geleden.

Voor mij is leven met een depressie als elke dag waden door het moeras. Gemiddeld genomen ploeter ik er tot aan mijn enkels doorheen, ik kom vooruit, hoe vermoeiend ook. Maar geregeld word ik naar beneden gezogen, dieper dan diep. Ik kan dan niet garanderen dat ik het red die dag.

Als ik zo diep zink, helpt bijna niks meer. Het ertegen vechten niet. Het spartelen niet. Het wanhopig zijn niet. En ook niet de mensen die met de beste bedoelingen zeggen wat je moet doen. Wat mij helpt is om het te laten gaan, het daadwerkelijk accepteren dat het nú zo is. Tegelijkertijd is dat het moeilijkste. Je hoofd denkt voortdurend dat het nooit meer goed komt.

De jaren hebben mij geleerd wat voor mij werkt. Rust en regelmaat. Gezond eten. Meedeinen op wat er komt – en weer gaat. En doen wat de wereld een stukje mooier helpt maken. In de winter gaat het vaak het slechtst en elk jaar komt dat als een verrassing. Lange tijd heb ik dat niet begrepen. Tot ik me realiseerde dat juist dát voor mij van levensbelang was. Ik liet me liever ieder jaar overvallen door de depressie dan te beseffen dat er weer een zware tijd ging komen. Daar valt beter mee te leven.

Toen zich na het overlijden van Els weer zo’n diepe periode aandiende, gleed ik verder weg dan ik voor mezelf en mijn omgeving kon erkennen. Ergens wist ik dat anderen alleen wat voor mij kunnen doen als ik ze toelaat. Maar hoe groter de crisis, hoe minder groot die neiging. Bovendien blijf je hopen: straks gaat het weer beter. Je wilt er gewoon niet aan.

Ik ben toen op het online platform Depressie Connect mijn verhaal gaan delen met mensen die ook hebben te leven met hun depressiviteit. Ik heb ervaren dat het helpt als mensen van binnenuit weten hoe het is. Juist hun meevoelen maakt het iets minder eenzaam – op een bepaalde manier. Het is de erkenning, het even gezien worden. Zonder dat ik me hoeft te verantwoorden dat ik niet de tips opvolg die ik al jaren ken. Weten wat goed voor je is en doen wat goed voor je is – die twee zijn bijna onverenigbaar als je zo diep zit.

Het zal mijn leven lang zoeken zijn naar het juiste. Liever geen medicijnen willen, omdat het je bij jezelf weghoudt, zelfs nog meer dan de depressie doet. Blijven werken, terwijl stug doormodderen bakken energie kost. Je regie houden, terwijl er momenten zijn dat je niet goed kunt overzien wat de juiste keuze is. Geen hulp kunnen vragen, omdat je maar één ding kunt: doorworstelen.

Els wist als geen ander hoe ze me moest laten en toch in mijn nabijheid kon zijn. Hoe we verbonden konden blijven, terwijl ik daar onbereikbaar diep in het moeras zat.

Ik mis haar, in alles.'

Jaap meldde zich aan bij het online platform Depressie Connect.  
Belangrijk uitgangspunt:

# Leren van elkaars depressie, steun vinden bij elkaar.

‘Kijk naar mij, naar wie ik ben. Het maakt voor mij veel uit of je vanuit een diagnose naar me kijkt. Of dat je echt mij ziet: Jaap.’

‘Ik ben er zelf niet  
zo goed in, maar laat  
je vooral zien en  
horen als je wegglijdt.’



## Waarom ik erin geloof

‘Ook in onze praktijk zien we mensen die kampen met een depressie. Wat ik merk is dat ze met het delen van verhalen elkaar kunnen helpen. Contact tussen mensen die in een soortgelijk proces zitten, of juist al iets verder in het proces zijn, dat zie ik als waardevol. Wat ik hoor, is dat mensen zich begrepen voelen. Het is voor hen erkenning. En h rkenning. Lotgenotencontact kan zeker van meerwaarde zijn, naast contact met een hulpverlener en dierbaren.’

Debby Veens, praktijkondersteuner ggz

# Elkaar helpen bij depressie

Maar liefst 20 procent van de mensen die een depressie krijgen, houdt daar chronisch last van. Terugkerende depressies kunnen grote gevolgen hebben. Ervaringsdeskundigen blijken elkaar heel goed tot steun te kunnen zijn. Op een forum van Depressie Connect komen ze elkaar hiervoor tegen.

Het begon met het naar boven halen van ervaringskennis van mensen met een depressie. Wat is hun verhaal, waar lopen zij tegenaan? En wat is nodig om weer verder te kunnen? Dorien Smit begeleidde als onderzoeker het traject naar Depressie Connect, een online platform op [www.depressievereniging.nl](http://www.depressievereniging.nl). 'Betekenis geven aan je depressie speelt een belangrijke rol bij herstel. De ervaringsdeskundigen die hebben meegewerkt aan het ontwerp vertelden ons wat zij hebben geleerd tijdens hun depressie. Het werd al snel duidelijk: mensen kunnen elkaar heel goed helpen met ervaringskennis.'

## Begrip en respect

Er was niet veel behoefte aan een app of ander hulpmiddel over alleen de praktische kant van leven met een depressie. Ook informatie van professionals hoefde niet per se. Verhalen uit het leven zelf, daarin waren mensen geïnteresseerd. Smit: 'Er gaat zoveel kracht uit van ervaringskennis. Als je ervaringen met elkaar uitwisselt, voel je vanzelf begrip en respect. En je hoeft even niets met allerlei suggesties van anderen die het beste met je voor hebben.' De verwachting was dat het forum vooral mensen met terugkerende depressies zou trekken, toch komen er ook bezoekers die net een diagnose hebben gehad. Het is belangrijk te ervaren dat je niet de enige bent, dat er veel meer mensen zijn die met hetzelfde worstelen.

## Verbonden zijn

Ruim een jaar na de lancering telt het forum zo'n 1.200 leden. De toevoeging 'connect' is bewust gekozen; bijna iedereen met een depressie vertelt hoe alleen ze zijn (geweest). Smit: 'Mensen hebben het gevoel met een masker op te leven, niet verbonden te zijn met anderen.' Ze is voorzichtig met stevige uitspraken over resultaten, maar het forum lijkt gebruikers sterker te maken. Naast zelfmanagement, dus leren leven met (terugkerende) depressies, lijkt ook empowerment een rol te spelen. Door vanuit een groter gevoel van autonomie gelijk-

waardige relaties aan te gaan, kunnen mensen meer sociale steun realiseren. Depressie Connect heeft ook een afdeling voor naasten, die ervaringen uitwisselen over hoe je kunt omgaan met iemand met een depressie in je omgeving. Professionals zitten in geen van beide forums. Wel screenen leden van de Depressie Vereniging de site twee keer per dag.

## Betekenis geven

Het project evalueert de effecten van Depressie Connect, vervolgt Smit. 'In interviews zeggen gebruikers dat ze geen directe verbetering ervaren op hun depressieve symptomen. Maar de uitwisseling doet wel iets met de emotionele beleving van hun klachten. Mensen voelen zich minder alleen en kunnen anderen helpen met hun eigen ervaringsverhaal. Het lezen en delen van ervaringen stimuleert zelfreflectie en helpt bij het beter omgaan met de aandoening.' Overigens loopt er ook een vragenlijstonderzoek over wat forumgebruik doet met onder andere zelfmanagement en empowerment.

## Zonder oordeel

De uitwisseling op het forum is intussen erg levendig, juist ook op het praktische vlak, aldus Smit. 'Bij zelfmanagement horen ook heel concrete dingen. Hoe geef je structuur aan je dag? Neem een hond in huis, is dan een tip. Maar ook: welke medicatie helpt jou? Of: hoe zie je een nieuwe depressie aankomen?' Smit is onder de indruk van de sfeer op het forum. 'Iedereen denkt met de ander mee, zonder oordeel. Het is bijzonder hoeveel respect mensen naar elkaar tonen.'

ZonMw-project 636330006



**Shakier (29)**

Is werkzaam bij Sleutelen met Jongeren. Een leerwerkbedrijf waar hij zelf ooit de kans kreeg om zijn weg te vinden. Kreeg de PIJ-maatregel opgelegd en zat daardoor zes jaar in verschillende justitiële jeugdinrichtingen, waaronder de Glen Mills School. Deze instelling werd in 2010 gesloten vanwege omstreden behandel-methoden.

Shakier (29)

Is werkzaam bij Sleutelen met Jongeren. Een leerwerkbedrijf waar hij zelf ooit de kans kreeg om zijn weg te vinden.

Kreeg de PIJ-maatregel opgelegd en zat daardoor zes jaar in verschillende justitiële jeugdinstellingen, waaronder de Glen Mills School. Deze instelling werd in 2010 gesloten vanwege omstreden behandelmethoden.

‘Je verleden  
vertelt  
niet alles over  
je toekomst’

**‘De psycholoog** legde het voor me neer op tafel: een dik rapport met de uitkomsten van mijn persoonlijkheidsonderzoek. Ik bladerde er doorheen, ik begreep er weinig van. Ik zou gevoelloos zijn en gebrek hebben aan empathie. Wat moest ik daar nou op zeggen? Vijftien was ik toen. Het zal wel, dacht ik, zonder te weten hoeveel gevolgen dat rapport zou hebben.

Kort daarna besloot de rechter me te plaatsen in een justitiële jeugd-inrichting. Ik weet nog dat ik me totaal overvallen en ontredderd voelde. Ik vroeg me af: wat gaat er nu met mijn leven gebeuren? Een groot deel van mijn jeugd heb ik in verschillende instellingen gezeten.

Natuurlijk ging er iets niet goed in mijn leven; ik had veel strafbare feiten gepleegd. Later pas ga je begrijpen waarom de dingen zo zijn gegaan. Thuis kreeg ik altijd de klappen als er iets niet goed ging in ons bestaan. Ik heb er aardig wat gehad. De straat was mijn uitlaatklep, de plek waar ik ergens bij hoorde. Maar ook de plek waar ik voortdurend de verkeerde keuzes maakte.

Sinds de behandelmaatregel die ik kreeg opgelegd, ging mijn leven verder bergafwaarts. Ik werd gezien als crimineel en zo ben ik me dan ook maar gaan gedragen. Je wordt nog gevoellozer en harder. Je moet wel, om te kunnen overleven. Zes jaar heb ik er gezeten.

Toen ik vrij kwam, wilde ik niets liever dan werken. Maar er was geen werkgever die het met mij aandurfde. Wat overbleef, was een sociale werkplaats waar ik dingetjes in elkaar kon gaan vouwen. Drie weken heb ik het volgehouden. En toen kwam Sleutelen met Jongeren op mijn pad, een leerwerkbedrijf. Niks geen gereserveerdheid toen ik het garagebedrijf binnenstapte, maar een hartelijk onthaal. Hé hallo! Wie ben je? Hoe gaat het? Warm. Dat was het. En ik wist gelijk: dit ga ik een kans geven.

Die plek heeft me zóveel gebracht. Ik heb mezelf beter leren kennen en ik heb ontdekt dat ik meer kwaliteiten heb dan ik dacht. Jarenlang zag ik mezelf als nutteloos, want ik was weggestopt in een uithoek van de maatschappij. Er was ook al die tijd niemand die zich écht in me verdiepte en die écht met me begaan was. Dan blijft er weinig van je over. Niks kon me nog wat schelen, het maakte me allemaal niet meer uit. Dat is nu heel anders.

Wat ik ook heb ontdekt: ik heb wel degelijk gevoelens. Ik kan me verplaatsen in een ander en in de gevolgen van mijn keuzes. Ik kan warmte en liefde voelen. En het emotioneert me als ik vertel over mijn jeugd. De delicten van toen? Die zou ik nu niet meer kunnen plegen.

Ik ben trots op waar ik sta. Ik heb nu een baan op de plek waar ik zelf jaren geleden begon te sleutelen aan auto's. En aan mezelf. De jongens die hier nu meelopen, weten dat ik een verleden heb, dat ik verkeerde keuzes heb gemaakt. Alles mogen ze me vragen. En als ik hoor dat ze iets van plan zijn wat niet oké is, zeg ik: dat lijkt me niet handig, ik heb daar vroeger veel problemen mee gehad. Dat is toch anders dan dat iemand ze de les leest.

Vaak denk ik: je kunt jongeren beter een kans geven dan een strafblad. Pas de afgelopen jaren ben ik me echt gaan ontwikkelen, met hulp van de mensen hier die als een familie voor me zijn. Ik weet nu dat een verkeerde keuze geen doodlopende weg hoeft te zijn. Je kunt altijd weer een ander pad kiezen. Kijk maar naar mij.'

Shakier kreeg een nieuwe kans bij het leerwerkbedrijf Sleutelen met Jongeren.

Belangrijk uitgangspunt:

# Als jongeren zich weer de moeite waard voelen, groeit hun zelfbeeld en toekomstperspectief.

‘Ik heb meegemaakt dat hulpverleners negatiever over me rapporteerden dan wat ze in gesprekken aan mij lieten blijken. Wees liever gewoon *straight* tegen jongens als ik. Zorg ervoor dat je hun vertrouwen niet schaadt. Anders leer je ze vooral het te wantrouwen als iemand ze wil helpen.’

‘Geef niet op. Nooit. Ik ben ook vaak op mijn bek gegaan. Daardoor kom je juist verder. Het vallen en opstaan hoort erbij. Kijk niet te veel achterom. Je kunt beter kijken naar hoe je het vanaf deze dag anders gaat doen.’



## Waarom ik erin geloof

‘Het is het eindeloze geduld. Het is de betrokkenheid. Het is het geloof houden in deze jongeren die het soms erg bont kunnen maken. Djela en Dennis, initiatiefnemers van Sleutelen met Jongeren, zullen nooit tegen ze zeggen: je bent hier niet meer welkom. Ze keuren fout gedrag af, maar niet de jongeren zelf. Ze willen niet eens weten welke strafbare feiten ze hebben gepleegd. Het is de passie en de liefde. Elke dag verzorgen ze een lunch voor hen. Als een jongen zijn diploma krijgt uitgereikt, zitten zij op de eerste rij, terwijl de ouders vaak ontbreken. Door er te zijn, laten ze zien: we zijn trots op je!’

Nienke Donders, jeugdzorgwerker in de reclassering

# Eigentijdse leerwerkprojecten

Sommige mensen, zoals Shakier, hebben niet alleen veel persoonlijke problemen. Ze komen ook nog eens in aanraking met justitie. Een baan kan enorm helpen je weer nuttig, minder eenzaam en serieus genomen te voelen. Maar hoe vind je werk als je 'een geschiedenis' hebt?

Leerwerkprojecten kunnen mensen met een grote afstand tot de arbeidsmarkt succesvol aan werk helpen. In het onderzoeksproject 'Be a Barista' zijn er ook een paar onderzocht die eruit sprongen in het ondersteunen van veelplegers bij herstel. Voor Renee Sagel, die als socioloog en criminoloog onderzoek deed voor het project, was het een belangrijke ontdekking. Hoe kregen deze leerwerkprojecten dit voor elkaar?

## Aansluiting in de samenleving

Sagel: 'Lange tijd lag de nadruk bij veelplegers op straffen en voorkomen dat ze weer in de fout gaan. Maar hoe kun je mensen met een detentieverleden helpen bij hun ontwikkeling, bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel?' Een van de leerwerkplaatsen die deze doelgroep echt weet te bereiken is Heilige Boontjes, een Rotterdamse koffiezaak waar ex-gedetineerden aansluiting vinden in de maatschappij. Een ander voorbeeld uit het onderzoek is Sleutelen met Jongeren, een Haagse leerwerkplaats waar jongeren automonteur kunnen worden.

## Zelf verantwoordelijk

Sagel noemt als belangrijke succesfactor dat deelnemers weer verbinding gaan voelen met de samenleving. En ze zien een duidelijk toekomstperspectief met het vak dat ze leren. 'Hun zelfwaardering groeit en ze ervaren een gevoel van autonomie. Dat zijn cruciale voorwaarden voor herstel. En heel belangrijk: deelnemers werken aan hun eigen doelen in plaats van dat ze iets wordt opgelegd.' De onderzochte projecten worden getrokken door stevige rolmodellen. Het zijn vakmensen met veel ervaring, van wie sommigen zelf ook 'een verleden' hebben. Er ontstaat geen traditionele zorg-cliënt-relatie, maar een verhouding waarin de jongens zelf verantwoordelijk zijn en daarbij veel van hun begeleiders aannemen. Voor de deelnemers zijn zij 'geloofwaardige boodschappers' (credible messengers), zoals het in de literatuur heet.

## Saamhorigheid en familiegevoel

Sagel zette observaties in om zicht te krijgen op de werkzame elementen van de aanpak en vragenlijsten om de deelnemers te volgen. Ook interviewde ze zowel medewerkers als deelnemers. Hoewel de eigenwaarde bij hen in de eerste periode meetbaar toenam, zijn er geen harde cijfers over de effectiviteit in termen van bijvoorbeeld crimineel gedrag. Al was het maar omdat er ondanks alle betrokkenheid toch mensen afvallen. Het is volgens Sagel al een grote winst om deze groep überhaupt binnen te krijgen en ze ook daadwerkelijk een vak te leren, iets waar ze mee verder kunnen. 'De deelnemers vertellen dat ze de saamhorigheid en het familiegevoel waarderen. En de leerwerkplaats staat middenin de samenleving en biedt concrete kansen op een baan. Je maakt iets moois voor andere mensen, die jou dat graag laten doen. Zo iets werkt destigmatiserend.'

## Voet aan de grond

Vooruitlopend op de wetenschappelijke rapportage, zijn vertegenwoordigers van de leerwerkplaatsen nog bij elkaar geweest voor een evaluatie, samen met onder meer de reclassering en Exodus, een hulporganisatie voor ex-gedetineerden. Sagel: 'De reclassering is erg blij met deze projecten, zeiden ze, omdat leerwerkplaatsen mensen kunnen helpen weer een voet aan de grond te krijgen, ook al hebben die een strafblad. Verder was de bijeenkomst belangrijk voor de onderlinge verbinding. De leerwerkplaatsen zitten toch nog een beetje op hun eigen eiland. Als ze elkaar leren kennen, kennis uitwisselen en hun resultaten gezamenlijk zichtbaar maken, zie ik nog veel kansen voor dit soort initiatieven in het land.'

ZonMw-project 636330007

Mylène (56)

Van origine kunstenares. Woont beschermd, met hulp van de ggz. Ze helpt omzien naar anderen in de wijk die vastgelopen zijn in het leven. Heeft haar psychische kwetsbaarheden en is – zoals ze dat zelf noemt – nogal chaotisch.



Mylène (56)

Van origine kunstenares. Woont beschermd, met hulp van de ggz. Ze helpt omzien naar anderen in de wijk die vastgelopen zijn in het leven.

Heeft haar psychische kwetsbaarheden en is – zoals ze dat zelf noemt – nogal chaotisch.

‘Het helpt mij  
dat we elkaar  
kunnen helpen’

**‘Ik weet** het nog goed. Ik was alleen thuis en ik hoorde mensen boven op zolder. Ik was vreselijk bang en belde de politie. Ze renden met een paar man sterk het trappenhuis binnen, gelijk door naar boven. Ze bonkten met hun wapenstokken op de deur. En toen bleek er niemand te zijn. Ze zeiden dat ik de volgende keer beter mijn begeleiders bij de ggz kon bellen.

Het duurde heel lang voordat ik kon geloven dat de stemmen die ik hoorde niet van buiten kwamen. Ze zaten in mijn hoofd. Drieënhalf jaar ben ik psychotisch geweest tot dat langzaam uitdoofde. Ik ben echt wel even heel erg gek geweest. Het was een afschuwelijke tijd. 24 uur per dag waren die stemmer er. De hele dag door probeerde ik zo normaal mogelijk te doen en intussen maar checken: wat klopt er nou wel of juist niet van wat ik hoor?

De psychose begon nadat mijn vader overleed. Er is heel veel gebeurd in mijn jeugd, meer dan ik weet. Er ontbreken hele stukken in mijn geheugen – en dat is niet zomaar. Het helpt mij ook niet om terug te gaan naar het verleden. Daar wil ik niet meer zijn met mijn gedachten, het maakt me onrustig.

Het is nu rustig in mijn hoofd. Ik krijg de goede medicijnen. Ik heb een eigen plek. Ik heb een vriend, de liefste die ik ooit heb gehad. En er is een vangnet. Om de avond heb ik bijvoorbeeld even contact met een begeleider, zodat ik kan vertellen hoe mijn dag was. Ook kan ik altijd bellen als er iets is. Binnenkort krijg ik huishoudelijke hulp. Maar, zeiden ze, voor we dat opstarten, gaan we eerst een grote schoonmaak houden in je huis.

Inmiddels heb ik ook weer contact met mijn zusje, twee keer per jaar. En na een hele lange tijd zie ik ook mijn moeder weer, maar minder vaak dan ik mijn zusje zie. Toen ik hoorde dat mijn moeders hond was overleden, heb ik haar maar eens gebeld. ‘Kom’, zei ik, ‘we gaan niet meer over het verleden praten, alleen over het heden en we houden het leuk.’

Sinds een paar jaar ben ik gastvrouw bij een inloopvoorziening waar mensen komen die net als ik bij de ggz lopen. Ze kunnen er terecht voor een kop koffie en een praatje. Voor de lunch halen we altijd iets lekkers. Roomboter bijvoorbeeld, of een slaatje. We zijn er voor elkaar als er iets is. Door even te horen hoe het gaat en door bijvoorbeeld boodschappen te halen als iemand dat zelf een keer niet lukt. Het is heel fijn om iets te

kunnen betekenen voor een ander, om elkaar te helpen. Als dat er niet zou zijn, zou ik sneller wegzakken in een diep gat. Het houdt me op de been. Zeker als het even niet goed met me gaat.

Tijdens mijn moeilijke periodes ben ik door mensen vaak behandeld als een stuk vuil. Dat doet wat met je, terwijl je dan juist zo kwetsbaar bent. Je voelt je enorm minderwaardig. In het blok waar ik woon, zijn meer huizen voor beschermd wonen. Je herkent ze aan dezelfde oranje gordijnen. Toen ik er net zat, zei een buurvrouw: 'Nou, de buurt gaat wel hard achteruit zo. En niemand die werkt natuurlijk.' Ik stond daar, met mijn zakje vol medicijnen dat ik net had opgehaald bij de apotheek om op de been te blijven. Nou, zei ik, misschien is dat ook wel wat we nodig hebben: rust. En toen ben ik doorgelopen. Maar ik vond het best erg.'

Mylène is gastvrouw in een herstelwerkplaats die bezoekers op weg helpt naar maatschappelijk en persoonlijk herstel.  
Belangrijk uitgangspunt:

# Willen, kunnen en mogen meedoen in de samenleving.

‘Help mensen om mee te doen in de samenleving. Gezien en gewaardeerd worden is het meest krachtige wat je kunt toevoegen aan iemands leven. En ga verder dan alleen maar suggesties doen. Voor veel mensen is het vaak een hele stap om ergens op af te stappen. Ik durfde de eerste keren ook niet in mijn eentje. Geef dat ene zetje door een paar keer met iemand mee te gaan.’

‘Ik heb gemerkt dat hulpverleners mij beter leren kennen in mijn eigen huis. Vraag je hulpverlener of het mogelijk is om de eerste keren thuis met je af te spreken. Door in jouw omgeving te zijn, krijgen ze een volledig beeld van je. Daardoor kunnen ze veel beter samen met je kijken naar wat voor jou belangrijk is en wat er kan.’



## Waarom ik erin geloof

‘Als buurtbewoners elkaar vaker zien, vallen de verschillen weg. Ook als het gaat om mensen met psychische problemen of een andere kijk op het leven. We willen dat iedereen zich welkom voelt in ons Huis van de Wijk. Ook de mensen die in behandeling zijn bij de ggz. Buurtbewoners die bij ons binnenlopen, weten vaak niet van elkaar wat er speelt; we hebben gewoon allemaal een rugzak. Mee kunnen doen en onder de mensen zijn is essentieel, zeker als je psychische kwetsbaarheden hebt. Het is fijn als het eens niet gaat over je psychische aandoening, maar over wie je bent en waar je goed in bent. Ik zie daar mensen enorm van opfleuren.’

Madelon Bos, buurtwerker Huis van de Wijk

# GGZ in de wijk

In Amsterdam Zuid werken gemeente, ggz, ervaringsdeskundigen en welzijn nauw samen om voorzieningen in de wijk toegankelijker te maken voor mensen met psychische of sociale problemen. Hoe zorg je ervoor dat mensen als Mylène een volwaardige plek krijgen in de wijk en hun ervaringsdeskundigheid kunnen inzetten?

Vanuit de Huizen van de Wijk – de buurthuizen – hoorde Chris van der Kroon dat er steeds meer ‘ingewikkelde mensen’ binnenkwamen. Van der Kroon is vanuit Stadsdeel Zuid verantwoordelijk voor de inwoners met een ggz-achtergrond. ‘Ik dacht: we gaan niet weer een nota schrijven of een convenant sluiten. Laten we gewoon wat dóén voor deze mensen, zodat ze gastvrij worden ontvangen in voorzieningen in de buurt.’ Het werd hem snel duidelijk dat de werelden van ggz en welzijn nogal verschillen. De ggz is goed in zorg, maar minder sterk in het werk in de wijk. Het welzijn zit daar juist middenin, maar heeft weer onvoldoende kennis over ggz-problematiek. Het project GGZ in de wijk bracht die twee werelden bij elkaar.

## Inwoners met ggz-ervaring

Het startte in 2014. GGZ inGeest organiseerde al diverse activiteiten op welzijnslocaties, maar de deelname door kwetsbare bewoners kwam maar moeizaam tot stand. De eerste stap werd het betrekken van inwoners met ervaring in de ggz. Een belangrijke partner hierin was TEAM ED, waarbij die laatste twee letters staan voor ‘ervaringsdeskundigen’. Van der Kroon: ‘Uit de gesprekken met deze bewoners bleek een behoefte aan een ggz-vriendelijke wijk met beter toegankelijke voorzieningen.’

## Elkaar helpen bij herstel

Daarnaast werd duidelijk dat kwetsbare wijkbewoners ook graag een laagdrempelige inloopvoorziening hadden. Daar wilden ze ongedwongen samenkomen, waarbij ervaringsdeskundigen ze verder op weg zouden kunnen helpen naar maatschappelijk en persoonlijk herstel. Van der Kroon: ‘Het ging dus om meer dan een gezellige plek met koffie en thee. Er was behoefte aan een heuse herstelwerkplaats, om met anderen samen te werken aan herstel.’ Er zijn inmiddels op drie locaties van deze herstelwerkplaatsen, ook wel EDplaatsen genoemd. Die hebben gemiddeld tussen de 100 en 120 bezoekers per maand, met een vaste groep van 60 unieke bezoekers.

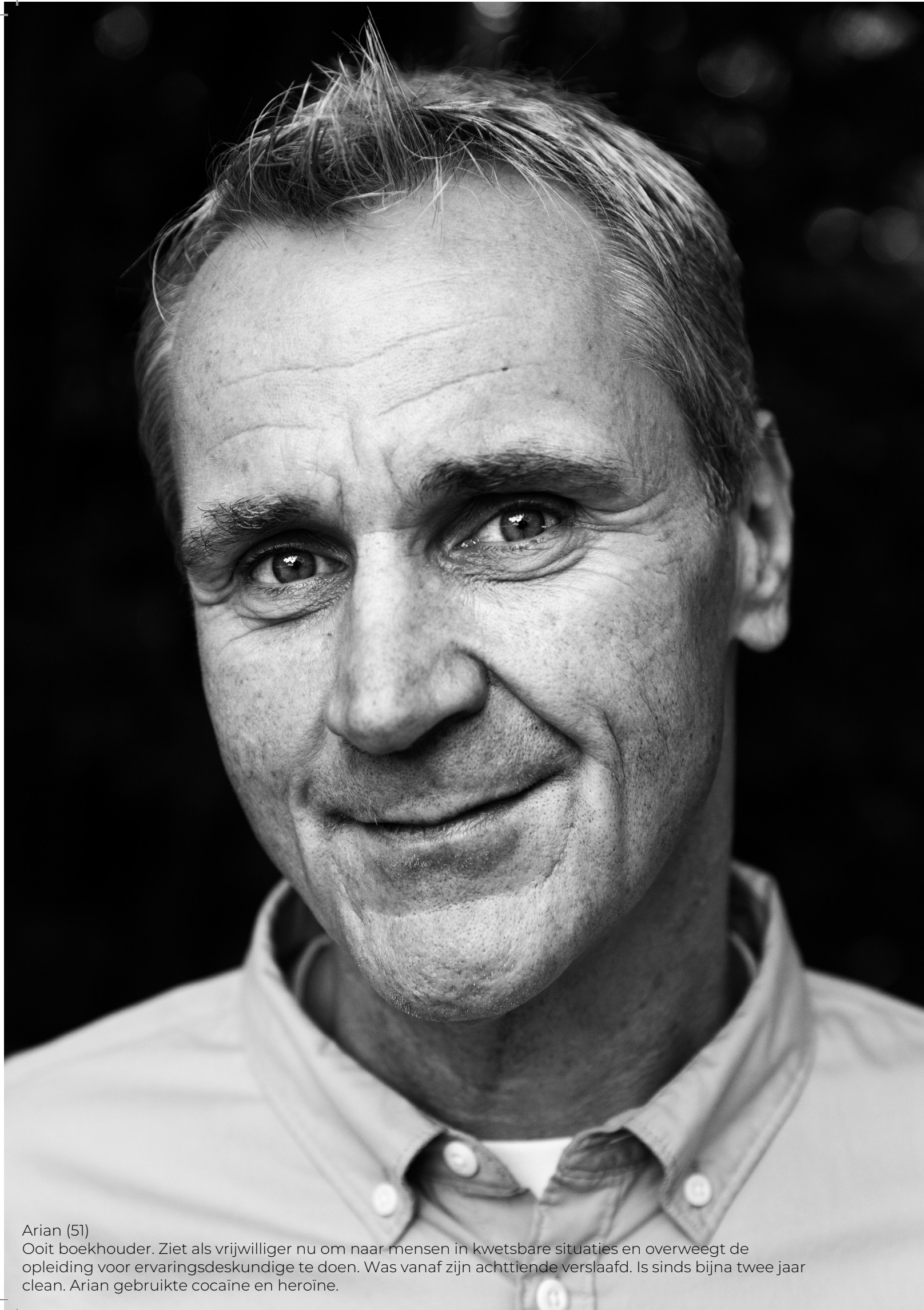
## Integrale samenwerking

Essentieel bij GGZ in de Wijk is de integrale samenwerking tussen zorg, welzijn, ervaringsdeskundigen en gemeente. Dit brede draagvlak maakt het mogelijk dat bewoners, betaalde krachten, vrijwilligers en wijkgenoten met een psychische kwetsbaarheid beter met elkaar kunnen omgaan. Dit is een voorwaarde voor maatschappelijk herstel. Van der Kroon: ‘De ervaringsdeskundigen vormen een belangrijke verbinding tussen zorg en welzijn. En heel belangrijk zijn ook de ggz-coach welzijn en de ggz-coach zorg. Die hebben zo’n 160 mensen begeleid naar activiteiten in de wijk. Ook zijn er 125 professionals en vrijwilligers getraind.’

## Een warm onthaal

De aanpak levert veel op, zo bleek uit een onderzoek van het Trimbos-instituut. De geïnterviewde betrokkenen voelen zich ‘als mens gezien’ en spreken over een ‘liefdevolle aanpak’. Na eerdere negatieve ervaringen in de ggz is dit voor hen een enorme opsteker. Na de successen in Zuid lopen er inmiddels vergelijkbare projecten in de stadsdelen Nieuw-West en Oost, vertelt Van der Kroon. Op een van de filmpjes die met deelnemers zijn gemaakt, vertelt hij, is een man in tranen. ‘Hij zegt: als ik een keer een terugval heb gehad en weer terugkom, is er steeds weer zo’n warm onthaal! Zo’n mooie reactie is voor mij de beste evaluatie van dit project.’

ZonMw-project 638030004



Arian (51)

Ooit boekhouder. Ziet als vrijwilliger nu om naar mensen in kwetsbare situaties en overweegt de opleiding voor ervaringsdeskundige te doen. Was vanaf zijn achttiende verslaafd. Is sinds bijna twee jaar clean. Arian gebruikte cocaïne en heroïne.

Arian (51)

Ooit boekhouder. Ziet als vrijwilliger nu om naar mensen in kwetsbare situaties en overweegt de opleiding voor ervaringsdeskundige te doen.

Was vanaf zijn achttiende verslaafd. Is sinds bijna twee jaar clean. Arian gebruikte cocaïne en heroïne.

‘Je hoeft niet  
meteen een  
vlinder te zijn’

**‘Schaamte.** Dat is wat ik voel wanneer ik omkijk. Ik heb mensen bedreigd bij de pinautomaat. Ik heb ze thuis overvallen. Alles deed ik om aan geld te komen en drugs te scoren. Hoe verschrikkelijk dat leven is, ervaar je op de momenten dat je clean bent. Die momenten kwamen na 28 jaar.

Hoe heeft dit al die tijd mijn leven kunnen zijn, hoe kon het zo ver komen? Dat zijn moeilijke vragen. Ik kon niet langer de pijn voelen die zo ondraaglijk was: elke dag de afwijzing, het buitengesloten worden. Geen mens kan zonder liefde. Op een gegeven moment kon ik mezelf alleen nog maar verdoven. Toen ik tijdens het afkicken mijn leven overzag, kon ik beter zien wat er was gebeurd.

Op school was ik de vetzak. De dikzak. Een lastpak. Ik werd gepest, in elkaar geslagen. En school was altijd nog beter dan thuis. Iedereen in de straat had kunnen horen dat mijn moeder me sloeg met een riem of een lepel. Steeds vaker. En op een gegeven moment elke dag.

Nu ik helemaal clean ben, begin ik weer te voelen en dat is niet makkelijk. In het begin voelde ik vooral woede. Op een dag regelde een hulpverlener een boksbal. Ik heb in gedachten hard geslagen op alle mensen die mij in mijn leven pijn hebben gedaan – tot ik op een gegeven moment mezelf zag. Ik had zoveel kansen gehad en ik had ze allemaal verknald. Ik sloeg mezelf.

Soms vraag ik me af: 28 jaar lukte het niet om af te kicken, waarom nu dan wel? Misschien was het gewoon de tijd voor een ommekeer. Misschien was het de kracht die ik vond in mezelf. Maar het komt toch ook echt door de andere behandelmethode die ik kreeg. Voor die tijd zeiden hulpverleners altijd: dit is het plan, zo gaan we het doen. In dit hulpverleningstraject gaat het anders. Ik zit zelf aan het stuur. Zo geef ik zelf aan wat ik wil bespreken en wie ik nodig heb om mee te praten, zoals een van de hulpverleners of een ervaringsdeskundige. Of mijn moeder.

Zo kon het gebeuren dat ik haar vroeg om mij de knuffel te geven die ik nooit van haar heb gehad. Ik zag haar worsteling. En ik dacht: het kan niet anders dan dat er in haar leven ook iets fout is gegaan. Dat is de sleutel geweest naar mijn verdere herstel, terwijl het hulpverleningsteam als een familie om me heen stond: liefdevol, warm en met respect.

Ik ben veel kwijtgeraakt. Mijn vrienden. Mijn leven. En op straat zelfs mijn waardigheid. Het hulpverleningsteam heeft me die waardigheid teruggegeven. Alles mag er zijn, ook als ik iets niet helemaal handig aanpak. Dat voelt als zorg met liefde.

Het gaat goed met me nu. Ik ben trots op wat ik heb bereikt en er zijn ook nog veel uitdagingen. Na het afkicken kreeg ik een enorme haast om alles uit het leven te halen. Ik had al zoveel tijd vermorst en er is zoveel om naar te verlangen. Mijn uitdaging is om alles stap voor stap te doen; niet te snel, niet alles hoeft vandaag.

Op een dag vertelde een van de hulpverleners: 'Arian, ik heb net een lied gehoord en dat past helemaal bij jou.' Ik ben het gaan luisteren: Vlinder, van Marco Borsato. Hij zingt dat het allemaal goed komt en dat de tijd zal helpen: 'Alles wat groot is begon ooit klein, je hoeft niet meteen een vlinder te zijn.'

Arian krijgt ondersteuning met de methode peer-supported open dialogue (POD).  
Belangrijk uitgangspunt:

# Nothing about me without me.

‘Ik heb zo vaak meegemaakt dat ik werd uitgekotst. Door de artsen, de hulpverleners, de politie, de handhavers – noem ze maar op. Ik kan niet uitleggen hoe erg het is als je niet meer gezien wordt als mens. Alle verslaafden die op straat leven, hebben hun verhaal. Ik kan me niet voorstellen dat het bijdraagt aan herstel als je zo met ze omgaat. Houd respect en toon je warmte en betrokkenheid, hoe moeilijk dat soms ook kan zijn.’

‘Als ik je zie zitten in de stad, verslaafd en dakloos, dan zie ik mezelf. Ik weet dat we vaak met dezelfde pijn worstelen: buitengesloten zijn, vastgelopen zijn. Maar er is altijd een weg naar boven. Altijd. Kijk maar naar mij.’



## Waarom ik erin geloof

‘POD is anders dan als hulpverlener iemand aanhoren, je conclusies trekken en weten wat goed is voor die ander. De kracht is dat je er bent als méns. Dat je naast hem staat. En dat je in gesprekken samen ontdekt wat er nodig is, zonder zelf van alles in te vullen. Je weet anders niet wat je over het hoofd ziet. Een verhaal is vaak veel groter dan het in eerste instantie lijkt. Zo mag ook het relaas van een ouder gehoord worden. Dat kan enorm veel toevoegen. De kunst is om in het gesprek ruimte te maken voor verschillende verhalen – en de betekenis ervan voor degene die iets vertelt.’

Esther Rook, POD-werker

# Peer-supported open dialogue

Herstel, veerkracht en eigen regie van cliënten als Arian – én van hun netwerk. En niet uitgaan van symptoombestrijding, maar van persoonlijke doelen. Dat is de kern van peer-supported open dialogue (POD). De betekenis van het verhaal van alle betrokkenen is belangrijk. Daar aandacht voor hebben is de start van herstel.

Mensen in de psychiatrie kampen nogal eens met een complex van problemen. Vaak hebben zij een langdurige behandelgeschiedenis. Cynthia Blaauw werkt aan de implementatie van POD, een methodiek die ooit in Finland is ontwikkeld. Centraal daarin staat een open gesprek met alle betrokkenen. 'De methodiek breekt met de gewoonte in de ggz om óver de cliënt te spreken, en niet mét. Het motto van deze aanpak luidt: nothing about me without me. Dus als hulpverlener overleg je alleen over de cliënt waar hij of zij zelf bijzit.'

## Netwerk betrekken

In de volksmond betekent herstellen 'weer beter worden'. In het geval van de POD-groep is daar zelden sprake van. Deelnemers moeten leren omgaan met het feit dat het leven af en toe iets anders biedt dan ze misschien dachten. En de omgeving ook. Het betrekken van het netwerk is daarom cruciaal in de POD-aanpak. Blaauw: 'Een psychiatrische crisis bij een deelnemer heeft veel invloed op de mensen om de persoon heen. Maar in de traditionele ggz richt de behandeling zich vooral op hem of haar zelf. Terwijl je juist dat netwerk nodig hebt. Als iemand een psychose krijgt, kan dat bijvoorbeeld ook betekenis hebben voor de ouders. Vanuit bezorgdheid zitten zij hun kind misschien te veel op de nek. Bij een herstelgerichte aanpak moet je altijd het netwerk betrekken, en met elkaar bespreken wat de gebeurtenissen voor iedereen betekenen.'

## Gehoord worden

In POD luisteren mensen op een niet-oordelende manier naar elkaars verhaal, aldus Blaauw. Dat geeft de ander het gevoel dat hij of zij gehoord wordt. En het creëert ruimte om samen een passende oplossing te vinden. Dat kan alleen als alle betrokkenen de achtergrond en betekenis van een crisis begrijpen. Ook hier blijft het principe overeind dat niets buiten de betrokkenen om gaat, benadrukt Blaauw. 'We begeleiden het netwerkgesprek met minstens twee hulpverleners. Als we tussendoor een reflectie geven, doen we dat in alle openheid binnen het gesprek met de groep. Je zegt dan

bijvoorbeeld: het raakt me wat je over je vader zegt, ik ben benieuwd hoe hij dat ervaart. Waarna je de vader het woord geeft, zodat de zoon ook hoort wat zijn uitspraken met zijn vader doen.'

## Betere afspraken

In de acute psychiatrie bestaat de neiging een crisis meteen te willen oplossen. Bij POD is er meer rust. Blaauw: 'Je zet met het netwerk wel degelijk de stap naar actie. Maar doordat je meer tijd hebt genomen voor ieders verhaal, kun je onderling betere afspraken maken en is het effect daarvan ook groter. We werken aan een toolkit met e-health-applicaties die kunnen helpen, bijvoorbeeld bij het in contact blijven met elkaar.' Er zijn signalen dat de aanpak leidt tot substantieel minder opnamedagen en minder medicatiegebruik. Deze effecten moeten met evaluatiestudies worden bevestigd. Blaauw vindt de praktijkervaringen intussen sprekend, ook als het gaat om de doorbraak naar eigen regie. 'Een cliënt zei dat hij zich ineens ging realiseren dat hij zélf aan zet was. Hij was eraan gewend geraakt dat de hulpverlening alles voor je regelt. Maar nu zei hij: ik moet natuurlijk wel zélf mijn bed uitkomen!'

ZonMw-project 638030001



Jimmy (31)

Vader van twee jongetjes. Is van origine geluidstechnicus en krijgt nu in zijn herstelproces de tijd om te ontdekken wat voor werk bij hem past. Werd lange tijd overschreeuwd door zijn persoonlijkheidsstoornis.

Jimmy (31)

Vader van twee jongetjes. Is van origine geluidstechnicus en krijgt nu in zijn herstelproces de tijd om te ontdekken wat voor werk bij hem past.

Werd lange tijd overschreeuwd door zijn persoonlijkheidsstoornis.

‘Het meest  
krachtige wat je  
kunt ontdekken  
is jezelf’

**‘Toen ik** destijds mijn pasgeboren zoontje hoorde huilen, kon ik alleen maar totaal ontredderd naar hem kijken. Ik had geen idee wat ik moest doen. Wat is dat: troosten? Ik verstijfde. Zijn huilen triggerde het schreeuwen in mijn hoofd en de pijn die ik als kind altijd heb gevoeld.

Sinds vorig jaar draag ik een brief bij me die ik heb geschreven aan de kleine jongen die ik zelf ooit was. Ik heb die geschreven tijdens een traject waarin je je levensverhaal optekent. Ik had daarvoor al ik-weet-niet-hoeveel therapieën achter de rug. Niks hielp. En in plaats van dat het makkelijker werd, werd alles alleen maar moeilijker. ‘Je moet het zelf doen Jimmy’, hoorde ik steeds. En ik wilde niks liever, maar hoe dan? Ik worstelde al zo lang.

Steeds als het me te veel werd, sloot ik me af. Ik trok me dan terug in mijn bubbel waar ik – en ik vind dit moeilijk om te zeggen – de dingen niet meer helemaal zag zoals ze waren. Dan hoorde ik voortdurend kritische stemmen die me toeschreeuwden bij alles wat ik deed en bij alles wat er moest gebeuren. Nu weet ik: het was mijn eigen stem die oorverdovend brulde wat anderen in mijn jeugd altijd tegen me riepen.

Maar nu is het stil. Het schrijftraject was voor mij *life changing*. Mijn verleden was altijd een groot zwart gat vol ellende waar ik niks mee wilde. Maar door een tijdlijn te maken – met alles wat mooi en niet mooi was – ben ik anders gaan kijken naar wat er daadwerkelijk is geweest. Door te kijken vanuit de derde persoon zag ik niet alleen mezelf en hoe ik op de gebeurtenissen reageerde. Ik zag ook dat ieder mens doet wat ie kan, zoals mijn moeder, met wie ik pas sinds kort weer contact heb. Niet dat ik goedpraat wat er is gebeurd. En ja, ik mag best boos zijn. Maar misschien kon zij ook niet anders, net als ik. Het gekke is ook: ik was er altijd van overtuigd dat ik als jongetje alles alléén heb moeten doen. Maar nu zie ik pas dat er op moeilijke momenten altijd wel iemand bij me was. Mijn verhaal is blijkbaar groter dan ikzelf tot nu toe kon zien.

Ik begrijp nu ook dat ik mezelf al die tijd de schuld heb gegeven van alles wat thuis niet goed ging. Mijn hoofd zat vol overtuigingen en opdrachten, en vol consequenties als ik iets niet goed deed. Ik kleineerde mezelf voortdurend en droeg mezelf op me te gedragen zoals ik moest zijn in de ogen

van anderen. Ik was er eigenlijk helemaal niet. Sindsdien kan ik als volwassene tegen die kleine Jimmy in mij zeggen: dit klopte niet lieve jongen, zo had het niet mogen gaan. Wat je droeg was te groot. Het deed me ook ontdekken wat het meest krachtig is: ikzelf. Met alles wat bij mij hoort en mij sterk heeft gemaakt.

Afscheid nemen van het geschreeuw in mijn hoofd is ook spannend. Zonder dat had ik het namelijk nooit gered. Het is en blijft een strijd, ook zonder die stem. Ik zal moeten accepteren dat ik op een bepaalde manier beperkt ben in hetgeen ik aankan. Maar ik weet nu wel wat goed voor me is, waar mijn grenzen liggen. En dat heb ik nog nooit zó gevoeld.'

Jimmy deed mee aan de groepsinterventie Een Sterk Verhaal.  
Belangrijk uitgangspunt:

# Verder komen door meer te weten over waar je vandaan komt en naartoe gaat.

‘Kom niet gelijk met oplossingen. Ik voelde me tijdens de intakes vaak niet serieus genomen. Dan dacht ik: wat kennen jullie me nou? Jullie zien me vandaag met alle emoties, die morgen weer compleet anders zijn. Ik zette in de therapie dan al snel een Jimmy neer waarvan ik dacht dat hulpverleners die verwachtten – gezien de diagnose.’

‘Als je gehoord wil worden, moet je eerst naar jezelf luisteren. Zonder oordeel. Het heeft mij enorm geholpen opnieuw te kijken naar wat ervoor heeft gezorgd dat ik ben wie ik ben.’



## Waarom ik erin geloof

‘Op een dag hielp ik het levensverhaal schrijven van een vrouw met een jeugdtrauma. We blikten daarin terug op haar verleden, maar steeds met de toekomst als horizon. Tijdens dit proces bezocht de vrouw de jeugdinstelling waar ze destijds verbleef. ‘Ik liep daar’, vertelde ze, ‘en ik zag mezelf als meisje door de gangen lopen. Maar ik zag ook dat ik nu dat meisje niet meer ben.’ Dit triggerde me enorm. Door met afstand te kijken en de samenhang te ontdekken, hervond zij haar identiteit. Ik realiseerde me: therapeuten richten zich vooral op de problemen van cliënten. Biografisch coaches laten juist het gezonde deel reflecteren, de nare én de mooie momenten in iemands levensgeschiedenis. Ook dat helpt op weg naar herstel.’

Renée Rosenboom, biografisch coach en bedenker van biografische interventies binnen de ggz

# Een Sterk Verhaal

Als je op vrijwel alle levensterreinen vastloopt en soms al jaren hulp krijgt die niet voldoende helpt, dan wil je zoeken naar iets waarmee je verder komt. Een Sterk Verhaal begeleidt mensen als Jimmy op gestructureerde wijze om hun levensverhaal op te schrijven.

Twaalf groepsbijeenkomsten van elk twee uur; het traject van Een Sterk Verhaal is intensief. Maar dat is ook nodig voor de deelnemers, vertelt klinisch psycholoog en psychotherapeut Silvia Pol. 'Het gaat om mensen die veel hebben meegemaakt, vaak ook traumatische gebeurtenissen. Als hun overlevingsstrategieën niet meer werken, lopen ze vast. Ze missen verbinding met hun emoties, weten niet hoe ze nog betekenis kunnen geven aan hun leven.' Psychotherapie is dan niet voldoende. Duurzaam sociaal en persoonlijk herstel is nodig om weer terug te komen bij wat voor hen belangrijk is in het leven.

## Samenhang

Een Sterk Verhaal is een groepsinterventie, legt psycholoog en onderzoeker Zillah Loderus uit. 'Het idee is dat mensen zichzelf en de context waarin ze leven beter gaan begrijpen. Dat begint met een samenhangend levensverhaal. Waar kom ik vandaan? En waar wil ik naartoe?' De aanpak is gebaseerd op de principes van de narratieve psychologie. Die geeft ruimte aan wat moeilijk is, maar ook aan waardevolle ervaringen. Loderus: 'Het is nogal wat om terug te kijken naar een pijnlijke geschiedenis. Maar het blijkt heel helpend om je eigen verhaal te vertellen, los van alle labels die je in de ggz misschien al opgeplakt hebt gekregen. Zonder levensverhaal ontbreekt samenhang, en daarmee de mogelijkheid tot zingeving.'

## Keerpunt

Samen met biografisch coach Renée Rosenboom is een aanpak met een drieluik ontwikkeld: het verleden, een belangrijk keerpunt en ten slotte heden en toekomst. Pol: 'Het keerpunt is een cruciaal element: wanneer besloot je het anders te willen doen? Dat wordt duidelijk als je een levenslijn tekent.' Deelnemers schrijven belangrijke gebeurtenissen op – de waardevolle én de moeilijke – en komen dan bij een keerpunt uit. Dat is de start van herstel, waarbij ook aandacht is voor de toekomst na de behandeling. Loderus: 'Het werken in een groep stimuleert mensen hun ervaringen te delen.

Deelnemers vertellen over een belangrijk moment en de groepsleden reageren met één woord dat bij ze opkomt, bijvoorbeeld moedig, eenzaam of krachtig. Zo blijft het beknopt en relatief licht. De duidelijke structuur maakt het mogelijk je verhaal veilig te vertellen.'

## Gedrukt boek

De aanpak is ontwikkeld in nauw overleg met onderzoekers, behandelaren en ervaringsdeskundigen. Meerdere rondes met interviews en focusgroepen resulteerden in consensus over het ontwerp van Een Sterk Verhaal. De deelnemers kunnen hun (handgeschreven) verhaal in een digitale omgeving plaatsen en uitbreiden met bijvoorbeeld een gedicht of een uitspraak die ze heeft geraakt. De hoofdstukindeling biedt houvast en geeft inzicht in de samenhang van het verhaal. Uiteindelijk leidt het tot een gedrukt boek, dat je ook kunt laten lezen aan mensen die belangrijk voor je zijn.

## Acceptatie

Deelnemers zijn tevreden over de resultaten. Loderus: 'Het helpt om je verhaal op te schrijven, horen we terug. Mensen hebben een beter idee waar ze vandaan komen en waar ze naartoe gaan. Dat biedt ook mogelijkheden voor acceptatie van gebeurtenissen die altijd wel moeilijk zullen blijven in je leven. Een deelnemer vertelde: ik ben zo blij dat ik weer bij mezelf ben kunnen komen. Nu het op papier staat weet ik dat het ook écht gebeurd is.'

ZonMw-project 636330003



**Irene (37)**

Werkt op de exportafdeling van een internationaal bedrijf. Ze is onder meer vrijwilligster bij The Human Library. Daar is ze 'te leen' voor een goed gesprek over vooroordelen en sociale uitsluiting. Hoorde op haar 25e dat ze een autismspectrumstoornis heeft.

Irene (37)

Werkt op de exportafdeling van een internationaal bedrijf. Ze is onder meer vrijwilligster bij The Human Library. Daar is ze 'te leen' voor een goed gesprek over vooroordelen en sociale uitsluiting.

Hoorde op haar 25e dat ze een autismespectrumstoornis heeft.

‘Mijn autisme  
is niet langer  
een stoornis,  
maar iets wat  
bij mij hoort’

**‘Dat ik** autisme heb, ben ik gaan vertellen omdat mensen uiteindelijk toch wat aan me merken. Ik kan het wel blijven maskeren maar uiteindelijk val ik toch een keer – zoals iemand het noemde – ‘door de mand’. Ik ben liever eerlijk, dan later terug te horen: waarom heb je het niet eerder verteld?

Toch ben ik daardoor wel vrienden kwijtgeraakt. Mensen hebben al snel heel stereotiepe beelden bij autisme. En die zijn erg diskwalificerend. Mensen met autisme zijn niet empathisch bijvoorbeeld. Die kunnen zich niet verplaatsen in de ander. Oké, dat vind ik inderdaad best lastig. Hoe ga ik dat in mezelf ontwikkelen, dacht ik toen. Ik ben gaan werken bij De Kindertelefoon en doe dat al twaalf jaar. En ik weet nu: alles valt te leren.

Een ander stereotiep beeld is dat ik nooit een partner zal hebben, omdat ik niet zou weten hoe ik liefde kan geven. Die deed heel veel pijn. Ik heb er ook echt mee gezeten, zeker toen mijn relaties stukliepen. Vreselijk. Iedereen ging trouwen, iedereen kreeg kinderen – en Irene was alleen. Ik was er klaar mee. En net toen ik niet langer durfde te geloven in de kracht van de liefde, overkwam het me toch – gelukkig.

Werk. Ik kan best een baan vinden, maar een baan houden vind ik lastig. Soms weet ik niet goed hoe ik met collega’s om moet gaan en met wat zich voordoet in het werk. Bij een vorige baan heb ik het gelijk verteld. En ik ben er uiteindelijk om ontslagen. Mijn baas zei: je draait niet lekker mee in ons team en we denken dat dat niet snel zal veranderen, vanwege je autisme. Ik was gebroken.

Het was in die tijd dat iemand me wees op WerkWeb-Autisme. Daar vond ik allerlei handvatten. Wanneer is het bijvoorbeeld een goed moment om je werkgever te vertellen dat je autisme hebt? Wat kun je doen als je op je werk veel last hebt van je autisme? Toen kantelde er iets in mijn gedachten: wat voor soort organisatie zou goed bij mij passen? Want alles begint natuurlijk met een goede match. Ik vond een nieuwe baan en ik besloot pas later te vertellen dat ik autisme heb.

Zo heb ik besproken wat voor mij lastig is. Bijvoorbeeld gebrek aan duidelijkheid. Afspraken die niet doorgaan, zonder follow-up. Mensen die het ene zeggen maar het andere bedoelen. En onverwachte situaties die zich voordoen. Dan raak ik overprikkeld en kan ik niet meer denken. Zo hebben we ook besproken wat me kan helpen.

Inmiddels zie ik mijn autisme niet meer als een stoornis, maar als iets wat bij mij hoort. Als een onderdeel van mijn karakter. De Irene van toen en nu; dat is wel een groot verschil. Ik heb zóveel geleerd. Ik ben nu veel duidelijker in wat ik wil, zonder veeleisend te zijn. Ik denk niet gelijk slecht over de ander als hij mij niet meteen begrijpt. En ik ben gewoon eerlijk over mijn autisme – als daar de situatie naar is. Heeft iemand daar problemen mee? Prima. Dat zegt dan eerder iets over die ander dan over mij.

Ik weet nu: je kunt met autisme een prima leven leiden. Sommigen zeggen wel eens: maar ik zie niks aan je. Dan denk ik: kom maar eens binnen kijken, dan zie je wat aan de buitenkant niet zichtbaar is.'

Irene maakte gebruik van WerkWeb-Autisme, een wegwijzer voor studie en werk bij autisme.  
Belangrijk uitgangspunt:

# Vind en behoud wat bij je past én waar je blij van wordt.

‘Vaak wordt gedacht: diagnose DSM-5, dan wordt dít haar therapie. Maar waar het om gaat is dat ik een andere manier van denken en doen heb. Bovendien ben ik steeds in ontwikkeling en kom ik daarbij allerlei uitdagingen tegen. Dat vraagt niet om één aanpak, maar om verschillende manieren van hulp die ik daarbij kan gebruiken.’

‘Denk in mogelijkheden en niet in moeilijkheden. En vraag vooral om hulp. Ik wilde in het begin ook alles zelf oplossen, maar daar draaide ik in vast. Het is veel krachtiger om je kwetsbaar op te stellen. Dan krijg je meer gedaan.’



## Waarom ik erin geloof

‘Studenten hebben vaak bijbaantjes waar studenten met autisme nauwelijks aan toe komen. Zij hebben hun handen al vol aan hun studie. Daardoor lopen ze de eerste kennismaking met werk mis. We zien dan ook dat juist zij tijdens hun stage uitvallen – en zelfs hun studie afbreken. Wij zetten WerkWeb-Autisme in om ze veilig te laten oefenen met situaties die zich kunnen voordoen. In een sollicitatiegesprek wordt bijvoorbeeld vaak gevraagd: wat maakt jou beter dan andere sollicitanten? Toen ik die oefenvraag stelde, keek een student me verschrikt aan: ‘Maar die anderen ken ik toch helemaal niet?’ Hij nam de vraag heel letterlijk. Zo kunnen we vooraf al veel lastige kwesties tackelen.’

Marlou Heskes, zorgt voor de begeleiding en coaching aan studenten op een hogeschool

# WerkWeb-Autisme

Voor mensen met autisme als Irene is het lastig om betaald werk te vinden. En om aan het werk te blijven. Dat laatste lukt driekwart van hen niet, waardoor ze zonder vaste baan zitten. Hoe kun je mensen helpen toch een plek te vinden op de arbeidsmarkt?

‘Van werknemers wordt steeds meer gevraagd, met name ook om flexibel mee te bewegen met alles wat voortdurend verandert. En precies dat is voor mensen met autisme vaak lastig.’ Jeanet Landsman is betrokken bij WerkWeb-Autisme, een online platform met informatie, oefeningen en tools rond studie en werk. Het platform is bedoeld voor studenten, werkzoekenden, werknemers, werkgevers, jobcoaches en anderen rondom mensen met autisme. Landsman: ‘Deze groep heeft problemen met het verwerken van prikkels. Dat maakt het vaak lastig voor ze om adequaat in te springen op wat er in hun omgeving gebeurt.’

## Extra energie

Mensen met autisme kunnen sociaal onhandig overkomen en collega’s leggen hun gedrag soms net wat anders uit dan het bedoeld was. Of andersom begrijpt iemand met autisme de ander niet, vooral als een boodschap niet eenduidig is. Als ze al een werkplek vinden, lukt het veel mensen met autisme amper om die te behouden, aldus Landsman. ‘Je past niet in het team, dat is een veelgehoorde reden om toch niet samen verder te gaan. Of werkgevers vinden het lastig dat hun medewerker eerder vermoeid is of minder lang achter elkaar kan werken. Maar prikkelverwerking kan iemand met autisme nu eenmaal veel extra energie kosten.’

## In hun eigen rugzak

Het project begon met het plan een checklist voor hulpverleners te maken. Het idee was om daarmee in kaart te brengen wat iemand met autisme voor behoeften heeft rondom werk. Landsman: ‘Al snel zagen we in dat dit niet de juiste opdracht was. De mensen zélf hebben iets in hun rugzak nodig, een hulpmiddel waarmee zij de regie kunnen pakken.’ Dat hulpmiddel werd het persoonlijk ontwikkelprofiel (POP), bedoeld om jezelf beter te leren kennen en na te denken over wensen en behoeften in studie en/of werk. En om de voorwaarden voor goed functioneren in werk duidelijker te krijgen.

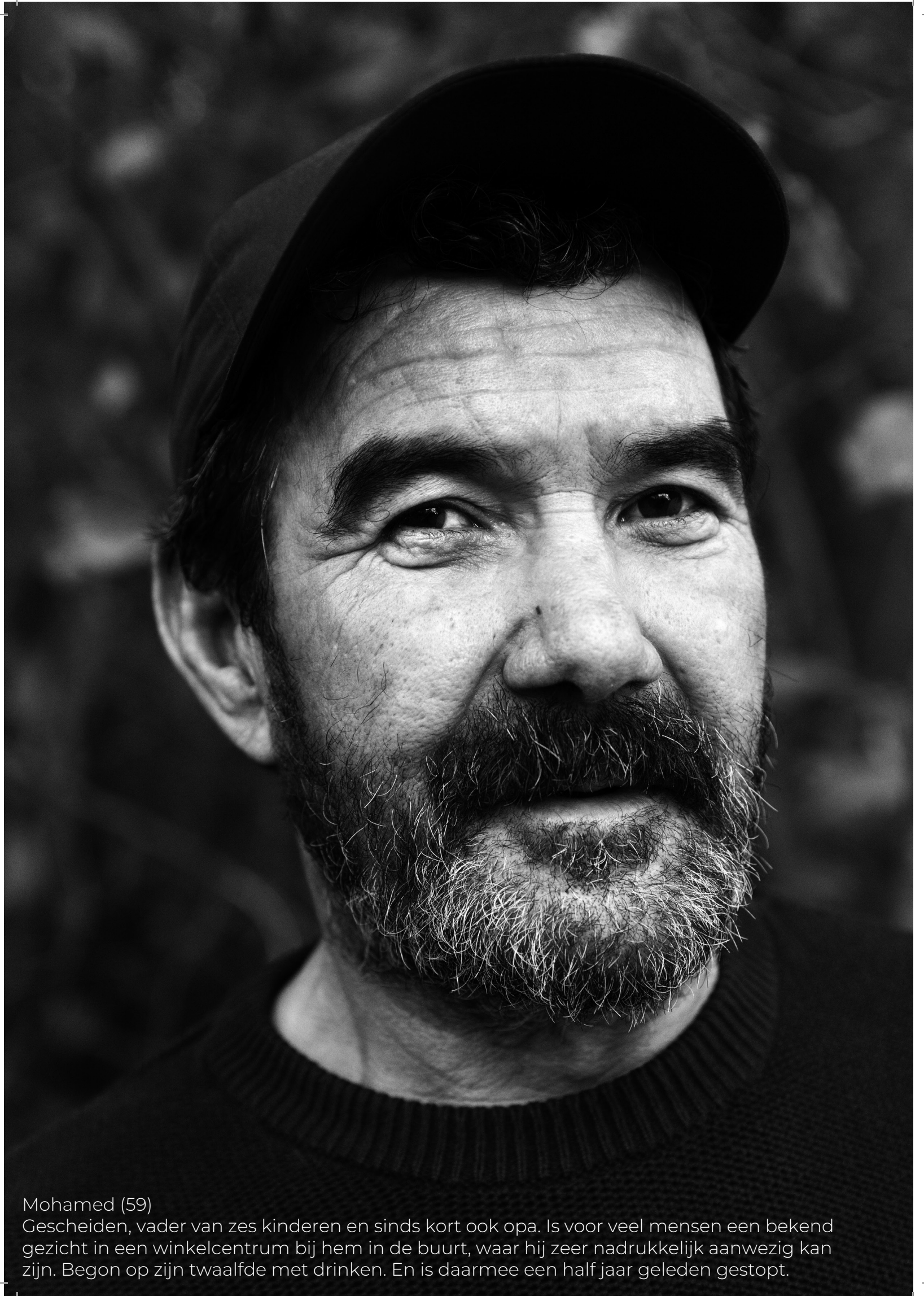
## Hulpmiddel voor jobcoaches

Het POP is een van de kernonderdelen van het platform WerkWeb-Autisme, waar mensen hun eigen traject kunnen vormgeven. Belangrijk is ook het WERKboek, een handboek met praktische tips. Landsman: ‘Bijzonder is dat dit oorspronkelijk Engelse werkboek vertaald is door een van de mensen met autisme uit ons project. Ook de techniek achter de website is door projectmedewerkers ontworpen. Zij werken bij Carapax IT, een bedrijf dat specifiek deze groep in dienst heeft.’ WerkWeb-Autisme is er ook voor de jobcoaches die mensen met autisme in een aantal gevallen persoonlijk begeleiden. Landsman: ‘Helaas heeft lang niet iedereen zo’n coach. Dat kan alleen als er Wmo-budget voor is of als iemand vanuit het UWV begeleid wordt. De meeste mensen hebben eigenlijk hun hele werkzame leven een coach nodig, juist omdat het vaak zo lastig blijkt werk te kunnen behouden.’

## Ervaring voor continuïteit

Aan de analyses van de effecten van het project wordt nog druk gerekend, maar volgens Landsman zijn er al veel aanwijzingen dat de aanpak werkt. ‘Ik vind het tekenend dat we het juist hebben gerealiseerd met al het werk van de mensen zelf. Een van de deelnemers van het eerste uur is inmiddels zelf actief als jobcoach. Zo krijgt ervaringsdeskundigheid een mooie plek in de continuering van de resultaten.’

ZonMw-project 636330004



Mohamed (59)

Gescheiden, vader van zes kinderen en sinds kort ook opa. Is voor veel mensen een bekend gezicht in een winkelcentrum bij hem in de buurt, waar hij zeer nadrukkelijk aanwezig kan zijn. Begon op zijn twaalfde met drinken. En is daarmee een half jaar geleden gestopt.

Mohamed (59)

Gescheiden, vader van zes kinderen en sinds kort ook opa. Is voor veel mensen een bekend gezicht in een winkelcentrum bij hem in de buurt, waar hij zeer nadrukkelijk aanwezig kan zijn.

Begon op zijn twaalfde met drinken. En is daarmee een half jaar geleden gestopt.

‘Ik had ineens  
goede remmen’

**‘Mijn vrouw** zei: jij moet weg hier, anders nemen ze de kinderen mee. Maar ik wilde helemaal niet weg. De kindbescherming zou anders ingrijpen. Maar waarom? Ik wilde juist voor ze zorgen, ze zitten in mijn hart. Ik heb me verzet. Er kwam een straatverbod. Ik heb ook een tijdje vastgezet omdat ik terug naar huis wilde komen.

Ik ben toen naar een hostel gegaan voor mensen die veel alcohol drinken. Dat is tien jaar geleden. Ik heb heel lang zóveel gedronken dat ik niet begrijp dat ik nog leef. Kijk, op deze foto, zo zag ik er uit. Die ogen joh... Dagenlang at ik niks. Waarom ik dronk? Omdat ik dacht dat ik dan beter kon denken. Het maakt van mij een sterkere man, dacht ik. En ik had te veel pijn van binnen. Mijn verdriet was zo groot toen mijn moeder doodging. Ik moest dat verdoven.

Ze zeiden dat ik agressief was. Maar dat ben ik niet. Ik heb alleen heel veel emoties die eruit willen. Mensen schrikken daarvan. Maar vaak begrijpen we elkaar niet. Net als de laatste keer dat ik werd opgepakt. Bij het winkelcentrum viel een man de hele tijd meisjes lastig. Ik sprak hem erop aan en toen kwam de politie, maar die deed niks. Dat maakte mij heel boos. Ik heb toen tegen die man geroepen: als je doorgaat maak ik je kapot. En ik had ineens een schroevendraaier in mijn handen die ik toevallig bij me had. Maar ik wilde helemaal niemand kwaad doen, ik wilde juist helpen. Onrecht maakt mij heel boos.

Als mensen begonnen over afkicken, zei ik altijd: ja dag! Ik laat me niet dwingen. Dat weet mijn begeleider Nelis ook. Die kent mij al heel lang. Drie jaar geleden heb ik tegen hem gezegd: ik wil stoppen. Ik ben er klaar mee, zei ik. Ik drink nou al zo lang. Ik zeg wel wanneer ik met stoppen wil beginnen. ‘We wachten het rustig af’, zei Nelis, ‘dan helpen we je op weg.’

Uiteindelijk kon ik ergens terecht voor een groepsessie. Maar ze konden daar niet verder met me omdat mensen mij moeilijk kunnen verstaan. ‘Dan ga ik nu gelijk wel weg’, zei ik. En vanaf dat moment heb ik geen druppel meer gedronken. Hoe dat kan? ik weet het niet. Ik had ineens goede remmen. Daarvóór niet. En ik zag wat al dat drinken me had opgeleverd. Veel schade.

Mijn familie is altijd bij mij gebleven. Ook mijn kinderen en hun moeder. Ik heb nooit op straat hoeven slapen. Ze zijn er voor me. Ik kan op ze terugvallen. Ik voel hun liefde en ze zorgen dat ik veilig blijf. Ik kon ook altijd mijn liefde voor hen blijven voelen, zelfs als de drank me had verdoofd. Nelis zei vaak: 'Je moet wel een goede man zijn dat je familie zo veel van jou houdt. Ze zien altijd Mohamed – door het drankprobleem heen.'

Weet je, anderen die naar Nederland zijn gekomen hebben geld, een baan, een auto en een huis in Marokko. Ik kan mijn familie dat niet geven. Ik heb mezelf dat heel lang kwalijk genomen. Maar we hebben elkaar. Nog steeds.

Al die jaren, als ik wakker werd 's morgens, begon ik gelijk te drinken. De hele dag door. Jaar in jaar uit. Nu word ik 's morgens wakker en denk ik: het is goed zo.'

Mohamed werd geholpen met de aanpak Methodisch Samen Werken.  
Belangrijk uitgangspunt:

# Zonder gelijkwaardige samenwerking kun je niemand écht helpen.

‘Mijn hulpverlener is een goede jongen. Hij begrijpt mij, hij heeft het goede met mij voor. Als hij mij niet zou begrijpen, zou hij mij niet kunnen helpen. Hij ziet: Mohamed is een goede man. Andere hulpverleners begrepen mij vaak niet. Ze zien mij en denken van alles. Nelis en ik kunnen alles tegen elkaar zeggen. We maken afspraken. Ik heb nooit problemen gehad met hem. Respect is belangrijk als je de ander wil helpen.’

‘Ik kan wel zeggen: drinken is niet goed. Maar dan zeg jij waarschijnlijk: ik ga door. Ik kan je vertellen wat er dan kapot gaat: je huwelijk, je leven, je alles. Dan denk je misschien: dat is niet zo. Ik zeg je: toch is het zo. En ergens weet jij dat ook. Wees eerlijk naar jezelf. Wees eerlijk naar je hulpverlener, anders kan hij jou niet helpen om jezelf te helpen.’



## Waarom ik erin geloof

‘Als we tegen cliënten als Mohamed hadden gezegd: je moet maar eens gaan afkicken, dan waren ze nog steeds aan de alcohol. Maar door elkaar écht te ontmoeten, groeit er vertrouwen. Ik zie hem niet als alcoholist, maar als een authentiek persoon die door omstandigheden overmatig ging gebruiken. Ik zeg hem vaak: zonder jouw hulp kan ik je niet helpen. En wat Mohamed ook weet: zijn ervaringen helpen mij weer om anderen beter te ondersteunen. Het is de gelijkwaardigheid, de samenwerking die het verschil maakt. Er is geen afstand, maar nabijheid. Dat blijkt uit alles. ‘Hé Nelis’, roept hij dan als we afscheid nemen, ‘doe je de groeten aan je vrouw en kinderen?’

Nelis Veldman, persoonlijk begeleider die gebruikmaakt van Methodisch Samen Werken

# Methodisch Samen Werken

Mensen als Mohamed voelen zich soms niet gehoord of gezien door professionals en hun gedrag wordt niet altijd begrepen. Wat doe je als de match tussen iemands behoefte en het hulpaanbod niet lukt? Werk dan als cliënt en professional eerst samen aan de kwaliteit van de relatie.

De samenwerkingsrelatie tussen cliënt en professional, ook wel 'alliantie' genoemd, bepaalt voor een groot deel het herstel van de cliënt. Onderzoeker Jessy Berkvens: 'Samenwerken op een gelijkwaardige manier is nog niet zo makkelijk. Hulpverleners weten wel wat er nodig is in een samenwerking, namelijk contact maken, aansluiten, meebewegen, niet oordelen. Maar hoe doe je dat in situaties waarin je een cliënt niet goed begrijpt? Of als je letterlijk niet bij iemand binnenkomt. Cliënten op hun beurt vinden het soms lastig aansluiting te vinden bij de hulpverlener.'

## Praktische bouwstenen

Ondersteuningsmethodieken geven structuur aan het begeleidingstraject, maar kijken vaak te weinig naar de relatie. Volgens Berkvens gaat het erom met elkaar methodisch en gestructureerd aan doelen te werken én een constructieve werkrelatie op te bouwen. Methodisch Samen Werken (MSW) biedt daarvoor praktische handvatten. Cruciaal is het onderscheid in fases binnen de werkrelatie: contactfase, ambitiefase en werkfase. Berkvens: 'Zeker als het contact moeilijk verloopt, kan de eerste fase lang duren, soms wel maanden. Maar als je deze fase overslaat of afruffelt, krijg je nooit een goede basis voor echte samenwerking.'

## Meta-communiceren

MSW is gebaseerd op de samenwerkingsaanpak Interpersoonlijke Sociaal Psychiatische Begeleiding. Past die ook in het dagelijks werk van bijvoorbeeld maatschappelijk werkers of woonbegeleiders? In een participatief actieonderzoek met drie teams is een vereenvoudigde aanpak ontwikkeld, die aansluit bij de praktijk. MSW biedt bouwstenen om het gesprek te structureren. Denk aan een terugblik, een inventarisatie en een evaluatie. Berkvens: 'Het gaat er niet om die bouwstenen per se stap voor stap af te lopen. Cruciaal is de reflectie van de hulpverlener op zichzelf. Je stelt jezelf misschien weleens de vraag: wat maakt deze cliënt nu zo moeilijk?

Zo'n vraag buig je om naar: wat vind ik nu zo moeilijk in de relatie? Als je daarover kunt meta-communiceren – dus je cliënt vertellen dat jij iets moeilijk vindt en dát gaan bespreken – werk je echt samen aan een goede alliantie.'

## Echt contact maken

Hoe 'simpel' MSW op zich ook is, je krijgt het niet met één training onder de knie, vertelt Berkvens. In leertrajecten van een half jaar leerden de betreffende teams ermee werken. Daarin gaat het ook om een houding. 'Je komt niet om het voor iemand te fiksen, het gaat erom samen te werken vanuit een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Een van de deelnemers liep helemaal vast met een cliënt. Steeds opnieuw probeerde ze vanuit de inhoud te communiceren, door weer iets nieuws aan te reiken. Totdat ze tegen haar cliënt zei: ik zit hier met jou en ik weet het gewoon niet meer. Toen pas kwam ze echt in contact met de ander.'

## Gelijkwaardiger relatie

Draagt de aanpak nu ook bij aan het herstelproces? Dat is lastig te meten, zegt Berkvens, maar uit vragenlijsten vooraf én achteraf blijkt dat cliënten en begeleiders tevredener zijn over de samenwerking. En uit interviews komt naar voren dat er meer structuur is, waardoor de gesprekspartners gerichter over thema's praten die ze allebei belangrijk vinden. Berkvens: 'Een goed teken vind ik ook dat er meer cliënten van hulpverlener wisselen. Als de klik niet goed is, durven ze dat nu kennelijk te vertellen.'

ZonMw-project 638030008

De context

Van medisch handelen naar  
**ruimte voor  
een persoonlijke  
zoektocht**

Dit boek gaat over herstelondersteunende zorg voor mensen met psychische kwetsbaarheid. Maar wat verstaan we eigenlijk onder herstel, en wat vooral niet? En waarom raakt het de discussie over wat goede zorg en ondersteuning is voor mensen die zijn vastgelopen in het leven?

Zo'n dertig jaar geleden waren er niet veel smaken als je in de psychiatrie belandde. Of je ging na een korte opname weer 'genezen' naar huis. Of je kwam terecht in een ziekenhuisachtige inrichting op een instellingsterrein, ergens buiten de bewoonde wereld, vertelt Mark van der Gaag, hoogleraar klinische psychologie. 'Toen de kleinschalige woonvoorzieningen daarvoor in de plaats kwamen, werd pijnlijk duidelijk dat mensen door hun langdurig verblijf veel waren kwijtgeraakt wat in het gewone leven onmisbaar is. Het kunnen vervullen van je rol als ouder of partner bijvoorbeeld, goed voor jezelf kunnen zorgen, een toekomstperspectief hebben en vrienden om je heen. Maar erger nog was het etiket dat voor altijd aan je kleefde: uitbehandeld, opgegeven en niet meer te redden.'

### Verwarring over het begrip

Het denken over wat goede hulpverlening is, begon onder invloed van de patiëntenbeweging sterk te kantelen en het begrip herstel deed zijn intree. Waarschijnlijk is de term voortgekomen uit het woord 'recovery' uit de verslavingszorg, waarbij het gaat om je leven weer op de rit krijgen, ook al vergezelt de verslaving je een leven lang. 'Herstel is historisch wat ongelukkig gekozen', stelt Philippe Delespaul, hoogleraar innovaties in de geestelijke gezondheidszorg. 'Het roept geregeld discussie en weerstand op. Het woord doet vermoeden alsof iets wat stuk is weer hersteld moet worden. Alsof je weer beter moet worden of klachtenvrij. Maar daar gaat het bij herstel niet om.'

### Wat is herstel dan wel?

In de verschillende definities van herstel, gaat het altijd om een persoonlijk en uniek proces waarbij iemand zijn leven opnieuw inhoud en richting probeert te geven. Dat proces begint zo gauw iemand te maken krijgt met psychische klachten. Sommigen ervaren dit proces een leven lang. Voor anderen gaat het om een aantal jaren. De kern is dat iedereen zijn eigen ontwikkelmogelijkheden heeft – met de nadruk op *iedereen*. Soms voltrekt het proces zich in kleine stappen, soms in grote. Er wordt dikwijls gesproken over klinisch herstel (terugdringen van symptomen), maatschappelijk herstel (meedoen in de samenleving) en persoonlijk herstel (een betekenisvol bestaan) – en al die facetten hebben invloed op elkaar. Ook worden er vaak verschillende fasen geduid in het proces van herstel. Zoals het overmand zijn door de aandoening als die je treft. Maar ook de worsteling daarna, het leven met de aandoening en het leven voorbij de aandoening.

### Tegenhanger van de medische benadering

Herstel is een relatief nieuw begrip in de psychiatrie. Delespaul: 'Bij herstel gaat het over de mate waarin iemand weet om te gaan met wat zich in het leven aandient. Daarbij passen termen als weerbaarheid en veerkracht. Dat is een geheel andere benadering dan de medische,

waarbij we alles definiëren in termen van psychische ziekten en diagnoses. Dat maakt een groot verschil.' Zo is een van de kritiekpunten dat we mensen met psychische kwetsbaarheid alleen bekijken, verklaren en bevestigen vanuit de diagnose die is gesteld. Terwijl we juist veel meer oog moeten hebben voor hen als gehele mens, en voor hún verhaal over wat maakt dat ze zo ontregeld kunnen raken.

### Je eigen mogelijkheden ontwikkelen

Herstel raakt dus aan vele aspecten van het leven. Het gaat bijvoorbeeld om weer meedoen. Om van betekenis zijn. Om je dromen en talenten ontdekken. Jezelf leren kennen en accepteren. Kunnen omgaan met je gedachten en weer de eigen regie pakken. Herstel betekent ook dat je expert bent in je eigen herstelproces, en dat de hulp erop gericht is om je te helpen bij jouw zoektocht. Empowerment is een begrip dat daarmee onlosmakelijk verbonden is: het ontwikkelen van je eigen kracht en mogelijkheden. Mensen groeien door de uitdagingen die zij tegenkomen en hoe het ze lukt om daarmee om te gaan.

### Een persoonlijke zoektocht

Wilma Boevink speelde van begin af aan een belangrijke rol in de kanteling naar herstel-denken. Niet alleen als ervaringsdeskundige, maar ook als onderzoeker. Zij ziet herstel nadrukkelijk als een dynamisch proces. 'De kern van een herstelproces is dat je de mogelijkheid krijgt je eigen weg te zoeken. In je eigen tempo, op je eigen manier. Zonder geformuleerde eindresultaten, omdat iedereen zijn eigen zoektocht te doorlopen heeft. Die worsteling kun je niet overslaan. Wat ik mezelf nog goed herinner is de onzekerheid. Je moet iets loslaten wat zo vertrouwd is, maar ook zo beklemmend: je diagnose en je overtuiging waar je dan eindigt.'

### De waarde van ervaringskennis

Ervaringskennis is niet los te zien van herstel: dat je gaandeweg door ervaring ontdekt wat helpt en wat je nodig hebt aan ondersteuning. Die kennis kan ook ánderen ondersteunen in hun proces. Boevink: 'Ervaringsdeskundigen beschikken over doorleefde kennis. Het maakt verschil als juist zij met je oplopen en op moeilijke momenten tegen je zeggen: het is goed zo, je mag twijfelen, je mag onzeker zijn, je mag crisisachtige verschijnselen hebben; het hoort er allemaal bij.' Ervaringsdeskundigen spelen dan ook een steeds grotere rol bij het geven van hulp en ondersteuning. Ook spiegelen zij met hun ervaringskennis hoe de hulpverlening beter kan.

### Niet alleen een persoonlijk proces

Herstel is dus vooral een persoonlijk proces. Toch is het de nadruk op het persoonlijke waaraan ook een zeker risico kleeft, voorziet Van der Gaag. 'Als je terugkijkt in de geschiedenis, zie je dat we van psychiatrische problemen een persoonlijk verwijtbaar iets hebben gemaakt. Daarmee gaan we voorbij aan wat er feitelijk aan de hand is. Het vastlopen wordt juist ook bepaald door hoe we als samenleving kijken naar psychische kwetsbaarheid en naar de mate waarin mensen met psychische kwetsbaarheid een plek in de samenleving is gegund.'

## Maatschappelijke stigmatisering

Een van de problemen is dat we ons als mens vaak moeilijk weten te verhouden tot onze medemens met psychische problemen. Van der Gaag: 'Het zit diep in ons. Lange tijd wilde de samenleving er niet aan om mensen die opgenomen waren geweest te zien als medeburger.' Dat heeft alles te maken met onze geschiedenis, verduidelijkt hij. De industriële revolutie leidde tot grootschalige institutionalisering. Om ervoor te zorgen dat productieve mensen in fabrieken konden gaan werken, bouwde men instituten om niet-productieve familieleden te verzorgen. Zo ontstonden er kinderbewaarplaatsen, vondelingenhuizen, bejaardenhuizen, weeshuizen en zwakzinnigeninstellingen. Later – toen onze economie minder afhankelijk werd van arbeid en meer gebaseerd werd op diensten – werden veel van deze instellingen te duur bevonden en gaandeweg weer gesloten. Juist de sluiting van psychiatrische ziekenhuizen riep maatschappelijke weerstand op. Van der Gaag: 'Als er begeleidwonenprojecten voor mensen uit deze instellingen ontstaan, komen wijkbewoners al snel in opstand als niet iedere week het gras wordt gemaaid – bij wijze van spreken. In het nieuws worden mensen met verward gedrag nogal eens weggezet als monsterlijk. Maar als je kijkt naar de statistieken, zijn zij weliswaar twee keer vaker dader van geweld, maar op hun beurt juist zestien keer vaker slachtoffer van een misdrijf.' De herstelbeweging staat op tegen stigma's en uitsluiting van mensen met een psychische kwetsbaarheid. In historisch perspectief, zo stelt Van der Gaag, is dit ook te zien als een emancipatiestrijd.

## Neiging tot lineair denken

Vaak vergeten maar veelbepalend, is dat herstel een continu proces betreft. Boevink: 'Het is zo grillig als het leven zelf. De ene dag schijnt de zon, de andere dag hangen de buien laag. Tijdens je zoektocht naar herstel, kan het zo maar gebeuren dat daardoor je psychische klachten weer even opspelen. De omgeving bestempelt dat al snel als 'terugval'. Alsof er een beginpunt is en een eindpunt: het bereikte resultaat, het walhalla. Zo'n stempel is niet bepaald helpend en staat haaks op wat herstel omvat.' Ook de financiers van zorg realiseren zich dat te weinig. 'Als instelling voor beschermd wonen moet je bijvoorbeeld vooraf beloven welke resultaten er worden behaald en met hulp van welke efficiënte plannen. Ik vraag me dan bezorgd af: hoe kun je tot herstelondersteunende zorg komen als je kennelijk niet mag uitgaan van de grilligheid van het proces?'

## Herstelpower zit (juist) ook buiten de ggz

Herstel zit dus in alle facetten van het leven. Maar zo zit het zorgsysteem niet in elkaar. Delespaul: 'Om kwaliteitsredenen is men de zorg ooit gaan zien als een verzameling handelingen die alleen professionals mogen uitvoeren. In de ggz zijn we dus onderscheid gaan maken tussen wat te 'genezen' valt in het hoofd en wat een betekenisvolle leefwereld kan bijdragen. Dat heeft geleid tot een enorme verschraving en beperking van wat kan helpen bij herstel.' Belangrijk is juist dat je op alle levensterreinen iets moet kunnen betekenen voor mensen die in dat herstelproces zitten, stelt Van der Gaag. Denk aan wonen, werken, meedoen, schulden wegwerken, betrokkenheid van de familie en zingeving. 'Kun je niet tegelijkertijd voor al die voorzieningen zorgen, dan is herstel nauwelijks haalbaar.'

## Zorgen om het zorgstelsel

Herstel geeft daarmee onmiskenbaar een slinger aan het denken over wat goede ggz is – en omgekeerd. Allerlei ontwikkelingen komen samen, als reactie op wat er beter kan. Zo lezen we over hoe de ggz-kwaliteit gevangen zit in protocollen, richtlijnen en formulieren. Over de grote administratiedruk. Over cliënten die zich te weinig gezien voelen en dreigen te verdrinken in de lange wachtlijsten. Ook zijn er zorgen vanwege de onbedoelde effecten van de ambulantisering, en dat bijvoorbeeld specialistische kennis versnipperd is geraakt. Wat ook niet helpt is dat de zorg vanuit verschillende domeinen wordt geleverd en gefinancierd. Zo valt de klinische behandeling onder de verzekeraars (Zorgverzekeringswet) en het maatschappelijk herstel onder de gemeenten (Wet maatschappelijke ondersteuning). Werken aan herstelgerichte ggz vraagt om nieuwe concepten en een andere manier van organiseren en samenwerken, aldus Delespaul.

## Zoeken en experimenteren

Er zijn dan ook de afgelopen jaren veel ideeën en initiatieven ontstaan om de ggz verder te ontwikkelen, en daarin zijn veel kenmerken van herstel terug te vinden. Tal van vraagstukken komen er voorbij. Moeten we niet opschuiven naar een publieke ggz, met ggz-wijkteams die cliënten op alle fronten in de wijk hulp en maatwerk bieden? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat naast de generieke kennis ook de specialistische ggz behouden blijft? Kunnen we misschien iets leren van de wijkcentra in de Italiaanse provincie Triëst, waar ze veertig jaar geleden al de psychiatrische ziekenhuizen sloten en waar alles erop is gericht uitsluiting van mensen met psychiatrische ziekten terug te dringen? Hoe kunnen we zorgen voor een goede samenwerking tussen alles en iedereen die een rol kan spelen in het herstel van mensen met psychische kwetsbaarheid? Eén aanwijzing komt steeds weer boven drijven. Het belangrijkste is dat we de mens weer als uitgangspunt nemen en dat wat voor hém betekenisvol is.

## Raakvlak met Positieve Gezondheid

In dat opzicht gebeurt er in de ggz iets wat lijkt op hetgeen zich ook in de zorg voltrekt. Daar maakt sinds een aantal jaren Positieve Gezondheid een sterke opmars. In dat gedachtegoed gaat het om een brede benadering van gezondheid. Namelijk het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, terwijl zich in het leven tal van uitdagingen voordoen. Ook dit gedachtegoed kwam voort uit de constatering dat alleen de medische benadering te smal is. Dat gezondheid meer is dan niet ziek zijn. En dat je meer bent dan je aandoening. Bovendien brengt Positieve Gezondheid partijen als vanzelf samen, omdat je zonder elkaar niet op alle levensterreinen (zoals lichaamsfuncties, meedoen, zingeving en dagelijks functioneren) tot handelingsperspectieven voor mensen kan komen. De beweging van Positieve Gezondheid en herstelondersteunend werken lijken elkaar dan ook steeds meer te vinden.

## Ten slotte

Herstel vraagt dus niet alleen iets van de persoon zelf. Het raakt ook aan hoe we als samenleving denken over mensen met psychische kwetsbaarheid, de visie op zorg, de beleidskeuzes die we maken, en hoe we de herstelondersteunende zorg organiseren en financieren. Dat maakt van herstel een beweging, een omslag in de zorg, een paradigmashift, en misschien zelfs wel een maatschappelijke innovatie.



## In het kort

Om snel zicht te krijgen op wat het verschil is tussen de symptomatische benadering en allerlei nieuwe ggz-concepten, zijn die tegenstellingen vaak in kaart gebracht. Hieronder vind je een compilatie.

	De symptomatische benadering	De herstelbenadering
Wat is de visie op gezondheid?	afwezigheid van ziekte	vermogen jezelf aan te passen en eigen regie
Wat is de kern van de zorg?	'sick care'	'health care'
Waar is de behandeling op gericht?	symptomen verminderen en accepteren van beperkingen	hulp om stap voor stap betekenisvolle doelen na te streven
Welke overtuiging speelt mee bij de prognose?	'psychisch zieken' kunnen niet maatschappelijk functioneren	iedereen kan een zinvol bestaan ervaren
Waar aan wordt hoop ontleend?	medicatie en psychotherapie verminderen symptomen, maar niet beperkingen	eigen kracht en regie, maar ook de betekenisvolle context
Wat is de achterliggende gedachte bij cliënt?	ik wil dat je me redt	ik wil dat je me helpt mezelf te redden
Welke rol heeft de professional?	expert	gesprekspartner professionele nabijheid
Welke woorden worden er zoal gebruikt?	symptomen oplossingen pathologie beter worden behandelbeperking	signalen keuzes kwetsbaarheid regie kunnen voeren levenskeuze

# 14

## nieuwe breekijzers voor herstelondersteunde zorg

Naast de zeven projecten die bij de persoonlijke portretten in dit boek horen, heeft ZonMw nog zeven andere projecten gefinancierd die werken aan herstelondersteuning. Op deze en de volgende bladzijden beschrijven we ze alle veertien in kort bestek. Ben je op zoek naar meer informatie over de projecten? Ga dan naar [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl) en zoek op projectnummer. Zo vind je ook de materialen en andere concrete opbrengsten van de projecten.

---

## POD: kunnen cliënt én netwerk elkaar helpen bij psychiatrische problemen?

### Vraagstuk

In peer-supported open dialogue (POD) werkt een cliënt samen met het persoonlijke netwerk én professionele hulpverleners aan een psychiatrisch probleem. Het is een behandelvorm die cliënt en omgeving centraal stelt. Helpt deze aanpak mensen inderdaad om de eigen hulpbronnen beter in te zetten?

### Waarom belangrijk?

De ggz van de toekomst richt de zorg vooral op herstel, veerkracht en eigen regie van cliënten en hun netwerk. Als een behandelteam meer coachend in gesprek gaat, kom je samen met cliënten en naasten tot betere behandelkeuzes. Dat betekent: niet uitgaan van symptoombestrijding, maar van persoonlijke doelen.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

De implementatie van de POD-methodiek gaat samen met het ontwikkelen van een ondersteunende e-health-toolkit die cliënten en naasten stimuleert bij herstel en zelfredzaamheid. Het POD-team werkt in co-creatie met ervaringsdeskundigen en deelnemende behandelaren aan de implementatie van de tools.

### Wetenswaardigheden

POD werkt met een netwerkbijeenkomst waarbij iedereen aanwezig is die betrokken is bij de hulpvraag. Ieders verhaal is belangrijk en heeft betekenis. Het doorvragen en zonder oordeel luisteren, geeft de ander het gevoel dat hij of zij gehoord wordt. Dit creëert ruimte om samen een passende oplossing te vinden.

### Uitvoerende

GGZ Eindhoven  
ZonMw-project 638030001

---

## Herstelbevordering bij verward gedrag én een ernstige psychische aandoening

### Vraagstuk

Binnen de regio 's-Hertogenbosch zijn diverse zorg- en veiligheidsinstellingen actief in de behandeling en begeleiding van mensen met verward gedrag. Kan een betere samenwerking met iemands netwerk bijdragen aan het persoonlijk en maatschappelijk herstel van deze mensen?

### Waarom belangrijk?

Een deel van de mensen met verward gedrag heeft ernstige psychische problematiek. Deze groep loopt het risico de grip op hun leven te verliezen en zichzelf of anderen schade te berokkenen. Voor hen is een gecoördineerd zorgnetwerk nodig, inclusief een nauwe samenwerking met het informele netwerk.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

Medewerkers zijn geschoold in samenwerken met het netwerk van cliënten. Daarbij zijn ook ervaringsdeskundigen en naasten betrokken. Afstemming tussen ggz en sociaal wijkteam voorkomt dat mensen tussen wal en schip vallen. De aanpak wordt nu toegepast in zes regionale Reinier Zorgnetwerken.

### Wetenswaardigheden

In de psychiatrie is soms te weinig aandacht voor het netwerk van de persoon in kwestie, terwijl daarin vaak mensen 'mee lijden' onder de problematiek. Dit project werkt daarom met diverse methodieken die het netwerk betrekken, zoals ART: actief herstel ('recovery') in de triade, ofwel de driehoek cliënt, behandelaar en familie.

### Uitvoerende

Reinier van Arkel Groep  
ZonMw-project 638030002

---

## Helpt je levensverhaal bij herstel van persoonlijkheidsstoornissen?

### Vraagstuk

Persoonlijkheidsstoornissen zijn psychische aandoeningen met een star patroon van gedachten, gevoelens, en gedragingen. Het is van belang de mens en de stoornis goed uit elkaar te houden; je bént niet je stoornis, maar kunt er wel last van hebben. Helpt het vertellen van je levensverhaal je te leren leven met je stoornis?

### Waarom belangrijk?

Psychotherapie helpt bij persoonlijkheidsstoornissen, maar cliënten ervaren daarmee nog niet per se persoonlijk en maatschappelijk herstel. Hun klachten komen soms ook terug. Het is dus nodig om naast psychotherapie manieren te vinden voor een meer duurzaam herstel, passend bij iemands leven.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

Uit een ontwerpstudie bleek een breed draagvlak onder mensen met persoonlijkheidsstoornissen en behandelaren voor een verhalende groepsinterventie die sociaal en persoonlijk herstel bevordert. De interventie die in de ontwerpstudie ontwikkeld werd, Een Sterk Verhaal, is vervolgens in een haalbaarheidsstudie geëvalueerd.

### Wetenswaardigheden

De deelnemers schrijven hun levensverhaal aan de hand van een duidelijke structuur, gebaseerd op elementen die volgens de wetenschappelijke literatuur bijdragen aan een herstelproces. Deelnemers en behandelaren waarderen de interventie positief. Er is een implementatietoolkit ontwikkeld met een handleiding en training voor behandelaren en werkmateriaal voor deelnemers.

### Uitvoerende

Universiteit Twente, GGNet, de LevensStudio  
ZonMw-project 636330003

---

## Hoe kun je mensen met psychische problemen laten meedoen in de wijk?

### Vraagstuk

Als de wijken in Amsterdam-Zuid ggz-vriendelijk worden, kunnen mensen met psychosociale en psychiatrische problematiek volwaardig meedoen. Kan een betere samenwerking tussen ervaringsdeskundigen, behandelaren en ondersteuners in het sociaal domein hieraan bijdragen?

### Waarom belangrijk?

In Amsterdam-Zuid wonen ruim 3.000 mensen boven de 18 met ernstige psychische problemen. Korte lijnen tussen zorg en welzijn zijn nodig om snel te schakelen en het netwerk van deze mensen in beeld te krijgen. De inbreng van ervaringsdeskundigen is belangrijk voor herkenning en erkenning: je bent niet de enige.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

GGZ in de Wijk combineert individuele ondersteuning met een aanpak op collectief niveau. De EDplaats is een herstelwerkplaats waar mensen elkaar ondersteunen bij het hanteren van problemen. Een team van ggz-coaches vormt de schakel tussen ggz en welzijnsvoorzieningen. Zij trainen andere werkers in de wijk.

### Wetenswaardigheden

De EDplaats verwelkomt per maand tussen de 100 en 120 bezoekers. De ggz-coaches welzijn en zorg en een team van ervaringsdeskundigen hebben in twee jaar tijd 160 cliënten begeleid naar voorzieningen in de wijk. 125 vrijwilligers en professionals zijn getraind in het omgaan met mensen met ggz-problematiek.

### Uitvoerende

Gemeente Amsterdam  
ZonMw-project 638030004

---

## Hoe kun je zelf beter omgaan met een chronische depressie?

### Vraagstuk

Zelfmanagement helpt mensen met terugkerende depressies om in het dagelijks leven beter om te gaan met hun klachten. Veel mensen met depressies hebben daarvoor zelf strategieën gevonden. Kunnen anderen baat hebben bij hun ervaringsdeskundigheid? En is er een tool te ontwikkelen om deze kennis uit te wisselen?

### Waarom belangrijk?

Maar liefst 20 procent van de mensen met een depressie houdt chronisch last van hun problemen. Terugkerende depressies kunnen grote gevolgen hebben, tot suïcidaliteit aan toe. Na enige tijd helpt therapie ook niet goed meer. Maar zelfmanagement blijkt juist nog wel kansen te kunnen bieden voor herstel.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

In interviews is achterhaald of ervaringskennis relevant kan zijn voor herstel. Er bleek veel behoefte aan uitwisseling van ervaringen. Hiervoor is een online platform ontwikkeld: Depressie Connect. Daar kunnen mensen met een depressie elkaar ontmoeten en profiteren van ervaringskennis van anderen.

### Wetenswaardigheden

In de ontwikkeling van ervaringskennis gaat het onder meer om inzicht in de problemen en het zelf bedenken van manieren daarmee om te gaan. Centrale thema's in zelfmanagementstrategieën zijn onder meer autonomie, sociale steun en gelijkwaardige relaties. Ook toekomstperspectief en betekenisgeving zijn relevant.

### Uitvoerende

Pro Persona Expertisecentrum Depressie  
ZonMw-project 636330006

---

## Meer eigenwaarde, ook voor mensen die regelmatig over de schreef gaan

### Vraagstuk

Er zijn mensen die veel persoonlijke problemen hebben. Een deel van hen komt ook regelmatig in aanraking met justitie. Een baan kan enorm helpen je weer nuttig, minder eenzaam en serieus genomen te voelen. Zijn leerwerkprojecten effectief om mensen persoonlijk en maatschappelijk te laten herstellen?

### Waarom belangrijk?

De groep zogeheten veelplegers heeft vaak forse psychische problemen en er is regelmatig sprake van (vermoedens van) een verstandelijke beperking. Met een strafblad en alle bijkomende problematiek, valt het deze mensen niet mee om een stabiele werkplek te vinden.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

Er zijn veel moderne leerwerkprojecten, zoals barista-trainingen of praktische opleidingen onder leiding van vakmensen, die soms zelf ook ervaringsdeskundig zijn. Dit project zocht naar de werkzame elementen die maken dat deelnemers meer eigenwaarde krijgen en alternatieven vinden om op eigen benen te staan.

### Wetenswaardigheden

De onderzochte leerwerkprojecten hanteren een innovatieve werkwijze om deelnemers te motiveren en te ondersteunen in hun re-integratie. Ze leiden op tot een aantrekkelijk beroep middenin de samenleving. De projecten worden getrokken door stevige vakmensen, die voor deelnemers serieuze rolmodellen zijn.

### Uitvoerende

GGz Eindhoven  
ZonMw-project 636330007

---

## Hoe kun je als cliënt en hulpverlener samen werken aan herstel?

### Vraagstuk

Mensen met complexe psychische problemen voelen zich vaak niet gehoord of gezien door professionals. Ze vinden dat de zorg te veel gericht is op problemen en te weinig op oplossingen of hun kwaliteiten. Ergens gaat iets mis in de match tussen behoefte en aanbod. Kunnen cliënt en professional dat samen verbeteren?

### Waarom belangrijk?

Effectieve hulp komt alleen tot stand bij een goede samenwerkingsrelatie tussen cliënt en professional. Zonder constructieve werkrelatie krijgen mensen soms geen passende zorg, waardoor hun problemen kunnen verergeren. Er zijn praktische handvatten nodig om deze werkrelatie samen te verbeteren.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

Samen met cliënten en professionals is de Methodisch Samen Werken-methodiek ontwikkeld. Hulpverleners krijgen een training en de methodiek is op bruikbaarheid onderzocht. Cliënten en begeleiders zijn tevredener over de samenwerking en ervaren meer structuur in de gesprekken.

### Wetenswaardigheden

Belangrijk in de gespreksaanpak is oordeelvrij luisteren naar wat een cliënt vertelt. En laten merken dat je wilt begrijpen wat hem of haar tot bepaalde acties brengt. Methodisch Samen Werken zorgt ervoor dat de gesprekspartners gericht over thema's praten die ze beiden belangrijk vinden.

### Uitvoerende

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen  
ZonMw-project 638030008

---

## Hoe kom je duurzaam aan het werk met autisme?

### Vraagstuk

Het hebben van werk heeft een positieve invloed op de mentale gezondheid. Slechts een kwart van de mensen met autisme heeft een baan, mede door problemen die met hun aandoening samenhangen. Kan een online zelfmanagement-tool hen ondersteunen bij het vinden en behouden van werk dat goed bij ze past?

### Waarom belangrijk?

Voor mensen met autisme – zo'n 1% van de bevolking – is het krijgen en behouden van regulier betaald werk een forse uitdaging. Ze willen meestal graag, maar driekwart lukt het niet om duurzaam mee te doen op de arbeidsmarkt. Een betere match tussen talent en werk is nodig om meer mensen aan het werk te krijgen.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

WerkWeb-Autisme is een online platform met informatie, oefeningen en tools rond studie en werk. Het platform is bedoeld voor studenten, werkzoekenden, werknemers en werkgevers/coaches. Een persoonlijk ontwikkelprofiel (POP) geeft inzicht in sterke punten, verbeterpunten en de steun die nodig is. Waar mogelijk is er ondersteuning van een coach.

### Wetenswaardigheden

Veel activiteiten binnen het project worden uitgevoerd door mensen met autisme; van het vertalen van het WERKboek tot het realiseren van de techniek achter de website. Een deelnemer: 'In plaats van continu te focussen op wat ik fout doe, draait het hier heel erg om positieve feedback.'

### Uitvoerende

UMCG  
ZonMw-project 636330004

---

## ‘Verbindende hulverlening’ om ernstig beschadigde mensen te laten aansluiten

### Vraagstuk

Samen leven met mensen die vaak in een crisis zitten – ‘outsiders’ heten ze in dit project – vergt een heel andere benadering van hulp en ondersteuning. Zorg en behandeling zijn nooit meer dan een middel. Wie de hulprelatie ziet als co-creatie, gaat ervan uit dat de betrokkenen zelf hun doelen bepalen. Hoe werkt dit?

### Waarom belangrijk?

In Groningen leven ongeveer 70 ernstig beschadigde en/of geïsoleerde burgers die soms ook overlast geven. Opgelegde hulp werkt meestal niet. Deze mensen voelen zich buitengesloten en vanwege hun beperkingen en slechte ervaringen – ook in de ggz – slagen ze er niet in mee te doen. Terwijl ze dat wel zouden willen.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

Dit experiment zoekt naar manieren om mensen te verleiden weer mee te doen in de samenleving. De twaalf deelnemers krijgen de gelegenheid zelf de verantwoordelijkheid te ervaren voor hun eigen doen en laten, en zo meer grip te krijgen op hun eigen leven. Daarbij is ook aandacht voor rol en belangen van de omgeving.

### Wetenswaardigheden

Mensen gebruiken hun eigen woorden en beelden die duiden wat er psychisch speelt. Vaak zijn die anders dan in de ggz gebruikelijk. Hierover zijn brochures gemaakt. Beschadigde mensen zijn experts in overleven van onmogelijke omstandigheden. Hun kennis en ervaring zijn nuttig om te ontdekken hoe je meer uit het leven kunt halen met passende hulp en aantrekkelijke doelen.

### Uitvoerende

Lentis

ZonMw-project 638030005

---

## Persoonsgerichte zorg bij genderdysforie

### Vraagstuk

Bij transgender personen komt de ervaren genderidentiteit niet overeen met hun lichaam. Als dit leidt tot ernstige klachten, is er sprake van genderdysforie. Het lichaam ‘aanpassen’ aan iemands identiteit is een optie, maar er zijn ook andere mogelijkheden. En niet iedere transgender persoon wil precies hetzelfde. Hoe maak je keuzes in deze kwetsbare episode in je leven?

### Waarom belangrijk?

Het ontbreekt aan voldoende houvast voor transgender personen en zorgverleners om gezamenlijke keuzes te maken voor de beste behandeling. Daarbij moeten zorgverleners meer uitgaan van wat voor de personen in kwestie zelf het belangrijkste is. En wat volgens henzelf nodig is om hun weg te vinden.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

De verschillende behandelopties hebben medische én psychologische voor- en nadelen. Het project ontwikkelt hulpmiddelen, zoals een keuzehulp ter ondersteuning van gezamenlijke besluitvorming en een instrument om zorguitkomsten (PROMs) te meten die voor de transgenderpopulatie zelf belangrijk zijn.

### Wetenswaardigheden

Operaties en hormoonbehandeling zijn lange tijd leidend geweest, terwijl voor transgender personen psychische en sociale factoren ook een belangrijke rol spelen. Bij het zorgproces zijn dus veel verschillende disciplines betrokken. Zorgverleners krijgen steeds meer een faciliterende rol in het ondersteunen van transgender personen.

### Uitvoerende

Amsterdam UMC - locatie VUmc

ZonMw-project 636330001

---

## Visies van cliënten, naasten en behandelaren op herstel

### Vraagstuk

Mensen met ernstige psychische aandoeningen (EPA) ondervinden problemen of beperkingen op meerdere levensgebieden. Het ondersteunen van hun persoonlijk en maatschappelijk herstel is een belangrijk doel in de geestelijke gezondheidszorg. Hoe kijken cliënten, naasten en behandelaren hiernaar?

### Waarom belangrijk?

Veel hulpverleners die werken met mensen met EPA ervaren nog een kloof tussen wetenschappelijke kennis en praktijkkennis over herstel, opgedaan uit ervarings- en herstelverhalen. Dit maakt het voor hulpverleners moeilijker om persoonsgerichte zorg concreet te maken. Hoe vertaal je bestaande kennis naar jouw praktijk?

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

In het onderzoek is kennis verzameld over vier nog onderbelichte thema's: (1) verschillen tussen mannen en vrouwen; (2) de visie op herstel door de drie partijen in de triade (cliënt, naaste, behandelaar); (3) het herstelproces van naasten zelf; en (4) het betrekken van cliënten die langdurig opgenomen zijn.

### Wetenswaardigheden

Verwachtingen van anderen én de persoon zelf over man/vrouw-zijn spelen een rol, meer dan het geslacht op zich. Interventies die een open gesprek op gang helpen, kunnen de samenwerking ten goede komen en het herstel van cliënten én naasten bevorderen.

### Uitvoerende

Arkin

ZonMw-project 636330002

---

## Middelengebruik verminderen bij een licht verstandelijke beperking

### Vraagstuk

Problematisch middelengebruik komt veel voor bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Ze kunnen daardoor problemen krijgen op hun werk of dagbesteding. Of de relatie met familie of vrienden raakt verstoord. Helpt een passend behandelaanbod in combinatie met een herstelgerichte app deze groep effectief?

### Waarom belangrijk?

In de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking is een grote behoefte aan passend behandelaanbod gericht op herstel bij problematisch middelengebruik. Essentieel voor een goede aanpak is het samenbrengen van expertise uit de gehandicaptenzorg, verslavingszorg en geestelijke gezondheidszorg.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

Take it Personall+ is een behandeling die zich richt op middelengebruik én persoonlijk en maatschappelijk herstel. De app TIP! helpt wanneer deelnemers het moeilijk vinden geen alcohol of drugs te gebruiken. Zij beantwoorden daarin vragen over de aandrang te gebruiken. Een begeleider kijkt mee en helpt waar nodig.

### Wetenswaardigheden

Take it Personall+ sluit goed aan bij de doelgroep. Deelnemers zeggen dat de aanpak ze heeft geholpen te minderen of te stoppen met middelengebruik. Ze krijgen een positiever beeld van zichzelf, het lukt ze om werk te vinden en deelnemers verbeteren hun sociale relaties.

### Uitvoerende

Pluryn/Intermetzo

ZonMw-project 636330005



---

## Kun je door zelfhulp een eigen plan gaan trekken bij verward gedrag?

### Vraagstuk

In Amsterdam Nieuw-West zijn ervaringswerkers een burgerinitiatief gestart voor het herstel van mensen met verward gedrag. Het initiatief bestond uit zelfhulpgroepen en Eigen Kracht-conferenties. Lukt het om dit aanbod structureel beschikbaar te houden in de wijk, met ervaringsdeskundige bewoners als uitvoerders?

### Waarom belangrijk?

Mensen met verward gedrag missen vaak perspectief. Zelfhulp werkt aantoonbaar preventief en de-escalierend, en het kunnen maken van een eigen plan van aanpak biedt vaak een uitweg uit een crisis. Zo ervaren mensen weer ruimte voor eigen regie en pakken zelf de verantwoordelijkheid voor hun leven weer op.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

In zelfhulpgroepen bieden mensen die iets vergelijkbaars doormaken elkaar steun. Een Eigen Kracht-conferentie is een proces waarin de hoofdpersoon, de familie en het netwerk aan een eigen plan werken. Deelnemers analyseerden gedurende het project met interviews de ontwikkeling in hun eigen levensverhaal.

### Wetenswaardigheden

Hoewel de meerwaarde van de aanpak is onderkend, ontbreekt het aan logische financieringsbronnen. Hierdoor is het niet mogelijk gebleken de zelfhulpgroepen en de Eigen Kracht-aanpak na de projectperiode voort te zetten. Bij voldoende financiering is de aanpak een inspirerend voorbeeld voor herstelbevordering.

### Uitvoerende

Kringwijs

ZonMw-project 638030006

---

## Stand up: verward gedrag bij jeugd met een migratieachtergrond

### Vraagstuk

Met de Live Online Leren-methode (LOL) kunnen wijkteams en jeugdhulpprofessionals een sluitende aanpak realiseren bij vroege signalering van verward gedrag bij kinderen en jeugdigen uit gezinnen met een migratieachtergrond. Is deze aanpak te implementeren in integrale (wijk)teams?

### Waarom belangrijk?

Migrantjongeren zijn ondervertegenwoordigd in de lichte, vrijwillige jeugdhulp en oververtegenwoordigd in de zware, gedwongen jeugd-ggz. Vroegsignalering kan mogelijk veel problemen voorkomen. Via gerichte psycho-educatie kunnen ervaringsdeskundigen en naasten bovendien hun zelfredzaamheid bevorderen.

### Wat is er ontwikkeld of onderzocht?

Multidisciplinaire teams krijgen na een basistraining een jaar lang intensieve ondersteuning bij de implementatie van passende interventies via de online LOL-school. Ervaringsdeskundigen en naasten werken intussen aan hun zelfredzaamheid, manieren van vroegsignalering en samenwerking met professionals.

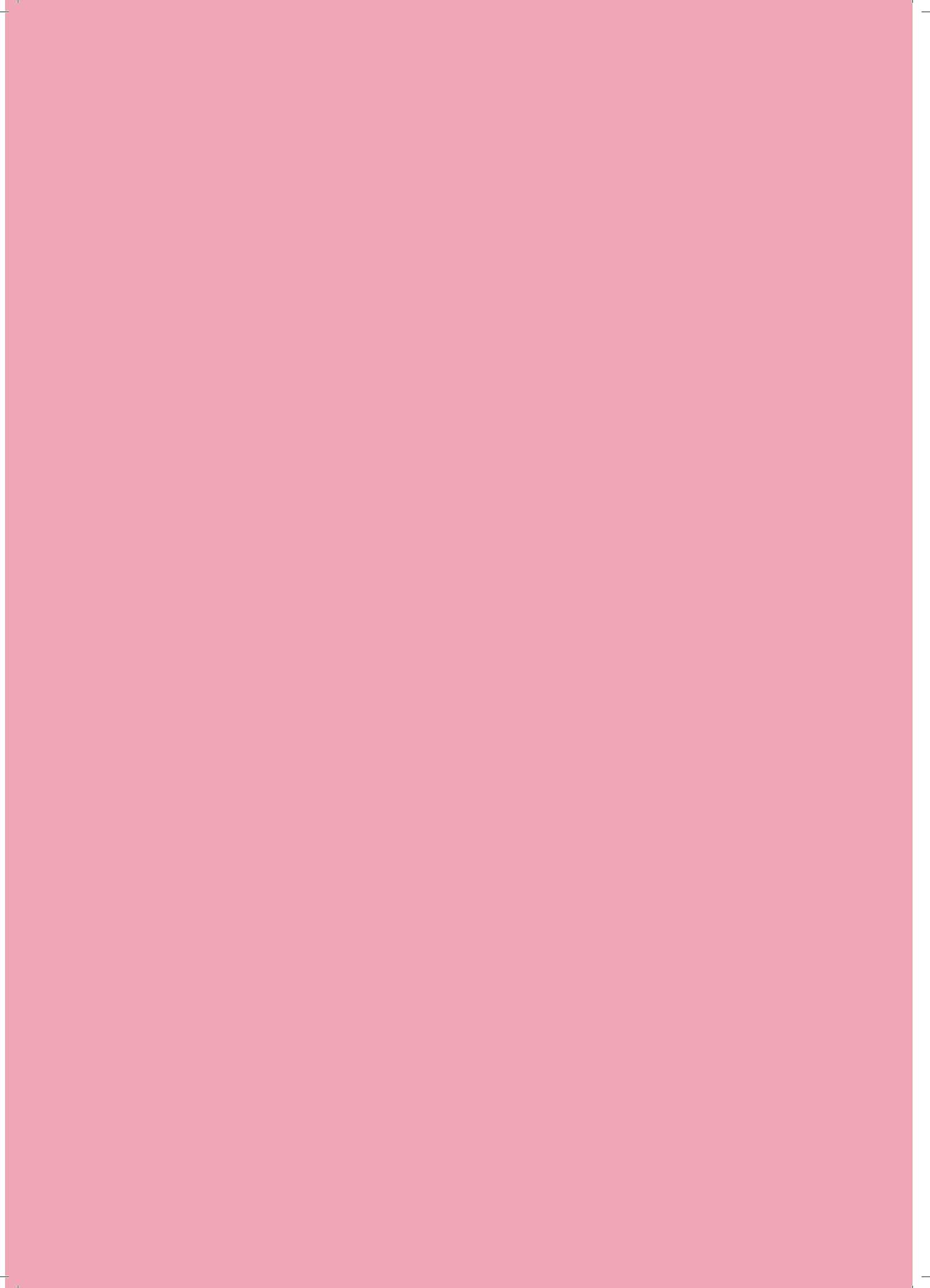
### Wetenswaardigheden

In het eerste jaar hebben ongeveer 50 professionals in jeugdhulp- en wijkteams in Nijmegen en Rotterdam deelgenomen, inclusief online ondersteuning en intervisie. In focusgroepen hebben ouders en migrantjongeren (ook met een licht verstandelijke beperking) meegepraat over psychische problematiek.

### Uitvoerende

GGNet

ZonMw-project 638030007



# Nawoord

Hoe vertel je wat de opbrengsten zijn van projecten die steun bieden aan mensen met psychische kwetsbaarheid? Die vraag hield ons wel even bezig. Als ZonMw financieren we initiatieven die uitzoeken hoe we de zorg en gezondheid kunnen verbeteren. Dat doen we met alle betrokkenen samen, van cliënten tot beleidsmakers. En we helpen ervoor te zorgen dat deze kennis wordt benut. Maar soms is de werkelijke waarde van die kennis nauwelijks te beschrijven. Je moet dan als het ware kunnen voelen waar het om te doen is. En dat is precies wat we willen bereiken met dit boek.

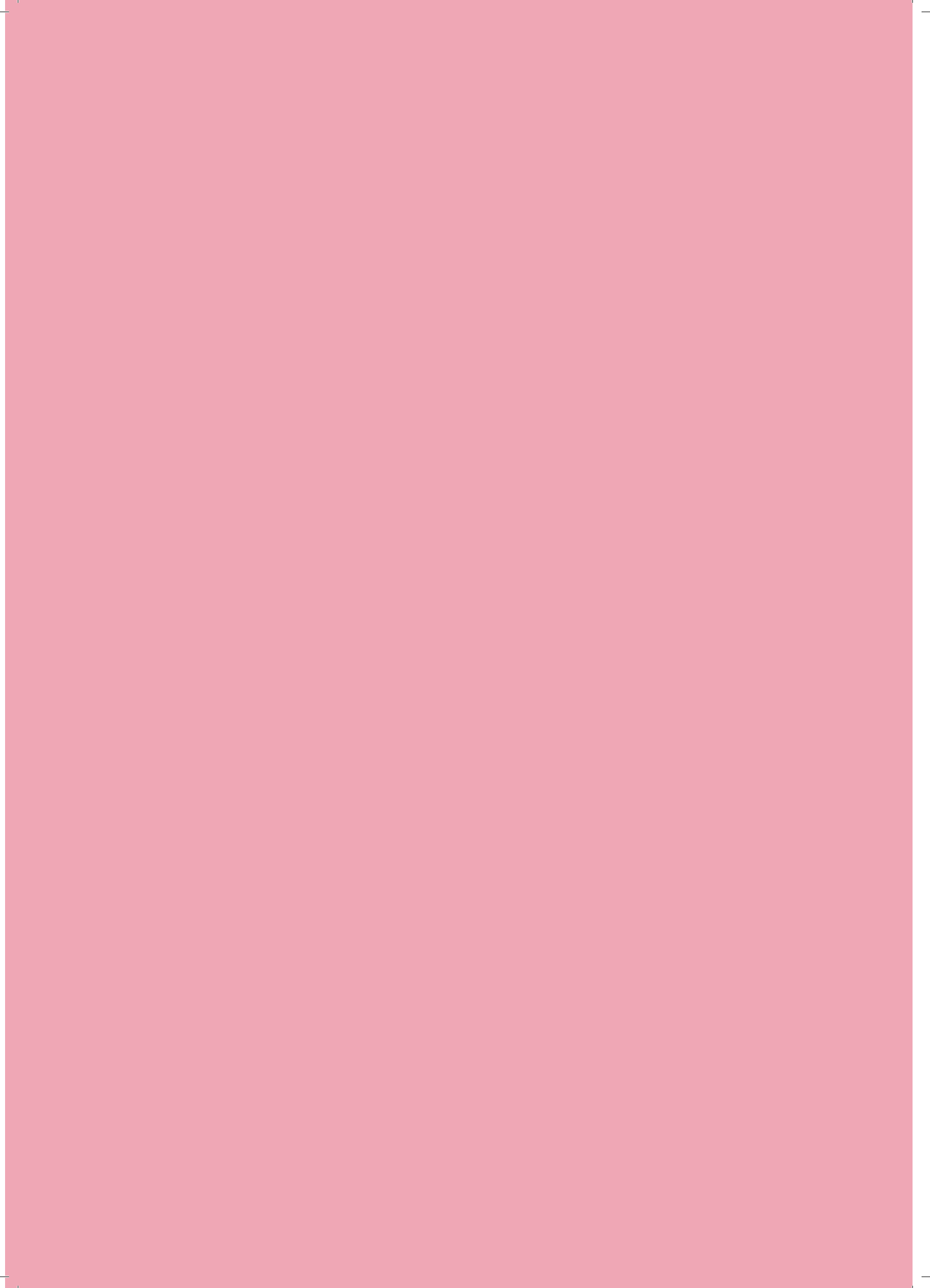
Psychische kwetsbaarheid is van alle tijden. En ook de worsteling hoe we er als samenleving naar kijken en mee omgaan. De medische invalshoek heeft daarop lange tijd een stempel gedrukt. Alsof die kwetsbaarheid iets is wat we kunnen fixen – of niet. Totdat gaandeweg, mede onder druk van de cliëntenbeweging, duidelijk werd dat een bredere blik veel meer recht doet. Hoe kunnen mensen een betekenisvol leven leiden, ook al is er die psychische kwetsbaarheid? Vanuit die optiek hebben we het dan over ‘herstel’. En over belangrijke levensaspecten, zoals wonen, ergens bij horen, weer ouder kunnen zijn voor je kind, en ook zingeving.

Bij ZonMw geloven we in die brede, persoonsgerichte benadering. Daarom ondersteunen we projecten die willen uitzoeken welke herstelondersteunende aanpakken werken. Een voorwaarde is wel dat hulpverleners en onderzoekers daarbij nauw samenwerken met de mensen om wie het te doen is. Anders zouden we in de verbeteringslag alsnog over hen beslissen, in plaats van met hen de zoektocht aangaan.

Er valt veel te vertellen over de meest recente herstelprojecten die we hebben gefinancierd en wat ze opleveren. In dit boek laten we verschillende betrokkenen hierover aan het woord. Maar wie het verhaal het beste kunnen vertellen, zijn de mensen die zelf met hun psychische kwetsbaarheid hebben te dealen. Soms een leven lang. Daarom staan hun verhalen centraal in dit boek. Dat is bijzonder, juist vanwege die kwetsbaarheid. Zeven mensen lieten zich interviewen en fotograferen om met hun verhaal bij te dragen aan het denken over betere zorg. Vaak ook lukte het niet om mensen te vinden of te vragen. Gewoonweg omdat het leven soms te kwetsbaar is om uit te vergroten, een gezicht te geven, op te rakelen en in woorden te vervatten. Maar erg genoeg ook vanwege het maatschappelijk stigma dat je zomaar een leven lang kan achtervolgen. Het boek is dan ook een uitsnede van een groter geheel, een bladerboek, waarachter nog een hele wereld met verhalen schuilgaat.

Met dit boek laten we je een moment onder de huid kruipen van mensen en hun kwetsbaarheid. We hopen dat hun verhalen je raken en je denken verrijken. Hoe verschillend mensen ook zijn, je voelt wat er gebeurt als er oog is voor hun eigen proces om het leven weer richting en betekenis te geven. Dat maakt een van de belangrijkste opbrengsten van de herstelprojecten zichtbaar. Het is juist de persoonlijke aandacht voor wat écht belangrijk is in iemands leven, wat het begin kan zijn van herstel.

Véronique Timmerhuis  
directeur ZonMw



## Wie we bedanken

Veel mensen hebben meegewerkt aan dit boek. Zonder hen hadden we dit boek nooit kunnen maken. Om wie gaat het?

- We zijn veel dank verschuldigd aan de mensen die hun persoonlijke verhalen wilden delen in het boek. Het gaat om Arian, Irene, Jaap, Jimmy, Shakier, Mohamed en Mylène. Hun openheid en vertrouwen maakten diepe indruk.
- We bedanken de ‘omstanders’ die wilden vertellen waarom zij brood zien in de herstelbevorderende interventies: Madelon Bos, Nienke Donders, Marlou Heskes, Esther Rook, Renée Rosenboom, Debby Veens en Nelis Veldman.
- Hulpverleners, projectleiders en onderzoekers maakten het mogelijk om de verhalen over de herstelondersteunende interventies te kunnen optekenen. Het gaat om: Jessy Berkvens, Cynthia Blaauw, Chris van der Kroon, Jeanet Landsman, Zillah Loderus, Silvia Pol, Renee Sagel, Dorien Smit en Gerben Westerhof. Ook brachten zij ons in contact met mensen die zich wilden laten portretteren in dit boek.
- We bedanken ook alle anderen die met ons meedachten, tips gaven, ingangen zochten, de weg wezen en gesprekken mogelijk maakten. Dat waren er nogal wat. Ook hun ondersteuning was van onschatbare waarde.
- Het hoofdstuk ‘Van medisch handelen naar ruimte voor een persoonlijke zoektocht’ is tot stand gekomen met veel dank aan de uitgebreide gesprekken met:
  - Philippe Delespaul (hoogleraar innovatie in de ggz, Maastricht University)
  - Mark van der Gaag (hoogleraar klinische psychologie, Vrije Universiteit Amsterdam en als commissielid betrokken bij de totstandkoming van de projecten in dit boek)
  - Wilma Boevink (onderzoeker, ervaringsdeskundige en directeur User Research Centre)

## Geraadpleegde bronnen

Om meer zicht te krijgen op de ontwikkelingen rond herstel zijn bij het maken van het hoofdstuk 'Van medisch handelen naar ruimte voor een persoonlijke zoektocht' de volgende bronnen geraadpleegd:

- Boertien, D., & Harmsen, K. (2018). Goede praktijken van herstelondersteunende zorg. Utrecht: Werkplaats Herstelondersteuning.
- Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F., Boevink, W., & Van Os, J. (2018). Goede GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hendriksen, A., Van Wamel A., & Van Rooijen S. (2014). Herstelondersteunende zorg. Kennisbundel voor docenten zorg & welzijn. Utrecht: Vilans, Trimbos-instituut, V&VN, Calibris.
- Langedijk, J. (2018). Praktijkboek herstelondersteunende zorg. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Van Esveld, E. (2020). Positieve Gezondheid in de GGZ. Nurse Academy GGZ, 2020 (2), 42-47.
- Van Staveren, R. (2018). Hart voor herstel. Werken aan een menswaardige ggz. Utrecht: de Tijdstroom.

## Maken de verhalen veel bij je los?

Neem dan contact op met je huisarts of hulpverlener, of ga naar De Luisterlijn (bellen naar 0900-0767 of chatten/mailen via [www.deluisterlijn.nl](http://www.deluisterlijn.nl)).  
Heb je gedachten over zelfdoding, bel dan 0800-0113.

## Colofon

### Titel

Binnen de buitenkant  
de waarde van herstelondersteunende zorg  
bij psychische kwetsbaarheid

### Concept en creatieve aansturing

Cecile Vossen, Buren

### Persoonlijke verhalen, gedicht, de context

Cecile Vossen, Buren

### Fotografie

Ringel Goslinga, Amsterdam

### Projectverhalen en -samenvattingen

Marc van Bijsterveldt, Baarn

### Eindredactie

ZonMw i.s.m. Marc van Bijsterveldt, Baarn

### Grafisch ontwerp

Ontwerpstudio Spanjaard, Maartensdijk

### Druk

Quantes, Rijswijk

### Bestelinformatie

Deze publicatie bestellen? Dat kan kosteloos via  
[www.zonmw.nl/binnendebuitenkant](http://www.zonmw.nl/binnendebuitenkant).

Uitgave ZonMw, maart 2021

Teksten overnemen uit deze publicatie is toegestaan,  
mits de bron duidelijk wordt vermeld.



## Binnen de buitenkant

Het schuurt nogal eens in de zorg voor mensen met psychische kwetsbaarheid. Denk aan de wachtlijsten. De draaideurpatiënten. Het verward gedrag op straat. Terwijl mensen die vastlopen in hun leven zich dikwijls onvoldoende gezien en gehoord voelen, zoeken hulpverleners én cliënten naar hoe de zorg beter kan. Dat gebeurt bijvoorbeeld in de herstelprojecten die ZonMw financierde. En daar valt veel moois van te leren.

Nu deze projecten (bijna) zijn afgerond, laat Binnen de buitenkant je onder de huid kruipen van mensen die herstelondersteunende zorg kregen. Wat raakte er zo ontregeld in hun bestaan? Wat gaat er nu beter? En waar is dat aan toe te schrijven? Hun persoonlijke zoektocht maakt invoelbaar waarom we mensen met psychische kwetsbaarheid tekortdoen als we alleen maar kijken vanuit diagnoses. En wat er gebeurt als er juist oog is voor hun eigen proces om het leven weer richting en betekenis te geven. Hun verhalen worden gelardeerd met persoonlijke tips. Met ervaringen van professionals. En met achtergrondinformatie over de herstelbenadering.

Dit bladerboek is niet alleen ter inspiratie voor professionals met een ggz-taak, zoals therapeuten, huisartsen en praktijkondersteuners. Maar ook voor mensen die hebben te dealen met hun psychische kwetsbaarheid, of die iemand kennen die daarmee worstelt. Waar liggen kansen? Met de verhalen kunnen lezers zichzelf en elkaar op nieuwe gedachten brengen over de waarde van herstelondersteunende zorg.

ZonMw stimuleert  
gezondheidsonderzoek en  
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 51 11  
Info@zonmw.nl  
www.zonmw.nl