

Wat is er nodig op het gebied van geestelijke gezondheidszorg?

Ik heb twee ernstig zieke zussen, één is journalist, ze heeft een ongeneeslijke ernstige vorm van bloedkanker en de ander worstelt al 40 jaar aan een ernstige psychiatrische aandoening. Degene met kanker woont in een mooi huis met een partner waar ze al lang mee is, en met haar hondje. Ze heeft een goede uitkering, haar zoon, vrienden en ex-collega's leven met haar mee en er komen mensen langs. Ze lijdt natuurlijk ook, gebruikt veel medicatie, is lichamelijk beperkt en ze heeft een beperkte levensverwachting. Maar ze kan zich er samen met haar omgeving toe verhouden, haar kwaliteit van leven is voldoende. De zus die woont op een afdeling voor langdurige zorg in de psychiatrie heeft dat niet. Zij heeft eveneens een beperkte levensverwachting, van al haar talenten is weinig tot bloei gekomen, ze amper mensen die haar opzoeken, ze kan niet rondkomen, de prijs van sigaretten zorgt voor schulden – en ja, sigaretten-op-recept zijn nog niet geregeld en de rookvrije GGZ is een nachtmerrie waar we het maar niet over hebben.

Ze heeft één kamer, geen partner, en haar dochter is opgegroeid in een pleeggezin, omdat voortdurende en jarenlange psychoses en verslaving niet samengaan met opvoeding. Ze woont wel op een prachtig oud inrichtingsterrein met grote beukenbomen, ze woont er veel beter dan in de beschermde woonvormen die ze hiervoor had zegt ze – van integratie in de buurt was daar minder sprake en men kon minder goed overweg met haar psychoses. Ze krijgt nu zorg, het blijft schoon en ze kan wandelen op een ruim terrein 'waar ze weten dat ik wat vreemd ben', waar ze veel mensen kent, het aanpalende dorp is al 100 jaar ingesteld op mensen uit de psychiatrische inrichting. Haar leven is een dagelijks gevecht, de voortdurende stress is vermoeiend. Mijn zus de journalist vindt het pijnlijk hoe groot het contrast is tussen de kwaliteit van leven die zij kan organiseren en het leven dat deze zus heeft.

We vinden het allebei onbegrijpelijk dat de beeldvorming is dat de GGZ duur is, de GGZ is juist spotgoedkoop, nog geen 8% van het totale gezondheidszorgbudget. We voelen ons onmachtig bij het lijden van onze zus.

Mijn zus de journalist schreef een column vanwege een item op het journaal over de wachtlijst in de ggz. De column ging – ingekort - ingekort als volgt:

“Ik voel me niet alleen waardeloos. Ik voel me zelfs geen mens meer. Het zijn de woorden van een jonge vrouw in psychische nood. Ze zegt voor de tv-camera: „Iedereen weet het. Dat ik heel hard hulp nodig heb maar niemand biedt hulp. Want ik ben te complex.”

Het blijft bij mij rondzingen: te complex. Het betekent niets anders dan ingewikkeld. Er bestaan dus mensen die te ingewikkeld zijn. Waar de geestelijke gezondheidszorg zich geen raad mee weet. Nog nooit heeft iemand dat tegen mij gezegd. Toch heb ik een ingewikkelde vorm van bloedkanker. Het duurde een half jaar en vele onderzoeken voor de huisarts me naar de juiste specialist stuurde en de diagnose werd gesteld.

Daarna hoefde ik niet in de hal van het ministerie te gaan zitten bedelen om de juiste behandeling. Zoals deze jonge vrouw die aan meerdere trauma's lijdt. Integendeel. Dan is het alle hens aan dek. Worden kosten nog moeite gespaard.

Als je een psychiatrisch complexe diagnose krijgt, word je blijkbaar weggedrukt tot een nummertje op een wachtlijst. Niemand heeft schijnbaar zin in jouw complexen. Er wordt voorbij gegaan aan je psychische pijn, je angst en je lijden.

Als de ellende dan als een etterend gezwel tot ontploffing komt, schrikt de omgeving. Er komen grote koppen in de krant: 'Vrouw zag geen uitweg meer' of 'Zoon brengt ouders om.'

Het verhaal dat de jonge vrouw voor de camera vertelde, is daarom van groot belang. Ze maakt zichtbaar wie en wat de 'te complexen' zijn. Mensen met heftige psychische aandoeningen.

Waarom worden ze op een wachtlijst geparkeerd? Blijkbaar is hun pijn, angst en lijden minder waard dan degenen die met lichamelijke aandoeningen kampen.

Natuurlijk voelt deze jonge vrouw zich waardeloos: dit is mensonwaardig. “

Wat is er nodig om degenen het lijden aan psychische stoornissen of ziekten te voorkomen en te verlichten?

1. Blijven erkennen dat er psychische aandoeningen bestaan. In al het normaliseren en demedicaliseren wordt soms ook de aandoening weggemoffeld en gereduceerd tot een sociaal probleem. In de discussies over de dsm wordt soms vergeten dat er sprake is van psychisch lijden, dat dat bestaat. Er is een volwaardig *biopsychosociale benadering* nodig, *met aandacht voor betekenisgeving*, waarbij het medisch perspectief niet het enige en dominante perspectief moet zijn en waarbij een medisch beroepsbeoefenaar niet perse de eindverantwoordelijk behandelaar is. Psychische (of mentale) gezondheid van de samenleving is net zo belangrijk als de fysieke en is een zaak van ons allemaal.
2. Het 'normaliseren' moet een '*verbijzonderd normaliseren*' worden, het helpt niet om te doen of psychoses of heftige angsten en dwanghandelingen normaal zijn, ze zijn niet normaal. Het moet wél normaal zijn om dit te bespreken, het er over te hebben. Er is *belangstelling* nodig. *Normaliseren wordt te vaak gelijk gesteld met 'demedicaliseren'*. Minder (eezijdig) medicaliseren is een goede zaak, en is wat anders dan 'normaliseren'. Psychiatrische problemen en verslaving zijn niet herleidbaar tot maatschappelijk problemen, ook al hangen ze er mee samen en wordt er veel onrecht gedaan aan mensen met een psychiatrische aandoening (hiervoor kan MIND meer opkomen!). Om 'erbij' kunnen horen is er gigantisch veel nodig; werkgevers die accepteren dat sommige mensen bijzondere talenten hebben, maar ook bijzondere beperkingen; gevarieerde woonvormen. Het helpt niet om hierbij verschillen tussen mensen te verkleinen. Het waarderen van verschillen start met het erkennen ervan.
3. Een volwaardige *biopsychosociale benadering* betekent dat de *sociaal werkers* een grotere rol moeten spelen, zowel binnen als buiten de ggz. De nog altijd grote kloof tussen het gezondheidszorg perspectief en het sociaal perspectief moet overbrugd worden, óók in de opleidingen en in de beroepenstructuur. De twee hbo-beroepen die op de 'werkvloer' dagelijks contacten met cliënten hebben, nl. de sociaal werker/ggz-agoog en de verpleegkundige vormen nog te veel gescheiden werelden. Echte verbinding is ondanks jarenlange inspanningen nog niet gelukt. Er is een *nieuwe praktijkgerichte HBO-GGZ nodig* waarin beide beroepen geïntegreerd zij, waarin het hersteldenken de basis is en waarin drie bronnen van kennis – wetenschappelijke kennis, professionele kennis en ervaringskennis – een gelijkwaardige plek krijgen. Achter deze bronnen zitten werelden, en een hiërarchie. De werelden moeten met elkaar contact maken. En de hiërarchie moet eruit.
4. De ggz is te veel naar binnen gericht. Er moet meer verbinding komen met andere vormen van zorg en ondersteuning en met maatschappelijke organisaties (woningcorporaties, kerken, uvv, etc) en ook met informele zorg en met naastbetrokkenen. De ggz moet zich bescheidener opstellen als één van de partners die bijdraagt aan psychische gezondheid. Hierin is lef en vertrouwen nodig om soms '*maar wat te doen*', als dat 'doen' dan maar gebeurt met álle betrokkenen, dus *participatief*. Het is een misvatting dat uitgebreide plannen op papier en formulieren om zaken te screenen een zorgvuldiger manier van werken zijn dan snel met 'elkaar aan de slag te gaan'. Chaos moet je in vertrouwen leren verdragen. Eigenwijze Saskia met haar Wachtverzachter is hierin een lichtend voorbeeld.
5. Er moet *radicaal gelijkwaardig* samengewerkt worden met alle partijen, ook met cliënten en hun naasten. Ervaringskennis is nog lang geen volwaardige bron van kennis die even zwaar meetelt. Inbreng van ervaringskennis is ook nodig op het gebied van beleid en innovaties. Het gebeurt té vaak dat er 'eerste overlegd wordt met de professionals' die pas daarna cliënten of de mensen waar het over gaat, erbij betrekken, waarbij men zich dan geconfronteerd ziet met iets te moeten 'implementeren' wat dan uiteraard lastig blijkt te zijn, want je had degenen waar het over gaat direct moeten betrekken. Uitgangspunt: *nooit óver hen, zónder hen* en dan vanaf de start en niet in een klankbordgroep halverwege.
6. *Ervaringskennis* kan op veel manieren versterkt worden; belangrijk is dat *álle ervaringen meetellen*, ook degenen die minder verbaal sterk zijn. Ervaringskennis kan een bijdrage leveren in vele vormen: in peer-support, in belangenbehartiging en in een professionele rol als ervaringsdeskundige. Hoopgevend is dat ook zorgprofessionals steeds vaker hun ervaringen met psychische ontwrichting delen, er zijn inmiddels ook een aantal intervisiegroepen van psychiaters die dit doen (ook al voelt men zich beschroomd). Deze

'coming out' draagt krachtig bij aan verbijzonderd normaliseren en het terugdringen van stigma.

In elk bestuur en in elke Raad van Toezicht van de ggz hoort trouwens iemand met ervaringskennis te zitten

7. Geweldig de zelfregie- en herstelcentra! Hoop dat ze zich niet te veel afscheiden en dat de vrije ruimte bewaakt wordt. Dit zijn plekken waar diversiteit echt tot bloei kan komen. En met passende financiering (niet individu gericht maar groepsgericht). Uiteindelijk gaat het om kwartiermaken voor meer diversiteit. Op dit moment is een 'eigen wereld' van mensen die herstellen of leren leven met een psychische aandoening, nog nodig. Peer support en de kennis en werkwijzen die hier ontstaan moeten krachtig ondersteund en verspreid worden. Deze wereld van herstel- en zelfregiecentra moet groeien en een spin in het web worden tussen de ggz, het welzijnswerk en de brede samenleving. Elke gemeente moet er minstens één hebben. Belangrijk is dat zij geen formeel verlengstuk worden van de ggz en dat cliënten niet hetzelfde logo tegenkomen in de herstelcentra als dat van de ggz waar ze in behandeling zijn (zoals Pelle Oosting constateerde).
8. De *professionalisering van ervaringsdeskundigen* is een kans om de verandering in de ggz en de verbinding met organisaties buiten de ggz te versterken. Zij zorgen voor vrije ruimte. Het is een enorme vooruitgang dat er nu een standaard is waarin hun specifieke inbreng is beschreven en dat er een *register* komt met ruimte voor ervaringsdeskundigen met verschillende achtergronden en opleidingsniveaus. Soms lijkt deze professionalisering – die ongekend is en uniek in de wereld – echter wel ten koste te gaan van de kracht van de cliëntenbeweging. Laten we duidelijk zijn: Een cliënt heeft géén opleiding nodig om zijn verhaal te doen en ervaringen te delen. Alle ervaringen tellen mee. Er moet moeite worden gedaan om deze te verzamelen. Sommige mensen horen we helemaal nooit. Degenen die hersteld zijn hebben een sterkere stem. MIND moet alert zijn op een elitaire cliëntenbeweging. MIND moet bovendien niet óók een soort 'vereniging van ervaringsdeskundigen worden'.
9. Sommige maatschappelijke problemen- armoede, onrecht, hangen samen met het ontstaan van psychische problemen en verslaving. Het verlies aan zeggenschap is soms schrijnend en stuitend. Hierin mag MIND zich sterker opstellen.
10. De ggz heeft ook nog altijd een asielfunctie, deze moet verbeterd worden: de kwaliteit van langdurig verblijf moet enorm omhoog, die is nog te armoedig: de norm moet zijn of de psychiater er ook zou willen wonen. De gebouwen en de fysieke ruimte moeten fijn zijn en 'van jou' worden. De Groene GGZ heeft mijn sympathie.
11. De term 'kwetsbaarheid' moet de klinko in (consortium PEPPER heeft dat besluit al genomen). Het is een nietszeggend containerbegrip. Het wordt soms gebruikt om ervaringsdeskundigen te typeren (hun kennis wordt dan niet genoemd, maar hun kwetsbaarheid), en soms om psychische aandoeningen te ontkennen ('alle mensen zijn kwetsbaar') en soms om armoede, uitsluiting en onrecht weg te moffelen of om romantisch existentieel te praten ('we zijn allen kwetsbaar want sterfelijk). Het begrip helpt niet om duidelijk te werken aan een betere hulp- en ondersteuning van mensen die lijden aan specifieke zaken. We zijn allen sterfelijk maar sommigen sterven na een leven van lijden en armoede, en anderen na een comfortabel leven. Ongelijkheid, ziekte armoede en onrechtvaardigheid moeten we niet gladstrijken onder de zalvende opmerking 'we zijn allemaal kwetsbaar' of met het misplaatst opvoedkundig advies: 'We moeten weer leren lijden'.
12. Het betrekken van het netwerk en de naasten is nodig, maar vergeet niet dat er naast intergenerationele armoede ook vaak sprake is van intergenerationele verslaving en psychiatrie. 'De duivel schijt op de grote hoop' zeggen ze, en dat is ook zo: familie met ernstige vormen van verslaving en psychiatrie kunnen elkaar enerzijds begrijpen, anderzijds is er weinig ruimte om daadwerkelijk wat te doen.