

Sociale steun en onbedoelde herstelondermijning

'Eigengereidheid en eigen wijsheid zijn voorwaarden voor herstel; ziekte-inzicht en therapietrouw zijn herstelondermijnerend', luidde een stelling bij het proefschrift dat de prominente ervaringsdeskundige Wilma Boevink april 2017 verdedigde aan de Universiteit van Maastricht. In dit artikel onderzoeken we welke betekenis deze stelling heeft voor *Illness Management en Recovery* (IMR), een internationaal veel gebruikte herstelondersteunende methodiek voor mensen met langdurige psychische klachten..

De stelling van Boevink dat ziekte-inzicht en therapietrouw herstelondermijnerend zijn, is tamelijk extreem. Mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen hebben – net als iedereen – lang niet altijd goed inzicht in hun kwetsbaarheden en mogelijkheden. Hun kwetsbaarheid voor bijvoorbeeld psychoses maakt echter dat ze minder marge hebben om weg te komen met onverstandige dingen. Meer ziekte-inzicht kan dan een uitkomst bieden, bijvoorbeeld omdat het zich vertaalt in het vermijden van alcohol en drugs, aandacht voor het beheersen van stress en voldoende slapen en eventueel het gebruik van een zo laag mogelijke, maar voldoende hoeveelheid medicatie. Ziekte-inzicht en therapietrouw kunnen zo het optreden van nieuwe psychotische episodes voorkomen (Combs & Mueser, 2017). Psychotische episodes kunnen herstelondermijnerend werken, bijvoorbeeld omdat ze ertoe bijdragen dat iemand zijn of haar baan verliest. Eigen wijsheid die alle statistieken wegwimpelt, zal soms contraproductief zijn.

Tijdens de verdediging van haar proefschrift lichtte Boevink haar stelling verder toe door te zeggen dat de ervaring nu eenmaal leert dat ziekte-inzicht herstel kan ondermijnen en dat ervaringskennis en wetenschappelijke kennis even serieus ge-

nomen moeten worden. Hiermee haalde ze het scherpste randje van haar stelling af. Eigen wijsheid is niet absoluut meer en wetenschappelijke statistieken evenmin. De kunst voor de ggz is evenwicht te vinden. Cliënten kunnen hieraan bijdragen door hun eigen wijsheid en ervaringen in te brengen en hulpverleners kunnen daaraan bijdragen door hun inzichten op een bescheiden wijze te presenteren (Dröes & Koorevaar, 2011).

Een belangrijk uitgangspunt is dat hulpverleners zich bewust zijn van uitspraken en denkbeelden die onbedoeld herstelondermijnend kunnen werken (Bergsma, 2013). Het vergroot je zelfvertrouwen en je eigen initiatief bijvoorbeeld niet, wanneer je wordt geleerd dat een deel van wat je denkt en ervaart zonder betekenis is, sterker nog het afvalproduct van een slecht functionerend brein, stelt bijvoorbeeld ervaringsdeskundige en filosoof Wouter Kusters (2014). Het medische denken over je eigen zieke brein kan een bijdrage leveren aan een zelf-stigma (Cavelti, et al., 2012; Corrigan & Rao, 2013, Carter et al., 2018). Boevink heeft dus gelijk dat psycho-educatie herstelondermijnend kan zijn. Wat betekent dat voor de herstelondersteunende IMR methodiek die veel aandacht besteedt aan therapietrouw en ziekte-inzicht?

IMR werkboeken

IMR is een veel gebruikte herstelondersteunende methodiek die gestoeld is op wetenschappelijke kennis over psycho-educatie, cognitieve gedragstherapie, terugvalpreventie training, sociale vaardigheidstraining en training coping vaardigheden (Mueser et al., 2006). IMR wil zeker ziekte-inzicht stimuleren en draagt bij aan het maken van weloverwogen keuzes over therapietrouw. Tegelijkertijd wil IMR de kansen op herstel vergroten, en dus bijdragen aan verbinding, hoop, identiteit, zingeving en empowerment (Slade et al., 2014). IMR is gericht op volwassenen met langdurige psychische klachten, bij wie sprake is van ernstige beperkingen in sociaal en maatschappelijk functioneren. Het Trimbos-instituut (2015) heeft de IMR-methodiek erkend als: ‘goed onderbouwd’. Er zit bovendien Nederlands onderzoek in de pijn waar gunstige therapeutische effecten uit blijken.

De deelnemers aan een IMR training werken in een periode van een half tot een heel jaar toe naar het verwezenlijken van persoonlijke hersteldoelen. De attitude van de trainers is gebaseerd op de kernwaarden van de herstelondersteunende zorg (Bergsma et al., 2016). De spanning die Boevink signaleert in haar stelling is echter ook herkenbaar binnen de IMR. De herstelgerichte filosofie van de trainers staat namelijk in sommige opzichten op gespannen voet met de inhoud van de werkboeken. Een evaluatie van de IMR werkboeken onder trainers en deelnemers wees uit dat IMR teveel gericht is op het voorschrijven/uitleggen hoe iemand om zou moeten gaan met de symptomen van de eigen aandoening. Deze voorschrijvende, one-size-fits-all aanpak is getypeerd als misbruik van de herstelondersteunende filosofie (Slade et al., 2014).

Binnen het IMR netwerk, dat bestaat uit de kenniskring zelfmanagement van Saxion en tien praktijkinstellingen, ontstond daardoor de behoefte aan een nieuwe versie van de IMR werkboeken. De teksten leken deelnemers soms teveel te definiëren aan de hand van wat er aan hen mankeerde. De herstelgerichte professionele bescheidenheid kwam onvoldoende uit de verf. Een team van onderzoekers, trainers en ervaringsdeskundigen ging daarom op zoek naar een beter evenwicht tussen eigen wijsheid en wetenschappelijke inzichten. Het taalgebruik in de werkboeken moest minder vaak onbedoeld herstelondermijnend zijn.

Ziekte of stoornis?

Een van de aanpassingen in de IMR werkboeken is dat nu de meer neutrale woorden ‘klachten’ of ‘stoornis’ worden gebruikt in plaats van de meer theoretisch beladen termen hersenaandoening of psychiatrische ziekte. Het wegnemen van de term hersenziekte creëert extra ruimte voor de eigen wijsheid van deelnemers. Voor de inzichten en opvattingen die vanuit de psychiatrie weergegeven worden, vraagt het werkboek deelnemers aan de IMR training na te denken over de betekenis van het idee dat ze een stoornis of klachten hebben. Na een eerste algemene vraag, nodigen we de deelnemers uit hier in het werkboek verder over na te denken:

“Als bij iemand vastgesteld wordt dat hij of zij een psychische stoornis heeft, dan heeft dit een aantal mogelijke voordelen:

- Mensen begrijpen daardoor beter wat er met hen aan de hand is.
- Ze beseffen dat de klachten niets te maken hebben met slechtheid of een zwak karakter.
- Artsen kunnen een goede behandeling inzetten, bijvoorbeeld met medicijnen.

Hier staan echter een aantal mogelijke nadelen tegenover:

- Het begrip stoornis kan mensen een machteloos gevoel geven. Wat niet goed gaat in hun leven, lijkt te komen door de stoornis. Soms krijgen ze daardoor het gevoel dat ze niets meer kunnen bereiken. Zo’n gedachte kan zichzelf waarmaken.
- Het spreken over een stoornis vertroebelt soms het zicht op de omstandigheden waarin de klachten zijn opgetreden. Soms zijn de klachten gezien de levensomstandigheden heel begrijpelijk.
- Mensen met een stoornis hebben veel positieve kanten. Die kunnen uit zicht verdwijnen.”

In de nieuwe versie van de IMR is de aandacht voor wetenschappelijke kennis ingekaderd. Het idee dat de auteurs van de werkboeken precies weten hoe het zit is losgelaten. Daarbij nodigen de teksten uit tot nadenken over de associaties die bepaalde woorden en opvattingen opwekken. De bescheidenheid die eigen is aan herstelgericht werken heeft het schrijversteam op papier gestalte proberen te geven. De eigen wijsheid wordt tegelijk met de wetenschappelijke kennis geprikkeld. Daarbij is het taalgebruik versimpeld, zodat beweringen veel beter op hun merites te beoordelen zijn voor de deelnemers. De voorgestelde tekstwijzigingen zijn kritisch

beschouwd door zowel de Amerikaanse bedenkers van de behandelmethode als een aantal Nederlandse (ervarings)deskundigen.

Daarbij komt nog dat de nieuwe versie van de werkboeken op dit moment door verschillende praktijkinstellingen worden uitgetest. Uiteindelijk is herstel van de deelnemers zelf en moeten zij uitmaken wat hen meer of minder goed bevalt. Het doel van herstel is naar wegen zoeken om het leven boven de kwetsbaarheid uit te tillen, om Grypdonck (1996) te parafaseren. Het is dan belangrijk dat verschillende bronnen van inzichten elkaar niet in de weg zitten, precies zoals Boevink zo scherp stelde.

Sociale steun

Op deze plaats willen we aandacht vragen voor één specifiek voorbeeld van vermeende herstelondermijning, die het schrijversteam dankzij de herstelgerichte bril op het spoor was gekomen. We hebben het dan specifiek over het werkboek over sociale steun. Dit is een belangrijk werkboek, omdat psychische stoornissen relatief vaak samengaan met eenzaamheid en omdat sociale steun de kans op het hernieuwd optreden van ernstige klachten verkleint (Meltzer et al., 2013).

Wie het werkboek goed bestudeert ziet een discrepantie tussen de inhoud van het werkboek en de titel. De titel vraagt deelnemers om mensen te vinden die ze kunnen gebruiken als sociaal vangnet. De boodschap lijkt te zijn dat ze vanwege hun stoornis andere mensen nodig hebben om overeind te blijven. Ze zoeken steun.

De inhoud van de werkboeken is meer gericht op wederkerigheid dan de titel doet vermoeden. Het zesde hoofdstuk van dit werkboek biedt een mooie illustratie. Aan bod komen achtereenvolgens: ‘Positieve gevoelens uiten en complimenten geven’, ‘Uitzoeken wat iemand blij maakt’, ‘Dingen doen die iemand blij maken’, ‘Een compromis sluiten en soms toegeven’ en ‘Een persoon in nood helpen’. De teksten lijken gebaseerd op de positieve psychologie. Kijk niet wat je zelf tekort komt, maar vind betekenis in de wereld door iets voor een ander te betekenen.

Onze herstelgerichte bril leidde tot de conclusie dat de titel aangepast moest worden. Het zoeken naar ‘sociale steun’ zou er weleens aan kunnen bijdragen dat mensen zich zielig en afhankelijk gaan voelen, terwijl de werkboeken misschien effectiever zouden zijn als we deelnemers zouden aanspreken op de bijdrage die ze zelf zouden kunnen leveren. De zoektocht naar alternatieven was begonnen. ‘Sociale netwerken’ vielen af vanwege het hoge jargon gehalte. Een groep deelnemers aan de IMR training vond ook dat deze benaming te veel aan de werkcontext deed denken.

Vriendschap als ideaal

Zou het niet het beste zijn het hoofdstuk ‘Vriendschap’ te noemen? Het woord vriendschap impliceert de gelijkwaardigheid die bij mensen met psychische klachten

onder druk kan staan. Een beetje zelfingenomen met deze goede vondst, werd deze voorgestelde verandering aan de trainers in het IMR netwerk gepresenteerd. Het enthousiasme voor de term vriendschap werd echter niet gedeeld. Twee verschillende trainers namen de vraag over de beste titel voor het hoofdstuk over sociale steun daarom mee naar de deelnemers aan de IMR training. Vriendschap was een ideaal dat voor de deelnemers niet altijd haalbaar leek, maar de noodzaak voor sociale steun bleek iedereen te herkennen. Of zoals een van de deelnemers het uitdrukte: ‘Vriendschap heb ik niet met de burens, maar ik heb er wel sociale steun aan.’ De titel ‘Sociale steun’ sprak de deelnemers precies aan op hun eigen behoefte en zou helemaal niet veranderd moeten worden.

De interessante vraag is hoe deze keuze van de deelnemers begrepen moet worden? Onze internationale partners Kim Mueser en Susan Gingerich die de IMR methode hebben bedacht, stellen in een werkoverleg de vraag of de schrijvers in Nederland de titel sociale steun niet verkeerd hebben geïnterpreteerd. Mueser: “Uiteindelijk gaat het werkboek over het geven en ontvangen van sociale steun. De inhoud is bedoeld om een bijdrage te leveren aan het ontwikkelen van prettige en betekenisvolle relaties.” De Zweedse IMR onderzoeker Rickard Fardig vult aan: ‘Het is niet zo dat je sociale steun nodig hebt, omdat je een psychiatrische klacht hebt. Sociale steun is een behoefte van iedereen. Dat is in mijn land maar al te goed zichtbaar. In geen enkele hoofdstad in de wereld komt zoveel eenzaamheid voor als in Stockholm.’”

Herstelpionier Jos Dröes kwam met de volgende observatie: “Ik denk dat het werkboek echt gaat over sociale steun en niet over vriendschap. Vriendschap is dieper, sociale steun breder. Ik zou overal waar in de originele tekst ‘*social support*’ staat sociale steun blijven schrijven. Het is slechts een deel van het werkboek dat wél over vriendschap gaat. Wanneer je gaat zeggen dat alle sociale contacten vriendschappelijk moeten zijn, leg je de lat voor deelnemers onwerkbaar hoog.” De externe deskundigen en de deelnemers waren eensgezind: het werkboek moet sociale steun heten. De naam sociale steun blijft daarom gehandhaafd.

Evenwicht

De vraag is of de discussie over vriendschap of sociale steun een dieperliggende kwestie blootlegt. Vanuit de herstelgerichte benadering is geprobeerd het element van ziektemanagement (ziekte-inzicht en bewuste keuzes maken over therapietrouw) binnen de IMR beter in balans te brengen met herstel (eigengereidheid en eigen wijsheid). Het aanspreken van de deelnemers op de gelijkwaardigheid van diepe vriendschappen ging echter in tegen de eigen behoeften van de deelnemers om voor zichzelf wat sociale steun te organiseren. Sociale steun kun je behalve krijgen ook geven. Uiteindelijk is het herstel van de deelnemers zelf en kiezen ze zelf welke woorden ze daarvoor willen gebruiken. De eigen wijsheid en eigengereidheid van de deelnemers loopt soms parallel aan door wetenschappers bedachte ideeën die relevant zijn voor ziektemanagement. Met Boevink kunnen we misschien zeggen dat

eigengereidheid, eigen wijsheid, ziekte-inzicht en therapietrouw elkaar niet altijd tegenspreken.

Ad Bergsma en Marijke Brugman zijn beide lector bij het Lectoraat Verpleegkunde Hogeschool Saxion (Enschede en Deventer) en tevens onderdeel van het schrijversteam dat heeft gewerkt aan het maken van een nieuwe, verbeterdeversie van de IMR.

Esther van Loon is ook lector bij het Lectoraat Verpleegkunde Hogeschool Saxion (Enschede en Deventer).

Literatuur

- Bergsma, A. (2013). Ziektemodel depressies creëert aangeleerde hulpeloosheid. *De Psycholoog*, juni, pag. 52-56.
- Bergsma, A., Beentjes, T., Brugman, M., & Goossens, P. (2016). Werken aan klinisch en persoonlijk herstel: de Illness Management and Recovery methode. In: B. van Meijel: *GCZ verpleegkunde in de praktijk*. Utrecht, De Tijdstroom.
- Carter, L., Read, J., Pyle, M., Morrison, A. (2018). Are causal beliefs associated with stigma? A test of the impact of biogenetic vs psychosocial explanations on stigma and internalised stigma in people experiencing psychosis. *Stigma and Health* doi: 10.1037/sah0000129.
- Combs, D. R., & Mueser, K. T. (2017). Schizophrenia and Severe Mental Illness. *Treatments for Psychological Problems and Syndromes*, 188.
- Cavelti, M., Kvrđic, S., Beck, E.M., Rűsch, N., & Vauth, R. (2012). Self-stigma and its relationship with insight, demoralization, and clinical outcome among people with schizophrenia spectrum disorders. *Comprehensive Psychiatry*, 53(5), 468-479.
- Corrigan, P. W., & Rao, D. (2013). On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 464-469.
- Drűes, J., & Korevaar, L. (Eds.). (2011). *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.
- Grypdonck, M. (1996). *Het leven boven de ziekte uittillen*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem & De Does BV.
- Kusters, C. W. (2014). *Filosofie van de waanzin: fundamentele en grensoverschrijdende inzichten*. Lemniscaat.
- Meltzer, H., Bebbington, P., Dennis, M. S., Jenkins, R., McManus, S., & Brugha, T. S. (2013). Feelings of loneliness among adults with mental disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(1), 5-13.
- Mueser, K. T., Meyer, P. S., Penn, D. L., Clancy, R., Clancy, D. M., & Salyers, M. P. (2006). The Illness Management and Recovery program: rationale, development, and preliminary findings. *Schizophrenia Bulletin*, 32 Suppl 1, S32-43.
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., & Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1), 12-20.