

Lost in Translation



Lezing, dinsdag 18 november
Jan van Blarikom
Algemeen directeur Zeeuwse Gronden

Lost in translation

Ernstige geestesziekten is een fenomeen van alle tijden en van alle culturen tot in de meest uiteenlopende hoeken van de wereld.¹ Met wisselend succes wordt telkens weer getracht een antwoord te vinden op de problemen van de geesteszieke medemens. Twee motieven zijn daarbij te onderscheiden:

- 1) Inperken van de overlast. Een beheersing van het onregelde gedrag. Mensen met een geestesziekte ‘verstoren’ de normale omgangsvormen die gelden binnen een cultuur.
- 2) Caritas. Vanuit een betrokkenheid op het lijden van de medemens – wordt getracht dit lijden zo dragelijk mogelijk te maken.

In de geschiedenis van de Westerse samenleving zien we talloze voorbeelden hoe men getracht heeft zich van de gestoorde medemens te ‘ontdoen,’ of zijn gedrag beheersbaar te maken, maar ook om hem zo goed mogelijk op te vangen en uitzicht te behouden op herstel.

Michel Foucault beschrijft in de *Geschiedenis van de waanzin*² hoe aan het einde van de Middeleeuwen het *narrenschip*, zowel een figuurlijke als een letterlijke betekenis krijgt bij het omgaan met de waanzin. Het narrenschip wordt een metafoor, voor het beschrijven van de zotte eigenschappen van de mens, maar vermoedelijk werden door stadsbesturen ook ‘waanzinnigen’ aan schippers tegen betaling meegegeven om te voorkomen dat ze rond de muren van de stad bleven zwerven. Mensen getroffen door waanzinnigheid trokken ook naar bedevaartsoorden, zoals dat van de heilige Dimpna in Geel. Ter plaatse werden ze opgevangen door mensen die daar woonden – het begin van een letterlijke vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg. Tot op heden worden in Geel, psychiatrische patiënten verpleegd in gastgezinnen.

In de 17^e en 18^e eeuw was aan de meeste krankzinnigen een minder gunstig lot beschoren. Ze werden in grote instituten opgesloten, samen met zwervers, bedelaars, ongehuwde moeders met kinderen en losbandige jongeren. De krankzinnigen waren meestal het slechts af omdat ze niet in staat waren zich te handhaven binnen deze instituten. Aan het einde van de 18^e eeuw, met de Franse revolutie, komt hier geleidelijk aan verandering in. De waanzinnige wordt gezien als een mens met een aandoening die in medisch-psychiatrische termen te beschrijven is. Een pleidooi volgt voor een humane behandeling – het ontdoen van de ketenen bij vrouwen met een geestesziekte in de Salpêtrière door de Franse psychiater Pinel (1795) is een sprekend voorbeeld.

In de 19^e eeuw en de eerste helft van de 20^e eeuw, groeien de psychiatrische ziekenhuizen alsmaar verder uit. Voor een deel was er een vertrouwen in de helende kracht van instituties, maar de enorme groei had ook te maken met veranderingen in het gezinsleven.³ Een verschuiving trad op van grote gezinsverbanden naar het zogenaamde kerngezin, waar geen plaats meer was voor het gestoorde familielid. Na de Tweede Wereldoorlog puilden de psychiatrische ziekenhuizen zo uit dat er wel wat moest gebeuren. Een tijd van de-institutionalisering volgde, deels mogelijk gemaakt door de introductie van antipsychotica, deels door (incidentele) succesvolle projecten van rehabilitatie.⁴ Een behoorlijk deel van de patiënten kwam gewoon op straat terecht en bleef verstoken van iedere hulp.

Halverwege de jaren '60 en begin jaren '70 kwamen we dan tenslotte in aanraking met de antipsychiatrie. Het bestaan van een geestesziekte werd nu gewoonweg ontkend, niet de patiënt was gestoord maar de samenleving en zijn familie. Uiteindelijk werd de patiënt zelf niet beter van deze benadering, en ook ouders kwamen in opstand tegen de dikwijls hoogmoedige benadering van hulpverleners. De familie vereniging Ypsilon ontstond als reactie.

Huidige benadering

In onze tijd wordt als uitgangspunt van de zorg voor de gestoorde medemens, het recht op autonomie genomen. De cliënt als ‘zorgvrager,’ als ‘consumer’. Het overheidsbeleid is de zorg op individueel niveau, per cliënt te regelen. De cliënt treedt op als autonome zorgvrager – zijn zorgvraag is leidend voor wat er aan behandeling en begeleiding beschikbaar wordt gesteld. In de gevallen dat dit principe daadwerkelijk is toe te passen, is het te rechtvaardigen en zelfs toe te juichen. Autonomie is zozeer verbonden met de fundamentele waarden van onze samenleving, dat we niet anders kunnen zowel de zorg (caritas) als de beheersing van de psychiatrische problematiek daar op in te richten. Anderzijds kunnen we onze ogen er niet voor sluiten (en dat niet alleen als het om gedwongen opname of dwangbehandeling gaat) dat ook dit uitgangspunt van de zorg, beperkt en onvolkomen is. Dat is nu eenmaal eigen aan de groep mensen met een ernstige psychiatrische stoornis, voor een deel zullen we er altijd machteloos tegenover blijven staan en worden we geconfronteerd met de grenzen van onze eigen mogelijkheden.⁵

Wat niet gescheiden is, kan niet gescheiden worden

Het principe van *scheiden van wonen en zorg* heeft ons in de laatste jaren de mogelijkheid gegeven zorg dichter aan huis te leveren en kleinschalige initiatieven op te starten. Maar het wekt ook de suggestie dat voor de psychiatrische doelgroep behandeling van de stoornis, ondersteuning in de vorm van dagelijkse begeleiding en wonen van elkaar te scheiden zijn, wat in de praktijk dikwijls nu net niet het geval is. Op zich is het goed onderscheid te maken tussen een aantal gebieden die de kwaliteit van leven van de mens met een psychiatrische aandoening kunnen verbeteren:

- 1) Behandeling
- 2) Ondersteuning
- 3) Dagbesteding
- 4) Wonen

Een belangrijke vraag is echter hoe we deze zorg op een *geïntegreerde* wijze kunnen bieden, die zowel recht doet aan de autonomie van de mens, maar die ook rekening houdt met de ‘storende’ invloed van de psychiatrische ziekte. Een deel van de cliënten zal als ‘autonome zorgvrager’ zijn weg wel weten te vinden, al dan niet met behulp van familie, en waar dat kan, moeten we dat vooral zo laten. Maar we hebben ook te maken met een groep cliënten binnen de langdurige zorg die weinig zicht heeft op de desastreuze invloed van hun ziekte op hun functioneren en die niet in staat is de zorg te vragen die ze nodig hebben, waardoor ze onnodig lijden. In die gevallen wordt van de hulpverlening een actievere inbreng verwacht bij de totstandkoming van de noodzakelijke zorg.

In de keuze voor een geïntegreerde vorm van zorg gaan we uit van de volgende twee uitgangspunten:

- 1) Verschillende vormen van zorg (behandelen, begeleiden, dagbesteding en wonen) mogen wel *onderscheiden* worden, maar moeten de cliënt in *samenhang* aangeboden worden.
- 2) Voor cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening is het principe van autonomie belangrijk maar ontoereikend om tot een adequate zorgverlening te komen.

Zeeuwse Gronden

Stichting Wonen en Psychiatrie, *Zeeuwse Gronden*, is een kleinschalige GGz instelling, met als doelstelling geïntegreerde zorg te bieden aan mensen met een langdurige psychiatrische aandoening. De Stichting is voortgekomen uit een samenwerkingsverband tussen ouders en hulpverleners. Ouders zijn rechtstreeks vertegenwoordigd in de Raad van Bestuur (Stichting Wonen en Psychiatrie) en hebben aan de hulpverleners de opdracht gegeven goede zorg te verlenen aan mensen met een ernstige psychiatrische stoornis, een doelgroep die ze van zeer nabij kennen. De zorginstelling werkt onder de naam Zeeuwse Gronden.

Bij Zeeuwse Gronden staat het wonen centraal. Ieder mens heeft het recht op een eigen woning, een eigen plaats om te leven. Om mensen met een ernstige psychiatrische aandoening zo zelfstandig mogelijk te laten wonen, is het noodzakelijk wonen, behandeling en begeleiding op elkaar af te stemmen. Cliënten krijgen de beschikking over een eigen woning, maar aan het wonen is een behandelplan en een begeleidingsplan verbonden.

Wanneer de ervaring heeft geleerd, dat een cliënt niet zonder medicijnen kan om zich te handhaven, dan zal dit een voorwaarde zijn bij het wonen. Ook andere afspraken, die voor iedere cliënt individueel worden gemaakt, op grond van noodzaak en behoefte, zoals begeleiding aan huis, dagelijks een gesprekje, aandacht voor het huishouden, vormen een onderdeel van het begeleidingsplan en zijn noodzakelijke voorwaarden om te kunnen wonen. Met deze voorwaarden willen we het de cliënt niet onnodig moeilijk maken of zijn autonomie ontnemen. Alles is erop gericht de cliënt zo zelfstandig mogelijk te laten wonen, inperking op het ene gebied, bijvoorbeeld dagelijkse verstrekking van medicijnen, kan een grotere vrijheid op een ander gebied geven.

Cliënten wonen voor het merendeel in 'geclusterde woonvormen'. Ze hebben de beschikking over een eigen woonkamer, slaapkamer, keuken, badkamer en ze hebben een eigen voordeur. De appartementen maken deel uit van een groter geheel (wooncomplex). Er is een gemeenschappelijke ontmoetingsruimte, waar met de begeleiding koffie wordt gedronken, gepraat, tv wordt gekeken en een aantal keer in de week kan er gezamenlijk worden gegeten. We hechten er belang aan cliënten niet alleen zelfstandig te laten wonen, maar ze ook weer de kans te geven een sociaal leven te ontwikkelen. In de praktijk van de 'vermaatschappelijking,' valt de integratie met de buurt tegen, voor mensen met een psychiatrische aandoening. Ze hebben onvoldoende mogelijkheden contacten met hun omgeving aan te gaan, een omgeving die meestal ook niet zit te wachten op mensen die anders zijn. Maar binnen de woonclusters, vindt wel de ontwikkeling van een sociaal leven plaats. Cliënten gaan bij elkaar op bezoek, trekken samen de stad in en gaan samen uit. Ook in onze 'individuele' samenleving is het voor ieder mens zijn welbevinden noodzakelijk dat hij tot een gemeenschap behoort. Zeeuwse Gronden beoogt met familie, begeleiders en cliënten een sociale gemeenschap te vormen.

Financiering van de instelling

Een flink deel van de zorg die vanuit Zeeuwse Gronden geleverd wordt, komt voort uit de AWBZ financiering. Cliënten hebben een indicatie voor ondersteunende en gespecialiseerde begeleiding op psychiatrische grondslag. Op basis hiervan kan op ieder woonclusters een (klein) team van woonbegeleiders worden geformeerd. De behandeling wordt gefinancierd vanuit de zorgverzekeraars. Iedere cliënt heeft naast een AWBZ indicatie ook een DBC. Met dit geld worden sociaal psychiatrisch verpleegkundigen, psychiaters en psycholoog betaald, die verbonden zijn aan de instelling. Het gaat hierbij om deeltijdcontracten. De behandelaars dragen zorg voor de individuele behandeling en sturen de teams van woonbegeleiders bij de begeleiding van de cliënten aan. Cliënten maken met hun begeleiders en behandelaars, eventueel aangevuld met familie en belangrijke anderen, een behandelplan en een begeleidingsplan.

Verder is er een dagbestedingcentrum, dat voor het grootste deel gefinancierd wordt vanuit de AWBZ (inloop en een klein deel op grond van indicaties) en voor een klein deel door de zorgverzekeraars. De gemeente verstrekt een subsidie in het kader van maatschappelijke opvang waar de gemeenschappelijke ruimtes mee gefinancierd worden en deels ook het dagbestedingcentrum. Recent is in samenwerking met Emergis (de grote GGz collega in Zeeland) een FACT team opgestart, waardoor tijdelijk intensieve (opnamevoorkomende) zorg aan cliënten kan worden geboden. Dit team wordt gefinancierd vanuit de zorgverzekeraars.

Kleinschalige instellingen, toekomst voor de langdurige zorg?

Zeeuwse Gronden is als GGz instelling min of meer ‘toevallig’ ontstaan – vanuit een wisselwerking tussen ouders, hulpverleners, de collega GGz instelling, woningbouwvereniging en mensen uit alle geledingen van de samenleving (politici, gemeentebestuurders, mensen uit bedrijfsleven). De afgelopen jaren komt Zeeuwse Gronden naar voren als een goed voorbeeld van geïntegreerde zorg, voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening, waarbij het wonen centraal staat. Een belangrijke vraag is of Zeeuwse Gronden, met een eigen, unieke, historische ontwikkeling – als voorbeeld kan dienen voor de ontwikkeling van soortgelijke initiatieven elders in het land. Hierbij zijn een aantal aandachtspunten en knelpunten te formuleren.

- We hebben er bewust voor gekozen zelf zorg te leveren. Dit betekent dat een erkenning noodzakelijk is voor ondersteunende woonbegeleiding, behandeling en kleinschalig verblijf. De ontwikkeling naar een zelfstandige GGz organisatie is niet vanzelfsprekend. Groot voordeel is echter dat de kwaliteit van zorg goed bewaakt kan worden, dat er sprake is van lagere overheadkosten, wat de directe zorg van cliënten ten goede komt, en dat de zorg en het gedachtegoed voor de specifieke doelgroep behouden blijft.
- Financiering van een instelling is niet meer van deze tijd. (Hoewel grote GGz instellingen in de praktijk altijd nog met vaste budgetten werken, die ze moeten zien te verantwoorden met de ‘productiecijfers.’) Tegelijkertijd moet daarbij de kantekening worden gemaakt dat voor de meest kwetsbare groep van cliënten, goede zorg alleen vanuit instellingsniveau geleverd kan worden. Een kleinschalige instelling als Zeeuwse Gronden kan precies laten zien voor welk budget aan hoeveel cliënten geïntegreerde zorg geleverd kan worden. De zorg wordt geleverd vanuit de instelling aan de individuele cliënt. Het is een illusie te denken dat goede zorg alleen geleverd kan worden vanuit het principe van de individuele zorgvraag. We lichten dit nog verder toe.

Praktische voorbeelden, waarbij huidige zorgfinanciering tekort schiet

Bij iedere cliënt van Zeeuwse Gronden spelen twee financieringsstromen een rol, een vanuit de AWBZ en een vanuit de zorgverzekeraars. Dit geeft onnodige administratieve rompslomp en gaat in tegen het principe van geïntegreerde zorg, waarbij behandeling en begeleiding een eenheid vormen.

Het systeem van indicatiestelling schiet tekort, juist bij cliënten die de meeste zorg nodig hebben. Deze cliënten vinden dat er met hen niks aan de hand is. Op zich zijn ze wel tevreden over het wonen bij Zeeuwse Gronden, maar begeleiding...die hebben ze niet nodig. We willen deze mensen graag bij ons laten wonen, maar hebben de handen vol aan hun begeleiding (die subtiel en omzichtig moet plaatsvinden). Willen we voor deze moeilijke groep voldoende indicatie krijgen moeten we ze belasten met het beschrijven van ernstige tekortkomingen in het behandelplan, waarmee we ze onnodig in hun gevoel van eigenwaarde aantasten.

De financiering gekoppeld aan producten, te leveren aan individuele cliënten, vertoont een discontinuïteit waar moeilijk een langdurig zorgbeleid op te voeren is. Bijvoorbeeld op het product ondersteunende begeleiding, was binnen de zorgkantoren een stop gezet – uitbreiding was niet mogelijk. Maar was er wel uitbreiding mogelijk in kleinschalige verblijfplaatsen. Het gaat hier om een duurdere zorgvorm, waarbij de instelling de huur van het appartement op zich neemt. Voor de cliënten is dit lastig omdat ze een deel van hun zelfstandigheid (zelf huren) kwijtraken, en de samenleving kost dit meer geld. Ieder jaar moet een kleinschalige GGz instelling, maar weer met de nodige vindingrijkheid zien – hoe ze de zorg voor de cliënten kan bekostigen, wat de rust en de continuïteit in het beleid niet ten goede komt.

Goede zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening speelt zich dikwijls ‘achter de schermen’ af, wat in het voorbeeld van de indicatiestelling ook al aan de orde is gekomen. Nemen we als voorbeeld een cliënt met schizofrenie, last van veel negatieve symptomen, die zich graag terugtrekt en teveel contact niet op prijs stelt. Deze cliënt kan uitstekend functioneren binnen een wooncluster. Op een gegeven moment zullen we zelfs zien dat hij weer opbloeit, als hij maar de kans krijgt op eigen tempo contacten aan te gaan. Van behandelaars en begeleiding wordt vooral gevraagd er te zijn, als dit nodig is. Aan directe behandelingstijd ben je maar weinig kwijt. Gevolg is wel dat het individuele budget van deze cliënt (in DBC) nooit voldoende is om de instelling te financieren. Desondanks maakt de cliënt wel optimaal gebruik van de instelling en van de aanwezigheid van gespecialiseerde behandelaars en begeleiders, die weten wanneer ze hem met rust moet laten en wanneer ze moeten ingrijpen.

In het algemeen geldt dat wanneer een instelling een goed ‘woon – werk – leef en behandelklimaat’ weet te scheppen er relatief minder nodig is aan directe (en acute) inzet van behandeling en begeleiding. De DBC financiering is daar niet op ingesteld. Hoe meer tijd onder een bepaalde diagnose wordt ‘weggeschreven’ – hoe meer crisisinterventies, hoe meer je achter je cliënt moet aanhollen, hoe beter je inkomsten zijn. De huidige zorgfinanciering is dus niet gericht op het scheppen van een rustig leefklimaat, terwijl dit toch bij uitstek de behandeling is voor mensen met een langdurige psychiatrische aandoening.

Lost in translation

Modernisering van de AWBZ was onvermijdelijk omdat voor een veel groter aantal cliënten beroep werd gedaan op deze voorziening, dan oorspronkelijk de bedoeling was. Mensen met een langdurige ernstige psychiatrische aandoening behoren tot de oorspronkelijke doelgroep. Deze cliënten moeten de mogelijkheid behouden om aanspraak te maken op een integrale, collectieve zorgverzekering of deze nu onder de AWBZ of de zorgverzekeringswet komt te vallen.

Waar het om gaat is de specifieke zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening in de nieuwe vertaling van de zorgfinanciering niet verloren te laten gaan. Aandacht voor de samenhang van zorg is noodzakelijk. En er dient rekening te worden gehouden met het gegeven dat cliënten van zichzelf uit onvoldoende in staat zijn de zorgvraag onder woorden te brengen.

De zorg in de langdurige psychiatrie moet gericht zijn op het individu – maar het gaat om een geïntegreerde vorm van zorg (behandelen, begeleiden, dagbesteding wonen) die alleen op instellingsniveau georganiseerd kan worden. Zorg op maat moet in een ruimer perspectief worden gezien, dan de directe zorgvraag van de cliënt alleen. Vooral het creëren van een veilige, sociale gemeenschap waarbinnen de cliënt een eigen leven kan leiden, verdient meer aandacht. Kleinschalige initiatieven, zoals Zeeuwse Gronden, kunnen hierbij tot voorbeeld dienen.

Literatuur

¹ Lin, K-M. & Kleinman, A. (1988). Psychopathology and clinical course of schizophrenia: A crosscultural perspective. *Schizophrenia Bulletin*, 14, 555–567.

² Foucault, M. (1975). *Geschiedenis van de Waanzin*. Meppel: Boom.

³ Shorter, E. (1997) *A history of psychiatry*. New York: John Wiley.

⁴ Harding, C.M., Brooks, G.W. Ashikaga, T., Strauss, J.S., and Breier A. (1987a). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: I. Methodology, study, sample, and overall status 32 years later. *American Journal of Psychiatry*, 144, 718 – 726.

Harding, C.M., Brooks, G.W. Ashikaga, T., Strauss, J.S., and Breier A. (1987b). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: II. Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144, 727 – 735.

⁵ Blarikom, J. van (2003) *Psychiatrie en wonen*. Interne publicatie. Toegankelijk op website Stichting Wonen en Psychiatrie