

Psychiatrie en Wonen.

Lezing: Jan van Blarikom

Symposium Ypsilon Zeeuws Vlaanderen

vrijdag, 4 april, 2003

Inleiding

Een psychiatrische ziekte is niet gewoon. We doen wel ons best een psychiatrische stoornis zo gewoon mogelijk te laten lijken. De vergelijking wordt gemaakt met suikerziekte, waarvoor je, 'ook een leven lang pillen moet nemen.' Een psychiatrische ziekte komt echter gevaarlijk dicht bij de eigen identiteit. De eenheid van ons zijn. Deze eenheid komt op losse schroeven te staan. De identiteit wordt aangetast. Door de ziekte van binnenuit. Maar ook van buitenaf, omdat de omgeving zich geen raad weet met de mens die aan een psychiatrische ziekte lijdt. Met wie heb je te maken? Is deze mens nog wel dezelfde als die we dachten te kennen of heeft er een definitieve verandering plaatsgevonden.

In ons denken houden we de dingen graag van elkaar gescheiden. Je bent ziek of gezond. Dit is je ziekte maar dat ben jij. Soms kunnen we dit onderscheid aanhouden. Een mens maakt een depressieve stoornis door, wordt weer beter en kan deze periode als een zwarte bladzijde uit zijn levensgeschiedenis achter zich laten. Maar vaak loopt het anders bij mensen met een ernstige psychiatrische ziekte. Men valt regelmatig terug of wordt zelfs nooit meer helemaal beter. We kennen de persoon die aan de ziekte lijdt niet meer goed terug. Hij is anders geworden. Het onderscheid tussen de oorspronkelijke gezonde persoon en de ziekte is niet meer duidelijk.

Wanneer we hier spreken van psychiatrie, dan bedoelen we de mensen die lijden aan een ernstige psychiatrische ziekte en die daar veel last van hebben. Mensen voor wie het niet meer vanzelfsprekend is een gewoon leven te leiden. In dit verband wordt ook gesproken over mensen met een chronisch psychiatrische stoornis. Een stoornis die in de tijd voortduurt. Deze term is ongenueanceerd. Dikwijls levert een psychiatrische stoornis inderdaad levenslange beperkingen op. Maar tussen de mensen onderling met een psychiatrische stoornis zijn grote verschillen waar te nemen. Ook als het om dezelfde ziekte gaat. De ene mens met schizofrenie is de ander niet.

Van ons wordt gevraagd de tweedeling tussen ziekte en gezondheid te doorbreken. Spreken van een schizofreen, houdt in dat we alle nadruk op de ziekte leggen. De ziekte bepaalt de persoon tot in zijn identiteit. Spreken we van een mens met schizofrenie, dan suggereren we een tegenstelling tussen de ziekte en de persoon. Alsof we daarin een duidelijk onderscheid kunnen maken. De identiteit van een persoon met schizofrenie, of een andere psychiatrische stoornis, wordt echter medegevormd door de ziekte. (Estroff, 1998) Wie je bent, wordt voor een deel bepaald door wat je hebt. (Isarin, 2001) Ziekte en persoon zijn niet zonder meer van elkaar te scheiden.

De betekenis van een psychiatrische stoornis voor een mens zijn leven wordt voor een deel bepaald door de persoon zelf. Voor een ander belangrijk deel hangt dit echter af van de betekenis die andere mensen in zijn omgeving aan de ziekte toekennen. Zoals we later nog zullen zien, hebben mensen met een ernstige psychiatrische ziekte nadeel ondervonden van een omgeving die hen alleen op de ziekte aanspreekt. We spreken dan met name van de tijd dat deze mensen levenslang in een psychiatrisch ziekenhuis werden opgeborgen en geen andere mogelijkheid hadden dan zich met hun ziekte te vereenzelvigen. Anderzijds kan het ook in het nadeel werken van mensen met een psychiatrische stoornis wanneer de invloed van de ziekte wordt onderschat. Dat geldt met name

voor deze tijd, waarin mensen sterk worden aangesproken op hun autonomie. We gaan er vanuit dat mensen de verantwoordelijkheid voor zichzelf kunnen nemen, wat echter niet altijd het geval is wanneer mensen aan een ernstige psychiatrische stoornis lijden.

In deze voordracht gaat het om de vraag naar de ruimte die onze samenleving te bieden heeft aan mensen met een ernstige psychiatrische stoornis. Deze ruimte mag niet te beperkt zijn door enkel onze aandacht naar de ziekte uit te laten gaan. Maar de aangeboden ruimte kan ook niet onbegrensd en vrijblijvend zijn. Eigen verantwoordelijkheid heeft alleen zin, wanneer je er gebruik van kan maken. De vraag naar ruimte wordt concreet wanneer we tot het eigenlijke onderwerp van deze middag komen, namelijk de ruimte om te wonen.

Het verloop van een psychiatrische stoornis

Bij een psychiatrische stoornis springt vooral de acute fase in het oog: iemand is zeer verward, overdreven druk of uiterst somber. Deze toestand houdt meestal niet langer dan enkele maanden aan. Voor de patiënt en de familie is vooral de vraag van belang: hoe groot is de kans om weer helemaal beter te worden. Gaat men altijd last van de ziekte blijven houden of is er uitzicht op volledig herstel. Op deze vraag is geen eensluidend antwoord te geven. De ene psychiatrische stoornis heeft een gunstiger vooruitzicht dan de andere. In het hiernavolgende zullen we kort het verloop van een aantal psychiatrische ziektebeelden bespreken. We gaan vooral wat dieper in op schizofrenie omdat bij deze ziekte de kans op een ongunstig verloop het grootst is.

Een op zichzelf staand kenmerk van schizofrenie is dat er sprake is van een algemeen verminderd functioneren. De jong volwassene haalt nooit het niveau van opleiding of werk dat voor het uitbreken van de ziekte in de lijn van de verwachting lag. Een eeuw geleden dacht men dat schizofrenie altijd een voortschrijdende aftakeling inhield. De laatste decennia denkt men daar genuanceerder over. Langdurige vervolg (follow up) onderzoeken zowel in Europa (Bleuer, Huber, Gross en Schüttler, 1976) als in de Verenigde Staten (McGlashan, 1988), die zich uitstrekken over een periode van 20 tot 35 jaar, laten een grote mate van diversiteit in de ontwikkeling van de ziekte zien. Petry en Nuy (1997) verwoorden deze inzichten als volgt: een kwart van de patiënten herstelt volledig, bij de helft van de patiënten is er sprake van een voortdurend verminderd functioneren en een kwart van de patiënten ondervindt al die tijd ernstig last van de ziekte.

Een belangrijke vraag is of behandeling van de ziekte het verloop op lange termijn kan beïnvloeden. Daarover is nog maar weinig bekend. In de psychiatrie gaat veel tijd en aandacht uit naar de onmiddellijke behandeling van de ziekte. Het bestrijden van de psychotische verschijnselen tijdens de acute fase en het voorkomen van terugval in de eerste jaren. Met name het verstrekken van medicijnen en het bieden van ondersteuning aan patiënt en familie zijn de bekende werkzame ingrediënten van de behandeling. Op korte termijn zijn de resultaten van een intensieve behandeling veelbelovend. Terugval kan worden teruggedrongen tot 20% van de patiënten die in behandeling zijn. Op langere termijn blijkt het voorkomen van terugval moeilijk te zijn, na 5 jaar wordt

telkens weer opgemerkt dat 80% van de patiënten is teruggevallen. (Birchwood e.a. 2000)

Naar aanleiding van de hoge terugvalpercentages over een periode van 5 jaar, wordt regelmatig opgemerkt dat de behandeling van schizofrenie nog altijd beter kan en dat een voortdurende intensieve begeleiding noodzakelijk is. Voor een deel zijn die opmerkingen terecht. Maar we moeten daarbij ook een kritische kanttekening plaatsen. Het enigste wat we tot nu toe echt zeker weten, is dat schizofrenie een natuurlijk verloop kent dat zich door behandeling slechts zeer moeizaam laat beïnvloeden. (Hegarty e.a, 1994)

Opvallend in dit verband is een onderzoek van de WHO (World Health Organization) naar het wereldwijd voorkomen en verloop van schizofrenie. Zowel in een periode van 2 jaar als na een periode van 15 jaar, was het verloop van schizofrenie in een aantal Derde Wereld landen gunstiger dan in landen van de Westerse wereld. (Hopper en Wanderling, 2000) Vooralsnog is geen bevredigende verklaring voor dit fenomeen gevonden. Duidelijk is wel dat aanwezigheid van betere faciliteiten op het gebied van behandeling (meer psychiaters en psychiatrische ziekenhuizen, toegang tot hulpverlening en medicijnen) geen gunstig verschil maakt in het verloop van de ziekte. De verklaring voor een gunstiger verloop van schizofrenie in de Derde Wereld landen moet mogelijk gezocht worden in de wisselwerking tussen de mens met schizofrenie en zijn omgeving. Te denken valt daarbij onder andere, aan de betekenis die de omgeving aan deze ziekte geeft en hoe ze daar verder mee omgaat. Daarnaast wordt het leven in een ruimer sociaal verband en het belang van dagelijkse contacten genoemd. Ook zijn er meer mogelijkheden voor eenvoudig werk.

Overigens bestaat er ook veel kritiek op deze grootschalige WHO studies. De uitslagen kunnen worden betwist. (Giel, 1993) De Derde Wereld landen enerzijds en de landen van de Westerse wereld worden op een hoop gegooid. Onderling bestaan er ook verschillen. Een stabiele dorpsgemeenschap op het platteland van India, waar nog de cultuur van wederzijdse verplichtingen intact is, zal de last van een bewoner met een ernstige psychiatrische stoornis beter kunnen dragen, dan een gezin in een sloppenwijk van Colombia. (Giel e.a, 1983, Giel, 1984) We kunnen stellen dat de verschillen in cultuur nog maar weinig onderzochte factoren zijn die echter, naast een psychiatrische behandeling, aanzienlijk van invloed kunnen zijn op het verloop van schizofrenie en andere psychiatrische stoornissen.

Het effect van behandeling lijkt bij een aantal andere psychiatrische stoornissen gunstiger te zijn. Bij de manisch - depressieve stoornis is het verloop van de ziekte in het algemeen gunstiger. Van alle patiënten herstelt 80% na een acute fase. Maar ook hier is dikwijls sprake van terugval: 70% van de patiënten valt een of meerdere keren terug. (Gitlin, 1995) Het algemeen functioneren is tussen de acute fases door, beter dan bij schizofrenie. Desalniettemin ondervinden veel mensen met een manische - depressieve stoornis nogal wat tekortkomingen op psychosociaal vlak. (Coryell, 1993) Weliswaar gaat 43% van de patiënten na een acute fase terug aan het werk, maar slechts 21% functioneert weer op het oude niveau. (Goodwin & Jamison, 1990) De meerderheid (80 %) van de mensen met een manisch - depressieve stoornis is alleenstaand of gescheiden. In een langdurig vervolg onderzoek (Tsuang e.a., 1979) kwam naar voren dat

uiteindelijk 22% van de mensen met een manisch - depressieve stoornis niet herstelt. Daarbij moet worden aangetekend dat deze mensen niet consequent behandeld werden met de medicijnen die nu als aangewezen gelden. Anderzijds is dit het enige bekende onderzoek van deze groep van patiënten over een lange periode (35 jaar). Het kan als een voorbeeld gelden van het natuurlijk verloop van de manisch - depressieve stoornis.

Bij de depressieve stoornis geldt voor de meerderheid van de patiënten een gunstige prognose: 90% herstelt binnen een jaar. Daarnaast blijft er een grote kans op terugval bestaan. Ook hier geldt een terugvalpercentage van 70% of meer. (Müller, e.a., 1999) De kans dat men na een nieuwe depressie weer terugvalt, wordt steeds groter. Een kleine groep blijft dikwijls terugvallen of kent een chronisch verloop. (Bouvy - Nolen, 1998) Deze groep vormt een zware belasting voor hun omgeving en raakt op de lange duur sociaal-maatschappelijk geïsoleerd.

Een zogenaamde persoonlijkheidsstoornis die momenteel sterk in de belangstelling staat is de borderlinestoornis. Het gaat om een groep patiënten die zich kenmerkt door wisselende stemmingen en veel problemen op het gebied van werk en relaties. Hun gedrag valt op door zelfverminking en suïcidepogingen. Ze oefenen met deze problemen een grote druk uit op hun omgeving. Voor het verloop van de borderlinestoornis geldt dat de meerderheid van de patiënten zich in de loop van de tijd herstelt. Een kleine groep (8%, volgens Stone, 1990), wordt echter nooit meer beter en vraagt om een voortdurende begeleiding.

De harde kern

De voorafgaande cijfermatige analyse vestigt de aandacht op een groep patiënten - die we goed kennen uit de dagelijkse praktijk van de psychiatrie. Het gaat om een groep mensen die ik, wat oneerbiedig, zou willen omschrijven als 'de harde kern' van de psychiatrie. Het betreft een aantal mensen met een ernstig psychiatrische stoornis, bij wie de behandeling geen of een beperkt resultaat heeft en die op grond van het verloop van de ziekte te kampen hebben met ernstige beperkingen op het gebied van zelfstandigheid, sociale relaties, wonen en werken. Het gaat om een relatief klein deel van alle mensen met een ernstige psychiatrische stoornis. De schatting van hun aantal loopt van gemiddeld 50 op de 100.000 inwoners (Wing, 1990) tot een 300 a 400 mensen per 100.000 inwoners. Al naar gelang hoe strikt men de harde kern definieert.

Deze groep psychiatrische patiënten heeft altijd bestaan. Ze is resistent gebleken tegen talloze benaderingen, ideologieën en stromingen en vooralsnog wijst niets erop dat de groep in de toekomst zal verminderen in aantal. Het is een groep die het zwaar te verduren heeft. hun bestaan kenmerkt zich door een ernstig lijden, dat zich uitstrekt tot de mensen die door vriendschap en familiebanden met hen verbonden zijn. De term harde kern is passend in zoverre deze duidelijk maakt dat we van deze groep nauwelijks verandering mogen verwachten. De ziekte heeft diep ingegrepen in hun bestaan. Een andere omgeving of nieuwe medicijnen hebben vaak geen effect. Wie wil werken in de langdurige zorg binnen de psychiatrie moet de oorspronkelijke motivatie tot het 'beter maken' van de patiënten loslaten om niet voortijdig opgebrand te raken. Het feit dat we zelf niet uit de voeten kunnen met het lijden van deze groep mensen, mag nooit

de aanleiding vormen voor drieste plannen tot verandering en verbetering die uiteindelijk meer kwaad dan goed doen.

De term harde kern heeft een negatieve bijklank. Iets waar we de tanden op stukbijten - wat ook vaak zo is. Het geeft een grens aan. Henkelman (1994) stelt letterlijk:

Deze patiënten markeren als het ware de grens van het sociale model. Hier stuit de verzorgingsstaat op een van de grenzen van haar maakbaarheid. (Henkelman, 1994, p. 54)

Als mens zijn we geneigd de dingen naar onze hand te zetten. Wanneer er een probleem is, dan moet daar een oplossing voor zijn. Vanuit een algemeen beleid of een op onze eigen waarden en normen gestoelde theorie, trachten we een situatie te veranderen. In de psychiatrie stuiten we bij de deze groep op de grenzen van onze eigen mogelijkheden. Niet zelden leidt dat tot verwijten aan de groep voor wie de veranderingen bedoeld waren. De harde kern wordt dan betiteld als moeilijke en lastige patiënten. Toch hoeven de confrontaties met de harde kern niet alleen tot negatieve reacties te leiden. Het kunnen ook leerzame ervaringen zijn. Deze mensen laten zich ook beschrijven als 'Systemsprenger' of 'het zout der aarde' (Hopfmüller, 2001). Ze kunnen ons leren dat niet wijzelf, als hulpverleners, met een mooie methodiek het uitgangspunt van verandering zijn. De beperkte mogelijkheden en onmogelijkheden van de harde kern zelf, dienen het uitgangspunt van begeleiding en eventuele verandering te zijn.

Wanneer we in de inleiding spraken van de ruimte die de samenleving aan deze groep mensen dient te bieden, dan bedoelen we letterlijk ruimte die ontstaat in de concrete ontmoeting, de dagelijkse omgang met mensen die lijden aan een ernstige psychiatrische stoornis. Deze ruimte kan niet van tevoren ingevuld of met een beleid bedacht worden. De Duitse sociale psychiater Klaus Dörner (2001) voert een hartstochtelijk betoog om verandering in te zetten door ons te verbinden aan het lot van deze patiënten. Wat in ons eigen leven geldt, dat gaat ook op voor deze mensen. We komen uit onze dagelijkse routine doordat andere mensen ons wakker schudden. Men vraagt ons om hulp of biedt zelf de helpende hand. Mensen roepen mogelijkheden in je wakker, waarvan je jezelf nog niet bewust was.

De plaats die je inneemt in deze wereld, hangt niet alleen af van jezelf - maar ook van andere mensen. De harde kern binnen de groep psychiatrische patiënten komt deels voort uit de ernst van de stoornis, maar is ook een gevolg van een eenzijdige psychiatrische optiek. De laatste groep mensen die (nog) niet behandeld kan worden. We hebben hier niet alleen van doen met een psychiatrisch gegeven maar ook met een sociale realiteit.

Deïnstitutionalisering.

Voorgaande overwegingen omtrent schizofrenie als sociale realiteit, sluiten aan op de kritiek die vanaf 1960 op de psychiatrie te beluisteren viel en die uiteindelijk bekend werd onder de noemer van de antipsychiatrie. Naast de concrete en terechte kritiek op het mensonterende leven in overvolle psychiatrische ziekenhuizen, zoals die met name in de Verenigde Staten enkele jaren na de Tweede Wereldoorlog op gang kwam - onder meer door de publicatie

van het boek *The Shame of the States* van Albert Deutsch (1948) - ontstond vanaf 1960 een ideologische kritiek waarin het verschijnsel van de psychiatrische stoornis op zich ernstig in vraag werd gesteld. In verschillende publicaties, Thomas S. Szasz (1960) *The myth of mental illness*, Michel Foucault, (1961) *L'histoire de la folie* en ook Erving Goffman (1961) *Asylums*, werd de psychiatrische stoornis beschreven als een product van onze cultuur: 'there was no such thing as mental illness.' (Shorter, 1997, p. 272 - 277)

De concrete en ideologische kritiek raakte in een stroomversnelling door het culturele klimaat in de jaren '60 en '70. Hierbij valt een onderscheid te maken tussen een algemeen streven naar een gelijkwaardige, democratische benadering van groepen mensen in de samenleving die tot dan toe op een of andere wijze van het gewone maatschappelijke leven uitgesloten waren en een antiautoritaire rebelse beweging van een nieuwe generatie, die zich keerde tegen alles wat ouderwets was. Dit alles samen vormde de ingrediënten van de beweging van de antipsychiatrie.

Het probleem met deze beweging was dat ze uiteindelijk leidde tot een ontkenning van de psychiatrische stoornis als ziekte. Men was tegen medicijnen en tegen een medische benadering. De harde kern van de psychiatrie bleef ondertussen zo gestoord als altijd, daar kon deze nieuwe ideologie niets aan verhelpen. Aan het einde van de jaren '70 kwam een kentering in zicht. Het culturele klimaat veranderde. Men liep vast op het hardnekkige karakter van een aantal psychiatrische stoornissen, die zich nauwelijks lieten beïnvloeden door de nieuwe aanpak. De kritiek op de beweging nam toe. Het ontkennen van de ziekte op zich en het onthouden van een medische behandeling had veel leed aangericht bij de patiënten en de familie. (Claridge, 1992)

De tegenstelling tussen ziekte en mens keert voortdurend terug in de psychiatrie. In de jaren '80 en '90 voerde het medisch model weer de boventoon. Schizofrenie en andere ernstige psychiatrische stoornissen worden opnieuw gezien als zuiver medische aandoeningen, waarvoor op de eerste plaats een medische behandeling is aangewezen. Het perspectief dat tussen de twee uiterste gezichtspunten ligt: de psychiatrische stoornis is een ziekte, waarvan het ontstaan en het verloop beïnvloedt wordt door de omgeving, vraagt voortdurend om een nieuwe formulering. Onder invloed van de antipsychiatrische beweging - hoewel al eerder ingezet, we komen daar nog op terug - kwam er in de jaren '60 en '70 een stroom van uitplaatsingen op gang, met name in de Verenigde Staten en Engeland. Er leefde een groot optimisme dat de gestoorde medemens vanzelf beter zou gaan functioneren als hij eenmaal van zijn vrijheid zou kunnen genieten. Dit beleid werd gevoerd onder de gevleugelde term 'terugkeer naar de gemeenschap'. Men sprak ook van deinstitutionalisering.

Deze geforceerde uitplaatsing heeft veel problemen opgeleverd. De druk op de familie nam toe - vaak de laatste mensen op wie de patiënt kon terugvallen. Veel patiënten belandden op straat. Daklozen met een psychiatrische stoornis werden een vertrouwd beeld in de straten van de grote Amerikaanse steden. De bedoeling was dat de patiënten werden opgevangen door de gemeenschap. Familie, goedwillende burens, lokale initiatieven en ambulante hulpverlening had men daarbij in gedachten. Maar de gemeenschap liep niet zo hard. Familie wilde vaak wel maar kon niet altijd. De pathologie van de patiënt bleek veel hardnekkiger te zijn dan men had gedacht en ook buiten het psychiatrisch

ziekenhuis voort te duren. De ambulante hulpverlening bleef ernstig in gebreke. Ambulante centra (ook in Nederland) die bedoeld waren voor de begeleiding van patiënten met een ernstige psychiatrische stoornis, richtten zich op de behandeling van minder ernstige psychische problemen, waar nog een zekere eer mee te behalen viel.

In de laatste decennia is het aantal daklozen en ontheemden in verschillende landen van de Westerse Wereld sterk toegenomen. Hoewel het om een veel algemener en zeer complex probleem gaat, is er voor een deel een samenhang met de geforceerde uitplaatsing van psychiatrische patiënten en het voorkomen van (langdurige) opnames. Men neemt aan dat een substantieel deel van de daklozen lijdt aan een ernstige psychiatrische stoornis. Op een aantal plaatsen kan dit aandeel oplopen tot 33% of meer (Shorter, 1997) Een recente studie toont aan dat het aantal mensen met schizofrenie gemiddeld 11% bedraagt onder de totale groep van dak en thuislozen. (Folsom en Jeste, 2002). Dat is meer dan 10 maal zoveel dan in de gewone populatie. In een aantal grote steden loopt dit percentage nog fors op. Onder de dak en thuisloze vrouwen in München telde men een percentage van 34% met schizofrenie. Twee hostels voor dak en thuislozen in de binnenstad van Londen lieten een percentage van 45% van vrouwen met schizofrenie zien. Een opvang van het Legers des Heils in Londen kende 33% mannen met schizofrenie onder de degene die een toevlucht zochten. Een noodopvang voor de winter in Philadelphia had 37% mannen en vrouwen met schizofrenie, die daar een plaats zochten. (Alle gegevens van deelstudies in: Folsom en Jeste 2002) Een opvallend gegeven is dat bij de daklozen gemiddeld 2 maal zoveel vrouwen als mannen met schizofrenie voorkomen.

In Nederland maar ook in andere Westerse landen stelt men dat schizofrenie onder mensen in de gevangenis ongeveer 10 maal zo vaak voorkomt dan in de gewone populatie. 'Ongeveer 750 psychotische, veelal schizofrene patiënten' verblijven in gevangenschap. In de TBS klinieken is het aandeel van mensen met een psychotische stoornis 30%. (Zwemstra, Panhuis en Bulten, 2003) Volgens een aantal auteurs valt in Nederland een duidelijke toename waar te nemen sinds 1980, het moment waarop de nadruk kwam op 'zelfbeschikking' en de 'autonomie van het individu.'

De terugkeer naar de gemeenschap heeft een wrange bijmaak gekregen. Patiënten die eerder langdurig in een psychiatrisch ziekenhuis waren opgenomen, zijn nu terug te vinden bij familie, voor wie ze vaak een ernstige belasting vormen, in slaaphuizen en andere opvangcentra, op straat en in de gevangenis. (Wing, 1990) De gemeenschap heeft aan deze patiënten niet de 'veilige haven' kunnen bieden, wat een psychiatrisch ziekenhuis, ondanks de vele nadelen en beperkingen, soms wel kon zijn. Moeten we de terugkeer naar de gemeenschap dan beschouwen als een te overmoedige onderneming, ingegeven door een ongegrond optimisme uit de jaren '60 en '70, waar we nu, in dit nuchtere tijdperk van terug moeten komen? Zo eenvoudig ligt het gelukkig niet. Er zijn ook andere voorbeelden. Een project komt zelfs al uit de tijd voor de antipsychiatrie. onderwerp van deze middag komen, namelijk de ruimte om te wonen.

Situatie in Nederland

De deïnstitutionalisering heeft zich relatief laat ingezet in Nederland waardoor een genuanceerder beeld is ontstaan. In 1973 wordt er door het algemeen psychiatrisch ziekenhuis St. Bavo een kritisch verslag gegeven van het verblijf van chronisch psychiatrisch patiënten in het ziekenhuis. Ze leven in grote groepen, vaak in paviljoens achteraf en er gebeurt nog maar weinig mee. Begin jaren '80 vinden twee ontwikkelingen plaats. Enerzijds is er sprake van nieuwbouw op het ziekenhuisterrein, anderzijds ontstaat een beweging om de uitbreiding van bedden stop te zetten en meer aandacht te hebben voor betere zorg in de samenleving. (Henkelman, 1994)

Aan het begin van de jaren '80 is meer dan de helft van de bedden in het algemeen psychiatrisch ziekenhuis, gevuld met patiënten die langer dan 2 jaar in het ziekenhuis verblijven. 40 % van de patiënten verblijft zelfs langer dan 5 jaar. Patiënten die tussen de 2 en de 5 jaar in een psychiatrisch ziekenhuis verblijven hebben een verhoogde kans op een permanent. Ongeveer 5% á 10% van de patiënten die in een algemeen psychiatrisch ziekenhuis wordt (her)opgenomen loopt de kans een chronisch psychiatrisch patiënt te worden. Per jaar komen er in die tijd ongeveer duizend chronisch psychiatrische patiënten bij. (Henkelman, e.a, 1995)

De overheid wil dat anders. In 1984 verschijnt de Nota Geestelijke Volksgezondheid en wordt het zogenaamde substitutiebeleid ingezet. Er dient meer aandacht te komen voor andere woonvoorzieningen en 2000 (dure) ziekenhuisbedden moeten worden vervangen door beschermde woonvormen. Met deze maatregel zou vooral voorkomen moeten worden dat er een nieuwe groep chronische patiënten ontstaat. (Henkelman, e.a, 1995) Men streeft naar een kortere verblijfsduur in het ziekenhuis. Een en ander heeft weinig succes. Na een aanvankelijke vermindering, neemt het aantal verblijfspatiënten toch weer toe. En het aantal 'draaideur' patiënten neemt toe: patiënten die na een korte opname terugvallen en weer opgenomen moeten worden.

In 1993 wordt dit overheidsbeleid voortgezet met de nota Onder Anderen . Nog eens 4500 bedden moeten worden ingeleverd om meer zorg buiten het psychiatrisch ziekenhuis tot stand te brengen. Aan de rand van het ziekenhuisterrein of in de stad worden sociowoningen gebouwd, waarbinnen ook de langdurige verblijfspatiënten een plaats moeten krijgen. Er ontstaan beschermde woonvormen voor oudere patiënten. Er moet meer hulp vanuit het Riagg komen. Begeleid wonen en dagbehandeling dienen uitgebreid te worden. Vanuit de 'vermaatschappelijkste' woonvoorzieningen moeten centra voor dagbesteding toegankelijk zijn. (Henkelman, e.a, 1995) We kunnen stellen dat de overheid in Nederland vanaf de beginjaren '80 en opnieuw in het begin van de jaren '90, bewust is bezig geweest met een beleid van deïnstitutionalisering waarbij men de eventuele nadelige gevolgen van een terugkeer naar de gemeenschap trachten op te vangen door meer vormen van hulp te integreren in de samenleving.

Een aantal van deze projecten waar (toekomstige) verblijfspatiënten van het psychiatrisch ziekenhuis werden overgebracht naar woonvoorzieningen elders zijn door onderzoekers gevolgd. De algemene uitkomst is dat een deconcentratie van het wonen mogelijk is. Sommige patiënten, die het al relatief goed deden gaan er wat op vooruit, anderen gaan er wat op achteruit, over het algemeen verandert er weinig. De (oorspronkelijk) hoge verwachtingen worden vooralsnog

niet waargemaakt. Met name de integratie met de buurt waarin de nieuwe bewoners terecht komen blijft achterwege. In zekere zin wordt het leven in het psychiatrisch ziekenhuis door de bewoners in de alternatieve beschermde woonvormen gewoon doorgezet. Hoogstens functioneert men iets zelfstandiger. Maar de vrijetijdsbesteding of het aantal activiteiten neemt niet toe. Bewoners buiten het ziekenhuis liggen meer op hun bed dan bewoners in het psychiatrisch ziekenhuis, gemiddeld 100 uur per week. (Henkelman, e.a, 1995).

Reeds in 1984 klonk er een kritisch geluid van de Groningse hoogleraar sociale psychiatrie Robert Giel. Hij stelde dat de uitplaatsing van chronisch psychiatrische patiënten niet vanzelfsprekend is. Hospitalisatie is een verschijnsel dat niet alleen voortkomt uit een langdurig verblijf in een psychiatrisch ziekenhuis. (Patiënten kunnen ook thuis of in een alternatieve woonvoorziening in hun gedrag hospitaliseren.) Zowel de ambulante hulpverlening als de familieleden zijn niet in staat de ontslagen patiënten van een goede behandeling en van een goede opvang te voorzien. Het substitutie beleid (inleveren van bedden voor zorg in de samenleving) is niet vanzelfsprekend. De zorg geleverd door een algemeen psychiatrisch ziekenhuis is niet per definitie verkeerd. De asielfuncties van een psychiatrisch ziekenhuis, opvang, begeleiding en verzorging van mensen met een ernstige psychiatrische stoornis, worden onvoldoende overgenomen door de samenleving. (Wing, 1990)

Wanneer we uit eigen ervaring spreken dan schieten de alternatieve, beschermde woonvoorzieningen op een aantal gebieden tekort. Ten eerste is er vrijwel altijd sprake van groepswoon. Patiënten hebben enkel de beschikking over een eigen (kleine) slaapkamer verder moeten ze als groep leven in de gemeenschappelijke huiskamer en keuken. Veel patiënten (en gaat u dit maar bij uzelf na) hebben moeite met het leven in een groep. De toch al kleine slaapkamer, moet dan ook de andere woonfuncties gaan herbergen. De slaapkamers worden volgestouwd met zitmeubelen, stereoapparatuur, een televisie en een koffiezetapparaat. Van normaal wonen is geen sprake.

De beschermde woonvormen zijn gestart vanuit een psychiatrisch ziekenhuis. Het verschil tussen het woonklimaat in een sociowoning op een ziekenhuisterrein en een beschermde woonvorm in de stad is nauwelijks aanwezig. Nog altijd hebben we te maken met een (verpleegkundig) team en bewoners. Het team zit op het bureau en de bewoners verblijven in de huiskamer. Uitvoerige 'bewoners' besprekingen schijnen nog altijd onvermijdelijk te zijn. Dossiers, begeleidingsplannen, corveetaken en wat te doen als bewoners zich daar niet aan houden, alles komt terug of is gewoon doorgegaan.

Henkelman (1994) pleit voor meer privacy, een normale vorm van wonen, kleinschaligheid en een verdere maatschappelijke integratie van de zorg. Daarnaast wordt voor de meeste bewoners een zinvolle dagbesteding gemist. We kunnen stellen dat er meer nodig is dan deconcentratie van het wonen alleen om tot een werkelijke deinstitutionalisering te komen.

Een ander probleem is het gebrek aan capaciteit. De beschermde woonvormen zitten vrijwel altijd vol. Er is weinig doorstroming en de mogelijkheid tot plaatsing van nieuwe patiënten is beperkt. Zo dreigen de beschermde woonvormen de nieuwe gehospitaliseerde afdelingen van de psychiatrie te worden.

Een laatste probleem, waar we in de volgende paragraaf nog uitgebreid op terugkomen, is dat niet alle patiënten geschikt zijn om in de beschermde woonvorm te wonen. De zogenaamde moeilijke patiënten, met lastig en of agressief gedrag, drugsgebruik en weinig ziekte inzicht (of die wel inzicht hebben, maar daar weinig meedoen) vallen buiten de boot. Deze mensen verstoren het klimaat in de groep. Maar - en dat is een opmerkelijk gegeven - deze patiënten passen ook minder goed in de begeleidingsoptiek van de beschermde woonvormen.

De alternatieve woonvoorzieningen zijn ontstaan vanuit een filosofie die verwant is met de antipsychiatrie. Meer aandacht was nodig voor de patiënt als mens. Minder moest worden uitgegaan van zijn stoornis. Wonen en behandelen dienden van elkaar te gescheiden te worden. Op een beschermde woonvorm krijgt een patiënt begeleiding in het wonen. Behandeling vindt elders plaats. Voor minder problematische patiënten werkt deze aanpak goed. Maar patiënten die slecht functioneren mede op grond van hun stoornis komen in de problemen. Bij deze patiënten is meer aandacht voor de stoornis noodzakelijk. Een minder vrijblijvende begeleiding en meer toezicht. Het personeel op de Beschermd Woonvorm heeft hier moeite mee - want het druipt in tegen de oorspronkelijke patiënt als mens benadering. Het gevolg is dat deze patiënten op een beschermde woonvorm onnodig veel problemen veroorzaken of zelfs niet (meer) worden toegelaten.

Een aanzienlijke groep patiënten valt wat betreft het wonen buiten de boot. Een aantal oorzaken zijn hier verantwoordelijk voor. Niet ieder mens met een psychiatrische stoornis wenst in een groep te leven, waardoor er slechts een gering aantal woonvoorzieningen overblijven. Niet alle patiënten passen in de opzet waar woonbegeleiding en behandeling van elkaar gescheiden worden. Verder zijn de alternatieve woonvormen te weinig ingesteld op een flexibele in en uitstroom van patiënten. Tegelijkertijd streeft het psychiatrisch ziekenhuis naar korte opnames om langdurig verblijf en ongewenste hospitalisatie tegen te gaan. De groep die buiten de boot valt is dan aangewezen op zelfstandig wonen, wonen bij de familie, voorzieningen van de maatschappelijke opvang of ze moeten op straat leven. Een grotere diversiteit aan woonvormen voor mensen met een ernstige psychiatrische stoornis is gewenst.

Wat niet gescheiden is, kan niet gescheiden worden.

In de psychiatrie is een onderscheid tussen de mens en zijn ziekte niet wenselijk. Toch wordt dit onderscheid voortdurend gemaakt. Dan weer ligt de nadruk op de ziekte, dan weer op de mens die aan een ziekte lijdt. Wellicht behoort het tot de natuur van de psychiatrie. Soms zijn we onder de indruk van de geweldige invloed van de stoornis, die het doen en laten van de mens volledig bepalen, op andere momenten treedt de mens naar voren en lijkt het ziektebeeld geheel naar de achtergrond verdwenen. Een andere vraag die in dit verband vaak gesteld wordt is waar de stoornis eindigt en de persoon begint en andersom hoe het leven van de persoon van de ziekte is te onderscheiden.

De vraag naar de verhouding tussen ziekte en persoon speelt op verschillende niveaus een belangrijke rol en geldt voor alle betrokken partijen. (Estroff, 1989) Een ernstige psychiatrische aandoening wordt tegenwoordig met name op het lichamelijke niveau gesitueerd, iets is mis met de biochemische huishouding. Maar

dat leidt ons terug tot de oude tegenstelling tussen lichaam en geest en het is zeer de vraag of de persoon niet meer met de ziekte te maken heeft dan dat er enkel sprake is van een verstoord biochemisch evenwicht. Vooral nog levert de psychiatrische stoornis ons meer vragen op dan antwoorden en kent ieder model zijn beperkingen. Estroff (1989) stelt dat onze opvattingen over schizofrenie wel tot tegenstrijdige verklaringen moeten leiden. Enerzijds merken we op dat schizofrenie tot een ingrijpende verandering van de persoon zelf leidt. Anderzijds stellen we dat de persoon die door een psychiatrische stoornis getroffen wordt, met zijn ziekte moet leren omgaan. Dat suggereert dan in een mens een tegenstelling tussen een gezond deel en een ziek deel, terwijl het toch een en dezelfde mens is die aan schizofrenie lijdt.

Een mens met schizofrenie wordt geconfronteerd met de vraag naar zijn identiteit. Is hij nog dezelfde persoon als voor de ziekte of is hij een ander geworden. Een ontkenning van de ziekte levert meestal weinig op omdat juist dan de ziekte vrij spel krijgt, zoals we in de praktijk dikwijls waarnemen. Zich volledig overleveren of vereenzelvigen met de ziekte leidt daarentegen tot een inperking van de identiteit, die van chronisch psychiatrische patiënt, waardoor andere waardevolle aspecten van de persoon verloren gaan.

Chronicity is a transformation of a prior, enduring, known, and valued self into a less known and knowable, relatively recent, devalued, and dysfunctional self. (Estroff, 1989, p. 194)

Estroff (1989) spreekt in dit verband ook over 'progressive role constriction' een proces dat zich niet alleen in de persoon met de stoornis afspeelt, maar ook in de omgeving. We zien een mens die steeds minder kan. Objectief minder kan, maar voor wie ook alsmaar minder mogelijk is door de beperkte mogelijkheden die een omgeving te bieden heeft.

Voor familie is de vraag naar de verhouding tussen persoon en ziekte meestal heel pijnlijk. Ze zien hun eigen kind, broer of zus nog, maar ze zien 'gedeeltelijk ook een vreemdeling.' (Estroff, 1989) Men weet niet waar naar te kijken. Ook hier treedt een voortdurende wisseling van standpunt op, waaraan paralel de hoop op herstel en de wanhoop over de ziekte verloopt. Eerder stipten we al aan dat de toekomstverwachting van de omgeving van invloed is op het herstel van de patiënt. Concreter kunnen we niet spreken over de psychiatrische stoornis als sociale realiteit. De familie staat voor de pijnlijke opgave het oude (wie iemand was voor zijn ziekte) los te laten zonder de hoop op herstel van zoon of dochter, broer of zus op te geven.

Tenslotte geldt ook voor de behandelaars en de begeleiders de vraag naar de verhouding van persoon en ziekte. We hebben gezien dat het niet raadzaam is de nadruk op het een of het ander te leggen. De kunst is voortdurend de twee samen in het oog te houden. Hoe ernstiger de stoornis in het leven van de persoon heeft ingegrepen, des te belangrijker dit tweeledig perspectief is. Naarmate we de harde kern van de psychiatrie dichter naderen is het raadzamer ziekte en persoon als een eenheid te zien. In het verleden is een eenzijdige nadruk op de ziekte of de persoon altijd ten koste gegaan van de mens met een ernstige psychiatrische stoornis. Tot op de dag van vandaag tracht men de twee van elkaar te scheiden. Opvallend genoeg geldt dit met name voor de opvattingen over het wonen zoals die aangestuurd worden vanuit het

psychiatrisch ziekenhuis. Men wil enerzijds de behandeling en anderzijds de begeleiding in het dagelijkse leven, met name van wonen en werk, van elkaar gescheiden houden. Daarmee brengt men in de benadering van de mens met een psychiatrische stoornis een scheiding, voor iets wat in werkelijkheid niet gescheiden is. Twee tradities binnen de psychiatrie, de medische benadering en de sociale benadering leven nog altijd gescheiden voort, onder de noemer van behandeling en begeleiding, en wachten nog op integratie. (Henkelman, 1994)

Opvallend is dat in de cultuur van de hedendaagse psychiatrie iets gescheiden wordt wat elders een vanzelfsprekende eenheid is. In de sociaal psychiatrische begeleiding van mensen in de thuissituatie hebben we vanzelfsprekend aandacht voor medicijnen, ziekte maar ook voor werk en wonen. We zien dat mensen niet zonder medicijnen kunnen en dat soms de verantwoordelijkheid moet worden overgenomen, maar het is ook duidelijk dat ze een goede woonomgeving nodig hebben en als het even kan een aangename dagbesteding. Voor familie is het vanzelfsprekend toezicht te houden op medicijnen als hun kind of partner daar niet toe in staat is. Daar spreekt niemand over de tegenstelling tussen persoon en ziekte. Juist de mensen die dicht bij de patiënt staan, hebben de ervaring dat hun zieke familielid als persoon, als de mens van wie ze houden, niet voldoende tot zijn recht komt wanneer de ziekte onvoldoende in toom wordt gehouden.

De ideologische discussie die zoveel tijd in beslag neemt in de wereld van de psychiatrie, is in de huiselijke situatie afwezig. Zorg en verantwoordelijkheid worden geleverd als dat noodzakelijk is om de mens, die hun zo na aan het hart ligt, tot zijn recht te laten komen. Wanneer we tenslotte komen te spreken over de 'ideale woonvorm' geldt deze praktische benadering als ons uitgangspunt. Van belang is dat mensen met een psychiatrische stoornis zoveel mogelijk tot hun recht komen. Maar dat lukt niet door de zorg voor de psychiatrische stoornis elders uit te besteden. De behandeling dient een geïntegreerd onderdeel van het wonen te vormen. Behandeling maakt wonen mogelijk en goed wonen maakt behandelen mogelijk. Wat niet gescheiden is, kan niet gescheiden worden.

Wonen.

De meerderheid van de mensen woont graag op zichzelf. Het is een verbijsterend gegeven dat ondanks alle aandacht die (in woord of daad) aan de kwaliteit van leven van mensen met een ernstige psychiatrische stoornis is geschonken, dit aspect vrijwel volledig buiten beeld is gebleven. Voortdurend wordt over de autonomie van de patiënt gesproken, maar voor het concrete fundament van deze autonomie, een eigen plek om te wonen, zijn nauwelijks mogelijkheden gecreëerd. Voor het beschermd wonen buiten het psychiatrisch ziekenhuis is men aangewezen op het wonen in een groep. Men heeft de beschikking over een eigen slaapkamer, maar de huiskamer en de keuken moeten worden gedeeld worden met andere mensen. Hoeveel mensen onder ons, die niet lijden aan een psychiatrische stoornis, zijn daartoe in staat, je intieme, persoonlijke leven te delen met andere mensen, met wie je verder geen bijzondere band hebt. Waarom wordt dit wel van je verwacht, wanneer je lijdt aan een ernstige psychiatrische stoornis? Bovendien woon je dan nog niet met de gemakkelijkste mensen samen. Mensen met een ernstige psychiatrische stoornis hebben al de handen vol aan zichzelf. Stelt u zich eens voor wat het betekent, 24 uur per dag samen te moeten leven, met mensen die weinig energie hebben, weinig initiatief

vertonen of die voortdurend psychotisch zijn en wartaal uitslaan. Een bezoekje kan aardig zijn, maar op deze wijze dag en nacht met elkaar samenleven?

Een eigen woning, dat is een tweede huid. Zoals de kleren die jezelf uitkiest. Je eigen spullen, een woning inrichten naar eigen smaak. Je eigen gang kunnen gaan. Een plek die van jezelf is en waar jezelf kan bepalen wie er op bezoek komt. Voor ons allemaal is dit zo vanzelfsprekend, wonen is zo gewoon, is het daarom dat we dit in de psychiatrie zo gemakkelijk over het hoofd zien?

Wanneer een mens op zichzelf wil wonen, zoekt hij een huis, een flat of een appartement. Voor mensen met een ernstige psychiatrische stoornis bestaat de mogelijkheid op zichzelf te gaan wonen. Veel van deze mensen functioneren opmerkelijk goed, zelfstandig in de samenleving. Maar een ander deel van de mensen met een ernstig psychiatrische stoornis heeft niet de mogelijkheid op zichzelf te wonen. Men isoleert zich. Laat geen hulp meer toe. Is niet in staat voldoende voor zichzelf te wonen. Laat zijn huis innemen door ongewenste figuren. Voor die mensen is een woonvoorziening nodig. Voor deze groep is de beschermde woonvorm ontwikkeld. Voor een aantal patiënten is dit een uitstekende voorziening. Er zijn mensen met een ernstige psychiatrische stoornis die graag in een groep willen leven. Maar vele patiënten wensen meer privacy.

Verder is niet iedereen is op grond van zijn stoornis en zijn gestoord functioneren in staat om in een groep te leven. Ze hebben ruimte nodig om zich terug te trekken. Voor deze mensen is de scheiding tussen ziekte en persoon niet van toepassing. Het is een paradox van de beschermde woonvorm en de visie op wonen vanuit de psychiatrie in het algemeen. Aan de mensen die men geschikt acht voor een beschermde woonvorm worden behoorlijke eisen gesteld:

Ze moeten de nodige sociale redzaamheid bezitten, ze moeten bereid en in staat zijn relationele contacten aan te gaan, ze moeten in principe door hun sociale redzaamheid in staat zijn aan het arbeidsproces deel te nemen en ze moeten zodanig gemotiveerd zijn, dat ze van tevoren aan kunnen geven een minimum aan geschreven en ongeschreven huisregels te zullen aanvaarden. Bovendien dient of mag het etiket van ziekte op hen slechts nu en dan eventjes van toepassing zijn. (Giel, 1984, p. 245, naar aanleiding van: Eindrapport van de GHIGV - Werkgroep Beschermde Woonvormen, GHIVG - Werkgroep, 1983)

Wat nergens letterlijk gesteld wordt - alleen Giel (1984) zinspeelt erop - maar wat naar mijn mening bij de ontwikkeling van alternatieve woonvoorzieningen in de jaren '80 een belangrijke rol heeft gespeeld, is dat bewoners moesten passen in de filosofie van de plannenmakers en de begeleiders. De (toekomstige) bewoners moesten te benaderen zijn vanuit de visie dat de autonomie en de vrijheid (eigen verantwoordelijkheid) het uitgangspunt van de begeleiding is. De bewoners mochten niet teveel gestoord worden door hun stoornis en onverantwoordelijk gedrag, omdat dan de scheiding tussen ziekte en mens niet langer vol te houden was. Beschermde woonvormen zijn niet ontwikkeld aan de hand van het functioneren van een bepaalde groep patiënten. maar aan de hand van (ideologische) uitgangspunten van de beleidsmakers.

Er is veel vraag naar individuele woonvormen voor mensen met een ernstige psychiatrische stoornis. Het gaat om mensen die niet in een groep kunnen of willen leven. Mensen die voortdurend gehinderd worden in hun dagelijkse

functioneren door hun stoornis. Mensen die niet altijd de verantwoordelijkheid voor zichzelf kunnen nemen. Bij wie de invloed van de psychiatrische stoornis moet ingeperkt worden door duidelijke regels, controle en structuur. Maar voor wie het bezit van een eigen woonruimte ook betekent dat ze, ondanks het voortdurend last hebben van hun ziekte - in zichzelf gekeerd, stemmen horen, nauwelijks in staat zijn contacten aan te gaan, weinig prikkels van buitenaf kunnen hebben, de noodzaak om letterlijk en figuurlijk in hun eigen wereld te mogen leven -de mogelijkheid hebben om zich buiten het psychiatrisch ziekenhuis relatief zelfstandig te handhaven.

Een voorbeeld van een dergelijke woonvorm is Zeeuwse Gronden.

(Naam woonvorm voor een 'het Sociaal Pension' aangepast in 2007)

Een voorbeeld van een dergelijke woonvorm is Zeeuwse Gronden. De mensen daar hebben de beschikking over een eigen appartement, wat bestaat uit een woonkamer, een open keuken, een badkamer en een slaapkamer. Iedereen heeft zijn eigen voordeur. In principe is er een optimale privacy. Het gaat om een heel diverse groep van bewoners. Er wonen mensen met schizofrenie, die redelijk goed en zelfstandig functioneren, maar tegelijkertijd te kwetsbaar zijn om volledig zelfstandig wonen. Dit zijn mensen die ook in een beschermde woonvorm zouden kunnen wonen, maar dit zelf niet willen vanwege het gebrek aan privacy en de noodzaak tot een groepsleven. Er wonen ook mensen die voortdurend psychotisch zijn. Nauwelijks contact met andere mensen hebben. En die maar weinig uit hun eigen woning komen. Wanneer ze niet de beschikking zouden hebben over een eigen appartement zou een levenslange verzorging in een psychiatrisch ziekenhuis het enige alternatief zijn. Helemaal zelfstandig wonen is uitgesloten, het gestoord functioneren, zonder de mogelijkheid van correctie, zou het leven in een buurt snel onmogelijk maken.

Ook in Zeeuwse Gronden moeten mensen zich aan regels houden. Dankzij deze regels kunnen mensen er wonen die anders voor hun leven in een psychiatrisch ziekenhuis moeten verblijven of een zwervend bestaan zouden leiden op straat of een te hoge belasting zouden vormen voor de familie en het gezin van herkomst. Deze regels zijn voor iedere bewoner anders. Dat kan zo goed omdat het om een individuele woonvorm gaat. Ieder mens met een ernstige psychiatrische stoornis heeft ook eigen regels en afspraken nodig. Voor de ene mens is een nauwgezette controle op het innemen van zijn medicijnen noodzakelijk. Een ander heeft een strakke dagstructuur nodig. Weer een ander moet worden verplicht, dagelijks onder de mensen te komen omdat hij zich anders teveel gaat isoleren en onvermijdelijk afglijdt naar een functioneren waarbij hij niet langer zelfstandig kan wonen. Veel bewoners hebben ondersteuning nodig in hun zelfzorg, het voeren van huishouding en de financiën.

Bewoners moeten zich aan hun regels en afspraken houden. Dat is niet vanzelfsprekend. Meestal zijn er goede voornemens, wanneer de herinnering aan een terugval of ernstige moeilijkheden nog fris is, maar weldra denkt men deze regels niet meer nodig te hebben. Men wil stoppen met de medicijnen. Men denkt dat het roken van een jointje weer mogelijk is. Of men sluit zich weer helemaal op in de eigen woning. Een vrijblijvende benadering is dan onvoldoende. Dat maakt deze mensen dan ook ongeschikt voor een aantal beschermde woonvormen (en soms zelfs voor een verblijf in een psychiatrisch

ziekenhuis) omdat het respect voor de eigen verantwoordelijkheid daar zo een belangrijk uitgangspunt is. Vrijwel altijd lukt het de bewoners zich aan hun regels en afspraken te laten houden. Het bezit van de eigen woonruimte wordt als zeer kostbaar beschouwd. Veel bewoners hebben al een lange geschiedenis achter de rug, van (gedwongen) opnames in het psychiatrisch ziekenhuis, uitzetting uit eerdere woningen of een zwervend bestaan. Men wil de eigen woonruimte niet opgeven. Men is bereid een deel van de autonomie en eigen verantwoordelijkheid over de behandeling en begeleiding van de psychiatrische stoornis op te geven in ruil voor de concrete autonomie in het dagelijks bestaan: de eigen woning, hun privacy en de mogelijkheid, tot op zekere hoogte, een eigen leven te kunnen leiden.

De begeleiding en behandelaars in Zeeuwse Gronden hebben geen moeite met het overnemen van een deel van de verantwoordelijkheid van de bewoner. De tegenstelling tussen behandeling en begeleiden wordt niet ervaren. Behandeling is noodzakelijk om het zelfstandig wonen mogelijk te maken en de mogelijkheid tot zelfstandig wonen biedt ruimte voor begeleiding. Het team bestaat uit begeleiders en behandelaars zonder dat de aanpak wordt gescheiden. Begeleiders hebben oog voor de noodzaak van behandeling, behandelaars schenken aandacht aan de vormgeving van het dagelijkse leven. Naast het individueel wonen is er veel aandacht voor het sociale leven. Er is een gemeenschappelijke huiskamer (buiten de eigen huiskamer, waar iedere bewoner de beschikking over heeft) waar de bewoners en de begeleiding elkaar kunnen ontmoeten. Bewoners kunnen en gaan ook bij elkaar op bezoek. Je ontmoet elkaar gemakkelijker, wanneer je dicht bij elkaar woont, dan dat je verspreid over de stad of een regio zit. Met name voor mensen met schizofrenie is het heel belangrijk een evenwicht te ontwikkelen tussen het op zichzelf teruggetrokken zijn en de behoefte aan sociaal contact. Het zijn twee noodzakelijke componenten, die ze door een eigen levensstijl trachten te overbruggen. (Corin, 1990) Als hulpverleners kunnen we dat niet voor hun bepalen of van te voren invullen. We kunnen alleen (letterlijk en figuurlijk) de ruimte te beschikking stellen en dan moeten we voor een deel afwachten hoe zij dat invullen.

Bij Zeeuwse Gronden zijn we 8 jaar geleden begonnen met veel ruimte en weinig invulling. De bewoners zijn zelf begonnen met het ontwikkelen van de sociale contacten onderling. Persoonlijk vind ik dat de mooiste ontwikkeling van de afgelopen jaren. Er bestaat een grote tolerantie onderling. Wanneer een bewoner op zijn eigen appartement tekeer gaat tegen zijn stemmen, dan weten de andere bewoners dat dit komt door zijn ziekte. Men heeft daar opmerkelijk weinig moeite mee. Bewoners gaan bij elkaar op bezoek, gaan samen naar een werkproject of men gaat in een groepje uit. Dit jaar gaat ook een clubje samen op vakantie. Ik denk dat het bezit van een eigen woonruimte, de duidelijk afgebakende persoonlijke ruimte, juist de mogelijkheid geeft tot authentieke sociale relaties. De mensen leven niet noodgedwongen bijeen in een groep, ze hoeven niet 'de nodige sociale redzaamheid' te bezitten of 'bereid en in staat te zijn relationele contacten aan te gaan'. Ze mogen op zichzelf leven, ze hebben daartoe de mogelijkheid. En dan zie je toch iedereen, op eigen tempo en naar eigen inzicht, naar buiten treden en sociale relaties ontwikkelen. Voor de een is dit een praatje van 5 minuten iedere dag, 'hoe gaat het ermee,' - 'euh, gaat wel,' voor de ander betekent het eindelijk weer eens met iemand naar de film of de

fitness gaan. Wat bij Zeeuwse Gronden plaatsvindt is vanuit geen enkele methodiek te bedenken.

De 'ideale woonvorm.' Natuurlijk bestaat die niet en is die voor ieder mens anders. Voor mensen met een ernstig psychiatrisch stoornis, die dagelijks last hebben van hun ziekte, durf ik desalniettemin de contouren te schetsen. Een eigen woonruimte is noodzakelijk, zoals we die allemaal hebben. De beschikking over een eigen voordeur, een eigen woonkamer, slaapkamer, keuken en badkamer. Deze mensen moeten ook de mogelijkheid hebben om samen te wonen. Niet gedwongen in een groep, maar op grond van persoonlijke voorkeur en bestaande banden. Er bestaan nauwelijks psychiatrische woonvoorzieningen waar twee mensen kunnen samenwonen. Men is genoodzaakt gescheiden van elkaar te leven of in een groep met andere mensen te leven. Bij Zeeuwse Gronden wonen twee echtparen. Ze hebben de beschikking over een eigen tweepersoonsappartement.

Een gebied waar heel weinig aandacht voor bestaat, zijn ouders met een ernstige psychiatrische stoornis en hun kinderen. Meestal gaat het om een moeder met een ernstig psychiatrische stoornis die een zwervend of geïsoleerd bestaan leidt met een of meerdere kinderen. In de maatschappelijke opvang kan je ze tegenkomen, voor deze groep bestaan geen goede voorzieningen. (Van Blarikom, 1998) Dikwijls loopt het mis, door gebrek aan begeleiding, moeder wordt opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis of wordt eenvoudig van de ouderlijke macht ontheven, kinderen worden geplaatst in een pleeggezin. Bij een goede begeleiding kan een moeder met een ernstige psychiatrische stoornis echter uitstekend haar kinderen opvoeden en samenwonen is dan altijd te prefereren boven een scheiding met ernstige traumatische gevolgen. Een ideale woonvorm biedt wat mij betreft ook aan deze gezinnen een plaats.

Bij een ideale woonvorm hoort ook de mogelijkheid tot ontmoeting zonder dat deze geforceerd. Men scheidt ruimte hiervoor door het creëren van een aantal gemeenschappelijke leefruimtes. Een algemeen toegankelijke woonkamer, een tuin voor in de zomer. In alle rapporten over de projecten van uitplaatsing in beschermde woonvormen, komt de zeer matige sociale integratie met de buurt naar voren. (Henkelman, 1994) Dat is een punt dat we ook bij Zeeuwse Gronden kunnen onderschrijven. Mensen met een psychiatrische stoornis en bewoners in een buurt zijn terughoudend in het contact. De ontwikkeling van sociale relaties van de bewoners onderling verloopt beter. Een buurt vindt het wel prettig af en toe als buurt uitgenodigd te worden op de woonvorm. Dat is direct een goede gelegenheid eventuele problemen met het wonen in de buurt te bespreken. Wanneer bewoners sociale relaties onderling hebben ontwikkeld trekken ze wel makkelijker de buurt en de stad in. Zich als individu te integreren is vaak teveel gevraagd. Maar in kleine groepjes wil men wel aan het sociale leven deelnemen.

Bij een ideale woonvorm voor mensen met een ernstige psychiatrische stoornis, hoort ook een ideale begeleiding. Voor mij is dat een begeleiding die geen onderscheid maakt tussen ziekte en mens, behandeling en begeleiding. Die in staat is altijd de twee kanten samen in oog te houden. Vanzelfsprekend is dat een begeleiding die geen moeite heeft met het overnemen van verantwoordelijkheid en met het uitvoeren van taken die elders als strikt behorend tot de behandeling worden ondervonden. Voorbeelden zijn toezicht op medicijnen, controle op drugsgebruik, mensen aanspreken op regels en het

behoud van structuur. Het lijkt een professionele misvorming te zijn om ervan uit te gaan dat de mens van zijn psychiatrische stoornis gescheiden kan worden. Dat een ieder in de psychiatrie zich moet beperken tot zijn eigen discipline. Bij gezinnen thuis, waar bijvoorbeeld een kind met schizofrenie leeft, maak ik dat probleem nooit mee. Men vindt het vanzelfsprekend hun geliefde aan te spreken op het gebruik van medicijnen. Het wordt als gewoon ondervonden dat zoon of dochter, broer of zus, man of vrouw, soms wel maar soms ook niet in staat is de verantwoordelijkheid voor zichzelf te nemen. Men voelt zich gesteund door de behandelaar wanneer de grote en soms desastreuze invloed van de psychiatrische stoornis op hun geliefde erkend wordt.

De begeleiding van een ideale woonvorm bestaat naar mijn mening dan ook niet uit mensen die hun handelen baseren op wat ze geleerd hebben in de opleiding. Echte betrokkenheid op het leven van een mens met een ernstige psychiatrische stoornis is niet te leren. Kennis over ziektebeelden, de invloed die ze hebben op het dagelijkse functioneren, kennis over de noodzaak van een goede behandeling, dat is allemaal van belang en te leren. Maar betrokkenheid moet je hebben. In die zin kunnen we bij het ontwikkelen van de ideale woonvorm veel leren van de mensen die al sinds jaar en dag samenleven of samengeleefd hebben met een geliefde die lijdt aan een ernstige psychiatrische stoornis.

Literatuur.

Angst, J. (1988) European Long-term Follow-up Studies of Schizophrenia. Schizophrenia Bulletin 14, 4, p. 501-513.

Birchwood, M., Fowler, D., Jackson, C. (2000). Early intervention in Psychosis. John Wiley and Sons.

Blarikom, J. van (1998) Psychiatrie in de crisisopvang .Utrecht: Stichting ACRION / Federatie Opvang

Bleuer, M., Huber, G., Gross, G., & Schüttler, R. (1976) Der langfristige Verlauf schizophrener Psychosen. Gemeinsame Ergebnisse zweier Untersuchungen. Nervenarzt, 47, p. 477 - 481.

Bouvy, P.F en Nolen, W.A. (1998) Diagnostiek en beloop. In: Nolen, W.A. & C.A.L. Hoogduin (red) Behandelingsstrategieën bij depressie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Claridge, G. (1992) Can a disease model of schizophrenia survive? In: R.P. Bentall (ed.) Reconstructing Schizophrenia. Londen: Routledge.

Corin, E.E. (1990) Facts and meaning in psychiatry: A anthropological approach to the life world of schizophrenics. Culture, Medicine and Psychiatry 14, 153-188.

Coryell W., Scheftner, W., Keller M., Endicott, J. Maser, J. Klerman, G.L. (1993) The enduring psychosocial consequences of mania and depression. American Journal of Psychiatry, 150, p. 720 - 727.

Dauwalder, H.P., Ciompi, L., Aebi, E. & Hubschmidt, T. (1984) Ein Forschungsprogramm zur Rehabilitation psychisch Kranker. IV. Untersuchungen zur Rolle von Zukunftserwartungen bei chronisch Schizophrenen. *Nervenarzt.*, 55, 257 -264.

De Gazet (1994) Italiaans model werkt. *De Gazet*, december, 1994.

De Gazet (1995) Hervormingen hoeven geen tien jaar op zich te laten wachten. *De Gazet*, november 1995.

Dörner, K. (2001) *Ende der Veranstaltung*. Neumünster: Paranus Verlag.

Hopfmüller, E. (2001) *Integration der Nichtintegrierbaren? - Systemsprenger oder das Salz der Erde*.

In: K. Dörner, K. (Hg.) *Ende der Veranstaltung*. Neumünster: Paranus Verlag. p. 91 - 100.

Estroff, S. E. (1989) Self, identity, and subjective experience of schizophrenia: In search of the subject. *Schizophrenia bulletin* 15, 189 - 196.

Folsom, D. & Jeste D.V. (2002) Schizophrenia in homelesspersons: a systematic review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105, 404 - 413.

Goffman, E. (1961) *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Doubleday.

Giel R., et al. (1983) The burden of mental illness on the family. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 68, p. 186-201.

Giel, R. (1984) Onze moeite met moeilijke mensen. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 26, p. 244 - 261.

Giel, R. (1993) *Is ziekte een cultureel verschijnsel?* Trimboslezing. Utrecht: NcGv.

Gitlin, M.J., Swendson, J. , Heller, T.L. & Hammer, C. (1995). Relapse and impairment in bipolar disorder. *American Journal of Psychiatry*.

Goodwin, F.K. & Jamison, K.R. (1990) *Manic - Depressive Illness*. Oxford: Oxford University Press.

Harding, C.M., Zubin, J & Strauss, J.S. (1987) Chronicity in schizophrenia: Fact, partial fact or artifact? *Hospital and Community Psychiatry*, 38, 5, p. 477-485.

Hegarty, J.D. et al. (1994) One Hundred Years of Schizophrenia: A Meta-Analysis of the Outcome Literature. *American Journal of Psychiatry*, 151:10, 1409-1416.

Henkelman, L. (1994) Revalidatie van de chroniciteit: hoop of illusie. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 36, p. 46-57.

Henkelman, L., Lieshout, I. van, Vossen, B. en Weeghel, J. van (1995) *Bewoners verhuizen*. Utrecht: NcGv.

Hopper, K. & Wanderling, J. (2000) Revisiting the Developed versus Developing Country Distinction in Course and Outcome in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 26 (4), 835-846.

Isarin, J. (2001) *De eigen ander*. Budel: DAMON.

McGlashan, T. (1988) A selective review of North American long-term follow up studies of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 14, 515-542.

Mueller, T. I. et al. (1999) Recurrence after recovery from major depressive disorder during 15 years of observational follow-up. *American Journal of Psychiatry*, 156, p. 1000 - 1006.

Petry D. & Nuy M. (1997). *De ontmaskering. De terugkeer van het eigen gelaat van mensen met chronische psychische beperkingen*. Utrecht: SWP.

Shorter, E. (1997) *A history of psychiatry*. New York: John Wiley.

Tsuang, M.T, Woolson, R.F. & Flemming, J.A. (1979) Long-term outcome of major psychoses: I. Schizophrenia and affective disorders compared with psychiatric & ally symptom-free surgical conditions. *Archives of General Psychiatry*, 39, p. 1295 - 1301.

Stone, M,H. (1990) *The fate of borderline patients. Successful outcome and psychiatric practice*. New York: Guilford.

Wing, J.K. (1962) Institutionalism in mental hospitals. *British journal of social and clinical psychology*, 1, p. 38 - 51.

Wing, J.K. (1990) The functions of asylum. *British Journal of Psychiatry*, 157, p. 822 - 827.

Zwemstra, J., Panhuis, P. van, & Bulten, E. (2003) Schizofrenie in de gevangenis. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 58, p. 53 - 63. met een psychiatrisch gegeven maar ook met een sociale realiteit.