

Jenny Boumans, Ingrid Baart

 Trimbos
instituut

Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Het gewone en het bijzondere

Een onderzoek naar ervaringskennis van
succesvolle zorgmijders

VU medisch centrum



Jenny Boumans & Ingrid Baart

Het gewone en het bijzondere

Een onderzoek naar ervaringskennis van
succesvolle zorgmijders

Trimbos-instituut, Utrecht, 2013



Netherlands Institute of
Mental Health and Addiction

Colofon

Financiering

disability studies/ ZonMw

Projectuitvoering

Ingrid Baart † (Metamedica, VUmc) & Jenny Boumans (Trimbos-instituut)

Met dank aan de medewerking van adviseurs

Karla Nijnens (HEE)

Maarten Muis (Anoixsis)

Erica van den Akker (Stichting Weerklank)

Hans Kroon (Trimbos-instituut)

Guy Widdershoven (Metamedica, VUmc)

Redactie

Freeke Perdok

Auteur gedichten

Denis Akkermans

Beeld

www.istockphoto.com

Personen afgebeeld op de omslag van deze uitgave zijn modellen en hebben geen relatie tot het onderwerp van deze uitgave of ieder onderwerp binnen het onderzoeksdomein van het Trimbos-instituut.

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer **AF 1217**

Trimbos-instituut

Da Costakade 45

Postbus 725

3500 AS Utrecht

T: 030-297 11 00

F: 030-297 11 11

© 2013, Trimbos-instituut, Utrecht.

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

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	7
1 Inleiding	11
1.1 Succesvolle zorgmijders, wat zijn dat?	11
1.2 Disability studies en de herstelbeweging als kader	12
1.3 Vraagstellingen	13
1.4 Methoden	14
1.5 Opbouw van dit verslag	17
Een beeld van succesvolle zorgmijders	19
2 Een kijkje in het leven van..	21
2.1 Jan (59): 'Ik heb er gemak van!'	21
2.2 Mike (32): Twijfels over toegevoegde waarde	22
2.3 Ben (48): Uitgaan van 'heelheid'	23
2.4 Leonie (20): 'Nu heeft iemand anders ze misschien nodig'	24
2.5 Stef (29): Gewoon leven	25
2.6 Jochem (40): Spirituele groei	26
2.7 Berend (68): Arts kunnen zijn	27
2.8 Colin (34): Dialoogwereld	28
2.9 Irene (25): Een engel en een duivel	29
2.10 Freek (65): Het brein en het licht	30
2.11 Margreet (69): Hopen op een dag van geluk	31
2.12 Gerard (48): De kracht van sociale contacten	31
2.13 Carola (35): Grote en kleine ambities	32
Resultaten diepte-interviews	35
3 Kenmerken van succesvolle zorgmijders	37
3.1 Motivatie voor deelname aan het onderzoek	37
3.2 Bijzondere zintuiglijke ervaringen	38
3.3 (Toch) zorggebruik	40
3.4 Demografische kenmerken	41
3.5 Samenvattend	41
4 Een weerstand tegen de GGZ	43
4.1 Slechte ervaringen in de zorg in het verleden	43
4.2 Fundamentele kritiek	45
4.3 Van antipsychiatrie naar 'zelf doen'	47
4.4 Samenvattend	48
5 Een succesvol leven: wat is dat?	49
5.1 Aspecten van succesvol leven	49
5.2 Wel of niet streven naar normaliteit	51
5.3 Bevorderende en belemmerende factoren	57
5.4 Samenvattend	59
6 Praktische ervaringskennis	61
6.1 Eigen gebruiksaanwijzing	61
6.2 Het hanteren van bijzondere zintuiglijke ervaringen	61
6.3 Overleven & kwaliteit van leven	68
6.4 Samenvattend	77

7	Verhalende ervaringskennis	79
7.1	Vier 'idiomen'	79
7.2	Bijzondere zintuiglijke ervaringen legitimeren	86
7.3	Idiomen als kapstukken in ervaringsverhalen	87
7.4	Samenvattend	88
	Reflectie	89
8	Reflectie vanuit de herstelbeweging	91
8.1	Hoofdpijnen uit de resultaten	91
8.2	Lessen voor de GGZ en voor zorgontvangers	92
8.3	Input voor de herstelbeweging	92
8.4	Over het concept herstel	96
8.5	Samenvattend	97
9	Methodologische reflectie	99
9.1	Vooronderstellingen over 'succesvol'	99
9.2	Verschillende narratieve structuren	100
9.3	Te instrumentele vraagstelling?	105
9.4	Samenvattend	106
10	Conclusie en discussie	109
10.1	Een succesvol bestaan ondanks/dankzij...	109
10.2	Uitdagingen van het onderzoek	111
10.3	Sterke punten van het onderzoek	114
10.4	Implicaties voor disability studies	115
	Bijlagen	117
	1: Advertentie in Spits!	119
	2: Informatieblad onderzoek voor respondenten	121
	Literatuur	125

Voorwoord

Vol enthousiasme en inspiratie stortten Ingrid Baart en ik ons begin 2011 op een onderzoeksproject over *succesvolle zorgmijders*. Een intens proces volgde dat bijzondere ontmoetingen omvatte, waarin werd geëxploreerd, gereflecteerd en kritische discussies werden gevoerd. Het was een project dat uitdaagde en steeds verrassend was. Gaandeweg ontdekten we echter ook de ingewikkeldheid ervan. Kwesties rond de werving, de terminologie en de emancipatorische uitgangspunten hebben veel stof doen opwaaien. In ieder geval bij ons. Het onderzoek vroeg om voortdurende reflectie op onze uitgangspunten en we hebben dan ook vele uren gesproken over de vraag of we nog op de goede weg waren.

Tot mijn grote verdriet is Ingrid in januari 2012 overleden. De dataverzameling hebben we samen kunnen voltooien. Deze verslaglegging is echter geschreven na haar overlijden. Het was moeilijk om dit project zonder Ingrid te vervolgen en af te ronden. Tegelijk vond ik het belangrijk om haar (en onze gezamenlijke) lijn voort te zetten. Ik hoop dat ik met dit rapport recht doe aan hetgeen zij ook had willen bereiken met dit onderzoek. Ingrid heeft als persoon en als wetenschapper een diepe indruk op mij achtergelaten. Die blijf ik altijd bij me dragen.

Ik heb voor het schrijven op sommige plaatsen teksten van Ingrid gebruikt (met name in de inleiding) en ook de aantekeningen van onze vele gesprekken en discussies.

Graag wil ik alle mensen bedanken die we mochten interviewen. Zij gaven ons een kijkje in hun leven en het waren stuk voor stuk indrukwekkende ontmoetingen. Ook dank aan de deelnemers van de focusgroep die bereid waren kritisch te kijken naar de eerste resultaten en analyses.

De adviseursgroep van Maarten Muis (Anoiksis), Karla Nijnens (HEE) en Erica van den Akker (Stichting Weerklank) wil ik heel hartelijk bedanken voor de inspirerende en ondersteunende bijeenkomsten, het kritisch meedenken met het proces en het geven van commentaar op conceptversies van dit verslag. In het begin waren ook Maurice Beckeringh en Paul Wijnen (beide van Stichting Weerklank) betrokken bij deze groep, ook hen wil ik bedanken voor hun bijdrage.

Graag wil ik Hans Kroon en Guy Widdershoven bedanken voor het in mij gestelde vertrouwen om dit werk af te maken en hun steun. Wilma Boevink dank ik voor het inspirerende gesprek dat we hadden ergens halverwege het onderzoeksproces, waardoor vele puzzelstukjes op hun plaats vielen.

Tot slot dank aan ZonMw en het programma *disability studies*, die dit onderzoek dankzij een subsidie mogelijk maakten.

Jenny Boumans
November 2012

*Vluchtig
Als een
Pluisje
In de
Wind*

*Probeer het
Te vangen*

*Kan ik er
Wat mee?*

*Of
blijft
het
een idee?*

Samenvatting

Dit verslag beschrijft een onderzoek naar ervaringskennis van succesvolle zorgmijders dat is uitgevoerd in opdracht van *disability studies* / ZonMw. Het onderzoek richtte zich op kennis die handvatten geeft om op zinvolle wijze met bijzondere zintuiglijke verschijnselen te leven en deel uit te kunnen maken van de samenleving. De resultaten zijn van belang voor de herstelbeweging maar geven ook inhoudelijke en methodologische kennis voor het onderzoek naar ervaringskennis in het kader van *disability studies* en daarbuiten.

Aan de basis lag de vraag hoe mensen, die te maken hebben met 'psychotische' ervaringen, erin slagen succesvol in het leven te staan en vooral hoe ze dit doen wanneer ze niet in de context van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) verkeren. We gingen op zoek naar ervaringsverhalen die niet gekaderd zijn in het medisch model en niet gekleurd zijn door (stigmatiserende) zorgervaringen.

De resultaten laten zien dat mensen die bijzondere zintuiglijke ervaringen meemaken, zoals stemmen horen en visuele gewaarwordingen of wanen hebben, niet per definitie ziek of hulpbehoevend zijn. Succesvolle zorgmijders houden het contact met de GGZ het liefst zo beperkt mogelijk en benoemen de ervaringen lang niet altijd als 'psychotisch'. De ervaringen worden door hen bijvoorbeeld betiteld als een helpende stem, een sensitiviteit, een paranormale ervaring, excentriek of hyperintelligent gedrag, een boetedoening of een veilige wereld om in terug te trekken.

De resultaten laten zien dat het mogelijk is om een - naar eigen idee - succesvol bestaan op te bouwen ondanks of dankzij bijzondere zintuiglijke ervaringen. Het geconfronteerd worden met dergelijke ervaringen impliceert een actieve zoektocht naar manieren om een plek te geven aan de ervaringen en zo goed als het gaat te participeren in de samenleving. Het gaat daarbij om het opbouwen van een leven dat haalbaar, mogelijk en zinvol is. Succesvolle zorgmijders doen dit op verschillende wijzen. Sommigen streven heel duidelijk naar normaliteit maar niet iedereen kan en wil normaal zijn en bij 'de grote massa' horen. Ook een succesvol bestaan in een niche van de maatschappij kan het streven zijn. Het **zelf** zoeken naar antwoorden en strategieën, los van GGZ, is voor hen een belangrijke waarde voor succesvol leven.

Succesvolle zorgmijders beschikken over een brede ervaringskennis met praktische en existentiële kanten. Praktische strategieën die succesvolle zorgmijders toepassen zijn enerzijds gericht op het **hanteren** van de bijzondere zintuiglijke ervaringen. Dat zijn strategieën als: zich distantiëren van de ervaringen, focus verplaatsen, verklaring zoeken, ermee communiceren, filteren / toetsen, gedachten omdraaien, regie opeisen, triggers leren herkennen, zelfanalyse en zoeken naar actieve acceptatie. Anderzijds zijn praktische strategieën gericht op **overleven** of **kwaliteit van leven**: er wel of juist niet over praten, dagstructuur creëren, 'normale' dingen doen, prikkels doseren, lichaamswerk, artistieke activiteiten, dieren en knuffels, hulp zoeken als het nodig is, alternatieve geneeswijzen, sociale contacten, (vrijwilligers)werk, humor en relativering, zingeving, religie en spiritualiteit.

Naast praktische strategieën hanteren succesvolle zorgmijders 'idiomen'. Een idioom kan gezien worden als een vorm van verhalende ervaringskennis: structuren die zin geven aan de ervaringen en die de ervaringen op een bepaalde manier verklaren en legitimeren. De vier dominante idiomen in de verhalen van succesvolle zorgmijders zijn:

1. De ervaringen als onderdeel van een geestesziekte;
2. De ervaringen als uiting van een kwetsbaarheid of gevoeligheid voor prikkels;
3. De ervaringen als paranormale gave of extra informatiebron;
4. De ervaringen als verdedigingsmechanisme.

Het hanteren van zo'n idioom is een persoonlijke manier om de bijzondere zintuiglijke ervaringen te duiden en te legitimeren waarmee afstand kan worden gedaan van het idee dat dit soort ervaringen 'gek' zijn. Het idioom vormt als het ware de kapstok van het ervarings- of herstelverhaal en is bepalend voor opvattingen over succesvol leven alsook voor de manier waarop praktische strategieën worden ontwikkeld en ingezet, en is bepalend voor opvattingen over de GGZ.

De resultaten van dit onderzoek laten de diversiteit zien van het omgaan met bijzondere zintuiglijke ervaringen en de verwevenheid van praktische- en existentiële kanten van herstel. De ervaringsverhalen tonen veel kracht en doorzettingsvermogen en de mogelijkheid om op eigen wijze de ervaringen te overstijgen. Maar ook wordt duidelijk dat ervaringsverhalen van succesvolle zorgmijders lang niet allemaal klassieke 'successtories' zijn. Thema's als schaamte, stigmatisering, machteloosheid ten aanzien van de ervaringen, eenzaamheid en verdriet spelen een grote rol. Door de resultaten wordt daarom niet alleen het stereotype **beeld van 'zieke patiënten' uitgedaagd**. Ook **het beeld van 'zelfredzame zelfmanagers'** die hun verschijnselen zelf volledig zonder hulp weten te regelen, wordt genuanceerd. De resultaten geven de gelaagdheid en ambivalenties van herstelprocessen weer. Er wordt gepleit voor meer aandacht voor verhalen binnen de zorg en het onderzoek.

Inleiding en methoden

Ziek?

*A kan in een
wereld van
vernieuwing
en prestaties
uitstekend gedijen*

*B heeft moeite
met het tempo
zijn twijfels
worden wegge-
drukt door de
prestatiedrang van A versterkt
door economisch
belang*

*B zakt weg
met een pilletje en een
goed gesprek
in het vage vuur van de
geestelijke
gezondheidszorg*

*Zorg
die kan bestaan
dankzij
prestaties
succes en
winsten
van A*

*En het
collectieve
geloof in het
succes van een
pillenindustrie*

*Is B ziek
of heeft hij last
van een
verstoorde
'eenzijdig
aangepaste
ontwikkeling?'*

1 Inleiding

Niet iedereen die langdurig psychotische verschijnselen heeft - zoals stemmen horen, andere vormen van hallucinaties of wanen -, wendt zich tot professionele zorg (Perälä et al., 2007; Rossler et al., 2007; Hanssen et al., 2005). Sommigen hebben nooit professionele kennis gebruikt om hun leven vorm te geven, anderen hebben er zich van afgekeerd. Professionele kennis blijkt niet voor iedereen met psychoses een voorwaarde voor een succesvol of zinvol leven. Maar hoe gaan deze mensen, die wel dergelijke verschijnselen kennen, maar geen zorg ontvangen, daarmee om? Welke kennis hebben deze mensen ontwikkeld en wat kan de herstelbeweging daarvan leren?

Deze bevindingen en vragen zijn aanleiding geweest voor het onderzoek dat in de voorliggende verslaglegging wordt gepresenteerd. In deze inleiding wordt allereerst de achtergrond, de inbedding en de methode van het onderzoek beschreven en ook de opbouw van dit verslag.

1.1 Succesvolle zorgmijders, wat zijn dat?

Binnen het professionele domein worden stemmen, andere hallucinaties en wanen meestal bestempeld als 'geestesziek' en vallen ze in de categorie van de psychotische aandoeningen. Binnen deze context wordt nadruk gelegd op klachten, symptomen en ziektebeelden, waarmee deze ervaringen buiten het 'normale' geplaatst worden. De ervaringen worden gereduceerd tot een pathologie die -vaak met medicatie- bestreden wordt. De mens wordt patiënt en professionele zorg wordt ingesteld waarbij behandeling en vermindering van symptomen op de voorgrond staan, er van uitgaand dat dit de kwaliteit van leven bevordert.

Dit gangbare paradigma wordt tegenwoordig steeds meer ter discussie gesteld. Uit het onderzoek van Hanssen et al (2005) blijkt dat de incidentie van psychotische ervaringen in de algemene bevolking ongeveer honderd maal hoger is dan de schatting van de incidentie van psychotische diagnoses zoals schizofrenie. Dat betekent dat er veel meer mensen zijn die bijvoorbeeld stemmen horen dan we geneigd zijn te denken (zie ook Romme & Escher, 1999). Tevens blijkt dat, zelfs als psychotische ervaringen een lange tijd aanhouden, de kans dat iemand nooit hulp inschakelt even groot is als de kans dat hij of zij dat wel doet. Natuurlijk wordt de kans dat iemand hulp inschakelt groter wanneer de symptomen ernstiger zijn. Maar vaak heeft het ook met iemands (emotionele) context te maken en met de manier van ermee omgaan, of iemand uiteindelijk wel of geen hulp zoekt (Bentall et al, 2001; Bentall, 2004).

Dit soort bevindingen heeft ertoe geleid dat er tegenwoordig minder dichotoom en categoriaal over psychotische aandoeningen wordt gedacht. Ze ondersteunen een meerdimensionale opvatting waarin sprake is van een *continuüm* tussen normale ervaringen en psychotische ervaringen (Van Os, 2003). Dit idee wordt ook bevestigd door ander onderzoek, bijvoorbeeld van López-Ilundain et al (2006) die het voorkomen van psychotische ervaringen in de Spaanse populatie onderzocht en van Rössler et al (2007) die dit in Zurich onderzocht.

Door de continuümopvatting **vervagen de grenzen tussen de 'gek' en de 'normale'**. Het geeft erkenning voor het grijze gebied dat ertussen zit. In dat grijze gebied zitten bijvoorbeeld ook veel mensen die in het dagelijks leven in meer of mindere mate te maken hebben met **'psychotische' ervaringen en daarmee om weten te gaan zonder professionele hulp**. Zij geven op een eigen wijze betekenis aan wat hen overkomt en geven het een plaats in hun leven. Wij noemen hen **succesvolle zorgmijders**: mensen die een naar eigen

zeggen succesvol leven leiden, ondanks of dankzij 'psychotische' symptomen, zonder dat zij daarbij zorg of behandeling uit de GGZ ontvangen.

Het uitgevoerde onderzoek gaat over deze mensen. Het is een weinig onderzochte groep. Immers, vooral zorgontvangers worden onderzocht waardoor we veel minder afweten van de zorgmijders en de strategieën die zij toepassen om hun leven vorm te geven. Met een explorerend onderzoek dat vanuit een niet-gemedicaliseerde benadering naar deze kwesties kijkt, hebben wij geprobeerd deze strategieën boven tafel te krijgen. Informatie over zelfhulpmechanismes van succesvolle zorgmijders kan interessant zijn voor andere mensen die dergelijke ervaringen hebben, inclusief mensen die daarbij wel zorg ontvangen.

1.2 Disability studies en de herstelbeweging als kader

Het kader van het onderzoek ligt in de eerste plaats in het medisch sociologisch onderzoek binnen *disability studies* (Phillips, 1992; Bury, 2001; Baart, 2002; Winance, 2007; Moser, 2005). Het onderzoek was explorerend en open van aard maar gebeurde wel tegen een achtergrond van theorieën over burgerschap (Oliver, 1990). Politieke theorieën omschrijven volwaardig burgerschap als een situatie van gelijke rechten en non-discriminatie waarin mensen zeggenschap hebben over het eigen leven en waarin zij zich 'ingesloten' en erkend voelen als waardevol lid van de samenleving in plaats van als individu in de marge. En het houdt in dat mensen in de samenleving kunnen participeren vanuit eigen specifieke behoeften (Young, 1990; Van Gunsteren, 1992). Overigens zal gaandeweg dit onderzoeksverslag blijken dat respondenten soms andere opvattingen over succesvol leven hebben.

Het vertrekpunt van *disability studies* ligt niet in klachten en symptomen, maar in de vraag wat kan bijdragen aan volwaardig burgerschap en wat mensen daaraan zelf kunnen doen. Binnen de herstel- of HEEbeweging (HEE: Herstel, Empowerment, Ervaringsdeskundigheid) wordt door het delen van ervaringsverhalen aan de totstandkoming van zulke kennis gewerkt (Boevink, 2005). Het delen van ervaringskennis maakt het mensen in de herstelbeweging mogelijk een zinvol leven op te bouwen. Met enkel professionele zorg bleek dat vaak niet mogelijk, HEE heeft dat aangetoond en met onderzoek onderbouwd (Boevink, 2009). De essentie van de herstelgedachte is dat mensen met elkaar zichzelf kunnen helpen om als burgers met een psychiatrische aandoening op zinvolle wijze in de samenleving te kunnen participeren. Door in HEE-groepen ervaringen te delen, komt kennis tot stand die het mogelijk maakt om een leven op te bouwen waarin er verschil ontstaat tussen hoe mensen hun leven inrichten en wat ze aan 'kopzorg' (de aandoening) hebben. Het werkt empowerend: de zeggenschap over het eigen leven wordt door collectieve reflectie en actie vergroot.

De herstelbeweging draagt bij aan een belangrijke verandering in de psychiatrie, van een gerichtheid op klachten en symptomen, naar een gerichtheid op zingeving, participatie en burgerschap. Veel GGZ-instellingen beogen om nu of in de toekomst vanuit de herstelgedachte te werken en willen hiermee ook verandering brengen in de manier waarop er naar psychoses wordt gekeken (Hendriksen-Favier, Nijnens, Van Rooijen, 2012). Op psychoses rust namelijk een groot stigma. Dit stigma kan door gebruikers van de GGZ geïnternaliseerd worden. In een onderzoek uit 2010 rapporteert bijna de helft van de GGZ-gebruikers in Europa vormen van zelfstigmatisering (Brohan et al, 2010).

De meeste mensen in de herstelbeweging ontvangen professionele zorg of hebben die langdurig ontvangen. Deze zorgervaringen kleuren dan ook mede de ervaringsverhalen van waaruit wordt gewerkt. Niet zelden werkt deze inkleuring zelfstigmatiserend uit. Dat heeft een impact op de gedeelde ervaringskennis die wordt geconstrueerd. De valkuil is

dat deze ervaringskennis te veel gericht is op **'hoe ben ik minder ziek'** in plaats van **'hoe leef ik in de maatschappij'**. Systematische kennis over het leven van succesvolle zorgmijders, mensen die buiten de zorg zijn gebleven, biedt daarom inzicht. Vooronderstelling is dat zulke kennis inzichten geeft in manieren om ondanks of dankzij stemmen, andere hallucinaties en/of wanen een geslaagd leven te leiden, dat niet gekleurd is door zorg en zorgervaringen, maar stoelt op **'eigen-wijsheid'** en **eigen regie**. **Mensen in de herstelbeweging** (en daarbuiten) hebben behoefte aan zulke handvatten waarmee zij zelf en met elkaar **hun leven 'succesvol' kunnen inrichten**.

1.3 Vraagstellingen

Het onderzoek vertrok vanuit de volgende hoofdvraagstelling:

Met welke kennis en middelen geven succesvolle zorgmijders met 'psychotische' verschijnselen hun leven vorm en hoe zetten zij deze in voor het leiden van een, volgens eigen definities, zinvol of succesvol leven in de samenleving?

Ter beantwoording van de hoofdvraag zijn de volgende deelvragen bestudeerd:

1. Hoe benoemen succesvolle zorgmijders hun verschijnselen?
2. Welke redenen geven succesvolle zorgmijders voor het niet zoeken / ontvangen van psychiatrische zorg?
3. **Wat verstaan zij onder 'succesvol'? Waarom vinden zij hun leven geslaagd?**
4. Met welke kennis en middelen managen zij de aandoening in hun leven?
5. Welke omstandigheden in hun leefomgeving maken het volgens hen mogelijk om ervaringskennis te ontwikkelen, benutten en optimaliseren?
6. Wat is de betekenis van de ervaringen van succesvolle zorgmijders voor HEE en welke lessen trekt HEE uit de resultaten?
7. Welke lessen volgen uit dit onderzoek voor onderzoek naar ervaringskennis in de psychiatrie?

We operationaliseerden de centrale term 'succesvolle zorgmijders' als volgt: mensen met langdurige verschijnselen zoals stemmen horen, visuele gewaarwordingen en/of wanen, die langer dan drie jaar geen professionele zorg meer ontvangen, of nooit hebben ontvangen en die naar eigen zeggen actief participeren in de samenleving (werk of netwerk) naar tevredenheid van zichzelf en hun omgeving. Tot de groep mensen buiten de GGZ **behoren ook de 'zorgwekkende zorgmijders'**, daar richtten wij ons in dit onderzoek niet op.

Het doel van dit project was de omslag binnen de psychiatrie naar herstelgericht werken te versterken door ervaringskennis van succesvolle zorgmijders in kaart te brengen en over te dragen. Het project levert kennis op over de wijze waarop succesvolle zorgmijders zich ingesloten voelen in de samenleving, hoe zij hun leven succesvol vormgeven, hoe zij maatschappelijk participeren en hoe zij zeggenschap over hun leven ervaren. Het is kennis die direct relevant is voor de ontwikkeling van **'levenskennis'** binnen de herstelbeweging. Het project levert ook methodologische kennis op over onderzoek naar ervaringskennis.

1.4 Methoden

Setting

Het onderzoek is ontworpen en uitgevoerd door een samenwerking van onderzoekers van het VU Medisch Centrum (afdeling Metamedica) en het Trimbos-instituut (programma Re-integratie). Tevens is er samengewerkt met een adviseursgroep met vijf en later drie ervaringsdeskundigen vanuit HEE, Anoksis en Stichting Weerklank. Met de adviseursgroep zijn drie bijeenkomsten gehouden die kunnen worden gezien als kritische dialogen (Smaling, 2008), waarbij vanuit een basis van gelijkwaardigheid vanuit verschillende perspectieven op onderzoeksgelateerde- en inhoudelijke thema's is gereflecteerd. Een kritische dialoog heeft een argumentatief, reflectief, evaluatief en coöperatief karakter en is gebaseerd op wederzijds welwillende interpretatie.

Opzet

Er is een kwalitatieve methode gebruikt die past bij het exploratieve karakter van de onderzoeksvragen. Door middel van diepte-interviews en een focusgroep zijn data verzameld en middels een kwalitatieve analyse zijn de data verwerkt.

Werving respondenten interviews & deelnemers focusgroep

De succesvolle zorgmijders waar we naar op zoek waren, vormen een onbekende groep in aantal en samenstelling. Bovendien is deze groep niet direct zichtbaar voor zorgverleners en onderzoekers. Vanwege de relatieve onbekendheid met de doelgroep was het niet mogelijk om een representatieve steekproef te krijgen, maar het was ook niet de bedoeling van dit onderzoek om algemene uitspraken te doen over deze groep mensen. Het doel was om te zoeken naar mechanismen van het 'hoe' en 'waarom' mensen het zonder zorg redden.

Met een advertentie, opgesteld in nauwe samenwerking met de adviseursgroep, die binnen een termijn van vier weken op twee verschillende dagen verscheen in een landelijke gratis krant (Sp!ts) werd getracht om de gewenste doelgroep binnen de algemene bevolking te bereiken (zie bijlage 1). De advertentie omschreef de drie criteria van een succesvolle zorgmijder en mensen die zich aangesproken voelden, namen contact met ons op. De wervingsmethode was dus gebaseerd op zelfdefiniëring: mensen die contact met ons opnamen hadden zichzelf als een geschikte kandidaat beoordeeld voor dit onderzoek.

Naar aanleiding van deze wervingstrategie hebben zeventig mensen contact opgenomen. De aanmelders hadden met elkaar gemeen dat zij zich herkenden in de advertentie, maar uit de reacties bleek ook al meteen hoezeer de respondenten verschilden. In aanvulling op deze zelfselectie onderzochten we -voor zover dat kon- hoeveel van de mensen daadwerkelijk aan de criteria voldeden. We stuurden een e-mail met wederom de drie criteria en voor sommige mensen ook de vraag om wat meer informatie over zichzelf te geven (zie bijlage 2). In dit tweede selectiemoment bleek dat veel mensen toch niet voldeden aan de criteria of niet meer reageerden / niet meer bereikbaar waren. Uiteindelijk hebben we twintig mensen geïnterviewd. In het verslag worden zij aangeduid als 'respondenten' of 'geïnterviewden'. Informed consent is gewaarborgd.

Omdat er sprake was van een open vorm van werven in de publieke ruimte, ontstonden er vragen met betrekking tot de veiligheid van de onderzoekers. De onderzoekers hebben er daarom voor gekozen voorafgaand aan de interviews met een hulpverlener te spreken over de omgang met mogelijke agressiviteit en paranoia. Dit was niet in lijn met

het *disability studies* uitgangspunt. Op deze kwestie wordt in de discussiesectie gereflecteerd.

Voor de focusgroep werden zes mensen geworven (waarvan uiteindelijk vijf hebben deelgenomen) via de netwerken van de ervaringsdeskundigen in het adviseursteam. De deelnemers waren ervaringsdeskundigen op het gebied van psychose, maar ook werkzaam in de herstelbeweging en hadden de mogelijkheid om verworven kennis uit het project potentieel te implementeren in hun praktijk. Mensen in de focusgroepen zijn in deze tekst aangeduid als 'focusgroepparticipanten' of 'deelnemers'.

Inclusie

In het onderzoek zijn in totaal vijftientwintig mensen geïnccludeerd (tweintig interviews en een focusgroep). De achttien interviews en de focusgroep die verbatim konden worden uitgetypt, vormen de basis voor de analyses. De twee gesprekken die niet konden worden uitgetypt zijn wel gebruikt in het abstraheren van belangrijke thema's maar vallen verder buiten de analyse.

Procedure

Gedurende het hele project werden alle belangrijke stappen genomen in overleg met de adviseursgroep. Zo werd bijvoorbeeld voorafgaand aan de interviews de structuur en de toon van het interview besproken. Na het voltooiën van twee interviews spraken we weer met de adviseursgroep over hoe het ging, over mogelijke aanpassingen en interessante punten. De rol en de indrukken van de onderzoekers in het proces van interviewen werd ook bediscussieerd. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten werden eigen standpunten, ervaringen en opvattingen besproken om zo een vorm van intersubjectiviteit te bereiken.

Interviews

De methode van interviewen vormde een combinatie van een biografisch interview en een topicinterview. We stelden in het begin van het interview alleen vragen die erop gericht waren de geïnterviewden hun ervaringsverhaal zo goed als mogelijk te laten vertellen. In tweede instantie vroegen wij een aantal topics (in lijn met de deelvragen) na om goed zicht te krijgen op de kennis en middelen die deelnemers gebruiken om hun leven succesvol vorm te geven. Op grond van de cyclus van dataverzameling en reflectie hebben wij de topiclijst aangevuld en uitgebreid. De verwachting - gebaseerd op kwalitatief onderzoek naar de omgang met chronische aandoeningen - was dat deze werkwijze ervaringskennis van succesvolle zorgmijders diepgaand in beeld kon brengen (Bury, 2001; Frank, 1995; Baart, 2002).

Beide onderzoekers hebben interviews gehouden (ieder de helft van de interviews). De interviews vonden plaats in een openbare maar bij voorkeur rustige locatie. In het begin van het interview werd de respondent gevraagd om iets te vertellen over de redenen waarom hij/zij reageerde op de advertentie. Dit bleek een goed startpunt te zijn, deze beginvraag nodigde de respondenten uit om te praten over de verschijnselen en opvattingen over de reguliere geestelijke gezondheidszorg. In feite begonnen ze daarmee direct te bouwen aan hun ervaringsverhaal. We hebben daarbij af en toe gevraagd te verduidelijken en te verdiepen maar om te voorkomen dat gerichte en normatieve beïnvloeding door de onderzoekers plaatsvond, werd er qua onderwerpen zo veel mogelijk aangesloten bij wat de geïnterviewde al had verteld (Rosenthal, 1995). De onderzoekers vermeden normatieve verwoordingen als 'psychotisch' en 'schizofrenie', om de respondenten niet te sturen.

Interviews namen een gemiddelde van één uur en twintig minuten in beslag en werden op band opgenomen met toestemming van de respondent. Achttien interviews werden verbatim uitgeschreven. Voor twee interviews was transcriptie niet mogelijk vanwege storend achtergrondgeluid (caféomgeving). De respondenten werden verzekerd van anonimiteit. De meeste respondenten gaven ons hun echte naam, behalve één persoon die een pseudoniem gebruikte. Elke respondent ontving een kleine vergoeding als waardering voor hun tijd en bereidheid om met ons te praten over deze onderwerpen.

Na het interview hebben we de Community Assessment of Psychic Experiences (CAPE) (Konings et al., 2006) afgenomen om het aantal en de aard van 'psychotische' symptomen te meten. Dit is een zelfrapportage vragenlijst voor het vaststellen van psychotische symptomen in de algemene bevolking. Twee respondenten weigerden de vragenlijst volledig in te vullen omdat ze die stigmatiserend vonden.

Focusgroep

De focusgroep met ervaringsdeskundigen werkzaam in de herstelbeweging, had deels de functie om de analyse een stap verder te brengen maar ze was ook bedoeld om implementatiemogelijkheden te verkennen. Daartoe werd er ingegaan op de vragen: wat kunnen jullie met deze informatie uit de interviews? Zijn de eerste analyses zinvol?

De focusgroep vond plaats na de eerste analyse van de diepte-interviews. De focusgroep werd uitgevoerd op een centrale locatie en werd begeleid door beide onderzoekers. De deelnemers werd gevraagd om samen na te denken over de resultaten van de interviews (door middel van een eerste samenvatting van de resultaten). Door het praten, vragen stellen en bespreken van kwesties die voortvloeien uit de analyse van de interviews, werd reflectie op de betekenis en de inhoud van de ervaringskennis en op hun nut van de resultaten aangemoedigd.

De focusgroep duurde één uur en dertig minuten en werd op band opgenomen met toestemming van de deelnemers. Net zoals de interviews werd ook de focusgroep verbatim getranscribeerd. Deelnemers kregen een cadeaubon.

Literatuurstudie

We hebben de literatuurstudie geïntegreerd met de andere onderdelen van het onderzoek. Dat houdt in dat we gedurende het hele project aanvullend literatuuronderzoek hebben gedaan wanneer we op bepaalde interessante of opvallende bevindingen en **dilemma's stuitten**. Zo hebben we een wisselwerking van dataverzameling en reflectie **nagestreefd** ('t Hart e.a., 2001). We hoopten daarmee steeds specifiekere en scherper de ervaringskennis van succesvolle zorgmijders in beeld te krijgen. In het uiteindelijke verslag is ervoor gekozen de literatuur een ondergeschikte rol te laten spelen en zo dicht mogelijk bij de narratieven van de respondenten te blijven.

Analyse

De eerste stap in het analyseproces was het maken van een pilot-analyse van de diepte-interviews door beide onderzoekers. Deze analyse werd besproken, herzien en goedgekeurd in de adviseursgroep. Deze eerste analyse diende ook als input voor de focusgroepdialoog.

Vervolgens zijn de transcripten onderworpen aan een tweede, grondigere analyse; een combinatie van een narratieve- en een inhoudsanalyse (Silverman, 2006). Deze analyse vloeit voort uit de combinatie van een biografisch en een topicinterview. Hierbij is ook gebruik gemaakt van het – op basis van een 'grounded theory method' - opstellen van een codeboom gemaakt in software voor kwalitatieve analyse MAXQDA. De onderzoeksvragen waren leidend bij het maken en verfijnen van de codeboom.

De inhoudsanalyse concentreerde zich op de precieze inhoud van de ervaringskennis en een gedetailleerde beantwoording van de vraagstellingen. De narratieve analyse richtte zich op de betekenis die deelnemers in de verhalen neerzetten. Er is gebruik gemaakt van een synthetiserende analyse die beoogt de inherente betekenis van de verhalen te achterhalen, ten einde zo min mogelijk categorieën over de verhalen heen te leggen. Op deze wijze kan zo goed mogelijk recht gedaan worden aan de betekenisverlening van de geïnterviewden (Faircloth, 1999). De analyse richtte zich daarmee op de betekenisconstruerende samenhang tussen inhoudelijke thema's en vertelde elementen in de verhalen, bijvoorbeeld op plots, dominante verhaallijnen, of dominante thema's. In relatie tot de vraagstellingen ging het er hier om te achterhalen welke betekenissen geïnterviewden toekennen aan hun verschijnselen en welke zaken zij (waarom) belangrijk vinden om hun leven succesvol te laten verlopen.

Het materiaal van de focusgroep werd net als de interviews op zowel betekenis als inhoud geanalyseerd. De resultaten op de CAPE-vragenlijst werden berekend en verwerkt in een tabel. Dit vormt achtergrondkennis.

1.5 Opbouw van dit verslag

In deze verslaglegging staan de verhalen van de achttien respondenten waarvan we transcripten konden maken, centraal. Dertien respondenten gaven toestemming om een samenvatting van hun verhaal te publiceren (zie hoofdstuk 2). Van de overigen zijn de interviews uitsluitend in de analyse verwerkt. In de rest van het boek worden mensen steeds bij hun (uiteraard fictieve) naam genoemd zodat alle resultaten door de lezer in de juiste context geplaatst kunnen worden.

Hoofdstuk 3 t/m 7 representeren de analyses van het materiaal en in hoofdstuk 8 wordt beschreven hoe al die resultaten van belang kunnen zijn voor de herstelbeweging. In hoofdstuk 9 wordt ingegaan op methodologische bevindingen. In het laatste hoofdstuk worden conclusies gegeven en wordt er in de discussie op het onderzoek gereflecteerd.

Een beeld van succesvolle zorgmijders

Kaars

*Bij
het
licht
van
een
kaars*

*Loopt
dat wat
binnen
zit*

*door
de
pen
naar
buiten*

2 Een kijkje in het leven van..

Wij spraken twintig mensen die zichzelf herkennen in de term 'succesvolle zorgmijder', zij het om verschillende redenen. Allen hebben zij te maken (gehad) met stemmen, andere hallucinaties of wanen, al dan niet gecombineerd met stemmingsproblematiek en geven daar op geheel eigen wijze betekenis aan. Het zijn twintig mensen die persoonlijke manieren hebben gevonden om succesvol in het leven te staan, staande te blijven of te overleven. In dit hoofdstuk worden korte samenvattingen gegeven van de verhalen van dertien van onze respondenten. Namen en leeftijden zijn fictief. Van de interviews met Marcus, Leon, Piet, Agnita en Joop publiceren we geen samenvatting¹.

2.1 Jan (59): 'Ik heb er gemak van!'

In 1988 kreeg ik de ziekte van Pfeiffer en dat ging gepaard met stemmen. Aansluitend kreeg ik ME-CVS. Ik werd afgekeurd, niet alleen door de dokter, ook door mijn familie en schoonfamilie. Ik hoorde veel te veel, ik zag veel te veel. Je hoort als achtendertigjarige voor je gezin te zorgen. Dat ging niet. Toen mijn vrouw in 1995 met de kinderen bij me wegging, kwam ik in de psychiatrie terecht. Opname en daarna dagbehandeling. 'Ach, ik ben psychotisch dat zal wel over gaan', dacht ik. Het ging ook beter en in 1997 wilde ik gaan werken maar toen werd me verteld dat ik dat kon vergeten. Daarna volgde een zware periode met zelfmoordneigingen en chronische vermoeidheid. Uit onderzoek bleek dat ik een IQ van 133 heb en werd me verteld dat ik die stemmen in mijn hoofd maar moest accepteren als iets dat bij me hoort.

Toen ben ik verhalen over mijn stemmen gaan opschrijven en publiceren en ben ik uit het dal gekomen. Ik leerde dat ik niet vol enthousiasme in een onderwerp moet duiken want dan word ik geheid psychotisch. Afstand houden, stoppen is dan het beste. Ook merkte ik dat ik moet zorgen dat ik elke dag de deur uit blijf gaan. Niet jezelf als ziek beschouwen. Het mezelf druk opleggen, of druk opgelegd krijgen van anderen, bleek een risicofactor.

Langzaam bouwde ik mijn leven weer op. Vastberaden was ik om de psychiatrie uit te gaan. Het label 'psychose' vond en vind ik niet erg. Het geeft mij vrijaf van werken. Maar dat betekent niet dat ik vind dat ik iets mankeer. Ik zie het niet als een psychische ziekte. **Dat ik door die diagnose zowel de rol van 'psychiatrisch patiënt' als van 'normaal' kan aannemen, vind ik een voordeel.** Het is leuk om in die twee werelden te leven, om soms als outsider of observeerder te kunnen zien wat daar gebeurt.

Mijn huisarts geeft mij nog oxazepam (om de tijd tussen waken en slapen korter te maken), maar verder gebruik ik geen medicijnen meer. Ik heb ontdekt dat ik na zonsondergang geen problemen meer aan moet pakken en prikkels moet voorkomen. Aan de andere kant is te weinig prikkels ook niet goed, daarvan word ik onrustig. Bij onrust helpt het mij soms om met behulp van poppen na te spelen wat er in mijn hoofd gebeurt.

¹ We publiceren dertien samenvattingen van interviews. De respondenten waar het om gaat, hebben expliciet met publicatie van deze samenvattingen ingestemd. Zij hebben de samenvattingen goedgekeurd en/of aanvullingen en wijzigingen gegeven. De vier overige respondenten waren niet meer traceerbaar om deze vraag voor te leggen. Hun verhalen zijn wel gebruikt in de analysehoofdstukken.

Die poppen hebben mij ooit wel in de problemen gebracht. Ik zou met de kinderen op vakantie gaan maar mijn vrouw vertrouwde mij op het laatste moment de kinderen niet meer toe. Ik kwam weer bij de crisisdienst terecht en was bang dat ik zo weer met pillen en therapieën op een gesloten afdeling zou belanden. 'Op naar de open afdeling: de wereld', dacht ik. Ik reed door naar Luxemburg. Ik had poppen in de auto liggen, mensen zagen dat en net op dat moment waren er een paar meisjes vermist. De politie was gebeld. Ze vonden het beter als ik weg zou gaan. Ik wist niet eens waar ze me van beschuldigden. Ik had veel stemmen. Gelukkig word ik in spannende situaties door de stemmen geholpen.

De stemmen zijn vandaag de dag nog steeds iets positiefs voor mij. Ik heb er gemak van. Ik kan ervan genieten, het is vaak beter dan de echte wereld. Dat komt omdat het inzicht geeft in wat er in iemands hoofd omgaat. Ik geef een voorbeeld. We bezochten een klein winkeltje in Hilversum. Ik kreeg een kop koffie en op dat moment leek de vloer voor mij bezaaid met haarkrullen. De verklaring bleek dat de koffiejuffrouw kapster was en dat werk spuugzat was. Toen ik dat had thuisgebracht, werd de vloer weer gewoon vloer.

Ik vind overigens niet dat het uitmaakt of je zoiets paranormaal of psychotisch noemt. Waar die dingen vandaan komen interesseert me geen hol. Hoe dan ook moet ik er gewoon mee leven. Er tegen vechten heeft geen zin. En dat is prima. Mijn enige angst is dat iemand niet vertelt wat er in hem omgaat, want dan komt er geen verklaring voor wat ik ervaar en dan kan ik erin blijven hangen. Dan moet ik me ervan distantiëren. Als ik genoeg rust neem, kan ik dat beter. Daarom is een dagritme zo belangrijk. Ik heb een balans gevonden tussen uitbreiden wat ik aan kan en accepteren wat ik niet aan kan. Als ik dat niet zou hebben, dan zou ik een lappenpop worden in de zorg.

Ik doe in mijn ogen hele normale dingen. Ik woon samen met mijn nieuwe vriendin. Ik onderneem veel activiteiten. Ik ontmoet mensen, onder andere bij het Raakpunt, het restaurant van Zon&Schild. Daar praat ik veel met mensen met psychoses, om hen te helpen. Dit is heel belangrijk: het ergste wat een psychoot kan overkomen is dat niemand contact meer maakt met hem. En het is er gewoon gezellig. Ook ben ik betrokken bij gespreksgroepen, nu als gespreksleider, binnen en buiten Zon&Schild. Het in contact zijn met gelijkwaardige anderen houdt mij in evenwicht. Het zijn groeimomenten.

2.2 Mike (32): Twijfels over toegevoegde waarde

Ik heb nooit met iemand over mijn ervaringen gepraat maar wil graag bijdragen aan het onderzoek. Ik heb een broer met terugkerende ernstige psychoses. Ik ben altijd bang geweest om ook psychotisch te worden doordat ik gezien heb wat er met mijn grote broer is gebeurd. Zelf hoor ik ook al jaren dagelijks stemmen; verschillende personages. Niemand weet daar van. Ik wil mijn moeder en broer niet ongerust maken. Ik ervaar de stemmen ook niet direct als iets vervelends. Ze zijn als een spiegel van mijn eigen gedachten en ik wil er dan ook graag mee communiceren. Door te blowen probeerde ik soms meer toegang te krijgen tot de stemmen.

Het vervelende is wel dat ik niet weet waar het vandaan komt, met **wie** ik dan communiceer. In het verleden had ik het gevoel dat ik op een ander niveau praatte met de vrouw waar ik verliefd op was en met mijn overleden vader. Ik hoopte dat de stemmen mij dat zouden bevestigen. In de loop van de tijd werden de ervaringen iets bedreigender omdat

die bevestiging uitbleef. Dat vind ik erg vervelend. Ik kan er weinig mee en ik begrijp er weinig van. Inmiddels twijfel ik aan de toegevoegde waarde ervan.

Ik beschouw de ervaringen niet als een psychose. Een psychose is in crisis raken en je zelf niet zijn. Dat heb ik maar één keer en ook maar kortdurend meegemaakt. Op dat moment belandde ik bijna in de GGZ maar dat is gelukkig niet gebeurd. En ook voor de dagelijkse stemmen ben ik nooit in behandeling gegaan omdat ik er geen echte belemmeringen van ondervindt. Het zijn geen agressieve stemmen. Ik zou pas hulp gaan zoeken als het normale functioneren wordt beperkt. Ik heb ook bezwaar tegen het idee dat ik afhankelijk zou worden van medicijnen. Ik vraag me af of medicatie de stemmen überhaupt weg zou kunnen halen (en of ik dat wel zou willen).

Succesvol leven is voor mij onderdeel zijn van de maatschappij, er een steentje aan bijdragen en niet afhankelijk zijn. Ik heb een volledige baan en vrienden, beide heel belangrijk. Het geeft afleiding en de stemmen raken erdoor op de achtergrond. Ik word dan even met rust gelaten. Soms ervaar ik angsten die me belemmeren de deur uit te gaan maar ik heb geleerd me daaroverheen te zetten.

In de buitenwereld praat ik met niemand over mijn ervaringen. Ik ben erg bang dat mensen me een stempel zullen geven en afwijzen. Hierdoor ben ik misschien wat gesloten. Het belemmert me in die zin wel in sociale relaties. Maar dit kan ook aan mijn karakter liggen en niet per se aan de stemmen. Soms is het zwaar er met niemand over te praten maar ik heb er wel vrede mee, het werkt voor mij.

2.3 Ben (48): Uitgaan van 'heelheid'

Ik heb in mijn leven heftige manische episodens gehad, soms op de rand met psychose, en daaropvolgende depressies. De manieën ontstonden *na* periodes van stress, op momenten dat de druk/spanning juist wegviel. Ik ben een paar keer opgenomen geweest en heb periodes lithium en antipsychotica gebruikt. Het echte antwoord op mijn ervaringen kwam echter door uitvoerige introspectie. Inmiddels ben ik al een tijdje met alle medicijnen gestopt en het gaat goed met me.

Het stellen van diagnoses en medicatiegebruik zijn 'gereedschappen' waar ik op zichzelf niks op tegen heb. Het probleem van de GGZ is dat een gestructureerde diagnostiek ontbreekt. Bovendien zijn veel methodieken te beperkt gericht op 'het rationele' en wordt er teveel aanbodgericht gewerkt. Mensen moeten met een wel zeer specifieke hulpvraag komen om hulp te krijgen. Er wordt ook veel teveel in termen van *ziekte* gedacht. De GGZ is vooral bezig met onderdrukken en zorgen dat je stil bent.

In mijn idee is het essentieel om de focus te verleggen van *ziekte* naar *gezondheid*. Denken vanuit een gezondheidsidee betekent jezelf niet als slachtoffer zien, maar gewoon als jezelf. Hoe ziet je leven eruit als je even terug gaat naar de onbevangenheid van toen je net op de wereld kwam? Wat zijn de dingen die je dan voelt? Laten we dat eens pakken en van daaruit vertrekken.

Allereerst is het belangrijk om uit te gaan van de 'heelheid' van de mens. Daaraan verbonden is een focus op de *ervaring* in plaats van de *vorm*. Door alleen naar de uitingvorm te kijken ga je namelijk voorbij aan alles wat er in jezelf, in de binnenwereld gebeurt. Het is belangrijk om te kijken naar jezelf, naar wat iets met je doet, zonder te

oordelen. Ik beschouw het als een leerproces om op die manier bij het werkelijke probleem te komen. Je moet je kop stoten en pijn voelen om de volgende keer wel te bukken. En zo lang je dat allemaal weg blijft schrijven op de rekening van de ziekte of aandoening met als oplossing het pilletje dan leer je niks.

Ik heb geleerd mezelf meer te scheiden van de (bipolaire) stoornis en toch tegelijkertijd ook die ervaringen een plaats te geven als integraal onderdeel van mezelf. Ik leerde **meer 'zachtheid' te brengen in de manier** waarop ik naar mezelf kijk. Uiteindelijk praat je over accepteren, ook van de stukken waar je liever de ogen voor sluit, dat is een absolute voorwaarde voor gezondheid. Het is een proces dat tijd kost. Gun jezelf de tijd om jezelf te trainen er mee om te gaan. Daar hoort bij het leren toegeven aan moeheid, dat is nodig voor het doorbreken van patronen.

Een belangrijke strategie was voor mij het bijstellen van verwachtingen (dit noem ik de 'actieve component'). Om het aanzwengelen van de geest te voorkomen moeten verwachtingen/eisen worden bijgesteld tot aan het level wat je van anderen verwacht. Dat betekent minder presteren en produceren. Dit zijn namelijk compensatiegedragingen om maar niet te hoeven voelen. Het gaat dus om het afleren van deze compensatiegedragingen. **Tegelijkertijd moest ik leren 'toelaten'** (dat noem ik de 'passieve component'). Het toelaten van de dingen die je met compensatiegedrag onderdrukte, is nodig. Er doorheen gaan in plaats van er voor te vluchten. Je kunt pas werkelijk groeien als je het aangaat. Inmiddels zie ik dat het meer een kwestie is van ondergaan en laten gebeuren.

Voor mij heeft meditatie bij het hele proces geholpen. Maar ook voldoende beweging is van belang. Hardlopen werkt heel goed. Het contact met mijn zoon heeft ook een rol gespeeld. Hij is een soort spiegel van mijn eigen gedrag. Hij kan daardoor onbewust voor een soort balans zorgen.

Mijn leven is nu aardig op de rails. Ik zie mijn zoon regelmatig. Ik heb een nieuwe liefde en een eigen bedrijf waarbinnen ik met visie en helderheid en op eigen voorwaarden kan functioneren. Kwaliteit van leven heeft echter meer te maken met gelukkig zijn, 'echt' en 'heel' zijn dan met functioneren. De binnenkant is belangrijk niet de vorm. Bewust leven, het gewoon kunnen *ervaren* en op een natuurlijke manier tot rust komen zijn het belangrijkste. Soms heb ik nog wel last van een hyperfocus wat gevaarlijk kan zijn want het stopt niet vanzelf. Het blijft een uitdaging om daarmee om te gaan.

2.4 Leonie (20): 'Nu heeft iemand anders ze misschien nodig'

Ik heb mijn hele leven stemmen in m'n hoofd gehad. Tot drie maanden geleden. Toen hoorde ik een van de stemmen zeggen: 'Het is goed zo'. En toen werd het voor het eerst stil.

Vroeger dacht ik dat iedereen stemmen hoorde. Ik vond het ook niet onprettig of zo. Het was een soort houvast voor me. Alle elf tot dertien stemmen waren meestal prettig. Als ik met een probleem zat kon ik met alle stemmen overleggen en kreeg ik ook **verschillende perspectieven te horen. Een soort discussiegroep in m'n hoofd. Soms was het lastig** om te concentreren op degene met wie ik communiceerde omdat die stemmen daar doorheen gingen praten. Maar ze hielpen ook, het was mijn veilige wereldje. Ik kon me ook als kind al vermaken met die stemmen. Als papa en mama ruzie hadden, had ik mijn eigen wereldje waarin ik me kon terugtrekken.

Omdat ik er vriendschap mee sloot, kon ik best met de stemmen leven. Ik zorgde wel dat ik de baas was. Ik zei gewoon: 'hee, het is prima dat je hier rondloopt maar we gaan wel even een contractje opstellen van dit kan en dit kan niet'. Op die manier zet je jezelf ook al boven zo'n stem. Het enige wat die stem kan doen is weggaan, dat is dan ook prima. En als het soms niet lukte er controle over te krijgen deed ik een kussen op mijn hoofd en dacht: 'praat maar, ik hoor jullie toch niet'. Vaak hielden ze op met praten als ik niet luisterde.

Na de middelbare school ging ik in een andere stad studeren. Dat was een moeilijke tijd, het bleek een te grote verandering voor mij. Ver van mijn sociale netwerk vandaan, alleenwonend en alles was stil om me heen. Het zelfstandig worden lukte niet goed. In mijn beleving waren de stemmen er om me te helpen met zelfstandig wonen en de onzekerheid. Een soort 'spirits' waren het die mij begeleidden in het ordenen van mijn herseinen. Dat heeft niks met 'gek' te maken. Maar de stemmen werden in die tijd wel aanwezig en soms ook negatiever.

Toen ben ik terugverhuisd en met een nieuwe studie gestart en dat heeft geholpen. Ik heb ook therapie gehad om zelfstandiger en zekerder te worden en nu lukt het me beter om zelf dingen te doen zoals de boodschappen. Ik merkte dat ook afleiding erg belangrijk is.

Drie maanden geleden zijn de stemmen vertrokken. Mijn vriend heeft gezegd dat ik ze moet loslaten, dat iemand anders ze nu misschien nodig heeft. Ik mis ze een beetje maar vind het wel beter zo. Ik denk dat je uiteindelijk wel op je eigen benen moet leren staan. Ik denk zelf ook dat ik het nu minder nodig heb omdat ik echt die zelfstandigheid heb bereikt. Ik voel me ook goed: ik geniet van de bomen buiten en de mensen waarmee ik omga. Ik heb een druk leven met werken, studie, extra vakken, relatie. Ik ben nog wel kwetsbaar. Ik wil nog leren me minder aan te trekken van wat andere mensen denken. Dat is een belangrijke voorwaarde voor een 'geslaagd leven'. Ik wil hier in de toekomst verder in groeien.

2.5 Stef (29): Gewoon leven

Tussen mijn achttiende en drieëntwintigste ben ik psychotisch geweest. Ik weet weinig meer van deze periode. Het begon met depressiviteit wat mensen in de omgeving wel opmerkten maar ik zelf niet. Ik werd depressief omdat ik stemmen hoorde die hele negatieve dingen over mij zeiden. Ik kreeg een antidepressivum maar dat bleek een accelerator te zijn voor de psychose. Zeker in combinatie met de wiet en alcohol die ik gebruikte.

De ervaringen waren zeer negatief. Ik hoorde (soms bekende, soms willekeurige) mensen negatieve dingen over me zeggen. Soms leek het alsof mensen zich omdraaiden, me aankeken en me wilden vermoorden. Ik had het gevoel dat er slecht over me gepraat werd. Alsof de hele wereld tegen je is. Op een bepaald punt werd het zo erg dat ik de deur niet meer uitkwam en ik met ramen en gordijnen dicht in mijn kamer opgesloten zat. Ik wist niet dat de beelden niet klopten. Het was voor mij dus ook erg raar toen ik werd doorgestuurd naar een psychiater; 'ik ben toch gewoon', dacht ik.

In een proces van jaren ben ik daarna langzaam uit dit dieptepunt gekomen. Motivatie en doorzettingsvermogen kwamen van de wetenschap dat ik niet wilde zijn zoals de patiënten in de psychiatrie die ik had gezien op de deeltijdbehandeling. Wat ik daar zag, daar werd ik niet vrolijk van. Dat is de schop onder mijn kont geweest. Ik schaamde me erg voor mijn ervaringen en wilde er vooral zo snel mogelijk van af.

De behandeling heeft mij zeker een duwtje in de goede richting gegeven. Het is belangrijk geweest dat de psychiater uitlegde wat er aan de hand was.

Ik heb ook van de psychiater geleerd dat de ervaringen erger worden als ik moe of gestrest ben. Maar ik heb het vooral zelf gedaan. Als je het met techniek vergelijkt: als je auto kapot is moet er ook eerst een analyse gemaakt worden van wat er gerepareerd moet worden. Dat moet bij psychotische patiënten ook. Niemand zal erachter komen dat hij dat is voor hij echt een keer bij de zorg is geweest en iemand hem dat verteld heeft.

De ervaringen zijn in de loop van de tijd minder geworden. Zonder medicijnen of verdere GGZ-hulp heb ik manieren gevonden om er mee om te gaan. Mijn belangrijkste strategie was en is 'gewoon' te leven. Daarmee wist ik de ervaringen te overwinnen en tegelijkertijd een leven op te bouwen. Daarbij heb ik geleerd constant te toetsen wat echt is en wat niet, ervaringen 'weg te drukken' en om angsten te overwinnen. Ik bleef strijden voor het leven wat ik wilde: een leven van meedoen, functioneren en carrière maken. Contact met ouders en vrienden, die gewoon bleven doen tegen me en me volledig accepteerden, is daarin essentieel geweest. Nu ben ik gelukkig, heb een eigen huis en een fantastische baan. Qua werk ben ik precies op de plek beland waar ik zou willen zijn. Dat heeft veel pijn en moeite gekost. Soms is het wel een beetje druk en eenzaam.

Tot twee jaar geleden kwamen de stemmen nog wel terug als ik moe was of veel stress had. Maar sindsdien gaat het helemaal goed. Soms zijn er nog wel eens dagen dat ik wakker word met 'achtergrondruis' maar dat druk ik weg. Ik beschouw de ervaringen als mijn kwetsbaarheid, maar ook als kracht: al die ervaringen hebben van mij gemaakt wie ik nu ben.

2.6 Jochem (40): Spirituele groei

Door de week werk ik in een fulltime kantoorbaan, in het weekend ga ik soms onder invloed van drugs naar extreme feestjes. Een 'borderline' leven, noem ik het. Vroeger was het nog veel extremer maar dat is veranderd toen ik 'wakker werd' onder invloed van het geloof. Dat wakker worden heeft grote gevolgen voor mij gehad: ik ben me bewust geworden van de aanwezigheid van entiteiten, die ook tegen me praten. Zolang je in onwetendheid zit, kunnen ze wel aanwezig zijn maar word je niet lastiggevallen door die demonen. Maar zodra je aan je gezondheid en bewustzijn gaat werken, komt het gedonder naar boven.

De entiteiten, dat zijn de woonachtigen die in mijn energieveld geparasiteerd zitten, en die gaan niet weg. Eén entiteit komt thuis op de rand van mijn bed zitten en biedt troost, daar heb ik wat aan. Fijn dat er ergens een wezen is die veel om je geeft. Anderen zijn opdringerig of vervelend. Ik denk dat de demonen er zijn omdat ik jarenlang een wild leven heb geleid. Als straf willen de demonen mij kapot maken. De demonen geven negatieve energie en dat maakt me benauwd. Het doet me letterlijk zeer, het is vreselijk zwaar. Elke ochtend word ik wakker alsof ik een kater heb waar ik eerst doorheen moet

breken. Omdat ik op m'n werk lang stilzit en weinig frisse lucht krijg, neemt de pijn langzaam toe.

Ik heb wel hulp gezocht maar niet gekregen. Ik ben daarom ook een beetje teleurgesteld in de gezondheidszorg: ze maken mensen eerder kapot dan dat ze geholpen worden. De GGZ wilde mij alleen helpen als ik medicijnen zou slikken, maar dat wilde ik niet. Die zijn geestdodend en zitten eventuele geestelijke ontwikkeling in de weg. Ik voelde me aan mijn lot over gelaten.

Ik weet nog niet hoe ik er echt vanaf moet komen maar hoop dat de kerk verlossing biedt. Inmiddels heb ik zelf wel uitgevonden hoe ik me staande moet houden met deze ervaringen met name door een strikte dagstructuur te hanteren, met de hele dag door veel beweging (Zumba, sporten), rust en frisse lucht erin. Op mijn werk accepteren ze mijn dingen wel, al snappen ze het niet echt. Thuis heb ik nog veel meer strategieën: ademhalingsoefeningen, mantra's zingen, muziek luisteren. Tegen de demonen weet ik ook op te treden: ik zeg dat ze in de naam van Jezus moeten verdwijnen en treiter ze. Ik let goed op risicofactoren zoals inactiviteit. Dat leidt bij mij namelijk meteen tot depressie, met name in combinatie met blowen en computerspelletjes. Dat komt omdat je je levensenergie dan stopt in iets wat leeg is.

Belangrijk in mijn leven is het doormaken van groei. Spirituele groei vind ik in de kerk, en ook aansluiting, spirituele ondersteuning, structuur en zinvol vrijwilligerswerk. Contact met mensen is heilzaam. De kantoorbaan is belangrijk omdat geld bij een geslaagd leven hoort. In het nachtleven vind ik een plek waar ik aansluiting heb met de mensen waar ik me echt bij thuis voel. Die kant hoort ook bij mij.

2.7 Berend (68): Arts kunnen zijn

Toen ik zesentwintig was, heb ik een psychose gehad. De problemen begonnen al in het laatste jaar van de middelbare school. Ik kreeg toen onder andere concentratiestoornissen en suïcideneigingen. Dit probeerde ik zoveel mogelijk te onderdrukken. In de studententijd (ik studeerde geneeskunde) begon ik veel te drinken en raakte ik verslaafd. Het was een soort zelfmedicatie. Ik had moeite met studeren en last van schuldgevoelens en schaamte. Dit had te maken met mijn jeugd waarin het uiten van emoties en aanraking twee taboes waren. Daar heb ik altijd veel last van gehad.

Op mijn zesentwintigste begon ik over dingen te praten die voor anderen niet begrijpelijk waren. Het waren waansystemen: een vergiftigingswaan en een benadelingswaan. Ik ben toen drie maanden opgenomen geweest in een kliniek. Daar heb ik niet echt een behandeling gekregen, alleen een slaapmiddel. Er werd niet gepraat. Er is mij ook nooit een diagnose medegedeeld. Ik ben gestopt met de medicijnen en daarna nooit meer in de psychiatrie in behandeling geweest.

Daarna ben ik doorgegaan met mijn studie, waarbij ik nog steeds die ervaringen had. Ik besloot er met niemand over te praten. Ik kon doorfunctioneren omdat het denken in takt bleef maar ik voelde me heel vaak raar en ik moest constant bepalen of iets een waan of werkelijkheid was. Hulp van een psychiater wilde ik niet. 'Heb ik niks aan', dacht ik. Ik was natuurlijk een stukje eigenwijs, laten we het zo zeggen.

Het allerbelangrijkste voor mij was mijn beroep: arts kunnen zijn. De kwetsbaarheid is altijd bij me gebleven waardoor ik hard heb moeten strijden om mijn beroep te kunnen blijven uitoefenen. Dat was mijn doel en dat hield mij op de been. Ook vond ik het belangrijk om andere interessegebieden te verkennen: psychologie, maatschappelijk werk, Arabisch, Chinees, filosofie. En dat heb ik allemaal ook gedaan. Ik ben getrouwd geweest en heb kinderen gekregen, al was ik heel bang dat ik iets zou overdragen aan mijn kinderen. Toen ze de dertig gepasseerd waren, was dat wel een rust voor me. Inmiddels heb ik een nieuwe vriendin.

Ik heb het allemaal volgehouden door veel te bidden. Ik bad wel acht keer per dag in tijden van psychische problemen. Dan vroeg ik aan God of hij het weg wilde laten gaan. Dit deed ik voortdurend en overal, als het nodig was. Die oplossing heeft wel duizend of tienduizend keren geholpen. Als ik die godsdienst niet had gehad was ik of de grootste misdadiger geworden of ik had compleet zelfmoord gepleegd. Je kunt erop steunen.

Omdat ik me zeer bewust ben van het stigma rond psychiatrische patiënten heb ik steeds doorgezet en met niemand over de ervaringen gesproken. Ik sprak er ook niet over met mijn vrouw omdat ik haar er niet mee wilde belasten. Ik heb daarom wel mijn ervaringen opgeschreven en er later een boek van gemaakt. Echter, mijn ex-vrouw, nieuwe vriendin en kinderen hebben het boek nooit willen lezen. Ik zou willen dat het stigma zou verminderen.

2.8 Colin (34): Dialoogwereld

Al van kinds af aan hoor ik af en toe stemmen. Ik kan het het best omschrijven als een soort interne dialoog waarin de stemmen mij informatie geven. Waar die informatie vandaan komt mag Joost weten. Het is een soort observator-stem die van een afstandje naar een patroon kijkt en daar iets over zegt. Daarbij ervaar ik soms een tijdsclausule waarin het besef van tijd verdwijnt.

Ik vind deze dingen niet makkelijk te verklaren. Het lijkt alsof ik informatie door krijg van buiten mijzelf. Alsof ik hooggevoelig ben voor bepaalde invloeden. Ik denk ook wel dat het iets te maken heeft met het feit dat ik vroeger gepest ben. Toen gaf het terugtrekken in een fantasie/waanwereld mij houvast. Ik heb sindsdien deze ervaringen ook steeds gehad op emotionele momenten zoals het overlijden van een familielid. De ervaringen zijn ook veel sterker geworden toen ik vijf jaar geleden uit de kast kwam. Dat was een soort bevrijding voor mij. Puur die stem in je hoofd lijkt iets te maken te hebben met het toestaan van je eigen gevoel, een stukje zelfidentiteit.

Ik heb veel baat bij de stemmen en probeer ze niet weg te werken maar er juist meer toegang toe te krijgen. Ik zie het als een informatiebron erbij. In een meditatieve staat kan ik makkelijker toegang krijgen tot de stemmen en ook onder invloed van drugs. Op dat moment schakel ik naar een 'paranormale antenne' waardoor ik bijvoorbeeld andere mensen kan horen denken. Onder invloed van drugs heb ik overigens ook wel eens negatieve stemmen gehad die mij zeiden dat ik er een eind aan moest maken, dat was bangstigend. Eén of twee keer is het echt te ver gegaan. Ik noem dat de hoofdzekering, die is er een paar keer uitgeknald bij mij. Soms verbaas ik mij erover dat ik niet helemaal gek ben geworden.

Geslaagd leven betekent voor mij de erkenning van mijn gevoelswereld, leven met minder zelfbedrog. Het uit de kast komen was voor mij dan ook de grootste stap richting een betere kwaliteit van leven. Ik vind nu veel aansluiting met mensen die dezelfde soort ervaringen hebben, vaak ook homoseksuelen. Dat heeft vast een link met elkaar. Ik ben heel erg bezig met experimenteren en exploreren van wat de nieuwe wereld mij te bieden heeft.

In het dagelijks leven werk ik in de ICT-sector. Ik voel me thuis in twee tegengestelde werelden: de ICT met zijn systematiek en logica enerzijds en mijn intense belevingswereld anderzijds. Het lukt me beide kanten te combineren in mijn leven. Dat heeft te maken met het feit dat ik de belevingswereld de laatste jaren met een soort afstemknop een beetje kan reguleren. Als het niet uitkomt dan schakel ik de stemmen gewoon even langs de kant.

2.9 Irene (25): Een engel en een duivel

Ik heb van mijn achtste tot mijn veertiende stemmen gehoord. Het waren geen plezierige ervaringen maar ik heb er veel van geleerd.

Het is begonnen toen ik in groep vijf van de basisschool werd gepest door drie jongens. Mijn ouders wisten het niet. Het maakte me verlegen en schuw. Toen kwamen er ook twee stemmen: een engel en een duivel, in eerste instantie om de opdracht te geven de pesters terug te pakken. Maar de stemmen bleven in groep zes toen het pesten al gestopt was. Het escaleerde toen de duivel zei dat ik zelfmoord moest plegen. De engel ging daar tegen in, maar die duivel was sterker wat leidde tot zelfmoordpogingen waarvan één in groep zeven.

Ik ging in therapie. Dat hielp om een muur om de stemmen heen te bouwen. Maar vier maanden nadat de therapie gestopt was ging het weer mis. Ik wilde de schijn ophouden maar dat ging niet echt, want je weet dat het niet hoort. Het werd *spooky* omdat ik ze toen ook begon te zien en ze kwamen heel erg naar de voorgrond. Ik was me ervan bewust dat anderen ze niet zagen.

De duivel en engel suggereerden vaak dat ik mezelf, niet anderen, pijn moest doen om indirect wraak te nemen. Dat sloot aan bij mijn eigen gevoel: ik wilde de pesters laten weten hoeveel pijn ze mij hadden gedaan. Dat leidde toen ik twaalf was tot een tweede grote zelfmoordpoging zonder dat iemand het wist.

Daarna kwam er een enorme strijdlust in mij vrij. Ik ben eerst naar mijn ouders en toen naar de huisarts gegaan en weer naar de psycholoog. Ik had zoiets van 'ik ben er klaar mee'. Er volgde een grote strijd, ik moest een manier vinden mezelf te dwingen niet te luisteren naar wat de stemmen tegen me zeiden.

Binnen de therapie kwamen we erachter dat die muur rond de stemmen een vorm van wegstoppen is die niet werkt. Dus het nieuwe doel werd toen het te leren accepteren. Ze zijn er nou eenmaal. Die acceptatie was heel lastig. Om het te kunnen accepteren moet je er niet meer tegen in gaan, terwijl juist je eerste reactie is van 'ik ga er tegen in, ik sluit mezelf ervan af'. Uiteindelijk is het mij gelukt regie te krijgen en het te accepteren. Steun van mijn familie en school, ook de openheid erover, was daarin een belangrijke factor. De stemmen zijn toen steeds meer op de achtergrond geraakt.

Ik zie mijn ervaringen als iets heel anders dan schizofrenie. Ik ben altijd mezelf geweest en heb altijd zelf gedacht, los van de twee entiteiten die bij me waren, al was ik erg gevoelig voor wat de duivel-entiteit zei. Het is geen ziekte. Ik vind mezelf wel kwetsbaar. Af en toe zijn er eenzame dagen, wat een risico is, maar dit zijn er wel minder dan vroeger en ik kan er nu makkelijker over praten. Ik ben trots dat ik het overwonnen heb en blij dat ik nooit medicijnen heb gehad. Ik ben nu op het punt dat ik voel dat het leven om mij draait en niet om de stemmen. Maar hoe dat leven er precies uit moet zien ben ik nog zoekende.

2.10 Freek (65): Het brein en het licht

Ik heb in mijn leven te maken gehad met manieën en psychoses. Meerdere keren, soms voor lange tijd, ben ik opgenomen geweest en ik heb veel van de psychiatrie gezien. Ze gaven me vaak verkeerde medicijnen en ik heb vele oetlullen als psychiaters gehad. Verdovende middelen, weet ik nu, belemmeren de sturing van het brein door het licht. Dit is essentiële kennis waarvan ik hoop dat het een revolutie in de psychiatrie teweeg zal brengen.

De verklaring voor het ontstaan van psychische en fysieke problemen ligt in mijn idee namelijk in de basis aan de manier waarop het brein is verbonden aan de cyclus van het licht. Dit heb ik ontdekt door goed naar mijn eigen ritme te kijken. Om de drie jaar werd ik manisch, ongeveer op hetzelfde tijdstip rond februari. Het brein loopt in twee fases. Ik had al heel lang dat vermoeden maar toen zag ik het. 2 februari dan wordt het licht blauw, we zitten nu in blauw licht. Ik vind dit heel beroerd licht. In augustus begint een rode fase. Die overgang betekent ook een overgang in het brein, maar omdat ik sinds de kindertijd een netvliesbeschadiging door een oogziekte heb, wordt die overgang onvoldoende aangestuurd. Het eerste jaar is dat nog niet zo erg, het tweede jaar wordt het al nijpender, maar het derde jaar gaat het dan mis, dan ontstaat er schade in het autonome zenuwstelsel: dan word ik manisch, en de laatste keer kreeg ik in plaats daarvan een hartinfarct.

Frequenties daar gaat het om. Door de manier waarop de samenleving is ingericht, komen niet alle frequenties aan bij mensen. Lichtknopjes, LED lampen, zonnebrillen, alles elektronisch en kunstlicht, dat brengt de natuurlijke frequenties in de war. De oogheekunde maakt de fout brillen voor te schrijven die die aansturing van het brein door het licht belemmeren. De geneeskunde is achterhaald omdat het de werking van frequenties niet erkent. De natuurkunde is veel verder wat dat betreft, maar dat wordt niet toegepast in de geneeskunde. We zouden veel meer toe moeten naar therapieën die ervoor zorgen dat je je zenuwstelsel gaat gebruiken op frequenties die je anders helemaal niet gebruikt. Bij alternatieve geneeswijzen zoals acupunctuur gebeurt dat al veel meer.

Voor mezelf helpt het om mijn ogen te trainen, om daarmee het netvliesprobleem op te heffen. Ook heeft geluidstherapie goed geholpen. Daarbij krijg je muziek op een bepaalde frequentie te horen om de hersenen te trainen. Muziek luisteren doe ik ook alleen op mijn oude geluidsinstallatie met rijk palet aan frequenties. Dit houdt mij op de been, ik ben natuurlijk inmiddels overal van afgesneden.

Verder heb ik leren mediteren met de blik in de buitenwereld, niet in de binnenwereld: geen gedachtes, alleen kijken. Op die manier kan het brein mee bewegen met het ritme

van het licht. Ik vind het heel jammer dat de grote katholieke kerken tegenwoordig worden afgebroken terwijl daar het licht nog natuurlijk is.

2.11 Margreet (69): Hopen op een dag van geluk

Ik heb al bijna mijn hele leven last van psychoses en depressies. Het is een invaliderende ziekte die te maken heeft met een kwetsbaarheid voor stress. Die stress is in mijn jeugd begonnen toen ik een aantal grote tegenslagen te verwerken kreeg. In die tijd hadden mijn psychoses altijd een link met oorlogssituaties. Dat was erg gruwelijk. Tegenwoordig zijn de psychoses vriendelijker geworden en weet ik ze redelijk te hanteren. Maar de somberheid en stressgevoeligheid zijn dingen waar ik dagelijks mee moet dealen.

In het verleden heb ik veel opnames gehad. Daar heb ik positieve maar vooral veel **negatieve ervaringen gehad. Ik voelde me 'een nummer', had er last van dat ik zo vaak verplaatst werd.** Dat heeft me doen besluiten om een tijd helemaal de zorg te mijden. Maar medicijnen en begeleiding van een sociaal psychiatrisch verpleegkundige bleken toch wel noodzakelijk. Ik heb negentien jaar dezelfde spv'er gehad die helaas met pensioen ging.

Ik ben blij dat ik het red om zelfstandig te wonen en dat ik niet gehospitaliseerd ben geraakt. In die zin vind ik mijn leven succesvol. Maar tegelijkertijd voelt het alsof die psychische ziekte mijn leven heeft verpest. Ik voel me er enorm door belemmerd. Ik kan niet alle dingen doen die belangrijk zijn voor mij, ook omdat ik te weinig geld heb daarvoor. Ik zou graag willen werken maar regulier werk is niet haalbaar. Ik zou willen dat er meer wordt geregeld op dat vlak voor psychiatrische patiënten want het effect is dat je voelt dat je er niet bij hoort, dat je wordt buitengesloten. Ik ben verdrietig door het feit dat er weinig aandacht is voor mensen zoals ik.

Om mezelf staande te houden, pas ik een aantal strategieën toe. Die helpen mij. Ten eerste een mutsje dragen om de vele prikkels een beetje buiten de deur te houden. Ten tweede, de SOS hulpdienst bellen als ik in een crisis ben. Zij geven meestal het advies om even een kopje thee te gaan zetten. Dat helpt. Het derde dat ik doe is schilderen, me artistiek uiten. Daarmee kan je vorm geven aan wat je voelt. Ook het doen van aardse dingen zoals schoonmaken, tuinieren en andere dingen met je handen doen, is belangrijk. Verder houd ik een dagboek bij en bid ik veel. Vrijwilligerswerk kan heel goed helpen omdat je dan dingen opbouwt. Ik heb ook baat gehad bij alternatieve therapie en ik heb manieren gezocht om traumatische ervaringen te verwerken. Lid worden van een clubje helpt om de eenzaamheid te doorbreken.

Het blijft moeilijk om om te gaan met de psychische problemen en de eenzaamheid maar ik blijf hopen op een dag van geluk: ooit weer te voelen hoe het is om blij en gelukkig te zijn.

2.12 Gerard (48): De kracht van sociale contacten

Vroeger was ik heel eenzaam. Ik had geen vrienden, laat staan vriendinnen. Op school werd ik gepest. Toen ik begon met werken kreeg ik problemen omdat ik niet de benodigde sociale vaardigheden had. Ik raakte in de war. Achteraf gezien een vorm van schizofrenie. Want ik leefde in twee werelden, helemaal gek werd ik ervan. Op een gegeven moment werd ik ook erg depressief en suïcidaal. Ik zocht hulp bij de GGZ maar daar werd ik weggestuurd toen ik weigerde naar een jeugdinstelling te gaan. Uiteindelijk is er

toch een opname geregeld en ben ik begonnen met medicijnen. Een gesprek was voor mij onmogelijk. Erover praten was en is soms nog steeds te bedreigend. De medicijnen ben ik sindsdien altijd blijven slikken, daar heb ik geen problemen mee.

Door de medicijnen en de omgeving verdween de **'damp' in mijn hoofd**, maar de achterliggende problematiek werd nauwelijks behandeld. Wat voor mij uiteindelijk echt het verschil heeft gemaakt is coaching/begeleiding door woonbegeleiders, ná de tijd in de psychiatrie. Met hen ben ik gaan werken aan de problemen in de praktijk: de moeite om het sociale leven op te pakken, in de maatschappij te staan, de eenzaamheid. Het fijne van de coaching was het feit dat iemand met me meedacht en echt concreet kon helpen. Ik kon daar mijn ei kwijt. Dit was wat ik nodig had. Door de coaching lukte het me om me op het sociale vlak beter te redden. Ik leerde in een groep leven, koken, omgaan met mensen met problemen, communiceren. Dat stelde me in staat allerlei vriendschappen en contacten aan te gaan waardoor ik stap voor stap ben gaan helen.

Ik ben alles aan gaan pakken, ik ben overal naar toe gegaan. Dus iedereen die me uitnodigde met 'je mag wel eens koffie komen drinken', daar ben ik op af gegaan. Langzaam ontdekte ik dat mensen dingen met me wilden ondernemen en mij best wilden helpen. Ik kreeg aansluiting met anderen en toen is dat gaan genezen. Ik ging zelfs een beetje doorslaan naar de andere kant: verenigingen, politieke partij, clubjes, besturen, kerk, met mensen gaan eten, overal naartoe. Ook ben ik gaan werken: 4,5 dag per week in een WSW dienstverband en ben ik bezig met een eigen bedrijf. Al die activiteiten helpen mij om me te kunnen uiten en maatschappelijk betrokken te zijn en dat is essentieel in mijn leven. Overigens ben ik nu inmiddels iets rustiger geworden, ook omdat ik getrouwd ben.

Ik heb weten te herstellen door de combinatie van een sociaal netwerk waarbinnen mensen een beetje voor elkaar zorgen, betrokkenheid tonen en trouw blijven aan elkaar, met de goede begeleiding van een coach. Daardoor heb ik geleerd sociaal te functioneren en dat heeft mijn psychoses voor het grootste deel doen laten verdwijnen. Natuurlijk blijf ik een psychotische kwetsbaarheid hebben. Soms heb ik nog last ervan in tijden van stress **en problemen. Ik probeer dan veel te sporten en dingen te plannen om zo'n periode door te komen.** Ik kan er nu goed mee omgaan.

2.13 Carola (35): Grote en kleine ambities

'Succesvolle zorgmijders' vind ik een grappige term. Het is wel een verkeerde term. Waarom zou je je relateren aan zorg als je toch al een zorgmijder bent?

Ik leef dagelijks met stemmen en visuele gewaarwordingen. Vaak erg gruwelijke en negatieve ervaringen. Maar ik heb een manier gevonden ermee om te gaan, er overheen te stappen, zodat het geen probleem meer is. De ervaringen horen gewoon bij mij. Ik kan ermee leven en je kunt er uiteindelijk ook iets mee doen.

Ik vind het vreselijk wat er in de GGZ gebeurt met mensen. De verantwoordelijkheid voor je eigen leven word je afgenomen. Dat doet de hulpverlening maar ook de familie. Zelf wil ik daar absoluut niet in terecht komen. Medicijnen gebruik ik wel, omdat het gewoon helpt. De biologische verklaring bevalt me wel.

De belangrijkste strategie om om te gaan met de ervaringen is het veranderen van de interpretatie van de ervaringen in een positieve. Ik weet zeker dat stemmen of hallucinaties niet het probleem zijn. De interpretatie, dat is het probleem. De vraag of wat je **meemaakt 'echt' is of niet**, is daar aan ondergeschikt.

Wat helpt is het leren omdraaien van situaties. Wat ik bijvoorbeeld doe: als ik het gevoel heb te worden achtervolgd door iemand, dan draai ik me om en ga juist die persoon achtervolgen. Als je leert alles om te draaien, gaat dat op een gegeven moment, na jaren ermee bezig te zijn, vanzelf. Het is een soort mechanisme dat je kan leren om de macht weer te pakken over de ervaringen. Daardoor wordt de kwaliteit van leven heel erg vergroot.

Kwaliteit van leven betekent voor mij je gelukkig voelen. Het is belangrijk om ambities en inspiratie te hebben. Ambities kunnen groot of klein zijn, maar het uitdragen en uitvoeren ervan is hoe dan ook een succeservaring. Soms kan een klein succes een groot succes zijn en andersom. Ik heb wel eens gehad dat de afwas doen al een succes was. Nu is een succes bijvoorbeeld het schrijven van een hoofdstuk in een boek waar andere bekende mensen ook in staan.

Mijn grote ambitie of missie is om via de cliëntenbeweging en het werken als ervaringsdeskundige iets te doen aan de betuttelende GGZ. Gelijkheid en rechtvaardigheid zijn **drijvende thema's. Het ergste vind ik als mensen als 'patiëntje' worden gezien. Succes is** voor mij het tegenovergestelde: het overstijgen van de patiëntenrol. Om dat te kunnen is humor nodig en het vermogen jezelf en situaties te relativieren. Ook het hebben van een partner die een goede balans tussen accepteren en relativieren kent, helpt heel erg.

Termen als 'herstel', 'burgerschap' en 'prikkel reguleren', daar heb ik niks mee. Als ik het woord burgerschap hoor dan doet mij dat denken aan dat ik mij zou moeten aanpassen, terwijl het ook wel eens van de andere kant kan komen, of de andere kant, we mogen allemaal naast elkaar leven zoals we zijn. Anders zijn hoeft niet ongelukkig zijn te betekenen!

Resultaten diepte-interviews

Oplossen

*Zelf een
probleem
oplossen*

*is een vaardigheid die
door pseudo-
wetenschap
(pers) over-
bodig is
geworden*

*Nadenken
is niet
meer
nodig*

*Zij
hebben
alle
antwoorden*

toch?

3 Kenmerken van succesvolle zorgmijders

In dit hoofdstuk worden kenmerken van onze respondentengroep beschreven. Waarom reageerden zij op de advertentie? Waarom vinden ze de term 'succesvolle zorgmijder' op hen van toepassing? (§3.1) Ook zal ingegaan worden op de aard van de symptomen en verschijnselen, die we vanaf dat punt steeds 'bijzondere zintuiglijke ervaringen' zullen noemen¹ (§3.2), en op de zorg, want het blijkt dat ondanks de gestelde criteria, toch een aantal mensen daarvan gebruik maakt (§3.3). Tot slot, worden kort een aantal demografische kenmerken van de respondenten beschreven (§3.4).

3.1 Motivatie voor deelname aan het onderzoek

Aan het begin van elk interview stelden we de vraag waarom iemand zich aangesproken voelde door de advertentie (voor advertentietekst, zie bijlage 1). Bijna iedereen gaf aan het gevoel te hebben bepaalde ervaringen te hebben waar wij op doelden en zich daarom geroepen of zelfs verplicht te voelen om bij te dragen. Vaak noemden geïnterviewden het 'toevallige' van het onder ogen komen van de advertentie. Als je zoiets leest, en het is van toepassing, dan kan je dat niet zomaar negeren, vertelden zij.

Ik zag die advertentie in de Spits en ik vind dat als het betrekking heeft op iemand dat je je dan moet aanmelden.

-Leonie-

Nou toen kwam ik heel toevallig jullie advertentie tegen in de Spits op mijn werk, toevallig. En er waren een paar sleutelwoorden: psychose natuurlijk maar vooral de toon die erin zat van: ok, dat is dan wat er gebeurt is, maar hoe ziet je leven er dan uit normaal, en hoe ziet je leven eruit wat WEL werkt? Dus dat sprak me heel erg aan.

-Ben-

Het sleutelwoord in de advertentie was voor sommigen het woord 'psychose', maar ook mensen die nooit het woord psychose gebruiken, werden erdoor getriggerd. Dat kwam meestal dan door de woorden 'stemmen horen'. Maar, zo vertelden de respondenten, het was bovenal de **toon** in de advertentie die de doorslag gaf om zich aan te melden. De term 'succesvolle zorgmijder' raakte iets aan, al hadden de meeste mensen het gevoel dat de term op hen slechts gedeeltelijk van toepassing was. Zo waren er genoeg geïnterviewden die zichzelf wel als 'succesvol' kwalificeerden maar niet als absolute zorgmijder. Andersom kwam ook voor. Echter, boosheid en frustratie ten aanzien van de GGZ en evenzeer ten aanzien van het stigma rond stemmen horen en psychoses, bleken een veel belangrijker motivatie om mee te doen dan het daadwerkelijk 'zorg mijden'.

Bijna altijd had de motivatie om mee te doen vooral te maken met de wens iets voor anderen te kunnen betekenen. Voor de een zat dat vooral in het willen delen van de verworven manieren om ermee om te gaan of er tegenover te staan (iets 'terug doen', 'bijdragen aan verbetering'), voor anderen ging het vooral om de symbolische boodschap: er zijn meer mensen die dit hebben, of: het is lang niet altijd iets negatiefs. Meedoen aan

¹ Tenzij mensen zelf het woord 'psychotisch' gebruiken.

dit onderzoek lijkt een soort indirecte manier om de ervaringen toch met anderen te delen, een soort indirecte vorm van lotgenotencontact zouden we dit kunnen noemen. Tot slot was ook nieuwsgierigheid een reden om zich aan te melden.

Meedoen is uit nieuwsgierigheid van: wat speelt zich daar af? Altijd de moeite waard om te gaan kijken. Welk voordeel kan ik eruit halen.

-Piet-

3.2 Bijzondere zintuiglijke ervaringen

Kijken we vanuit een medisch kader dan zouden we de ervaringen van de geïnterviewden als volgt beschrijven: alle respondenten hebben ervaring met een of meer van de klassieke psychotische symptomen: stemmen horen, visuele hallucinaties en/of waanideeën, of van (bipolaire) stemmingswisselingen al dan niet in combinatie met psychoses of een neiging daartoe. Zeven respondenten beschrijven aanvullende depressie en/of angst-symptomen waarvan een aantal ook suïcidegedachten of -pogingen.

Ter referentie hebben we de scores op de CAPE-vragenlijst van de geïnterviewden vergeleken met gegevens van deelnemers aan de GROUP studie, een grootschalig Nederlands cohortonderzoek naar ontwikkeling en beloop van psychotische stoornissen (Korver et al., 2012). We gebruikten baseline-gegevens van de patiënten en een gezonde controlegroep (zie figuur 1). De frequentie van symptomen is zowel voor depressieve, positieve als negatieve symptomen nagenoeg gelijk aan die van de patiëntengroep van de GROUP-studie. Onze respondenten hebben in hun leven dus in eenzelfde mate psychotische ervaringen gehad als de GROUP-patiënten. Aan de 'burden'-scores is echter te zien dat zij veel minder last van deze ervaringen hebben dan de GROUP-patiënten. Dit geldt met name voor de positieve psychotische symptomen.

Figuur 1: gemiddelde CAPE-scores

CAPE*	Depressieve symptomen		Positieve symptomen		Negatieve symptomen	
	Frequentie M (SD)	Last M (SD)	Frequentie M (SD)	Last M (SD)	Frequentie M (SD)	Last M (SD)
Gemiddelde score respondenten (n=17**)	0,94 (0,43)	1,11 (0,63)	0,67 (0,43)	0,39 (0,34)	0,96 (0,39)	0,82 (0,45)
Gemiddelde score patiënten groep met psychose (GROUP) (n=1119)	1,00 (0,57)	1,45 (0,68)	0,67 (0,49)	1,26 (0,69)	1,02 (0,53)	1,25 (0,62)
Gemiddelde score controlegroep (GROUP) (n=589)	0,59 (0,34)	0,88 (0,58)	0,19 (0,17)	0,43 (0,45)	0,49 (0,32)	0,67 (0,48)

* Antwoordmogelijkheden lopen van 0-3.

** : Van een respondent waren er teveel missings om scores te berekenen.

Kijken we met een bredere blik naar de uitkomsten van de interviews dan is het te beperkt om te denken in termen van 'psychotische symptomen' en kunnen we beter spreken van 'bijzondere zintuiglijke ervaringen'. Al lijkt het woord 'psychose' voor bijna niemand een taboe, slechts een deel van de respondenten benoemt de ervaringen letterlijk als psychoses. Sommigen accepteren de term psychose alleen bij gebrek aan een betere term. 'Psychose' is ook bijna altijd de beschrijving die de omgeving er aan toe-

kent, die bepaald gedrag of klachten niet kan verklaren en het daarom in een medisch kader plaatst.

Anderen gebruiken het woord 'psychose' wel, maar alleen in relatie tot momenten wanneer de realiteit en waanwereld zodanig door elkaar heen gingen lopen dat het onderscheid moeilijk te maken werd. Dit zijn dan de 'extreme' situaties die niet representatief zijn voor de dagelijkse ervaringen. Meestal doen stemmen en dergelijke zich namelijk voor op momenten dat de 'realiteit' nog makkelijk te herkennen is. Een soort lichte vorm van een 'echte' psychose, zo wordt het veel genoemd. Dit sluit aan bij het idee dat er een continuüm bestaat tussen 'normale' en 'psychotische' ervaringen (Van Os, 2003). Dat het aannemen van de term 'psychose' overigens helemaal niet een teken van kritiekloos overnemen van GGZ diagnostiek en -taalgebruik is, zal blijken in hoofdstuk 4.

Wanneer respondenten over hun ervaringen praten in de interviews, benoemen ze die meestal heel letterlijk zoals ze ervaren worden: stemmen horen, het zien of voelen van personen, wezens of taferelen, informatie doorkrijgen. Sommigen relateren de ervaringen aan het zich bewust zijn van een andere wereld of werkelijkheid. In dat kader zien we benamingen als: fantasie/droomwereld, twilight zone, energie-bewustzijn, paranormale wereld, dialoogwereld.

Er is grote variatie in de vorm en impact van de ervaringen. Lang niet altijd zijn de ervaringen negatief of bedreigend. Voor sommigen is stemmen horen positief, geruststellend of helpend.

Ik heb er gewoon plezier van, ik zou ze niet kwijt willen.

-Jan-

De rol die de ervaringen spelen, varieert van klein tot allesoverheersend, van persoonlijke **challenge** tot levensdoel. Los van de mate van impact kunnen de ervaringen voor de een beperkend en invaliderend zijn terwijl ze voor anderen bevrijdend werken. Ervaringen kunnen in het verleden liggen of nog steeds aanwezig zijn, veel of weinig de kop op steken, grote of kleine gevolgen hebben. Kortom, er is enorme variatie in vorm, inhoud en impact van bijzondere zintuiglijke ervaringen.

Door de grote variatie is het niet eenvoudig om een concept of kader te vinden dat de ervaringen van alle geïnterviewden goed omvat. De overeenkomende factor van de geïnterviewden is dat ze dingen ervaren die door 'de grote massa' niet begrepen of verklaard kunnen worden. Het zijn impactvolle levenservaringen met een bepaalde betekenis, of die nu groot of klein is. Het zijn ervaringen die moeilijk volgens algemeen geldende kaders van normaliteit te verklaren zijn en veel vragen oproepen. **Wat gebeurt er met me? Wat moet ik ermee? Wat betekent dit? Reflectie en 'werk' vereisen ze van degene die ze ervaart.** Er moet door hen een antwoord worden gevonden op de persoonlijke en maatschappelijke consequenties van dingen meemaken die anderen maar moeilijk begrijpen. Er moet een plek worden toegekend aan de ervaringen, in het leven, zodat er gezocht kan worden naar een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Zodat je er iets mee kan. Alle geïnterviewden hebben gemeen dat ze zich voor die uitdaging gesteld zien.

Wat bij mensen een vrij brede weg is waar ze kunnen laveren en het gaat ok, daar is het bij mij en waarschijnlijk bij mensen zoals ik een veel smaller pad met veel diepere greppels.

-Ben-

Figuur 2: Overzicht bijzondere zintuiglijke ervaringen van succesvolle zorgmijders

Variatie soort ervaringen	Variatie interpretatie en benaming	Variatie vorm, inhoud en impact
Stemmen horen Wezens of personen zien of voelen Wanen / waansystemen 'Contact met de realiteit verliezen' Extreme stemmingen Angst	Psychose / psychotische staat / voorstadium van psychose/ (Rest)schizofrenie Paranormale ervaring Negatief energiebewustzijn Droom- / dialoogwereld Twilight zone Informatiebron	Negatief, bedreigend — positief, helpend Altijd aanwezig — sporadisch aanwezig Belemmerend — bevrijdend Onderdeel van identiteit — los van identiteit

3.3 (Toch) zorggebruik

Ik heb de psycholoog voor gek verklaard dat hij me naar een psychiater stuurde.

-Stef-

Voor een onderzoek dat zich richt op *zorgmijders* is het opvallend om te zien dat 'zorg mijden' in de praktijk niet absoluut is. Twaalf respondenten vertellen momenteel geen zorg te ontvangen. Echter, bijna alle respondenten hebben in meer of mindere mate ervaring gehad met de reguliere geestelijke gezondheidszorg, soms ook recent. Tien van hen hebben ervaring met opname in een psychiatrische instelling. De anderen hebben ervaring met ambulante zorg, zoals medicatie of therapie. Zes respondenten maken nog steeds gebruik van basiszorg, bestaande uit medicatie en periodieke controle door een arts of verpleegkundige. Zij voelen zich alsnog **wel 'zorgmijder'** omdat zij alles doen om opnames en psychiatrische instellingen te mijden. Ambulante zorg valt daar voor hen dan geheel buiten. Zij beschouwen deze zorg als een soort **basis** die ondergrond biedt voor het **zelf** ontwikkelen van strategieën en het zelf vormgeven van het leven.

Oorspronkelijk waren wij op zoek naar mensen die **ook** geen ambulante zorg ontvangen. Omdat we dit niet letterlijk noemden (we veronderstelden dat 'zorg mijden' impliceert dat er helemaal geen zorg is), hebben mensen het verschillend kunnen interpreteren. We kunnen dit als een eerste bevinding zien, namelijk dat de betekenis van het woord **'zorgmijder'** meer ligt in het **gemeenschappelijke feit** dat alle respondenten de relatie met de geestelijke gezondheidszorg willen **minimaliseren**, dan een daadwerkelijk mijden van de zorg.

Figuur 3: Zorggebruik succesvolle zorgmijders

N=18	Geen zorg	Ambulant / medicijnen	Opnames
Heden	12	6	0
Verleden	1	7	10

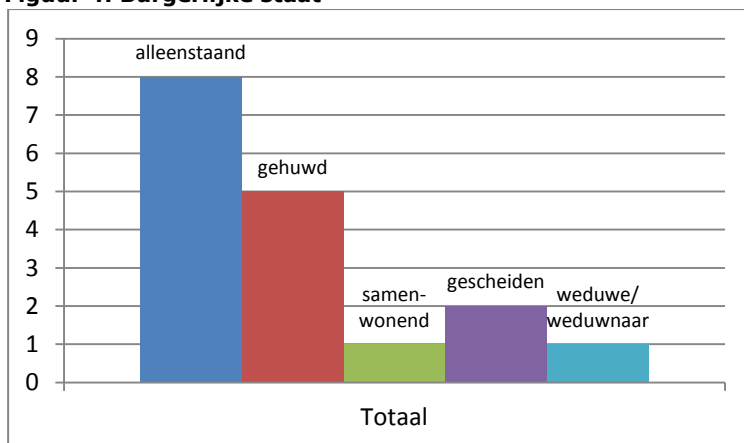
Voor sommigen is er overigens niet eens sprake van bewust 'zorg mijden' omdat de bijzondere zintuiglijke ervaringen niet geassocieerd worden met problemen van de geestelijke gezondheid. Wanneer de ervaringen niet belemmerend en zelfs behulpzaam zijn of spirituele groei vertegenwoordigen, kom je gewoonweg niet op de gedachte om het als een psychisch probleem te definiëren en daarmee naar de GGZ te gaan.

3.4 Demografische kenmerken

De respondentengroep bestond uit zes vrouwen en veertien mannen met een gemiddelde leeftijd van vierenzeventig jaar. De jongste respondent was negentien, de oudste negenenzeventig. Van zeventien respondenten zijn verdere demografische kenmerken bekend.

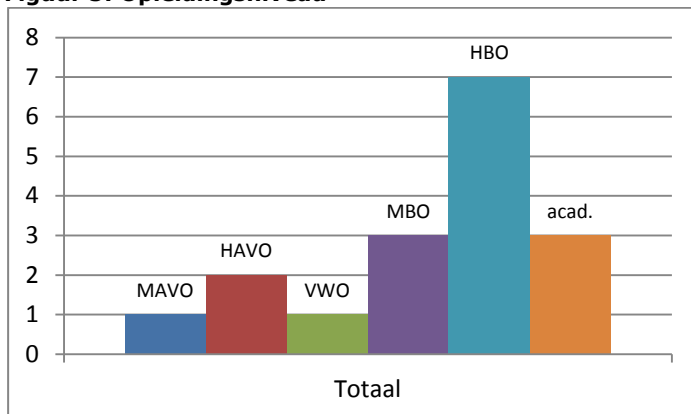
Acht respondenten waren alleenstaand, vijf waren er gehuwd, één was samenwonend, twee waren gescheiden en één viel in de categorie weduwe/weduwnaar.

Figuur 4: Burgerlijke staat



Het opleidingsniveau van de respondenten wisselt, maar lijkt te neigen naar hoger opgeleid. De twee HAVO-scores komen van respondenten die bezig zijn met een HBO studie.

Figuur 5: Opleidingsniveau



Zeven respondenten hebben een reguliere baan, waarvan zes als medewerker in een bedrijf (veel IT-gerelateerd werk) of gemeente en één als ervaringsdeskundige in de GGZ. Eén respondent heeft een eigen bedrijf en één is gepensioneerd. Twee respondenten hebben aangepast werk waarvan één daarnaast ook nog een klein eigen bedrijfje heeft. Drie respondenten zijn bezig met een studie. Drie respondenten hebben een uitkering.

3.5 Samenvattend

Respondenten geven aan te willen participeren aan het onderzoek om opgedane kennis te delen met anderen, om hen daarmee te helpen. Het is in die zin een indirecte vorm van lotgenotencontact. Vaak ligt ook boosheid of kritiek ten aanzien van de GGZ aan deelname ten grondslag. 'Het kan ook anders', is de gemeenschappelijke boodschap.

Door de grote variatie in soort ervaringen, benaming en impact, is het niet eenvoudig om een concept of kader te vinden dat de ervaringen van alle geïnterviewden goed omvat. De overeenkomende factor van de geïnterviewden is dat ze dingen ervaren die door de grote massa niet begrepen of verklaard kunnen worden. Wij noemen dit bijzondere zintuiglijke ervaringen.

Succesvolle zorgmijders mijden lang niet altijd de zorg in absolute zin. Ze proberen de afhankelijkheid van zorg wel zoveel mogelijk te minimaliseren. Ze zijn kritisch tegenover eventuele eerdere GGZ-belevenissen en streven ernaar met hun bijzondere zintuiglijke ervaringen te dealen op een eigen wijze.

4 Een weerstand tegen de GGZ

Op basis van de CAPE-scores (zie §3.2) en de verhalen kan geconcludeerd worden dat respondenten niet minder vaak last hebben van bijzondere zintuiglijke ervaringen dan patiënten in de GGZ. Toch zoeken zij hun heil niet in de GGZ. Vaak hebben zij een weerstand tegen het reguliere circuit en een diepe wens daar zoveel mogelijk uit te blijven. De GGZ kan volgens hen hoogstens de noodzakelijke basiszorg bieden maar verder moet je het bij voorkeur **zelf** doen. Op die manier kan er werkelijk gedaan worden wat bij de eigen situatie past en bovendien *'kom je er dan als een sterker persoon uit'*.

Ten grondslag aan de weerstand tegen de GGZ liggen enerzijds negatieve ervaringen met de GGZ in het verleden (§4.1) en anderzijds fundamentele kritiek op de werkwijzen van de GGZ (§4.2), waarbij beiden soms samenhangen maar soms ook niet. De bezwaren die worden geuit hebben een sterke overeenkomst met de algemene opvattingen zoals geformuleerd in de antipsychiatrische beweging, de golf van kritiek op de (intramurale) psychiatrie tijdens de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw. In §4.3 wordt kort beschreven hoe de opvattingen van respondenten binnen het kader van de antipsychiatrie geplaatst kunnen worden.

4.1 Slechte ervaringen in de zorg in het verleden

Aan de oorsprong van kritiek liggen vaak negatieve ervaringen met de zorg in het verleden. Respondenten geven aan teleurgesteld, verontwaardigd en boos te zijn over de hulp die ze kregen, of juist niet kregen terwijl het wel nodig was. De ervaringen in de GGZ hebben vaak diepe indruk gemaakt en zijn een krachtige motivatie om uit de GGZ te willen blijven.

Jochem en Gerard vertellen dat ze **geen hulp kregen toen ze aanklopten bij de GGZ**. Beiden kregen geen hulp omdat ze niet precies deden wat er gezegd werd. Jochem wei-gerde medicijnen te slikken met als gevolg dat de GGZ 'niet verder met hem wilde'. Later kwam hij terecht in een borderline-hulpgroep maar werd ook daar weggestuurd. Hij mocht niet meedoen, volgens Jochem omdat hij had gezegd dat hij ook naar de kerk ging. *'Dus ja ik heb helemaal geen ruk aan die gasten gehad'*.

Ook Gerard vertelt 'gewoon te zijn weggestuurd' door een GGZ instelling.

Ze wilden me in een jeugdinstelling stoppen wat ik niet wilde, want dan wordt er geen echte handreiking gedaan. En toen ik dat niet wilde hebben ze me gewoon de straat op geschopt.

-Gerard-

Later is Gerard wel opgenomen geweest. Daarover vertelt hij dat hij eigenlijk **nauwelijks echte hulp en echte aandacht** heeft gekregen. Een paar gesprekjes met een psycholoog en een sociaal psychiatrisch verpleegkundige en vijf-minuten gesprekjes met een psychiater; Gerard zegt er weinig aan gehad te hebben. De medicatie die hij toen kreeg heeft wel de "damp" doen verdwijnen maar de achterliggende problematiek werd nauwelijks behandeld. Joop heeft vergelijkbare ervaringen. Zijn commentaar op zijn vroegere opnames is: *'Behandeling, daar heb ik weinig van gemerkt.'* Hij miste iemand die de tijd

nam naar zijn verhaal te luisteren en hem adviezen gaf. De gesprekken met de psychiater waren erg kort, en daar moest hij het mee doen.

In Joop's verhaal komt ook naar voren hoe **traumatisch separaties** kunnen zijn en hoe er met **macht gespeeld wordt**. Hij vertelt dat de wijze waarop hij werd binnengebracht zonder meer dramatisch was. Hij was geboeid en verzette zich hevig tegen de injectie die ze hem wilden geven. Hij is door vier man vastgegrepen en naar de isoleer gebracht.

En wat je gewoon merkt is dat er voortdurend met macht gespeeld wordt, macht van de verplegers en macht van de psychiater. Ik had toen een IBS [aut. Inbewaringstelling] dus die kon er alleen maar af als die psychiater dat goed zou vinden. Dus je gaat dan een beetje spelen naar die man toe om dat voor elkaar te krijgen en uiteindelijk is dat ook wel gelukt. Ik ben ook ver heen geweest maar ik vond dit, zeker ook hoe die ontvangst was, niet bepaald nodig. Ik blijf wel rustig als jullie eerst maar eens die boeien af doen. Het was een soort kip of het ei. En ja ook de macht van de verplegers, hoe er gehandeld wordt als je daar bent. Dat je hun zin moet doen. Dat je duidelijk merkte, die wordt voorgetrokken. Dat was absoluut onprettig en ik verveelde me er bovendien.

-Joop-

Andere slechte ervaringen met opnames die door verschillende respondenten genoemd worden, zijn bijvoorbeeld: verkeerde medicatie hebben gekregen, worden behandeld als een 'nummer', teleurstelling in psychiaters, te vaak overgeplaatst zijn, geen aandacht voor medische aandoeningen. Een deel van deze kritiek wordt ook geuit over deeltijdbehandelingen voor mensen met psychoses. Jan heeft er heel wat gehad. Hij is vooral gekwetst door het feit dat verpleegkundig personeel hem **ontmoedigd** heeft om te gaan werken. Er heerste een pessimisme over de mogelijkheid om er uit te komen en het leven weer op te pakken.

Ze [aut. de verpleegkundige] zei; nee zo ben je gewoon. En als we jou ook nog neerzetten op een [aut. werk]plek dan zal je er de eerste dag wel zijn, de tweede dag lukt ook nog maar de derde dag laat je het afweten want dan wordt het veel te druk. Ik ga jou niet aan een baan helpen.

-Jan-

Voor Stef was de aanblik van de patiënten in de deeltijdbehandeling al zo schokkend dat hij zichzelf per direct voornam daar nooit in te belanden.

Leonie en Marcus hebben beiden geen ervaring met opnames of deeltijdbehandeling maar hebben wel allebei eenmaal een psycholoog gezien toen ze nog kind waren. In het geval van Leonie concludeerde die psycholoog in een gesprek van tien minuten dat er niks aan de hand was. Leonie betreurt het dat er toen niet iets meer aandacht was besteed aan haar. In het geval van Marcus wist de psycholoog ook absoluut niet adequaat te reageren. De methode die de psycholoog hanteerde was volgens Marcus **veel te weinig toegespitst** op hem als kind en bovendien was de manier van informatie verzamelen **veel te summier** om daadwerkelijke conclusies te kunnen trekken. Het was een soort spelletje met kaarten, waar Marcus absoluut geen behoefte aan had:

En bij het derde kaartje zei ik: 'ok, ik kan dit kaartje wel bij je stoppen maar wat je eigenlijk aan me vraagt is hoe ik het vind en daar wil ik wel over praten'. Ik

denk niet dat ik het in die woorden zei maar dat zijn wel de lijnen. En deze vrouw werd kwaad. Ze zei: 'we gaan niet praten, je moet gewoon deze dingen doen, het moet ZO'. Nou ja, en mijn ouders wisten dat niet. En vanaf dat moment heb ik alleen sociaal wenselijke antwoorden gegeven en heeft zij een conclusie geschreven hoe de scheiding mij heeft beïnvloed. Ze weet het niet eens. Aan de hand van de data die ze heeft verzameld kon ze dat onmogelijk concluderen. Dus toen dacht ik: 'hier heb je niks aan'.

-Marcus-

4.2 Fundamentele kritiek

Een belangrijke reden om zo min mogelijk met de GGZ te maken te willen hebben is het hebben van fundamentele bezwaren over de manier waarop de GGZ te werk gaat. Deze reden geldt niet alleen voor mensen die in het verleden met de GGZ in aanraking zijn geweest, maar ook voor mensen die nauwelijks of nooit GGZ-zorg hebben gehad.

Een van de bezwaren die vaak in de verhalen naar voren kwam was het idee dat **de GGZ alleen de symptomen geneest en niet het echte probleem.**

Wat ze doen is niet de oorzaak oplossen maar het probleem aanpakken, zodat je geen last hebt van je psychose. Maar dat doet niets aan de oorzaak, de reden waarom ik het heb. De verschijnselen worden verzacht of er wordt iets mee gedaan, en dat is soms ook okay, want soms moet dat ook gewoon gebeuren, dat is ook zo. Maar dat is niet de oorzaak. Ik heb gewoon ontzettende drive in mezelf om op zoek te gaan naar: wat is nou de oorzaak, wat is er aan de hand.

-Agnita-

Toen ik aan de lithium ging heb ik heel helder en duidelijk tegen mezelf gezegd: hoor eens, medicijnen is allemaal heel leuk en aardig maar het is een ondersteuning en geen heling of genezing. Ik was er nog steeds heilig van overtuigd dat ik mezelf moest helen.

-Ben-

Zoals Ben vertelt dat lithium geen 'oplossing' is, denken anderen zoals Mike en Jochem dat **medicatie zelfs afvlakkend en averechts** kan werken. Zij hebben een fundamenteel bezwaar tegen medicatie als belangrijkste behandelmethode in de GGZ. Je kan er afhankelijk van worden en dan heb je eigenlijk een probleem erbij. Jochem denkt zelfs dat het '*de poort verder open zet, waardoor je het eigenlijk alleen maar erger maakt*'. Beiden zijn blij geen medicatie te gebruiken. En ook Irene is blij dat ze nooit medicijnen heeft gehad.

Ik ben nooit bij een psychiater geweest voor medicijnen. Ik denk dat dit het beste is geweest. Want hierdoor leer je het toch echt zelf. En omdat ik dit toch wel grotendeels zelf heb opgelost denk ik wel van het heeft me wel een sterker persoon gemaakt.

-Irene-

Niet alleen Irene benadrukt dat je het **zelf** moet doen. Carola vertelt dat het grote probleem van de GGZ is dat ze veel te veel de **eigen verantwoordelijkheid over het leven afnemen**. Zij vindt het heel vervelend en heel pijnlijk dat ze moet vragen aan de

psychiater of er een milligrammetje van de medicijnen af mag. Ze voelt zich zelf verantwoordelijk voor dat soort keuzes en vindt het erg kleinerend als iemand anders die keuzes voor haar maakt.

Carola is ook erg kritisch op het **pathologiserende en stigmatiserende karakter** van de GGZ. Ze vindt het prima als hulpverleners het schizofrenie willen noemen maar zelf is ze het daar niet mee eens. *'Ze mogen het zo zeggen en ik weet ook dat ik het heb alleen ik zou het nooit zelf zo noemen'*. Ze vertelt dat wanneer je zo'n diagnose als waarheid aanneemt, je je vanzelf ziek gaat voelen. En een vergelijkbaar punt komt ook in Bens verhaal naar voren. Hij vertelt dat in de hulpverlening al het gedrag wordt uitgedrukt in termen van manie, psychose of depressie. Op een gegeven moment vergeet je bijna dat je ook gewoon iets kan voelen.

Op een gegeven moment was alles als ik me goed voelde: o jee, dat is niet goed want ik word manisch. Dan ga je jezelf enorm zitten ondermijnen. Je komt in een situatie terecht waarin je alles wat je gebeurt, uitlegt in termen van die ziekte.

-Ben-

Het grote nadeel van de GGZ is volgens Ben dat je je als cliënt moet voegen in de bestaande diagnosecategorieën, behandelmogelijkheden en terminologie. De GGZ is in zijn ogen veel te **aanbodgericht**. Je moet je verhaal precies zo vertellen dat de arts kan besluiten dat er een behandeling is die daarop aanhaakt. Dat is haast onmogelijk, vertelt Ben. *'Dat komt omdat ze gebaseerd zijn op statistiek. De grootste gemene deler is niemand'*.

Weer een ander punt van kritiek van Ben is dat de GGZ zo is ingericht dat mensen die kwetsbaar zijn uit hun vertrouwde omgeving worden gehaald en **neergezet worden tussen andere gekwetsten** en daar dan moeten gaan 'genezen'. Ook Margreet en Gerard geven aan dat dit eigenlijk heel vreemd is.

Andere mensen kiezen hun vrienden en partners zelf waar ze mee samenwonen, want wij moeten met elkaar gaan wonen terwijl je niks met elkaar hebt, alleen die ziekte heb je gemeen. Nou dat vind ik ook raar, dat is niet gezond volgens mij. Ja het moet wel een tijdje misschien. Maar ik vind het ook heel slecht om heel lang te worden opgenomen. Ik raad iedereen aan niet langer dan een jaar, als het enigszins mogelijk is. Want je raakt gehospitaliseerd, dat was ik zelf ook, kon niks meer. Zat de hele dag voor me uit te staren. Boodschappen kon ik niet, koken, huishouding. Ik was het helemaal verleerd. Dat is eigenlijk ook gek dat je daar zo kapot uit komt. Je zou eigenlijk denken dat je er juist beter zou moeten uitkomen.

-Margreet-

Gerard benadrukt in aansluiting op Margreet dat mensen soms gewoon verslechteren. Die komen niet verder omdat ze niet op het juiste vlak geholpen worden. Juist hulp bij de praktische kanten van het leven; boodschappen, sociale contacten, zelfzorg, is hetgeen dat nodig is maar veelal ontbreekt, aldus Gerard.

Overigens moet hier tegenover worden geplaatst dat de kritiek op de GGZ door Gerard en ook andere respondenten ook genuanceerd wordt. Het oordeel is niet eenduidig. De

GGZ *kan* wel degelijk een functie hebben en een bijdrage leveren aan persoonlijke processen. Maar de respondenten benadrukken dat het 'echte werk' hoe dan ook uit jezelf moet komen.

De psychiatrie had noodverbanden gelegd. Maar het was geen oplossing van het probleem.

-Gerard-

4.3 Van antipsychiatrie naar 'zelf doen'

Bekende auteurs als Laing, Sasz, Foucault, Goffman en Scheff en in Nederland: Foudraïne, stonden bekend om hun radicale verwerping van het medisch model in de psychiatrie. Zij gingen in de tweede helft van de vorige eeuw in protest tegen een medische benadering van psychosociale problemen en tegen de intramurale inrichtingspsychiatrie waarin 'onaangepaste' mensen werden gehospitaliseerd. Psychose was volgens sommigen van hen eerder een (afweer)reactie op de dwang tot conformisme in de maatschappij en was niet uitsluitend een lijdensweg maar ook een weg tot bevrijding (opvatting Laing & Foudraïne, in: Blok, 2004).

De opvattingen over de GGZ van de respondenten laten zien hoe veel van het antipsychiatrische gedachtegoed nog steeds actueel is. Bij de wat oudere respondenten (bijvoorbeeld Jan, Joop, Berend, Freek en Margreet) en ook sommige jongere respondenten (Carola, Ben) zien we de klassieke kritiek terug dat hospitalisering, (gedwongen) opnames en de pathologisering van bijzondere zintuiglijke ervaringen als schadelijk en onjuist moeten worden beschouwd. En ook al is van een psychotherapeutisch optimisme (zoals bij sommige 'antipsychiaters' bestond) bij deze respondenten niet echt sprake, zij geven wel aan dat juist een gebrek aan gespreksbehandeling tijdens opnames, een luisterend oor en therapie, de GGZ tot een verkeerde pek maakt. De menselijke ontmoeting die ook door Foudraïne als essentieel werd gezien, werd vaak gemist in de instellingen. Deze generatie staat daarom vaak minder negatief tegenover ambulante zorg waarbij in het dagelijks leven wordt meegedacht, omdat zij het vergelijken met de instellingscultuur.

De wat jongere respondenten zo tot 35 jaar, die opgegroeid zijn in een tijd waarin de GGZ al meer ambulantisierde, formuleren opvallend genoeg gelijksoortige kritiek als de oudere respondenten maar dan juist over de ambulante zorgverlening. Sommigen zijn teleurgesteld in de negatieve manier waarop er naar bijzondere zintuiglijke ervaringen wordt gekeken. Ze vinden een pathologische benadering te beperkt en onjuist. De bijzondere zintuiglijke ervaringen kunnen wel degelijk een functie hebben (o.a. Leonie, Jochem, Mike) **en moeten niet als 'ziek' worden afgedaan**. Vooral het gebrek aan een goede aansluitende en niet-stigmatiserende therapie, wordt als schadelijk ervaren. Te weinig echte aandacht en ondersteuning, is een kenmerkend geluid van deze nieuwe generatie zorgmijders.

In de resultaten van de interviews lijkt de kritiek op de GGZ veelal betrekking te hebben **op het punt van 'autonomie'**. Echter, waar de 'oude' kritiek vooral te maken had met de autonomie ontnemende **totale institutie (overheersend paternalisme)**, heeft de 'nieuwe' kritiek veelal te maken met een gebrek aan zorg en gerichte aandacht voor de individuele problematiek (zonder die te pathologiseren). De opvattingen van de succesvolle zorgmijders lijken daarmee in grote lijnen aan te sluiten bij ideeën van de herstelbeweging

waarin wordt gestreefd naar een verandering in de psychiatrie van gerichtheid op klachten en symptomen, naar gerichtheid op zingeving, participatie en burgerschap.

Daarnaast is te zien dat thema's als 'regie' en 'verantwoordelijkheid voor je eigen leven' een rol spelen. Respondenten omschrijven ook los van kritiek op de GGZ een drive om het **zelf te doen**, om zelf te zoeken naar antwoorden, om de eigen kennis te gebruiken en niet klakkeloos de GGZ-'oplossingen' over te nemen. Het **zelf doen** staat voor het vinden van manieren die werkelijk bij je passen, zinvol zijn en daarom ook duurzaam. Deze opvatting kan geplaatst worden binnen het huidige maatschappelijke debat over zelfredzaamheid, empowerment en eigen regie (Boumans, 2012A&B).

4.4 Samenvattend

Weerstand tegen de GGZ ontstaat enerzijds door negatieve ervaringen in het verleden en anderzijds door fundamentele kritiek op de werkwijzen die worden gehanteerd. Succesvolle zorgmijders formuleren kritiek op de GGZ die aansluit bij het antipsychiatrisch denken van de vorige eeuw en de kritiek van de herstelbeweging. Vooral het pathologiseren van de bijzondere zintuiglijke ervaringen, de gebruikte methodes en het gebrek aan gerichte aandacht, worden als schadelijk beschouwd. Succesvolle zorgmijders voelen een sterke drive om het **zelf te doen**, om zonder GGZ een antwoord te vinden op de bijzondere zintuiglijke ervaringen.

5 Een succesvol leven: wat is dat?

De centrale termen van dit onderzoek 'succesvolle zorgmijders', roepen eigenlijk direct al allerlei vragen op. We hebben in hoofdstuk 3 gezien dat de term 'zorgmijder' problematisch is omdat het niet betekent dat iemand in absolute zin de zorg mijdt. Het gaat veel meer om een willen minimaliseren van GGZ-zorg vanwege slechte ervaringen en fundamentele kritiek (hoofdstuk 4). In dit hoofdstuk gaan we in op dat andere woord: 'succesvol'. Wat verstaan onze geïnterviewden daar onder? In §5.1 beschrijven we aspecten van succesvol leven die voor iedereen lijken te gelden. Vervolgens gaan we in op de vraag hoe noties over succes relateren aan opvattingen over normaliteit (§5.2) en welke bevorderende en belemmerende factoren een rol spelen (§5.3).

5.1 Aspecten van succesvol leven

'Succes' is geen eenduidig begrip; ieder persoon hanteert andere maatstaven van succes en ook binnen de persoon kan een opvatting over succes door de tijd heen fluctueren.

En dan kan succes inderdaad heel verschillend zijn. De ene dag heb ik een groter succes dan de andere dag maar de ene dag lijkt het kleine succes veel groter dan het grote succes de andere dag dus dat is heel wisselend(..) Ik heb wel eens gehad dat de afwas doen al een succes was. Maar dat is vroeger. Nu is dat een heel klein succes. Nu schrijf ik een hoofdstuk in een boek waar andere bekende mensen ook in staan. Dat vind ik nu een groot succes.

-Carola-

Of iemand zijn of haar *leven* als succesvol beschouwt hangt af van het referentiekader: Gaat het beter dan eerst? Gaat het beter dan iemand anders waarmee men zich identificeert? Doet men in voldoende mate de dingen die belangrijk worden geacht? In het construeren van een levensverhaal gaat het vaak over dit soort vragen. Het gaat daarbij zowel over de aspecten die worden nagestreefd (de aspecten die – in iemands ogen – een goed leven representeren) als om de aanvaardingsslag om het huidige leven, de eigen verworvenheden, als succesvol te gaan beschouwen. Beide aspecten hebben zowel een existentiële als praktische dimensie waarin de vragen 'wat is belangrijk en van waarde?' maar ook de vraag 'wat is voor mij haalbaar?' steeds een rol spelen. In feite gaat het om te bepalen welk leven ondanks / dankzij de verschijnselen zinvol en mogelijk is.

De definitie van 'succesvol' krijgt daarmee een meerdimensionaal karakter dat zeer persoonlijk vorm wordt gegeven. Tegelijkertijd zijn er uit de verhalen ook dominante opvattingen te destilleren over succesvol leven die bijna iedereen benoemt, ook al vullen zij die op verschillende manieren in. Dominante thema's in relatie tot succes, zijn:

Jezelf niet als slachtoffer te definiëren

'De slachtofferrol betekent stagnatie, terwijl je net als ieder ander mogelijkheden hebt om keuzes te maken en dingen te doen', aldus Ben. 'Jezelf niet als slachtoffer definiëren' is volgens bijna alle respondenten een essentieel onderdeel van succesvol leven. Het omvat het verwerpen van het idee dat je 'gek' bent en het verwerpen van de patiëntrol. Ook impliceert het dat je een plek moet geven aan het lijden, dat niet moet ontkennen, maar tegelijkertijd het lijden moet leren te overstijgen. Het is een groeiproces om uit die

slachtofferrol te komen. *'In eerste instantie BEN je slachtoffer, je kan er niks aan doen. Maar je kan dat wel verwerken en uit die rol groeien, de slachtofferrol overstijgen. Langzaam ga je anders in het leven staan'*, zo vertelt Margreet. Zij benadrukt dat je niet zomaar tegen iemand kan zeggen dat hij of zij uit de slachtofferrol moet komen maar dat het een verwerkingsproces is waar tijd overheen gaat. Maar uiteindelijk heeft dat grote invloed op de mate waarin je succesvol kan voelen in het leven.

Een doel in het leven hebben

Het tweede aspect van succesvol leven - een doel hebben in je leven- gaat over het hebben van ambities. *'Je moet wel je ambities hebben, dat helpt ook bij een gelukkig leven'*, aldus Carola. Vaak liggen ambities op het gebied van werk of vrijwilligerswerk of bij persoonlijke groei. Maar het kunnen ook kleine doelen en ambities zijn, zoals vaker naar het zwembad gaan. Het gaat erom dat het voor jezelf formuleren van ambities en toekomstplannen, op zichzelf al bijdraagt aan gelukkig leven omdat het bereiken van zelfgekozen doelen - hoe klein ook- toch een succeservaring creëert.

Zelfstandigheid / zelf doen

Voor alle respondenten geldt dat onafhankelijk zijn van zorg, zelfstandig en op eigen wijze met de verschijnselen omgaan, een teken van succes is. Bovendien **zien we thema's** als financiële zelfstandigheid (genoeg geld op de rekening), **zelfstandig wonen**, **'volwassen worden'/op eigen benen** staan en je onzekerheid overwinnen terug in relatie tot succesvol leven.

Je ergens thuis voelen

Hoe belangrijk zelfstandigheid ook is, nog belangrijker voor een succesvol leven lijkt het vierde aspect: je ergens thuis voelen. Dat kan bij een partner zijn of bij familie, in een organisatie of bij een bepaalde gemeenschap. Het gaat erom aansluiting te vinden bij andere mensen en daar betekenisvol contact mee te hebben.

Erkend worden, maatschappelijke acceptatie en - rollen

Vrij dicht tegen de aspecten van **'thuis voelen'** en **'een doel hebben'** ligt het vijfde aspect: erkend en bevestigd worden door anderen, maatschappelijke acceptatie en - rollen. Erkenning halen respondenten uit verschillende hoeken. Dat kan zijn bij collega's op het kantoor, het gezin, binnen vrijwilligerswerk, bij lotgenoten, medekerkgangers, gelijkgestemden of vrienden. Het ontmoeten van andere mensen waar men zich mee spiegelt en die het bestaan bevestigen, is van grote waarde. Het gaat daarbij niet alleen om acceptatie, maar ook om (maatschappelijk) serieus genomen te worden. *'Succes is jezelf in eerste plaats serieus nemen en een maatschappelijke status bereiken waarin anderen dat ook doen'*, aldus Carola.

Zelfacceptatie / ermee leren leven

Voor de meeste respondenten heeft 'succes' ook te maken met een bepaalde mate van zelfacceptatie. Daar hoort bij het accepteren van de eigen beperkingen en kwetsbaarheden en evenzeer het erkennen van de eigen kracht en mogelijkheden.

Succesvol is dat je een goede kwaliteit van leven hebt. Langzamerhand leer je leven met je ziek zijn met je disabilities zoals jij dat straks noemde. Met je stemmen, met je psychoses, met je wanen. En dat je dan toch een hoge kwaliteit van leven hebt waarin je voldoende andere mensen ziet, waarin je dingen kunt doen die je zelf wilt.

- Joop -

Genieten, gelukkig zijn

Tot slot, zien we in de verhalen terug dat genieten en gelukkig zijn aspecten zijn van succesvol leven. Dan hebben we het niet over grote zaken zoals zelfstandigheid, erkenning en maatschappelijke rollen vervullen maar over simpele, kleine dingen. Het zonnetje buiten, de bomen, mensen om je heen. Leonie bijvoorbeeld vertelt dat ze daar ontzettend van kan genieten. Het gaat goed met haar, dat had ze twee jaar geleden niet gedacht. Het meemaken van moeilijke tijden kan ervoor zorgen dat je je veel bewuster wordt van het feit als het goed met je gaat, vertelt ook Irene. Door tegenslagen te overwinnen, leer je het leven meer te waarderen.

5.2 Wel of niet streven naar normaliteit

In de verhalen van de respondenten zien we de in §5.1 benoemde aspecten van succesvol bestaan in vele verschillende gedaanten terugkomen. De precieze invulling ervan lijkt samen te hangen met de mate waarin iemand gericht is op / streeft naar **'normaliteit'**.

Volgens Oliver (1990) heeft de macht en dominantie van de medische professie als gevolg dat herstel van normaliteit - hetgeen de grote massa als normaal beschouwt - de norm van succes wordt. Veel interventies zijn dan ook daarop gericht. Echter, volgens Oliver verwerpen mensen met beperkingen deze normaliteitsdwang in de maatschappij in toenemende mate en ook de reeks professionele activiteiten die dit moeten bewerkstelligen. De maatschappij moet veranderen, niet de individuen, is het geluid. Dit is een proces van politieke empowerment en niet van geïndividualiseerde behandeling en interventie die door de medische wereld worden geleverd. Mensen met beperkingen eisen in de samenleving geaccepteerd te worden.

In de verhalen van succesvolle zorgmijders is er wel degelijk een relatie te ontdekken tussen opvattingen over succes en de norm van normaliteit, maar die krijgt een iets ander karakter dan in de analyse van Oliver. We zien twee manieren waarop respondenten zich tot die normaliteit verhouden:

- Mensen die succes koppelen aan normaliteit, maar niet zozeer omdat dat wordt 'opgelegd' **maar omdat er een oprechte behoefte bestaat om aansluiting en erkenning te vinden** binnen de reguliere maatschappij, ook als dat het ontkennen of onderdrukken van de eigen bijzondere zintuiglijke ervaringen betekent.
- Mensen die succes koppelen aan eigenheid & kwaliteit van bestaan, maar niet altijd omdat ze de normen van normaliteit letterlijk ter discussie stellen maar meer omdat zij voor zichzelf tot de conclusie zijn gekomen dat een streven naar normaliteit niet zinvol of gewoonweg niet haalbaar is.

Anders gezegd, er zijn mensen die duidelijk gericht zijn op meedraaien en anderen die **juist niet zo nodig 'normaal' hoeven te zijn** of waarvoor dat geen optie is. Waar de eersten - **ondanks** de bijzondere zintuiglijke ervaringen - in alles wat ze doen proberen mee

te komen met het reguliere maatschappelijke leven, zijn de laatsten meer gericht op individualiteit, uniekheid of verbinding binnen **kleinere 'niches' in de samenleving** waar ze - **ondanks of dankzij** de bijzondere zintuiglijke ervaringen - veel uit kunnen halen. Zo ontstaan er als het ware twee frames van zingeving waarbinnen de definitie van succesvol leven wordt vormgegeven. De kernaspecten van een succesvol bestaan die we hebben beschreven in §5.1 worden daarmee, afhankelijk van het frame, op een bepaalde manier vertaald naar persoonlijk na te streven of bereikte doelen. De twee frames bepalen hoe de aspecten van succes worden vormgegeven in het leven en in het levensverhaal.

5.2.1 Succesvol is functioneren in de reguliere maatschappij, participeren in 'het normale leven'

Dit kader wordt gekenmerkt door een streven naar normaliteit, persoonlijke ontwikkeling en erkenning binnen het reguliere **systeem en 'erbij horen'**. Dit zien we bijvoorbeeld terug in verhalen van Mike, Stef, Irene en Berend.

Succesvol voor mij is dat ik gewoon onderdeel ben van de maatschappij en dat ik daar mijn steentje aan bijdraag. Hoe vervelend ik sommige dingen ook vind, maar dat heeft met hele andere dingen te maken. Maar ik ben niet afhankelijk van anderen, ik ben gewoon zelfstandig en dat zie ik dan wel als succesvol.

-Mike-

Functioneren in het reguliere (reguliere baan / sociaal leven) is voor respondenten binnen dit kader een belangrijk doel in het leven waar naar wordt gestreefd en dit biedt ook maatschappelijk erkenning. Dit zien we bijvoorbeeld terug in het verhaal van Berend. Voor hem was zijn doel in het leven heel duidelijk: zijn leven was succesvol wanneer het hem zou lukken zijn beroep als huisarts te blijven uitvoeren. Ondanks zijn worstelingen met depressies en wanen, heeft hij doorgezet en zich 'nooit verstopt'.

Ik bepraatte het met niemand dat ik psychotische momenten had gehad en depressieve momenten had gehad. Dat deed ik met niemand. Ik kon er niet verder mee. Ik wil mijn taak volbrengen, ik wil mijn taak als huisarts zo goed mogelijk volbrengen.

-Berend-

Ook in Stef's verhaal komt een enorme drive naar voren om zijn doel: een succesvolle carrière, te bereiken. Hij vertelt tevreden te zijn met zijn leven omdat hij op de plek is beland, qua functie, waar hij zou willen zijn. Het is een vorm van compensatiedrang, vertelt hij. Dat dit ontzettend veel pijn en moeite heeft gekost is de andere kant van het **verhaal. Enerzijds is het behalen van zo'n doel in de verhalen van Berend en Stef de enige houvast, anderzijds is de prijs ontzettend hoog en is de stress die het oplevert voor beiden soms bijna niet te hebben.**

Binnen dit normaliteitskader wordt de vraag over succesvol bestaan niet alleen gerelateerd aan regulier werk, maar ook aan school, sociale relaties en (economische) onafhankelijkheid, voor jezelf kunnen zorgen en de strijd om in die buitenwereld door te kunnen gaan en om je in de reguliere maatschappij thuis te voelen. De bijzondere zintuiglijke ervaringen waarmee men te kampen heeft, zijn als het ware belemmerende factoren – los van het 'ik'- die een bedreiging vormen voor het kunnen functioneren en dus een bedreiging voor het succesvol bestaan. De ervaringen moeten daarom overwonnen wor-

den om een succesvol leven te bereiken. En waar dat niet kan, probeert men te accepteren dat de ervaringen er zijn maar zich er zo min mogelijk door te laten beïnvloeden. Identiteitsvorming los van de ervaringen en ontplooiing binnen het grotere systeem, staan voor deze respondenten op de voorgrond.

In het vertellen over 'succesvol bestaan' gebruiken mensen binnen dit kader de normaliteit en 'normale' mensen als referentie. Zij willen net zo veel en dezelfde soort successen behalen als mensen die niet kampen met bijzondere zintuiglijke ervaringen. Wanneer dit lukt, is dat een teken van succes. Waar het niet lukt, leidt dit tot specifiek leed. Problemen ten aanzien van het wel of niet openbaar maken van de ervaringen, verborgen leed en het gebrek aan mensen waarmee de ervaringen kunnen worden gedeeld, zijn voor mensen binnen dit kader aan de orde.

Interviewer: Dus eigenlijk is het iets waar je gewoon met niemand over praat.

Mike: Ja, eigenlijk wel ja.

Interviewer: Is dat zwaar?

Mike: Soms wel, maar vaak ook niet. Ik heb er wel vrede mee, dat ik denk van: niet iedereen hoeft alles van je te weten natuurlijk. En als ik voor mezelf zekerder zou weten hoe of wat, dan zou ik daar best mee naar buiten durven te komen. Maar het is voor mij ook vaag en als ik daarover ga vertellen en je loopt vast in je verhaal of wat dan ook, dan is het natuurlijk ook gelijk al die stempel op je voorhoofd. Want dat is in deze maatschappij heel vaak, dat je in een bepaald hoekje of hokje wordt gedrukt en daar moet je het maar mee doen. Dat probeer ik dan op die manier te vermijden, door er maar gesloten in te zijn.

Ik had de ervaring en het enige dat ik wist was ik wil er zo snel mogelijk van af. En ook het liefst er niet over hebben want ik schaamde me er vreselijk voor. Echt ongelofelijk, dat wil je niet weten...

-Stef-

Ik kreeg vrij rap meer levenskennis terwijl ik eigenlijk zo iets had van: ik wil dit helemaal niet, ik wil gewoon normaal zijn. En dat maakte het accepteren dus zo lastig omdat ik gewoon heel lang zat met: maar waarom moet mij dit nou weer overkomen, weet je wel. Waarom ik? En dat heeft heel lang geduurd en toen ik daar eenmaal overheen was van nou ja, weet je, het is nou eenmaal zo. En dan kan ik dus een aantal dingen doen. Ik kan er zelf gewoon overheen stappen of ik kan gewoon in elkaar zakken eigenlijk. Toen pas kwam een moment dat ik voor mezelf heb gekozen en heb gezegd van: ok, nou ga ik hier ook gewoon overheen stappen en dan ook gewoon in één keer goed, dat ik niet weer een terugval krijg. Want dat was wel iets waar ik heel erg bang voor was.

-Irene-

5.2.2 Succesvol is kwaliteit van leven, een gelukkig leven in de marge of in een niche

Zoals beschreven in de vorige paragraaf, wordt in een aantal verhalen succes gekoppeld aan normaliteit. Maar er zijn ook verhalen die worden gekenmerkt door een afwezigheid van streven naar maatschappelijke normaliteit. Dit komt bijvoorbeeld naar voren in de verhalen van Jan, Freek, Margreet, Joop en Marcus, zij het om verschillende redenen (niet 'normaal' *kunnen* zijn versus niet 'normaal' *willen* zijn).

Voor mensen die niet gericht zijn op normaliteit **krijgt 'succes' een andere lading**. Succes is gerelateerd aan het beter leren begrijpen en hanteren van de bijzondere zintuiglijke ervaringen en van het 'zelf'. Er is dus sprake van een gerichtheid op de bijzondere zintuiglijke ervaringen; deze ervaringen spelen een integrale rol in de betekenisgeving aan het leven en zijn voor henzelf 'normaal' geworden.

Dit zien we in het verhaal van Jan. **In zijn verhaal wordt duidelijk dat 'succes' door hem niet aan ambities op het vlak van regulier werk wordt gekoppeld, maar dat hij sterke ambities heeft op het gebied van persoonlijke groei, zelfinzicht, ontplooiing en anderen helpen. Zo vertelt Jan hoe belangrijk het voor hem is om 'gelijkgestemden' te ontmoeten** in het restaurant van de instelling of tijdens discussiegroepen waar hij leider van is. Succes is voor heel direct gekoppeld aan iets voor anderen kunnen betekenen.

Interviewer: In welke zin zegt u, ik heb daar wat aan, aan de contacten leggen met de echte mensen? Wat geeft u dat?

Jan: Het houdt mij in evenwicht. (..) De nieuwe mensen die ik ontmoet, daar gebeurt het meeste mee. Van o verrek, kan het leven er ook zo uitzien.

Interviewer: Ja, leermomenten, groeimomenten?

Jan: Ja, van die groeimomenten die ik zelf soms nog niet.... Soms krijg ik maanden later te horen van: jeetje weet je nog die dag, toen hebben we ontzettend veel gedaan, goed. In het begin is het, alsof je een zaadje in de grond stopt, nee het zaadje zat er al, ik heb het water gegeven. Of het nou een berk wordt of een grassprietje dat maakt mij niks uit, daar kan ik ook niks meer aan doen. Het maakt het het waard als je kan bijdragen aan groei, aan het ontstaan van iets.

Binnen dit kader zien we ook dat financiële zelfstandigheid niet voor iedereen een realistisch doel is en dat sommigen daar dan ook niet (meer) naar streven. Het thema 'zelfstandigheid' komt echter wel op andere manieren in de verhalen naar voren. Margreet bijvoorbeeld, kijkt terug op een leven waarin regulier werk niet haalbaar bleek. Het feit dat zij echter lange opnames heeft weten te voorkomen, zelfstandig weet te wonen en dat zij in vergelijking met anderen het aardig redt, zijn belangrijke aspecten van succesvol leven.

En ik zag nog allemaal andere mensen die ik dan ken van vroeger. En toen dacht ik: als ik dat zo eens vergelijk dan gaat het met mij veel beter dan met andere mensen. Ik ben niet opgenomen. Ja paar jaar geleden nog even op de PAAZ drie weken. Maar niet hele lange tijd. Ik kan me toch nog staande houden, zij het met moeite. Schilderen en mijn huis en tuin, mijn poezen, wat familie, vrienden burens zijn er ook. Ik heb het eigenlijk heel erg goed getroffen vergeleken met andere mensen.

-Margreet-

Margreet noemt in relatie tot 'succes' in feite allerlei aspecten van **kwaliiteit van leven**. Zowel de verhalen van Margreet als Joop laten zien dat zelfs als je een zwaar leven hebt door bijzondere zintuiglijke ervaringen, er toch successen kunnen worden behaald die een bepaalde mate van kwaliteit van leven bewerkstelligen. Dingen doen die je zelf wilt, zijn daarin vooral van belang.

In Marcus' verhaal is er niet alleen een ontbreken van een streven naar normaliteit, hij heeft zelfs een grondige hekel aan normaliteit en probeert zich daartegen te verzetten. Succes is voor hem voorkomen dat hij 'in de machine' belandt, een schakeltje wordt in de maatschappij waarin iedereen wordt 'klaargestoomd' om op een bepaalde manier werk te verrichten. Een succesvol bestaan zou ruimte bieden om te denken en te verdienen in plaats van mee te lopen met de kudde. Marcus zoekt zijn oplossing in manieren om 'passief' geld te verdienen zodat hij tijd heeft om zich bezig te houden met echt interessante zaken.

Nee, zoals ik ben meer een denker dan een werker, meeste mensen zijn werkers. Ga maar werken, er IS geen ander succes. Dat is het pad wat voor hen is voorgelegd. Maar daar zit heel veel stress in ook.

-Marcus-

Binnen dit kader wordt de vraag over succesvol bestaan door respondenten voornamelijk gerelateerd aan jezelf zijn, kwaliteit van leven en niet zozeer aan conformeren aan de norm van normaliteit. De nadruk wordt gelegd op het nastreven van persoonlijke opvattingen over gelukkig zijn, ontplooiing, zelfacceptatie en verbinding zoeken met gelijkgestemden binnen een zinvol eigen persoonlijk kader en/of binnen specifieke niches in de samenleving. Erkenning en aansluiting vindt men binnen lotgenotencontact, vrijwilligerswerk, aangepast werk en manieren om 'gelijkgestemden' te helpen. In deze niches voelt men zich thuis. De zingeving aan de ervaringen binnen die niches speelt een belangrijke rol. De ervaringen (positief of negatief) worden beschreven als bestaanservaringen en zijn daarmee verweven met alle aspecten van het leven. Ze dragen vaak ook letterlijk bij aan kwaliteit van leven. Daarbij gaat het om het volledig accepteren van de ervaringen en er zoveel mogelijk van willen begrijpen om een 'succesvol leven' te bereiken. De ervaringen worden gekoppeld aan doelen in de persoonlijke ontwikkeling. Identiteitsvorming die juist plaatsvindt in het kader van de ervaringen is van belang.

Anders dan binnen het eerste beschreven kader (gericht op normaliteit) gebruiken mensen binnen dit kader in het verhalen over succesvol bestaan **de waanzin of 'waanzinnige mensen' als referentie. Niet opgenomen zijn, niet 'doordraaien', zinvolle activiteiten weten te ondernemen, dat zijn allemaal succesfactoren.** Mensen die succes binnen dit kader plaatsen lopen dan ook tegen andere problemen aan. Met name een gebrek aan verbinding met anderen, conflicten met partners en familie en het verlies van vrienden, is voor hen aan de orde.

Ik ben natuurlijk overal van afgesneden. Er is niemand die mij volgt.

-Freek-

5.2.3 Succesvol is normaal en bijzonder tegelijk zijn

Het is zinvol om een onderscheid te maken tussen mensen die wel en niet streven naar normaliteit omdat het de **richting** van de opvatting over succesvol leven sterk bepaalt. In de meeste verhalen was een van deze twee frames dan ook dominant. Echter, deze indeling is niet statisch. Er zijn vele tussenvormen te zien en mensen kunnen ook door de tijd heen veranderingen hierin doormaken. Sommige interviews bevatten aspecten van beide **thema's**. Dit is bijvoorbeeld heel duidelijk het geval in de verhalen van Jochem en Colin. Deze respondenten beschrijven een dubbelleven waarin ze aan de ene kant speler zijn in 'het normale maatschappelijke leven' en daarbinnen proberen om de impact van de erva-

ringen op hun functioneren tot een minimum te beperken, maar aan de andere kant actief op zoek gaan naar de betekenis van de ervaringen en de manier waarop het vormgeeft aan hun identiteit, in een kleiner systeem of niche. De bijzondere zintuiglijke ervaringen zijn dan in de ene context een 'storende factor' terwijl ze in de andere context een te onderzoeken zijnsbeleving zijn. Het gaat om zin geven aan ervaringen en tegelijkertijd zoveel mogelijk de normen van normaliteit hanteren. De invloed van de bijzondere zintuiglijke ervaringen wordt dan, afhankelijk van de setting, geaccepteerd of verworpen.

Zoals Colin, die een reguliere baan in de ICT heeft maar buiten werkuren vooral bezig is met esoterische, spirituele en filosofische zaken en het proberen te begrijpen van zijn binnenwereld.

Ik zit zelf in de ICT, ben vrij goed in programmeren, allemaal heel logisch, heel straight forward. Ik was vroeger ook dol op natuurkunde, ook zo'n analytisch vak. En dan dit eraan dat is een compleet andere belevingswereld, is totaal anders.

-Colin-

Of Jochem, die als ambtenaar werkt en daar buiten bijna al zijn tijd bezig is met het omgaan met zijn demonen, de wezens die hij bij zich draagt en die een enorm fysieke uitwerking hebben. Buiten werktijd is hij volledig gericht op het dealen daarmee, bijvoorbeeld binnen de context van de kerk. Op zijn werk weten ze wel dat er 'iets' met hem aan de hand is maar zijn collega's hebben geen idee wat hij dagelijks moet doorstaan om het werken te kunnen volhouden. Jochem vertelt dat hij voortdurend strategieën moet toepassen om het vol te kunnen houden, maar dat het '*dat is of arbeidsongeschikt*'.

Jochem: Ik ben dus inderdaad op een nieuwe afdeling weer begonnen. Ik had al gezegd: ik heb een energieprobleem. Ze zeiden: dat valt vast wel mee. Ze hebben me wel zien hijgen en puffen want het doet gewoon zeer. Helemaal in het begin had ik een keer een hele slechte dag, dus ging ik om 9 uur een bakje koffie drinken, om 9:30 weer en om 10:00 weer. En ik dacht al, er komt er dadelijk eentje naar me toe om er wat van te zeggen zo meteen. (..) Maar op zich merk je weinig aan me natuurlijk want ik ben een leuke vlotte jongen bla bla bla. Ik fladder naar binnen en ik fladder weer weg.

Interviewer: Voor de buitenwereld is niet te zien wat je meedraagt...

Jochem: Dat maakt het ook weer lastig hè. Maar ze hadden dus ook eigenlijk niet door dat het echt pijn deed. Al zagen ze me wel steunen en puffen.

Ook in Jan's verhaal zien we aspecten van een dubbelleven terug. Hij vertelt dat hij het wel leuk vindt om in sommige contexten als 'psychiatrisch patiënt' op te treden en in andere contexten juist niet.

Ik kan makkelijk zeggen: je hebt hier wel te maken met een psychiatrisch cliënt. Dat houdt iemand dan op afstand. En ik kan ook zeggen: je hebt hier niet te maken met een psychiatrisch patiënt. Ik kan het net zo makkelijk op de andere manier brengen.

-Jan-

'Succes' kan dus gerelateerd worden aan normaliteit, aan eigenheid of aan beide, waarbij beide werelden gescheiden blijven zoals in een dubbelleven gebeurt. Maar er is nog een

vierde variant, namelijk een integratie of overstijgen van beide werelden. Succes wordt dan gerelateerd aan de verandering van beeldvorming of systemen, het bijdragen aan een diversiteit in normaal zijn, of maatschappelijke erkenning van/ruimte voor *ieders* kwetsbare en krachtige kanten (zie ook Kal, 2010) los van de normaal/niet normaal discussie. De vraag of je naar normaliteit streeft of niet doet er in feite niet meer toe wanneer je ervan uitgaat dat ieder mens normale en gekke kanten heeft, krachtige en kwetsbare. Het streven wordt dan aansluiting met jezelf te blijven houden (inclusief de bijzondere zintuiglijke ervaringen) terwijl je tegelijkertijd ook aansluiting houdt met anderen/de maatschappij, zonder de ene of andere behoefte te moeten ontkennen of verbergen. Anders gezegd: aansluiting zoeken zonder jezelf te verliezen; jezelf zijn zonder maatschappelijke rollen te verliezen. Aspecten hiervan zien we terug in verhalen van Leonie, Carola en Ben.

Voor Carola zitten haar ambities vooral in haar werk als ervaringsdeskundige, waarbij ze als doel heeft een bijdrage te leveren aan een substantiële verandering in de GGZ. In haar leven is er dus openheid omtrent de bijzondere zintuiglijke ervaringen en probeert zij met haar ervaringskennis verandering te bewerkstelligen. Door 'het bijzondere' als normaal te beschouwen en er iets mee te doen binnen het reguliere systeem, daagt ze de normen van normaliteit als het ware uit en draagt ze bij aan een verruiming van denkkaders.

Ben vertelt dat hij pleit voor een hele andere manier van kijken naar psychiatrische symptomen. Hij is van mening dat het belangrijk is om te kijken wat dingen met je doen, los van de vraag of je iets als 'ziek' of 'niet-ziek' gedrag moet bestempelen. Naar jezelf kijken vanuit een idee van 'heelheid' is een manier om de hele normaal versus afwijkend-discussie te overstijgen.

5.3 Bevorderende en belemmerende factoren

Alle geïnterviewden beschouwen hun eigen leven op hun eigen manier als succesvol (dat was immers ook een van de selectiecriteria). Ze baseerden dat op de dingen die ze reeds bereikt hadden, gekoppeld aan hun idee over het al dan niet willen nastreven van normaliteit. Voor iedere geïnterviewde had dat succesgevoel daarom weer een andere basis, wat kon variëren **van: 'niet opgenomen zijn' tot 'de bijzondere zintuiglijke ervaringen weten te overwinnen'** en alle mogelijke tussenvormen.

Toch werd in elk gesprek duidelijk dat een 'succesvol bestaan' niet iets statisch is, iets wat je bereikt waarna je kan gaan genieten ervan. Nee, iedere geïnterviewde sprak zowel over wat er bereikt is als over wat hij/zij nog bereiken wil. Dat kon ook weer variëren van 'een dag geluk' (Margreet) tot 'de GGZ/ maatschappij' veranderen (Carola).

De verhalen representeren als het ware allemaal het *onderweg zijn* naar een succesvol bestaan. Hierbij komen niet alleen bereikte en gewenste aspecten aan bod maar ook bevorderende en belemmerende factoren. Er zijn veel uiteenlopende bevorderende elementen die worden genoemd zoals: kansen krijgen, serieus genomen worden, afleiding, vrijheid / weinig stress op werk en school, flexibele werkgever, sociale status hebben, in een artistieke omgeving verkeren, in een rustige omgeving wonen, zomerseizoenen, zelf het de mensen in je omgeving vertellen, doorzettingsvermogen hebben. Maar het belang van een *goed vangnet* lijkt voor bijna iedereen op de voorgrond te staan: een steunende omgeving, lieve mensen ontmoeten, als persoon erkend worden, ouders die je in de juiste

richting duwen, aandacht, vrienden die normaal tegen je doen **en je niet in een 'psychosehokje' stoppen**, behulpzame leraren op school en een relativerende partner.

Ook worden belemmerende factoren genoemd zoals: geconfronteerd worden met een grote tegenslag in het leven, onzeker zijn, alleen zijn, drukte in je hoofd, onderdrukt gevoelsleven, gebrek aan energie, in de stad wonen, gebrek aan vertrouwen in het leven, onbegrip van anderen en conflicten met partner of sociaal netwerk. Maar de twee belangrijkste obstakels in de weg naar succesvol leven die in de interviews naar voren kwamen zijn (angst voor) stigma en eenzaamheid. Opvallend is dat alle respondenten direct of indirect praten over het stigma rond hun ervaringen en de gevolgen daarvan. Voor veel mensen is dit een van de belangrijkste redenen om niet in de GGZ te willen belanden. Het succesvolle leven heeft veel te maken met de manier waarop mensen zich verhouden tot anderen en de samenleving.

Ik vind het ook heel naar hoe mensen er naar kijken dat je gek bent of iets in die richting. Want de ene mens heeft nou eenmaal meer hulp nodig op het gebied van timmeren en de andere mens heeft meer hulp nodig op het gebied van tui-nieren en ik heb gewoon meer hulp nodig bij het ordenen in mijn hersenen. Dat kan gewoon.

-Leonie-

Dat is een grote pijn voor ons dat je er niet bij hoort, wij horen er niet bij. Want we hebben geen werk en we zijn gek. Je hebt iets en je voelt je buitengesloten. Terwijl je wel van alles kan en wil.

-Margreet-

Je wordt als ex-psychiatrisch patiënt gediscrimineerd. In de literatuur, in het da-gelijks leven op straat, in het thuisgezin, waar dan ook hè. Die is gek, die is ge-tikt, die is idioot, die is tikje los, er zijn honderden woorden voor te vinden, en omschrijvingen en het steekt toch altijd, en dat is niet helemaal terecht.

-Berend-

Ook al beschouwen respondenten hun leven als succesvol, hun verhalen kennen dus ook een andere kant. Het is duidelijk dat verhalen van succesvolle zorgmijders bijna nooit jubelende successtories zijn. Eenzaamheid en stigma zijn twee belangrijke **'pijnpunten'** in de verhalen. Vaak lukt het mensen om een doel te hebben, dagbesteding te hebben, zelfstandig te zijn, etc., maar veel moeilijker is een punt te bereiken dat je je echt ergens thuis voelt, dat je zinvolle contacten hebt, erbij hoort. Dit zijn aspecten van succesvol leven die door culturele opvattingen, maar ook door eigen opvattingen over hoe je moet zijn, worden ondermijnd. Eenzaamheid is een gevolg daarvan en een dagelijkse realiteit voor veel van onze geïnterviewden. Voor mensen die normaliteit als succes beschouwen, gaat het om eenzaamheid door geheimhouding, de ervaringen niet kunnen delen met anderen. Voor mensen die eigenheid als succes beschouwen, ontstaat eenzaamheid door een gebrek aan aansluiting omdat mensen afhaken als het hen te **'vreemd'** wordt.

5.4 Samenvattend

De vraag naar 'succesvol bestaan' omvat zowel verworvenheden als na te streven idealen. Vaak gaat het om de vraag welk leven je ondanks / dankzij de bijzondere zintuiglijke ervaringen leidt. De aspecten die voor iedereen **bij de notie 'succes' horen zijn**: voorbij de slachtofferrol gaan, een doel in het leven hebben, zelfstandigheid, zich ergens thuis voelen, maatschappelijke erkenning, zelfacceptatie en gelukkig zijn. Hoe deze aspecten vorm krijgen hangt af van de verhouding tegenover normaliteit. Sommige mensen relateren succes **aan normaliteit. Zij streven ernaar mee te draaien in de 'reguliere' maatschappij**. Voor anderen speelt dit veel minder een rol. Niet iedereen wil of kan normaal zijn. Ook binnen specifieke niches of kleinere systemen kunnen de aspecten van een succesvol bestaan vorm worden gegeven.

Ook zien we vormen waarin succesvol zowel normaliteit als eigenheid betekent. Naast een dubbelleven kan er ook sprake zijn van integratie, waarbij het gaat om het overstijgen van het dualisme: aanpassen versus eigenheid.

Om een succesvol bestaan te leiden is de steun en liefde van anderen (vrienden, familie, burens, lotgenoten) van essentieel belang. Stigmatisering en eenzaamheid zijn de twee belangrijkste obstakels op de weg naar een succesvol bestaan.

6 Praktische ervaringskennis

Uit literatuur over mensen met chronische aandoeningen blijkt dat zij allerlei praktische middelen ontwikkelen om met behulp van anderen en met gebruik van hulpmiddelen een zinvol leven te leiden en in de samenleving te participeren (Corbin en Strauss, 1988). In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de praktische ervaringskennis die geïnterviewde succesvolle zorgmijders hebben. Respondenten beschrijven een scala aan strategieën. Het zijn copingmechanismes die men zich bewust of onbewust in de loop van de jaren eigen heeft gemaakt en die hen in staat stellen succesvol in het leven te staan en/of daar naar toe te groeien. Het feit dat het *eigen* strategieën zijn, is daarin essentieel (§6.1). Sommige strategieën zijn specifiek gericht op het omgaan met de bijzondere zintuiglijke ervaringen (§6.2); andere strategieën zijn breder en richten zich op het vergroten (of in stand houden) van de kwaliteit van leven (§6.3).

6.1 Eigen gebruiksaanwijzing

Het belangrijkste kenmerk van de strategieën van succesvolle zorgmijders is dat ze grotendeels *door henzelf uitgevonden zijn*. Door alle verhalen schemert als het ware door, dat het *zelf* vinden van oplossingen misschien wel de belangrijkste strategie is. Succesvolle zorgmijders aanvaardden GGZ-gedomineerde conclusies vaak niet of heel beperkt en laten anderen daarmee niet over hen beslissen wat goed voor ze is. Dat bepalen ze heel bewust zelf. Het is hun eigen gebruiksaanwijzing die ze ontwikkelen. Dat is een proces van experimenteren, andere wegen durven bewandelen, zelf regie nemen. Soms komen strategieën wel overeen met strategieën die binnen de zorgverlening worden aangedragen, maar juist het feit dat het je eigen oplossingen zijn, maakt het verschil (zie ook §4.2).

6.2 Het hanteren van bijzondere zintuiglijke ervaringen

Distantiëren

In verschillende verhalen komt de strategie van het distantiëren van de bijzondere zintuiglijke ervaringen naar voren. Door letterlijk en/of figuurlijk afstand te nemen van bijvoorbeeld een stem of een bedreigende of verwarrende situatie, weet men iets te doorbreken. Er kan dan worden voorkomen dat stemmen of beelden overweldigend worden of het overnemen.

Jan bijvoorbeeld vertelt dat hij van zichzelf weet dat hij zich niet vol enthousiasme in een gesprek over een thema als geloof moet storten want dan wordt hij 'geheid psychotisch'. Hij voorkomt daarom dat hij ergens helemaal in opgaat door op tijd uit een dergelijke situatie weg te lopen. Hij heeft zichzelf aangeleerd er *'gewoon een punt achter te zetten, niet verder te praten'*. Soms loopt hij letterlijk weg: *'honderd meter verderop is er niks meer aan de hand'*.

In Stef's verhaal is distantiëren van de ervaringen de belangrijkste strategie. *'Geen aandacht aan besteden, gewoon doorgaan'*; dat is zijn manier. Hij vertelt dat het wel een tijd duurt voordat je dat kan. In eerste instantie kan je bijna niet anders dan er aandacht aan geven. *'Ik probeerde het weg te duwen maar drie seconden later was het er weer'*. Maar in de loop van de tijd is het hem toch gelukt een mechanisme in te bouwen waarmee hij stemmen kan 'wegdrukken'. Door consequent geen aandacht te schenken aan de stemmen, wordt het op den duur minder, is de ervaring van Stef.

Irene vertelt daarentegen dat onderdrukken uiteindelijk juist niet gewerkt heeft. In eerste instantie was het haar belangrijkste strategie. Met behulp van een therapeut bouwde ze mentaal een muur in haar hoofd, waardoor ze zichzelf van de stemmen kon afscheiden. Al lukte het in het begin aardig om zich op deze manier van de stemmen te distantiëren, achteraf bleek dit geen goede strategie. Toen Irene stopte met therapie, braken de stemmen na vier maanden al door de muur heen. Ze is toen opnieuw in therapie gegaan, niet om de stemmen weer weg te drukken maar om de stemmen te leren accepteren waardoor ze zich er uiteindelijk vanzelf meer van kon distantiëren.

Focus verplaatsen

Een specifieke manier van distantiëren is de focus van de bijzondere zintuiglijke ervaringen leren af te wenden. Respondenten hebben verschillende manieren om dat te doen. Vaak leidt het ertoe dat men een soort 'afstemknop' weet te ontwikkelen om stemmen en beelden 'aan de kant te schakelen' als het niet uitkomt.

Colin vertelt dat een metafoor hierbij kan helpen. Voor Colin is dat een treinmetafoor. Hij heeft iets met treinen en door zich ontzettend te focussen op treinen kan hij een ritme vinden (*'een trein is natuurlijk heel ritmisch'*) dat hem de dag door helpt. Door zich ook de wissels, een rood sein en een hendel voor te stellen waarmee de trein harder en zachter kan gaan, kan hij zijn eigen gedachten beïnvloeden. Als hij bijvoorbeeld heel wild gaat visualiseren dan stelt hij zich voor dat de trein langzamer gaat. Colin raadt iedereen aan om een passende metafoor te vinden. Het is een soort afleidingsmanoeuvre of een vorm van meditatie die overigens alleen werkt als je er zelf echt in gelooft, aldus Colin.

Ook in veel andere verhalen wordt beschreven hoe het verplaatsen van de focus als strategie kan werken om met bijzondere zintuiglijke ervaringen om te gaan. Door middel van meditatie of mindfulness bijvoorbeeld, kan in de binnenwereld de aandacht worden afgeleid (zie ook 'lichaamswerk', §7.2). Freek heeft voor zichzelf ontdekt dat het juist goed werkt om niet de focus naar de binnenwereld te verplaatsen, zoals bij mindfulness, maar naar de buitenwereld. Door de *'blik in de buitenwereld te rusten'* kom je pas echt in het moment en los van je gedachten. De natuur kan een krachtige afleider zijn van een onrustige binnenwereld.

In aansluiting daarop vertelt Irene dat ze als kind al merkte hoe fijn het was om met dieren om te gaan. De katten van haar ouders wilden gewoon aandacht en als je die geeft ben je echt daarop gericht, dan wordt de aandacht daar naartoe geleid. Hetzelfde geldt voor paardrijden. Je wordt gedwongen alert te zijn en je echt op het paard te richten.

En ook als ik dan aan het rijden was, gewoon rustig aan het stappen, dan gingen mijn gedachtes toch weer overal heen en het was net of het paard het dan merkte want die ging dan gewoon ineens een stuk harder lopen. Want dan heeft ze door dat ik bij de les moet blijven. Dan kon je ook aan niks anders denken dan daar mee bezig zijn en dat is wel fijn. Even 2 uur niks anders, dat is wel fijn. Heeft me ook veel geholpen, dieren.
-Irene-

Ook Leonie benoemt hoe dieren, in haar geval een hamster, kunnen helpen om je gedachten af te leiden en je focus te verplaatsen. Toen ze in Maastricht alleen had gewoond

en heel veel last kreeg van haar stemmen, ontdekte ze dat ze een huisdier nodig heeft om de stilte te doorbreken. Ze heeft nu een hamster en die maakt af en toe herrie en dat helpt een heleboel. Het geeft afleiding en een soort realiteitscheck.

Verklaring zoeken

Een strategie die voor enkelen goed werkt, is het zoeken naar de verklaring van een bepaalde bijzondere zintuiglijke ervaring. Wanneer de betekenis van een bepaalde stem of een bepaald beeld kan worden thuisgebracht, dan verdwijnt het. Vooral Jan benadrukt dit mechanisme. Het voorbeeld dat hij geeft over visualisatie van haarkrullen op de vloer, illustreert de kracht van deze strategie voor hem.

Jan: Ik pak die koffie aan, en op dat moment zie ik geen vloer meer, die er wel was, een tegelvloer. Allemaal haarkrullen, echt enorme bergen! Het was niet meer uit mijn gedachten te krijgen.

Interviewer: Wist u op dat moment dat het niet echt was?

Jan: Ja ja

Interviewer: Maar u zag dat wel?

Jan: Ik wil het wel verklaren; er loopt hier iemand rond die daar iets mee te maken heeft of die winkel is vroeger een kapperszaak geweest. Maar het lag ZO hoog, ik dacht dit is geen kapperszaak geweest, er moet iets anders aan de hand zijn. Er is iemand mee aan het stoeien. En ik zei dat in de pauze tegen de koffie-juffrouw en die vrouw zei: Frits, ik schenk nou koffie maar eigenlijk ben ik in het normale leven kapster en ik ben het na al die jaren spuug en spuug zat!

Interviewer: Jeetje

Jan: Ok dan heb ik dat thuisgebracht, dan weet ik er vanaf en dan is het goed.

Interviewer: Gaat het dan ook weg?

Jan: Ja

Interviewer: Dan ziet u de vloer weer gewoon?

Jan: Ja

Interviewer: Het moment dat u het thuisbrengt wordt het hanteerbaar of hoe moet ik dat zien?

Jan: Dan krijg ik een verklaring voor iets wat in mijn hoofd gebeurt, dat er echt iets aan de hand is geestelijk bij een ander. Dat zijn niet hele zware dingen, of wel hele zware dingen.

Interviewer: Wat gebeurt er dan als u geen verklaring krijgt?

Jan: Dan blijf ik ermee rondlopen.

Ermee communiceren

In meerdere verhalen (zoals van Jochem, Mike, Colin en Leonie) komt naar voren dat het communiceren met de stemmen of gewaarwordingen een goede strategie kan zijn. Sommigen beschrijven dat als communiceren met iets *in* zichzelf, anderen omschrijven het als communiceren met iets *buiten* zichzelf. Het terugcommuniceren lijkt een manier om de ervaringen niet te ontvluchten ('*want dan kan het alleen maar erger worden*', zegt Leonie) maar ze juist te erkennen. De vorm van communiceren loopt uiteen van 'losse opmerkingen over en weer', tot hele gesprekken / dialogen, tot vriendschappelijke relaties.

Zo vertelt Mike dat hij altijd op stemmen reageert: *'Ik communiceer ermee. Ik zeg wat terug, in mijn hoofd/gedachtes dan. Als iemand vanuit het niets iets tegen mij kan zeggen hoort hij ook wel als ik wat denk'*. En ook Colin reageert, en dan ook hardop, wanneer hij stemmen hoort. Hij vertelt dat er echt een dialoog kan ontstaan. Hij voert dan een *'gesprek met iets daarbuiten'*.

Jochem communiceert ook met de drie entiteiten die altijd bij hem zijn. Een van de drie is troostend en dat is ook degene die enigszins luistert. *'Als ik zeg: ik wil niet dat je in mijn bed zit, je mag aan mijn voeteneind zitten en that's it, dan doet die dat ook'*. Tegen de andere twee praat Jochem ook, maar dan zegt hij vooral dat ze in de naam van Jezus Christus hun mond moeten houden of dat ze weg moeten gaan. De entiteiten streng toespreken helpt aardig.

In tegenstelling tot Jochem vertelt Leonie dat ze juist heeft geprobeerd een vriendschappelijke relatie op te bouwen met haar stemmen. Zij is van mening dat je stemmen niet moet zien als ballast maar als hulp. Daarom moet je ook gewoon terugpraten, dat helpt om het te verwerken en daarmee kan je het ook een beetje 'leuk maken'.

Filteren / toetsen

Een veel genoemde strategie is het toetsen van de ervaringen aan de werkelijkheid. Het consequent toetsen is een manier om het echte uit het niet-echte te filteren.

Daarmee is het niet meteen weg, vaak komt het meerdere keren terug en moet je het steeds weer opnieuw toetsen. Het duurt jaren voordat je dit echt onder de knie hebt en dat het onbewust gaat. Maar als het je lukt zo'n filtermechanisme in te bouwen, wordt het veel gemakkelijker om gewaarwordingen los te laten.

Stef vertelt dat als hij alleen thuis is en stemmen hoort, hij wel moet concluderen dat het niet echt is. Dan hoort hij iets en denkt hij meteen, *'laat maar, dit klopt niet'*. Als hij in de trein zit en het idee heeft dat achter hem mensen negatief over hem zitten te praten en hij kijkt om en er blijkt een oud vrouwtje te zitten die de krant aan het lezen is, dan weet hij dat het niet klopt. En ook op zijn werk toetst hij voortdurend. Soms hoort hij bijvoorbeeld een collega iets negatiefs over hem zeggen. Maar als diezelfde persoon vervolgens heel aardig en gezellig doet bij de koffieautomaat, dan concludeert hij dat het niet echt zal zijn geweest. *'Daarom is het ook zo belangrijk om normale dingen te blijven doen, die vormen je referentie'*. Voor Stef is het bovendien essentieel geweest dat een psychiater hem heeft verteld dat hij dingen hoort die niet waar zijn. Zelf was hij daar nooit achter gekomen.

Het mechanisme dat Stef beschrijft heeft te maken met het door middel van logisch denken uitmaken of iets echt of niet echt is. Wanneer je iets als een hallucinatie herkent, wordt het hanteerbaarder. Dit komt ook naar voren in de verhalen van Carola en Piet (zie volgende strategie, 'omdraaien') en Irene. Irene schrok aanvankelijk heel erg toen ze haar engel en duivel – die ze altijd alleen hoorde - opeens ook ging zien. *'Toen ik dat voor het eerst zag, zei ik meteen tegen die vriendin van mij: zie jij dat bij die prullenbak en uiteraard zag ze niks want het was gewoon mijn verbeelding die zich naar buiten toe projecteerde'*. Irene had wel een vermoeden dat het niet echt was omdat de wezens eruit zagen als cartoons, maar voor de zekerheid vroeg ze het toch maar. Dat is een manier van toetsen die Irene daarna nog vaak heeft gebruikt.

Gedachten omdraaien

Carola's belangrijkste strategie in de omgang met haar (agressieve) stemmen is gedachten omdraaien. *'Eigenlijk de wereld maken met mijn gedachten'*. Op het moment dat het niet goed met haar gaat dan dwingt ze zichzelf te denken: 'ik ga er een mooie dag van maken!' Als ze het gevoel heeft achtervolgd te worden, dan gaat ze diegene achtervolgen van wie ze denkt dat hij haar achtervolgt. Als ze een stem hoort zeggen dat ze vermoord wordt, dan denkt ze: 'gister zei die dat ook en ik leef nog, dus het zal wel meevallen'.

Op deze manier geeft Carola een positieve draai aan dingen en dat werkt voor haar heel goed. Het is een hele andere insteek waar je veel gelukkiger en zekerder van wordt, vertelt ze. Carola is er van overtuigd dat niet de stemmen zelf het probleem zijn, maar de manier waarop je ze interpreteert. (*'Wat maakt het nou uit of hier een gnoompje loopt, daar heeft toch niemand last van?'*).

Het is een cognitieve strategie die Carola hanteert. Om dit te kunnen heeft ze een aantal cognitieve therapieën gehad. *'Toen ik dat eenmaal te pakken had, heb je de macht weer in handen want dan kun je al je gedachtes omdraaien'*. Op een gegeven moment gaat het vanzelf, vertelt ze. Maar dat duurt wel 15 jaar voordat het echt automatisch gaat.

Ook Piet beschrijft in zijn verhaal een soort cognitieve strategie, in zijn geval heeft hij de beer die altijd bij hem is, van 'angstaanjagend' tot een 'vriendelijke metgezel' weten te maken. Volgens Piet was dit een kwestie van kiezen: hij wist dat de beer een projectie was van zichzelf en hij beseftte dat hij dus zelf een knop om moest zetten. *'In die zin heb je een keuze'*, vertelt hij. De hallucinatie is door zijn strategie niet verdwenen maar wel van karakter veranderd.

Hij zit wel eens in de auto bij de kleinkinderen achterin. Dat hindert me niet, stoort me niet. In het begin wel. Maar nu niet meer. Ik heb ermee leren leven en vind het eigenlijk ook wel schitterend. Je bent nooit alleen. Soms is hij weg en soms zie ik hem weer eens.

-Piet-

Zelf regie houden

In verschillende verhalen (bijvoorbeeld van Joop, Marcus, Leonie) komt naar voren dat je zelf regie moet proberen te krijgen en te houden over stemmen en gewaarwordingen. Dat houdt in dat je zelf beslist wat je wel en niet doet. Stemmen en gewaarwordingen hebben daar geen zeggenschap over. Door afspraken met jezelf te maken daarover, bijvoorbeeld om nooit te handelen naar wat een stem zegt, kan je zelf de baas blijven.

Joop noemt het **de** gouden stelregel dat je altijd zelf beslist over je handelen. *'Dus het kan best zijn dat je een opdracht hoort die je krijgt, maar dan kun je nog altijd even nagaan is dit wel reëel, is het echt zo, wil ik dat wel? etc. Belangrijkste is dat je eigen baas blijft eigenlijk'*.

Marcus maakte ook die afspraak met zichzelf. Daarmee maakte hij het veilig om de stemmen te onderzoeken, vertelt hij. Als hij bijvoorbeeld hoorde 'volg diegene', dan kan dat wel. *'Maar als het hele scenario is van: 'volg diegene en ga daar in huis naar binnen en maak er een hakboel van', dat doe ik dus niet. Daarom moet je dus afspraken maken'*.

Ook heeft Marcus geleerd als 'meester' op te treden in zijn 'twilight zone'. Dat wil zeggen dat hij tegen zijn angst kan optreden en zeggen: *'ik doe geen zaken met jou, klaar'*. Alsof het een business meeting is, vertelt Marcus. Dit is makkelijker gezegd dan gedaan maar zo doet hij dat dan en dat heeft hem veel geholpen.

Leonie had ook een manier gevonden om de 'baas' te zijn in haar stemmenwereld. Ze gebruikte knuffels om te begrijpen welke stem wat zei. En als er een van de stemmen soms stom deed dan zei ze: *'Hee, het is prima dat je hier rondloopt maar we gaan wel even een contractje opstellen van dit kan wel en dit kan niet'*. Dat was haar manier om zichzelf boven de stemmen te zetten. Het enige wat die stem dan kon doen was weggaan. En als iedereen door elkaar ging praten zei ze gewoon: *'Nu iedereen koppen dicht, nu mag ik nadenken'*. Haar moeder zei ook altijd dat zij de koningin was in dat landje. *'Dus het was logisch dat ze allemaal hun stem moesten houden'*. Doordat Leonie regie hield over de stemmen, waren ze ook niet zo vervelend. Als ze wel vervelend deden, dan sprak ze ze streng toe. En als dat even niet lukte, duwde ze een kussen op haar hoofd en dacht: *'Praat maar ik hoor jullie toch niet, het maakt mij niks uit'*. *'Dan hielden ze wel op met praten, want ik luisterde toch niet'*.

Triggers signaleren en erop weten te anticiperen

In de verhalen komt naar voren dat het mogelijk is om je eigen persoonlijke triggers te leren kennen. En wanneer je eenmaal weet wat je triggers zijn, kan je op tijd reageren wanneer die zich voordoen. Oftewel, het is een strategie om in te grijpen, om escalatie te voorkomen.

Joop noemt dit 'het ontwikkelen van een helicopterview van jezelf'. Daarmee leer je jezelf in de gaten te houden. Je kijkt als het ware vanuit de achtergrond steeds mee op je gedrag met de vraag of het wel normaal en goed is wat je doet. Er zijn dan als het ware twee 'ikken' waarvan de een de ander in de gaten houdt en daarmee kan voorkomen dat je uit balans raakt. Voor Joop is het tegelijk optreden van de emoties angst en boosheid, een enorme voedingsbodem voor een psychotische episode. Dus dat is voor hem iets om heel goed op te letten en op in te grijpen.

Belangrijk in het hele gebeuren, op het moment dat je een psychose voelt aankomen -het duurt een dag of tien voor die op zijn hoogtepunt is- , heb je in de eerste 4 dagen de mogelijkheid om in te grijpen en wat aan je situatie te veranderen: of minder prikkels, meer slapen, of juist meer gezelschap zoeken maar dan van mensen die je echt vertrouwt. En je kunt ook je dosering van je medicijnen verhogen. Je kunt rust nemen, gaan wandelen, fietsen, zwemmen. Juist in die eerste vier dagen is het belangrijk om in te grijpen. Je voelt het aankomen, soms wijzen anderen je erop. Dan is het natuurlijk verstandig om na te gaan: is het wel of is het niet. Het is wel belangrijk dat je zelf de baas blijft. Dan kun je ingrijpen en dan heb je de mogelijkheid om verdere escalering te voorkomen.
-Joop-

Zelfanalyse

Om triggers te leren herkennen is zelfanalyse een voorwaarde. Maar zelfanalyse is meer dan dat. Het is begrijpen welke betekenis de bijzondere zintuiglijke ervaringen hebben en hoe ze verweven zijn met de identiteit. Het is vaak een proces van jaren waarin je langzaam anders gaat kijken naar jezelf, je gedrag, je gevoelens en gedachtes. Het gaat om

het werken op 'zijnsniveau' aan inzichten in jezelf en je ervaringen. In enkele verhalen komt dit als strategie naar voren.

In Ben's verhaal staat zelfanalyse centraal. Ben vertelt dat je in balans kan komen als je jezelf echt leert kennen. Op die manier kan je namelijk ontdekken wat je echt wil en daarop varen. Ook voor Colin is zelfanalyse zeer belangrijk. Hij pleit ervoor dat je op zoek moet gaan naar de antwoorden en oorzaken in jezelf. (zie ook hoofdstuk 7 over de duiding van verschijnselen)

Actieve acceptatie

Tot slot kan het actief werken aan acceptatie van bijzondere zintuiglijke ervaringen als een belangrijke strategie worden opgevat. Er zijn grofweg twee manieren te ontdekken waarop respondenten dat doen (grotendeels in analogie met §5.2.1 en §5.2.2):

1. Aanvaarden is het accepteren dat de ervaringen op alle levensgebieden grote invloed hebben en dat je er maar beter iets mee kunt doen. In het proces van leren aanvaarden gaat er **meer** aandacht naar de ervaringen toe, om ze steeds beter te begrijpen en daarmee jezelf steeds beter te begrijpen.
2. Aanvaarden is het accepteren van de ervaringen waardoor ze juist '**klein**' worden, onbelangrijk in het grotere geheel, weinig invloed uit hoeven te oefenen op andere aspecten van het leven. In het proces van leren aanvaarden gaat er dan steeds **minder** aandacht naar de ervaringen toe, ze zijn er gewoon maar dat is het dan ook.

We zien hiermee ook een scheiding optreden in respondenten die de ervaringen echt willen onderzoeken en begrijpen (en daarmee aanvaarden), en respondenten die juist van mening zijn dat je niet op zoek moet gaan naar de achtergronden van de ervaringen (en daarmee aanvaarden).

Jan behoort tot de eerste categorie. Hij **vertelt 'onderhevig' te zijn aan het leven. Hij laat het leven over zich heen komen.** De stemmen zijn een onderdeel van dat leven en aanvaarding is voor hem het laten gebeuren, er niet tegen vechten en de stemmen gebruiken voor zelfbezinning. Hij onderzoekt voortdurend de betekenis van de ervaringen. Hij vindt het prima of zelfs fijn om daarmee een soort outsidersrol te hebben, nergens echt bij te horen en daardoor juist overal. Colin is net zoals Jan van mening dat je beter kan accepteren wat er met je gebeurt en er beter mee kan omgaan wanneer je het begrijpt.

Aan de andere kant van het spectrum zien we bijvoorbeeld Mike die acceptatie juist verbindt aan het voorkomen dat bepaalde gedachtes de overhand nemen. Hij heeft gemerkt dat angstige gedachtes hem beperken en dus heeft hij zichzelf getraind om er niet bang voor te zijn en erop te vertrouwen dat dat een waanbeeld is en **'dat helpt me dan wel gewoon in de acceptatie en in het ermee om kunnen gaan'**.

Ook Irene vertelt hoe accepteren voor haar verbonden is met 'niet ernaar luisteren'. Ze heeft hard gestreden om de stemmen te accepteren om ze vervolgens te kunnen negeren. Vanaf haar 13/14^e is ze heel intensief bezig gegaan met acceptatie, omdat bleek dat 'wegstoppen' niet werkte (zie ook §6.2, distantiëren van de bijzondere zintuiglijke ervaringen).

Dus dat ik op een gegeven moment ook zelf kwam van ja, volgens mij moet ik het gewoon eerst gewoon accepteren van ja, ze zijn er nou eenmaal om er vervolgens mee te kunnen dealen en het te kunnen negeren. Zodat ik het zelf in de hand zou hebben van: nee, ik wil niet meer naar jullie luisteren, gewoon knopje om. En ik zag ze nog wel hoor en zag nog wel de mond bewegen maar hoorde ze niet meer. En dat is toen uiteindelijk ook gelukt.

-Irene-

Irene's advies is dan ook:

Probeer er wel mee te leven maar probeer het niet te begrijpen. Want je gaat je vastbijten in iets dat groter is en sterker is dan jij. Je moet ermee proberen te leven dat de dingen die je wil doen dat je die ook kunt doen.

-Irene-

6.3 Overleven & kwaliteit van leven

Er wel of juist niet over praten

Zowel het *wel* als het *niet* bespreken van de bijzondere zintuiglijke ervaringen kan een strategie zijn. Openheid kan leiden tot steun en acceptatie vanuit de omgeving maar ook tot afwijzing en onbegrip. Er *niet* over praten met anderen komt vaak voort uit angst voor dat laatste. Door geheimhouding voorkomt men slachtoffer te worden van openlijke stigmatisering. Het nadeel is dat men zich eenzaam kan voelen met de ervaringen.

Iemand die nooit over de ervaringen heeft gepraat is Berend. Hij heeft daardoor zijn baan als arts altijd kunnen behouden maar geeft wel aan het ook enorm zwaar te vinden dat er zo'n stigma in de samenleving heerst ten aanzien van psychoses. Berend is verdrietig dat het onderwerp zelfs met zijn vrouw en kinderen niet bespreekbaar is.

Mike daarentegen geeft aan dat hij geen behoefte heeft om met anderen erover te praten, al zou dat wellicht wel goed zijn. *'Niet zozeer dat je het dan kwijt bent maar meer dat je er misschien beter mee om kan gaan. Of dan misschien van die ander wel ook een soortement van acceptatie krijgt wat je dan in ieder geval steunt'*.

Irene die juist heel open en met iedereen erover praat, bevestigt dat laatste. Zij vertelt dat telkens als ze het weer tegen iemand vertelde, het haar een beetje verder hielp in de acceptatie. *'Hoe meer je het erover hebt, hoe realistischer het wordt en hoe moeilijker je het nog voor jezelf kan ontkennen'*, aldus Irene. Ze heeft het altijd zoveel mogelijk zelf aan mensen verteld, bijvoorbeeld op school in de klas. Ook met haar ouders bleef ze er steeds open over communiceren. En op momenten dat het niet lukte om iets uit te spreken of om de eerste stap te zetten, dan schreef ze alles op een briefje.

Structuur creëren / dagritme

In een aantal verhalen komt naar voren dat een normaal dagritme heel belangrijk is. Door structuur in de dag te brengen kan worden voorkomen dat je door een lusteloos gevoel in een soort apathie terecht komt of juist overactief wordt en jezelf uitput. Het is een manier om regie te krijgen en het kan er volgens een aantal respondenten letterlijk voor zorgen dat je uit de zorg blijft. Het biedt een soort tegenwicht tegen de binnenwereld die geen idee heeft van tijd.

Volgens Joop kan structuur worden gecreëerd door bijvoorbeeld op gezette tijden te sporten, door werk, school of vrijwilligerswerk, maar ook kleine klusjes en activiteiten kunnen hierbij helpen. Hij vertelt dat, ook in periodes dat hij geen werk had, hij elke dag een programmaatje afwerkte, hoe licht dat ook was.

Wandeling maken, boodschappen doen en iets in het huis opknappen. Maar altijd een programmaatje opstellen van dit of dat moet ik vandaag doen. En dat is ook moeten, van of je het leuk vindt of niet. En als het uiteindelijk niet lukt, dan okay, dan lukt het niet, maar de insteek is wel dat het gebeurt.

-Joop-

'Normale' dingen doen

Een belangrijk aspect van een dagstructuur is dat het je dwingt voldoende 'normale' dingen te doen. Door gewoon steeds ondanks stemmen en angsten de deur uit te gaan, naar school, werk, het openbaar vervoer in; daardoor krijg je het ritme en perspectief dat nodig is om langzaam te gaan helen. Veel respondenten zoals Jan, Joop, Irene en Stef benoemen dit. Voor Stef was dit zelfs **de** strategie die het verschil maakte. Het feit dat mensen gewoon tegen hem deden, was het beste medicijn, vooral omdat Stef zich heel erg schaamde. Overigens is hier wel veel wilskracht voor nodig, vertelt hij. Jan geeft aan dat het helpt om een partner te hebben die steeds benadrukt dat de dingen die je doet heel normaal zijn.

Prikkels in de buitenwereld reguleren: doseren

Het reguleren van prikkels komt in veel van de verhalen naar voren als een belangrijke strategie. Jan, Ben, Jochem, Leon, Margreet, Agnita, Joop, Gerard en Marcus omschrijven allen een hoge gevoeligheid voor stress en onrust en hebben strategieën ontwikkeld om dat stressniveau te verlagen. Dit doen mensen op allerlei creatieve wijzen. Zo kijkt Joop bijvoorbeeld geen tv.

Ik heb geen tv, geen internet, weinig of geen radio en geen muziek. Dat is toch wel een keuze om het rustig te houden en soms is het daardoor op het saaie af, daar kom ik rond voor uit, er is niks aan. Maar het is een mogelijkheid om me toch in redelijke mate prettig te voelen en ik kijk nu tegenwoordig 1 x per week televisie bij mijn vader. Dan blijf ik bij mijn vader slapen en dan kijken we televisie. Daar kan ik tegenwoordig beter tegen, ik vind het wel erg verwarrend al die flitsen zal ik maar zeggen, maar als het normale programma's zijn op Nederland 1, 2 of 3 dan is het allemaal goed te doen en dan is het ook leuk. Vroeger heb ik heel veel tv gekeken dus ik weet echt wel wat het is, maar zoals je dat ziet bij

die muzikzenders, het is op het waanzinnige af eigenlijk. Dat zou ik zelf niet normaal vinden.

-Joop-

Joop beschrijft hoe hij heel letterlijk de hoeveelheid prikkels in de buitenwereld reduceert om zich prettig te voelen. Ook Margreet heeft daar haar manieren voor. Wanneer ze zich in het drukke verkeer of in een drukke supermarkt begeeft, doet ze een mutsje op.

Ik ben heel lang opgenomen geweest, van 1986 tot 1991 en toen ik eruit kwam toen was ik heel kwetsbaar en toen voelde ik alles. Het verkeer, de drukte in de supermarkt, het vloog me aan. Ik kon er helemaal niet meer tegen, ik was alleen een leven in het bos gewend, zonder indrukken. Wat ik ook zei, een filter, dat werkt bij ons niet. Het is een hersenstoornis, iets met neurotransmitters. En toen is mij de tip gegeven: doe een mutsje op. En warempel het helpt. Het helpt echt. Het houdt je hersens bij elkaar zeg ik altijd maar. Zelfs in de zomer, dan kan je ook een pet op doen of iets anders, een sjaaltje. Iets wat je hoofd bedekt en dat helpt echt hoor.

-Margreet-

Prikkels in de binnenwereld reguleren: lichaamswerk

Een andere manier om met stress en prikkels om te gaan die in veel van de verhalen naar voren komt is sporten en bewegen. Door te sporten kan je de innerlijke onrust indammen, vertelt Gerard. Volgens Marcus is sporten belangrijk omdat je daarmee vuil verbrandt en een negatieve spiraal doorbreekt. Het is volgens hem het beste om in een veilige bekende omgeving te sporten. *'Het liefste door de achterdeur van de sportschool, geen verplichtingen, dat is belangrijk'*.

Voor Jochem is het echt noodzakelijk om meerdere keren per dag te doen aan lichaamswerk om de negatieve energie die hem letterlijk zeer doet, tegen te gaan.

Dus dan heb ik eerst 25 minuten Zumba gedaan, dan 20 minuutjes zingen. Als ik dan op mijn werk ben, krijg ik last omdat ik stilzit en achter mijn computer zit. Ik heb weinig frisse lucht en weinig beweging en dat is wat je nodig hebt, dus dan gaat het langzaam pijn doen. Maar als ik dan inderdaad meer zuurstof pak gaat het goed en dan ga ik naar het toilet om dan stiekem Zumba-bewegingen te doen. (..) Dus zo trek ik mezelf door de dag heen. Dan kom ik thuis, snel eten, uurtje slapen en dan naar de sportschool toe voor nog een les Zumba op maandag, woensdag en zaterdag. En dan doe ik op de donderdagmiddag, vrijdagavond en zaterdagmiddag ook nog vrijwilligerswerk bij de kerk en dan doe ik nog 2 a 3 uur fitness met die gasten.

-Jochem-

Ook in Joop's en Leon's verhalen spelen sport en beweging een essentiële rol. Beiden gebruiken sport om met spanningen om te gaan. Beiden hebben in het verleden lang in de isoleer gezeten en die extreme vorm van immobiliteit als traumatisch ervaren. Leon vertelt dat vanaf het moment dat hij weer mocht bewegen, het de goede kant opging. Sindsdien beoefent hij allerlei sporten zoals fietsen, wandelen, zwemmen, power-yoga. Op momenten dat het niet goed gaat dan gaat Leon gewoon een hele of halve dag dit soort oefeningen doen. *'Dat werkt echt ongelooflijk'*. Leon denkt achteraf dat als er in het ziekenhuis meer aandacht was geweest voor bijvoorbeeld yogaoefeningen, dat hij veel sneller er bovenop zou zijn geweest. En dat het eigenlijk voor iedereen belangrijk is. Hij

denkt zelfs dat structurele yogalessen kunnen voorkomen dat mensen (psychisch) ziek worden.

Ook Joop doet aan allerlei sporten en ook aan yoga. Door yogaoefeningen (en in mindere mate mindfulness) komt hij echt tot rust, vooral als hij er echt de tijd voor neemt. Het plezier van de oefening voelen, in het moment zijn, dat helpt voor hem. Ook meditatie kan een dergelijk effect hebben (wat ook in verhalen van Marcus en Colin naar voren komt). Joop wil zich daar nog meer in gaan verdiepen zodat hij dat kan toepassen als hij achter z'n bureau zit op zijn werk.

Ook door middel van voeding kan veel gedaan worden op het gebied van balans houden en prikkels verminderen. Agnita vertelt over macrobiotiek en de relatie tussen voeding en psychose. Een tijdje lang is ze daarmee bezig geweest en heeft ze gemerkt dat 'jinge' dingen eten helpt. Volgens Colin kan het terugdringen van de suikerconsumptie zorgen voor meer stabiliteit en minder noodzaak om medicijnen te gebruiken. Ook Marcus benadrukt dat je je fysieke lichaam kunt helen met voeding. **'Supplementen, denk aan magnesium, calcium, scurimine, orella, heel belangrijk. Hormoonbalancerende kruiden, die de balans herstellen'**. Ook stoppen met sigaretten, koffie, alcohol en drugs kan enorm helpen, vertelt hij.

Tot slot, Colin heeft ondervonden dat seks ook een belangrijke manier kan zijn prikkels en stress te kanaliseren.

Ik zal er geen doekjes omheen winden: een goede seksbeurt kan voor een mens ontzettend verfrissend zijn (..) en ik vind het ook heel jammer dat er in de samenleving zo'n taboe op seks hangt. En het is ook een stuk zaligmakendheid en het is misschien in essentie ook een stuk afleiding.

-Colin-

Artistieke uitlaatklep

In de verhalen komen naast sport en beweging ook andere uitlaatkleppen naar voren. Artistieke activiteiten zoals schrijven, schilderen en muziek maken kunnen een belangrijke rol spelen in het verwerken van verdriet uit het verleden en het kanaliseren van huidige gevoelens.

Voor Berend was het schrijven van een boek heel belangrijk in het uiten van gevoelens in de binnenwereld. Hij kon zo de dingen die hij meemaakte aan het papier toevertrouwen. **'Dan schrijf je het van je af'**. Ook Jan heeft zijn ervaringen opgeschreven. In het begin hielp dat heel erg, het heeft zelfs een opname voorkomen zegt Jan, maar inmiddels niet meer dus is hij ermee gestopt. Ook schrijven in de vorm van een dagboek kan helpen. Margreet vindt die uitingsvorm heel prettig, vooral omdat ze geen partner of vriendinnen heeft om mee te praten en zich soms eenzaam voelt.

Naast schrijven is ook het doen van dingen met je handen, een goede manier, vertelt Margreet. **'Creativiteit is helend'**. Zo houdt ze erg van schilderen. En ook Joop vertelt hoe tekenen en schilderen kan helpen, iets dat hij heeft geleerd in het psychiatrisch ziekenhuis. Hij zou het anderen zeker aanraden.

Muziek kan ook een soort strategie zijn. Volgens Freek kunnen mensen met psychoses onmiddellijk geholpen zijn door muziek op te zetten. Ook Joop heeft dat idee. Volgens hem zouden ze ontspanningsmuziek moeten opzetten in de isoleer, in plaats van de radio

die de hele tijd aanstaat zonder dat je daar zelf invloed op hebt. Jochem vertelt dat je door middel van muziek de atmosfeer om je heen kunt veranderen. Zo helpt rustige muziek, bijvoorbeeld van Sade of Herman van Veen, om sereniteit in de omgeving te brengen. En ook Mike antwoordt met een voorzichtige 'ja' op de vraag of muziek hem helpt. Hij wordt altijd vrolijk en rustig van muziek en er is altijd wel muziek te vinden die bij de sfeer van het moment past. Soms zet hij de muziek hard aan als hij stemmen hoort, dan overstemt dat een beetje.

Dieren en knuffels

Ook contact met (huis)dieren kan een functie hebben in het uiten van gevoel. Soms kunnen dieren iets betekenen wat mensen niet kunnen, blijkt uit de verhalen. Dieren zijn sensitief voor gevoelens en trouwe maatjes in tijden van verdriet.

Zo raadt Irene iedereen met bijzondere zintuiglijke ervaringen aan een huisdier te nemen. Voor haar hadden de katten een belangrijke rol in het uiten van gevoelens (zie ook §6.2 focus verplaatsen):

Als mijn ouders er even niet waren en ik voelde me heel naar dan kon ik gewoon die kat pakken en die kat veel aandacht geven en ondertussen de tranen laten lopen. En dat beest begint te spinnen en weer te mauwen van ik wil nog meer aandacht en weer te spinnen van dat vind ik fijn.

-Irene-

En als Irene op school was dan had ze altijd haar olifantenknuffeltje bij zich waar ze in kon knijpen als het even niet ging. Door te focussen op het knuffeltje, er tegen te vertellen wat er door haar heen ging of ermee te spelen, ging het beter. Tegen het knuffeltje kon ze vertellen hoe ze zich **echt** voelde. Tegen haar ouders vond ze het lastig om daar echt eerlijk over te zijn. Ook Jan en Leonie gebruiken knuffels en poppen als uitlaatklep.

(Toch) hulp zoeken

Zoals uit hoofdstuk 4 blijkt, is zorg mijden niet iets absoluuts. Met uitzondering van Mike en Marcus heeft iedereen in het verleden bepaalde vormen van zorg ontvangen. Over de ontvangen zorg in het verleden zijn de meesten niet enthousiast (zie hoofdstuk 3 en 4). Maar toch hebben ook een aantal respondenten wel baat gehad bij de GGZ. Overigens was de hulpvraag daarbij soms niet gerelateerd aan de bijzondere zintuiglijke ervaringen maar bijvoorbeeld aan het overwinnen van onzekerheid.

In aardig wat verhalen komt naar voren dat er nog steeds op bepaalde momenten (extra) hulp wordt gezocht, ook in de GGZ. Dit kan bijvoorbeeld therapie zijn, een ophoging van medicatie en/of andere vormen van hulp. Het inschakelen van (extra) hulp kan als vruchtbare strategie worden gezien, vooral wanneer de zorg echt aansluit bij de vraag en wens van de persoon.

Margreet heeft veel steun gehad aan de sociaal psychiatrisch verpleegkundige die ze jarenlang gehad heeft. Carola en Leonie hebben baat gehad bij therapie bij een psycholoog, Irene heeft wat gehad aan EMDR-therapie. En toen Stef net psychotisch was geworden heeft hij deeltijdbehandelingen gevolgd. *'Omdat je daar zelf heen moet gaan*

moet je al heel wat overwinnen, zo vertelt hij. Je moet zelf de deur uit, de trein pakken, en dat drie keer in de week'.

Gerard, Leon, Margreet, Joop en Carola hebben ook nu nog vluchtige contacten in de GGZ. Dat is echter voor hen niet meer dan een terugvalbasis. Zij gebruiken allen nog medicijnen en hebben daar ook baat bij. Sommigen intensiveren het contact wanneer het slechter gaat. Het (tijdelijk) ophogen van medicijnen is voor sommigen nog steeds een behulpzame strategie.

Ik denk dat het ook wel dankzij de medicijnen is dat het zo ontzettend goed gaat, dat denk ik toch wel hoor. Dus, ja ik denk, dat dat gewoon moet blijven dan. Ik kan wel steeds minder gaan slikken, maar in ieder geval moet er een kleine basis zijn.

-Carola-

Ik kan extra medicijnen nemen als ik psychotisch ben. Ook als ik op reis ga of zo of ik krijg heel veel spanningen of toen vorig jaar mijn zusje overleed toen heb ik extra medicatie genomen zodat ik niet in een psychose zou raken.

-Margreet-

Een van de dingen die is gewoon, blijf die medicijnen slikken, want ook al is het rotspul je bent er toch mee geholpen, je bent beter af als je het wel gebruikt, tenminste als het de goede dosering is. Maar ik heb in een periode van negen maanden geen medicijnen geslikt, en na drie maanden ging het ook eigenlijk fout zoals ook in de bijsluiter voorgeschreven was, dat het dan uit je bloed verdwijnt. Dan merk je gewoon dat het niet gaat, het gaat niet zonder medicijnen.

-Joop-

Medicijnen worden dus door sommigen gezien als een belangrijke ondersteuning. Toch wordt hulp over het algemeen liever gezocht buiten het terrein van de psychiatrie.

Alternatieve geneeswijzen

In een aantal verhalen komt naar voren dat alternatieve therapie een uitkomst kan bieden. Respondenten geven aan dat alternatieve vormen van therapie vaak beter aansluiten op hun verhaal, hun ervaringen en hun hulpvraag, dan reguliere zorg.

Marcus heeft veel gehad aan energetische initiaties zoals Reiki of Kaballah. *'Tijdens initiatie, dat was heel raar, werden dingen die eerst scheef zijn, recht gemaakt'.* Ook in het verhaal van Freek komt Reiki naar voren als een effectieve techniek net zoals een andere alternatieve methode: namelijk geluidstherapie, waar hij het volgende over vertelt:

Wat ze deden is concert 3, 4 en 5 van Mozart afspelen en daar werd al het lage en midden uitgefilterd; je hoort alleen maar het gekras van de violen, 1,5 uur lang. En ja het is schitterend (...). Je belast systemen die je normaal gesproken niet gebruikt. (...) En ja, dan kom ik thuis en op dat moment is er ook daadwerkelijk neurologisch iets verbeterd.

-Freek-

Ook benadrukt Freek het effect van acupunctuur. Hij weet zeker dat hij dankzij acupunctuur niet meer manisch en psychotisch wordt, zelfs zonder medicijnen.

Margreet heeft veel baat bij Bach-bloesem therapie. Zij heeft deze druppeltjes, die van bloemen zijn gemaakt, al jarenlang in huis, leest er boeken over en helpt er ook familie en vrienden mee. Het vervangt de dokter niet, zegt ze, maar ze gebruikt het bijvoorbeeld als ze zich opeens helemaal niet meer kan uiten. Het helpt om hooggevoeligheid te kanaliseren.

In Colins en Joops verhaal komt de kracht van een medium/healer naar voren. Colin heeft veel gehad aan schematherapie van zo'n medium. Het ging daarbij om het verwerken van emoties uit het verleden, niet zozeer om hulp bij de stemmen. Aan deze therapeut kon hij ook zijn ervaringen met voorspellende stemmen vertellen.

Joop vertelt ooit een healing te hebben gehad van een helderziende. Dat is een waardevolle ervaring geweest.

Zij heeft toen iets gedaan, een gevoel kreeg ik boven mijn hoofd waarbij een soort cirkel of ballon ontsnapte uit mijn hoofd, en die healing heeft plaatsgevonden. Hoe dat werkt kan ik niet uitleggen want ik ben niet zo iemand. En wat zij op het eind van het gesprek zei toen ik die healingssessie bij haar had: jij bent een prima mens. En dat ben ik voortdurend voor ogen blijven houden. (..) Ik weet dat ik me nadat dat gebeurd was heel blij voelde en heel vrolijk en echt een totaal ander mens was.

-Joop-

Sociale contacten

Zoals in hoofdstuk 5 naar voren kwam is het hebben van sociale contacten een aspect van succesvol leven. Tegelijkertijd kunnen we het hebben van sociale contacten als een **strategie** benoemen. In veel van de verhalen komt naar voren dat het helpt om bezig te blijven, in de maatschappelijke ruimte. Het geeft afleiding, zin, structuur en het voorkomt eenzaamheid. Het zorgt dat je je blijft ontwikkelen en draagt bij aan een positiever zelfbeeld. In de verhalen komen verschillende manieren naar voren om sociale contacten te hebben, zoals: lid worden van een clubje, vriendschappen, lotgenotencontact, anderen helpen.

Margreet, Gerard en Berend vertellen over het belang van lid worden van een club. Berend heeft elke woensdag een leesclub. Dan komen 10-12 mensen bij elkaar en worden er dingen voorgelezen of verteld over economie, filosofie of andere onderwerpen. Margreet is lid van een wandelclub die is opgezet door een maatjesproject. Het helpt tegen eenzaamheid. Ze vindt het heel leuk om met een groepje te wandelen al vindt ze een hele dag in zo'n groep een beetje te druk. Voor Gerard daarentegen kan het niet sociaal genoeg zijn. Hij vertelt dat sociaal contact zijn belangrijkste strategie was en is in het omgaan met zijn stemmen, wanen en depressies. Hij is op een bepaald punt gewoon overall naar toe gegaan, met iedereen die maar wilde koffie gaan drinken, lid geworden van een politieke partij, van clubjes en verenigingen, de vakbond en een kerkgemeente. *'Op een gegeven moment had ik elk vrij moment een afspraak om koffie te komen drin-*

ken. Had ik een rooster gemaakt zelf, en dan ging ik gewoon koffie drinken. Mijn eenzaamheid sloeg door naar de andere kant!'

Naast Gerard vertelt ook Stef hoe helend het is om te worden opgenomen in een groep, dat mensen je willen leren kennen. *'Toen kreeg ik weer een hele groep nieuwe vrienden die ik op een gegeven moment leerde kennen. Als je ziet dat mensen je gewoon accepteren en zelfs gewoon naar je toekomen en zeggen van: hé, ga je mee dat doen? Dan denk je van hé, het zal allemaal wel goed zijn weet je wel'*, aldus Stef. Vriendschap is belangrijk omdat zij iets voor jou betekenen maar jij ook iets voor hen kan betekenen.

In dat kader kan lotgenotencontact en vrijwilligerswerk ook een belangrijke strategie zijn. Jan voelt zich heerlijk in het restaurant van Zon en Schild waar hij met lotgenoten praat.

Als je hier zit, heb je contact met minstens 50 mensen. Wat kan er nou leuker zijn dan ergens zitten waar het gezellig is. Je bent hier, je eten wordt klaargeemaakt. Leef als een prins. (..) Laat het leven over je heen komen.

-Jan-

Werk en vrijwilligerswerk

De kracht van vrijwilligerswerk komt in de verhalen van Margreet en Jochem sterk naar voren. Het is een nuttige tijdsbesteding waarin je iets voor andere mensen kunt betekenen. Beiden raden het aan iedereen aan.

Vrijwilligerswerk is iets waardoor je leven verandert. Dat is echt zo en ik raad het ook mensen aan van als je vast zit, ga vrijwilligerswerk doen dan gaan er andere deurtjes open. Nou, dat heb ik dus in dit geval inderdaad ook weer bewezen.

-Jochem-

Naast vrijwilligerswerk kan het doen van aangepast werk of regulier werk ook een effectieve strategie zijn. Werk is belangrijk omdat je met andere dingen bezig bent en collega's om je heen hebt en dus niet in jezelf gekeerd raakt, vertelt Mike (die een reguliere baan heeft). Joop (die een aangepaste taakstelling heeft) vertelt dat werken belangrijk is voor de waardering, de voldoening, voor het contact met de collega's, soms ook voor het presteren, ook al vindt hij het soms ook zwaar om vol te houden. *'Contact hebben met mensen die je niet zelf hebt uitgekozen, dat is belangrijk'*, aldus Joop. Hij legt uit dat het hebben van aanvaringen met mensen belangrijk is om te leren vertrouwen te hebben in dat het weer goed komt. Vertrouwen is volgens Joop een sleutelwoord.

Humor en relativering

In het verhaal van Carola komt het belang van humor en relativering aan de orde. Zij benadrukt hoe belangrijk het is om jezelf niet al te serieus te nemen. Ze heeft ook liever dat mensen een geintje maken over de stemmen dan dat ze overbezorgd gaan doen. Ze staat op een positieve manier in het leven en beschouwt dit als een van de meest effectieve strategieën. Ze heeft ook een relativerende partner wat erg helpt. Ze voelt zich daardoor serieus genomen.

Carola: Je moet niet alles serieus nemen anders heb je geen leven. Dus ik grap altijd met het leven. (..) Als mensen om mij lachen, kan ik daar ook heel goed tegen. Dan voel ik me gelijk op mijn gemak.

Interviewer: Zou je dat als een strategie kunnen zien, dat je zo in het leven wil staan?

Carola: Ja

Zingeving, religie, spiritualiteit

Het hebben van een levensdoel en daar naartoe werken kan gezien worden als een strategie. Zo hebben zowel Carola, Jan als Berend een duidelijk levensdoel, dat opvallend genoeg in alle drie de gevallen iets te maken heeft met (veranderen van de) zorg voor kwetsbare mensen. Carola wil de GGZ veranderen en werkt daarom als ervaringsdeskundige en is actief in de cliëntenbeweging. Jan wil lotgenoten helpen door met hen in gesprek te gaan zonder de ervaringen te pathologiseren. Berend heeft zijn hele leven **mensen willen helpen als arts. Het werken naar zo'n doel is voor hen tegelijkertijd een manier om met de eigen situatie om te gaan.** Het geeft richting en motivatie voor het bestaan.

In de verhalen van Jochem en Berend komt religie naar voren als belangrijkste strategie. Berend vertelt altijd steun te hebben gevonden in de godsdienst. Als er een periode was van depressie, concentratiestoornissen, moeheid, achterdochtwanen, nadenkwanen, vergiftigingsmomenten en suïcidale neigingen, vond hij zijn soelaas in het gebed. *'Die oplossing heeft 1000 of 10.000 keren geholpen. Ik blijf dat herhalen'*. Berend vertelt wel 8x per dag te bidden in zulke periodes, ook tijdens zijn werkdag als arts.

Als ik zo'n moment heb bid ik wat er bij me boven komt, komen op een goed moment de tranen boven. En dan zou ik het wel willen uitgillen maar er zijn buren en beneden zijn er patiënten, het is een oud huis, de vloeren zijn niet zo dik, en die moeten het allemaal niet horen. Dan zeg ik tegen mezelf: laat het alsjeblieft niet meer terugkomen want ik heb zo'n pijn. En dat kan een uur duren, een paar uur duren en het kan doorgaan tot de volgende dag en dan is het weer over.

-Berend-

Ook in het verhaal van Margreet komt het gebed naar voren. Ze vertelt te bidden voor psychische ziekten en voor hulp. Ze hangt een godsdienst ('Behaiz') aan die is ontstaan in Perzië in 1844 en die zowel Jezus als Boeddha als Mohammed aanhangen. Het is een godsdienst van eenheid en vrede en er horen hele mooie gebeden bij die veel kracht geven.

Ook Jochem is breed geïnteresseerd in religie. Het 'hogere' of 'God' is een drijvende kracht in het leven van Jochem, maar de precieze vorm staat voor hem niet vast. Verschillende religies interesseren hem en hij gebruikt religieuze en spirituele rituelen uit verschillende hoeken, die hem op de been houden. Jochem doet aan opwekkingsliedjes zingen, kerkbezoek en vrijwilligerswerk via de kerk. Opwekkingsliedjes zijn een soort **mantra's, die voor Jochem onderdeel zijn van het programma van bewegen en zingen om 's ochtends op te starten en de dag aan te kunnen.** Ook gebruikt hij de kracht van het gebed - ook al vindt hij bidden helemaal niet leuk -, om zijn bewustzijn te laten groeien.

'Het schijnt dus, dat las ik van de week weer ergens in de Prana, dat het toch ergens in je onderbewustzijn sleutelt als je bidt. Dus dan komen we weer bij de religies uit, maar het zijn eigenlijk theoretische lessen hoe je in het bewustzijn kan groeien'.

-Jochem-

Jochem leest ook veel spirituele zelfhulpboeken om zichzelf in te lichten over deze dingen. Het lezen van dit soort boeken brengt op zichzelf al veel rust, aldus Jochem. Ook in de verhalen van Colin en Marcus komen strategieën om het bewustzijn te laten groeien naar voren. Zij zijn allen veel bezig met spiritualiteit.

6.4 Samenvattend

Het feit dat men **zelf** tot oplossingen komt en dat deze niet zijn opgelegd door anderen, is in feite op zichzelf al een strategie en misschien wel de belangrijkste.

Succesvolle zorgmijders hanteren allerlei praktische strategieën. Enerzijds zijn dat strategieën die gericht zijn op het omgaan met de bijzondere zintuiglijke ervaringen, zoals distantiëren, verklaring zoeken, ermee communiceren, filteren, positief labelen, zelf regie afdwingen, triggers herkennen en actieve acceptatie. Anderzijds zijn dat strategieën die gericht zijn op het bereiken of in stand houden van voldoende kwaliteit van leven, zoals er wel of juist niet over praten, structuur creëren, lichaamswerk, uitlaatklep, hulp zoeken, contacten en participatie zoeken in de samenleving, humor en relativering en zinging, religie en spiritualiteit.

7 Verhalende ervaringskennis

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de manier waarop succesvolle zorgmijders betekenis geven aan hun bijzondere zintuiglijke ervaringen en de manier waarop zij deze ervaringen legitimeren. Dit is een heel ander soort ervaringskennis; het omvat de verschillende kaders die men hanteert om de ervaringen te duiden. In §7.1 beschrijven we de vier dominante idiomen die door respondenten worden gehanteerd. In §7.2 gaan we in op de manier waarop deze kaders de ervaringen legitimeren. Tot slot relateren we in §7.3 de beschreven ervaringskennis aan de resultaten uit de vorige hoofdstukken: het soort ervaringen, definitie van succesvol leven, opvattingen over de zorg en praktische ervaringskennis.

7.1 Vier 'idiomen'

Onderzoek uit de medische sociologie en uit *disability studies* laat zien dat mensen met chronische aandoeningen naast praktische strategieën ook betekenisgevingskaders ontwikkelen om succesvol in het leven te staan. Zo'n kader biedt een soort 'taal' die woorden levert voor het verhaal dat iemand construeert over zijn leven met die verschijnselen. Het zijn samenhangende manieren van denken en doen waarmee mensen hun leven of aspecten daarvan vormgeven. Zo blijkt dat sommige mensen met beperkingen omgaan door ze als **volstrekt 'normaal' te beleven** en beschrijven door in allerlei situaties de eigen autonomie te benadrukken, ook al is men in de ogen van anderen afhankelijk (Baart, 2002). Een ander voorbeeld is het eigen **'anders zijn' te beschouwen** en beschrijven als **gelijkwaardig aan of misschien wel beter dan het 'normale' bestaan**. Dat laatste gebeurt bijvoorbeeld in sociale bewegingen van mensen met autismestoornissen die zich inzetten voor neurodiversiteit. De levens van autisten worden als even waardevol (of beter) gezien als levens van 'normale' mensen (Ortega, 2009).

Uit de interviews met succesvolle zorgmijders zijn vier dominante kaders te onderscheiden die men hanteert om de bijzondere zintuiglijke ervaringen te plaatsen en te beschrijven:

1. De ervaringen als onderdeel van een geestesziekte;
2. Een gevoeligheid of kwetsbaarheid voor prikkels;
3. Een gave of paranormale antenne;
4. De ervaringen als verdedigingsmechanisme.

Deze betekenisgevingskaders of 'idiomen' (Baart, 2002) worden gevormd door het complexe samenspel van de inhoud/vorm van de ervaringen (de beleving) en de rationele *reflectie* daarop. Dit kader omvat ook de ideeën over de oorzaak en eventueel het doel van de ervaringen. Onderzoek laat zien dat dit soort opvattingen samenhangen met hoe mensen met hun aandoening omgaan en met de wijze waarop zij hun maatschappelijke participatie en inclusie beleven (Baart, 2010). Daarom is het beschrijven van de betekenisgevingskaders in aanvulling op praktische ervaringskennis van belang. Overigens blijkt uit de interviews dat mensen vaak meerdere kaders tegelijk hanteren.

7.1.1 De ervaringen als onderdeel van geestesziekte

Zeker de helft van de respondenten plaatst de bijzondere zintuiglijke ervaringen geheel of gedeeltelijk in het kader van een geestesziekte. Dit interpretatiekader kenmerkt zich door GGZ-jargon ('schizofrenie', 'bipolaire stoornis', 'psychoses'), het gebruikmaken van medicatie en/of ambulante zorg als basisstrategie en redelijk geprototoprofessionaliseerde zelfhulpstrategieën. Dit betekent overigens niet dat men positief staat tegenover de GGZ. Men probeert hoe dan ook zoveel mogelijk de zorg te mijden en de symptomen zo veel mogelijk op eigen kracht te hanteren.

Een kenmerk van dit idioom is dat de oorzaak van de bijzondere zintuiglijke ervaringen wordt gezocht in de biologische hoek: een afwijking van 'stofjes' in de hersenen, soms 'uitgelokt' door middelengebruik rond de adolescentie.

Ja, iets biologisch gewoon, dat vind ik ook wel lekker. Dan ben je niet echt ziek. Mijn hersenen werken gewoon anders dan die van iemand anders. Dat vind ik ook wel een prettige verklaring.

-Carola-

'Schizofrenie' is een term die naar voren komt in de verhalen van Gerard, Carola, Berend en Joop. De ervaringen waar zij mee te kampen hebben, zijn vaak negatieve stemmen en gewaarwordingen en/of bedreigende waanideeën en deze respondenten gebruiken hierbij woorden als 'psychose' of 'psychotische symptomen'. Zij hebben allen die diagnose schizofrenie (ooit) in de GGZ gekregen en in de verhalen zien we een soort acceptatie dat bijbehorende symptomen zullen komen en gaan, dat je ermee kan leren leven, dat je **zelfs de verantwoordelijkheid hebt om dat te doen, maar dat het niet 'over zal gaan'**. Het is iets dat bij je blijft en waar je je toe moet leren verhouden.

Interviewer: Je gebruikte net zelf het woord schizofrenie. Is dat voor jou een verklaring?

Joop: Ja heel duidelijk, ik vond het krijgen van de diagnose zelfs een bevrijding. Ik weet niet eens meer wanneer die diagnose gesteld is of dat ik het zelf gelezen heb in de bijsluiter van medicatie. Maar ik vond het zelf wel een bevrijding te weten dat ik schizofrenie had, omdat je dat duidelijker aan andere mensen kunt vertellen omdat je echt iets hebt. En het is natuurlijk een beetje moeilijk om te zeggen: ik BEN schizofreen want je bent meer dan dat. Dus je kunt beter zeggen: ik HEB schizofrenie. Maar ik vond het zelf wel een bevrijding dat er een etiket was, een label om mee te leven. En ook dat je weet dit gaat niet over. Het kan beter gaan, het kan slechter gaan maar het gaat niet over. Je kunt er dan ook over lezen en over nadenken. (..) Je kunt dan leren omgaan met psychosen, dat kun je leren, en dan kun je op een gegeven moment zorgen dat ze zich niet meer gaan voordoen, maar de eerste psychose die komt er, of die komt er niet. Als die niet komt is het natuurlijk geweldig, dan heb je dat probleem niet in je leven. Maar die eerste die overvalt je, daar kun je dus nooit wat aan doen.

Interviewer: Dat is bij jou ook zo gegaan.

Joop: Ja, en daar hoeft je dus ook geen schuldgevoelens over te hebben of wat dan ook. Dat moet je maar het beste zien door te komen...

Waar uit Joop's beschrijving naar voren komt dat de diagnose schizofrenie een bevrijdend kader kan zijn, komt uit Carola's verhaal het tegenovergestelde naar voren. Zij is juist kritisch en gebruikt de term schizofrenie wel maar juist om aan te geven dat die term erg relatief is.

Ik heb schizofrenie zeggen ze en ik ben het er niet mee eens. Of niet mee eens, ze mogen het zo zeggen en ik weet ook dat ik het heb alleen ik zou het nooit zelf zo noemen. Ik zou ten eerste als je jezelf al ziek noemt dan word je ook ziek, ga ik vanuit. Dus als je dat weghaalt is het leven sowieso al een stuk leuker, vind ik. Dus dan ga ik me echt niet iemand met schizofrenie noemen. Daar word je diep ongelukkig van.

-Carola-

Maar wat overeenkomt in de verhalen van Joop en Carola is het feit dat de bijzondere zintuiglijke ervaringen iets zijn waar je niet voor gekozen hebt en maar het beste van moet maken. De diagnose schizofrenie heeft als nadeel dat het de nadruk legt op ziek zijn (Carola), maar kan dus ook juist een manier zijn om je erbij neer te leggen dat je iets **hebt** en niet **bent** (Joop).

Er zijn ook verhalen, zoals die van Agnita, Margreet, Berend en Stef, waarin de ervaringen wel als onderdeel van een 'psychose', maar niet per se van schizofrenie, worden benoemd omdat het maar één of enkele keren is voorgekomen. In deze verhalen wordt over 'psychose' gesproken in verleden tijd. Het is iets dat is gebeurd, en waarnaar met moeilijke gevoelens op terug wordt gekeken, omdat het zo'n grote impact heeft gehad op de levensloop.

Interviewer: Maar heb je het gevoel dat een psychiatrische stoornis een van de ergste dingen is?

Margreet: Ja, dat vind ik wel, want dat verpest je hele leven, dat neemt je alle levensvreugde af, dat zorgt ervoor dat je geen werk hebt, dat zorgt ervoor dat je geen diepe contacten kunt onderhouden, geen kinderen kunt hebben. Wat ik bedoel, dat is gewoon heel pijnlijk.

Naast 'schizofrenie' en 'psychose' als kader, is ook de diagnose 'bipolaire stoornis' terug te vinden in de verhalen. Dit is bijvoorbeeld het geval in de verhalen van Ben, Freek en Leon, hoewel daarbij de kanttekening moet worden geplaatst dat zij alle drie scherpe vraagtekens zetten bij de manier waarop 'bipolaire stoornis' binnen GGZ kaders wordt vormgegeven.

7.1.2 Een gevoeligheid of kwetsbaarheid voor prikkels

Een tweede manier van interpreteren van - en betekenis geven aan de bijzondere zintuiglijke ervaringen is ze te beschouwen als het gevolg van een kwetsbaarheid voor stress of gevoeligheid voor prikkels. Deze manier van interpreteren komt in bijna alle verhalen naar voren en kan ook **naast andere interpretatiemodellen** bestaan. De ervaringen als gevoeligheid beschouwen komt bijvoorbeeld voor in combinatie met de ervaringen als ziekte beschouwen (zie §8.1.2) (bijvoorbeeld in het verhaal van Gerard en Stef).

Binnen dit idioom komt **de term 'hooggevoelig' of 'hoogsensitief'** naar voren. Succesvolle zorgmijders geven aan dat de hoeveelheid en intensiteit van impulsen die vanuit de bui-

tenwereld worden opgepikt, meer dan gemiddeld is. *'De filter, die werkt bij ons niet'*, aldus Margreet.

Ja ja ja een zekere mate van overgevoeligheid, natuurlijk. Overmatige gevoeligheid voor prikkels. Ik krijg veel prikkels tegelijk en die moet ik allemaal een plaatsje geven. Dat doe ik door heel ordelijk te zijn en te analyseren.

-Piet-

Overigens kan ook een tekort aan prikkels leiden tot bijzondere zintuiglijke / psychotische ervaringen, vertellen Joop en Jan.

De reden waarom men een dergelijke gevoeligheid of kwetsbaarheid ontwikkelt, wordt vaak gerelateerd aan de persoonlijkheid: het is *'iets wat bij mij hoort'*. Sommigen hebben het gevoel dat een gevoeligheid ergens in de jeugd is ontstaan, bijvoorbeeld door trauma of emotionele schade. Door de kwetsbaarheid acht men de kans dat psychische problemen zich voordoen als meer dan gemiddeld en daar is men zich dan ook zeer bewust van. *'Het blijft wel altijd bij je, je vergeet het nooit. Het blijft altijd moeilijk'*, aldus Stef.

Veel aandacht gaat daarom uit naar het voorkomen van stress. Onrust, drukte, tegenslagen, overmatige geestelijke inspanning, eenzaamheid en alcohol- en drugsgebruik zijn directe risicofactoren.

Leon: Kijk bijvoorbeeld als vrienden van mij op vakantie gaan waar heel veel gedronken wordt, dat doe ik ook niet. Daar kan ik niet tegen. Kijk ik heb EN mijn slaap nodig EN ik kan niet tegen zoveel drank, dat gaat gewoon niet. En dan raak ik ook in een bepaalde... van positief word ik dan ineens een soort van depri.

Interviewer: Drank is ook geen goede dus?

Leon: Nee, omdat ik daarmee uit die balans raak zeg maar.

Een gevolg van kwetsbaar/gevoelig zijn is niet alleen snel in een psychose kunnen schieten wanneer er stress ontstaat. Andere aspecten die respondenten noemen, zijn het overmatig bang zijn voor andermans oordeel (Leonie), en het overmatig last hebben van spanningen die bij anderen leven (Irene).

En wat dan het punt is, vooral als er negatieve energie hangt, ik doe het niet expres of bewust, ik ben gewoon een spons ik trek het me gewoon helemaal aan. Bijna alsof ja, je zou bijna zeggen, alsof ik dat gevoel mis ofzo. Terwijl als ik nadenk mis ik helemaal niet een gevoel van problematiek en drama van vroeger. Vind ik helemaal niet erg dat ik dat niet meer heb. Maar toch ergens ben ik er wel, wellicht wel daardoor, extra gevoelig voor bij anderen. Want ik trek me dat heel snel aan.

-Irene-

Ook Colin en Marcus omschrijven dergelijke hooggevoeligheid, maar geven daarbij aan dat dit een beetje bij het 'type mens' past, los van de vraag of het nou normaal of afwijkend is.

Kenmerkend voor dit tweede idioom is de opvatting dat er een continuüm wordt geschetst tussen de bijzondere zintuiglijke ervaringen die respondenten meemaken en

'normale' ervaringen die iedereen meemaakt en dat de een nu eenmaal meer kwetsbaar ervoor is dan de ander. Deze opvatting sluit aan bij de veranderende opvattingen in de wetenschap over psychoses (Van Os, 2003).

Kwetsbaarheid. Ja iedereen heeft kleine defecten. Het is een kwetsbaarheid die ervoor zorgt dat als dat stukje wel fout gaat, dat dat gevaarlijk kan zijn voor mijn gezondheid, geluk, mijn vermogen om normaal te kunnen leven.

-Stef-

Wat tot slot ook kenmerkend is voor dit idioom is dat men concludeert dat het hebben van zo'n kwetsbaarheid je heeft gemaakt tot wie je nu bent.

Interviewer: Heb je het gevoel dat het iets is dat ook een beetje bij jou hoort?

Stef: Weet je, al die ervaringen hebben van mij gemaakt wie ik nu ben. Ik was dat anders nooit geworden. Ik was een ander persoon geweest, misschien veel gelukkiger, misschien veel ongelukkiger, dat weet je niet maar al die ervaringen en alles hebben me wel gemaakt tot wat ik nu ben dus.

-Stef-

7.1.3 Een gave, paranormale antenne of extra informatiebron

In deze derde manier van betekenis geven gaat het om een alternatieve manier van de werkelijkheid zien. Daarachter zit het idee dat er niet 'één' werkelijkheid is en dat sommige mensen de mogelijkheid hebben anders/scherper waar te nemen. Dan is het een soort gave of onderdeel van je levensdoel. In het verlengde daarvan spreken sommigen van het aanvoelen van de emoties van anderen (paranormaliteit) of communicatie met 'het hogere' / spirits / God. De bijzondere zintuiglijke ervaringen worden gekoppeld aan spirituele ontwikkeling. Ook worden de ervaringen gekoppeld aan excentricisme en hoogbegaafdheid.

Kenmerkend van dit kader is dat de bijzondere zintuiglijke ervaringen een verrijking representeren. Soms ook een last, maar over het algemeen willen respondenten er niet vanaf. Sommigen proberen zelfs extra toegang te krijgen tot de stemmenwereld, al is die soms bedreigend. Zowel Colin als Mike hebben gemerkt dat drugs de toegang tot de stemmen vergemakkelijken.

Hangt ook af van de dosering en wat er allemaal nog meer voor goedje in de tablet zit. Maar ik schakel dan helemaal op, noem het maar een paranormale antenne.

-Colin-

Belangrijk aspect in dit idioom is het feit dat de ervaringen een functie hebben of **kunnen** hebben. Die functie kan zitten in de voorspellende waarde van de ervaringen of de communicatie met het hogere.

Jan vertelt hoe zaken uit de gevoelswereld van anderen, aan hem gepresenteerd worden in de vorm van een stem of hallucinatie (**zie ook §7.1 'verklaring zoeken'**). Of je dit een psychose of paranormale ervaring wil noemen, maakt Jan niks uit. Waar het om gaat is dat hij hiermee anderen kan helpen. De ervaringen hebben namelijk een voorspellende waarde. Ze hebben een functie, namelijk in het bereiken van spirituele groei. Hij vindt

het jammer dat hem in de psychiatrie werd afgeleerd om op die manier de stemmen op een positieve manier te gebruiken.

Ook Colin heeft te maken met voorspellende beelden en stemmen. *'Het is een informatiebron erbij'*, iets waar Colin heel veel baat bij heeft. *'Het zijn een soort ankerpunten in tijden met hele emotionele momenten: overlijden van mijn opa, overlijden van mijn broer'*. De laatste jaren heeft hij steeds meer toegang gekregen tot die extra informatiebron, wat volgens hem te maken heeft met *'het toestaan van je eigen gevoel, een stuk zelfidentiteit'*. Het geeft hem de mogelijkheid te communiceren met iets dat groter is dan hij zelf al weet hij niet precies wat dat dan is.

Voor Mike is die onzekerheid over waar het vandaan komt juist heel frustrerend. Hij heeft altijd het gevoel gehad dat hij daadwerkelijk met iemand communiceerde, of dingen *'doorkreeg' van boven af. Een tijd lang dacht hij dat het zijn overleden vader was, maar daar twijfelt hij nu aan. En als dat niet het geval is, dan heeft het ook niet zo'n toegevoegde waarde meer vindt Mike. Mike zou dit ook geen 'gave' noemen maar eerder een informatiebron. Hij houdt zich verder niet bezig met paranormale zaken en denkt dat het gewoon een techniek is die je jezelf kan aanleren. Wel denkt hij dat de stemmen wellicht onderdeel zijn van zijn levensdoel.*

Om op een of andere manier mensen tot andere gedachtes te brengen. Maar goed ik hoef dat dan ook niet zozeer van de toren te blazen. Dat doen er al zo velen en dan kun je je ook afvragen of men daarmee geholpen is.
-Mike-

7.1.4 De ervaringen als verdedigingsmechanisme

De vierde manier van betekenis geven aan de bijzondere zintuiglijke ervaringen is de ervaringen zien als een verdedigingsmechanisme of 'overlevingsmechaniek'. De ervaringen worden beschouwd als een oplossing van of uitvlucht uit, een probleem in de realiteit. Termen die hierbij worden gebruikt, zijn: fantasiewereld, droomwereld, waanwereld en dialoogwereld.

In Leonie's verhaal komt dit kader heel duidelijk naar voren. Zij beschouwt de stemmen die ze jarenlang hoorde als een manier om te overleven. Het begon al in de kindertijd. Als haar ouders ruzie maakten kon ze zich terugtrekken in haar eigen wereldje. Later hielpen de stemmen haar om zelfstandiger en zekerder te worden en zich minder van **anderen aan te trekken. Zo was die 'wereld' voor haar altijd overwegend behulpzaam en een houvast.**

Ook Colin en Irene beschrijven dat ze al op jonge leeftijd een soort alternatieve wereld tot hun beschikking hadden waarin ze zich konden terugtrekken. Beiden geven aan als kind erg veel onzekerheid te hebben gevoeld en beiden hebben te maken gehad met pestgedrag. Dit pestgedrag heeft zeker bijgedragen aan de ontwikkeling van **zo'n alternatieve wereld.**

Op de basisschool heb ik het een keer zo erg meegemaakt dat toen was het zomervakantie en toen moest ik na de zomervakantie weer naar school toe en toen heb ik gewoon in mijn bed geplast omdat het pesten zo erg was. Zo erg zat ik tegen de rand aan van instorten. Maar altijd was er een houvast; die dialoogwereld.

-Colin-

Voor Colin was de dialoogwereld een vlucht uit de realiteit. Hij beschouwt het als een manier om nare ervaringen abstracter te maken en er de nare elementen uit te halen. Zo kon hij voor zichzelf begrip en inzicht krijgen in waarom iemand hem pestte, en dat gaf rust. Bij Irene hadden de stemmen een nog directere betrekking op het pesten.

Het begon toen ik in groep 5 zat en ik had een hele erge overbeet en er waren drie jongens in de klas en die waren me er voornamelijk mee aan het pesten. En de aanvoerder van de groep was ook nog eens blijven zitten dus die was ouder en stoer. Dus een echt clubje van drie. En dan had je nog een deel van de klas die af en toe met hen mee deed. (..) Nou, ik was toentertijd een heel verlegen schuw meisje dus je hoort het aan en je gaat naar huis en als je 's avonds op bed ligt dan ga je huilen. En mijn ouders die wisten het ook niet en het was ook alleen verbaal pesten. Op een gegeven moment kwamen er twee stemmen in mijn hoofd opzetten: een engel en een duivel en die zeiden: je moet die pesters gewoon terugpakken, je moet het ze betaald zetten. (..) Toen op een gegeven moment escaleerde dat in mijn hoofd dat de duivel zei dat ik zelfmoord moest plegen en de engel logischerwijze zei: nee dat moet je niet doen want denk aan je familie en je ouders en bladiebla.

-Irene-

Ook in Marcus' verhaal worden stemmen onderdeel van een overlevingsmechanisme. Ook hij had ruziënde ouders als kind zodat hij zelf 'zijn eigen ding maar moest zoeken'. Hij voelde zich absoluut niet thuis in de reguliere maatschappij en stond zichzelf daarom toe om onder invloed van drugs, zich steeds meer terug te trekken in zijn eigen wereldje, zijn 'twilight zone'. *'Gewoon om mezelf expres passief te maken zodat ik die periode overleef'*. De alternatieve wereld vormde voor hem een manier om zich van de norm van normaliteit te ontdoen.

Bijzondere zintuiglijke ervaringen kunnen ook op andere manieren een soort verdedigingsmechanisme zijn, bijvoorbeeld in de omgang met persoonlijke problemen en emoties. Zo beschrijft Joop dat zijn *'geest de vaardigheid heeft ontwikkeld om psychoses te ontwikkelen'* en dat dat een bedoeling heeft. Volgens hem neemt de geest het even over op momenten dat je ergens doorheen wil gaan maar nog niet weet hoe.

En iets in de geest neemt het dan over om daar toch doorheen te komen. Ik kan niet zeggen dat het een bewust proces is allemaal. Nee, op een gegeven moment ben je ertoe in staat om het te ontwikkelen en als het nodig is, wordt het dan gebruikt of ingezet.

-Joop-

Margreet vertelt dat een hallucinatie als uitvlucht uit de eenzaamheid kan fungeren.

Er zijn mensen die me komen helpen, majoor Boshart van het Leger des Heils wandelde hier door de kamer. Ze zei: kom op meid, en ze gaf me een schouderklopje en ze zei: je zult het wel redden, meid met je humor. Nou, ik wist wel dat het een hallucinatie was maar ik vond het helemaal niet erg want ik voelde me niet zo alleen.

-Margreet-

7.2 Bijzondere zintuiglijke ervaringen legitimeren

Geïnterviewden zijn zich ervan bewust dat anderen hun bijzondere zintuiglijke ervaringen vaak als 'gek' zullen bestempelen.

Maar ik ga het niet iedereen vertellen want dan worden mensen misschien bang voor mij. Of denken ze dat ik gek ben, niet iedereen, ik voel me niet gek, maar ik heb wel af en toe van die rare dingen.

-Margreet-

En omdat als je daar met anderen over praat of zou praten dan wordt natuurlijk direct gezegd dat je gek bent. Dat kan ik me ook wel voorstellen, want je kan je er zelf misschien niet helemaal in inleven als je dat ook niet zelf meemaakt.

-Mike-

Door een idioom te hanteren wordt het mogelijk gemaakt om de ervaringen zelf niet als 'gek' te (hoeven) bestempelen. In alle vier de interpretatiemodellen wordt op een bepaalde manier afstand gedaan van het idee van 'gekke'. Bij het eerste idioom ligt de nadruk op het legitimeren van het anders zijn, omdat je slachtoffer bent geworden van een biologische ziekte. Het kwetsbaarheidsidioom maakt de ervaringen 'normaal' door ze in een continuüm te plaatsen waarbinnen *ieder* persoon te plaatsen is (iedereen heeft kwetsbaarheden, dit is de mijne). In beide gevallen wordt er een alternatieve vorm van normaliteit geconstrueerd. Een succesvolle zorgmijder is *niet gek* maar ziek (idioom 1) of kwetsbaar (idioom 2).

Opvallend is dat we binnen dit onderzoek nog een derde en vierde idioom zien: de ervaringen als gave en de ervaringen als verdedigingsmechanisme. Deze idiomen krijgen weer een heel andere inhoud. Ligt bij idioom één en twee de nadruk op normaliteit construeren, bij deze derde en vierde idiomen ligt de nadruk op het anders zijn als *wenselijk* iets duiden. **Het woord 'gek' krijgt daarbinnen een andere, minder bedreigende lading.** Er wordt als **het ware afstand gedaan van de algemene lading van de term 'gek' en er komt een meer excentrieke betekenis voor in de plaats.** Een succesvolle zorgmijder is *niet gek* maar begaafd (idioom 3) of fantasierijk (idioom 4).

In alle vier de idiomen vindt men een zekere controle over zichzelf en de ervaringen, terwijl het woord 'gek' juist staat voor controle verliezen, roekeloos worden. 'Gek' wordt zo het woord dat door de geïnterviewden wordt gebruikt wanneer ze praten over het stigma. Het staat voor het label dat andere mensen toekennen aan dingen die ze niet kennen.

7.3 Idiomen als kapstokken in ervaringsverhalen

In de ervaringsverhalen van geïnterviewden spelen de idiomen een centrale rol. Het ervaringsverhaal wordt in feite opgebouwd vanuit dat idioom. Zo vormt het idioom als het ware de verhalende context voor de manier waarop over bijzondere zintuiglijke ervaringen, definities van succesvol leven en opvattingen over de GGZ wordt gesproken. Ook de combinatie van praktische strategieën die wordt gehanteerd, kan niet los gezien worden van deze idiomen. In figuur 6 wordt samengevat hoe de vier idiomen als kapstok fungeren in ervaringsverhalen die alle aspecten van het verhaal 'kleuren'.

Figuur 6 Idiomen als kapstokken

<i>Idiomen</i>	Geestesziekte	Gevoeligheid	Gave	Verdedigingsmechanisme
Waar komt het vandaan?	Biologische oorzaak / trauma	Overgevoeligheid voor prikkels/stress. Trauma	Ontvankelijk zijn, aanleg, talent hebben, karakter.	Alternatief gezocht voor bedreigende realiteit.
Legitimatie	Ziek dus niet gek	Iedereen heeft kwetsbaarheden, dit is de mijne.	Iets 'extra's' hebben; een aanleg of gave.	De realiteit is soms gewoon erg zwaar, dit is mijn antwoord.
Soort ervaring / benaming	Psychotische symptomen, stemmen hallucinaties (overwegend negatief).	Stemmen horen, dingen zien. Soms: psychotische symptomen (negatief of positief) Depressieve- en angstklachten.	Positieve stemmen / gewaarwordingen, helpende stemmen, informatiebron, voorspellende dromen. Paranormale of spirituele ervaring. Excentriek of intelligent.	'Stemmenwereld', (meestal vaste) positieve of negatieve personages. Veilige 'wereld' om in terug te trekken. Dialogowereld, fantasiewereld, droomwereld.
Definitie succesvol	Ziekte onder controle hebben.	In balans zijn, kwaliteit van leven.	Gave in je voordeel gebruiken, gave gebruiken om zin te geven aan het leven.	Leren mee te draaien in de 'realiteit' maar eigenheid daarin behouden.
Standpunt t.a.v. zorg	Vaak hevige kritiek i.v.m. opnames in het verleden. Soms: basiszorg / medicijnen.	Basiszorg maar zelf strijden om prikkels te reguleren.	Het idioom past niet binnen de kaders van de GGZ. Ervaringen zijn een groeikans.	De ervaringen hebben een duidelijke functie. Zorg is eerder nodig om de problemen in de realiteit aan te pakken dan de stemmenwereld.
Praktische strategieën waar de nadruk op ligt	Distantiëren, focus verplaatsen, filteren / toetsen, omdraaien, structuur creëren, hulp zoeken, humor en relativering.	Zelfanalyse, triggers herkennen, structuur creëren, lichaamswerk en ontspanning, uitlaatklep, hulp zoeken, contacten en participatie.	Verklaring zoeken, ermee communiceren, structuur creëren, zingeving, religie, spiritualiteit.	Distantiëren en focus verplaatsen, ermee communiceren, zelf regie houden, uitlaatklep, contacten en participatie.

7.4 Samenvattend

Naast praktische strategieën hanteren succesvolle zorgmijders 'idiomen'. Het hanteren van een idioom is een strategie om de bijzondere zintuiglijke ervaringen te duiden. De idiomen zijn verhalende strategieën, structuren die zin geven aan de ervaringen en die ervaringen op een bepaalde manier verklaren. Omdat respondenten GGZ zorg 'mijden' ontstaat er ruimte om een eigen zoektocht naar betekenisgeving te ondernemen. Hoewel een deel van de respondenten de ervaringen (alsnog) binnen een kader van geestesziekte plaatst, zijn er ook andere betekenisgevingskaders te ontdekken.

De vier meest dominante idiomen zijn:

1. De ervaringen als onderdeel van een geestesziekte beschouwen;
2. De ervaringen als uiting van kwetsbaarheid of gevoeligheid voor prikkels beschouwen;
3. De ervaringen als een paranormale gave of extra informatiebron beschouwen;
4. De ervaringen als verdedigingsmechanisme beschouwen.

Idiomen hebben een functie in het legitimeren van de bijzondere zintuiglijke ervaringen en vormen als het ware de 'kapstokken' van ervaringsverhalen.

Reflectie

Pijn

*Wat
is
en
niet
kan
zijn
doet
pijn*

8 Reflectie vanuit de herstelbeweging

In dit laatste hoofdstuk wordt stil gestaan bij de vraag wat de ervaringskennis die uit de interviews naar voren komt, kan betekenen voor de herstelbeweging. Het hoofdstuk is gebaseerd op de analyse van de focusgroep met mensen van HEE en de Stichting Weerklank. De volgende thema's zijn besproken:

- Wat zijn de belangrijkste punten uit de resultaten? (§8.1)
- Welke lessen kunnen eruit getrokken worden? (§8.2 & §8.3)
- Wat zeggen de resultaten over het concept herstel? (§8.4)

8.1 Hoofdlijnen uit de resultaten

Deelnemers van de focusgroep herkennen veel van de strategieën en mechanismen die door succesvolle zorgmijders worden genoemd uit hun persoonlijke leven. Tevens zien zij veel overeenkomsten met de opvattingen over psychose die binnen de herstelbeweging worden gehanteerd. Zij benoemen een aantal punten uit de resultaten die zij als de kern beschouwen. Ten eerste het feit dat psychose door respondenten niet per se als ziekte wordt bestempeld maar dat er ook alternatieve duidingen mogelijk zijn. Focusgroepdeelnemers geven aan dat de resultaten laten zien dat het ontstijgen van de patiënt/slachtofferrol, ruimte biedt om kracht aan te boren om op eigen wijze met bijzondere zintuiglijke ervaringen om te gaan. Verantwoordelijkheid nemen voor je leven, accepteren dat je zelf iets kan doen, hoe ingewikkeld ook, is volgens hen een voorwaarde voor het effectief ontwikkelen van ervaringskennis. Het mijden van de GGZ kan een manier zijn om die ruimte te creëren en daar een kans aan te geven. De ontwikkelde strategieën zijn echter niet compleet anders dan wat in de GGZ gebruikelijk is, vertellen zij.

Een ander kernpunt van de resultaten is volgens focusgroepdeelnemers dat ieder mens die bijzondere zintuiglijke ervaringen meemaakt, de opgave heeft betekenis te geven aan wat hem overkomt. Het is een zoektocht naar het **'vinden van je eigen gebruiksaanwijzing'**. Deze vereist reflectievermogen, het leren herkennen van triggers, maar ook het nemen van **risico's, doorzettingsvermogen, het hanteren van spanningen en tegenslagen**. De resultaten bevestigen dat het niet eenvoudig is om zonder hulp met bijzondere zintuiglijke ervaringen om te gaan. Mensen ontwikkelen bijzondere manieren om met complexiteit en tegenstrijdigheid om te gaan. Tegelijkertijd laten de verhalen van succesvolle zorgmijders zien dat de strijd die men voert om een zinvol bestaan op te bouwen ook heel 'normaal' is. Veel van de ('alternatieve') strategieën gericht op kwaliteit van leven en manieren van duiden worden ook door mensen die geen bijzondere zintuiglijke ervaringen hebben, toegepast. Spiritualiteit, yoga, meditatie, werken, mensen ontmoeten, sport en beweging; het zijn vaak hele normale dingen die ontzettend helpen. De resultaten werken daardoor destigmatiserend, aldus focusgroepdeelnemers.

Een derde kernpunt is het belang van het vertellen van je verhaal. Focusgroepdeelnemers geven aan dat de respondenten door deelname iets van zichzelf hebben kunnen delen en dat hun verhalen zo van betekenis kunnen zijn voor ieder ander die met dergelijke ervaringen worstelt. De resultaten onderstrepen dat levensverhalen een belangrijke plek moeten krijgen in de discussies rond psychose.

8.2 Lessen voor de GGZ en voor zorgontvangers

Deelnemers van de focusgroep zijn in hun werk (als ervaringsdeskundigen/belangenbehartigers) hoofdzakelijk bezig met het verspreiden van informatie onder GGZ-zorgontvangers en GGZ-hulpverleners. De resultaten van het onderzoek ondersteunen het perspectief dat zij vertegenwoordigen.

Het voornaamste probleem dat deelnemers signaleren met betrekking tot de GGZ is dat hulpverleners weinig inzetten op het ontwikkelen van eigen strategieën en zingevingsmechanismen omdat dat in hun ogen een risico is. Het **zelf** uitzoeken wat werkt en niet werkt, wordt afgeremd uit angst dat er wat gebeurt, dat men terugvalt en/of ernstiger symptomen krijgt.

Deelnemer: Dat zeg ik ook altijd tegen hulpverleners, nou en? Dan gebeurt het toch? Anders gebeurt er helemaal niks.

Interviewer: Is dat het verschil, dat afremmen zeg maar, dat dat in de reguliere zorg zit? Waarvan deze respondenten eigenlijk zeggen, ik ga al die dingen maar gewoon doen.

Deelnemer: Ja maar net zo goed dat je zelf die spanning moet kunnen verdragen van het herstellen, moet je omgeving dat ook. En voor mensen die hulp verlenen is dat ongelooflijk lastig, dat weet volgens mij iedereen.

Deelnemer2: Ja en de controle willen houden over jouw cliënt.

Interviewer: Dus als ik het goed begrijp wordt er vanuit de zorg niet zo gedacht? Vanuit het ziektemodel wordt weliswaar gedacht dat je normale dingen moet doen maar er zit een afremmende tendens in?

Deelnemer: Ja.

Volgens deelnemers van de focusgroep leren de verhalen van succesvolle zorgmijders ons dat de GGZ niet altijd voldoende ruimte biedt om je 'eigen verhaal' te maken, om te exploreren wat je zelf nodig hebt en om zelf te bepalen hoe je bepaalde ervaringen plaatst. Weliswaar laten de verhalen zien hoe het zelf op zoek gaan naar manieren inderdaad spanningen kan oproepen, complex kan zijn en in die zin ook een risico is, maar dat het ontbreken van die afremmende tendens hen ook kansen biedt. De verhalen van succesvolle zorgmijders representeren intense leerprocessen, waarbij kennis wordt ontwikkeld die beklijft omdat het intrinsiek tot stand is gekomen. Hierdoor komen mensen tot andere keuzes, of in ieder geval tot **eigen** keuzes met betrekking tot hun leven. Door spanningen aan te gaan kunnen zij veerkracht ontwikkelen. Het is een leerproces dat nu eenmaal met vallen en opstaan gaat, maar men moet die kans wel krijgen om te vallen en op te staan. Wanneer er ruimte ontstaat voor een eigen betekenisgeving, kan men de patiënt/slachtofferrol veel effectiever ontstijgen en zijn eigen gebruiksaanwijzing leren kennen.

Maar, benadrukken de deelnemers, niet iedereen kan dit zomaar. Passende ondersteuning vanuit de GGZ is voor veel mensen nodig. Het impliceert dat de GGZ veel meer naar het levensverhaal van mensen moet kijken, en daarbij aan te sluiten.

8.3 Input voor de herstelbeweging

De deelnemers van de focusgroep geven aan dat de verhalen die het uitgevoerde onderzoek oplevert, als input kunnen dienen voor herstelactiviteiten en voorlichting. Deze ver-

halen kunnen juist vanwege de gelaagdheid – die erkenning geeft aan zowel krachtige als kwetsbare kanten van herstel -, heel ondersteunend zijn voor andere mensen die met herstel bezig zijn. Men kan van de verhalen van de succesvolle zorgmijders (evenals van zorgontvangers) leren en inspiratie eruit opdoen, aldus een deelnemer.

De thema's die wij nu besproken hebben naar aanleiding van de resultaten, die kan je natuurlijk gebruiken om het gesprek aan te gaan met mensen en dan kom je van de mensen wel meer te weten. Dan kunnen ze hun verhaal meer kwijt.

8.3.1 Voorbij 'hebben' en 'zijn'

Tijdens de focusgroep kwam al reflecterend op de resultaten aan de orde dat binnen de herstelbeweging vaak onderscheid wordt gemaakt tussen een psychische stoornis 'zijn' en een psychische stoornis 'hebben' (o.a. Deegan, 1993). In dat eerste geval vallen de ervaringen samen met het 'ik' en vormen de ervaringen een integraal onderdeel van het leven, in het tweede geval wordt het 'ik' van de ervaringen losgekoppeld. De algemene opvatting is dat herstel betekent dat je een beweging doormaakt van 'zijn' naar 'hebben'.

De resultaten van de interviews laten zien dat mensen weliswaar vaak een beweging bewerkstelligen richting acceptatie en een overstijgen van slachtofferschap, maar dat een scherpe scheiding tussen 'zijn' en 'hebben' moeilijk te maken is. Voor sommigen impliceert acceptatie inderdaad het losmaken van het 'ik' en de ervaringen. Voor anderen is juist het accepteren van de ervaringen als onderdeel van wie je bent, de sleutel tot succes (zie ook §6.2). Bovendien blijkt uit de resultaten dat het afhangt van persoonlijke opvattingen over 'succesvol leven' (inclusief wat überhaupt als haalbaar wordt ingeschat), in hoeverre mensen de ervaringen als 'losse' factor of juist als integrale bestaanservaring beschouwen. Voor sommigen hangt het zelfs af van de context waarin ze zich bevinden of ze hun 'ik' meer laten samenvallen met de bijzondere zintuiglijke ervaringen of zich er meer van afscheiden (zie ook §5.2).

Deelnemers van de focusgroep vragen zich af of de resultaten impliceren dat de **beweging die over het algemeen wordt voorgesteld van 'zijn' naar 'hebben'**, in het geval van deze respondenten wel helemaal aansluit. Is dit altijd haalbaar en wenselijk? Kan je ook van herstel spreken als je die beweging niet doormaakt?

Een van de deelnemers geeft aan dat ze – in haar herstelproces - zich niet van de ervaringen heeft losgemaakt:

Ik ben Marijke [aut. fictieve naam] mét waanzinnige ervaringen in de psychiatrie. Ze zijn echt integraal onderdeel van mijn leven en ik zou mezelf tekort doen als ik zeg ik ben Marijke en ergens zit ook... Nee dat is niet zo, het is fundamenteel aanwezig. En juist omdat het zo fundamenteel aanwezig is, kan het ook gewoon alles zijn, niet maar een deeltje.

In werkelijkheid lopen 'zijn' en 'hebben' door elkaar, geven deelnemers aan. Je kunt het ene moment veel meer samenvallen met je symptomen en op het andere moment een duidelijke scheiding maken. Je kunt zelfs tegelijk een stoornis zijn en hebben, aldus een van de deelnemers. Deelnemers komen tot de conclusie dat het klopt dat het beseffen dat je meer bent dan een **ziekte**, een noodzakelijke stap is. Maar het is niet zo dat de constructie van 'hebben', waarin een scheiding wordt gemaakt tussen een 'ik' en de erva-

ringen, een betere of 'succesvollere' manier van coping representeert dan de constructie waarin het 'ik' meer met de ervaringen samenvalt. Focusgroepdeelnemers herkennen dat definities van succes voor mensen heel verschillend kunnen zijn en dat die een relatie hebben met de manier waarop zij zich tot de maatschappij verhouden. Weliswaar maken sommige mensen duidelijk een scheiding tussen zichzelf en de ervaringen om daarmee maatschappelijk mee te kunnen draaien en daaruit een gevoel van succes te putten. Er zijn ook mensen die minder belang hechten aan normaliteit, die de ervaringen veel meer als integraal onderdeel van zichzelf beschouwen en dat juist als succesvol zien. Zij koppelen succes dus niet aan het scheiden van de ervaringen en het zelf. Deelnemers geven aan dat de analyse over streven naar normaliteit en niet streven naar normaliteit, de ervaringen in relatie tot de context plaatst, niet individualiseert en daardoor meer erkenning geeft aan de verschillende wijzen waarop mensen een succesvol leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen kunnen vormgeven.

Deelnemers herkennen de worsteling die in de verhalen aanwezig is met het jezelf verhouden tot de norm van normaliteit, dat sommigen zwijgen om mee te kunnen komen, en anderen zich terugtrekken in niches. Ook zijn de gerelateerde dilemma's als 'aan wie vertel ik het wel en niet?', stigmatisering, en eenzaamheid herkenbaar voor de deelnemers.

Ik wilde heel graag niet anders zijn. Héél graag niet anders zijn en dat heeft me enorm veel kracht gegeven maar ook heel veel eenzaamheid. Dus het is een combi van die twee. En nog steeds als ik af en toe thuis ben en het gaat iets minder dan denk ik wat doe ik toch allemaal met mezelf, ik ben net zo gelukkig thuis en dan ben ik niet zoveel energie kwijt .. En toch dat 'niet anders willen zijn', dat heel diep geworteld zit, ja dat is een soort drijvende motor. In ieder geval bij mij en dat zie je ook in de interviews terug.

Deelnemers geven aan dat die verhouding ten opzichte van de norm van normaliteit voor een groot deel geen keuze is, het is meer een manier om betekenis te geven aan iets onvermijdelijks binnen een gegeven maatschappelijke structuur.

Ik heb niet gekozen voor deze maatschappelijke structuur maar daar leven we wel in. Heel veel mensen kiezen niet om bepaalde dingen mee te maken of om daardoor in crisis te raken, of trauma's op te doen of wat dan ook hè dat zijn geen keuzes, maar je kan er wel enorm in blijven steken.

Mensen die zich terugtrekken in niches zullen dat lang niet altijd doen omdat ze dat willen maar ook omdat ze zich erbij neerleggen. 'Het is wel goed zo'. Andersom zullen mensen die zwijgen en zwoegen om mee te draaien in de maatschappij ook niet altijd bewust kiezen voor dat leven maar gewoonweg geen andere manier weten. De maatschappelijke structuur maakt dat we op een bepaalde manier met bijzondere zintuiglijke ervaringen om (moeten) gaan, en dat **uit** zich in wel of niet streven naar normaliteit. Deelnemers geven aan dat het belangrijk is om hier meer discussie over te voeren, ook binnen de herstelbeweging.

8.3.2 Voorbij macht en machteloosheid

De deelnemers van de focusgroepen beschouwen de resultaten van de diepte-interviews als herkenbaar, krachtig en nuttig als input voor herstelgroepen waarin mensen bezig

zijn met een herstelproces. *'Wat er heel erg sterk in naar voren komt is dat mensen er een eigen plek aan weten te geven'.*

Het statement dat er genoeg voorbeelden zijn van mensen, die niet in zorg komen. Die daar zelf strategieën voor vinden, dat statement vind ik gewoon heel belangrijk. Dan denk ik, kom dat nou eens vertellen.

Zoals uit dit citaat blijkt, is het feit dat er voorbeelden zijn van mensen die zonder GGZ zorg kunnen omgaan met bijzondere zintuiglijke ervaringen, al een waarde op zich. Men is geneigd te denken dat mensen die erg beperkt worden door de ervaringen, sowieso in **de zorg terecht komen, en dat mensen die niet in zorg zijn er 'dus' nauwelijks last van** hebben. Dit idee wordt door de resultaten ontkracht. Er zijn mensen die wel degelijk belemmeringen (soms in erge mate) ervaren en toch een heel ander kader hanteren om ermee om te gaan en het daarmee redden. Zij weten een vorm van regie te bewerkstelligen. Dit feit geeft een tegenwicht tegen het algemene hulpverleningsverhaal waarin vaak vooral nadruk ligt op het lijden en de machteloosheid.

Maar, geven de focusgroepe deelnemers aan, de verhalen van de zorgmijders geven wel erkenning aan het feit dat de weg van herstel niet altijd makkelijk is. Je hebt niet altijd regie, het lukt niet altijd je kracht aan te boren. Het omgaan met bijzondere zintuiglijke ervaringen is bij vlagen een regelrechte worsteling. Soms blijft deze kant van het verhaal binnen herstelsettings onderbelicht, vertelt een van de deelnemers. Het is een risico dat **het herstelverhaal een beetje stagneert aan de 'succeskant' en daarmee diepte en nuance** misloopt. Hoewel herstel wel degelijk gaat over het jezelf verlossen van een slachtofferverhaal waarin verdriet en teleurstelling de boventoon voeren, moet tegelijkertijd niet uit het oog verloren worden dat dat ontzettend veel kracht en inzet kost, vertelt de deelnemer.

Eigenlijk vind ik het ook heel positief wat die mensen naar buiten gebracht hebben, want ik geef zelf voorlichting. En in voorlichting gaat het eigenlijk ook over het succes wat je natuurlijk allemaal behaalt, maar dit is zo levensecht wat de mensen naar buiten gebracht hebben, dat we er ook zeker aandacht voor moeten hebben. Dat het juist naar buiten gebracht kan worden om mensen eens te laten meevoelen in het leed, verdriet, de pijn die de mensen eigenlijk ervaren. Hè het kan je buurman zijn, je buurvrouw, maar we moeten niet altijd maar hoeven zeggen dat het goed met ons gaat en we mogen nooit zo gauw zeggen dat we ons rot voelen.

Deelnemers geven aan dat de waarde van de verhalen daarom juist zit in het feit dat het tegelijk wel en niet klassieke succesverhalen zijn. In de verhalen komen namelijk zowel **macht als machteloosheid naar voren. Het zijn verhalen die gelaagd en 'levensecht' zijn** en daarmee voor ervaringsdeskundigen, die bijvoorbeeld voorlichting geven, een basis geven om meer aandacht te besteden aan de complexiteit en tegenstrijdigheid van herstel.

Ja de gelaagdheid van herstel. Wij hadden het er pas over, het is verbazingwekkend hoe je die vaak in discussies mist.

8.4 Over het concept herstel

Geen van de respondenten van de diepte-interviews refereerde letterlijk aan het begrip 'herstel'. Toch zeggen de resultaten van de diepte-interviews wel degelijk iets over het herstelconcept, geven deelnemers van de focusgroep aan. Herstel gaat immers in de kern om symptomen een plaats te geven en om het opbouwen van een zinvol leven in de gegeven maatschappelijke context (www.hee-team.nl). De succesvolle zorgmijders die geïnterviewd zijn, zijn allemaal precies daarmee bezig. De interviews geven zicht op de uiteenlopende manieren waarop mensen buiten de GGZ werken aan hun herstel en kunnen daarmee een bijdrage leveren aan de verdere verdieping en nuancering van het concept. Deelnemers beschouwen de resultaten als ondersteunend voor hun werk in de herstelbeweging.

Herstel heeft een praktische en existentiële kant

Als er iets is dat deze resultaten duidelijk maken is dat er niet één manier is, één goede weg, één oplossing. De boodschap over herstel die in de resultaten verborgen zit, is: er zijn vele verschillende manieren van herstel en waar een herstelproces uiteindelijk toe leidt, is heel persoonlijk. De interviews leiden niet tot 'algemene wetten' over herstel die voor ieder persoon van nut zijn. De interviews leiden tot een diepere notie van herstel, namelijk een waarin praktische ervaringskennis over symptoomhantering en maatschappelijke participatie een belangrijke rol spelen maar waarin uiteindelijk de *zingeving* centraal staat. De existentiële dimensie van herstel (betekenis geven aan wat je overkomt, het duiden door middel van 'idiomen') is bepalend voor de richting, vorm en inhoud van het herstelproces. In levensverhalen is deze verhalende kennis altijd door praktische kennis heen verweven. Daarom is zijn strategieën niet zomaar overdraagbaar.

De grilligheid van herstelprocessen

De interviews bevestigen dat herstel niet een lineair, voorspelbaar of maakbaar proces (Deegan, 1993; Anthony, 1993) is waarbij mensen steeds meer eigen regie en kwaliteit van leven verwerven. Het beeld over herstel dat naar voren komt is complex en zelfs hier en daar ambigu. Het omvat zowel de mogelijkheden om een zinvol bestaan op te bouwen als de botsingen en wrijvingen en de voortdurende strijd die aan de oppervlakte of onder de oppervlakte plaatsvindt in het leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen.

Herstel is het zelf definiëren wat succes is

De resultaten van de interviews brengen naar voren hoe belangrijk het is om *zelf* te bepalen hoe je je leven vormgeeft, hoe je omgaat met tegenslagen en hoe je bijzondere zintuiglijke ervaringen plaatst. Een herstelproces kan niet door anderen (zorgverleners) worden opgelegd. Strategieën die voor de één werken kunnen voor de ander totaal onlogisch zijn. De inhoud en richting van het herstelproces heeft immers alles te maken met de eigen betekenisgeving.

Wat daaruit voortvloeit is dat het belangrijk is dat mensen zelf mogen definiëren wat herstel / succes / perspectief is en dat er dus niet van te voren (door betrokken ervaringsdeskundigen) wordt bepaald wat (het doel van) herstel is.

Herstel als iets bijzonders en iets gewoons

Enerzijds is herstel heel persoonlijk. Ieder persoon moet zijn eigen gebruiksaanwijzing leren kennen als een proces dat zoals gezegd met spanningen gepaard gaat en tijd kost. Maar door dat ontdekken van die eigen gebruiksaanwijzing, wat in feite hetgeen is dat iemand bijzonder maakt, kan men de persoonlijke risicofactoren en triggers steeds beter herkennen om er vervolgens op te anticiperen.

Anderzijds betekent herstel echt niet alleen maar triggers monitoren. Het houdt ook 'gewoon leven' in. De deelnemers van de focusgroep zien het herstel net zo zeer als een proces dat *elk* persoon doormaakt. Immers, ieder mens maakt gebruik van strategieën, zoals het verbinden met anderen, deelnemen aan het werk, activiteiten, sport en netwerken en het vinden van een balans, om om te gaan met het leven. Het gaat over het omgaan met het leven en de tegenslagen. *'Door het zo te zien, wordt het iets gewoons. Iets normaal'*.

Herstel en het overwinnen van tegenstellingen

Uit de verhalen komt naar voren dat de manier waarop je over jezelf, je leven, je bijzondere zintuiglijke ervaringen denkt, niet statisch is. Het fluctueert en daarmee verandert de inhoud en richting van een herstelproces ook voortdurend. Soms is normaliteit je doel, soms juist het afzetten tegen normaliteit. Op sommige momenten wil je alles van de ervaringen weten en begrijpen, op sommige momenten neger je het. Soms kun je het zien als iets waar je wat aan hebt, soms is het puur overleven. Herstel is (op metaniveau) dus eerder een overstijgen of integreren van de tegenstellingen en fluctuaties die zo eigen zijn aan het proces; het stapje voor stapje zoeken naar een integratie van de 'gekke' en de 'normaliteit'; een balans vinden in het leven door zowel aansluiting te houden met individualiteit als met de normaliteit. Er niet in opgaan maar het ook niet wegduwen.

Dit leidt tot een definitie van herstel waarbij men manieren vindt om het anders zijn / de eigenheid te verbinden met de normaliteit en de bredere maatschappij. Daarmee kunnen de grenzen van afwijkend en normaal worden uitgedaagd maar blijft de aansluiting met de maatschappij behouden. Herstel gaat dan om het persoonlijke proces van ruimte vinden en maken in de maatschappij voor je eigen individualiteit. De eigen gekheid op een bepaalde wijze leren accepteren maar ook door anderen geaccepteerd worden en acceptatie eisen, zijn daarbij noodzakelijk.

8.5 Samenvattend

Geen van de respondenten van de diepte-interviews refereerde letterlijk aan het begrip 'herstel' en toch zeggen de resultaten van de diepte-interviews wel degelijk iets daarover. De resultaten sluiten aan bij diverse herstelopvattingen. De resultaten gaan voorbij een geïndividualiseerd beeld over herstel. Vooral de gelaagdheid van herstel komt in de resultaten naar voren. Dit onderstreept het pleidooi van de herstelbeweging om naar de gehele mens te kijken.

Uit de resultaten zijn verschillende lessen over herstel te trekken. Ten eerste komt naar voren dat herstel een praktische en existentiële dimensie heeft. Deze zijn met elkaar verweven wat gevolgen heeft voor de overdraagbaarheid van strategieën. Of een strate-

gie voor iemand werkt, hangt af van zijn of haar persoonlijke situatie en context. Niet iedere strategie past in ieder levensverhaal.

Het tweede punt over herstel dat naar voren komt is de grilligheid ervan. Herstel is niet een lineair, voorspelbaar of maakbaar proces waarbij mensen steeds meer eigen regie en kwaliteit van leven verwerven. Herstel is veel complexer en zelfs hier en daar ambigu. Daarom is het van belang dat men binnen herstelprocessen zelf definieert wat een successtap is. Dat kan niet door anderen (zorgverleners) worden opgelegd. Succes is niet hetzelfde als kwaliteit van leven.

Het derde punt is dat herstel gezien kan worden als iets bijzonders **en** iets gewoons. Het representeert een eigen persoonlijk pad van mensen die met verschijnselen te maken hebben maar ook een aspect van het 'gewone leven'. Ieder mens heeft de opgave zijn eigen leven zin te geven en heeft daarbij te maken met het overstijgen of integreren van de tegenstellingen en fluctuaties in zijn of haar leven.

9 Methodologische reflectie

In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op de methode van het onderzoek en de bijbehorende vooronderstellingen die gaandeweg het onderzoek werden uitgedaagd. In §9.1 wordt ingegaan op vooronderstellingen over 'succesvol leven'. In §9.2 wordt ingegaan op de verschillende structuren die ervaringsverhalen kunnen hebben. De verhalen bleken namelijk lang niet altijd een lineair karakter te hebben, wat invloed heeft op de mate waarin ervaringskennis uit de verhalen overdraagbaar kan worden geacht (zie ook hoofdstuk 8). In §9.3 wordt gereflecteerd op de vraag of de centrale vraagstelling wel goed was.

9.1 Vooronderstellingen over 'succesvol'

Een ingewikkeld gegeven van het uitgevoerde onderzoek is dat we het centrale begrip - namelijk 'succesvol leven' -, door respondenten zelf lieten definiëren. Van te voren hadden we niet geanticipeerd op de uiteenlopendheid van definities. Maar dit had wel tot gevolg dat de vergelijkbaarheid en overdraagbaarheid van de strategieën en verhalen beïnvloed werd.

Vanuit een disability studies / medisch sociologisch kader hadden we een bepaalde verwachting over succesvol leven, die in het onderzoek slechts deels naar voren kwam. Zo hadden we in ons achterhoofd het onderzoek van socioloog Bellah (1985) die een groot-schalig onderzoek heeft gedaan in de Verenigde Staten naar de vraag wanneer mensen hun leven succesvol vinden. **Bellah en collega's schetsen op grond van interviews over de vraag wanneer mensen hun leven geslaagd vinden, het beeld van een individu dat zijn of haar leven inricht vanuit eigen normen en waarden. Het kiest in vrijheid – en mogelijk gemaakt door rechtvaardigheid – een eigen pad, geleid door eigen definities van succes. Wat succes is beweegt tussen werk en liefde. Werk wordt beleefd als het domein van de doelmatige verhoudingen en de rationele organisatie van zichzelf, liefde als de uiting van het spontane, natuurlijke zelf dat in staat is anderen te ontmoeten. Dit beeld van een succesvol leven wordt niet alleen nastrevenswaardig gevonden, het vormt tegelijkertijd een algemeen normatief kader en schept een plicht om op deze wijze iets van het leven te maken.**

Ook hadden we in ons achterhoofd theorieën over burgerschap. Politieke theorieën omschrijven volwaardig burgerschap als een situatie van gelijke rechten en non-discriminatie waarin mensen zeggenschap hebben over het eigen leven en waarin zij zich **'ingesloten' en erkend voelen als waardevol lid van de samenleving in plaats van als individu in de marge**, en het houdt in dat mensen in de samenleving kunnen participeren vanuit eigen specifieke behoeften (Young, 1990; Van Gunsteren, 1992).

De resultaten van het uitgevoerde onderzoek hadden een ander karakter. De notie van **'in vrijheid en rechtvaardigheid' je pad kunnen kiezen**, zoals in het werk van Bellah, is redelijk ontkennend voor de realiteit van leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen. Deze hebben immers invloed en bepalen de grenzen van wat mogelijk is (bijvoorbeeld op het gebied van werk en liefde; in de verhalen komt duidelijk naar voren dat een aantal **mensen het liever 'anders had gewild'**). **Bovendien hebben geïnterviewden te maken met maatschappelijke structuren waarbinnen dergelijke ervaringen weinig plaats krijgen**, en ook die werpen barrières en grenzen op in relatie tot het pad naar succes. Zouden onze **zorgmijders Bellah's ideaal**typische definitie van succes hanteren, dan zouden zij voort-

durend worden gedesillusioneerend. Toch hebben zij wel degelijk succeservaringen, ondanks de beperkte mate waarin 'participeren vanuit eigen specifieke behoeften' door de maatschappelijke structuur mogelijk wordt gemaakt.

'Succesvol' bleek dus niet altijd overeenkomend met het burgerschapsideaal zoals door Young en Van Gunsteren geschetst. Voor veel mensen betekende succes gewoonweg zo goed mogelijk voldoen aan de normaliteit, het opheffen van het anders zijn. Aan de andere kant van het spectrum waren er ook mensen die het anders zijn juist benadrukten maar niet zo nodig hoefden te voldoen aan de normaliteit. Kortom, het onderzoek voegt twee noties over burgerschap toe: 1. Niet iedereen wil zich als 'anders zijnde' erkend voelen, onderdrukken van 'anders zijn' is voor sommigen wenselijk, en 2. Een tevreden leven in de marge blijkt ook een optie.

9.2 *Verschillende narratieve structuren*

Hoewel de literatuur over herstel duidelijk laat zien dat herstel geen lineair, rechtlijnig proces is (Anthony, 1993), worden er wel vaak fasen benoemd die een herstelproces kenmerken. Deze fasen volgen elkaar niet per se lineair op, maar lijken wel vaak op een bepaalde manier in een herstelproces voor te komen. Zo wijst Gagne (2004) op de volgende fasen:

- Overweldigd worden door de aandoening: verwarring en ontredde, overleven, hopeloosheid.
- Worstelen met de aandoening: manieren ontwikkelen om ermee om te gaan, zichzelf hervinden.
- Leven met de aandoening: ervaren van minder angst op terugval, vertrouwen groeit, herstellen van verbondenheid, oude rollen oppakken.
- Leven voorbij de aandoening: kwetsbaarheid raakt op de achtergrond, ontwikkeling van talenten en mogelijkheden, nieuwe doelen.

In de verhalen van succesvolle zorgmijders zijn deze fasen terug te vinden maar niet *altijd* doorlopen zij *alle* fasen. Vaak staat een 'fase' op de voorgrond wat een bepalende invloed heeft op de structuur van het hele herstelverhaal. De structuren van de verhalen lijken daarom verschillende vormen aan te nemen. In de volgende subparagrafen worden die structuren beschreven en gevisualiseerd.

9.2.1 *Vorbij de successtory*

We hadden bewust de definitie van 'succesvol' zoveel mogelijk open gelaten, maar de diversiteit waarmee mensen het begrip invullen oversteeg onze verwachting. 'Succes' kon worden gerelateerd aan carrière maken of de GGZ veranderen maar ook aan 'de dag door komen'. Dat mensen 'successen' ervaren betekent dus niet dat hun ervaringsverhaal altijd een soort overwinnersverhaal is: een lineair en straightforward verhaal waarin bijzondere zintuiglijke ervaringen als probleem worden gedefinieerd, strategieën en oplossingen worden ontwikkeld, de ervaringen worden overwonnen om uiteindelijk meer kwaliteit van leven te ervaren.

Figuur 7: Lineair ervaringsverhaal

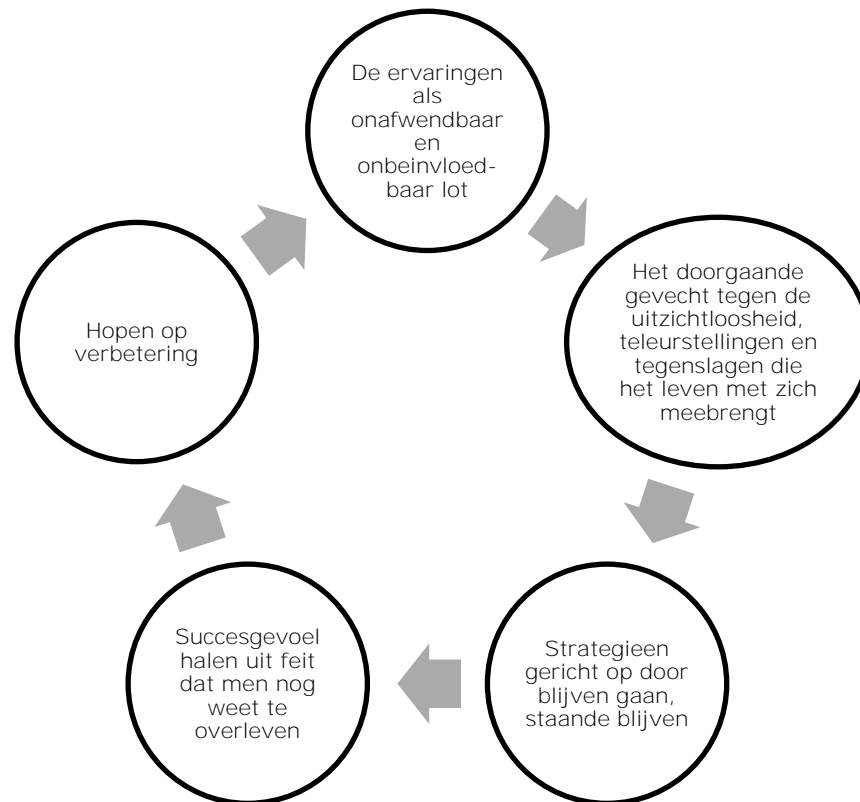


In werkelijkheid hadden lang niet alle verhalen een 'succes'-plot (eigenlijk alleen die van Carola heel duidelijk). Er bleken ook allerlei andere verhaalstructuren te bestaan. Het blijkt dat er naast het 'overwinnersverhaal' nog vier andere dominante plots / genres in de verhalen te ontdekken zijn. Deze worden in de volgende paragrafen uiteengezet. Overigens kan een verhaal van een respondent ook een combinatie van deze genres representeren. Soms is echter het hele verhaal in één structuur te begrijpen.

9.2.2 Een worsteling met het leven; het lijden

Dit tweede genre representeert een verhaallijn die zich kenmerkt door de volgende structuur:

Figuur 8: Circulair ervaringsverhaal



Dit genre heeft een circulair karakter. Het begint op een bepaald punt in die cirkel en doorloopt gewoonlijk een paar rondes. Meestal begint het met de introductie van het lijden als onafwendbaar en onbeïnvloedbaar lot. Vervolgens wordt het doorgaande gevecht tegen de uitzichtloosheid, teleurstellingen en tegenslagen die het leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen met zich meebrengt, uiteengezet. Daarbij worden strategieën genoemd die gericht zijn op door blijven gaan, staande blijven. Over 'succes' wordt alleen gesproken als daar expliciet naar wordt gevraagd. Succesgevoel wordt dan gerelateerd aan het feit dat men nog weet te overleven ondanks alles. Vaak wordt hierbij ook de hoop uitgesproken dat er ooit verbetering optreedt. Tegelijkertijd lijkt hierbij door de vraag 'Waarom is dit mij overkomen?' de cirkel weer uit te komen op het onafwendbaar lijden ('Als ik de ziekte niet had, dan was ik gelukkig geweest').

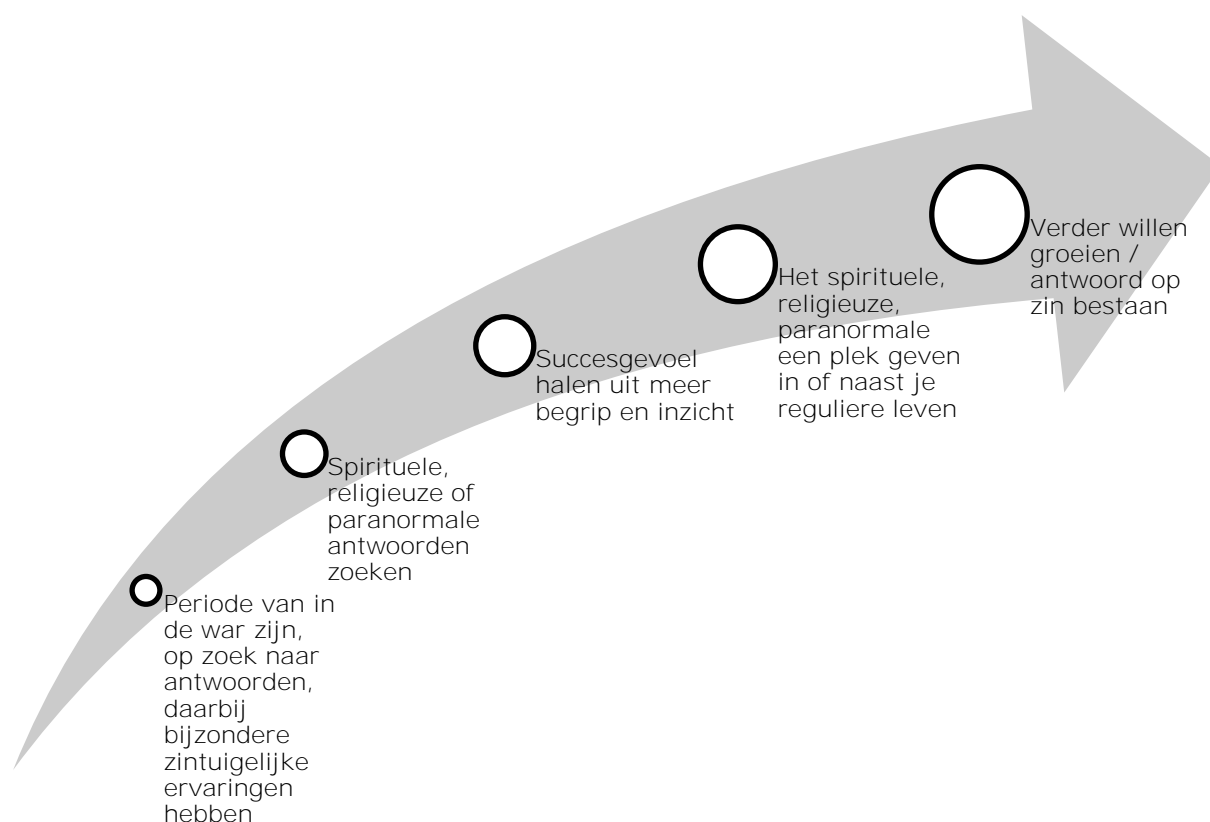
In deze verhaallijn staan dus het lijden en de machteloosheid centraal. Het leven wordt voorgesteld als een aaneenschakeling van teleurstellingen en tegenslagen en de strijd om door te gaan. Depressie en angstkwesaties komen naar voren. Strategieën worden niet gepresenteerd als veelbelovende oplossingen maar als noodzakelijke mechanismen om te overleven.

In het verhaal van Margreet komt deze vorm duidelijk naar voren.

9.2.3 Een queeste

Het derde genre representeert een verhaallijn die zich kenmerkt door de volgende structuur:

Figuur 9: Exponentieel ervaringsverhaal



Dit genre heeft een exponentieel karakter: het representeert een steeds sterker wordende groei. Het begint met de introductie van een periode van in de war zijn. Het is een periode waarin vragen over jezelf en het leven worden gesteld. De bijzondere zintuiglijke ervaringen worden geïntroduceerd als onderdeel van / optredend tijdens deze existentiële verwarring. Vervolgens wordt de zoektocht naar spirituele, religieuze of paranormale antwoorden uiteengezet, als een proces van het 'steeds wijzer worden' (wordt als 'succesvol' gedefinieerd). De verkregen kennis wordt vervolgens in toenemende mate in of naast (dubbel leven) het reguliere leven toegepast, waardoor het leven een andere wending krijgt. De kennis gaat het leven steeds meer beïnvloeden, verrijken en verdiepen.

Het eindigt bij de constatering dat men nog verder wil groeien en daarmee een steeds vollediger antwoord kan geven op de zin van het bestaan.

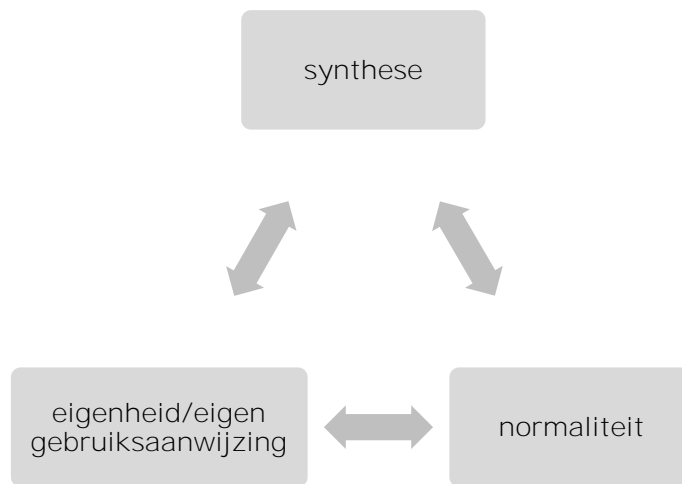
In deze verhaallijn staat zoektocht naar spirituele, religieuze of paranormale antwoorden centraal. Het leven is moeilijk, zwaar maar bovenal: een groeikans.

In het verhaal van Jochem komt deze vorm duidelijk naar voren.

9.2.4 Overwinnen van tegenstellingen

Het vierde genre representeert een verhaallijn die zich kenmerkt door de volgende structuur:

Figuur 10: Dialectisch ervaringsverhaal



Dit genre heeft een soort dialectisch karakter. Het gaat voortdurend over (het overstijgen van) tegenstellingen tussen eigenheid en normaliteit, machteloosheid en regie hebben, lijden en geluk, kwetsbaarheid en kracht.

In deze verhaalstructuur worden de tegenstellingen benoemd, waarbij beide kanten even **'waar' zijn. Benoemd wordt dat men soms meer aan de ene kant en** soms meer aan de andere kant van het spectrum vertoeft. Strategieën hebben betrekking op zelfreflectie, het onderzoeken van de betekenis van psychische problemen, triggers leren herkennen en het eigen 'anders zijn' te incorporeren in het (maatschappelijk) bestaan.

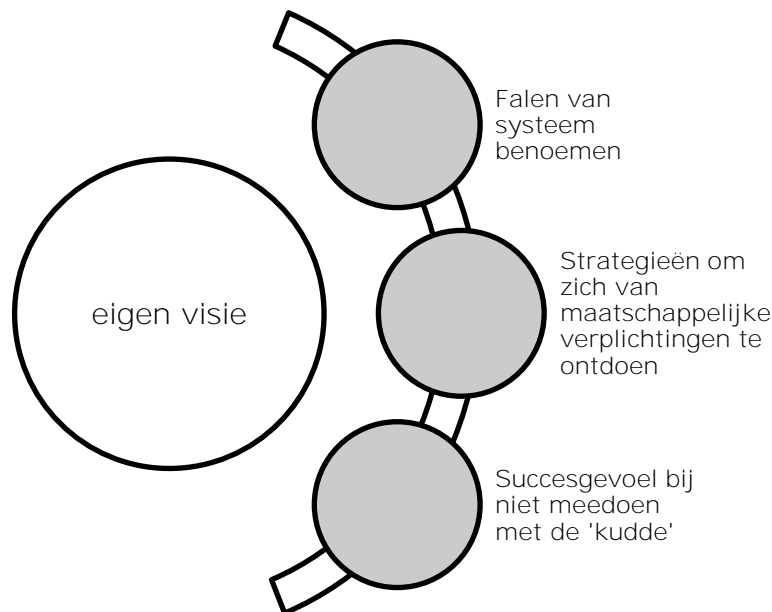
Vaak worden er in de loop van het verhaal een of meerdere 'syntheses' geformuleerd. Deze syntheses omvatten verantwoordelijkheid om je leven te leiden, jezelf te kennen en aansluiting te behouden met anderen. Dit genre eindigt in de slotsom dat een tevreden leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen mogelijk is maar dat het waarschijnlijk nooit makkelijk wordt.

In het verhaal van Ben komt deze vorm duidelijk naar voren.

9.2.5 Recalcitrant

Het vijfde genre representeert een verhaallijn die zich kenmerkt door de volgende structuur:

Figuur 11: 'Radiaal' ervaringsverhaal



Dit genre heeft een radiaal karakter: het verhaal vertrekt straalsgewijs vanuit één middelpunt, een eigen opvatting of idee over de werkelijkheid, in alle richtingen. De eigen opvattingen/theorieën (die afwijkend zijn van 'algemeen gebruikelijke opvattingen') vormen het centrum van het verhaal. De opbouw van het genre is als volgt: 1. Het benoemen van het falen van het systeem, 2. Het benoemen van strategieën om zich van maatschappelijke verplichtingen te ontdoen, 3. Het zich onttrekken aan de normen benoemen als 'succesvol', waarbij tussendoor steeds wordt teruggekeerd naar het eigen centrale idee over de werkelijkheid. Het uitzetten van het falen van het 'normale' geeft als het ware gaandeweg steeds meer input voor de eigen theorie of opvattingen. Zo wordt in dit genre aan de grondslagen (het bestaansrecht) van de eigen theorie gebouwd.

In het verhaal van Marcus komt deze vorm naar voren.

9.3 Te instrumentele vraagstelling?

Zoals uit §9.2 blijkt, kunnen ervaringsverhalen verschillende structuren aannemen. De manier waarop een verhaal in elkaar zit, heeft invloed op de mate waarin 'overdraagbare ervaringskennis' kan worden geabstraheerd. Immers, verhalen weerspiegelden niet altijd een afgebakend reflectief succesverhaal, waarin elementen van succes en copingsvaardigheden gemakkelijk aan te wijzen zijn. Maar in sommige verhalen kregen we als het ware direct zicht op ontwikkelde strategieën en mechanismen die men in staat stelde om 'succesvol' te leven. De meeste verhalen representeerden verzamelingen van tegenstel-

lingen, controverses, overtuigingen, spanningsvelden, leerprocessen en afwegingen weerspiegelen. Zo leken regie en machteloosheid, succes en eenzaamheid, kwaliteit van leven en leed steeds beiden tegelijk te bestaan. Vaak was er geen duidelijke lijn richting een meer succesvol leven door die copingsmechanismes. Soms waren die copingsmechanismes niet eens direct in de verhalen terug te vinden. Verhalen bevatten naast rationale/cognitieve- ook veel gevoelsmatige en normatieve elementen. Het isoleren van overdraagbare kennis uit dergelijke complexe en soms paradoxale verhalen is niet eenduidig.

De ervaringskennis in ervaringsverhalen met een grillig, niet-lineair en dynamisch karakter heeft een meer indirecte vorm, waar je als onderzoeker rekening mee moet houden. Dit onderzoek begon met het idee dat we zouden gaan onderzoeken wat mensen staande houdt, wat mensen succesvol maakt, welke methoden ze daarvoor gebruiken. Achteraf gezien was dat een vrij instrumentele insteek: je kunt het omgaan met bijzondere zintuiglijke / 'psychotische' symptomen op een bepaalde manier 'regelen'. En: uit levensverhalen kunnen overdraagbare strategieën worden geabstraheerd.

Gaandeweg kregen wij middels de ervaringsverhalen steeds meer een beeld van de complexiteit van het leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen. De complexiteit bleek veel groter dan we van te voren geanticipeerd hadden. De resultaten sloten niet zomaar aan op de instrumenteel geformuleerde hoofdvraag. Het werd steeds duidelijker dat we de vraag naar algemene strategieën niet zomaar konden beantwoorden. Toch kan precies dit punt ook als kracht van het onderzoek worden gezien. De resultaten geven een complex beeld omdat het leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen complex *is*.

Een narratieve methode bleek geschikt om de ambiguïteit van leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen in kaart te brengen. Omdat in een narratieve methode juist de ambiguïteit van ervaringsverhalen in stand kan worden gehouden, kan het tot gelaagde kennis over het leven met bepaalde ervaringen leiden. Een valkuil die moest worden overstegen was het willen beschrijven van 'algemene handvatten' voor herstel. De methodologische uitdaging was een analyse-insteek te vinden waarin ervaringskennis kan worden benut, zonder kant-en-klare oplossingen te willen vinden die vervolgens uit de context van het verhaal worden gehaald (Zie ook: Boumans, 2012C).

9.4 Samenvattend

De hoofdvraag van het uitgevoerde onderzoek had een instrumenteel karakter: we wilden kennis over strategieën uit levensverhalen destilleren die voor anderen toepasbaar zijn. De meeste verhalen hadden echter niet de structuur van een 'successtory'. Sommige ervaringsverhalen waren eerder circulair (worsteling staat centraal, het lijden is onafwendbaar), exponentieel (dankzij de verschijnselen steeds wijzer worden), dialectisch (overstijgen van tegenstellingen tussen eigenheid en normaliteit) of radiaal (een eigen opvatting of idee staat in het middelpunt van het verhaal). Het destilleren van overdraagbare strategieën / het beantwoorden van de hoofdvraag werd bemoeilijkt door het feit dat ervaringsverhalen zulke verschillende structuren kunnen hebben. Toch is dit ook de kracht van het onderzoek. De resultaten geven de diversiteit en subjectiviteit weer van het leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen.

Slot

*Antwoorden
Zijn niet
Makkelijk
Te geven*

10 Conclusie en discussie

In dit laatste hoofdstuk geven we een conclusie van de resultaten (§10.1) en gaan we in op uitdagingen (§10.2) en beperkingen (§10.3) van het uitgevoerde onderzoek. We besluiten met een aantal vragen die het onderzoek oproept in het kader van *disability studies* (§10.3).

10.1 Een succesvol bestaan ondanks/dankzij...

Mensen die bijzondere zintuiglijke ervaringen meemaken zijn niet per definitie ziek of hulpbehoevend. Niet alle mensen met dit soort ervaringen maken gebruik van de GGZ. Fundamentele kritiek en/of slechte ervaringen met de GGZ in het verleden, kunnen reden zijn om buiten de GGZ te willen blijven. Voor sommigen is GGZ-zorg niet eens van toepassing omdat de ervaringen niet als een probleem van de geestelijke gezondheid worden benoemd. Het 'mijden' van GGZ-zorg en het niet aanvaarden van GGZ-gedomineerde conclusies en strategieën maakt dat mensen op eigen wijze betekenis geven aan de ervaringen, uitzoeken wat wel en niet werkt, zelf regie nemen. Het **zelf** zoeken naar antwoorden (los van de GGZ) is een belangrijke waarde met betrekking tot succesvol leven.

Wanneer je te maken krijgt met bijzondere zintuiglijke ervaringen sta je hoe dan ook voor de uitdaging om jezelf op een bepaalde manier te verhouden tot deze ervaringen maar ook tot een maatschappij waarin die ervaringen nauwelijks plaats krijgen. Dit onderzoek laat zien dat het mogelijk is om een - naar eigen definities - succesvol bestaan op te bouwen ondanks/dankzij bijzondere zintuiglijke ervaringen. Het impliceert een actieve zoektocht naar manieren om zin te geven of een plek te geven aan de ervaringen, en op een zinvolle wijze te participeren in de samenleving. Succesvolle zorgmijders doen dit op verschillende wijzen. Sommigen streven daarin meer naar normaliteit maar niet iedereen wil normaal zijn en 'erbij horen'. Succesvol leven is voor iedereen iets anders, **en is zeker niet altijd hetzelfde als 'maatschappelijk succesvol' en ook niet altijd in lijn met definities binnen de burgerschapstheorie.** Het is het kunnen streven en werken naar grote en kleine doelen en missies in je persoonlijke leven binnen een zelf gedefinieerd referentiekader. Het gaat om het opbouwen van een leven dat voor die persoon haalbaar, mogelijk en zinvol is. **'Succesvol leven' is dan ook iets anders dan 'kwaliteit van leven'.**

Verbinding met anderen, steun en erkenning is (ook) voor mensen met bijzondere zintuiglijke ervaringen zeer van belang. Dit schept een voorwaarde om succesvol met de ervaringen om te gaan en een zinvol leven op te bouwen. Echter, een te nauwe opvatting over bijzondere zintuiglijke ervaringen in de GGZ en in de algemene beeldvorming in de samenleving zorgt ervoor dat mensen die deze ervaringen hebben er veelal alleen voor staan. Eenzaamheid is een groot probleem. Voor mensen die naar normaliteit streven gaat het om verborgen eenzaamheid, omdat de omgeving vaak niet op de hoogte is van de ervaringen. Voor mensen die er juist open over zijn, kan eenzaamheid ontstaan, doordat mensen de aansluiting met de omgeving verliezen, omdat deze de ervaringen maar moeilijk kan begrijpen.

Om toch een zo goed mogelijk leven te leiden, ontwikkelen succesvolle zorgmijders allerlei creatieve oplossingen. Praktische strategieën die succesvolle zorgmijders toepassen zijn gericht op:

1. Het hanteren van de bijzondere zintuiglijke ervaringen
 - Distantiëren van stemmen en meeslepende situaties
 - Focus verplaatsen
 - Verklaring zoeken
 - Ermee communiceren
 - Vrienden worden met stemmen en beelden
 - Filteren / toetsen
 - Omdraaien
 - Zelf regie houden / afspraken met jezelf maken
 - Zelfanalyse / triggers herkennen
 - Actieve acceptatie
2. Kwaliteit van leven
 - Er wel of juist niet over praten
 - **Structuur creëren / dagritme / het 'normale leven' oppakken**
 - Overprikkeldheid voorkomen
 - Lichaamswerk
 - Artistieke activiteiten
 - Hulp zoeken
 - Alternatieve geneeswijzen
 - Contacten en participatie zoeken in de samenleving
 - Werk / vrijwilligerswerk
 - Humor en relativering
 - Zingeving, religie, spiritualiteit

Een andere vorm van ervaringskennis is het hanteren van 'idiomen'. Dit zijn verhalende strategieën, structuren die zin geven aan de ervaringen en die op een bepaalde manier verklaren en legitimeren. De vier meest dominante idiomen zijn:

1. De ervaringen als onderdeel van een geestesziekte;
2. De ervaringen als uiting van kwetsbaarheid of gevoeligheid voor prikkels;
3. De ervaringen als een paranormale gave of extra informatiebron;
4. De ervaringen als verdedigingsmechanisme.

Het hanteren van een van deze idiomen is een manier om zin te geven aan de ervaringen en deze te legitimeren. We kunnen concluderen dat veel mensen vergelijkbare praktische strategieën inzetten maar dat die pas betekenis krijgen in de context van gehanteerde idiomen: de betekenisgeving. Dit heeft als gevolg dat losse strategieën niet gezien moeten worden als cognitief-rationeel ontwikkelde mechanismes die per definitie de 'meest handige' of 'meest doordachte' optie representeren. Soms doet men iets op een bepaalde wijze omdat men niet anders weet of omdat het in de lijn ligt met hun hele verhaal. Dit impliceert dat zowel de gezondheidszorg (maar evenzeer lotgenotenorganisaties) niet zomaar losse strategieën instrumenteel op individuniveau kunnen inzetten. Er moet altijd aandacht zijn voor de verhalende context van dat individu. Alleen dan krijgen de strategieën betekenis. Ook in het onderzoek naar ervaringskennis moet hiermee rekening worden gehouden. Niet alle verhalen leiden tot het succesvol overstijgen van de bijzondere zintuiglijke ervaringen en het bereiken van kwaliteit van leven.

De resultaten van het onderzoek ondersteunen het pleidooi van de herstelbeweging in de GGZ (en *disability studies*) dat je individuen als *mens* moet benaderen. De resultaten laten zien dat mensen op hele verschillende en eigen manieren hun leven inrichten en zin

geven aan bijzondere zintuiglijke ervaringen. De praktische ervaringskennis (strategieën, mechanismen, 'oplossingen') die mensen ontwikkelen is niet los te zien van deze meer existentiële dimensie van herstel.

Centraal in die existentiële dimensie staat het verlangen om een *eigen* leven te leiden, met een 'eigen gebruiksaanwijzing' en eigen ontwikkelde zingevingskaders. De succesvolle zorgmijders geven het signaal af: die zorg deugt niet, ik leid liever mijn eigen leven, met al het lijden en al de worstelingen die daarbij horen, dan dat ik afhankelijk word van wat anderen (over mijn leven) zeggen. In die zin moeten we 'succesvolle zorgmijders' ook niet romantiseren. Het is niet zo dat zij 'het' antwoord hebben. Beter kunnen we stellen dat ze succes koppelen aan de mogelijkheid je eigen leven te leiden, je eigen verhaal te maken, ook als dat zwaar is.

Professionals willen mensen met beperkingen (vaak vanuit oprechte behoefte om te helpen) allerlei strategieën, mechanismen en 'oplossingen' aandragen. De resultaten impliceren echter dat wanneer de context van het verhaal en de betekenisgeving (de idiomen) niet in acht worden genomen, zij de plank kunnen misslaan. En niet alleen in het professionele domein, ook binnen onderzoek, het beleid en zelfs de herstelbeweging zelf, kan men ongewild in stereotype beelden vervallen. De toepassing van de resultaten van dit onderzoek ligt dan ook niet zozeer in het implementeren van strategieën die succesvolle zorgmijders hanteren. Het gelaagde beeld over herstel dat in ons onderzoek naar voren komt, nodigt uit om anders naar mensen te gaan kijken. Zowel het beeld van 'de zielige patient' als 'de zelfredzame zelfmanager' is een karikatuur van de werkelijkheid. Een genuanceerde blik op het concept herstel is nodig, waarbij de complexiteit wordt erkend en **de definitie van 'succes' door mensen zelf mag** worden bepaald. Men kan leren dat het herstelproces niet maakbaar en voorspelbaar is, maar dat er wel degelijk dingen mogelijk zijn. Daarbij is aandacht voor de zoektocht naar zin, naar wat je drijft in het leven, een voorwaarde. Daarmee onderstreept het onderzoek ook het belang van aandacht voor levensverhalen. Gehoord en gekend worden in het eigen verhaal dat zowel mogelijkheden als worstelingen bevat, is voor mensen een fundamenteel verlangen. Het is daarom de uitdaging om individuele verhalen en betekenisgevingen veel meer nadruk te geven.

10.2 Uitdagingen van het onderzoek

Het uitgevoerde onderzoek kent verschillende beperkingen en uitdagingen.

Werving

We wilden mensen bereiken die psychotische ervaringen hebben maar die niet per se zo benoemen. Hoe vind je die? We realiseerden ons dat dit een heel uiteenlopende groep is en vonden de meest voor de hand liggende methode het plaatsen van een advertentie in een gratis krant met groot bereik. We hielden rekening met mogelijke vertekening van het werven van mensen die met het openbaar vervoer reizen en de krant lezen, hetgeen kan verwijzen naar een actieve participatie in de samenleving.

De wervingsmethode bleek succesvol: er kwamen 70 reacties. Wat we ons niet hadden gerealiseerd was dat het moeilijk te bepalen was wie van al die reacties er nu daadwerkelijk bij onze doelgroep hoorde. Om een enigszins afgebakende doelgroep te krijgen, moesten we bepaalde criteria hanteren, bijvoorbeeld over burgerschap of maatschappelijk functioneren. Maar vanuit het idee dat we de opvattingen over burgerschap uit de politieke theorie van *disability studies* juist ter discussie wilden stellen, wilden we niet bij

voorbaat mensen uitsluiten die misschien niet binnen het burgerschapsidee passen. We kozen ervoor om geen eisen te stellen gerelateerd aan bijvoorbeeld maatschappelijke participatie. Met als gevolg dat we zeer uiteenlopende mensen hebben geworven die nauwelijks als een **coherente 'doelgroep' beschouwd kunnen worden. In feite was het enige dat hen verbond het zichzelf (al dan niet gedeeltelijk) herkennen in de term 'succesvolle zorgmijder'.** Maar de uitleg van wat dat betekent, bleek te variëren. Op de vraag waarom iemand zichzelf als succesvolle zorgmijder definieert, bleken vele verschillende antwoorden mogelijk. De term 'succesvolle zorgmijder' is dus discutabel. We weten inmiddels zeker dat het geen categorie mensen vertegenwoordigt.

Het gevolg van de werving met een term waarvan de definitie nog niet geformuleerd is (omdat je die juist wil onderzoeken), is dat je een groep krijgt die weinig samenhang vertoont. Dat is voor een explorerend onderzoek niet zo erg maar wel iets om rekening mee te houden. Immers, de vraagstellingen vooronderstellen dat een 'succesvolle zorgmijder' een bepaalde kennis heeft die anders is dan een *zorgontvanger*.

Inclusie

Er bleven 20 mensen over na onze selectiemethode. In verhouding waren er meer mannen dan vrouwen (dit hadden we van tevoren ook verwacht) en er was weinig diversiteit wat betreft etniciteit. Mede door het feit dat focusgroepen met deze mensen niet mogelijk bleken, - in verband met anonimiteitskwesties -, is de inclusie lager uitgevallen dan de gewenste 45 succesvolle zorgmijders.

Een hogere inclusie had weliswaar meer verbanden en algemeenheden kunnen opleveren, maar de 20 interviews, en 18 transcripten die nu zijn gebruikt, bieden naar ons idee meer dan voldoende rijke verhalen en kennis zoals te verwachten in een explorerend onderzoek.

Door een aanvullende focusgroep met mensen van HEE en de Stichting Weerklank en kritische dialogen met de adviesgroep, is het materiaal bovendien verduidelijkt en geëxpliciteerd, wat de bruikbaarheid van de resultaten aanzienlijk heeft vergroot.

Veiligheid onderzoekers

De manier waarop we de werving hebben aangepakt, heeft als gevolg dat er vragen ontstonden over de veiligheid van de onderzoekers. Ieder persoon (inclusief een kwaadwillende) kon reageren op de advertentie. Er zat geen instantie of behandelaar tussen, zoals het geval is wanneer er via een GGZ-instelling of cliëntenvereniging wordt geworven. Bovendien vond de ontmoeting tussen onderzoeker en respondent niet plaats binnen de muren van een instelling of vereniging, waardoor niemand er zicht op had.

Beide onderzoekers hebben door deze constellatie gevoelens van onveiligheid ervaren en hebben zich onbeschermd gevoeld. Achteraf bezien hadden we daarop moeten anticiperen. Dat had echter tot een reflectie op ons *disability studies* uitgangspunt genoopt. We wilden dermate niet stigmatiserend en niet normatief zijn, dat we niet nadachten over het mogelijk 'kwade' en belastende dat zich, vanwege een open werving, gericht op deze groep, (voor de onderzoeker) zou kunnen voordoen. Het project heeft mede door deze kwestie vertraging opgelopen.

Er is naar aanleiding van deze situatie een gesprek met een hulpverlener geweest over de omgang met onveilige situaties. Dit was moeilijk verenigbaar met een *disability studies* standpunt. Immers, *disability studies* vertrekt juist niet vanuit een hulpverleningskader maar vanuit een emancipatorisch doel: mensen in staat stellen zich te empoweren ten opzichte van overheersende zorgverlening. Een gesprek met een hulpverlener lijkt

daarmee in strijd te zijn. Maar omdat we ons hiervan bewust waren, heeft het naar ons idee geen effecten gehad op de uiteindelijke uitkomsten van het onderzoek. Sterker nog, het tot onderwerp van gesprek en reflectie maken van onze normen, ook binnen de adviseursgroep, heeft naar ons idee een extra dimensie in het onderzoek aangeboord.

Achteraf gezien hadden we al voorafgaand aan het onderzoek moeten nadenken over onze normen over goed en kwaad en over persoonlijke veiligheid en hoe deze normen te verenigen zijn met het *disability studies* uitgangspunt.

CAPE gebruik

De Community Assessment for Psychic Experiences (CAPE) was van belang om een indicatie te krijgen van de mate en ernst van de ervaringen van de respondenten. We konden met dit instrument enigszins in kaart brengen wie we includeerden en in welke mate zij psychotische ervaringen hadden. Het is nuttig om zo'n indicatie te hebben. Het bleek echter moeilijk om in de sfeer van een biografisch diepte-interview mensen aan het eind te vragen een CAPE vragenlijst in te vullen. Het voelde tegennatuurlijk voor zowel onderzoekers als voor sommige respondenten. Twee respondenten vonden de lijst stigmatiserend en weigerden hem in te vullen. Het gebruik van de CAPE heeft voor- en nadelen.

De beperktheid van een interview

We hebben in dit onderzoek individuen gesproken over de omgang met hun bijzondere zintuiglijke ervaringen. De vraag hoe men met dergelijke ervaringen zinvol deel kan uitmaken van de samenleving is echter altijd **ook** een sociologische vraag. Immers, de samenleving bepaalt de ruimte voor deviant gedrag en de mate waarin mensen met beperkingen worden ingesloten. Hoe meer de psychotische ervaringen naar de voorgrond treden, hoe meer iemand zich in feite onttrekt aan de normen van normaliteit. Dat heeft onherroepelijk een effect **op wat 'zinvol leven' is. Wat als 'zinvol'** wordt beschouwd, heeft daarom ook te maken met die buitenwereld.

De kanttekening die we dus moeten maken is dat de *sociologische* kant van de vraag moeilijk te beantwoorden is met een methode waarin individuen worden geïnterviewd. We hebben geen (werkelijk) zicht gekregen op de interactie met anderen, de indrukken en meningen van de omgeving en van de culturele opvattingen binnen de maatschappelijke context. We benaderen deze vragen uitsluitend vanuit het perspectief van het individu met de (eenmalige) interviews als basis. Dit is een beperking van het onderzoek die wellicht had kunnen worden ondervangen als we hadden gepoogd gesprekken aan te gaan met naasten van onze respondenten. Dit had echter ook weer het nadeel van normatieve oordeelvorming kunnen veroorzaken.

Terminologie

Het was lastig de juiste terminologie te kiezen voor de analyse. De onderzoekers liepen **vast met termen als 'aanvaarding', 'identiteit', 'burgerschap' en 'kwaliteit van leven'**. Termen bleken telkens weer normatieve connotaties te hebben die de lading van hetgeen mensen vertellen, misschien niet dekten. Dit maakt de verwerking van de resultaten tot een algemene tekst lastig, maar dat is tegelijkertijd ook bijna onvermijdelijk bij dergelijk onderzoek.

Wij kozen er uiteindelijk voor de thema's vanuit verschillende kanten te benaderen en daarbij zoveel mogelijk de terminologie te gebruiken die de respondenten zelf gebruiken. Voor een aantal zaken hebben wij echter wel termen gekozen:

- 'Bijzondere zintuiglijke ervaringen' als omvattende term voor wat onze respondenten meemaken. Zelf noemen ze het afhankelijk van hun kader 'psychotisch', 'stemmen', 'wereld';
- 'Praktische ervaringskennis' als omvattende term voor alle strategieën, tools en oplossingen die respondenten gebruiken;
- 'Idiomen' als omvattende term voor de vorm van ervaringskennis die het hanteren van betekenisgevingskaders omvat.

10.3 Sterke punten van het onderzoek

Dit onderzoek biedt inzicht in de levens van mensen met bijzondere zintuiglijke ervaringen. Door als onderzoeksmethode diepte-interviews te gebruiken, zijn rijke data verkregen waarin we ervaringen, opvattingen over succesvol leven, strategieën en idiomen konden onderzoeken. Dit onderzoek kan ondersteunend zijn voor de herstelbeweging en onderstreept de kracht van verhalen en verhalenonderzoek. Ook geeft het methodologische kennis die van belang kan zijn voor *disability studies*.

De resultaten van dit onderzoek verschuiven het perspectief van 'patiënt in de psychiatrie' naar regie, acceptatie en zinvolle deelname aan de samenleving zonder het lijden, dat gepaard gaat met de ervaringen en het maatschappelijke onbegrip, te ontkennen. We hebben gezien dat de levensverhalen van succesvolle zorgmijders geen blijde 'successtories' zijn. Het zijn verhalen van leven, lijden en strijden. Het onderzoek geeft kennis over het concept herstel vanuit een breed perspectief; het herstelconcept wordt door deze levensverhalen uitgebreid.

Zorgverleners in de GGZ kunnen de les hieruit trekken om niet de ziekte en de symptomen centraal te stellen, en ook niet interventies of algemene 'oplossingen' aan te dragen, maar met open en betrokken houding, het *hele verhaal* van mensen centraal te stellen. Zij zouden ruimte moeten maken voor de betekenisgeving die de kaders van de GGZ te buiten gaat en waarbij mensen zelf vast mogen stellen wat zij als zinvol en succesvol beschouwen. Die betekenisgeving is namelijk bepalend voor de manier waarop strategieën (kunnen) worden ontwikkeld en ingezet. Aandacht voor deze betekenisgeving is dus een noodzakelijk onderdeel van herstelondersteunende zorg.

Dit onderzoek kan ervoor zorgen dat we als samenleving minder afwijzend staan tegenover mensen die bijzondere zintuiglijke ervaringen meemaken en kan ervoor zorgen dat we een meer inclusieve houding aannemen ten aanzien van mensen met dergelijke ervaringen. Het kan de beeldvorming veranderen. Het onderzoek kan vooroordelen ter discussie stellen en kan een geïndividualiseerde benadering van psychoses voorkomen. Tegelijkertijd kan het ook een te positivistisch beeld van succesvolle 'zelfmanagers' nuanceren. **'Eigen regie' is niet zo maar iets maakbaars, dat blijkt wel uit deze resultaten. Door het onderzoek kunnen we veel leren over de grilligheid, de complexiteit en de mogelijkheid van het leven met bijzondere zintuiglijke ervaringen. Het overstijgt de dichotomie slachtoffer / strijder en biedt daarmee genuanceerde input voor het maatschappelijk de-**

bat rond de GGZ. De resultaten pleitten voor een grotere aandacht voor levensverhalen, wat tot een diversiteitsopvatting over psychose zou kunnen leiden. De maatschappij heeft een taak te voorkomen dat de aansluiting met mensen met deze ervaringen zoekraakt.

Los van de inhoudelijke waarde van het onderzoek, verwachten wij dat dit onderzoek ook waarde heeft op methodologisch vlak. De methode van het uitgevoerde onderzoek (diepte-interviews) is adequaat gebleken in het onderzoeken van ervaringskennis van succesvolle zorgmijders. Daarbij is het wel belangrijk gebleken ons bewust te zijn van een aantal valkuilen. De resultaten laten zien dat onderzoek vaak vanuit een bepaalde opvatting over 'succesvol bestaan' vertrekt die niet altijd aan hoeft te sluiten bij de opvattingen van respondenten daarover. De verhalen die aan onderzoekers worden gepresenteerd hebben bovendien lang niet altijd een lineair karakter, waardoor het abstraheren van overdraagbare kennis bemoeilijkt wordt. De resultaten kunnen bijdragen aan de theoretische reflectie op de manieren waarop ervaringskennis kan worden onderzocht en toegepast.

10.4 Implicaties voor disability studies

Het uitgevoerde onderzoek is explorierend van aard en het zou te vroeg zijn om daar implicaties aan te verbinden met betrekking tot het vakgebied *disability studies*. Wel kunnen op basis van de resultaten een aantal vragen worden geformuleerd die mogelijk voor *disability studies* van belang zijn.

De plek van psychische beperkingen binnen disability studies

Hoewel het *woord* 'disability', synoniem staat voor onvermogen en vaak in het Nederlands wordt vertaald naar het begrip 'beperking', is het *concept* disability veel breder. Het is een dynamisch concept waarbij het niet uitsluitend een persoonskenmerk is maar een maatschappelijk verschijnsel. Net zoals binnen de herstelbeweging kijkt *disability studies* kritisch naar de rol van de maatschappij en de gezondheidszorg en het in stand houden van dichotomieën tussen 'normalen' en 'afwijkenden'. In beide kringen wordt gepleit voor een verschuiving in machtsbalans en voor het centraal stellen van de mens en zijn interactie met de maatschappelijke context.

Psychische 'beperkingen' krijgen net zoals zintuiglijke, fysieke en andere beperkingen een plaats binnen het domein van *disability studies*. Een van de doelen van *disability studies* is het onderzoeken van parallellen tussen verschillende vormen van 'niet normaal' zijn. Toch kan de vraag worden opgeworpen wanneer er binnen *disability studies* wel en niet vanuit een cross-disability perspectief moet/kan worden gekeken. Binnen de herstelbeweging is het niet vanzelfsprekend dat men zich thuisvoelt bij de term 'disability'. Ook de respondenten refereerden, op een enkele uitzondering na, niet aan dit begrip. Sommigen hadden er zelfs weerstand tegen omdat zij de bijzondere zintuiglijke ervaringen niet als een (opgelegde dan wel intrinsieke) beperking ervaren. Is dit een semantische kwestie (wanneer past het woord 'disability' wel en wanneer past het niet bij mensen met bijvoorbeeld bijzondere zintuiglijke ervaringen), of zijn er ook inhoudelijke redenen waarom het samennemen van verschillende soorten beperkingen problematisch is? Hoe verhoudt zich bijvoorbeeld de plastische, continue definitie van psychische verschijnselen tot het (schijnbare) dualisme tussen beperkt en niet beperkt zijn? Wanneer is welke insteek vruchtbaar?

Integratie van sociaal en medisch model

De resultaten van het uitgevoerde onderzoek ondersteunen de tendens binnen *disability studies* om de tegenstelling tussen het medisch- en sociaal model van disability te overstijgen om recht te doen aan de werkelijkheid van leven met beperkingen (o.a. Devlieger, 2007; Shakespeare & Watson, 2002). De resultaten laten zien dat het hebben van bijzondere zintuiglijke ervaringen naast een maatschappelijke dimensie (de ervaringen worden op een bepaalde manier beschouwd en beoordeeld vanuit de maatschappij met alle bijbehorende gevolgen), ook een persoonlijke dimensie heeft (de ervaringen bepalen het vormgeven van de eigen individualiteit). Het gaat dus niet alleen over gediscrimineerd worden maar ook over de consequenties van de beperkingen op persoonsniveau. Strategieën zijn ook altijd op *beiden* gericht.

Wat echter vooral in de resultaten naar voren komt is de invloed van betekenisgeving en persoonlijke ontwikkelingen daarin (persoonlijke stijl / persoonlijkheid) en de manier waarop die maatschappelijke en individuele zaken zich met elkaar verbinden. Deze betekenisgeving stelt mensen in staat aan bepaalde omstandigheden te wennen, ermee te leren leven. De vraag die kan worden opgeworpen is welke plaats deze betekenisgeving krijgt / zou moeten krijgen binnen de 'nieuwe' modellen van *disability studies* (Zie ook: Hoppe, 2012).

Keerzijde van het emancipatorische denken / Goed-en-kwaad discussie

Bij onderzoek dat zich richt op ervaringskennis, wil je strategieën in kaart brengen van *subjecten*, niet van *objecten*. Hoewel het veel mensen inderdaad lukt om een bepaalde mate van regie te voeren over hun beperking ('subject ervan te zijn'), is dat niet bij iedereen en niet altijd het geval. Soms wordt men 'object' van de beperking en staan de strategieën niet langer in dienst van de persoon maar van de beperking. Soms zit er **daardoor slechts een dunne lijn tussen 'succesvolle' zorgmijder en 'zorgwekkende' zorgmijder**.

Als je vanuit een emancipatorisch standpunt kijkt, zou de situatie kunnen ontstaan dat je uit angst normatief te zijn, de 'zorgwekkende' over het hoofd ziet. Het kan zijn dat het materiaal dat je verkrijgt zorgwekkende aspecten in zich draagt die de grens van sociaal ongemakkelijke naar sociaal *onwenselijke* kennis overschrijdt. Dit roept de vraag op of onderzoek binnen *disability studies* niet alleen zou moeten gaan over inclusie / 'iedereen meedoen', maar ook over de vraag wat te ver gaat, waar de grens ligt. Het gaat daarbij om de verhouding tussen wat iemand met een beperking 'ten goede komt' en wat 'ons allen ten goede komt'.

Daaruit vloeit voort de vraag of je al je verkregen materiaal op dezelfde manier moet beschouwen en op dezelfde manier zou moeten insluiten in je onderzoek. In hoeverre kan en mag een onderzoeker op de wenselijkheid van (het overdragen van bepaalde) kennis reflecteren? Er zou systematisch nagedacht moeten worden over hoe deze vragen een plaats kunnen krijgen binnen *disability studies* zonder te vervallen in stigmatisering of normatief oordelen.

Bijlagen

*De
blik*

*kan
zich
vernauwen*

*tot
de
waan*

*van
de
dag*

1: Advertentie in Spits!

Ervaring met psychoses, wanen of stemmen?

Een goed leven leiden terwijl je stemmen hoort of last van wanen hebt, kan dat? Volgende kwaliteit van leven ervaren terwijl je een psychose hebt of had, is dat mogelijk? En kan dat zonder dat je in behandeling bent binnen de geestelijke gezondheidszorg?

Misschien denkt u nu: 'Ja dat kan, want ik ben daar het bewijs van! Ik leid een waardevol leven en ik ben ondanks de verschijnselen waar ik last van heb niet in behandeling binnen de geestelijke gezondheidszorg!'

Dan zijn wij erg benieuwd naar uw ervaringen. Wij zouden daar graag van leren door een interview met u te houden. Hoe gaat dat bij u, hoe houdt u zich staande in het leven?

Wij zijn onderzoekers van het VU medisch centrum en het Trimbos instituut, mensen van Stichting Weerklank en ervaringsdeskundigen uit de psychiatrie.

Wij zijn een onderzoek gestart naar ervaringen van 'succesvolle zorgmijders' zoals u. Ons doel is uw ervaringen te delen met andere mensen met psychoses, stemmen of wanen. Zo kunnen zij handvatten krijgen om hun leven optimaal in te richten. Zij kunnen daarvoor aan herstel werken.

Wij zouden het zeer op prijs stellen als u wilt meedoen aan het onderzoek. In dat geval kunt u contact opnemen met een van ons via onderstaand adres. We spreken graag iets met u af voor een interview.

2: Informatieblad onderzoek voor respondenten

Ervaringskennis van 'succesvolle zorgmijders'

Februari 2011

VUmc en Trimbos-instituut in samenwerking met de Stichting Weerklank en HEE

Onderzoekers:

Dr. Ingrid Baart, VUmc

Jenny Boumans, Msc, Trimbos-instituut

Projectgroep:

Maarten Muis, zelfstandig adviseur

Erica van den Akker, Stichting Weerklank

Paul Wijnen, Stichting Weerklank

Maurice Beckeringh, Stichting Weerklank

Karla Nijmens, HEE

Achtergrond van het onderzoek

Dit onderzoek is een zoektocht naar kennis die handvatten geeft om op zinvolle wijze met bijzondere zintuiglijke verschijnselen te leven en deel uit te maken van de samenleving. **Het project wil dat doen door de 'best practices' van mensen met** bijzondere zintuiglijke verschijnselen te achterhalen en door te geven aan cliënten binnen de psychiatrie zodat zij kunnen werken aan herstel.

Wie nodigen wij uit om mee te doen?

Wij nodigen uit: mensen met langdurige verschijnselen die langer dan drie jaar geen professionele zorg meer ontvangen, of nooit hebben ontvangen, en die deel uitmaken van de samenleving (bezigheid, werk of netwerk) naar tevredenheid van zichzelf en (in hun ogen) hun omgeving.

Mensen met hele minimale zorg, zoals bijvoorbeeld eenmaal per jaar naar de psychiater vanwege de medicatie, nodigen wij uit als zij ons graag willen vertellen over hoe ze zelf hebben geleerd om met de verschijnselen om te gaan.

Wij nodigen u uit, als u:

1. Stemmen hoort, wanen dan wel psychotische verschijnselen heeft;
2. Uzelf heeft geleerd daarmee te leven;
3. Niet of heel minimaal in behandeling bent;

Of

4. Ooit een of meerdere psychoses had en vindt dat u ons veel kunt vertellen over hoe u zelf (dus zonder zorg) daar met vallen en opstaan mee hebt leren leven.

Interviews

Door middel van interviews (een a twee uur), willen wij zicht krijgen op de wijze waarop u leeft met stemmen, wanen of psychotische verschijnselen. De interviews zullen, alleen in geval van uw toestemming, opgenomen worden. Vervolgens worden ze uitgetypt. Hierbij worden alle gegevens geanonimiseerd, zodat deze niet meer te herleiden zijn naar een persoon. Het uitgetypte interview zal – indien gewenst – nog ter controle aan u teruggestuurd worden, zodat u nog opmerkingen of aanvullingen kunt geven. Vervolgens zal het interview geanalyseerd worden en verwerkt worden tot een rapport/artikel. Het is mogelijk dat er citaten uit het interview in het rapport/artikel verwerkt worden. Deze citaten zijn anoniem, zodat niemand kan achterhalen van wie de uitspraak is.

Aan het eind van het interview zouden wij graag een vragenlijst afnemen. Dat doen wij alleen om precies te weten welke verschijnselen het zijn waarmee de respondenten van ons onderzoek hebben leren omgaan. De resultaten van de lijsten worden niet aan uw persoon gekoppeld.

Verder verloop

Na de interviews zullen er een aantal focusgroepen plaatsvinden met patiëntengroepen uit de psychiatrie. Hierin zullen onderzoekers en vertegenwoordigers van deze groepen met elkaar bespreken welke lessen uit de interviews volgen. Deze zullen wij opnemen in cursussen die voor mensen in de psychiatrie, bijvoorbeeld door HEE (zie www.hee-team.nl), worden gegeven.

*Dacht
het verhaaltje is uit
maar dat is niet zo*

Literatuur

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

Baart, I. (2010). The contingency of psychiatric genomics in a Dutch research consortium *BioSocieties*, 5, 256-277.

Baart, I. (2002). Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Bellah, R.N., Madsen R., Sullivan, W.M., Swidler, A. & S.M. Tipton (1985). Habits of the heart. Individualism and Commitment in American Life. Berkeley/London: University of California Press.

Bentall, R., Corcoran R., Blackwood, N. & P. Kinderman (2001). Persecutory delusions: A review and theoretical integration. *Clinical Psychology review*, 21, 8, 1143-1192.

Bentall, R. (2004). *Madness explained*. London: Penguin.

Blok, G. (2004). *Baas in eigen brein. Antipsychiatrie in Nederland, 1965-1985*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

Boevink, W. (ed.) (2005). *Stories of recovery. Working towards experiential knowledge in mental health care*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Boevink, W. (2009). *Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren*. HEE-gesch(r)ift. Utrecht: Trimbos-instituut.

Boumans, J. (2012A). Tussen regie en repressie, een verkenning van het concept empowerment. *Tijdschrift voor rehabilitatie* (1), 28-42.

Boumans, J. (2012B). *Naar het hart van empowerment. Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen*. Utrecht: Movisie.

Boumans, J. (2012C). Het subject als maatstaf? Een essay over valkuilen van het onderzoek naar ervaringskennis. In: *Zie meer, kijk anders. Tien jonge wetenschappers over disability studies*. Den Haag: Zonmw.

Brohan, E., Elgie R., Sartorius, N. & Thornicroft; for the GAMIAN-Europe Study Group (2010). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination. *Schizophrenia Research*, 122 (1-3), 232-8.

Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction. *Sociology of Health & Illness*, 23, 3, 263-285.

Devlieger, P. (2007). *Rethinking disability. The emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant.

- Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of psychosocial nursing*, 31 (4), 7-11.
- Faircloth, C. (1999). Revisiting thematisation in the narrative study of epilepsy. *Sociology of Health & Illness*, 21, 2, 209-227.
- Frank, A.W. (1995). *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago/London: University of Chicago Press.
- Gagne, C. (2004). *Rehabilitatie: een weg tot herstel*. Voordracht studiedag 'rehabilitatie en herstel'. Groningen: lectoraat Rehabilitatie Hanzehogeschool, 14 juni 2004.
- Gunsteren, H. van (1992). *Eigentijds burgerschap*. Den Haag: WRR.
- Hanssen, M., Bak, M., Bijl, R., Vollebergh, W. & J. van Os (2005). The incidence and outcome of subclinical psychotic experiences in the general population. *British Journal of Clinical Psychology*, June, 44 (pt2), 181-191.
- Hendriksen-Favier, A., Nijmens, K. & S. van Rooijen (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoppe, S. (2012). Pleidooi voor Agency. In: Zie meer, kijk anders. Tien jonge wetenschappers over disability studies. Den Haag: ZonMw.
- Kal, D. (2010). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Konings, M., Bak M., Hanssen, M., Os, J. van & L. Krabbendam (2006). Validity and reliability of the CAPE: a self-report instrument for the measurement of psychotic experiences in the general population. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, July, 114 (1), 55-61.
- Korver, N., Quee, P.J., Boos, H.B., Simons, C.J., Haan, L. de & GROUP investigators. (2012). Genetic Risk and Outcome of Psychosis (GROUP), a multi site longitudinal cohort study focused on gene-environment interaction: objectives, sample characteristics, recruitment and assessment methods. *Int J Methods Psychiatr Res*, 21 (3), 205-21.
- López-Ilundain (2006). Peter's delusions inventory in Spanish general population: internal reliability, factor structure and association with demographic variables (dimensionality of delusional ideation). *Actas Esp Psiquiatr.*; 34 (2), 94-104.
- Moser, I. (2005). On becoming disabled and articulating alternatives. *Cultural studies*, 19, 6, 667-700.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Ortega, F. (2009). The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity. *BioSocieties*, 4 (4), 425-445.
- Os, J. van (2003). Is there a continuum of psychotic experiences in the general population? *Epidemiol Psychiatr Soc.*, 12 (4), 242-52.

Perälä, J., Suvisaari, J., Saarni, S.I., Kuopasalmi, K., Iasometsä, E., Pirkola, S., Partonen, T., Tuulio-Henriksson, A., Hintikka, J., Kieseppä, T., Härkänen, T., Koskinen, S. & J. Långqvist (2007). Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorders in a general population. *Archives of General Psychiatry*, 64, 19-28.

Phillips, M.J. (1992). **'Try harder': the experience of disability and the dilemma of normalization.** In: P.M. Ferguson, D. Ferguson & S. Taylor (eds.) *Interpreting disability. A qualitative reader.* New York: Teachers College Press, Swain, pp. 213-233, 1994

Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C. (1999). *Stemmen horen accepteren.* Baarn: Tirion.

Rosenthal, G. (1995). *Erlebte und erzählte Lebensgeschichte. Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibungen.* Frankfurt am Main: Campus Verlag.

Rössler, W., Riecher-Rössler A., Angst J., Murray R., Gamma A., Eich D., Os, J. van & V.A. Gross (2007). Psychotic experiences in the general population: a twenty-year prospective community study. *Schizophrenia Research*, May, 92 (1-3), 1-14.

Shakespeare, T. & N. Watson (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.

Silverman, D. (2006). *Interpreting Qualitative Data: methods for Analysing Talk, text and Interaction.* London: Sage.

Smaling, Adri (2008). *Dialog en empathie in de methodologie,* Amsterdam: SWP, Humanistics University Press.

T Hart, e.a. (2001). *Onderzoeksmethoden.* Amsterdam: Boom.

Winance, M. (2007). Being normally different ? Changes to normalisation processes: from alignment to work on the norm. *Disability and Society*, 22, 6, 625-638.

Young, I.M. (1990). *Justice and the Politics of Difference.* Princeton: Princeton University Press.



Niet alle mensen met bijzondere zintuiglijke ervaringen zoals stemmenhoorders, hebben professionele hulp van de geestelijke gezondheidszorg. Zij geven op eigen wijze betekenis aan de ervaringen, zoeken uit wat wel en niet werkt en ontwikkelen zo een specifieke ervaringskennis. In dit onderzoek komen achttien ‘succesvolle zorgmijders’ aan het woord. Hun verhalen laten de kracht en de strijd zien die hen in staat stellen een zinvol bestaan op te bouwen in de samenleving ondanks of juist dankzij de ervaringen.