

# Onderzoek naar stigmatisering en zelfbeeld



## *Luctor et emergo*

*'ik worstel en kom boven'*

*Studenten:*

Marjolein Koster studentnummer 1045170

Anneke Balk studentnummer 1053954

*Opleiding:*

Maatschappelijk Werk en Dienstverlening (deeltijd)

*Instituut:*

Hogeschool Leiden

*Onderzoeksbegeleider:*

Corine Balder

*Opdrachtgever:*

Zorgvragers Organisatie GGZ Midden Holland

22-05-2012

*Datum :*

***'En mens kent de kracht die in hem huist niet, tot een hevige aandoening of een hevig verdriet zijn ziel vermenselijkt heeft!'***

(F.W. Robertson, priester uit Engeland (3 februari 1816 – 15 augustus 1853))

## Voorwoord

Voor u ligt het onderzoek dat geschreven is ter afsluiting van de deeltijdstudie Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Hogeschool Leiden. Twee studenten, beide met eigen ervaring in herstelprocessen en rondom stigmatisering, hebben zich met hart en ziel gestort in dit onderzoek om een stuk neer te leggen wat er toe doet. Wij hopen dat dit stuk een bijdrage kan leveren aan mensen met psychiatrische problematiek, die te maken hebben met stigmatisering. En een bijdrage kan leveren aan hulpverleners die werkzaam zijn met mensen die te maken hebben met psychiatrische aandoeningen.

Dit onderzoek had niet tot stand kunnen komen zonder de medewerking van een aantal zeer betrokken mensen. Wij willen in dit voorwoord dan ook een aantal mensen bedanken. Deze mensen hebben het voor ons mogelijk gemaakt om dit onderzoek uit te kunnen voeren.

Als eerste willen wij Odette Hensen, projectleider en trainer bij de Zorgvragers Organisatie GGZ Midden Holland (ZOG MH), bedanken voor de kans om dit onderzoek uit te voeren binnen deze organisatie. Tevens willen wij haar bedanken voor het regelen van de respondenten en de mogelijkheden om de interviews af te kunnen nemen. Maar ook voor haar inzet en het enthousiasme voor dit onderzoek en het meedenken en meelesen bij alle stappen die wij gedurende dit onderzoeksproces gelopen hebben. Natuurlijk willen wij ook de rest van de medewerkers van het ZOG MH bedanken voor de gastvrijheid en de medewerking aan dit onderzoek.

Fatima Touzani willen wij bedanken voor de ondersteuning bij de opstart van dit onderzoek.

Corine Balder en Jaap van der Stel willen wij bedanken voor het bieden van de mogelijkheid deel te nemen aan het lectoraatsonderzoek naar herstel op de Hogeschool Leiden.

Corine Balder willen we ook bedanken voor de begeleiding en ondersteuning tijdens het daadwerkelijke onderzoek als onderzoeksbegeleider, maar ook voor haar enthousiaste betrokkenheid en steun die wij ervaren hebben.

Alle respondenten die meegewerkt hebben aan dit onderzoek willen wij in het bijzonder bedanken, zonder hen zou dit onderzoek niet mogelijk geweest zijn. De eerlijkheid, de openheid waarmee jullie een stukje van jullie persoonlijke verhaal hebben laten horen, je hierbij kwetsbaar hebben willen opstellen, maken dat wij heel dankbaar zijn voor het vertrouwen dat jullie als respondenten aan ons gegeven hebben.

Natuurlijk willen wij ook onze naasten bedanken voor het begrip, de hulp en de steun in de tijden dat wij druk bezig waren met onze studie en met name tijdens het afstuderen. Zonder de aanwezigheid van deze mensen hadden wij dit ook niet gekund.

Wij hopen dat iedereen die dit onderzoek leest net zo betrokken raakt bij het onderwerp als wij dat ervaren hebben gedurende het onderzoek.

Anneke Balk  
Marjolein Koster

## Samenvatting

Dit onderzoeksrapport is tot stand gekomen in opdracht van de Zorgvragers Organisatie GGZ Midden Holland (ZOG MH) en is uitgevoerd door 2 studenten aan de Hogeschool in Leiden. Het onderzoek heeft plaatsgevonden bij de Zorgvragers Organisatie GGZ Midden Holland (ZOG MH). Binnen deze organisatie is een kleinschalig kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen rondom stigmatisering, zelfbeeld en mogelijke gevolgen daarvan op het herstelproces.

Het onderzoek is voortgekomen uit een afdelingsonderzoek naar 'Herstel' binnen het lectoraat GGZ van de Hogeschool Leiden onder leiding van dr. J. van der Stel en C. Balder. Er wordt in dit verband gesproken van herstel in de zin van 'weer op een voor zichzelf bevredigende manier in het leven kunnen staan, mét de beperkingen van de psychiatrische aard'.

De respondenten die hebben meegewerkt aan dit onderzoek hebben allen te maken met een (langdurige)psychische kwetsbaarheid. Zij zijn verbonden aan de ZOG MH en hebben de cursus 'Werken met eigen ervaring' gevolgd. Dit had als doel de eigen ervaring in te zetten, hiermee iets betekenen voor een ander en de heersende stigma's rond mensen met psychiatrische aandoeningen te reduceren. De ervaringskennis wordt door middel van de cursus omgezet in ervaringsdeskundigheid. Om tot de benodigde informatie te komen is een topiclijst vastgesteld aan de hand van het literatuuronderzoek. Tijdens de interviews met de respondenten is uitgebreid ingegaan op de ervaringen, meningen en behoeften van de respondenten. Het genoemde literatuuronderzoek wordt in het theoretisch kader beschreven aan de hand van de onderwerpen: stigmatisering, zelfbeeld, herstel en herstelondersteuning. Over deze onderwerpen zal beschreven worden wat het begrip inhoudt en welke mogelijke gevolgen deze begrippen kunnen hebben met betrekking tot de persoon met de langdurige psychische kwetsbaarheid.

Het doel van dit onderzoek was inventariseren in hoeverre de activiteiten en vormen van voorlichting die de ZOG MH biedt en ingaan op stigmatisering. Stigmatisering zowel vanuit de maatschappij als vanuit de persoon met een (langdurige) psychische kwetsbaarheid zelf en wat dit mogelijk doet met het zelfbeeld van deze persoon. De ZOG MH heeft aangegeven te ervaren dat stigmatisering een belangrijke belemmerende factor kan zijn bij het herstelproces en het weer deelnemen aan de samenleving.

De hoofdvraag van dit onderzoek luidde:

*'In hoeverre beïnvloedt deelname aan activiteiten en vormen van voorlichting bij de ZOG MH de factor stigmatisering, en welke invloed heeft dit op het zelfbeeld van een persoon met een langdurige psychische kwetsbaarheid en het verloop van het herstelproces.'*

Aan de hand van dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de factor stigmatisering door deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting positief beïnvloed wordt. De respondenten hebben aangegeven dat er een positief effect gegenereerd is. Ze worden sociaal vaardiger, leren beter omgaan met de problemen en gaan positiever naar zichzelf kijken. Een positiever zelfbeeld is ontstaan en er is een voortgang in het herstelproces gesignaleerd. Dit heeft ertoe bijgedragen dat de respondenten meer in staat zijn om met de factor stigmatisering om te gaan en het eigen ervaringsverhaal naar buiten toe te brengen.

Er zijn belangrijke conclusies in dit onderzoek naar voren gekomen. Namelijk: herstelprocessen zijn uniek, iemand herstelt op zijn eigen manier, maar er zijn wel herkenbare faseringen in dit proces aan te geven. Gagne (2004) geeft aan dat deze faseringen betrekking hebben op het overweldigd worden door de aandoening, het worstelen met de aandoening, het leven met de aandoening en tenslotte het leven voorbij de aandoening (hoofdstuk 2). Deze faseringen in het herstelproces zijn door de

respondenten in de interviews weergegeven, waarbij opgemerkt kan worden dat deze faseringen niet lineair verlopen. Respondenten geven weer dat dagen of periodes waarin het minder goed gaat, aan de orde kunnen zijn.

Ook blijkt stigmatisering niet eenvoudig weg te nemen. Dit kan langdurige en ernstige gevolgen hebben, zoals Weegel (2005) aangeeft in hoofdstuk 2. Respondenten benoemen stigmatisering niet direct als oorzaak van moeilijkheden waar men tegenaan loopt om deel te nemen aan de samenleving, maar indirect komen de verhalen wel overeen met wat de literatuur in hoofdstuk 2 aangeeft.

Het zelfbeeld is volgens Cuyvers (2008) een belangrijk aspect met betrekking tot hoe iemand zich voelt, hoe iemand denkt en hoe iemand handelt. Geconcludeerd kan worden dat de respondenten het zelfbeeld zien als belangrijk onderdeel met betrekking tot het herstelproces en hoe men zichzelf ziet.

Een andere conclusie is dat de laagdrempeligheid en de veiligheid die de ZOG biedt, een belangrijke aanvulling kan zijn op bestaande hulpverlening, als ondersteuning bij de persoon met een psychische kwetsbaarheid die op weg is naar een verder herstel.

Enkele aanbevelingen die in dit rapport worden weergegeven zijn:

- Het belang van organisaties als de ZOG MH te benadrukken bij subsidiegevers. Op de langere termijn zou het kostenbesparend kunnen werken, wanneer kwetsbare mensen, met behulp van, in deze, de ZOG MH, minder terugval kunnen ervaren en verder in hun kracht kunnen komen te staan. Verder onderzoek zou dit duidelijk moeten maken.
- De ZOG MH zou de ondersteuning naar betaald werk of de vrijwilligerswerkzaamheden kunnen uitbreiden en haar taken kunnen uitbreiden naar de voorlichting aan hulpverleners, waaronder verpleegkundigen werkzaam in instellingen.
- Het initiëren van vervolgonderzoek naar effecten van stigma-reducering op de lange termijn. Dit kan een bredere kennis verschaffen op het gebied van stigmareductie.

Als onderbouwing om aan te geven hoe lastig het kan zijn om niet stigmatiserend te willen werken, tonen wij onze twijfels, hoe een juiste, alomvattende term te gebruiken in dit onderzoek. Een term die zonder het gevaar van stigmatisering de doelgroep kan omschrijven. Bij termen als: 'stoornis', 'diagnose', 'handicap', 'psychiatrisch', 'beperking', 'kwetsbaarheid' kan gemakkelijk een voorstelling van zaken gemaakt worden, die de werkelijkheid foutief kan weergeven. In de interviews is aan de respondenten gevraagd hoe zij hun problematiek omschrijven. Hier is geen eenduidig antwoord op gekomen. Uit de interviews met de respondenten is naar voren gekomen dat overkoepelende termen voor diagnoses in sommige gevallen een negatief effect kunnen hebben. Dit negatieve effect kan voortkomen uit iets wat de respondent zelf ervaart omdat deze term bijvoorbeeld geen goede uiting geeft aan de problematiek die men beleeft. Maar het kan ook voortkomen vanuit de omgeving of media die aan een bepaalde term een oordeel/stigma geven. Wij hebben er dan ook voor gekozen wisselende termen te gebruiken in dit onderzoek, waarbij bovenstaande overweging niet te willen stigmatiseren, niet uit het oog verloren dient te worden.

## Inhoudsopgave

<a href="#">Voorwoord</a> .....	3
<a href="#">Samenvatting</a> .....	4
<a href="#">1. Inleiding</a> .....	8
<a href="#">1.1 Aanleiding onderzoek</a> .....	10
<a href="#">1.2 Relevantie van het onderzoek</a> .....	11
<a href="#">1.3 Vraag en doelstelling</a> .....	12
<a href="#">2. Theoretisch kader</a> .....	13
<a href="#">2.1 Stigmatisering</a> .....	13
<a href="#">2.3 Zelfbeeld</a> .....	17
<a href="#">2.4 Herstel en herstelondersteuning</a> .....	19
<a href="#">2.4.1 Herstel</a> .....	19
<a href="#">2.4.2 herstel ondersteuning</a> .....	22
<a href="#">3. Methodologisch kader</a> .....	25
<a href="#">3.1 Onderzoek benadering</a> .....	25
<a href="#">3.3 Onderzoek type</a> .....	25
<a href="#">3.4 Databronnen</a> .....	25
<a href="#">3.5 Dataverzamelingstechniek</a> .....	26
<a href="#">3.6 Respondenten</a> .....	26
<a href="#">3.7 Validiteit en betrouwbaarheid</a> .....	27
<a href="#">4. Resultaten</a> .....	29
<a href="#">4.1. ZOG MH en herstel</a> .....	29
<a href="#">4.2 ZOG MH en stigmatisering</a> .....	354
<a href="#">4.3 ZOG MH en zelfbeeld</a> .....	376
<a href="#">4.4 Samenvatting</a> .....	40
<a href="#">5 Discussie</a> .....	40
<a href="#">5.1 Conclusie</a> .....	40
<a href="#">5.1.1 In hoeverre beïnvloedt deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting de factor stigmatisering</a> .....	41
<a href="#">5.1.2 Welke invloed hebben deze activiteiten en vormen van voorlichting op het zelfbeeld</a> .....	443

<a href="#">5.1.3 Wat is het effect op het herstelproces na deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting.....</a>	465
<a href="#">5.1.4 De hoofdvraag.....</a>	476
<a href="#">5.2 Aanbevelingen.....</a>	476
<a href="#">5.3 Discussie.....</a>	509
<a href="#">6. Literatuuropgave.....</a>	51
<a href="#">7. Bijlagen.....</a>	576
<a href="#">7.1 De vijf 'Assen' van de DSM IV.....</a>	576
<a href="#">7.2 Algemene Informatiebrief.....</a>	587
<a href="#">7.2 Informatiebrief ZOG MH onderzoek.....</a>	608
<a href="#">7.3 Toestemmingsverklaring.....</a>	6160
<a href="#">7.4 Open vragenlijst interview ZOG MH.....</a>	61

## 1. Inleiding

In dit onderzoeksrapport wordt gesproken over mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid. Hiermee wordt bedoeld: mensen die een diagnose binnen de DSM-IV<sup>1</sup> hebben gekregen. De DSM IV beschrijft psychiatrische ziektebeelden vanuit vijf 'Assen'. Een beschrijving van deze vijf 'Assen' is in bijlage 1 terug te vinden.

Personen die te maken hebben met een langdurige psychische kwetsbaarheid kunnen er moeite mee hebben om mee te doen, mee te praten en mee te helpen in de maatschappij. In Nederland is sinds 2007 de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd. Deze wet vormt de basis van het stelsel van Zorg en Welzijn. Het doel van de Wmo is om de onderlinge samenhang in de maatschappij te vergroten. Het uitgangspunt daarbij is dat iedereen zou moeten kunnen meedraaien in de maatschappij. ([www.invoeringwmo.nl](http://www.invoeringwmo.nl); maart 2012).

Medio 2009 zijn de CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland)<sup>2</sup>, programma Versterking Cliënten Positie (VCP)<sup>3</sup> en de Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties (CSO) gestart met het project Kanteling Wmo. Samen met de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) zijn ze aan de slag gegaan met de compensatieplicht uit de Wmo. Deze compensatieplicht betekent dat mensen gecompenseerd worden voor de beperking(en) die ze ondervinden ten gevolge van hun handicap of chronische ziekte, op zo'n manier dat men kan meedoen aan de samenleving. Het belangrijkste doel van de Kanteling Wmo is de huidige uitvoering van de Wmo zo te 'kantelen' dat participatie centraal staat. Dat vraagt een nieuwe manier van denken en doen: vanuit de hele persoon, vanuit oplossingen en niet slechts vanuit de bestaande voorzieningen. Medio 2013 start de decentralisatie waarin onder andere de AWBZ-zorg<sup>4</sup> naar de Wmo gaat. Deze decentralisatie betekent dat er meer taken aan gemeenten en provincies worden gegeven zodat deze meer te zeggen krijgen over onderwerpen die dicht bij hun inwoners staan. Zoals participatie, dus het

---

<sup>1</sup>DSM-IV is een afkorting van 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders'. De DSM-IV is een classificatiesysteem dat wordt gebruikt om vast te stellen of er sprake is van een psychiatrische stoornis.

<sup>2</sup> De CG-Raad is in Nederland het grootste samenwerkingsverband van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Bijna 190 organisaties werken samen binnen de CG-Raad.

<sup>3</sup> VCP is er voor alle lokale belangenbehartigers van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking of een chronische ziekte.

<sup>4</sup>De AWBZ, Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, dekt medische kosten die niet onder de zorgverzekering vallen en die door bijna niemand op te brengen zijn. Er zijn verschillende soorten zorg en ondersteuning die mensen vanuit de AWBZ kunnen krijgen.



meedoen aan de samenleving. Er komen met deze decentralisatie dus kansen om op lokaal niveau ondersteuning bij zelfredzaamheid en participatie dicht bij de burger te organiseren. (www.Cg-raad.nl; januari 2012)

De ZOG MH is een in de regio Midden Holland opererende belangenorganisatie voor cliënten uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), verslavingszorg (VZ) en maatschappelijke opvang.

Het regionaal opererende ZOG MH is onafhankelijk en wordt onder andere gefinancierd vanuit de Wmo via de Midden-Hollandgemeenten<sup>5</sup>.

Binnen ZOG MH werken ervaringsdeskundigen/vrijwilligers en enkele professionals samen aan herstel en herstelondersteuning voor de doelgroep.

In het beleidsplan 2013-2014 van ZOG MH staat de visie van de zorgvragersorganisatie omschreven als:

*“Voor mensen die gebruik maken van de Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)/ Maatschappelijke opvang (MO)/ Verslavingszorg (VZ) is kwaliteit van leven en (volledige) participatie in de maatschappij minder vanzelfsprekend. Dit is vaak een gevolg van de complexe problematiek waarmee zij te maken hebben. Toch heeft iedereen in Nederland recht op voldoende kwaliteit van leven. De ZOG MH vindt het daarom belangrijk om juist voor hen op te komen en hen te adviseren en waar nodig te ondersteunen bij het versterken van hun positie. Eigen regie en kracht moeten hierbij uitgangspunt zijn. De ZOG MH erkent dat het noodzakelijk is een brug te slaan naar de maatschappij.”*

Het doel van ZOG MH is de positie van de doelgroep versterken en trachten een brug te slaan tussen de doelgroepen en de samenleving. Centraal daarbij staan begrippen als; (h)erkenning, laagdrempeligheid, persoonlijke ervaringen, eigen regie, kracht of ‘empowerment’, re- integratie en herstel. deze begrippen worden in hoofdstuk 2 verder uitgewerkt.

Om de visie en de doelstelling te bereiken biedt ZOG MH ondersteuning aan cliënten en hun naasten onder andere via het Steun en Informatie Punt (Stip) en neemt de ZOG MH deel aan diverse overleggen zoals bij woon- en welzijnsorganisaties, zorgverzekeraars, gemeenten en de provincie Zuid-Holland. Daarnaast worden er diverse voorlichtingen, gastlessen en workshops door ervaringsdeskundigen verzorgd op scholen voor voortgezet onderwijs, beroepsopleidingen en bij gemeenten (www.zogmh.nl; oktober2011).

Tevens vinden er binnen de ZOG MH lotgenotencontact/herstelgroep- bijeenkomsten plaats die georganiseerd worden door ervaringsdeskundigen voor ervaringsdeskundigen. Deze groepen dragen bij aan het proces van herstel en vallen onder de herstel ondersteunende zorg.

Alle ervaringsdeskundigen binnen de ZOG MH nemen deel aan de cursus ‘Werken met eigen ervaring’. Binnen deze drie maanden durende training wordt men opgeleid tot ervaringsdeskundige. Aansluitend aan de training nemen de ervaringsdeskundigen deel aan regelmatig terugkerende intervisiebijeenkomsten, waarin, na een korte uitwisseling op persoonlijk gebied, situaties uit de praktijk van de voorlichtingen worden besproken.

De ZOG MH is geen behandel-of crisiscentrum, waarin therapeutische gespreksvoering plaatsvindt. De intervisies hebben als doel de *positie* van mensen met een (langdurige) psychische kwetsbaarheid te versterken.

Ervaringsdeskundigen zijn mensen die hersteld of herstellende zijn van een psychiatrische aandoening en de opgedane kennis rondom hun ziekte- en herstelproces niet voor zichzelf houden, maar deze kennis inzetten om de hulpverlening en de maatschappij meer kennis en inzicht te

---

<sup>5</sup>De Midden-Hollandgemeenten bestaat uit een Intergemeentelijk samenwerkingsorgaan Midden-Holland (ISMH) dat gemeentebesturen ondersteunt bij diverse (regionale) beleidsterreinen als ruimtelijke ordening, zorg, verkeer en educatie. De Midden- Hollandgemeenten bestaat uit Gouda en 8 omliggende gemeenten.

verschaffen over de doelgroep: mensen met een psychische kwetsbaarheid veroorzaakt door een psychiatrische handicap of -achtergrond.

Een aan de visie en doelstelling verwante missie van de ZOG MH is het reduceren van stigmatisering.

De ZOG MH ervaart stigmatisering als een maatschappelijk probleem, waar zij graag zoveel mogelijk op in wil spelen ter bevordering van de herstelprocessen van hun cliënten, en om zorgvragers (opnieuw) een plek in de maatschappij te laten verwerven. Dit is de reden waarom de ZOG MH zich heeft opengesteld voor dit onderzoek.

Stigmatisering is een begrip dat volgens socioloog Erving Goffman (1963) zijn ontstaan al vindt bij de Oude Grieken. Het woord 'stigma' betekent in het Grieks 'brandmerk'.

Goffman heeft de eerste sociaal wetenschappelijke definitie voor stigmatisering gegeven: '*een ongewenste en beschamende eigenschap die de status van een individu in de ogen van de gemeenschap verlaagt*'. Goffman geeft hiermee aan dat een stigma betekent dat een persoon in gedachten gereduceerd wordt van een volwaardig en een 'normaal' functionerend persoon, tot een aangetast en minderwaardige persoon. Een stigma is dus een kenmerk dat mensen in opspraak brengt, zo stelt Goffman.

### **1.1 Aanleiding onderzoek**

In de praktijk blijkt het participeren in de maatschappij voor mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid niet altijd even gemakkelijk. Een combinatie van factoren, waaronder de complexe problematiek waarmee cliënten te maken hebben, kunnen, zoals de ZOG MH aangeeft, daarbij een rol spelen.

Met betrekking tot participatie zijn er een aantal factoren die participatie positief kunnen beïnvloeden, waaronder:

- Het hebben van betaald werk/dagbesteding;
- deelname aan informele groepen (uitgezonderd familieleden);
- het kunnen uitgaan in de vrije tijd of het hebben van vrijetijdsbesteding.

Onken e.a. (2002), noemt verschillende belemmerende factoren bij participatie: Bij het individuele herstelproces kan onder andere gedacht worden aan belemmerende factoren zoals:

- Het ontbreken van de basale levensvoorzieningen;
- traumatische ervaringen;
- een gebrek aan kansen;
- stigmatisering.

Stigmatisering heeft volgens van 't Veer (2006) een effect op de persoon met een langdurige psychische kwetsbaarheid. De negatieve veronderstelling die in de maatschappij over deze persoon heerst, kan van invloed zijn op de persoon zelf die de veronderstelling voor 'waar' aanneemt. Dit kan dan een effect hebben op het *zelfbeeld* en het gedrag van deze persoon.

In dit onderzoek wordt vanuit deze gedachte niet alleen ingegaan op stigmatisering, maar wordt er een koppeling gemaakt tussen participatie, stigmatisering en het zelfbeeld. Over deze samenhang wordt dieper ingegaan in hoofdstuk 2.

De ZOG MH zet zich onder andere in om de factor stigmatisering te reduceren door het bieden van diverse activiteiten en vormen van voorlichting. Dit lijkt een positieve verandering op te leveren bij cliënten, gezien de openheid waarmee cliënten naar buiten treden met hun ervaringsverhaal en de (gedeeltelijke) participatie van de cliënten in de maatschappij. Ook geeft het toehorende publiek, aan wie gastlessen of vormen van voorlichting geboden is, de feedback dat het vertelde ervaringsverhaal

indruk heeft gemaakt en dat men tot nadenken is aangezet. Ondanks deze positieve resultaten wil de ZOG MH graag onderzoeken of deze resultaten daadwerkelijk een afspiegeling van de werkelijkheid zijn en of de geboden activiteiten voldoende zijn om het hardnekkige probleem van stigmatisering tegen te gaan. Er zijn binnen de ZOG MH namelijk nog steeds cliënten die te maken hebben met stigmatisering en moeite hebben om te kunnen participeren in de samenleving. Dat lijkt aan te geven dat stigmatisering hardnekkig is ondanks de al geleverde inzet vanuit de ZOG MH. Onder andere Weeghel (2005) onderstreept dat stigmatisering hardnekkig is en langdurige en ernstige gevolgen kan hebben. Deze gevolgen kunnen volgens Goei e.a. (2006) zijn: aanhoudende stress, laag zelfbeeld, alle moed verliezen, symptomen van depressie, verlies van vertrouwen in andere mensen, het gevoel er maatschappelijk niet bij te horen en een lage ervaren kwaliteit van leven.

Vanwege deze hardnekkigheid wil de ZOG MH graag weten in hoeverre er iets verandert op het gebied van stigmatisering met betrekking tot de activiteiten en vormen van voorlichting die zij bieden binnen de organisatie, en welk effect dit dan heeft op het zelfbeeld.

De uitkomsten van dit onderzoek kunnen mogelijk een aanleiding voor de ZOG MH zijn om zich nog meer op activiteiten te richten die van invloed kunnen zijn op stigmatisering of een aanleiding om de huidige activiteiten uit te breiden. Onderzoek naar de meningen, ervaringen en behoeften van cliënten is van belang om inzicht te krijgen in de daadwerkelijke effecten van de geboden activiteiten en vormen van voorlichting. Tenslotte zijn deze cliënten degenen om wie het bij de ZOG MH gaat.

## **1.2 Relevantie van het onderzoek**

Om op een goede manier in te springen op stigmatisering en de mogelijke effecten daarvan op het zelfbeeld en het herstelproces is meer kennis nodig. Kennis over deze begrippen, maar ook over hoe men als hulpverlener, of als onder andere cliënt-organisatie, mensen kan ondersteunen. Belangrijk hierbij is hoe men stigmatisering vanuit de maatschappij en binnen een persoon kan beperken. Mogelijk kan dit onderzoek deze kennis verbreden.

Binnen de beroepsgroep Maatschappelijk Werk en Dienstverlening komen hulpverleners zoals maatschappelijk werkers in aanraking met mensen die onder andere een psychische kwetsbaarheid kunnen hebben. Inzicht in hoe stigmatisering en zelfstigmatisering werkt, welke invloed dit heeft op het herstelproces en welke begeleiding en ondersteuning effectief is, is van belang om de doelgroep goed te kunnen ondersteunen. Daarnaast is het van belang om hulpverleners en de bij cliënten betrokken instanties te voorzien van de meest actuele informatie op dit gebied, zodat ook zij een gericht hulpaanbod kunnen neerzetten.

Dit onderzoek is dus niet alleen voor de ZOG MH als opdrachtgever, maar ook voor andere belangenorganisaties of instellingen die te maken hebben met mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid, de moeite waard om aandacht aan te besteden. De onderzoeksvraag en het antwoord daarop kan bijdragen tot inzicht in stigmatisering in combinatie met het zelfbeeld en de invloed daarvan op een herstelproces.

Vanuit maatschappelijk oogpunt is dit onderzoek van belang, omdat gebleken is, vanuit de ervaringen van de ZOG MH en ervaringsdeskundigen zoals Boevink,(2007), dat mensen met een psychiatrische diagnose nog steeds dagelijks last kunnen hebben van stigmatisering. Dit kan de maatschappelijke participatie in de weg staan. Een gevolg hiervan kan zijn dat een persoon met een psychische kwetsbaarheid aan de kant van de maatschappij staat. Iemand functioneert niet of niet voldoende mee op gebied van werk, scholing, sociale activiteiten etc.

Om een duidelijk beeld te geven van hoeveel personen zich binnen Nederland bevinden die een psychiatrische aandoening hebben of hebben gehad, wordt gebruik gemaakt van de cijfers uit het

grote bevolkingsonderzoek Nemesis 2<sup>6</sup>, dat in maart 2010 voor de tweede maal is vrijgegeven. (Graaf, e.a., 2010)

In het Nemesis onderzoek wordt aangegeven dat van de 10.486.000 personen, van 18 tot en met 64 jaar, wonend in Nederland per 1-1-2009, een aanzienlijk deel een psychische aandoening blijkt te hebben. De percentages van mensen met een aandoening zijn in dit Nemesis onderzoek in een periode van een jaar omgerekend naar absolute getallen. Het aantal personen met een psychische aandoening komt neer op 1.896.700 in de leeftijd van 18-64 jaar die een psychische aandoening hebben of hebben gehad.

Deze cijfers illustreren naast een individueel belang ook een maatschappelijk en economisch belang. Namelijk geestelijke gezondheidsproblemen veroorzaken een ziektelast, zo geeft men in het Nemesis onderzoek aan. Deze ziektelast wordt meestal uitgedrukt in 'disability adjusted life years' (DALY's): het aantal levensjaren dat iemand verliest ten gevolge van een minder goede gezondheid. Deze minder goede gezondheid maakt dat iemand minder goed kan functioneren in zijn of haar leven wat betreft werk en sociale contacten, of mogelijk zelfs eerder overlijdt. Deze sterfte wordt uitgedrukt in verloren levensjaren 'Years of Life Lost'.<sup>7</sup> Gezondheidsproblemen leggen, zo wordt in het Nemesis onderzoek gesteld, een grote financiële druk op de samenleving.

### 1.3 Vraag en doelstelling

De vraagstelling is gericht op het onderzoek naar stigmatisering en zelfbeeld in combinatie met herstelprocessen, met de daarbij bestaande problematiek, zoals aangegeven door opdrachtgever ZOG MH.

De vraagstelling luidt:

*'In hoeverre beïnvloedt deelname aan activiteiten en vormen van voorlichting bij de ZOG MH de factor stigmatisering en welke invloed heeft dit op het zelfbeeld van de persoon met een langdurige psychische kwetsbaarheid en het verloop van het herstelproces.'*

Om tot beantwoording van deze hoofdvraag te komen is de hoofdvraag in drie stukken opgesplitst:

- In hoeverre beïnvloedt deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting de factor stigmatisering.
- Welke invloed hebben deze activiteiten en vormen van voorlichting op het zelfbeeld.
- Wat is het effect op het herstelproces na deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting.

Voor het praktijkonderzoek bij de ZOG MH komt de doelstelling neer op:

*'Inventariseren of de op herstelgerichte activiteiten bij de ZOG MH, een effectieve bijdrage leveren aan de factoren stigmatisering en zelfbeeld van mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid die werken aan hun herstel en welke invloed dit heeft op de herstelprocessen.'*

Met behulp van de uitkomsten van het onderzoek, wil de ZOG MH de kennis over het reduceren van stigmatisering implementeren in de organisatie en eventueel verder verspreiden naar regionale en landelijke overlegpartners.

---

<sup>6</sup>'Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study'

<sup>7</sup> Als bijvoorbeeld een ziekte een wegingsfactor van 0,5 heeft, betekent dit dat een jaar leven met deze ziekte equivalent wordt beschouwd aan een half jaar verloren door vroegtijdige sterfte. [www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl); 19-05-2012

## 2. Theoretisch kader

In dit theoretisch kader wordt een overzicht geboden van literatuur dat ingaat op de onderwerpen die betrekking hebben op dit onderzoek. Op informatieve wijze worden stigmatisering, zelfbeeld, herstel en herstelondersteuning beschreven. Het theoretisch kader biedt een valide en betrouwbare onderbouwing bij het beantwoorden van de hoofdvraag.

### 2.1 Stigmatisering

#### Ontstaan en beschrijving

Binnen de sociologie worden mensen en groepen die de regels of normen overtreden, omvat met het begrip deviantie. Men heeft afwijkend gedrag, voldoet niet aan de algemene verwachtingen en vervult de rol niet die de samenleving voor hen in gedachten heeft. (Becker, 1963).

Verschijnselen en gedragingen komen niet overeen met de algemeen geldende waarden en normen.

Wordt een van de regels of grenzen overschreden, dan kan men een etiket krijgen. Met andere woorden: de samenleving gaat etiketteren, ook wel omschreven als de etiketteringstheorie.

Etiketteren is volgens Becker per definitie een negatieve betekenis toekennen aan het gedrag van een ander. Crisp (2000) geeft aan dat een aantal psychiatrische stoornissen bij mensen die daaraan lijden, een verhoogd risico hebben om gestigmatiseerd te worden. Dit kan te maken hebben met het beeld dat wat mensen zien en horen voor hen soms moeilijk te begrijpen is (onwetendheid), wat verwarring kan geven en mogelijk ook kan beangstigen. Berichtgeving in de media kan ervoor zorgen dat deze angst en verwarring gevoed wordt (Klooster, Dercksen, 2009). Milders (2009) geeft aan dat stigmatisering naar psychiatrische patiënten hardnekkig is, het lijkt haast wel een onuitroeibaar en diep geworteld onderdeel te zijn binnen onze Westerse cultuur. Landelijke voorlichtingscampagnes van onder andere Stichting Pandora<sup>8</sup>, met als doel stigmatisering tegen te gaan, hebben voornamelijk niet het gewenste resultaat opgeleverd.

Goffman (1963) heeft de term stigma benoemd als niet een persoonlijk, maar situationeel probleem. Hiermee bedoelt hij dat een persoon een stigma niet aan zichzelf te danken heeft, maar dat het stigma is ontstaan door de manier waarop de omgeving met deze persoon omgaat. Goffmann beschrijft ook dat, hoe meer de omgeving verwacht dat de persoon zelf controle over zijn gedrag zou kunnen hebben, maar dit niet laat zien in zijn gedrag, hoe meer de persoon door deze omgeving gestigmatiseerd wordt. Link & Phelan (2006), hebben aan de eerder beschreven definitie van stigmatisering van Goffman (1963) toegevoegd dat vooroordelen door iedereen gebezigd kunnen worden, maar dat slechts mensen met een grotere macht (sociaal, economisch en politiek), effectief kunnen stigmatiseren en discrimineren.

In 2006 beschrijven Link & Phelan stigma aan de hand van vijf componenten, die gecombineerd met elkaar stigma genereren:

- mensen worden als 'anders' gelabeld;
- er worden onaangename karaktereigenschappen toegedicht aan mensen;
- er is sprake van een 'wij- zij' verhouding;
- gestigmatiseerde mensen ervaren discriminatie en statusverlies en worden gezien als minder en ze worden genegeerd en buitengesloten;

---

<sup>8</sup> Stichting Pandora zet zich in voor mensen met psychische en/of psychiatrische problemen sinds 1964. Zij bestrijden vooroordelen en werken aan de verbetering van de (maatschappelijke) positie van mensen met psychische / psychiatrische problemen

- de uitoefening van macht.

Zelfstigmatisering kan op twee verschillende manieren ontstaan. Aan de ene kant als mensen regelmatig met publiek stigma in aanraking komen en dit overnemen, internaliseren en dit ook voor waar aannemen. (Corrigan & Penn, 1999; Link et al., 1991; Corrigan et al., 2006). Aan de andere kant zijn biopsychosociale factoren van invloed op zelfstigmatisering (Vanderecken, Deth (1997-2004). Wordt een psychiatrische diagnose gesteld, dan kunnen deze door stigma veroorzaakte overtuigingen relevant blijken, waardoor zelfstigmatisering kan ontstaan (Corrigan & Watson, 2002). Zelfstigmatisering kan ertoe leiden dat de gestigmatiseerde terecht komt in een sociaal isolement en steeds minder zelfvertrouwen heeft. (Corrigan et al., 2005). Volgens Yang e.a. (2007) kan je daarmee stellen dat personen die meer met publiek stigma in aanraking komen, meer zelfstigmatisering ontwikkelen.

De vormen van stigmatisering van Corrigan & Wassel (2008) zullen in het onderzoek aangehouden worden, omdat het een heldere weergave is van de door verschillende oorzaken ontstaande stigma.

- Het publieke stigma, het stigma wat rust op een psychiatrische patiënt vanuit de maatschappij.
- Het zelfstigma, het stigma dat een psychiatrische patiënt aan zichzelf oplegt.
- Het vermijden van een label, het verzet van een patiënt tegen een etiket.

In dit kader kan benoemd worden dat professionele hulpverleners ook niet vrij zijn van stigmatisering, aldus van Weeghel, Plooy, Goei (2006) en van Weeghel (2005). Zij richten zich op de stoornis die behandeld moet worden en niet op de persoon die daar achter zit, waardoor zelfstigmatisering ontstaat of verder bestendig wordt.

#### Gevolgen van stigmatisering

Van 't Veer et al (2005) geeft aan dat stigmatisering duidelijk aanwezig is in de Nederlandse samenleving en een evident probleem is voor de patiënt, die sociale afstand of uitsluiting ervaart door onbekendheid van de samenleving met psychiatrische aandoeningen.

Stigmatisering kan langdurig ernstige gevolgen hebben, waaronder aanhoudende stress, laag zelfbeeld, alle moed verliezen, symptomen van depressie, verlies van vertrouwen in andere mensen, het gevoel er maatschappelijk niet bij te horen en een lage ervaren kwaliteit van leven (Weeghel, 2005). Het leidt tot maatschappelijke achterstelling en buitensluiting (Plooy, 2006). Ochocka (2005) constateert dat de meeste mensen met een ernstige psychiatrische handicap sociale uitsluiting ervaren, stigmatisering en armoede. Daar komt bij dat sociale uitsluiting kostenverhogend werkt voor de maatschappij, omdat het werkloosheid en zorgafhankelijkheid in de hand werkt (Weeghel, Plooy, Goei, 2006).

Mensen, die hersteld of herstellende zijn van hun psychische aandoening en weer in de maatschappij gaan functioneren, kunnen (wederom) hard geconfronteerd worden met stigmatisering vanuit de omgeving. Daar blijft het niet bij, men ervaart te worden uitgesloten van werk en buitengesloten van sociale relaties. Er is dan dus sprake van discriminatie.

Kenniscentrum Phrenos doet mee aan enkele grote (internationale) onderzoeken naar discriminatie en maatschappelijke acceptatie, het Europese INDIGO-onderzoek (Weeghel & Michon, 2007). Hierin wordt onder andere vermeld dat er vooral in Nederland sprake is van geanticiperde discriminatie: doordat men verwacht afgewezen te worden (door werkgevers, vrienden) doet men geen moeite meer om werk of vriendschap te verwezenlijken. Men gaat dergelijke situaties vermijden uit angst voor verdere discriminatie. Niet geheel ten onrechte, het blijkt dat de samenleving terughoudend is en geen contacten wil onderhouden met mensen met een psychiatrische beperking. Dit heeft een

grote emotionele impact. In het INDIGO-onderzoek werd Job van 't Veer (2005) aangehaald; hij constateerde dat bij deze vorm van stigmatisering de cliënten geneigd zijn dit te wijten aan onwetendheid en vooringenomenheid van de sociale omgeving.

Uit publiek stigma kan zelfstigmatisering ontstaan (Plooy, o.a. 2007). Dit kan ertoe leiden dat iemand met langdurige psychische kwetsbaarheid zich uit schaamte sociaal gaat isoleren. Hiermee kan aan de samenleving bevestigd worden, dat iemand met een psychiatrische diagnose een persoon is waar lastig contact mee te maken valt.

Schaamte kan een belangrijke negatieve invloed hebben op de psychische gezondheid van mensen. In verschillende onderzoeken wordt schaamte in verband gebracht met o.a. depressie, vijandigheid, beperkte interpersoonlijke vaardigheden en een negatief zelfbeeld (Engelbarts e.a., 2006). Schaamte door het idee dat anderen een negatief beeld over de persoon hebben of schaamte door een negatieve kijk op zichzelf: negatieve zelfevaluatie. Schaamte maakt dat men wil ontsnappen uit de situatie, 'verstoppen' of verdwijnen (Tangney & Dearing, 2002). Het heeft als resultaat een verstoring van gedrag, verwarring in denken en beperken van de spraak (Lewis, 1992). Zelfstigmatisering kan een belangrijke herstel belemmerende factor zijn, immers een factor van betekenis bij herstel is dat iemand de mogelijkheid krijgt (opnieuw) te kunnen participeren in de samenleving (Goossens, et al, 2010).

Het vermijden van een label komt voort uit het zich willen verzetten tegen een etiket, niet gelabeld willen worden als psychiatrisch patiënt, waardoor men minder snel gepaste zorg of begeleiding kan vinden. Men wil hier publiek stigma en zelfstigma mee vermijden. Men is zich bewust van het publieke stigma en kan zelf eveneens dergelijke stigmatiserende gedachten hebben (Corrigan & Wassel, 2008).

Stigmatisering kan aanzienlijke gevolgen hebben. De aansluiting met de maatschappij kan verminderd of teniet gedaan worden. De gestigmatiseerde persoon kan hier ernstige gevolgen van ondervinden. Door de verwachting gestigmatiseerd te worden door de samenleving, worden maatschappelijke activiteiten vermeden. Van hieruit kan zelfstigmatisering ontstaan of versterkt worden. Van verminderde (of geen) aansluiting met de maatschappij is sprake (geweest). De ZOG MH biedt een veilige basis van waaruit weer gewerkt wordt naar een toenemende aansluiting met de maatschappij, waarmee zowel publieke als persoonlijke stigmatisering verminderd kan worden.

#### Mogelijke oplossingen of tegengaan van stigmatisering

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat het een taai proces is om de (ver-)oordelende houding van de burgerij te doen veranderen in een meer realistischer beeld over mensen met een psychiatrische handicap. Stichting Pandora voert al vanaf 1964 actief strijd tegen vooroordelen van mensen met een psychiatrische aandoening.

Ook van 't Veer (2005) stelt, dat vooroordelen hardnekkig blijken te zijn. Van 't Veer geeft aan dat meer gerichte, kleinschalige voorlichting een beter resultaat op kan leveren in het reduceren van stigmatisering. De decentralisering van de GGZ heeft niet tot werkelijke maatschappelijke integratie geleid. Terughoudendheid en vooroordelen vanuit de omgeving blijven bestaan, aldus van 't Veer. Van 't Veer geeft aan dat het bevorderen van contact tussen mensen met een psychiatrische aandoening en de omgeving een goede strategie is tegen stigmatisering. De contacthypothese zou hierbij ingezet kunnen worden. Pettigrew, T. en Tropp, L. (2006) bevestigen dit. De contacthypothese stelt dat wederzijds begrip bevorderd wordt, door het regelmatig met elkaar in contact treden van verschillende groepen mensen, die dezelfde doelen, samenwerking, status en autoriteit nastreven. Dit zou de meest effectieve stigma bestrijdende strategie kunnen zijn, stelt van 't Veer (2005). Van 't Veer geeft verder aan in 2009, dat ervaringsdeskundigen, werkzaam in de reguliere GGZ, aan bovenstaande eisen voldoen. En hij stelt daarbij: wanneer professionals al stigmatiserend acteren, hoe kan dan van de burgerij verwacht worden zijn oordelende houding positief bij te stellen?

Deze bevindingen zijn in grote lijn conform de bevindingen van Cook (1984) die stelt dat persoonlijk contact een destigmatiserende werking kan hebben. Mits dit contact voldoet aan voorwaarden als onderlinge gelijkwaardigheid, ongedwongenheid, voldoende duur en intensiteit, het hebben van gemeenschappelijke doelen en niet te sterke negatieve stereotypingen voorafgaand aan het contact. Plooy (2006) geeft aan dat pas in direct contact duidelijk wordt dat iemand met een psychiatrische aandoening méér is dan zijn diagnose. Goede contacten met personen buiten de eigen groep kunnen tot gevolg hebben dat het 'wij-zij' denken hiermee omgebogen kan worden naar meer inclusie. Plooy (2007) geeft aan dat een combinatie van voorlichting en contact een erg effectieve strategie in stigmabestrijding is. Voorlichting door landelijke organisaties als Fonds Psychische Gezondheid<sup>9</sup> of voorlichting door hulpverleners heeft een beperkte, kortdurende werkzaamheid. Ontvangers van voorlichting vallen al snel terug in hun oude overtuigingen. Daarentegen werkt voorlichting, gegeven door ervaringsdeskundigen, wél. En wel om twee redenen:

1. De informatie maakt meer indruk, is overtuigender door de ervaringskennis en deskundigheid die in het voorlichtingsverhaal gelegd wordt.
2. Het publiek leert de ervaringsdeskundige kennen: hij of zij krijgt een gezicht, een stem en een persoonlijkheid.

Ochocka e.a. (2005) benadrukt dat er in het proces naar herstel niet slechts gefocust moet worden op de persoon zelf, maar dat het van even groot belang is de barrières te slechten op het gebied van de sociale omgeving. Dat wil zeggen: participeren en integreren in de gemeenschap bevorderen, naast de zorg voor fatsoenlijke woonruimte, dag invulling en inkomen. Het is dus van belang om ook te werken aan (her-)opbouw van relaties, armoedebestrijding en sociale ongelijkheid, discriminatie en onrechtvaardigheid. (Nelson, Lord & Ochocka, 2001). Ochocka et al hebben CSI- gemeenschappen (Consumer Survivor Initiatives, tegenwoordig omgedoopt tot 'Ontario Peer Development Initiative') in Canada onderzocht, waar mensen met psychiatrische aandoeningen en kwetsbaarheden met elkaar samenwonen en -leven. Hierbij worden gezamenlijke doelen nagestreefd om tot herstel te komen. Mensen voelen zich door elkaar gesteund en gerespecteerd. Op deze wijze hebben zij onder andere stigmatiseringsproblemen weten te ondervangen.

Csikszentmihalyi,1990) stelt zich de vraag hoe wij allen, met al onze frustraties en onderdrukte emoties, meest erfenissen uit het verleden, kunnen zorgen voor een betere toekomst?

Csikszentmihalyi beantwoordt zijn vraag als volgt: Door onafhankelijk te worden van het sociale milieu. Hierdoor hoeft men niet meer op dat milieu te reageren met pijn, wat onder andere vermijdingsgedrag in de hand werkt. Of te reageren met sociaal wenselijk gedrag, door zich teveel aan te passen aan de ander, waardoor afhankelijkheid vergroot wordt en het eigen zelfbeeld laag blijft. In plaats daarvan reageren vanuit meer autonomie en naast of in plaats van de eisen die de samenleving stelt, onze eigen doelen creëren.

Dus in plaats van maatschappelijke 'beloningen' nodig te hebben, onze eigen beloningen creëren. Dit vereist beheersing van het bewustzijn. Beheersing van het bewustzijn maakt dat je je ergens op kunt concentreren (de chaos om je heen beteugelen) en deze concentratie vasthouden tot het doel bereikt is. Daar waar je je aandacht op richt bepaalt de vorm en inhoud van het leven. Een wijs gezegde luidt: 'Alles wat aandacht krijgt groeit'. Wordt de aandacht gericht op negatieve gedachten en gevoelens, dan wordt men daarin bevestigd. Richt men daarentegen de aandacht op doelen buiten zichzelf, dan wordt de aandacht afgeleid van beperkende gedachten en gevoelens die succeservaringen in de weg kunnen staan en kunnen die doelen bereikt gaan worden.

Csikszentmihalyi beschrijft dat het richten van de volledige aandacht op een taak, een gevoel van

---

<sup>9</sup> financiert wetenschappelijk onderzoek en zorgprojecten. Doel is verbeterde en vernieuwende behandelmethoden mogelijk te maken. Zij willen mensen met psychische problemen en hun naasten uitzicht bieden op een beter leven. Een van de activiteiten is het 'Samen sterk tegen stigma'- project



'flow' teweeg kan brengen: de informatie die het bewustzijn ontvangt in 'overleg' met de gestelde doelen maakt dat er veel energie gegenereerd wordt. In een dergelijke staat van zijn is er geen reden tot bezorgdheid om aan het eigen vermogen te twijfelen en de gedachten over onszelf zijn positief.

### 2.3 Zelfbeeld

In de samenleving leven vooronderstellingen ten opzichte van mensen met psychiatrische aandoeningen. Wanneer een persoon zelf geconfronteerd wordt met een psychiatrische aandoening, kan de persoon deze vooronderstellingen op zichzelf gaan betrekken. De 'geldigheid' van deze negatieve denkbeelden van de samenleving worden door de persoon zelf bevestigd. Deze vooronderstellingen kunnen een negatief effect hebben op het zelfbeeld, of een al bestaand negatief beeld versterken (van 't Veer, 2010).

Onder zelfbeeld wordt de 'cognitieve representatie van het zelf' verstaan, het beeld dat men heeft gevormd over zichzelf. Dit beeld kan positief zijn, negatief of iets daartussen (Neef, 2010).

Het zelfbeeld wordt steeds vaker beschreven in termen van gezond en kwetsbaar. Een gezond zelfbeeld maakt, dat men reageert vanuit de realiteit zoals die zich voordoet, wat maakt dat men een gevoel van welbevinden of welzijn ervaart. Een kwetsbaar zelfbeeld mist deze basis van welbevinden, wat psychologische problemen in de hand kan werken (Kernis & Goldman, 2003).

Biopsychosociale (biologische, psychologische en sociale) factoren kunnen een realistisch zelfbeeld teniet doen. Mensen zijn zich niet voortdurend bewust van hun zelfbeeld, het heeft een automatisch karakter en het is een *overtuiging*, die niet gemakkelijk te veranderen is. In de cognitieve gedragstherapie spreekt men van een 'schema' (Young, 1990), wat verwijst naar een bepaalde ordening in het geheugen waarin ervaringen uit het verleden worden opgeslagen. Met deze 'gegevens' (schema's) wordt de wereld in het vervolg geïnterpreteerd en wordt er vanuit deze interpretaties op een bepaalde manier gehandeld. Een schema is dus vaak al vroeg in het leven gevormd en is als het ware een bril waarmee mensen naar zichzelf en de wereld om zich heen kijken. Door negatieve ervaringen kan een gekleurd beeld ontstaan, wat het denken, gevoel en gedrag kan beïnvloeden. Neef (2010) beschrijft dat met de vorming van een schema van alles mis kan gaan, waardoor het schema niet goed klopt met de werkelijkheid. Zo kunnen mensen zich incapabel, niet de moeite waard, de mindere of een mislukking vinden. Een gebeurtenis wordt 'gekleurd' onder invloed van het schema dat iemand heeft opgebouwd, waardoor men de situatie met een bepaald gevoel en gedrag tegemoet treedt.

Het zelfbeeld is volgens Cuyvers (2008) één van de meest fascinerende dimensies van de menselijke persoon, dat bovendien bepalend is voor ons denken, voelen en handelen. Cuyvers ziet het zelfbeeld zelfs als hoeksteen van elk gedrag, gezond of gestoord. Mensen die positief over zichzelf denken gedragen zich gezonder en productiever en zijn ook gelukkiger dan mensen die negatief over zichzelf denken, zo stelt Cuyvers.

Volgens Marsch, Graven & McInerney (2003) is het zelfbeeld zelfs fundamenteel voor de versterking van de interne capaciteiten. Mensen die negatief over zichzelf denken negeren of vervormen signalen die in strijd zijn met de voorstelling die men over zichzelf heeft. Het is zelfs zo dat zij situaties opzoeken of creëren die passen bij het beeld dat men over zichzelf heeft (Greenwald 1980). Csikszentmihalyi (1990) beschrijft: *'De aandacht vormt het zelf en de aandacht wordt op zijn beurt door het zelf gevormd'*. Hij stelt dat er sprake is van psychische entropie (innerlijke wanorde) door angst, verdriet, woede, bezorgdheid of jaloezie. Het zelf is dan gedesorganiseerd. Dit doet afbreuk aan effectiviteit in het nastreven van doelen. Indien deze desorganisatie van het zelf langere tijd voortduurt, raakt het zelf verzwakt en is dan niet langer in staat om aandacht naar buiten te richten en doelen na te streven.

Het zelfbeeld is niet iets wat zomaar gezocht en gevonden kan worden. Het is onderhevig aan veranderingen. Wanneer men een nieuw inzicht over zichzelf krijgt, gaat men zich op een andere manier gedragen en reageert de omgeving daardoor ook anders op de persoon (Luken, 2006).

Dit wordt duidelijk gemaakt door onderstaand schema van de 'Logische Niveaus' van Dilts (1990):



Het schema laat onder andere zien dat, wanneer er op hoger niveau iets verandert, alle eronder liggende niveaus mee veranderen. Andersom hoeft dit niet perse het geval te zijn. Hoe hoger het niveau waarop een veranderingsproces plaatsvindt, hoe fundamenteeler de verandering. De kans op een succesvolle, blijvende verandering neemt daarmee sterk toe.

Abraham Tesser (1988), is de ontwerper van het 'Self-Evaluation Maintenance Model', een model over zelf-evaluatie handhaving. Het model veronderstelt dat iemand probeert zijn zelfbeeld te behouden of positief bij te stellen en dat het zelfbeeld beïnvloed wordt door de (directe) omgeving. Hij gaat ervan uit dat acties die erop gericht zijn om vooruit te komen in het leven, voortkomen uit een positief zelfbeeld. Boevink kon een start maken met vooruit komen in het leven, door het inzicht te krijgen van: 'Ik ben niet mijn stoornis, ik heb een stoornis'. Ook in deze uitspraak wordt een verschil ervaren in het zich wel dan niet identificeren met de aandoening. Boevink kon uiteindelijk haar aandoening scheiden van haar identiteit, waardoor zij in beweging kon komen naar een herstelproces en een meer realistisch zelfbeeld creëren. Het begrip self-efficacy, het geloof in eigen kunnen, is een belangrijke bepalende factor voor elke vorm van gedragsverandering (Bandura,1993). Zijn definitie voor self-efficacy is: 'het vertrouwen of geloof dat mensen hebben in hun eigen capaciteiten of competenties'.

Het geloof in eigen kunnen kan van invloed kan zijn op het gedrag en motivatie. Hoe hoger het gevoel van self-efficacy, hoe groter de motivatie tot handelen. Milders (2009) benoemt de schadelijke gevolgen die mensen ondervinden van stigmatisering, waarbij het verlies aan self-efficacy benadrukt wordt. Onder andere Link (1987) benoemt self-efficacy als de sleutel tot succes of mislukken als het gaat om het behalen of behouden van een sociaal netwerk en het verkrijgen en behouden van betaald werk.

## 2.4 Herstel en herstelondersteuning

### 2.4.1 Herstel

Het begrip herstel is ongeveer in de jaren '90 vanuit cliëntenorganisaties in Amerika ontstaan. Deegan (1993) is een van de grondleggers van dit begrip geweest. Deegan heeft op haar 17<sup>e</sup> levensjaar de diagnose schizofrenie gekregen en staat er voor te zeggen dat zij geen psychiatrische ziekte 'is', maar een mens is.

Haar ervaringsverhaal heeft er mede toe geleid dat het begrip herstel geïntroduceerd is in de samenleving en dat er in de loop van de tijd diverse definities zijn uitgebracht over het begrip herstel. In dit onderzoek wordt een leidende definitie gehanteerd, zoals verwoord door Anthony (1993): *'Herstel is een intens persoonlijk, uniek proces van verandering in iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven met de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen. Herstellen betreft het ontgroeien van de catastrofale gevolgen van een psychiatrische aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven.'*

Herstel wordt in deze definitie niet benoemd vanuit het medisch - wetenschappelijke model, waarin genezing centraal staat en waarin men herstelt van een ziekte. Alle symptomen zijn in dit model verdwenen, wanneer de ziekte genezen is. De patiënt is in dit geval het 'object' in het medisch handelen, hij is passief (Van der Stel, 2011). Herstel wordt in de definitie van Anthony gezien vanuit het oogpunt van herstellen mét de bestaande beperkingen door een psychische kwetsbaarheid veroorzaakt. In hoeverre een persoon kan komen tot herstel hangt af van diverse factoren die zich zowel binnen als buiten de persoon afspelen. Men kan dan in positieve zin denken aan factoren als hoop, her- en erkenning, lotgenotencontact, verschillende cursussen en diverse therapieën gericht op herstelbevordering. Ook medicatie kan een belangrijke rol spelen bij het herstel ([www.stichtingpandora.nl](http://www.stichtingpandora.nl), december 2011).

In negatieve zin kan men denken aan (zelf)stigmatisering, persoonlijkheid, ontbreken van basale levensvoorzieningen, traumatische ervaringen en het zelfbeeld. Deze factoren worden in verschillende grote en kleine onderzoeken van onder andere Onken et al. (2002) en Gagne et al. (2004) uitgebreid beschreven.

Ochacka et al. (2005) benoemt factoren als een innerlijke kracht ervaren, de wil om persoonlijke groei te bewerkstelligen en een nieuw leven op te bouwen. Zoals benoemd zijn factoren die daarbij een rol spelen onder andere hoop, vastberadenheid, geloof in een hogere macht, bewustwording en een plotseling besef of 'turning point'.

De Initiatiefgroep Herstelondersteuning (2011) noemt:

- vertrouwen;
- zelfbeschikking;
- hoop;
- het geloof: 'jij zult herstellen', het geloof in jezelf;
- het verbonden zijn met anderen;
- met waardigheid en respect benaderd worden;
- het gedrag van de ander;
- de mogelijkheid dat je gevoelens en je eigen stem er kan zijn;
- van betekenis zijn;

- het serieus nemen van toekomstdromen en het serieus genomen worden van deze; toekomstdromen door anderen.

Herstel is meestal geen proces van lineaire vooruitgang: periodes van groei en achteruitgang wisselen elkaar af en er is geen vaste volgorde te benoemen over hoe het proces van herstel verloopt. Boevink geeft aan dat een herstelproces iets is waar je aan moet blijven werken. Binnen een herstelproces zijn dimensies te benoemen. Plooi & Droës (2010) benoemen drie dimensies waarbinnen iemand kan herstellen: herstel van de gezondheid, herstel van de persoonlijke identiteit en herstel van de maatschappelijke rol. De definities zijn als een bio-psycho-sociaal model te interpreteren. In het herstelproces is het van belang dat er een gezond evenwicht ontstaat tussen de drie genoemde gebieden.

Onderzoek van Boogaards, Oosterbaan en Roosenschoon (2010) voegt nog een vierde dimensie toe: herstel van het dagelijks leven. Zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren in het dagelijks leven, waarin voorzien is in de eerste levensbehoeften, fatsoenlijk wonen en financiën. Boevink legt binneneen herstelconcept de nadruk op de dimensie 'herstel van de persoonlijke identiteit': het zelfbeeld. Een door een psychische aandoening geveld persoon neemt de regie over zijn leven in eigen handen en laat zijn leven niet langer door anderen bepalen. Om dit te bereiken benoemt Boevink drie fundamentele aspecten: een persoon herstelt op eigen kracht en in zijn eigen tempo; herstellen is gelijk aan empowerment: men vindt en ontwikkelt zijn eigen kracht, waarbij empowerment zowel een drijvende kracht, als resultaat is van herstel; cliënten zelf zijn de voornaamste deskundigen met betrekking tot herstel: mensen met een psychiatrische aandoening worden het meest geholpen door mensen met ervaringskennis, want zij hebben een schat aan kennis rondom hun ziekte opgebouwd.

Het door Boevink benoemde 'empowerment' is een kernbegrip bij herstel. Power betekent 'kracht', het vermogen het leven naar eigen inzicht vorm en betekenis te geven. Kennis en vaardigheden kunnen empowerment vergroten. Zoeken naar sterke kanten en mogelijkheden die ieder mens in zich heeft, ondanks moeilijkheden die men op zijn pad is tegengekomen (Regenmortel, 2002): 'Empowerment is een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie'. Van Regenmortel geeft aan dat empowerment een versterkingsproces is, dat op verschillende niveaus plaatsvindt. Meer controle, regie of greep krijgen over het eigen leven, een kritisch inzicht in de omgeving, zoals de toegang tot steun- en hulpbronnen weten te vinden en daadwerkelijk actie ondernemen om invloed uit te oefenen. Participatie is dus een kernaspect van empowerment, geen empowerment zonder participatie, aldus Van Regenmortel. Participatie is dus van wezenlijk belang bij een herstelproces.

GGZ Nederland (2009) ondersteunt bovenstaande uitspraken over herstel dimensies. Zij geven aan dat vanuit hun visie op zorg cliënten met een langdurige psychische kwetsbaarheid benaderd moeten worden vanuit het cliëntperspectief, waarin de eigen regie, empowerment dus, versterkt wordt. Rehabilitatie en herstel zijn daarbij twee belangrijke kernbegrippen. Rehabilitatie gaat uit van een samenwerkingsproces van cliënt en hulpverlener in het werken aan eigen doelen van de cliënt op het gebied van wonen, werken of dagbesteding, leren, sociale contacten en financiën. Herstel is gericht op het individuele proces, op empowerment. De psychologische invalshoek staat dan op de voorgrond. Het herstel op zich is niet de uitkomst, maar wel een langdurig proces waarbij aspecten als (persoonlijk) welzijn, het leren leven met de aandoening en de kwaliteit van leven voorop staan. Herstel behoort dan tot de mogelijkheden.

Fasen in een herstelproces

Bij herstel gaat het om het leren omgaan met de beperking, het trachten op te pakken van de eigen regie over het leven. Om dit te bereiken lopen mensen met een psychische kwetsbaarheid verschillende fasen door. Een herstelproces is dynamisch, verloopt niet lineair. De herstellende persoon kan een periode van terugval ervaren, of het kan per dag verschillen hoe kwetsbaar iemand zich voelt. Een aantal mensen met ervaringskennis geeft aan dat men altijd bezig zal blijven met zijn of haar herstel, maar dat men geleerd heeft er mee om te gaan, het een plekje gegeven heeft. Hoewel een herstelproces dus dynamisch is, zijn er fasen in te herkennen. Mogelijk is het een proces van jaren voordat mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid de volgende stap in zijn of haar herstelproces kan zetten. De verschillende fasen in het herstelproces worden in onderstaand schema inzichtelijk gemaakt.

Gagne (2004) onderscheidt vier fasen in het herstelproces, hieronder in een 'ideale fasering' weergegeven.

<b>1 Overweldigd worden door de aandoening</b>	<b>2 Worstelen met de aandoening</b>	<b>3 Leven met de aandoening</b>	<b>4 Leven voorbij de aandoening</b>
De cliënt is verward en ontredderd vanwege de overweldigende symptomen. Hij is vooral bezig met mentaal en lichamelijk overleven. Deze fase wordt gekenmerkt door hopeloosheid, machteloosheid en gevoelens van isolement	De cliënt stelt zich de vraag hoe hij met de aandoening kan leven. Hij ontwikkelt manieren om actief met de symptomen om te gaan en zichzelf te hervinden. Hij moet zijn vertrouwen zien te herstellen en adequate reacties op de aandoening aanleren. Hij heeft nog steeds de angst om opnieuw overspoeld te worden door de aandoening.	De cliënt ervaart minder angst, omdat zijn vertrouwen groeit dat met de aandoening valt te leven. De cliënt ontwikkelt een nieuw 'zelf' en leert zijn beperkingen en sterke kanten kennen. Hij herstelt de verbondenheid met naastbetrokkenen, pakt oude rollen op en probeert nieuwe uit. Hij voelt nog steeds beperkingen, maar kent manieren om er mee om te gaan.	De aandoening raakt meer op de achtergrond. De cliënt voelt zich verbonden met anderen en kan weer gewenste rollen vervullen. Er is ruimte voor ontwikkeling van talenten en mogelijkheden op diverse terreinen. Ook is er ruimte voor nieuwe betekenissen en doelen in het leven.

(GGZ Nederland, 2009)

Er bestaan meerdere modellen die stadia van herstel beschrijven (Van der Stel, 2012).

De verschillende definities van stadia van herstel benaderen het herstelproces vanuit een ander perspectief, maar komen in grote lijnen met elkaar overeen. De benadering van Gagne omvat de andere omschrijvingen van stadia van herstel min of meer. Reden van het gebruik van de stadia in het herstelproces van Gagne in dit onderzoek is de bekendheid ervan in de literatuur en de inzichtelijkheid van dit model dat men in een bepaald stadium meer gevoelig kan zijn voor stigmatisering, wat een rol kan spelen in het wel of niet verder komen in een volgend stadium, dan wel terugvallen in een eerder stadium.

#### **2.4.2 herstel ondersteuning**

Na meer dan twintig jaar onderzoek in de Verenigde Staten blijkt, zo wordt beschreven door de initiatiefgroep 'Herstelondersteuning' (2011), dat 25% van de mensen die met een herstelproces aan de slag gaan tot een algeheel herstel komt (ongeveer vanaf niveau 61-70 van AS-V uit de DSM-IV) en dat ruim 40% tot een gedeeltelijk herstel komt. Een gerichte ontwikkeling met betrekking tot herstel en herstelondersteuning zou dit percentage omhoog kunnen brengen.

Herstelondersteuning is ontstaan vanuit het inzicht dat het voor mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid lastig kan zijn zich staande te blijven houden, in het dagelijks leven te functioneren, hun leven op de rit te krijgen en te houden en een zinvolle invulling aan hun leven te geven na het vaststellen van een diagnose, of te leven met de problemen die samenhangen met de diagnose.

Belangrijk bij herstel zijn factoren als hoop en perspectief zien. Onmisbaar daarbij zijn de steun en positieve verwachtingen van familie, naastbetrokkenen en de omgeving. Herstel is dan wel een uniek individueel proces, kennis over herstel is van belang voor mensen die ondersteuning geven ten tijde van het herstelproces. Kennis maakt dat er meer begrip en inzicht is en men iemand beter kan ondersteunen wanneer daar behoefte aan is.

Binnen herstelondersteuning wordt gewerkt met de herstelvisie zoals Anthony (1993) deze verwoordt heeft. De kern van deze visie is dat herstel een actief proces is dat vanuit een persoon zelf komt. Mensen hebben zelf de sleutel tot hun eigen herstel, bepalen zelf hoe ze het herstelproces doorlopen en of ze wel dan niet daarbij stimulans van anderen toestaan of wensen.

Er wordt in de herstelondersteuning gewerkt met herstelprogramma's. Deze zijn ontwikkeld op basis van de aan elkaar verbonden begrippen herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid.

Binnen deze herstelprogramma's ondersteunen mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid elkaar en wisselen ideeën uit over werkzame manieren om met hun aandoening om te gaan. Men kan zich binnen deze herstelprogramma's versterken en de eigen mogelijkheden (verder) ontwikkelen. Met de herstelprogramma's krijgen mensen de kans om hun eigen ervaringen weer te geven in een ervaringsverhaal wat naar buiten toe gebracht kan worden om zo de negatieve beeldvorming vanuit de maatschappij te bestrijden, maar ook het eigen beeld te versterken ([www.kenniscentrumphrenos.nl](http://www.kenniscentrumphrenos.nl) oktober 2011).

Boevink & Dröes (2005) geven aan dat mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid door de vaak complexe problematiek vaak een langdurig hulpverleningsverleden achter zich hebben liggen, waardoor afhankelijkheid, weinig zelfvertrouwen, een gevoel van geen controle over hun leven hebben, gemarginaliseerde sociale contacten en een laag zelfbeeld veel voorkomende verschijnselen zijn. Boevink & Droës geven aan dat door een andere meer holistische benadering, de cliënt weer in zijn of haar kracht kan komen te staan. In deze visie wordt niet alleen gekeken naar de medische kant van de behandeling, maar wordt de cliënt benaderd vanuit een mensvisie: wie is de persoon achter de cliënt, waar liggen zijn mogelijkheden, waaruit kan hij krachten onttelen, wat zijn de wensen van de cliënt. Er wordt mét hem en niet óver hem gesproken en overlegd. Hierdoor krijgt de cliënt (weer) een eigen stem, hij wordt gehoord. In beschreven en gebundelde verhalen over herstel komt telkens terug dat werkelijke aandacht, het er werkelijk voor de persoon 'zijn', herstel bevorderend heeft gewerkt.

Het 'er voor de ander zijn' wordt onder andere benadrukt door Baart & Kal (2001) in de door hen ontwikkelde 'Presentiebenadering'. Deze benaderingswijze wordt onder andere met succes

toegepast in de OGGZ<sup>10</sup>. De presentiebenadering gaat er van uit dat motivatie ontstaat door aandachtige betrokkenheid en is er op gericht de ander te laten merken erbij te horen. Dat is van wezenlijke betekenis is voor het zelfgevoel en identiteit van de ander. Menselijke waardigheid staat voorop in deze benadering waarin wederzijds vertrouwen een belangrijke component is en een open, niet oordelende houding. Ook het door Kal geïntroduceerde 'Kwartiermaken' is onderdeel van de presentiebenadering. Kwartiermaken gaat over hoe ergewerkt kan worden aan ruimte, meedoen en erbij horen van kwetsbare mensen. Leefomgevingen hebben stimulerende of beperkende factoren. Een stimulerende omgeving nodigt uit tot sociaal contact, steun en het gebruiken van sociale vaardigheden. In een dergelijke omgeving kan men zich veilig en gewaardeerd voelen. Kwetsbare mensen zijn extra gevoelig voor omgevingsinvloeden. De kwaliteit van de omgeving is dus van niet te onderschatten belang. Kwartiermaken tracht de betrokkenheid van burgers en maatschappelijke organisaties bij kwetsbare mensen te vergroten, waardoor integratie in de maatschappij bevorderd wordt. Dit vraagt van de samenleving een open houding in plaats van negeren.

Herstelondersteuning is een belangrijk gegeven bij het werken aan herstel, maar herstelondersteuning is niet altijd eenvoudig te realiseren. Een citaat uit *'Herstelondersteuning. Van kans naar realiteit'*:

*'Realisatie van herstelondersteuning is een taai proces. Het gaat niet zozeer om een verbetering van de bestaande situatie (de dingen goed doen), als wel om een echte verandering van de bestaande situatie (de goede dingen doen). Het vereist een echte omkering van denken en handelen, op alle fronten: in de samenleving, in de politiek, in instellingen, bij hulpverleners, dienstverleners, familie, vrienden en niet in de laatste plaats bij mensen met een langdurige kwetsbaarheid zelf.'*

De omgeving speelt, zoals beschreven, een essentiële rol in een herstelproces. Een positieve, nieuwsgierige, participerende houding van betrokkenen uit de directe en indirecte omgeving zal een persoon met een psychiatrische aandoening in beweging kunnen brengen, waardoor kansen ontstaan of vergroot kunnen worden. Hoewel herstel, zoals beschreven, een individueel proces is, heeft ook Ochocka et al (2006-2007) duidelijk kunnen maken dat de omgeving van wezenlijk belang wordt geacht om herstel te kunnen doorzetten. Ochocka et al (2007) heeft een longitudinaal onderzoek uitgevoerd naar gemeenschappen in Canada, waar mensen met een psychiatrische handicap gezamenlijk wonen en onderling werken aan hun herstel, zogenaamde 'CSI's' (Consumer/Survivor Initiatives). In dit onderzoek wordt aangetoond dat gezamenlijk leven in de vorm van een commune en werken aan een gemeenschappelijk doel, namelijk herstel vanuit een gedeelde problematische achtergrond van psychische of psychiatrische aard, zeer effectief is in het herstelproces van mensen met een psychiatrische aandoening. Het maakt duidelijk dat de deelnemers op alle levensgebieden meer verbeteringen ervaren dan mensen uit de doelgroep die niet geparticipeerd hebben in dergelijke gemeenschappen.

### Levensverhaal

De levens- en ervaringsverhalen van cliënten met een langdurige psychische kwetsbaarheid spelen binnen de herstelondersteuning een belangrijke rol.

Boevink (1997) beschrijft dat haar herstel pas is begonnen op het moment dat ze terug durfde te kijken op haar leven. Ze werd zich bewust dat haar identiteit niet alleen bestond uit de persoon met een psychische stoornis die uiteindelijk behandeld werd in een psychiatrisch ziekenhuis, maar dat het ontstaan van haar gekte te maken had met een aantal complexe, zeker ook externe omstandigheden, waardoor haar gekte een reactie op die omstandigheden is geweest. Ze vraagt zich af waarom niemand tijdens haar opnameperiode in een psychiatrische instelling hiernaar gevraagd heeft. Door

---

<sup>10</sup> OGGz :Openbare Geestelijke Gezondheidszorg, onderdeel van de Openbare Gezondheidszorg (OGz). De OGGz richt zich op de geestelijke gezondheidszorg en specifiek op de doelgroep zonder (correcte) individuele hulpvraag.

het terugkijken op wat er met je gebeurd is kun je je eigen levensverhaal her kaderen, waarbij jijzelf de betekenis van je ervaringen bepaalt en die niet meer door anderen laat bepalen. Het belang van het vertellen van het eigen verhaal is onder andere onderzocht door Muusse & Rooijen (2009) die aangeven dat het vertellen van de eigen ervaringen en het luisteren naar de verhalen van anderen, zonder dat men onderbroken wordt in het vertellen van het eigen levensverhaal en er adviezen of veroordelingen worden gedebiteerd, een helende werking kan hebben. Het kan herkenning oproepen, waarna een volgend verhaal wordt verteld. Overeenkomsten en herkenningspunten in de verhalen worden naar voren gehaald en besproken, waardoor er een gemeenschappelijk verhaal en een 'wij' gevoel ontstaat. Door het luisteren naar andere verhalen en te reflecteren op de eigen ervaringen ontstaat er een gemeenschappelijk doel: het ontwikkelen van ervaringskennis, dat ingezet wordt voor het herstelproces. Het vertellen van het eigen levensverhaal, het persoonlijke metascript, voorziet in een universele (psychologische) behoefte van mensen: door het vertellen van 'verhalen', de zogenaamde narratieven, kunnen mensen grip krijgen op hun eigen leven. Door de aandacht te richten op het eigen levensverhaal ontstaat overzicht over het beeld dat men over zichzelf gevormd heeft en dat de omgeving hierop van invloed is (geweest). Men kan zich ervan bewust worden dat het beeld dat men van zichzelf heeft deels 'verzonnen' is door zichzelf en onder invloed van de omgeving. Met dit inzicht kan men andere betekenissen gaan geven aan het zelfbeeld. Er ontstaat een breder perspectief, er worden mogelijkheden gezien, doelen kunnen bepaald gaan worden. Door de aandacht hierop te richten ontstaat orde. Er kan ander, zelfbewuster gedrag ontstaan, waardoor ook de omgeving anders gaat reageren naar de persoon toe. Gedachten over zichzelf veranderen en kunnen positiever worden: 'het gaat goed!'. Deze positieve (zelf)feedback geeft kracht en zo kan er een spiraal omhoog ontstaan. Door een nieuw ontstaan van zelfvertrouwen kan er langzamerhand gefocust gaan worden op verdere doelen.

*Vertellen is altijd mooi,  
Zelfs wanneer het tragisch is.  
Het zegt ons dat elke lot het onze kan zijn.  
Wanneer we van een ervaring of een chaos  
een verhaal hebben gemaakt,  
hebben we die getransformeerd, zin gegeven.  
De ervaring omgezet, de chaos getemd.*

Ben Okri, Nigeriaans dichter en romanschrijver(15-03 1959). Naar een bewerking van Doortje Kal



### 3. Methodologisch kader

In dit methodologisch kader wordt inzichtelijk gemaakt op welke wijze dit onderzoek is uitgevoerd. Er wordt onder andere een beschrijving gegeven van de gebruikte onderzoek benadering, het onderzoek type, de data verzamelingsmethode, de wijze van werven van de respondenten en tot slot hoe de verzamelde gegevens geregistreerd en verwerkt zijn en. Ook wordt aandacht besteed aan de betrouwbaarheid en validiteit van de onderzoek aanpak.

#### 3.1 Onderzoek benadering

Dit onderzoek is gericht op de vraag of de activiteiten en vormen van voorlichting die de ZOG MH biedt aan mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid de factor stigmatisering beïnvloed, en in hoeverre dit bijdraagt aan het herstelproces en het zelfbeeld.

De hoofdvraag is:

*'In hoeverre beïnvloedt deelname aan activiteiten en vormen van voorlichting bij de ZOG MH de factor stigmatisering, en welke invloed heeft dit dan op het verloop van het herstelproces en het zelfbeeld van een persoon met een langdurige psychische kwetsbaarheid.'*

Om deze vraag te beantwoorden is inzicht in de leefwereld, belevingswereld en de betekenis die respondenten hieraan toekennen van de respondent van belang.

Door middel van kwalitatief onderzoek kan diepgaande informatie verkregen worden van een respondent, met betrekking tot ervaringen die te maken hebben met stigmatisering, zelfbeeld en het herstelproces. Deze diepgaande informatie is getracht te verkrijgen door middel van bevraging om zo tot beantwoording van de hoofdvraag te komen. De interviews zijn gehouden binnen de ZOG MH. De interviews voor dit onderzoek gebruikt, zijn half gestructureerd. De interviewvragen zijn opgesteld aan de hand van een topic lijst waarin de belangrijkste onderwerpen vanuit het theoretisch kader verwerkt zijn. De interviews zijn na afname geanalyseerd en gelabeld. Uit de labels zijn belangrijke thema's geformuleerd, welke zijn beschreven in het hoofdstuk onderzoeksresultaten. Vanuit deze resultaten is de conclusie geschreven, waarna er een terugkoppeling gekomen is vanuit het literatuuronderzoek. Tevens zijn er aanbevelingen geschreven aan de hand van het gevonden materiaal.

#### 3.3 Onderzoek type

Er is gebruik gemaakt van inventariserend onderzoek om tot beantwoording van de hoofdvraag te komen. Er is inventariserend onderzoek ingezet, om een helder beeld te creëren van de huidige geboden activiteiten en vormen van voorlichting en om te kunnen onderzoeken op welke wijze deze activiteiten zijn ingegaan op stigmatisering. Er is tevens inventariserend onderzoek gedaan naar mogelijke behoeften van de respondenten, zodat deze behoeften zo nodig kunnen gekoppeld kunnen worden aan de vraagstelling.

#### 3.4 Databronnen

Er is in dit onderzoek gebruik gemaakt van verschillende databronnen.

Door middel van diepte interviews zijn de respondenten benaderd.

Literatuurstudie heeft verduidelijking gegeven in de onderwerpen die betrekking hebben op het onderzoek. Inzicht in hoe herstelprocessen werken, wat de effecten kunnen zijn van stigmatisering en welke rol het zelfbeeld speelt, zijn op deze wijze inzichtelijk geworden.

Er is voor deze literatuurstudiegebruik gemaakt van boeken, artikelen en daarnaast zijn vele websites geraadpleegd. Ook is beeldmateriaal bekeken: een videofragment waarin ervaringen van mensen met psychiatrische aandoeningen, levend en werkend in gemeenschappen te zien zijn.

### **3.5 Dataverzamelingstechniek**

Om tot beantwoording van de hoofdvraag te kunnen komen was het noodzakelijk om informatie te verzamelen. Deze informatie is verkregen door middel van data-analyse van documenten, de media en de fysieke werkelijkheid. De gevonden informatie is verwerkt in het onderzoek en heeft gediend als basis voor de vragen met betrekking tot de interviews.

Bevraging van de respondenten heeft informatie gegeven over de belevingswereld met betrekking tot de factor stigmatisering, zelfbeeld en het herstelproces.

### **3.6 Respondenten**

De respondenten voor dit onderzoek zijn benaderd door de opdrachtgever met de vraag of men wilde mee werken aan dit onderzoek. Alle respondenten hebben deelgenomen aan de cursus 'Werken met eigen ervaring'.

De onderzoekers zijn bij een intervisie bijeenkomst van de respondenten aanwezig geweest om meer over het onderzoek te vertellen en de mogelijke respondenten met hen kennis te laten maken. De onderzoekers hebben op deze bijeenkomst een informatie brief voorgelegd waarin het doel en achtergrond van dit onderzoek werd uitgelegd. Respondenten konden zich nadien aanmelden voor het onderzoek middels een intekenlijst. In de bijlage is een voorbeeldexemplaar van de informatiebrief aanwezig.

Vooraf aan de interviews hebben alle respondenten een toestemmingsformulier ingevuld en ondertekend voor deelname aan dit onderzoek, maar ook voor verspreiding van de uitgewerkte interviews aan mevrouw C. Balder vanwege het lectoraatsonderzoek naar herstel: zie bijlage.

Naar aanleiding van de aanwezigheid van de onderzoekers op een intervisiebijeenkomst en de rechtstreekse benadering vanuit de opdrachtgever hebben zestien respondenten zich opgegeven om deel te nemen aan dit onderzoek. Twee respondenten hebben uiteindelijk niet deelgenomen door privé omstandigheden waardoor het niet mogelijk was om op de afgesproken datum aanwezig te zijn. Totaal zijn veertien respondenten geïnterviewd. De duur van de interviews was anderhalf tot maximaal twee uur.

Alle respondenten hebben de cursus 'Werken met eigen ervaring' afgerond. Twaalf respondenten nemen deel aan de intervisies, welke ongeveer elke zes weken gegeven worden bij de ZOG MH. Twee respondenten doen vrijwilligerswerk bij STIP, het Steun- en Informatie Punt, gelieerd aan de ZOG MH, en nemen niet deel aan de intervisies. De huidige activiteiten van de respondenten zijn: geven van voorlichting en gastlessen op scholen voor Voortgezet Onderwijs, beroepsopleidingen op MBO en HBO niveau en enkele respondenten geven daarnaast voorlichting bij gemeentes en andere maatschappelijke instellingen. Een aantal respondenten doen mee aan 'speed-daten' op Hogescholen en instellingen, waarbij wisselende kleine groepjes studenten de ervaringsdeskundigen mogen bevragen, waardoor in korte tijd veel informatie tot hen kan komen. Een respondent geeft melding van een voorlichtingscarrousel van ervaringsdeskundigen aan een open publiek. Daarnaast worden door respondenten nevenactiviteiten bij de ZOG MH benoemd zoals het schrijven van een artikel, intervisiegroepen leiden, het opzetten van een steunpunt, samenstellen van de cliëntenkrant, informatie delen met cliëntenraden, het leiden van de herstelgroep bij STIP. STIP medewerkers: een medewerker leidt het lotgenotencontact/ herstelgroep van STIP, de andere medewerker schrijft op kantoor van STIP werkinstructies met als doel dat alle STIP medewerkers bij bepaalde problematiek op eenduidige wijze gaan handelen. Een ZOGMH medewerker leidt tezamen met de genoemde STIP medewerker de lotgenoten/herstelgroep bij STIP.

**Basisgegevens respondenten:**

<b>Vrouw/man</b>	<b>12/2</b>
<b>Leeftijd</b>	<b>31- 59</b>
<b>Leefsituatie</b>	<b>gehuwd: 3, waarvan bij 1 gehuwde met (volwassen) kind een coach op afstand aanwezig kinderen: 6 samenwonend: 4 alleenstaand: 7</b>
<b>Hoogst genoten opleiding</b>	<b>MBO : 4 HBO : 7 MAVO : 1 HAVO : 1 Onbekend: 1, met interne beroepsopleiding en cursus</b>

**3.7 Validiteit en betrouwbaarheid.**

Bij een onderzoek is het van belang dat de onderzoeksbevindingen een goede weergave vormen van datgene wat er daadwerkelijk binnen de ZOG MH gebeurt om zo de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen.

Om de betrouwbaarheid te waarborgen is er is gebruik gemaakt van twee verschillende informatiebronnen, te weten literatuurstudie en respondenten interviews. In de literatuurstudie is gebruik gemaakt van Engelse en Nederlandse vakliteratuur en artikelen. Datatriangulatie heeft het mogelijk gemaakt om te controleren of de gegevens uit de verschillende gebruikte bronnen overeenkwamen met de gegevens uit het onderzoek. De uitkomst van dit onderzoek toont aan dat de resultaten van het onderzoek voor een groot deel overeenkomen met de bevindingen die vermeld worden in het theoretisch kader. De betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten is hiermee bewezen. Tevens is gebruik gemaakt van opname apparatuur voor de interviews om zo de interviews integraal en zonder verlies van informatie uit te kunnen werken en er geen data verloren zou gaan.

De validiteit van dit onderzoek wordt gewaarborgd door mensen te interviewen die ervaringsdeskundig zijn en dus een waarheidsgetrouwe weergave geven van de realiteit. Daarnaast is geprobeerd de resultaten van dit onderzoek te onderbouwen met citaten van de respondenten. Mogelijke interpretaties van de onderzoekers worden zo inzichtelijk. Om te voorkomen dat er sociaal wenselijke antwoorden gegeven werden zijn de begrippen stigmatisering en zelfbeeld geoperationaliseerd. Er is aan de respondenten niet rechtstreeks gevraagd hoe men stigmatisering ervaart of het zelfbeeld ziet. Er zijn 'open' vragen gesteld over aan de begrippen stigmatisering en zelfbeeld hangende gevoelens en ervaringen. De antwoorden van de respondenten zijn op deze wijze vanuit hen zelf gekomen en niet sociaal wenselijk beantwoord.

Zowel de betrouwbaarheid als de validiteit zijn in dit onderzoek zo goed mogelijk geprobeerd te waarborgen. Doordat de aanpak van het onderzoek uitgebreid is besproken en de gemaakte keuzes onderbouwd zijn kan dit onderzoek worden beschouwd als betrouwbaar en valide.

## 4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten beschreven aan de hand van drie thema's die binnen de interviews centraal gestaan hebben. Deze thema's zijn de ZOG MH en herstel (1) stigmatisering (2) en zelfbeeld (3). Deze thema's zijn voortgekomen uit de onderzoeksvraag en het literatuuronderzoek.

De citaten in dit hoofdstuk zijn afkomstig uit de afgenomen interviews en zijn uit privacyoverwegingen geanonimiseerd.

### 4.1. ZOG MH en herstel

Uit het onderzoek komt naar voren dat er door de respondenten verschillende redenen gegeven worden met betrekking tot de wijze waarop men in contact is gekomen met de ZOG MH. Redenen die men onder andere aangeeft zijn:

- Dat men enthousiast gemaakt is door iemand uit een lotgenotengroep of cliëntenraad.
- Door een advertentie in een landelijke of lokale krant waarin werd aangegeven dat er een cursus 'Werken met eigen ervaring' zou starten.
- Door informatie van behandelaars of door doorverwijzing vanuit instanties.

Dit geeft aan dat men via diverse kanalen zijn weg naar de ZOG MH heeft gevonden.

Op de vraag wat voor de respondenten de aanleiding was om naar de ZOG MH te gaan valt op dat bijna alle respondenten aangeven dat men 'iets' wilde doen voor anderen, de eigen ervaring wilde delen/inzetten om zo een ander te kunnen helpen. Ook geven enkele respondenten aan dat ze een positieve draai wilden geven aan datgene wat ze hebben meegemaakt. Hierbij wordt door een aantal respondenten specifiek aangegeven dat men een gevoel van onbegrip en stigmatisering ervaren heeft vanuit hulpverleners en dat men hoopt via deze weg een bijdrage te kunnen leveren om (toekomstige) hulpverleners anders te leren kijken en leren omgaan met mensen met een psychiatrische aandoening. Andere genoemde argumenten om naar de ZOG MH te gaan zijn: de hoop op het vinden van (betaald) werk, een dag invulling te hebben of het krijgen van nieuwe perspectieven. Met betrekking tot het vinden van (betaald) werk kan gesteld worden dat voor sommige respondenten de stap naar (betaald) werk nog een brug te ver is vanwege het herstelproces waar men zich nog in bevindt of de kwetsbaarheid die men heeft overgehouden. De stress en verantwoordelijkheid van een betaalde functie is er niet en dat geeft rust. Bij de ZOG MH mag je zijn zoals je bent en als het nodig is krijg je steun, zo benoemen respondenten. Dit blijkt voor sommige respondenten belangrijk om overeind te blijven. Ook benoemen respondenten dat ze door de psychische kwetsbaarheid niet meer in staat zijn om een volledige (betaalde) baan te hebben. Elke dag lange dagen en op vaste tijden werken is voor hen teveel. Ook blijkt dat (betaald) werk, ondanks dat dit in een voorbeeld van een respondent in een 'beschermde' setting plaatsvond, niet altijd voldoende rekening houdt met de psychische kwetsbaarheid waar men mee te maken heeft. Een groot aantal respondenten geeft dus aan wel graag een (betaalde) baan te willen hebben, maar dit om de diverse benoemde redenen (nog) niet aankan.

Activiteiten ZOG MH: 'Cursus 'Werken met eigen ervaring'

*Verwachtingen*

De reden om deel te nemen aan de cursus 'Werken met eigen ervaring' wordt over het algemeen omschreven als iets te kunnen doen met de eigen ervaringen naar anderen. In de hoop er een ander mee te kunnen raken, zodat deze ander mogelijk een andere benadering zal gaan hanteren naar mensen met een psychische kwetsbaarheid toe. Of zoals een aantal respondenten aangeeft stigmatisering/taboe te willen doorbreken. Men wil laten zien dat mensen met een psychiatrische aandoening ook 'gewone' mensen zijn, met dromen, hoop en verwachtingen en een heden, verleden en een toekomst.

Een respondent benoemde zelfs de term 'noodzakelijkheid' met betrekking tot het naar buiten toe brengen van de ervaringsverhalen aan onder andere hulpverleningsinstanties.

Een groot aantal respondenten kwam met de bovengenoemde verwachtingen naar de cursus 'Werken met eigen ervaring' toe. Anderen wilden echt voor zichzelf iets bereiken met deze cursus, een persoonlijke groei of het ontwikkelen van een professionele werkhouding. Ook benoemen een aantal respondenten dat ze eigenlijk niet wisten wat ze moesten verwachten van de cursus. Een enkeling benoemt zelfs dat men de eerste bijeenkomst niet goed wist waar de cursus toe leidde. Er kwamen, door het vertellen van ieders persoonlijke verhaal, emoties los en er was soms verwarring over wat men hier naar buiten toe mee zou moeten doen.

Men heeft over het algemeen ervaren dat het werken aan het eigen verhaal, het leren presenteren, een stukje verwerking geeft van wat er gebeurd is, een gevoel van overwinning dat men toch iets met de ervaringen kan doen. De ervaringen worden, zo geven respondenten aan, een kloppend verhaal, men krijgt ordening en inzicht in hoe dingen gelopen zijn zoals ze gelopen zijn. Dat wat gebeurd is wordt te 'begrijpen'. *"Dat ik een beetje een lijn krijg in de brij zeg maar. Het is één brij waar je in terecht gekomen bent, en dat je daar een soort van systeem in krijgt. Je krijgt een overzicht van wat je ziekte met je doet."*

Er gebeurde tijdens de cursus meer dan respondenten aanvankelijk gedacht hadden. Respondenten benoemen dat het schrijven van het eigen verhaal voor sommige dermate positief was dat men dit tot een terugkerende bezigheid heeft gemaakt in het dagelijks leven door middel van het schrijven van gedichten of artikelen in tijdschriften of zelfs het schrijven van een boek.

Niet alle respondenten hebben ervaren, in het gezin van herkomst of vanuit de hulpverlening, dat er naar hen geluisterd werd. De ervaring dat er tijdens deze cursus wel naar hen geluisterd werd, daadwerkelijk geluisterd, wekte soms verbazing op. Men merkte op dat anderen iets aan zijn of haar verhaal hadden en dat het iets teweeg kan brengen bij de ander. Dit gaf respondenten een goed gevoel, een gevoel betekenisvol te zijn.

### *Lotgenotencontact*

Het lotgenotencontact is door vrijwel alle respondenten als zeer positief ervaren. Men vond herkenning en erkenning bij elkaar, had het gevoel binnen de groep zichzelf te kunnen zijn. In de onderlinge contacten was er waardering en aanvaarding voor wie men is. Er waren geen oordelen en dat gaf mensen een gevoel van 'rust'. Je bent niet alleen, dat maakt dat sommige respondenten zich minder eenzaam voelden. Men voelt zich gesteund, maar kan ook tot steun zijn voor anderen. *"Je deelt ervaringen en kan daardoor ook je eigen situatie relativeren."* Bijvoorbeeld omdat men zich in de groep bewust wordt van het feit dat het krijgen van een depressie iedereen kan overkomen. Maar ook omdat mensen zich met elkaar gaan vergelijken. Respondenten herkennen zich in de kwetsbaarheid van de ander.

Enkele respondenten geven aan ook te leren hoe je de ervaringen van anderen kunt meenemen in je eigen ervaringen en je zo een bredere ervaring opbouwt van de verhalen en de mensen om je heen, je ontwikkelt meer ervaringsdeskundigheid. De respondenten die naast de cursus 'Werken met eigen ervaring' ook andere lotgenotencontacten hebben buiten de ZOG MH, bijvoorbeeld specifiek lotgenotencontact via een patiëntenvereniging bijvoorbeeld, geven aan daar meer gelijkgestemdheid

te ervaren, meer band te hebben met de mensen onderling. Het contact met de lotgenoten binnen de ZOG MH kan ook soms wat meer afstand geven omdat er meer diversiteit in de diagnoses aanwezig is. Dit geeft dan wat minder herkenning, maar wordt door anderen juist weer als waardevol ervaren omdat het een toevoeging geeft: zij leren namelijk ook meer over de andere diagnoses. De gemeenschappelijkheid wordt over het algemeen als een stevige basis ervaren waarin het niet moeilijk is iedereen te accepteren zoals men is, met alle eigenaardigheden. In de groep voelt men zich niet meer een eenling, wat als erg belangrijk wordt ervaren. Men voelt zich er veilig, waardevol of zoals een respondent benoemde: 'vredig'.

#### Effect ZOG MH: vooral positieve ervaringen

Uit de verhalen van de respondenten komt naar voren dat de cursus 'Werken met eigen ervaring' en de daaropvolgende werkzaamheden en interviews veel positieve effecten genereren bij de respondenten. Er wordt ervaren dat men tot (veel) meer in staat is dan aanvankelijk gedacht werd, wat tot gevolg heeft dat er (meer) zelfvertrouwen ontstaat. Mogelijkheden en vaardigheden worden ontdekt, evenals talenten. De term empowerment wordt hierbij meerdere keren vanuit de respondenten aangedragen.

Niet iedere respondent zet na de cursus 'Werken met de eigen ervaring' zijn ervaring in door middel van voorlichting naar buiten toe zoals op scholen enzovoorts. Het voelt voor hen niet prettig om bijvoorbeeld steeds het ervaringsverhaal op te moeten rakelen. Deze respondenten zijn werkzaamheden gaan doen binnen de ZOG MH of het STIP GGZ<sup>11</sup> om zo anderen te kunnen helpen met hun ervaringen.

Met betrekking tot de interviews benoemt een klein aantal respondenten dat ze deze bijeenkomsten als intensief of zwaar ervaren, hoewel ze wel een heel goed gevoel hebben. Een enkele respondent zou de interviews prettiger vinden in een kleinere groep, in verband met de hoeveelheid prikkels.

Het persoonlijke proces dat de respondenten ervaren hebben binnen de ZOG MH, wordt op verschillende manieren gedefinieerd.

Er wordt aangegeven dat men ervaring heeft opgedaan met het presenteren voor groepen, en dat men daarin heeft geleerd zich kwetsbaar op te stellen, niet wetend welke reacties men uit de zaal kan krijgen, wat geresulteerd heeft in een stukje persoonlijke groei. Angst is afgebouwd of overwonnen, of men is nog bezig deze te overwinnen. Er zijn succeservaringen opgedaan door de positieve reacties vanuit de toehoorders van het persoonlijke ervaringsverhaal. Men wordt sociaal vaardiger, leert beter om te gaan met hun problemen en ze gaan positiever naar zichzelf kijken. Respondenten ervaren dat er stigma's worden weggenomen en dat je kan laten zien dat je 'gewoon maar een mens bent'. De psychiatrische achtergrond is weliswaar een onderdeel van de persoon maar niet de hele persoon.

Het geeft een goed gevoel taboes te kunnen doorbreken, vooroordelen weg te kunnen halen en een aandeel te kunnen leveren in de bewustwording van een meer gelijkwaardige houding van (toekomstige) hulpverleners naar cliënten toe en zo het publiek een beter beeld van hen zelf of de eigen omgeving te kunnen geven. *"Een stukje aansluiting met de maatschappij, het weer kunnen functioneren in een baan. Een soort bevestiging van oké, ik sta weer, ik kan het weer, ik waai niet om, ik ben ver genoeg. Die zelfbevestiging dus."*

Respondenten geven aan het gevoel te hebben zinvol bezig te zijn, het geeft voldoening iets voor een ander te kunnen doen, dit maakt dat ze zich waardevol voelen.

---

<sup>11</sup>Het STIP GGZ is het Steun- en Informatie Punt voor de geestelijke gezondheidszorg, inclusief verslavingszorg en maatschappelijk opvang, in Midden Holland. Het STIP is een onafhankelijke en laagdrempelige voorziening en biedt advies, informatie en ondersteuning op de terreinen zorg, wonen en welzijn.

Met betrekking tot de ZOG MH in het algemeen zijn vrijwel alle respondenten heel positief. Binnen de ZOG MH krijgt men de gelegenheid zichzelf te zijn met al de persoonlijke omstandigheden van dien en met de persoon die men is. Er is ruimte om aan te geven als er iets aan de hand is of als iemand het even niet meer aan kan. Er hoeft niet altijd diep op ingegaan te worden, het kan er gewoon zijn, het mag bestaan zonder dat je er op afgerekend wordt, zo benoemen respondenten. Respondenten geven aan dat dit lucht geeft, ze hoeven geen 'rol' te spelen, ze kunnen gewoon open zijn. Dit brengt met zich mee dat respondenten een begin maken met acceptatie. Het accepteren van wat hun diagnose is, dat sommige dingen niet meer lukken, maar ook acceptatie van zichzelf en hoe anderen hen zien. Hierbij wordt wel aangegeven dat niet alleen de ZOG MH daarin een rol heeft gespeeld maar ook andere vormen van hulpverlening of ondersteuning die men buiten de ZOG MH heeft. De ZOG MH is bij een aantal respondenten een onderdeel van datgene waar ze mee bezig zijn om tot herstel te komen. Ook medicatie wordt daarin genoemd als bijdrage tot het herstel en de wijze waarop men naar zichzelf kijkt, zichzelf gaat accepteren. Door de medicatie gaat men anders naar zichzelf en de wereld om zich heen kijken, minder negatief.

Meer dan de helft van de respondenten geeft aan door de ZOG MH te worden uitgedaagd en de gelegenheid krijgen om steeds weer nieuwe dingen aan te gaan. Hierdoor ontstaat nog meer persoonlijke groei. Bij een aantal respondenten is hierbij aanvankelijk sprake van een aanzienlijke onzekerheid de nieuwe taak aan te kunnen. Door stimulans vanuit de ZOG MH en het geven van vertrouwen wordt de stap desondanks genomen. Men ervaart dat het beste in hen naar boven wordt gehaald.

Tegelijkertijd is aangegeven door twee personen dat, naast kortstondige verbeteringen van een positief gevoel over zichzelf, een consistent gevoel van zelfwaardering nog steeds erg moeilijk is om te ervaren.

Er is veel ruimte en begrip voor de kwetsbaarheid die men heeft, wat maakt dat men zich met meer ontspanning aan de werkzaamheden kan wijden, vertrouwend op de begripvolle benadering. Functioneren in een vrijwilligerspositie geeft rust waarbij de stress en de verantwoordelijkheden van een betaalde baan afwezig zijn, terwijl men het werk binnen de ZOG MH wel als een serieuze taak opvat. Als aanvulling wordt hierop door een aantal respondenten benoemd dat men graag een de stap naar (betaald) werk zou willen zetten. Eén respondent geeft aan dat men zich serieuzer genomen zou voelen als de werkzaamheden, zoals het geven van voorlichting, betaald zouden worden. Men voelt zich al vaak niet gewaardeerd en dat wordt eigenlijk door het niet betalen van de werkzaamheden deels bevestigd.

De werkzaamheden bij ZOG MH geven een belangrijke invulling in het leven van respondenten. Enkele respondenten benoemen de ZOG-activiteiten als *"naar het werk gaan"* en dit wordt als waardevol gevoeld. Werk wordt door de respondenten als belangrijke factor gezien voor een zinvol leven en een gevoel *"er te mogen zijn"*. Bezig zijn, werken en actief zijn is van belang zo geven respondenten aan, niet bezig zijn maakt dat het mis kan gaan en de respondenten zich niet meer verbonden voelt met de buitenwereld *"dan is het zo afgelopen"*.

De ZOG MH biedt gelegenheid tot houvast om weer in balans te kunnen komen op een manier dat men gesteund wordt en er niet te hoge verwachtingen zijn.

Nadat respondenten de eerste stap gezet hadden om naar de ZOG MH te gaan, blijkt men extra gemotiveerd te worden door het eerste (telefonische) contact dat men had met de coördinator van de ZOG MH. Bijna alle respondenten hebben tijdens de interviews uitlatingen gedaan over de integere en toegewijde begeleiding en persoonlijke aandacht van de twee leidinggevende ondersteuners van ZOG MH. Dit leverde voor hen een positief gevoel op.

Tijdens een eerste telefonisch contact wordt direct vertrouwen gewekt en ontstaat er een klik, wat reden kon zijn om twijfels opzij te zetten en verdere contacten met ZOG MH aan te willen gaan. De individuele kwaliteiten en mogelijkheden worden gezien, wat stimulerend, inspirerend en bruisend werkt. Dit brengt veel energie en samenhang teweeg in de groep. Mensen ervaren over het algemeen een positief gevoel en enthousiasme.



Er wordt aangegeven dat er een enorme bevoegenheid en betrokkenheid is bij de ondersteuners. Treffende uitspraken hierover van respondenten zijn:

- ik word uitgedaagd tot het doen van nieuwe dingen;
- men houdt rekening met wat ik wel en niet aankan;
- er wordt rekening gehouden met mijn kwetsbaarheid;
- ik word 'gezien';
- er is een luisterend oor;
- je wordt gewaardeerd;
- ze staan voor je open;
- het persoonlijk contact wat er met iedereen is, de betrokkenheid;
- we worden empowered, dat we het beste in ons zelf vinden.

### *Specifieke behoeften*

Aan de respondenten is gevraagd of er nog specifieke behoeften zijn die men zou willen aangeven met betrekking tot de ZOG MH. Een opsomming van de antwoorden is:

- Enkele respondenten willen graag weten wat de resultaten van de gastlessen en voorlichtingen op de lange termijn zijn bij toehoorders (leerlingen/hulpverleners etc.). Hoeveel heeft een gastles uiteindelijk betekend voor hen, hoe is de informatie verwerkt, wat is er op lange termijn blijven hangen. Misschien zijn er mogelijkheden te bedenken om die effecten op de een of andere wijze in kaart te brengen.
- Een enkele respondent heeft moeite zich actief op te stellen in het aangaan van een (persoonlijk) gesprek terwijl hier wel behoefte aan is. Deze respondenten zouden graag een persoonlijk gesprek aan willen durven gaan op het moment dat de behoefte er is.
- Het scholen van psychiatisch verpleegkundigen wordt als wens aangegeven.
- Meerdere personen benoemen de wens tot het vinden van een betaalde baan. Mogelijk kan de ZOG MH bij het vinden daarvan een rol spelen. Het is een verlangen waarna dit direct weg gerelativeerd wordt.
- Genoemd wordt het organiseren van herstelgroepen voor de jeugd. In de praktijk van de gastlessen komt naar voren dat jonge mensen een hoge drempel over moeten om hulp te zoeken en dan bij jeugdzorg terecht komen. Door al op jonge leeftijd lotgenoten te ontmoeten en zo te kunnen ervaren niet alleen te zijn in de problemen, zou meer openheid kunnen ontstaan met als gevolg dat deze jongeren ook weer in hun kracht kunnen komen te staan.

Als antwoord op de vraag hoe respondenten de toekomst voor zich zien, in een tijdsbestek van ongeveer vijf jaar, komen verschillende antwoorden naar voren:

- Een deel van de respondenten denkt daar niet over na en heeft juist moeite om vooruit te kijken of durft hier geen uitspraken over te doen of niet in eerste instantie.
- Een aantal respondenten heeft een algemene wens tot het hebben van een leuke partner.
- Zes van de veertien respondenten zouden graag een (parttime) vaste baan willen hebben, waarbij zij het benoemde vertrouwen van werkgevers nodig hebben.
- Door een enkele respondent wordt aangegeven als eventueel alternatief voor een betaalde baan, meer vrijwilligerswerk te willen doen of juist de activiteiten bij de ZOG MH naast een baan te willen blijven doen. Met als reden dat ZOG MH ondersteuning kan geven bij eventueel vastlopen. Dit wordt als belangrijk ervaren om overeind te kunnen blijven.

- Vier van de veertien respondenten geven aan hun activiteiten bij ZOG MH in enigerlei vorm te willen blijven voortzetten.
- Drie van de veertien respondenten spreken zich uit over hun gezondheid: het op het huidige peil blijven ervan; minder medicijnen hoeven slikken; van een bepaalde stoornis af te willen zijn; overeind blijven; weg zijn bij ZOG MH omdat men voldoende herstelt is.
- Voldoende activiteiten op het sociaal gebied willen ondernemen.

## 4.2 ZOG MH en stigmatisering

Om van de respondenten antwoord te verkrijgen in hoeverre men te maken heeft met stigmatisering en men dit mogelijk ook zelf ervaart, is hen in het kort uitgelegd wat het begrip stigmatisering inhoudt. Na deze uitleg is aan de respondenten in de gesprekken gevraagd naar hoe een respondent de problematiek waarmee hij of zij kampt benoemt, voor zichzelf en naar de buitenwereld toe. In hoeverre wordt er iets verteld over de persoonlijke problematiek aan een ander. Wat doet het met de respondent als er meer openheid ontstaat over de problematiek naar de buitenwereld toe. Hoe wordt het ervaren wanneer respondenten niet open durven zijn over hun diagnose.

Er is in de vragen dus niet rechtstreeks het woord stigmatisering gebruikt, dit wordt in de resultaten ook niet gedaan behalve als een respondent het woord stigma of stigmatisering gebruikt heeft. De resultaten die beschreven worden zijn gekoppeld aan de omschrijvingen vanuit de literatuur met betrekking tot de term stigmatisering.

Respondenten geven na de uitleg over stigmatisering over het algemeen aan dat men het begrip stigmatisering kent en dat men weet wat de betekenis is. Het merendeel van de respondenten geeft daarbij aan persoonlijk geen stigmatisering te ervaren. *“Als ik kijk naar stigmatisering moet ik heel eerlijk zeggen dat ik daar zelf ook niet zo heel erg veel last van heb, maar ik weet wel dat het er is, heel erg zelfs”*.

Enkele respondenten hebben het woord stigma/stigmatisering nog voordat het als thema aan bod kwam al vanuit zichzelf benoemd.

### *Openheid over problematiek*

Als antwoord op de vraag hoe respondenten de eigen problematiek in een algemene term zouden omschrijven zijn wisselende antwoorden gegeven. Iets minder dan de helft van de respondenten geeft aan gewoon de daadwerkelijke benaming zoals deze in de DSM IV wordt aangegeven, te gebruiken. Een aantal respondenten benoemt de problematiek in de term van kwetsbaarheid/psychische kwetsbaarheid of aandoening/psychische aandoening. Termen als stoornis, handicap en beperking worden niet graag gebruikt.

*“Een stoornis vind ik voor mij te zwaar klinken. Ja weet je, ik vind het niet te zwaar, maar meestal zeggen bekenden: ‘stoornis?’ Je bent toch niet gestoord?’, zo... weet je wel, die hebben zoiets van: ‘je moet dan wel behoorlijk gestoord zijn’”*.

Een klein aantal respondenten geeft aan dat de naam van de DSM IV diagnoses schizofrenie en borderline een negatief beeld geeft bij henzelf en bij anderen, mede doordat vooral deze diagnoses in de media negatief naar buiten gebracht kunnen worden.

Eén respondent benoemt dat de naam van de diagnose zoals deze binnen de DSM IV omschreven is eigenlijk geen eer doet aan wat er daadwerkelijk aan de hand is, omdat de diagnose een onderliggend probleem naar buiten heeft gebracht. Een andere respondent geeft aan dat de er geen behandeling meer plaatsvindt voor de problemen rondom de diagnose en dat daarom eigenlijk de naam van de diagnose nu geen goede omschrijving meer geeft van datgene waar de respondent tegen aan loopt.

Een aantal respondenten geeft aan dat mensen het vervelend vinden om over de psychische klachten van de persoon te moeten praten, de buitenwereld denkt dat het slikken van een pilletje voldoende moet zijn om de psychische aandoening over te laten gaan. Men is niet geneigd te vragen hoe het ermee gaat, wat door een aantal respondenten als pijnlijk wordt ervaren.

### *Openheid naar omgeving*

Het vertellen aan de naaste omgeving welke problematiek men heeft wordt over het algemeen niet als een belemmering gezien. Respondenten geven aan dat in veel gevallen al bij de naaste omgeving bekend was dat er iets aan de hand was. Door sommige respondenten wordt aangegeven dat men toen al wel een soort van stigma opgeplakt kreeg.

*“Mijn omgeving had altijd al het idee dat er wat aan de hand was, genoeg aan de hand, er echt iets mis was zeg maar. Alleen niemand kon de vinger erop leggen van hoe en wat. Dus zonder dat ze het eigenlijk wisten had ik al wel een bepaald stigma toen.”*

Ook wordt door een aantal respondenten aangegeven dat men er eigenlijk al vroeg uit kwam te liggen bij de familie omdat men ‘anders’ was. Het merendeel van de respondenten geeft aan dat de naaste omgeving, en dan met name de familie, hen is blijven steunen, altijd klaar staat en de respondenten niet in de steek laat. Familie ‘vecht en knokt’ voor respondenten. Tegelijkertijd wordt door een enkele respondent aangegeven dat door de diagnose en de bijbehorende problemen de familie oplettender is geworden, bezorgd is als een respondent niet snel genoeg reageert. Enkele respondenten ervaren daarentegen geen enkele steun van familie, worden door de familie afwijzend benaderd en/of respondenten hebben zelf het contact verminderd dan wel verbroken.

Meer algemeen gericht naar de mensen die verder af staan, zoals: vrienden, werkgever, de maatschappij, blijkt dat een groot deel van de respondenten de psychiatrische aandoening lang verzwegen heeft. Respondenten benoemen het lastig te vinden om over de aandoening te praten met een ander vanwege mogelijk onbegrip of vooroordelen en angst dat iemand anders op je zal gaan reageren. Een respondent geeft zelfs specifiek aan dat, ondanks goede uitleg over de psychische aandoening er vanuit de ander een eigen conclusie getrokken wordt. Dit wordt door de respondent als verdrietig ervaren vanwege het onbegrip.

Een andere respondent benoemt het als: *“Misschien ben ik gewoon bang dat ze dan anders op mij zullen reageren...misschien dat ze dan niet meer met me omgaan. Ik ben gewoon bang ... voor die reactie.”*

Hieronder volgt een opsomming van gegeven reacties die overeen kunnen komen met de term stigmatisering, zoals deze in de literatuur omschreven staat:

- Ik wil wel dat mensen het weten, maar toch aan de andere kant ook niet omdat ik me er een beetje voor schaam.
- Ik weet ook wel dat ik tijdens een sollicitatiegesprek niet als eerste op tafel moet gooien wat ik heb, dat lijkt me logisch.
- Die hulpverlener heeft gelijk zo’n stempel op mij gedrukt dat ik niet eens alles meer durf te zeggen.
- Ik ben stigmatisering tegen gekomen op mijn werk, op verjaardagen en feestjes, ik kan niet overal over meepraten, ik heb geen grote auto, een breedbeeldtelevisie of een mooie baan
- Ik weet eigenlijk niet of ik wel goed in de maatschappij pas, geen idee. De maatschappij wat is dat? Dat maakt wel dat ik eenzaam ben.
- Ik ben afgewezen voor de functie die ik had vanwege mijn ziekte. Mijn werkgever heeft wel meegezocht naar een andere functie, maar dat neemt niet weg dat ik het er niet mee eens ben om zo keihard afgewezen te worden.
- Dat andere mensen een oordeel over mij hebben vind ik niet zo moeilijk, maar voor mezelf, die stigmatisering, ja dat vind ik vreselijk, je moet erkennen dat je een diagnose hebt.
- Ik kijk naar de situatie voordat ik anderen wel of niet wat vertel over mijn achtergrond.
- Als mensen niet weten wat ik heb ben ik gewoon, dan heb ik niets. Dan hoeven ze er ook geen rekening mee te houden, dan zijn ze gewoon tegen me.

Een klein deel van de respondenten geeft aan dat ze heel open geworden is naar de buitenwereld, sinds ze bijvoorbeeld zelf hebben toegegeven dat ze een psychiatrische aandoening of kwetsbaarheid

hebben. Ook tijd speelt een rol: *"na verloop van tijd ontwikkel je en ben je meer in staat om open kaart te spelen"*. Door ervaringen en afwijzingen zijn enkele respondenten desondanks niet voorzichtiger geworden om aan mensen te vertellen wat men heeft meegemaakt. Als reden voor deze openheid wordt door respondenten aangegeven dat er nu meer ervaring is, dat het delen van het verhaal, het erover praten, meer inzichten geeft waarmee je verder komt.

Na verloop van tijd blijkt voor een groot aantal respondenten het 'zware' ervan af te zijn, wat een goed gevoel geeft. Er wordt aangegeven dat er een bepaalde ontwikkeling plaatsvindt over hoe je bijvoorbeeld tegen levensvragen aankijkt. Enkele respondenten zijn bezig of bezig geweest met zingeving, wat hen geholpen heeft in het herstelproces.

Een opsomming die wordt aangegeven met betrekking tot redenen voor de openheid is:

- De dingen die ik nu doe zijn van essentieel belang om door te kunnen gaan in mijn dagelijkse leven.
- Ik ben zekerder geworden, en daar heeft de ZOG MH een steentje aan bijgedragen. Ik heb inzichten gekregen in mijzelf, maar ook door met mensen te praten hoe dingen werken en te merken wat er achter kan zitten.
- Ik heb geleerd er iets lichtvaardiger mee om te gaan. Ik heb door de ZOG MH/STIP geleerd naar anderen te luisteren, het geeft voldoening als je iets voor een ander kan doen en zo mijn ervaring in te kunnen zetten.
- Door de cursussen bij de ZOG MH heb ik meer assertiviteit gekregen.

Een meerderheid van de respondenten geeft aan de stigmatisering bij de omgeving te willen laten. Als andere mensen een oordeel hebben, wordt dit niet meer op zichzelf betrokken. Het wordt meer gezien als een beperking van de ander, omdat deze ander niet bereid lijkt zich te verdiepen in de problematiek van respondent.

Opvallend veel respondenten hebben geconstateerd dat, wanneer men zelf openheid geeft over de psychiatrische problematiek, de omgeving hier positief op reageert. De omgeving houdt dan meer rekening met respondent en men kan meer steun ervaren door de omgeving. In contacten kan door deze openheid verdieping optreden of mensen uit de omgeving durven eerder het contact aan te gaan door openheid van respondent.

Over het algemeen wordt door de respondenten aangegeven dat het aanpakken van stigmatisering van belang is. Het volgende citaat is daarvan een duidelijk voorbeeld:

*"Want het is belangrijk, want er moeten nog steeds taboes en vooroordelen doorbroken worden, dat soort zaken moeten nog veel meer de wereld uit. Want we zijn niet allemaal gek en niet aanspreekbaar, we lopen niet als zombies door de stad en gevaarlijk met mensen, dat is toch niet zo."*

#### **4.3 ZOG MH en zelfbeeld**

Om het zelfbeeld van cliënten te onderzoeken, is aan de respondenten gevraagd naar hoe men naar zichzelf kijkt, en in hoeverre de kijk op zichzelf van belang is bij het herstelproces. Om inzicht te krijgen in de rol van de ZOG MH daarbij, is gevraagd hoe men zich voelt in vergelijking met de periode voor deelname aan activiteiten bij de ZOG MH. Er is in de vragen dus niet het woord zelfbeeld gebruikt. De resultaten zoals hierna beschreven, zijn gerelateerd aan de beschrijving van "zelfbeeld" zoals in het theoretische kader beschreven.

##### *Algemeen*

Een klein aantal respondenten benoemt dat het verkrijgen van de diagnose in positieve zin belangrijk voor hen was. Door de diagnose werd er helderheid verkregen in de zaken waar men al een tijd tegenaan liep maar die men niet goed kon plaatsen. Respondenten geven aan dat ze al een tijd

wisten dat er 'iets' aan de hand was, en dat door de diagnose een start gemaakt kon worden met behandelingen. Ook kon de diagnose bijdragen tot het een plekje geven aan datgene waar men tegenaan liep in het dagelijks leven, het zorgde voor acceptatie. *"Met mijn ziekte accepteer ik mijzelf ook meer"*. Een respondent geeft ook aan dat toen de diagnose bevestigd werd dit toch wel moeilijk was want je werd toch als ziek bestempeld. *"Dit gaf een machteloos gevoel, een gevoel van slachtoffer zijn."*

Het merendeel van de respondenten vindt de manier waarop ze naar zichzelf kijken heel belangrijk voor het herstelproces. Door een positieve kijk op zichzelf kan men dingen ondernemen, vooruit gaan in het leven. Respondenten geven daarbij wel aan dat ze ook nog wel periodes hebben dat ze negatief kijken naar zichzelf, maar dat ze over het algemeen meer controle over het eigen leven hebben.

Een laag zelfbeeld, zoals respondenten omschrijven, zorgt ervoor dat de respondent weinig accepteert van zichzelf, maar ook niet van de omgeving. *"Je gaat negatief over jezelf denken, functioneert niet goed en voelt je een kneus"*, zijn gehoorde uitspraken. Een negatief zelfbeeld versterkt het idee dat men zichzelf niet belangrijk vindt.

*"Ik vond mijzelf altijd zo onbelangrijk, zo waardeloos, ik moest leren dat ik wel een belang heb. Ik durf niet eens te zeggen dat ik belangrijk ben, maar dat ik iemand ben"*.

Een groot deel van de respondenten heeft te maken gehad met een laag zelfbeeld en ervaart dit bij tijd en wijlen nu nog. Een respondent benoemt dat zelfwaardering kunnen ervaren nog steeds erg moeilijk is. Waardering krijgen wordt door vrijwel alle respondenten aangegeven als belangrijke bijdrage met betrekking tot het beter positiever denken over zichzelf. Waardering maakt dat respondenten zichzelf accepteren zoals ze zijn.

Een aantal respondenten benoemt dat men vooral zelf wil mogen bepalen op welke manier dingen gedaan worden in het leven en wie ze willen zijn. Een respondent benoemt het zelf mogen en kunnen bepalen als een 'oerinstinct'.

In het kader van zelf bepalen wordt ook zeggenschap aangegeven als belangrijk. Een respondent benoemt het niet zelf kunnen bepalen als *"wils onmachtig en wils onkrachtig."* Het maakt machteloos zo geeft een respondent aan. Respondenten willen weer zeggenschap over het eigen leven, dat geeft hen kracht en maakt hen minder machteloos.

Op positieve wijze naar zichzelf kunnen kijken wordt door een respondent omschreven als van levensbelang: *"Je moet kunnen zien dat je iemand bent zoals iemand anders, dus dat je het waard bent om voor te leven"*.

Anderen benoemen dat door op een positieve manier naar zichzelf, er meer zelfvertrouwen ontstaat. Men voelt zich zekerder, functioneert beter en staat sterker in het leven., Waardering door anderen en geloof en vertrouwen in de persoon met een psychische kwetsbaarheid, wordt in dit verband als belangrijk ervaren.. *"Het feit blijft dat je op een gegeven moment iemand tegen moet komen die gelooft in jou zeg maar. Buiten dat je zelf gelooft in jezelf, en ik geloof echt dat ik het kan, maar dan zal er toch iemand anders moeten zijn die dat ook gelooft."*

Bijna alle respondenten voelen zich beter, er heeft een positieve verandering in de zelfervaring plaatsgevonden, hebben een beter gevoel over zichzelf Het leren spreken in het openbaar bijvoorbeeld heeft angsten doen wegnemen en aan respondenten het gevoel gegeven dat mogelijkheden vergroot zijn. Respondenten voelen zich zekerder, hoewel door twee respondenten is aangegeven het nog moeilijk te vinden om complimenten te krijgen. Men ervaart eigen doorzettingsvermogen: het inzicht het zelf te willen en het ook te doen, naast de ondersteuning van de ZOG MH. Respondenten voelen zich een heel stuk gegroeid door de opgebouwde contacten. Er zijn zelfinzichten verkregen; men heeft beter naar zichzelf leren kijken, grenzen leren stellen. Er is een bewust proces van beweging en voortgang ervaren. Een stuk aansluiting met de maatschappij. *"Ik denk dat het in die zin beklijft, dat ik me daardoor zekerder voel dan wanneer ik de ZOG MH niet gehad zou hebben, dat ik beter functioneer, beter in het leven sta. De dingen die ik nu doe zijn van essentieel belang om door te kunnen gaan in mijn dagelijks leven."*

Hieronder worden uitspraken van respondenten weergegeven met betrekking tot hoe respondenten zich voelden voor deelname aan de activiteiten bij ZOG MH en hoe respondenten zich tegenwoordig voelen. De positieve veranderingen zijn niet alleen door de ZOG MH in gang gezet, maar zijn onderdeel van het gehele herstelproces, dat al eerder is ingezet, veelal met behulp van professionele behandeling en medicatie. Wel geven bijna alle respondenten aan dat het zelfvertrouwen en het zelfbeeld, mede dankzij de activiteiten die men doet bij de ZOG MH, vergroot is.

Voor deelname aan activiteiten ZOG MH:

- 'Ik voelde me heel verlegen en kon moeilijk contact maken. Ik was vatbaar, erg gevoelig en dacht snel: het is mijn schuld.
- 'Ik kon vrij weinig van mezelf accepteren. Ik had een laag zelfbeeld'.
- 'Ik was nog niet met de huidige situatie verzoend. Ik schaamde me te moeten ervaren dat ik het niet zo goed heb kunnen doen: geen normale baan en een gewoon leven zoals de omgeving het wel heeft. Veel moeite moeten doen om het eigen spoor te gaan, het te leren kennen en waarderen, daarbij te blijven en niet te vergelijken met anderen. Geen betekenis halen uit hoe het eigen leven liep en wat de bedoeling daarvan was'.

Uitspraken van andere respondenten waren: een van kleins af aan gevoelde psychische kwetsbaarheid en zich dit zelf kwalijk genomen hebben; door een problematisch verleden anderen niet hebben kunnen vertrouwen en waardoor ook negatief over zichzelf gedacht is; niet goed hebben kunnen functioneren, zich een hulpeloos en geslachtofferd persoon gevoeld te hebben, wat pas kon gaan veranderen na hulp hebben leren vragen.

Na deelname aan activiteiten ZOG MH:

- 'Ik voel me een stuk gelukkiger mét de aandoening dan vroeger zonder ziektebeeld in de jonge jaren. Het is gewoon vanzelf gegaan in de loop der jaren door levenservaring, psycho-educatie, behandelingsgesprekken. Ik ben een stuk sterker geworden. Na medicatie meer zelfvertrouwen gekregen, meer van mezelf gaan houden. Ik kijk nu positief naar mezelf en vind dat ik het goed doe, ik kan mezelf goed redden en ben tevreden met mezelf wetend wat ik allemaal bereikt heb ondanks de psychische klachten. De waardering uit de omgeving, zeker ook van de ZOG MH, heeft bij dit alles een grote rol gespeeld'.
- Ik kan nog steeds erg onzeker zijn, maar ben daar een stuk in gegroeid en heb meer zelfacceptatie gekregen. Daar heeft de ZOG MH een rol in gespeeld.
- De onzekerheid zit er nog enorm in, maar een dag waarop ik bij de ZOG MH activiteiten uitvoer, zoals het geven van een gastles, met de daarop volgende positieve responsen, maken dat ik een positief gevoel overhoud.

Verder kwam naar voren dat respondenten zichzelf als 'best positief' zien, door zelfacceptatie en acceptatie naar de omgeving toe. Ook zijn enkele respondenten nog actief bezig met het herstelproces, wat mogelijk is door de positieve kijk op zichzelf. Langzamerhand wordt meer zelfvertrouwen ervaren en een toenemend vertrouwen in de manier van leven die anders is dan bij anderen. Het leren vertrouwen op de eigen intuïtie en spirituele interesse hebben bij enkele respondenten bijgedragen aan een groter zelfvertrouwen. Anderen hebben een totale zeggenschap over het eigen leven ervaren, leren 'voelen', angst afgebouwd en negatieve ervaringen doorleefd. Er zijn nieuwe ervaringen opgedaan, 'van machteloos naar bij machte gegaan'. Respondenten voelen zich verantwoordelijk voor het eigen leven en maken bewust eigen keuzes. Hierbij geloven ze in zichzelf en het feit dat ze weer in een betaalde baan kunnen gaan functioneren.

#### 4.4 Samenvatting

Iets voor anderen willen betekenen en de eigen ervaringen hiervoor willen inzetten, structuur aanbrengen in het eigen leven en perspectieven ontwikkelen, zijn belangrijke aanleidingen om activiteiten bij de ZOG MH te willen gaan doen. Zingeving is belangrijk, evenals hulpverleners anders leren kijken naar en omgaan met mensen met een psychiatrische aandoening en (jonge) mensen leren inzien welke impact een psychiatrische aandoening heeft. De ZOG MH blijkt een erg belangrijke ondersteuning te zijn bij het vinden van een nieuwe balans in het leven.

Hoewel het oorspronkelijke doel van de deelnemersbijeenkomsten is, het goed en professioneel kunnen overbrengen van de ervaringskennis van alle deelnemers, blijkt het onderlinge contact een bijzonder belangrijke factor in het herstelproces te zijn. Men voelt zich onderling gesteund, veilig en vindt (h)erkenning. Succeservaringen, onder meer door de aandacht te ervaren van een intens betrokken publiek tijdens het geven van een gastles of voorlichting, blijken belangrijke factoren te zijn voor een positieve zelfervaring. De ervaring van waarde en betekenis te zijn voor zichzelf en anderen is een essentieel gegeven waarmee het zelfbeeld positief wordt bijgesteld.

De ZOG MH leert de ervaringsdeskundigen onvermoede talenten bij zichzelf te ontdekken, wat hen verder in hun kracht zet, nieuwe doelen helpt stellen en vooruit helpt in het leven, zo mogelijk naar betaald werk. Tegelijkertijd biedt de ZOG MH een veilige werkplek, waar de zware eisen die in de maatschappij gesteld worden niet gevoeld worden.

Het schrijven of vertellen van het eigen levensverhaal blijkt nog zo'n essentieel gegeven te zijn waarmee men de ervaringen van het eigen leven kan ordenen en er een nieuwe betekenis aan kan geven.

Opvallend blijkt de wijze van bejegening door de ZOG MH te zijn, gestoeld op de presentiebenadering, waarbij aandacht het sleutelwoord is en van onschatbare waarde voor kwetsbare mensen om zichzelf als waardevol te leren zien en te ervaren een waardevol lid van de samenleving te zijn.

De verschillen in zelfervaring vóór deelname aan activiteiten van de ZOG MH en nu zijn evident. Hoewel in enkele gevallen de onzekerheid nog de boventoon voert, kan een meerderheid van de respondenten aangeven dat het zelfbeeld een positieve verandering heeft ondergaan. Hierdoor is men in staat om in beweging te blijven en, op een voor zichzelf bevredigende manier, in het leven te kunnen blijven staan.

Respondenten zien zich in de toekomst óf activiteiten bij de ZOG MH/ STIP blijven doen, óf in een al dan niet betaalde baan functioneren. Het vertrouwen van werkgevers wordt hierbij van belang geacht.

Wat betreft stigmatisering blijkt men publiek stigma niet op zichzelf te betrekken, maar zelfstigma is wel degelijk aanwezig of aanwezig geweest. In een aantal gevallen benoemt men naar de buitenwereld toe liever niet de gestelde psychiatrische aandoening, uit angst negatiever beoordeeld te gaan worden. Daarnaast blijkt openheid over de aandoening en de psychische kwetsbaarheid meer wederzijds begrip op te leveren waardoor contact vergemakkelijkt kan worden. Een eventuele tegenstelling in 'wij- zij' denken ofwel discriminatie kan door deze openheid worden gereduceerd.



## 5 Discussie

### 5.1 Conclusie

In dit hoofdstuk zal de hoofdvraag beantwoord worden. Deze hoofdvraag is in drie vragen opgesplitst om op deze wijze tot een duidelijke beantwoording te kunnen komen. Als eerste zal een korte bevinding gegeven worden over stigmatisering in het algemeen, omdat dit een helder beeld geeft over de beleving van stigmatisering vanuit de respondenten.

Vervolgens zullen de drie delen van de hoofdvraag behandeld worden, dit zijn:

- In hoeverre beïnvloedt deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting de factor stigmatisering.
- Welke invloed hebben deze activiteiten en vormen van voorlichting op het zelfbeeld.
- Wat is het effect op het herstelproces na deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting.

De antwoorden van de deelvragen zullen leiden tot het antwoord op de hoofdvraag:

***'In hoeverre beïnvloedt deelname aan activiteiten en vormen van voorlichting bij de ZOG MH de factor stigmatisering en welke invloed heeft dit op het zelfbeeld van de persoon met een langdurige psychische kwetsbaarheid en het verloop van het herstelproces.'***

Als er gekeken wordt naar stigmatisering dan is dit zoals Milders (2009) aangeeft een hardnekkig probleem richting psychiatrische patiënten. Het lijkt haast wel een onuitroeibaar en diep geworteld onderdeel te zijn van onze cultuur, zo stelt Milders. Stigmatisering wordt door de respondenten binnen dit onderzoek herkend, enkele respondenten geven daadwerkelijk aan dat stigmatisering een probleem is. Zij willen om die reden ook de eigen ervaringskennis inzetten. Vanuit de hoop dat (toekomstige) hulpverleners anders leren kijken en anders omgaan met mensen met een psychische beperking, evenals de maatschappij.

Ook de verschillende oorzaken van stigmatisering zoals Corrigan & Wassel (2008) benoemen met betrekking tot het ontstaan van stigmatisering, worden door de respondenten herkend.

Vanuit de bronnen blijkt dat stigmatisering niet ontstaat vanuit één oorzaak. Stigmatisering kan door zowel de omgeving als door de persoon zelf ontstaan. De ZOG MH herkent stigmatisering en ziet het als haar missie om stigmatisering te reduceren, door middel van het aanbod van diverse activiteiten. Ondanks dat respondenten aangeven dat er stigmatisering aanwezig is benoemen bijna alle respondenten dat ze persoonlijk geen stigmatisering ervaren. Dit zou te maken kunnen hebben met de wijze van vraagstelling waarin het woord stigmatisering niet gebruikt is, mogelijk is er niet voldoende duidelijkheid ontstaan. Ook kan de fase van herstel, waarin de respondenten zich bevinden, meespelen. De respondenten staan krachtiger in het leven en ervaren de stigmatisering minder, zoals het stadia model van Gagne (2004) laat zien. De deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting bij de ZOG MH kunnen er toe bijgedragen hebben dat men sterker is en verder in het herstelproces, zoals respondenten benoemd hebben.

Men kan, zoals een aantal respondenten het benoemt, datgene wat een ander over hen zegt, bij de ander laten. Respondenten geven aan stigmatisering, dus dat wat een ander over hen zegt, bij de ander te laten en betreft deze stigmatisering niet op zichzelf.

Een mogelijk andere oorzaak kan zijn dat respondenten persoonlijke stigmatisering niet erkennen of herkennen. Zelfstigmatisering is het internaliseren van het stigma zelf, het geloof dat de negatieve stereotypering correct is (Link, 1987).

Over de reden waarom veel respondenten aangegeven hebben persoonlijk geen stigmatisering te ervaren is geen eenduidig antwoord te geven in dit onderzoek.

Ondanks het feit dat bijna alle respondenten geen stigmatisering ervaren komt vanuit het onderzoek naar voren dat er mogelijk wel sprake is van stigmatisering. Als de antwoorden en uitspraken van de respondenten, over hoe men ervaart dat er tegen hen aangekeken wordt na bijvoorbeeld het verkrijgen van de diagnose, vergeleken wordt met de literatuur over stigmatisering, dan komt naar voren dat de respondenten mogelijk wel te maken hebben met stigmatisering. Namelijk de uitspraken en antwoorden die gegeven zijn worden in de literatuur benoemd als stigmatisering. Met deze constatering kan gezegd worden dat er volgens de theorie sprake zou zijn van stigmatisering, ook op het persoonlijke vlak, maar dat ondanks dat de literatuur dit aangeeft, dit niet zo ervaren hoeft te worden. Dat zou kunnen betekenen dat respondenten dermate ver gevorderd zijn in hun herstelproces, met andere woorden: respondenten ervaren empowerment, dat zij weerbaar zijn geworden tegen stigmatisering. Dus zowel weerbaar tegen stigmatisering vanuit de omgeving, als 'weerbaar' tegenover een negatief zelfbeeld. Dit komt overeen met hetgeen door Csikszentmihalyi (1990) gesteld is: door onafhankelijk te worden van het sociale milieu en te reageren vanuit meer autonomie, kan de aandacht gericht worden op doelen buiten zichzelf, waarop deze doelen bereikt kunnen gaan worden. Hierdoor ervaart men succeservaringen, men krijgt energie en hoeft niet te twifelen aan zichzelf.

### **5.1.1 In hoeverre beïnvloedt deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting de factor stigmatisering.**

Het tegenaan van stigmatisering kan beïnvloed worden door:

- Het bevorderen van contact tussen mensen met een psychische aandoening en de omgeving ('t Veer, 2005).
- Meer gerichte, kleinschalige voorlichting ('t Veer, 2005).
- Het bevorderen van participatie en integratie de gemeenschap (Ochocka e.a. , 2005).
- Het ondersteunen van cliënten in hun empowerment en herstel (Plooy, 2010. [www.kenniscentrumprhrenos.nl](http://www.kenniscentrumprhrenos.nl), oktober 2011).
- Deelname aan cliënt gestuurde herstelprogramma's ( Plooy, 2010. [www.kenniscentrumprhrenos.nl](http://www.kenniscentrumprhrenos.nl), oktober 2011).

Uit de resultaten van dit onderzoek is naar voren gekomen dat een aantal activiteiten en vormen van voorlichting uitgevoerd door respondenten van de ZOG MH, ingaat op de factor stigmatisering, Deze activiteiten zijn:

- de cursus 'Werken met eigen ervaring';
- het onderlinge (lotgenoten-)contact;
- de ondersteuning door ZOG MH;
- gastlessen en voorlichtingen, uitgevoerd door de ervaringsdeskundigen.

#### De cursus werken met eigen ervaring

De cursus werken met eigen ervaring bevordert het contact tussen mensen met een psychische aandoening en de omgeving ('t Veer, 2005).

De respondenten willen graag iets doen met de eigen ervaringen voor anderen en men wil stigmatisering/taboe doorbreken. In de cursus wordt aandacht besteed aan de wijze waarop men de eigen ervaringen naar buiten kan brengen. Dit kan door het schrijven en vertellen van het ervaringsverhaal wat ingezet kan worden bij voorlichtingen en gastlessen, om zodoende stigmatisering van mensen met een psychische kwetsbaarheid bij het toehorende publiek te

verminderen. Respondenten concluderen uit de reacties en evaluaties van het publiek na het geven van gastlessen of voorlichting, dat er een toenemend begrip ontstaan is over mensen met een psychiatrische aandoening. Dit kan stigmatisering doen afnemen. Dit komt overeen met de literatuur zoals Goei e.a. (2006) en Pettigrew & Tropp (2006) deze beschrijven. Vanuit dit oogpunt is ZOG MH dus op een effectieve manier bezig met het zich gestelde doel: stigmatisering reduceren.

#### Het onderlinge (lotgenoten-) contact

In het contact van de ervaringsdeskundigen onderling ervaart men dat er niet geoordeeld wordt naar elkaar toe. Een ieder kan zijn zoals hij of zij is, met of zonder eigenaardigheden. Men wordt geaccepteerd en in zijn waarde gelaten. Men herkent zich in de kwetsbaarheid van de ander, waardoor men zich geen eenling voelt en men de eigen problematiek kan relativiseren. Door deze onderlinge verbondenheid voelt men zich veilig en niet gestigmatiseerd. Dit geeft ondersteuning en maakt het mogelijk dat er gewerkt wordt aan het herstelproces. Er wordt zoals Plooy (2007) aangeeft ondersteuning in empowerment en herstel gegeven.

#### De ondersteuning van de ZOG MH

Opvallend is de wijze van ondersteuning door de ZOG MH aan de ervaringsdeskundige medewerkers. Deze aandachtige, betrokken benadering lijkt een belangrijke factor te zijn in het tegengaan van zelfstigmatisering. Respondenten geven aan dat de ZOG MH mensen de gelegenheid biedt zichzelf te kunnen zijn en hun kwetsbaarheid te kunnen tonen, er is begrip, vertrouwen en een luisterend oor. In klinieken is men bejegend via protocollen, een bejegening die meer afstand creëert. Bij de ZOG MH doen diagnoses er niet toe. Wat men deelt is, dat men met behulp van de ZOG MH en elkaar, de gedeelde kwetsbaarheid leert te accepteren en ermee om te gaan.

De presentiebenadering van Kal en Baart (2001) komt sterk overeen met de door de ZOG MH gehanteerde benadering, waarin beschreven wordt dat door werkelijke betrokken aandacht motivatie kan ontstaan. Deze betrokken aandacht, er daadwerkelijk voor de respondenten kunnen zijn, is precies wat de missie van de ZOG MH is: van betekenis kunnen zijn voor kwetsbare mensen met een psychiatrische achtergrond. Individuele kwaliteiten worden gezien en deelnemers worden uitgedaagd deze kwaliteiten in zichzelf te (h)erkennen en in te gaan zetten, het vertrouwen van de ZOG MH achter zich wetend. Dit ondersteunen, stimuleren en uitgedaagd worden tot (nieuwe) activiteiten sterkt respondenten in hun mogelijkheden in plaats van de kwetsbaarheid voorop te stellen. Mede door het creëren van de positieve sfeer door de ZOG MH, kan men tot het inzicht komen dat de ervaren beperkingen als gevolg van de psychiatrische aandoening(en) los staan van de persoonlijke identiteit. 'Meer zijn dan alleen maar die diagnose'. Door (een uitbreiding van) activiteiten kan men in toenemende mate weer betrokken en geïntegreerd raken in de maatschappij, waardoor stigmatisering verminderd of voorkomen kan worden.

Door deze benadering worden de deelnemers dus niet beoordeeld op hun beperkingen, maar op hun kwaliteiten. In die zin wordt door de ZOG MH, wellicht zonder het zich bewust te zijn, op een positieve manier ingegaan op de factor zelfstigmatisering, naast het feit dat er op een positieve manier aandacht besteed wordt aan psychiatrische aandoeningen. De door de psychiatrische aandoening opgedane ervaringen worden op een positieve wijze aangewend en ingezet.

De door ZOG gehanteerde benadering kan het vertrekpunt zijn van vanuit herstelprocessen op een hoger plan gebracht kunnen worden, zoals inzichtelijk gemaakt wordt aan de hand van bijvoorbeeld het fasen-model van Gagne: Bij aanvang van deelname aan de ZOG MH-activiteiten functioneren waarschijnlijk veel deelnemers op niveau 3, zoals begrepen is vanuit de verhalen van de respondenten, en door deelname aan activiteiten of vormen van voorlichting bij de ZOG MH zou men gaandeweg kunnen gaan functioneren op niveau 4. Dit sluit aan bij de genoemde ondersteuning van empowerment en herstel van Plooy (2010). In de ondersteuning door de ZOG MH is empowerment van de ervaringsdeskundigen een essentieel gegeven gebleken.

Er kan gesteld worden dat de benaderingswijze met betrekking tot de factor 'aandacht' door de ZOG MH, een zeer essentiële factor is in het empoweren van de ervaringsdeskundigen, waardoor zelfstigmatisering gereduceerd wordt en de weerbaarheid tegen publiek stigma vergroot.

#### Gastlessen en voorlichtingen uitgevoerd door de ervaringsdeskundigen

Het geven van gastlessen en voorlichtingen biedt de ervaringsdeskundigen de mogelijkheid het toehorende publiek een andere kijk te geven op mensen met psychiatrische aandoeningen. Dit werkt volgens Plooy (2010) om twee redenen: de informatie die wordt overgedragen wordt overtuigender en maakt meer indruk dan wanneer deze door een hulpverlener gegeven wordt. Het publiek leert de persoon die de voorlichting geeft kennen. Iemand krijgt een gezicht, een stem en een persoonlijkheid, waardoor er meer begrip ontstaat, zodat stigmatisering gereduceerd kan worden.

Een andere bijkomstigheid van de gastlessen en vormen van voorlichting is participatie. Participatie is in deze samenleving een grote factor van betekenis bij herstel (Ochocka e.a., 2005) en eveneens aangegeven door Van Regenmortel (2002). De ZOG MH faciliteert deze participatie, doordat de ervaringsdeskundigen in contact treden met het publiek op scholen, opleidingen en maatschappelijke instellingen. Daarnaast geeft participatie in een gemeenschap van gelijkgestemden op de ZOG MH de het gevoel er te mogen zijn en begrepen te worden. Het geeft veiligheid en kan een opstap zijn naar verdere uitbreiding van contacten en werkzaamheden.

#### *Conclusie*

De werkwijze van de ZOG MH vertoont sterke overeenkomsten met de herstel ondersteunende herstelprogramma's waarin ervaringsdeskundigen naar buiten treden om hun verhaal te doen. Op deze manier -ondersteuning bieden op een wijze waarbij begrippen als herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid kernbegrippen zijn- wordt niet alleen zelfstigmatisering bestreden maar wordt ook de negatieve beeldvorming van de maatschappij aangepakt.

De ZOG MH heeft als een van de missies het reduceren van stigmatisering.

Een belangrijke bijkomend effect van de werkwijze van de ZOG MH is het tegengaan van zelfstigmatisering. Uit het onderzoek blijkt dat het zelfbeeld van de ervaringsdeskundigen positief wordt bijgesteld ten tijde van hun werkzaamheden bij de ZOG MH.

Deelname aan activiteiten zorgt er bij de respondenten voor dat ze kracht gaan ervaren, naar buiten durven te treden met hun verhaal en daardoor zichzelf meer gaan waarderen en ook meer zelfvertrouwen krijgen. Tevens draagt de ZOG MH, door middel van de geboden activiteiten, bij aan een toenemende participatie in de samenleving van de ervaringsdeskundige respondenten.

*"De activiteiten bij het ZOG MH hebben een goede invloed gehad op mijn herstel. Het kunnen delen met elkaar, het me kunnen inzetten ja dan voel je die empowerment en dat geeft ook weer een boost. Ja het heeft me wel geholpen met mijn herstel. Ik merk dat vooral aan het feit dat ik een sterker zelfvertrouwen heb, het geeft wel een goed gevoel als ik dat kan, voor die klas staan, voorlichtingsavonden geven en trainingen, dat bekrachtigt me. Ik merk dat ik ook wat te vertellen heb, dat het interessant is wat ik inhoudelijk vertel. Dus dat vind ik ook waardevol, dus ja dat doet mijn zelfvertrouwen wel goed."*

#### **5.1.2 Welke invloed hebben deze activiteiten en vormen van voorlichting op het zelfbeeld.**

Een gezond zelfbeeld zorgt ervoor dat iemand reageert vanuit de realiteit zoals die zich voordoet. Iemand ervaart een gevoel van welbevinden. Een kwetsbaar zelfbeeld mist deze basis van welbevinden en dit kan psychologische problemen in de hand werken volgens Kernis & Goldman (2003).

Een overgrote meerderheid van de respondenten geeft aan dat de manier waarop men naar zichzelf kijkt met betrekking tot herstel, heel belangrijk is. Door positief naar jezelf te kijken kan je dingen gaan ondernemen, vooruit gaan in het leven.

Door het ervaren van een negatief of laag zelfbeeld blijkt men minder goed te kunnen functioneren, is er minder acceptatie van zichzelf en/of van de omgeving. Dit komt overeen met wat Kernis & Goldman aangeven: een kwetsbaar zelfbeeld psychologische problemen in de hand kan werken.

Het zelfbeeld is volgens Cuyvers (2008) één van de meest fascinerende dimensies van de menselijk persoon, dat bovendien bepalend is voor ons denken, voelen en handelen. Cuyvers ziet het zelfbeeld zelfs als hoeksteen van elk gedrag, gezond of gestoord. Mensen, die positief over zichzelf denken, gedragen zich gezonder en productiever en zijn ook gelukkiger dan mensen die negatief over zichzelf denken, zo stelt Cuyvers.

Respondenten benadrukken dit. In vergelijking met hoe men zich voelde voor deelname aan de activiteiten bij de ZOG MH en het moment van de interviews blijkt dat veel respondenten positiever over zichzelf zijn gaan denken, er wordt meer doorzettingsvermogen ervaren en respondenten hebben meer het gevoel zelf iets te willen en kunnen doen (bevorderen van eigen regie) en ze ervaren zichzelf als meer productief.

Respondenten geven aan, dat deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting zorgen voor een positieve verandering van het zelfbeeld. Deze verandering brengt met zich mee dat respondenten tot een vorm van acceptatie komen. Zeggenschap en zelf bepalen worden daarbij aangedragen als belangrijke factoren. Men ontleent kracht aan het zelf kunnen bepalen en zeggenschap over het eigen leven te hebben en men ervaart een minder machteloos gevoel. Respondenten geven aan dat na deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting er meer zelfvertrouwen gekomen is en respondenten zijn sterker geworden. Er is een positievere kijk op zichzelf ontstaan.

Het vertellen van het ervaringsverhaal draagt daar in belangrijke mate aan bij. Door het vertellen van het eigen levensverhaal kan iemand zich bewust worden dat het beeld dat hij of zij van zichzelf heeft deels 'verzonnen' is door zichzelf en mede onder invloed van de omgeving is ontstaan. Door deze bewustwording kan een ander zelfbeeld ontstaan, worden nieuwe mogelijkheden gezien en nieuwe doelen bepaald. Er ontstaat een zelfbewuster gedrag waardoor de omgeving ook anders kan gaan reageren. Luken (2006) bevestigt dit en in het schema van de 'De logische niveaus' van Dilts (1990) wordt dit ook nog eens duidelijk gemaakt.

De opvallende wijze van benaderen en de persoonlijke aandacht binnen de ZOG MH zet mensen in hun kracht. Door deze manier van ondersteunen voelen respondenten zich serieus genomen, gehoord en waardevol. De aandachtige en persoonlijke benaderingswijze zorgt ervoor dat ieder naar eigen vermogen uitgedaagd wordt. Respondenten krijgen de kans om ongekende talenten in zichzelf te ontdekken en waar te maken. Dit genereert empowerment bij de respondenten.

*"Hoe ze ons dan allemaal even aansterkt of zo. Empowerment, weet je! Zij doet echt...empowert ons als het ware, dat we het beste in onszelf vinden."*

### *Conclusie*

Deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting zorgt ervoor dat het zelfbeeld van de respondenten positief verandert. Men krijgt meer zelfvertrouwen en een positievere kijk op zichzelf. Dit zorgt ervoor dat er mogelijkheden gezien worden, doelen bepaald kunnen worden en er een zelfbewuster gedrag ontstaat waardoor de omgeving ook anders gaat reageren.

Mede door het creëren van een positieve sfeer door de ZOG MH kan men tot het inzicht komen dat de ervaren beperkingen door de psychiatrische aandoening(en) los staan van de persoonlijke identiteit. 'Meer zijn dan alleen maar die diagnose'.

Of zoals Boevink aangeeft 'herstel van de persoonlijke identiteit'. Een door een psychische aandoening geveld persoon neemt de regie over zijn leven in eigen handen en laat zijn leven niet langer (slechts) door anderen bepalen.

### 5.1.3 Wat is het effect op het herstelproces na deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting.

Herstelprocessen zijn individueel ondanks dat er wel faseringen in te herkennen zijn zoals Gagne (2004) aangeeft. Respondenten bevestigen deze faseringen. Er wordt gesproken over periodes dat het goed gaat, maar er wordt ook aangegeven dat er nog periodes of dagen zijn dat het even minder gaat, er is even sprake van een terugval.

Respondenten geven aan, met betrekking tot de ZOG MH, dat juist dit laatste, het terug kunnen vallen, een gevoel van veiligheid en rust geeft. Binnen de ZOG MH bestaat deze mogelijkheid om terug te kunnen vallen. Respondenten kunnen zichzelf zijn, hoe zij zich op enig moment ook voelen. Hierdoor ervaart men minder druk, waardoor men in zijn of haar kracht kan blijven staan. Men ervaart de ZOG MH als een 'warm bad'.

Zoals zojuist benoemd, is een herstelproces individueel en doen mensen het zelf.

Om dit te bereiken benoemt Boevink drie fundamentele aspecten:

- een persoon herstelt op eigen kracht en in zijn eigen tempo;
- herstellen is gelijk aan empowerment: men vindt en ontwikkelt zijn eigen kracht, waarbij empowerment zowel een drijvende kracht, als resultaat is van herstel;
- cliënten zelf zijn de voornaamste deskundigen met betrekking tot herstel: mensen met een psychiatrische aandoening worden het meest geholpen door mensen met ervaringskennis, want zij hebben een schat aan kennis rondom hun ziekte opgebouwd.

De ZOG MH voorziet in deze door Boevink aangegeven fundamentele aspecten.

Een respondent bevestigt dit door aan te geven: *"Ik voel me, in vergelijking voor ik hier bij het ZOG kwam, veel beter, absoluut ja. Ik zeg niet dat dat alleen door de ZOG komt, maar ook door de tijd en door mijzelf als ik zo vrij mag zijn. Ik ben er van overtuigd dat je het uiteindelijk zelf moet doen."*

Hiermee wordt aangegeven dat het herstel op eigen kracht en in eigen tempo is gegaan.

Andere respondenten benoemen, zoals al eerder aangegeven, het feit dat er ontwikkeling van empowerment plaatsvindt bij de ZOG MH. Deze empowerment zorgt voor kracht en men kan zichzelf gaan ontwikkelen, geven respondenten aan.

Met betrekking tot het laatste aspect kan worden genoemd dat de ZOG MH mensen met de door Boevink benoemde ervaringskennis inzet bij de activiteiten en vormen van voorlichting.

De resultaten vanuit de interviews komen overeen met de drie benoemde dimensies binnen een herstelproces van Plooi & Droës (2010): herstel van de gezondheid, herstel van de persoonlijke identiteit en herstel van de maatschappelijke rol.

De ZOG MH speelt met de geboden activiteiten en vormen van voorlichting in op deze dimensies binnen een herstelproces.

### *Conclusie*

Als er gekeken wordt naar het effect van geboden activiteiten en vormen van voorlichting op het herstelproces kan geconcludeerd worden dat deze wel degelijk een effect hebben. De kleinschalige projecten, zoals de ZOG MH ze biedt, sluiten goed aan bij de beïnvloeding van stigmatisering zoals in het theoretisch kader beschreven. Respondenten geven aan dat er een positief effect gegenereerd wordt. Men wordt sociaal vaardiger, leert beter omgaan met de problemen en gaat positiever naar zichzelf kijken. Het ZOG MH is als organisatie onderdeel van een geheel aan geboden herstelprogramma's en sluit aan bij andere vormen van hulpverlening of behandeling.

#### 5.1.4 De hoofdvraag

Vanuit de antwoorden op de bovenstaande drie deelvragen, als onderdeel van de hoofdvraag kan een antwoord gegeven worden op de hoofdvraag:

*'In hoeverre beïnvloedt deelname aan activiteiten en vormen van voorlichting bij de ZOG MH de factor stigmatisering en welke invloed heeft dit op het verloop van het zelfbeeld en het herstelproces van een persoon met een langdurige psychische kwetsbaarheid.'*

Naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek in vergelijking met de beschreven literatuur, kan gesteld worden dat deelname aan de activiteiten en vormen van voorlichting bij de ZOG MH de factor stigmatisering beïnvloedt. Of dit effect ook op de lange termijn blijft is niet inzichtelijk geworden binnen dit onderzoek. Een klein aantal respondenten geeft aan de behoefte te hebben om op de lange termijn te weten wat de resultaten van de gastlessen en voorlichtingen zijn bij de toehoorders (voortgezet onderwijs leerlingen, studenten Social Work /hulpverleners, etc.). Het is voor hen niet inzichtelijk hoeveel een gastles op de lange duur uiteindelijk heeft betekend voor hen, hoe de informatie is verwerkt en er wat op de lange termijn is blijven hangen en geïntegreerd in het gedrag naar mensen toe die een psychiatrische aandoening of kwetsbaarheid hebben. Meer diepgaand onderzoek naar de mate van beïnvloeding op de korte, en vooral op de lange termijn is hiervoor nodig.

Stigmatisering van binnenuit, met andere woorden zelfstigmatisering, wordt, aantoonbaar, op een positieve manier beïnvloed door de ZOG MH. ZOG MH heeft een belangrijke invloed op het verloop van herstelprocessen bij de respondenten De ZOG MH heeft dus een aanzienlijk aandeel in het positief bijstellen van het zelfbeeld.

Het positieve verloop van de herstelprocessen en het verkrijgen van een meer reëel zelfbeeld door de positieve beïnvloeding van de ZOG MH brengt mensen met een psychische kwetsbaarheid op een hoger niveau van functioneren. Men komt in zijn of haar kracht te staan, de zogenaamde empowerment. Respondenten kunnen hierdoor op een voor hun bevredigende wijze deelnemen aan het maatschappelijke en persoonlijke leven.

Samenvattend kan gezegd worden dat de genoemde steun, de veiligheid, de waardering en het mogen zijn wie je bent, ervoor zorgen dat de respondenten de wereld weer een beetje makkelijker aankunnen.

De combinatie van alle geboden activiteiten en vormen van voorlichting tezamen met het lotgenotencontact, het schrijven en vertellen van de ervaringsverhalen, het werken op vrijwillige basis, waardoor minder druk ervaren wordt en de bejegening van de medewerkers binnen de ZOG MH: deze factoren maken, dat men verder vooruitkomt in het individuele herstelproces, met andere woorden, dat men empowerment ervaart. Respondenten leren (weer) betekenis te geven aan het eigen leven. Een respondent heeft dit treffend weergegeven:

*"Ik had de ingrediënten wel, maar ik had als het ware nog niet een kookpotje, er nog geen recept van gekookt."*

#### 5.2 Aanbevelingen

##### Aanbevelingen richting opdrachtgever

Uit het literatuuronderzoek en de interviews met de respondenten is naar voren gekomen dat de ZOG MH qua benadering en werkwijze aansluit op de presentiebenadering zoals beschreven in hoofdstuk 2 : door een aandachtige betrokkenheid, die erop gericht is de ander te laten merken erbij

te horen, ontstaat motivatie. Het zelfgevoel en identiteit kunnen een positieve ontwikkeling gaan doormaken.

Daarnaast blijken de activiteiten en vormen van voorlichting bij ZOG MH overeen te komen met het kwartiermaken zoals Doortje Kal omschrijft, namelijk het vergroten van de betrokkenheid bij burgers en maatschappelijke instellingen.

In het theoretisch kader wordt aangegeven dat er binnen de herstelondersteuning gewerkt wordt met herstelprogramma's. De activiteiten en vormen van voorlichting die de ZOG MH biedt sluiten aan bij de wijze waarop de herstelprogramma's werken: vanuit de herstelvisie van Anthony. Ondersteuning bieden bij het empoweren van kwetsbare mensen.

De conclusies uit dit onderzoek zouden gebruikt kunnen worden naar gemeenten en andere subsidiegevers toe om de noodzaak van een organisatie als de ZOG MH te benadrukken, zeker gezien de huidige ontwikkelingen in het kader van de overheidsbezuinigingen waarbij eerder minder dan meer geld ter beschikking gesteld kan gaan worden. Men zou bij een dergelijke keuze afwegingen kunnen maken voor de korte of voor de langere termijn. Het benadrukken naar subsidiegevers toe van de effectiviteit van genoemde benaderingen door de ZOG MH en de conclusie dat deze werkwijze evidence based is, is aan te bevelen.

Kwetsbare mensen die in hun kracht kunnen blijven staan, zullen voor nu en in de toekomst minder gebruik hoeven maken van hulpverlening en overheidsondersteuning op de diverse gebieden, wat een kostenbesparing op kan leveren voor de maatschappij. De ZOG MH is een belangrijke partner als het gaat om de empowering van maatschappelijk kwetsbare mensen. Deze empowering kan gezien worden als een kernactiviteit van de ZOG MH. De manieren waarop deze empowering tot stand gebracht wordt komt overeen met wat in de literatuur wordt aangegeven.

Een deel van de respondenten is met behulp van de ZOG MH zover hersteld, dat de arbeidsmarkt nu of later in de tijd weer betreden kan gaan worden. Een ander deel van hen heeft deze mogelijkheid (nog) niet en wil zich onder andere in blijven zetten om stigmatisering vanuit de samenleving te reduceren. Dit in de steunende setting van de ZOG MH, waarmee men in zijn kracht kan blijven staan.

Door de geboden activiteiten en vormen van voorlichting vanuit de ZOG MH wordt wederzijds begrip bevorderd door het met elkaar in contact treden van verschillende groepen mensen. Daadwerkelijke integratie in de samenleving van de verschillende soorten groepen mensen kan hiermee bevorderd worden, wat het welzijn wederzijds positief beïnvloedt.

Zoals aangegeven in de literatuur door Boevink & Droës, blijkt in het kader van herstelondersteuning, dat niet alleen in tijden van crises, maar juist ook in goede tijden, begeleiding geboden moet blijven. ZOG MH is een belangrijke factor in de verdere herstelondersteuning, ook voor die respondenten die betrokken willen blijven bij de ZOG MH.

Met dit onderzoek is inzichtelijk geworden dat respondenten over het algemeen zeer tevreden zijn over de geboden activiteiten en vormen van voorlichting binnen de ZOG MH. Men heeft de mogelijkheid zich te ontwikkelen en kan vooral zichzelf zijn zonder hierbij oordelen te ervaren. De prettige sfeer en het luisterende oor wat men er vindt geeft het gevoel ondersteund te worden.

Aan de hand van de resultaten en de conclusie kunnen wij een aantal suggesties geven om de activiteiten en vormen van voorlichting, binnen de ZOG MH en naar buiten toe, mogelijk nog beter te laten aansluiten bij de behoeften van de respondenten ten behoeve van stigmatisering, zelfbeeld en het herstelproces.

1. Door het onderzoek en de literatuurstudie is inzichtelijk geworden dat hulpverleners, die daadwerkelijke betrokkenheid toen, een belangrijke factor zijn in het herstelproces van mensen met psychiatrische problemen. Helaas is ook geconstateerd dat er onbegrip en stigmatisering



plaatsvindt onder deze beroepsgroep. Enkele respondenten hebben de wens uitgesproken zich meer te willen richten op hulpverleners die werkzaam zijn in instellingen. De ZOG MH zou haar werkgebied kunnen gaan vergroten door zich (meer) te gaan richten op deze doelgroep. Zeker de presentiebenadering zou, gezien de positieve effecten ervan op de respondenten, als onderdeel in de voorlichting aan genoemde hulpverleners meegenomen kunnen worden.

2. Uitbreiding van activiteiten en werkzaamheden sluit aan bij de wens van verdere ontwikkeling en uitdagingen van ervaringsdeskundigen.  
Cliëntenondersteuning in instellingen wordt genoemd als ervaringsdeskundige activiteit. Een respondent heeft aangegeven dit na bemiddeling van de ZOG MH te doen. Mogelijk kan de ZOG MH deze werkzaamhedenuitbreiding organiseren.
3. Binnen de ZOG MH wordt op diverse manieren ondersteuning gegeven aan de deelnemers van de activiteiten en vormen van voorlichting. Het onderlinge contact tussen gelijkgestemden wordt als positief ervaren. Enkele respondenten hebben de wens uitgesproken graag in kleiner groepsverband met gelijkgestemden te willen praten. Voor sommige deelnemers is de groepsgrootte, zoals bijvoorbeeld tijdens de intervisie, belemmerend, waardoor zij minder zichzelf kunnen zijn. Als mogelijk extra ondersteuning worden ook individuele gesprekken genoemd. Hoewel de ZOG MH geen hulpverlenersinstantie is, zou mogelijk, door individuele gesprekken meer te faciliteren, aan een behoefte kunnen worden voldaan. Tenslotte is uit het onderzoek en de verhalen van de respondenten gebleken dat de informele contactmomenten bijdragen aan het gevoel van welzijn, wat herstel bevordert en zo mogelijk snellere participatie in de samenleving tot gevolg heeft.
4. Een aantal respondenten heeft aangegeven als wens te hebben een betaalde baan te kunnen vinden. Voor sommige respondenten was dit ook de aanleiding om naar de ZOG MH te gaan. De hoop was om op deze wijze door te kunnen stromen naar een betaalde baan. Ondanks dat men nog geen betaald werk heeft kunnen vinden blijft deze hoop aanwezig. Respondenten, die deze wens tot betaald werk hebben, geven aan dat dit voor hen een stukje meerwaarde zou zijn. Het zou hen kunnen helpen weer een stap verder in de maatschappij te kunnen zetten en serieus genomen te worden. In het literatuuronderzoek wordt bevestigd dat het hebben van werk kan bijdragen aan reductie van stigmatisering en een positiever zelfbeeld. Mogelijk zou de ZOG MH, zich (meer) als intermediair kunnen gaan profileren naar werkgevers toe.
5. Een aantal respondenten heeft aangegeven dat zij, bij aanvang van de cursus 'Werken met eigen ervaring', geen idee hadden van wat zij konden verwachten van deze training. Voor enkele respondenten waren de ervaringsverhalen die verteld werden, het verdriet en de emoties die daarbij los kwamen, nogal overweldigend. Na verloop van tijd ging men meer inzicht krijgen in wat de bedoeling is van deze training en wat men er mee kan doen met betrekking tot de behoefte om het eigen verhaal uit te dragen. Voor zover dit nog niet gedaan wordt, zou tijdens intake gesprekken meer ingegaan kunnen worden op de mogelijke effecten tijdens de cursus op emotioneel gebied.
6. Respondenten is tijdens gastlessen opgevallen, dat er jongeren zijn met psychische problemen, waar zij niet mee naar buiten hebben durven treden. In de veilige sfeer van de gastles, wordt dit voor het eerst van wel gedaan. Mogelijk zou het organiseren van praat- of herstelgroepen door

ervaringsdeskundigen voor dergelijke jongeren, ertoe kunnen bijdragen dat zij gemakkelijker over hun problemen kunnen gaan praten. Onder gelijkgestemden zouden de jongeren hun ervaringen kunnen delen, wetend niet alleen te zijn met hun problemen. Uit de verhalen en begeleiding van de ervaringsdeskundige leiding zouden de jongeren hoop kunnen putten en zich kunnen empoweren.

7. Een aantal respondenten vindt baat bij spiritueel getinte activiteiten (op het gebied van zingeving). Hoewel door respondenten op dit gebied voor ZOG MH geen behoeften zijn geuit, zou het interessant kunnen zijn de mogelijkheden op dit gebied te onderzoeken. Een gezamenlijke activiteit, bijvoorbeeld yoga of meditatie, zou een vorm kunnen zijn voor onderling contact en tegelijkertijd een middel om een gevoel van welzijn en energie te bestendigen.

#### Aanbevelingen voor een eventueel vervolgonderzoek

Respondenten hebben aangegeven dat op de korte termijn voor hen inzichtelijk is wat de effecten zijn van de gastlessen en vormen van voorlichtingen op stigmatisering. Door toegenomen begrip van de toehoorders, zoals aan Voortgezet Onderwijs leerlingen en studenten Social Work, ontstaat meer begrip, waardoor stigmatisering kan afnemen. Deze voorlichting wordt ook aan medewerkers van maatschappelijke organisaties en gemeenten gegeven. In hoeverre bij deze doelgroepen sprake is van toegenomen begrip is in dit onderzoek niet duidelijk geworden. Echter, voor de lange termijn zijn effecten op stigma vermindering op alle doelgroepen niet duidelijk, zo geven respondenten aan en wat ook bevestigd wordt door de literatuur. Verder en meer diepgaand onderzoek hiernaar zou wenselijk zijn, ook onderzoek in groter (landelijk) verband, want er is voor zover is kunnen nagegaan niet veel onderzoek gedaan op dit gebied. Het belang van organisaties zoals ZOG MH zou hiermee nog meer onderstreept kunnen worden.

### **5.3 Discussie**

In het kader van openheid over de diagnose gaven een aantal respondenten aan meer openheid van zaken te geven naar de 'buitenwereld' over wat hen is overkomen en wat er met hen aan de hand is. Er wordt wel rekening gehouden met 'wie je wat vertelt', en het blijkt niet altijd even makkelijk om open te zijn over de diagnose, mede door onbegrip vanuit de omgeving. Een respondent benoemt het zo:

*"Elke keer moet je jezelf afvragen, wat levert het je op en wat gebeurt er als je het niet vertelt. Dat is iedere keer de vraag, vooral op je werk maar ook wel met vriendinnen. Net als hierheen gaan (ZOG MH) en dat zeggen, ik bedoel als ik naar de kapper ga dan zeg ik dat gewoon, ik ga naar de kapper, maar als ik naar de psychiater ga dan zeg ik niet; nou doe ik ga naar de psychiater!. Dat zeg je niet."*

Mensen houden dus rekening met wat ze aan wie vertellen en denken twee keer na voordat ze iets vertellen. Zo geven respondenten aan dat ze bij een sollicitatiegesprek niet ingaan op hun psychische kwetsbaarheid, terwijl ze wel te maken hebben met een gat in hun CV.

Openheid is, zo blijkt, een relatief begrip. Er wordt veel gewerkt aan stigmatisering, maar zoals in het theoretisch kader is aangegeven, blijft het lastig.

De wens van een aantal ervaringsdeskundigen is het uitbreiden van hun mogelijkheden. Het betreden van de arbeidsmarkt is een van de wensen. Aan de andere kant kan het lastig zijn zich van de WAO te ontdoen.

Wat betreft openheid van zaken geven bij sollicitaties is men hierin zeer ambivalent.

Wat wijsheid is in deze is niet duidelijk. Een discussie hieromtrent zou verder op gang gebracht kunnen worden onder andere door de ZOG MH.

Werkgevers en UWV-organisaties zouden een nieuwe doelgroep kunnen zijn waarop de ZOG MH zijn activiteiten en vormen van voorlichting kan gaan richten, met als doel stigmatisering te reduceren en werkgevers ervan te overtuigen dat ze met ongelofelijk gemotiveerd personeel te maken zullen gaan krijgen. Immers, ervaringsdeskundigen zijn zeer krachtige mensen die van zóver gekomen zijn om hun problemen van psychiatrische aard te overwinnen. Door te benoemen dat men te maken kan krijgen met mensen die behept zijn met beperkingen c.q. kwetsbaarheden, kunnen er tegelijkertijd heldere afspraken worden gemaakt over de belastbaarheid in hun werkomgeving, zodat werkgevers de arbeidsomgeving hierop kunnen afstemmen. Wanneer werkgevers bereid zijn deze voorwaarden te scheppen, zullen zij daarvoor in de plaats zeer gemotiveerde en goede werknemers terugkrijgen.

## 6. Literatuuropgave

### Literatuur

Baarda, D.B., M.P.M. de Goede (2000). *Basisboek Enquêteeren en gestructureerd interviewen*. Groningen: Noordhoff.

Baart, A. & Kal, D. (2001) In: Lohuis, G., R. Schilperoort, G. Schout (2008). *'Van bemoei- naar groeizorg'- Methodieken voor de GGZ*. Groningen- Houten :Wolters-Nordhoff

Becker, H.S. (1963). *Outsiders*, New York: Free Press.

Boevink, W., Plooy,A., Rooijen,S.( 2007) *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.

Boevink, W. (2008). *Morgen wordt het beter: naar een herstel-niet-ondermijnende GGZ*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Boogaards, M., Oosterbaan, H., Roosenschoon, B.J. (2010) *Herstel in een rehabilitatiecentrum*, verslag van een onderzoek onder patiënten van het Rehabilitatiecentum van Bavo Europoort.

Cook, S.W. (1984). Cooperative interaction in multi-ethnic context. In N. Miller & M.B. Brewer (Red.), *Groups in contact: the psychology of desegregation* (pp. 257-287). New York: Academic Press.

Corrigan, P.W., Kleinlein, P. (2005). The impact of Mental illness Stigma. In P.W. Corrigan, *On the stigma of mental illness*. (p. 11-14). Washington: American Psychological Association.

Csikszentmihalyi, M. (1990): *Flow: The psychology of optimal experience*. New York: Harper & Row.

Cuyvers,G. (2008).*Psychologie. Van ervaring tot gedrag*. Leuven: Alta.

Dilts, R. (1990) *Changing Belief Systems with NLP*. Meta Publications, Capitola, CA.

Goei, L.,Plooy, A.,Weeghel, J. (2006) *Ben ik goed in beeld, handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap'*. Trimbos-instituut, Utrecht.

Goffman, E. (1963). *Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall.

Ggz Nederland (2009). Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. Geraadpleegd op 18-11-2011 via [www.ggznederland.nl/scrivo/asset.php?id=305955](http://www.ggznederland.nl/scrivo/asset.php?id=305955).

Initiatiefgroep herstelondersteuning. *Van kans naar realiteit!* (2011). Utrecht: Werkplaats herstelondersteuning.

Kernis, M. H., Goldman, B. M. (2003). *Stability and Variability in the Self-Concept and Self-Esteem*. In Mark R. Leary & June P. Tangey (Eds.), *Handbook of Self and Identity*, (pp. 106-127). New York: Guilford Press.

Lewis, M. (1992). *Shame, The exposed self*. New York: The Free Press.

Lohuis, G., R. Schilperoort, G. Schout (2008). *'Van bemoei- naar groeizorg'- Methodieken voor de GGZ*. Groningen- Houten :Wolters-Nordhoff.

Luken, T. (2006). Zelfkennis als fundament voor loopbaanontwikkeling? In: Huijgevoort, H. van, Admiraal, A. & Vloet, K. (red.): *Zelfkennis in loopbaanontwikkeling*, p. 11-26. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Korevaar, L. & Droës, J. (2009) *'Handboek Rehabilitatie'*. Bussum: Countiho

Marsch, H.W., R.G. Craven, D. McInerney (2003). *International Advances in Self Research*. Greenwich CT: Information Age Publishing.

H. Michon en J. van Weeghel (2008) *Rehabilitatie-onderzoek in Nederland; Overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000 - 2007*. Den Haag: ZonMw / Utrecht: Kenniscentrum Rehabilitatie en Trimbos-instituut.

Migchelbrink, F. (2009). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.

Menger, A., L. Krechtig (2004). *'Het delict als maatstaf'*. Amsterdam :SWP/ Reclassering Nederland.

Muusse, C. Rooijen, S. van (2009) *De echo van het eigen verhaal. Over zelfhulpgroepen voor verslaafden of hun naasten*. Trimbos Instituut.

Onken, S., Dumont, J., Ridgway, P., Dornan, D., en R. Ralph (2002). *Mental health recovery: what helps and what hinders?* NTAC/NASMHPD.

Regenmortel, T. (2002) *Empowerment en Maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede*. Leuven: Acco.

Tangney, J.P., Dearing, R. (2002). *Shame and guilt*. New York: Guilford.

Vandereycken, W., R. Deth (2004). *'Psychiatrie, van diagnose tot behandeling'*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Veer, J. van 't (2006). *The social construction of psychiatric stigma*. (Proefschrift). Enschede: Universiteit Twente.

Goei, L. de, Plooy, A. en Weeghel, J. van (2006). *'Ben ik goed in beeld?' Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Weiss, R. (1995). *Learning from Strangers*. New York: The Free Press.

### Artikelen/tijdschriften

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

Bandura, A. (1993). Perceived Self- Efficacy in Cognitive Development and Functioning. *Educational Psychologist*, 28(2), 117-148.

- Boevink, W. (1997). Leven na de psychiatrie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 52, p.232-240.
- Boevink, W., J. Droes. (2005). Herstelwerk van mensen met een psychische beperking: en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen. *Psychopraxis*, 7, p. 11-16
- Corrigan, P.W., Watson, A.C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Psychology-Science an Practice*, 9, 35-53.
- Corrigan, P.W., et al. (2003). From whence comes mental illness stigma? *International journal of social psychiatry*, 49(2), 142-157.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25, 875-884.
- Corrigan, P.W., & Wassel, A. (2008). Understanding and influencing the stigma of mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 46, 42-48.
- Crisp, A.H., et al. (2000). Stigmatization of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.
- Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31(4), 7-11.
- Engelbarts, M.M.B.; 1e begeleider: Prof. Dr. J.J. Baneke, 2<sup>e</sup> begeleider: Dr. L.C.A. Christenhusz (2006) 'Effecten van dagbehandeling op schaamte en psychische klachten'. Enschede: verslag van een onderzoek binnen de Universiteit Twente.
- Greenwald, A.G. (1980). The totalitarian ego: Fabrication and revision of a personal history. *American Psychologist*, 35, 603-618.
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52(1), 96-112.
- Link, B.G., Mirotznik, J., Cullen, F.T. (1991). The Effectiveness of Stigma Coping Orientations – Can Negative Consequences Of Mental- Illness Labeling be Avoided. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 302-320.
- Link, B.G., Phelan. (2006) Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367, 528-29.
- Milders, C.F.A. (2009) Psychiatrische stoornis en stigma. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 51 (3), p. 135-137.
- Neef, N. de, (2010) Cognitief gedragstherapeutische behandeling van een negatief zelfbeeld. 2, 4, p. 28-31.
- Nelson G, Lord J, Ochocka J (2001). Empowerment and mental health community: narratives of psychiatric consumer/survivors. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 11, 25-142,
- Ochocka, J., Nelson, G., & Janzen, R. (2005). Moving forward: negotiating self and external circumstances in recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28, 315-322.

Pettigrew, T. en Tropp, L. (2008). How does intergroup contact reduce prejudice? Meta-analytic tests of three mediators. *European Journal of Social Psychology*, 38, 922–934

Tesser, A. (1988). Toward a self-evaluation maintenance model of social behavior. In: L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology*, Vol 21, (pp. 181-227). New York: Academic Press.

Veer, J. T. B. van 't, J. T. B., Kraan, H. F., Drossaert, C. H. C., en Modde, J. M. (2005). Destigmatisering door deconcentratie? Een Nederlands bevolkingsonderzoek naar het stigma van psychiatrische patiënten. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 47, 659-669

Weeghel, J. van. (2005) Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen. Wat zijn goede antistigma-strategieën? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 60, p. 378-394.

Weeghel, J.v. (2010) Verlangen naar volwaardig burgerschap; maar wat doen we in de tussentijd? Oratie, uitgesproken bij het aanvaarden van het ambt van bijzonder hoogleraar Rehabilitatie en participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen aan de Universiteit van Tilburg op 17 september 2010.

Weeghel, J.v. (2010) Stigma en de invloed van professionals. Schizofreniecongres: De zorg in beweging, Zwolle, 17 november 2010.

Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 64, 1524-1535.

Young, J. (1990). Cognitive therapy for personality disorders: A schema-focused approach. Sarasto: Professional Resource Exchange, Inc. (bron: Lobbestael, J., Vreeswijk, M., Arntz, A.; Netherlands Journal of Psychology, 2007, number 3 Shedding light on schema modes: a clarification of the mode concept and its current research status).

### **Websites**

<http://www.zogmh.nl>

<http://www.live-ervaringsdeskundigheid.nl>

<http://www.ggznederland.nl>

<http://www.ggzcentraal.nl>

<http://home.planet.nl/~tluken/ZelfkennisFundament.pdf><http://psychcentral.com/news/2011/11/23/many-anorexics-struggle-with-authentic-self/31811.html>

<http://www.efkima.nl/resources/kennisbank/12-07-08%20Rapport%20rehabilitatie-onderzoek.pdf>

<http://newsportal.lexisnexis.nl/hsleiden/>

<http://www.phrenos.nl>

<http://www.stichtingpandora.nl>

<http://www.platformggz.nl/lpggz/publicaties> <http://www.efkima.nl>

<http://psychcentral.com/news/2011/11/23/many-anorexics-struggle-with-authentic-self/31811.html>[www.programmavcp.nl/component/option.../task,doc\\_download/](http://www.programmavcp.nl/component/option.../task,doc_download/)

<http://www.cg-raad.nl>

<http://www.psychischegezondheid.nl/action/activiteiten/61/samen-sterk-tegen-stigma.html>

C:\Users\Acer\Documents\OMIII\onderzoeksartikelen\Stigma en stigmabestrijding.mht ( Plooy, 2007)

<http://www.multimeth.nl/empowerment.html>

[http://www.kenniscentrumphrenos.nl/index.php?view=article&catid=56%3Aalgemeen&id=751%3Aweeghelplenairecongres2010&format=phocapdf&option=com\\_content&Itemid=187](http://www.kenniscentrumphrenos.nl/index.php?view=article&catid=56%3Aalgemeen&id=751%3Aweeghelplenairecongres2010&format=phocapdf&option=com_content&Itemid=187)

<http://www.stigmacongres.nl> (Klooster, M., Dercksen, A.) De rol van de media in antistigmacampagnes  
[www.invoeringwmo.nl](http://www.invoeringwmo.nl)

### **Overige media**

Gagne, C. (2004). *Rehabilitatie: een weg tot herstel*. Voordracht studiedag 'Rehabilitatie en herstel', Groningen, 14 juni. Groningen: Lectoraat Rehabilitatie Hanzehogeschool.

Klooster & Dercksen (2009) Lezing stigmacongres 'Beter in Beeld'. Kenniscentrum Rehabilitatie. Utrecht.

Veer, J. van 't, (2009). 'Beter in Beeld'. Congres georganiseerd door Kenniscentrum Rehabilitatie

Interview met prof. H.J.W. Hermans in: <http://www.videre-coaching.nl/aanbod/zkm-zelfonderzoek/zkm-lees-meer.html>

Stel, J. van der, (2011). Videopresentatie 'Casus verslavingszorg',

Plooi, A, (2007). Lezing 'Kwartiermakerscongres'. [www.phrenos.nl](http://www.phrenos.nl)

Graaf, R. de, M ten Have en S. van Dorsselaer (2010). *NEMESIS 2: De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. Opzet en eerste resultaten*. Utrecht: Trimbos - instituut.

Stel, J.van der, (2012). Gastles over herstel. Hoge School Leiden

From Mad House to our House':De ontwikkeling en het belang van de Consumer Survivor Initiatives (CSI's) zijn te volgen op het 20 minuten durende beeldmateriaal. Via Youtube:  
<http://youtu.be/gnTJYtzlVkc>

*(featuring not only the study findings and PAR approach, but also sketching the historical progression leading to the emergence of mental health consumer-run organizations. This DVD proved useful in the continued political advocacy, public education and community planning efforts of CSIs.)*



## 7. Bijlagen

### 7.1 De vijf 'Assen' van de DSM IV

AS-I betreft: psycho-organische stoornissen, zoals dementie en delier; stemmingsstoornissen, waaronder depressie en bipolaire stoornis; schizofrenie en andere psychosen; aan een middel gebonden stoornissen; angststoornissen; aanpassingsstoornissen; eetstoornissen; seksuele stoornissen en genderidentiteitsstoornissen; slaapstoornissen; impulscontrolestoornissen; stoornissen in de zuigelingentijd tot adolescentie, waaronder autisme, aandachttrekortstoornis en Hyperactiviteit (ADHD).

AS-II betreft: de persoonlijkheidsstoornissen.

AS-III betreft: de eventueel aanwezige lichamelijke aandoeningen, die verband hebben met de beschreven psychische problematiek.

AS-IV betreft: psychosociale problemen die van invloed zijn op de psychische problematiek.

AS-V betreft: een globale beoordeling van het functioneren die het psychisch, maatschappelijk en beroepsmatig functioneren beoordeelt volgens een schaalverdeling van 1 tot 100. Waarbij op het niveau tussen 90-100 geen symptomen zijn, levensproblemen goed worden aangepakt en een uitstekend functioneren op alle terreinen aan de orde is en waarbij men op niveau 0-10 niet in staat is tot minimale persoonlijke verzorging, een ernstig aanhoudend gevaar voor anderen is, of een suïcidepoging met een duidelijke doodswens heeft (Vandereycken & Deth 2004).

## 7.2 Algemene Informatiebrief

### **Informatiebrief voor deelnemers aan het onderzoek naar herstel**

Als je als mens een ingrijpende gebeurtenis meemaakt of daar blijvend mee geconfronteerd wordt, zoals met een psychische aandoening, heeft dat vaak enorme gevolgen voor je sociale leven. En mede daardoor heeft de aandoening ook effect op je sociaal en psychisch functioneren.

Hoe leert u of heeft u geleerd daar mee om gaan? Hoe zorgt u dat de aandoening uw leven niet beheerst? Op welke manier zorgt u er zelf voor dat er ruimte is voor andere zaken? Daarover willen wij graag leren van mensen die dat persoonlijk hebben ervaren. We willen graag van u leren welke gebeurtenissen in uw leven u bij uw herstel hebben geholpen. Wat waren in uw beleving de zaken die voor u ondersteunend waren?

Wij willen u graag vragen stellen over de gebeurtenissen in uw leven die in dat herstelproces een rol hebben gespeeld. In een gesprek van ongeveer een uur hopen wij dat u ons deelgenoot kunt maken van de wijze waarop u heeft gewerkt en/of nog steeds werkt aan uw eigen herstel.

Dit onderzoek maakt deel uit van een groot onderzoek naar het verloop van herstelprocessen vanuit het perspectief van de client. Het onderzoek vindt plaats op initiatief van de Hogeschool Leiden, lectoraat geestelijke gezondheid onder leiding van dr. Jaap van der Stel. In het kader van dit onderzoek doet mevrouw drs. Corine Balder, verbonden aan de Hogeschool en het lectoraat, promotieonderzoek naar dit onderwerp. Naast de Hogeschool Leiden is ook de VU Amsterdam betrokken bij het promotieonderzoek.

#### **Doel van het onderzoek**

Doel van het onderzoek is een beschrijving te geven van een herstelproces zoals ervaren door mensen die dat persoonlijk hebben meegemaakt. Door al die verhalen met elkaar te vergelijken verwachten we meer inzicht te krijgen in de werking en het verloop van herstelprocessen.

#### **Achtergrond van het onderzoek**

Is er veel literatuur over herstel, of liever over genezing, vanuit een meer medische invalshoek. In dit onderzoek gaan we vooral in op de psychische en sociale kant van herstel. Bovendien denken wij dat clienten *zelf* een hele belangrijke rol spelen in een herstelproces. Sterker nog, voor ons is herstel vooral zelfherstel. Daarom vinden wij het belangrijk om te vernemen hoe u zelf uw herstelproces ervaart of heeft ervaren.

#### **Wat betekent dit precies voor u?**

U participeert in het onderzoek naar herstel via de studenten van de Hogeschool Leiden. Zij nemen deel aan dit onderzoek in het kader van hun afstuderen. Daarvoor wordt u een of, in overleg met u, twee keer geïnterviewd. Deze gesprekken duren ongeveer een uur. Aan u wordt toestemming gevraagd om het gesprek op te nemen op een zgn. voice recorder. De studenten doen dit zodat zij tijdens het gesprek alle aandacht aan u kunnen geven.

Na afloop van het interview typen zij het gesprek uit en wissen zij het gesprek.

De uitwerking van het gesprek is van belang voor het maken van analyses van de gesprekken. In de uitwerking van de interviews worden alle gegevens weggelaten die uw identiteit zouden kunnen blootleggen. De uitwerking van de interviews is dus geanonimiseerd.

Via de toestemmingsverklaring vragen wij u toestemming om de gegevens uit het interview te gebruiken voor het afstuderen van de studenten.

Daarnaast vragen wij u apart toestemming voor het gebruik van de gegevens voor het promotieonderzoek van mevr. Balder.

**Wat zijn de voor- en nadelen om mee te doen?**

Het kan heel plezierig zijn om uw verhaal en uw ervaringen te vertellen aan studenten die daar oprecht in geïnteresseerd zijn. Daarnaast levert u met uw verhaal een bijdrage aan het vergroten van het inzicht in de werking van herstelprocessen.

Een nadeel kan zijn, dat u door het opnieuw vertellen van uw verhaal, oude, soms pijnlijke herinneringen ophaalt, waar u tijdens of na het interview last van kunt krijgen. In overleg met u, kunnen we afspreken dat u kort na het interview gebeld wordt door een medewerker van de instelling, om u, als u dat wenst, daarbij te ondersteunen.

**Wat gebeurt er met de gegevens?**

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Daarnaast willen wij nogmaals benadrukken dat wij in elk onderzoek vertrouwelijk met gegevens omgaan. Alle informatie uit het interview wordt geanonimiseerd. Dus niet alleen uw naam wordt verwijderd, maar alle namen die in het gesprek worden genoemd. Ook alle plaatsnamen worden gewist. Er zal geen relatie met u als persoon gelegd kunnen worden wanneer gegevens worden gepresenteerd of gepubliceerd. De gegevens worden ook *niet* teruggekoppeld naar een eventuele behandelaar of contactpersoon van een instelling.

**Hoe kunt u aangeven dat u wilt meedoen?**

Bij deze brief zit een toestemmingsformulier. U kunt hierop aangeven of u wel of niet aan het onderzoek wilt deelnemen. Wij vragen u dit toestemmingsformulier altijd in te vullen, ook als u niet mee wilt doen.

**Vragen of opmerkingen?**

U kunt met vragen of opmerkingen contact opnemen met ondergetekende op het volgende nummer:

06 – 48133703 of per email: [balder.c@hsleiden.nl](mailto:balder.c@hsleiden.nl)

Mag ik u alvast hartelijk danken voor uw medewerking!

Drs. Corine Balder  
Senior onderzoeker Hogeschool Leiden

Naam van de instelling en contactpersoon:

.....

## 7.2 Informatiebrief ZOG MH onderzoek

### **Informatiebrief voor deelnemers aan het onderzoek op de ZOG MH naar stigmatisering, zelfbeeld en herstel.**

Het lectoraat GGZ van Hogeschool Leiden is bezig met een onderzoek over herstel.

In het kader van ons afstuderen voor de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening willen wij graag een deelonderzoek doen voor dit grote onderzoek naar herstel. Onze interesse voor dit onderwerp is mede ingegeven door ons beider persoonlijke situatie en geschiedenis: ook wij kunnen onszelf als ervaringsdeskundigen bestempelen.

Met herstel bedoelen we in dit verband niet 'genezen', maar voor de persoon (weer) op een op een voor zichzelf bevredigende manier in het leven kunnen staan, mét de beperkingen van de psychiatrische aard.

Hogeschool Leiden staat in contact met ZOG MH en heeft ons met deze cliëntenorganisatie in contact gebracht.

ZOG MH op zijn beurt wil heel graag weten of ze op de goede weg zitten met de uitvoering van hun missie: het bestrijden van stigmatisering. Zij hoopt dat wij door middel van ons onderzoek hierin meer helderheid kunnen geven, waardoor ZOG MH mogelijk een nog meer effectief beleid kan gaan voeren met betrekking tot het onderwerp stigmatisering en daarnaast gemeenten overtuigen van de noodzaak van hun activiteiten.

Wij hopen dat u, deskundige op het gebied van 'herstel' en '(zelf-) stigmatisering', ons zou willen helpen meer helderheid te kunnen geven omtrent deze onderwerpen, zodat u en wij mogelijk 'een steentje kunnen bijdragen' om ZOG MH in het bijzonder en de GGZ in het algemeen te kunnen ondersteunen om (nog) effectiever beleid in te kunnen zetten om stigmatisering door de omgeving en door de persoon zelf, om te buigen naar een situatie waarin ook mensen met een psychiatrische kwetsbaarheid zich (weer) meer op hun gemak kunnen (blijven) voelen in de samenleving.

Heel hartelijk dank voor uw aandacht en eventuele medewerking!

Marjolein Koster      [rooiecos@hotmail.com](mailto:rooiecos@hotmail.com)  
Anneke Balk          [amtbank@kpnmail.nl](mailto:amtbank@kpnmail.nl)

Vierdejaars studenten aan de Hogeschool Leiden

### 7.3 Toestemmingsverklaring.

#### Geheimhoudings- en toestemmingsverklaring

Ik, die hieronder mijn handtekening zet, weet dat ik meedoe aan een onderzoek naar herstel en stigmatisering.

In totaal zullen ongeveer 20 personen geïnterviewd worden. De gegevens uit dit onderzoek worden gebruikt om de kennis op dit terrein te vergroten.

Ik geef toestemming het interview op te nemen op een voice-recorder. Doel van de geluidsopname is mijn verhaal achteraf goed te kunnen uitschrijven, analyseren en te vergelijken met andere interviews.

#### Garantie van anonimiteit

Het interview wordt anoniem gemaakt voordat het aan een andere onderzoeker ter beschikking wordt gesteld. Anoniem maken betekent namen, woonplaats, leeftijd, beroep e.d. veranderen. In studentenscripties en eventuele andere publicaties zullen geen gegevens worden opgenomen die maken dat verhalen te herleiden zijn tot een individuele geïnterviewde.

Ik verklaar vrijwillig mee te willen werken aan dit onderzoek

Naam:

Handtekening:

Datum:

#### Onderzoeker:

Naam : Anneke Balk/Marjolein Koster

Student van studie : Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan Hogeschool Leiden

Email : [ambalk@kpnmail.nl](mailto:ambalk@kpnmail.nl)/[rooiecos@hotmail.com](mailto:rooiecos@hotmail.com)

Dit onderzoek wordt uitgevoerd onder leiding van:

drs. Corine Balder

Senior onderzoeker Hogeschool Leiden, afdeling Social Work

06-48133703 of email: [balder.c@hsleiden.nl](mailto:balder.c@hsleiden.nl)

## 7.4 Open vragenlijst interview ZOG MH

Meenemen:

Toestemmingsformulieren + uitleg ( 5stuks)

Voicerecorder

### Checklist voor interview

- Kennismaking. Leg uit wie je bent
- Leg nog een keer kort uit waarom we dit onderzoek uitvoeren. Gebruik infobrief erbij. Vraag of resp. deze zelf wil doornemen of samen
- Controleer of dit voor resp. helemaal duidelijk is. Nog vragen?
- Vraag of het goed is dat het gesprek wordt opgenomen op voicerecorder. (eventueel voorstellen andere naam in interview te gebruiken)
- Leg uit dat de voicerecorder bedoeld is om je goed te kunnen concentreren op het gesprek en dat je het bandje, na uitschrijven tekst, wist. En dat tekst wordt uitgewerkt zonder gebruik te maken van namen en plaatsen en andere herleidbare zaken.

*Leg toestemmingsverklaring klaar ter ondertekening!*

START DE VOICERECORDER!

Dan zou ik nu graag willen beginnen met het interview.

- Vraag naar en vul in:
  - Geslacht: man/vrouw
  - (oorspronkelijke) Nationaliteit
  - Leeftijd
  - Samenwonend/ gehuwd of alleenstaand
  - Woonsituatie, alleen, begeleid of anders
  - (hoogst genoten) Vooropleiding. Afgerond

Voor ik echt met u in ga op de het gesprek met betrekking tot ons interview zou ik u graag eerst iets willen vragen.

Tijdens ons onderzoek zijn wij diverse benamingen tegengekomen die betrekking hebben op de omschrijving van de problematiek waar u mee te maken heeft. U kunt denken aan psychiatrisch patiënten/cliënten, mensen met een psychische kwetsbaarheid, personen met een beperking, personen met een handicap, mensen met een stoornis, etc.

1. Ik ben heel benieuwd naar hoe u zelf zou aangeven hoe u uw problematiek benoemt, waarvoor u hier komt?

Belangrijk; deze benaming de rest van het interview zo benoemen zoals de respondent aangeeft!

RICHTINGGEVENDE VRAGEN:

**Als eerste wil ik graag met u ingaan op de ZOG MH in combinatie met uw herstel**

ZOG MH en HERSTEL

1. Kunt u vertellen hoe u bij de ZOG MH terecht gekomen bent?  
*Kunt u daar iets meer over vertellen?* (Was er een specifieke aanleiding om naar het ZOG MH te gaan? Wat was de weg die u gelopen heeft voor u bij het ZOG MH terecht kwam?:  
  
*Deze volgende vraag alleen stellen als men niet voldoende is ingegaan op de eerste vraag niet voldoende ingaat op bv hoop, en de reden van komen*  
  
Kunt u vertellen of u met bepaalde verwachtingen naar de ZOG MH bent gekomen? (wat hoopte u er te vinden) In hoeverre zijn deze verwachtingen uitgekomen?  
*Wat heeft u dit gegeven? Kunt u daar een voorbeeld van geven?*
2. Aan welke activiteiten of vormen van voorlichting neemt u deel bij de ZOG MH?  
*Kunt u vertellen wat de reden is dat u voor deze activiteiten of vormen van voorlichting gekozen hebt?*  
*Kunt u daar een voorbeeld van noemen?*
3. Kunt u vertellen op welke manier deze activiteiten of vormen van voorlichting effect hebben op uw herstel?  
*Kunt u vertellen waar u dat aan merkt?*  
*Wat maakte dat dit belangrijk voor u was voor uw herstel? Kunt u daar een voorbeeld van geven?*  
*Welke rol speelde de contacten met de 'lotgenoten/ervaringsdeskundigen' daarbij?*  
*Op welke manier waren zij betrokken?*
4. Hoe voelt u zich nu in vergelijking met de tijd voordat u deelnam aan de activiteiten of vormen van voorlichting van de ZOG MH?  
*Kunt u daar een voorbeeld van geven?*
5. Kunt u aangeven of er nog andere, niet eerder benoemde gebeurtenissen, van belang zijn geweest bij uw herstel?  
(werk, (persoonlijke) relatie(s), sociale contacten, omgaan met vrije tijd, opleiding, woonsituatie, familie?)  
*Wat maakt dat deze gebeurtenissen belangrijk zijn voor uw herstel?*

*Belangrijk, wordt er veel verteld, gaan inkorten. Vragen naar wat het belangrijkste is geweest en wat maakt dat dit belangrijk was voor u? Waaruit blijkt dat?*

**Dan wil ik het nu graag met u hebben over het thema stigmatisering.**

Belangrijk; kort uitleggen wat stigmatisering inhoudt; dus dat iemand een stempel geeft aan een ander persoon. Mensen niet meer beoordeeld worden op wie ze zijn maar op hun problematiek.

#### STIGMATISERING/ ZELFBEELD

- 1 In hoeverre is er iets veranderd in de wijze waarop uw omgeving met u omgaat sinds u kampt met..... ( eerder aangegeven woord voor problematiek benoemen)  
*Wat betekent dit voor u? Wat doet dit met u? Wat denkt, voelt doet u dan?*  
*Kunt u een voorbeeld geven?*  
*Wat vindt u daarvan?*
- 2 In hoeverre vertelt u in uw omgeving iets over uw achtergrond?  
*Wat maakt dat u het wel /niet vertelt? (specifieke gebeurtenissen?)*  
*Kunt u daar een voorbeeld van geven?*
- 3 In hoeverre is de manier waarop u naar uzelf kijkt veranderd sinds uw aandoening?  
*Wat doet dit met u?*  
*Wat voor gevoel heeft u daarbij?*  
*Wat heeft hierin een rol gespeeld? (specifieke gebeurtenissen? Welke?)*  
*Wat speelt hier nu een rol in?*
- 4 In hoeverre is het voor uw herstel van belang hoe u naar u zelf kijkt?  
*Kunt u een voorbeeld geven?*
- 5 In hoeverre is het van belang hoe de omgeving u ziet?  
*Kunt u daar een voorbeeld van geven?*

#### **Als laatste heb ik nog wat vragen met betrekking tot mogelijke behoeften**

- 1 Kunt u aangeven of er vanuit u nog behoeftes zijn met betrekking tot wat u nog zou willen of nodig heeft? Met betrekking tot de ZOG MH....en als u het niet weet: stel dat u het wel zou weten, wat zou dat dan kunnen zijn?
- 2 Hoe ziet u zichzelf over 5 jaar, waar zou u willen staan? Heeft u een droom?  
*Wat of wie heeft u daarvoor nodig om dat te bereiken denkt u?*