

# Zorgvuldig ondernemen



Jan van Blarikom  
Zeeuwse Gronden  
dinsdag 18 oktober, 2011

## Zorgvuldig ondernemen

### Lezing bij de jaarlijkse buitengewone vergadering Zeeuwse Gronden

Jan van Blarikom, dinsdag 18 oktober 2011

#### Inleiding

De behandeling van mensen die lijden aan een psychiatrische stoornis kost veel geld. Om daar een indruk van te krijgen, geef ik u enkele bedragen uit de omzet binnen de zorgverzekeringswet.<sup>1</sup> In totaal wordt er 2.3 miljard euro omgezet. De meeste mensen zijn in behandeling vanwege een depressieve stoornis. Schizofrenie komt pas op de vierde plaats (na depressie, angst en aanpassingsstoornissen). Maar de behandeling van schizofrenie en andere psychotische stoornissen kost wel veruit het meest: 400 miljoen euro per jaar. Opmerkelijk is dat meer dan de helft van het geld, dat we uitgeven aan de behandeling van mensen met schizofrenie, 2.25 miljoen euro, opgaat aan verblijfsdagen in het psychiatrische ziekenhuis. Wanneer u zich dan ook nog eens bedenkt, dat het hier niet om langdurig verblijf gaat, maar om mensen die in de loop van het jaar tijdelijk worden opgenomen, dan springt dit cijfer nog meer in het oog. We geven 400 miljoen euro uit aan de behandeling van schizofrenie en andere psychotische stoornissen, meer dan de helft van dit geld wordt besteed aan opname.

Het is mij eerlijk gezegd niet duidelijk waarom er zoveel geld wordt uitgegeven aan opnames. Het is een gegeven dat mensen met een psychose soms (gedwongen) moeten worden opgenomen. Maar het is zeer de vraag of het grote aantal verblijfsdagen verklaard kan worden door de strikt noodzakelijke opnames. Verder weten we dat het effect van opname en behandeling gering is.<sup>2</sup> Dat geldt ook recente, hoopgevendende, intensieve behandelmethoden zoals ACT (Assertive Community Treatment) en FACT (Flexible ACT).<sup>3</sup> Het is een bekend verhaal bij schizofrenie: veelbelovende behandelingen worden altijd weer achterhaald door het verloop van de ziekte zelf. Op de lange termijn verdwijnen de behandelresultaten. Bij de behandeling van schizofrenie moeten we bescheiden zijn. John McGrath stelt<sup>4</sup> dat zelfs als we een onbeperkt budget hadden om mensen met schizofrenie te behandelen, driekwart van de last die mensen met schizofrenie met zich mee moeten dragen, niet door behandeling te beïnvloeden is.

Een argument om dure intensieve ambulante behandeling in te zetten, is dat we daarmee mensen uit het psychiatrische ziekenhuis kunnen houden. Dat we minder (dure) bedden nodig hebben. Maar de vermindering van bedden vormt geen uitkomst van een intensieve ambulante behandeling, om echt effect te bereiken zou het een deel van de inzet moeten zijn.<sup>5</sup> Bedden hebben de neiging zichzelf te vullen. Een reductie van bedden kunnen we enkel bereiken, door het aantal bedden daadwerkelijk te verminderen – en dan liefst wel een goed alternatief daartegenover te bieden.

Ik wil hier zeker geen pleidooi houden om de behandeling van schizofrenie maar af te schaffen of tot een minimum te reduceren. Mensen met een psychose hebben recht op goede zorg. Dat geldt zowel voor de ambulante als de klinische zorg. We moeten daarin keuzes durven maken. Ik pleit ervoor klinische zorg eerder, beperkt, specifiek en gespecialiseerd in te zetten dan algemeen. Wanneer mensen nu worden opgenomen in de algemene psychiatrische ziekenhuizen, komen ze dikwijls op een afdeling met de meest uiteenlopende vormen van psychiatrische problematiek. Een jonge vrouw met een eerste psychose, kan op dezelfde afdeling terechtkomen als een man op leeftijd met een langdurige alcoholverslaving, die het leven niet meer ziet zitten.

Wanneer we kiezen voor een klinische behandeling laten we het dan goed doen. Een voorbeeld is de Soteria kliniek, binnen Emergis, die bedoeld is voor jonge mensen met een psychose.<sup>6</sup> In deze kliniek, die eruitziet als een gewoon woonhuis aan de rand van het terrein, willen we jonge mensen naast de gespecialiseerde medische zorg, ook de nodige persoonlijke aandacht en huiselijke warmte bieden. Jonge mensen met een psychose hebben een omgeving nodig die hoop en vertrouwen uitstraalt – ze hebben nog een hele toekomst voor zich waarbij we hen het perspectief op herstel willen bieden.

We moeten optimistisch blijven als het gaat om de behandeling van psychose. Het verloop van schizofrenie kenmerkt zich door een enorme diversiteit. De helft heeft een gunstige prognose, met daarbinnen weer de nodige verschillen en de andere helft heeft een ongunstige prognose, met daarbinnen ook weer de nodige verschillen.<sup>7</sup> Ieder mens met schizofrenie kan hoop houden op herstel – en dat optimisme moeten wij ook in de omgeving van deze mens blijven vertegenwoordigen. Tijd is een belangrijke factor als het gaat om herstel. Dit vormt de basis van ons werk binnen Zeeuwse Gronden: mensen de tijd geven die ze nodig hebben voor herstel.<sup>8</sup>

Het wordt wel tijd dat we eens met andere ogen gaan kijken naar de ‘behandeling’ die mensen met schizofrenie nodig hebben. Wat we al heel lang weten – maar nog lang niet bekend is bij iedereen – is dat het verloop van schizofrenie in een aantal niet-Westerse landen gunstiger is dan in de Westerse wereld (Europa en de Verenigde Staten). Een uitkomst die door recent wetenschappelijk onderzoek opnieuw bevestigd is.<sup>9</sup> We weten nog altijd niet hoe dat komt. Een algemeen vermoeden is wel dat mensen met schizofrenie in een aantal niet-Westerse landen weer sneller worden opgenomen in de samenleving, terwijl ze in het Westen meer het risico lopen op een rol als patiënt *buiten* de samenleving. We hebben psychiatrische ziekenhuizen, instellingen voor dagbesteding – we hebben van alles te bieden, behalve de mogelijkheid om het leven als een gelijkwaardige burger te leiden.

Dat zal het onderwerp van deze lezing vormen. Hoe kunnen we mensen met een ernstige psychiatrische terug een eigen leven *in* de samenleving geven. Ik wil u vandaag duidelijk maken dat dit niet alleen de verantwoordelijkheid is van de instellingen voor de geestelijke gezondheidszorg, maar dat dit een verantwoordelijkheid is voor de gehele samenleving. Werkgevers, woningbouwverenigingen, onderwijsinstellingen, gemeentes en de ‘gewone’ burgers, kunnen ons daar geweldig mee helpen. En ik hoop u duidelijk te maken dat u daar ook iets voor terug krijgt. Zorgvuldig ondernemen met mensen die lijden aan een psychiatrische stoornis, geeft als resultaat dat de integratie toeneemt. Dat is goed voor onze cliënten én het is goed voor onze samenleving. Niets is zo duur als een psychiatrisch ziekenhuis – zowel om deze instelling als een economische eenheid in stand te houden als omwille van het verlies van burgers die een economische bijdrage aan uw eigen regio kunnen leveren. Zoals we straks zullen zien kunnen mensen met een ernstige psychiatrische stoornis werken, in gemeenschapsvoorzieningen recreëren en een eigen woning huren. Wanneer we mensen in een psychiatrisch ziekenhuis houden, leiden we verlies aan twee kanten. En dan heb ik het alleen nog maar over het economische aspect. Want daarnaast zijn de mogelijkheden voor een goed leven voor cliënten in de samenleving veel groter dan in het psychiatrisch ziekenhuis.

## Fundamentele rechten

De behandeling van mensen met een ernstige psychiatrische stoornis wordt nu nog voor een belangrijk deel gedefinieerd vanuit het perspectief van de hulpverlener. We richten ons op de ziekte en de beperkingen die daar uit voortkomen. Wanneer we in het alledaagse taalgebruik spreken van herstel, bedoelen we dat iemand helemaal beter is geworden van zijn ziekte. En er is uiteraard niets op tegen, ook niet bij de behandeling van ernstige psychiatrische stoornissen, altijd zo ambitieus te blijven om deze vorm van herstel na te streven. In de langdurige zorg heeft herstel vooral de betekenis van ‘recovery’: ondanks de aanwezigheid van een psychiatrische stoornis, zo goed mogelijk leren omgaan met de beperkingen. Maar dit is nog altijd herstel vanuit het perspectief van de hulpverlener. Herstel voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening heeft een nog fundamenteelere betekenis, namelijk over *de mogelijkheid beschikken* een betekenisvol en productief leven te leiden.<sup>10</sup>

Wanneer is dit moment van herstel aangebroken? Wanneer beschikken mensen met een ernstige psychiatrische stoornis over de mogelijkheid een betekenisvol en productief leven te leiden? Hoeveel ‘beter’ moeten ze eerst geworden zijn? Hoe goed hebben ze moeten leren omgaan met hun beperkingen? De kerngedachte van een recent verschenen, inspirerend boek van Larry Davidson, Jaak Rakfeldt en John Strauss *The roots of the recovery movement in psychiatry*, is dat het hier nu precies omgaat: mensen moeten niet eerst beter worden voordat ze de mogelijkheid ‘gegeven’ wordt een betekenisvol leven te leiden. Het *beschikken over de mogelijkheid* is een fundamenteel recht. Een burgerrecht, dat je niet zomaar door iemand gegeven wordt, maar waar je mee geboren wordt.<sup>11</sup> De ‘recovery movement’ is volgens de genoemde auteurs op de eerste plaats een burgerrechtenbeweging.<sup>12</sup>

Nadrukkelijk wordt de link gelegd met de burgerrechtenbeweging van de zwarte Amerikanen onder leiding van Martin Luther King Jr in de zestiger jaren. Nadat hij was opgepakt tijdens een actie in Birmingham, kreeg hij van zijn witte collega dominees het verwijt dat zijn actie ‘unwise’ en ‘untimely’ was. King reageert met een *Letter from the Birmingham Jail*.<sup>13</sup> Als het aan jullie gematigde, redelijke mensen ligt, schrijft hij, zal nooit de juiste tijd nooit komen. Ergens op wachten betekent dat het er nooit van komt. Het is niet aan de onderdrukker vrijheid te geven; vrijheid wordt genomen door degene die onderdrukt worden<sup>14</sup>

Dit was eveneens een belangrijke bijdrage van de Italiaanse psychiater Franco Basaglia, (1924-1980) de inspirerende figuur achter de Italiaanse hervormingsbeweging in de psychiatrie. ‘Vrijheid is de eerste stap op weg naar de genezing van de patiënt.’<sup>15</sup> ‘Patiënten moeten hun burgerrechten teruggeven worden, zowel op sociaal als economisch vlak.’<sup>16</sup>

Basaglia verstopte zich niet als psychiater achter de instelling, maar ging juist met de plaatselijke bevolking de discussie aan. Hij liet mensen op het terrein van het psychiatrische ziekenhuis komen door filmfestivals, concerten en theaterproducties te organiseren. Samen met kunstenaars en begeleiders maakten de patiënten in het psychiatrisch ziekenhuis een enorm blauw paard. Marco Cavallo<sup>17</sup> - Marco het Paard. Genoemd naar het paard, dat jaar in jaar uit, de kar met het vuile linnengoed uit het psychiatrisch ziekenhuis voortgetrokken had. Een gebruikelijk grapje onder de patiënten was, dat Marco het enige wezen was dat af en toe buiten het psychiatrisch ziekenhuis kwam. Nu werd in een processie het reusachtig paard door de stad getrokken. De buik van het gevaarte was gevuld met brieven van de patiënten, waarin zij hun hoop voor de toekomst onder woorden hadden gebracht. Honderden patiënten volgden Marco het Paard door de stad heen, sommige patiënten waren voor de eerste keer in de stad.

## Amartya Sen

Meer dan rijkdom in de engere betekenis van het woord, een hoog inkomen of veel bezittingen, wordt de rijkdom van het leven voor ieder mens bepaald doordat hij het leven kan leiden dat hij waardevol vindt. Vrijheid betekent concreet de mogelijkheid hebben het leven te leiden dat voor jou waardevol is.<sup>18</sup> Vaker dan we beseffen wordt aan mensen deze mogelijkheid ontnomen. Niet alleen in de ontwikkelingslanden maar ook in de zogenaamde rijke landen. In de Verenigde Staten hebben de Afro-Amerikaanse mannen een *lagere* levensverwachting dan de inwoners van China en de Indiase staat Kerala. Afro-Amerikanen hebben een lager inkomen dan de blanke medeburgers, maar ze verdienen nog altijd een stuk meer dan de Chinezen of de Indiase burgers uit de staat Kerala. Toch leven ze korter. Wat we kunnen beschouwen als een ontzegging (in de directe betekenis van het woord) van de vrijheid een lang, waardevol te kunnen leiden.<sup>19</sup>

Een ander voorbeeld is werkloosheid, die ook in de ontwikkelde (Europese) landen soms erg hoog kan zijn. Mensen worden dan niet direct in hun bestaan bedreigd door een tekort aan elementaire middelen, maar hen wordt wel de mogelijkheid ontnomen, een zinvol - dan in ieder geval toch productief leven te leiden.

De Indiase econoom (geboren 1933) en Nobelprijswinnaar (1998) Amartya Sen heeft zijn levenswerk ervan gemaakt aan te tonen dat vrijheid, sociale rechten en economische ontwikkeling hand in hand met elkaar gaan.

Het is een misvatting dat landen eerst rijk moeten zijn<sup>20</sup> voordat er goede sociale voorzieningen mogelijk zijn. Of dat er een zeker niveau van economische ontwikkeling noodzakelijk is voordat er politieke vrijheden gegeven kunnen worden. In landen met zeer lage inkomens kan er relatief gemakkelijk geïnvesteerd worden in goede voorzieningen omdat de gezondheidszorg en het onderwijs (dan nog) relatief weinig kosten. Het mes snijdt echter aan twee kanten. In landen waar goede voorzieningen zijn wordt de economische ontwikkeling ook vergemakkelijkt. Wanneer mensen de vrijheid hebben het leven te leiden wat voor hen waardevol is, wanneer ze tot de ontplooiing van hun mogelijkheden kunnen komen, betekent dit ook dat ze een bijdrage kunnen leveren aan de economische ontwikkeling van hun land.

### De eerste stap

Wat heeft dit nu te maken met onze Zeeuwse burgers die lijden aan een ernstige psychiatrische stoornis? Mensen met een ernstige psychiatrische stoornis vertonen meer overeenkomsten met andere minderheidsgroeperingen dan we ons realiseren. In onze welvaartstaat met een hoge levensverwachting vormen mensen met schizofrenie een ongunstige uitzondering met hun levensverwachting die 12-15 jaar onder het gemiddelde ligt.<sup>21</sup> We kunnen deze groep mensen in onze samenleving letterlijk niet de tijd van leven bieden, die we zelf zo waardevol achten.

Op het gebied van levensverwachting, deelname aan onderwijs en het hebben van werk, kan er bij minderheidsgroepen sprake zijn van een achterstand, die versluierd worden door de cijfers van Bruto Nationaal Product of zelfs door het – relatief nog redelijke gemiddeld inkomen van een specifieke minderheidsgroepering. Er zijn groepen in de samenleving, waarvan de *capabilities*, zoals Sen dit noemt, onvoldoende tot hun recht komen. Zo kunnen mensen arm blijven in een rijk land, en dan nog geen eens zozeer arm in de letterlijke zin van het woord maar arm omdat zij onvoldoende de mogelijkheid hebben een productief en zinvol leven te leiden. Mensen met een ernstige psychiatrische stoornis bieden we een leven waarbij ze *schijnbaar* de beschikking hebben over de mogelijkheden het leven te leiden wat ze willen: ze hebben een gegarandeerd inkomen, een of andere vorm van onderdak en als ze willen kunnen ze naar een dagbesteding, maar *eigenlijk* onthouden we hun de beschikking over de mogelijkheden een werkelijk betekenisvol en productief leven te leiden. Dit is een verlies voor de mensen die tot deze groepering behoren, maar het is ook een verlies voor de samenleving omdat de capaciteiten van deze mensen niet benut worden.

Wanneer het gaat om mensen met een ernstige psychiatrische stoornis kunnen we drie oorzaken aanwijzen waarom hun capaciteiten voor een belangrijk deel onbenut blijven. Enerzijds kunnen we een ‘objectieve’ oorzaak aanwijzen, namelijk dat mensen met een ernstige psychiatrische aandoening nu eenmaal beperkingen hebben om goed te functioneren in het werk en op het gebied van sociale omgang. Voor een deel speelt dit ongetwijfeld een rol (maar voor niemand is duidelijk hoeveel objectieve beperkingen daadwerkelijk een (negatieve) rol spelen in het beroepsmatige en sociale functioneren.) Waar de objectieve beperkingen daadwerkelijk een rol spelen, kunnen we er ook wat aandoen. In dat verband wil ik wijzen op het onderscheid tussen integratie en inclusie.<sup>22</sup>

Met integratie wordt bedoeld dat mensen weer zo normaal worden dat ze in staat zijn (of in staat geacht worden) aan het gewone maatschappelijke leven deel te nemen. Dit is ook de wens van vele mensen met een ernstige psychiatrische stoornis, weer zo goed functioneren dat ze zelfstandig kunnen wonen en weer gewoon aan het werk zijn. Uiteraard willen wij vanuit de geestelijke gezondheidszorg dit streven zoveel mogelijk ondersteunen, maar het is niet voor iedereen weggelegd.

Met inclusie wordt bedoeld dat niet de mens met een ernstige psychiatrische aandoening, zich geheel aan de samenleving aanpast, maar dat de samenleving ook een aanpassing doet zodat iemand met zijn tekortkomingen en eigenaardigheden toch deel kan uitmaken van de samenleving.

Opvallend is dat we als samenleving wel geneigd zijn voor lichamelijke gehandicapten (en al in mindere mate voor verstandelijke gehandicapten) aanpassingen te doen, maar dat die neiging er veel minder is bij mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Voor dove en blinde mensen en voor lichamelijke gehandicapten, worden op het gebied van wonen en werken allerlei aanpassingen doorgevoerd, maar voor mensen met een ernstige psychiatrische stoornis zijn die aanpassingen nog maar in mondjesmaat doorgevoerd. We kennen natuurlijk de Beschermd Woonvormen, waar mensen in de samenleving wonen – maar ze zitten dan nog altijd in een groep en hebben niet de beschikking over een eigen huis. Zeeuwse Gronden was in Nederland een van de eerste instellingen, die mensen op een aangepaste wijze in de samenleving zo zelfstandig mogelijk laat wonen. In een wooncluster, met de beschikking over een eigen appartement met tegelijkertijd de nodige begeleiding en mogelijkheid tot sociale contacten. We kunnen dit als een voorbeeld beschouwen van inclusie in de samenleving op het gebied van wonen. Op het gebied van werk worden die aanpassing nog maar nauwelijks doorgevoerd (in tegenstelling tot bij auditieve, visuele en andere lichamelijke handicaps).

### **Daadwerkelijke en geanticiperde discriminatie**

Belangrijker dan de objectieve beperkingen, zijn vermoedelijk de verwachtingen die wij hebben over mensen met een ernstige psychiatrische stoornis én de verwachtingen die deze mensen zelf hebben. Kort gezegd: als we een groep op een bepaalde manier behandelen, dan gaat deze ze zich ook daarna gedragen. In de psychiatrie is het lang niet altijd duidelijk wat nu de symptomen van een ziekte zijn en wat als ‘sociologisch’ gedrag in reactie op de omgeving is ontstaan. In de eerste helft van de 20<sup>e</sup> eeuw zaten de psychiatrische ziekenhuizen overvol en de algemene mening was dat mensen met een ernstige psychiatrische stoornis niet buiten het ziekenhuis kunnen functioneren. In de medisch-psychiatrische literatuur werden zeer typische beelden van schizofrenie beschreven - zo sprak men van schizofrenie van het katatone type, waarbij mensen lange tijd in onbeweeglijke poses konden staan en niet spraken. Dit is een beeld wat we nu nog heel zelden – feitelijk nooit meer zien. Het gedrag had dus niets met de ziekte te maken, maar met de plaats waar deze mensen zich bevonden en hoe ze behandeld werden. Het gedrag van mensen in de psychiatrische ziekenhuizen is veel vreemder dan daarbuiten.

Wanneer mensen die lijden aan schizofrenie starten met werk en het lukt niet – wordt dit gemakkelijk aan de ziekte toegeschreven. Niet willen werken of weer snel stoppen met werken, zou met negatieve symptomen te maken hebben, die zich ondermeer kenmerken door een gebrek aan motivatie. Het feit dat ze niet zomaar eender welk werk willen doen of alleen voor veel geld willen werken, wordt toegeschreven aan gebrek aan ziekte inzicht of aan grootheidswanen. Het gaat hier echter om een verschijnsel dat gewoon is bij mensen die leven in relatieve armoede en weinig kans hebben op werk.<sup>23</sup>

In een wereldwijd onderzoek<sup>24</sup> naar de vooroordelen ten opzichte van mensen met schizofrenie kwam naar voren, dat 47 % van de cliënten negatieve discriminatie ondervond bij het maken van vriendschap, 29% bij het zoeken naar of het behoud van werk en 27% bij het aangaan van intieme relaties. Aan de andere kant kwam naar voren dat er nog vaker sprake was van ‘geanticiperde discriminatie’ bij de mensen met schizofrenie zelf (waarom proberen, het lukt toch niet). 64% verwacht gediscrimineerd te worden bij het zoeken naar werk, training of scholing. 55% verwacht op negatieve oordelen te stuiten bij het zoeken van een relatie. 72% vindt het nodig zijn diagnose verborgen te houden.

### **Individuele begeleiding op het werk**

In de laatste decennia is er het nodige onderzoek gedaan naar de mogelijkheden mensen met een ernstige psychiatrische stoornis aan gewoon betaald werk te helpen. Vooral een methode is hierbij als bijzonder succesvol naar voren gekomen: *Individual Placement and Support (IPS)*.<sup>25</sup>

Geen enkel mens, ongeacht zijn stoornis, wordt uitgesloten van het project – als iemand wil werken, wordt de mogelijkheid geboden om te werken. Het meest bijzondere van de individuele, begeleide plaatsing is dat er geen eindeloze trajecten meer worden afgelegd totdat iemand ‘goed genoeg is’ (en wanneer is dat punt ooit bereikt?) om aan werk te beginnen, maar dat een mens met een ernstige psychiatrische stoornis gewoon ergens begint met werken. Het eigenlijke werk (van de begeleider) begint dan pas. Geen ‘traject naar werk’ maar ‘training on the job’.

Er wordt wel rekening gehouden met de voorkeuren en talenten van de aankomende werknemer. Wat heeft hij vroeger al voor werk gedaan, waar is die goed in, hoeveel uur per week wil iemand werken, op welke plaats en wat wil hij verdienen. Vervolgens wordt er werk gezocht dat aansluit op deze persoonlijke voorkeuren.

De echte ‘assessment’ begint pas als iemand aan het werk is. Dan pas blijkt (veel meer dan in begeleidingstrajecten naar werk toe) wat iemand echt wil en kan. Het lukt niet altijd met de eerste baan, vaak stopt iemand weer na een tijd. Dit wordt dan niet gezien als een mislukking maar als een nuttige ervaring – op basis waarvan er weer nieuw werk wordt gezocht. (Dit is overigens een normaal verschijnsel; wie van ons heeft direct de baan van zijn dromen gevonden?)

De begeleiding van de mens met de ernstige psychiatrische stoornis, blijft doorgaan op het werk, als het moet jarenlang. (Hoe langer de begeleiding doorgaat, hoe meer kans dat de cliënt het werk blijft volhouden.) Essentieel is dat de ‘werkbegeleider’ deel uitmaakt van het psychiatrische behandelteam. Een cliënt wordt niet doorverwezen naar een reïntegratietraject of een dagbestedingconsulent die ergens anders spreekuur houdt. De werkbegeleider zit in het behandelteam en overlegt regelmatig met de psychiater en de begeleiders. Daarnaast heeft de werkbegeleider veel contact met de werkgevers, de cliënten zelf en zijn familie.

Met deze aanpak is 50% tot 60% van alle cliënten aan het werk te helpen, in een *gewone* werkomgeving en tegen een *normaal* salaris. Het gaat lang niet altijd om fulltime werk. Een dag werken in de week wordt al als een succes geteld en die ene dag in de week kan voor een cliënt al het verschil maken. Gemiddeld zijn cliënten 20 uur in de week aan het werk.

Van deze aanpak kunnen we veel leren, ook op andere gebieden van de behandeling. Of het nu gaat om onderwijs, sportactiviteiten, culturele activiteiten of wonen, teveel tijd wordt besteed aan mensen ergens naar toe te begeleiden – ze goed genoeg te maken om iets te doen (en nogmaals wie bepaalt wat goed genoeg is?). Veel beter lijkt het ieder mens daadwerkelijk *de beschikking te geven over mogelijkheden* een leven als volwaardig burger te leiden. Een woning, een plek om te werken, waar nodig met enige aanpassingen, en mensen op de plaats waar ze bezig zijn verder te begeleiden.

## Zorgvuldig ondernemen

In mijn inleiding ben ik begonnen vanuit een economische visie naar de behandeling van mensen met een ernstige psychiatrische stoornis te kijken. Deze behandeling kost veel geld. Onnodig veel geld als we kijken naar het aantal dagen dat mensen in een psychiatrisch ziekenhuis doorbrengen, waarvan niet is aangetoond dat mensen daar beter van worden.

Wanneer mensen met een langdurige psychiatrische stoornis in hun eigen regio behandeld worden, in hun streek van herkomst dan zijn ze beter af.<sup>26</sup> Maar dat geldt ook voor de regio zelf. Mensen huren een huis, doen boodschappen bij de plaatselijke supermarkt, maken gebruik van gemeenschapsvoorzieningen en zorgen voor werkgelegenheid in de streek.

Ik heb u verder duidelijk willen maken, dat het leven van mensen met een ernstige psychiatrische stoornis buiten het ziekenhuis nog beter kan. *Schijnbaar* hebben ze de beschikking over de mogelijkheden over een volwaardig burgerleven. Maar in de praktijk is dat niet zo. In werkelijkheid vertonen ze de kenmerken van een minderheidsgroepering – die niet volledig gebruik kan maken van haar capaciteiten. Dat is een onnodig verlies. Buiten het morele aspect (dat mensen met een ernstige psychiatrische stoornis, zonder objectieve reden een minder waardevol leven leiden) hebben we gezien dat de economische ontwikkeling van een samenleving bevorderd wordt wanneer *alle* mensen de beschikking krijgen over mogelijkheden een betekenisvol en productief leven te leiden.

Zeeuwse Gronden is een jonge, Zeeuwse, geestelijke gezondheidszorg instelling. In enkele jaren tijd zijn er tweehonderd cliënten met een ernstige psychiatrische stoornis bij ons in behandeling en begeleiding gekomen en tellen we 60 medewerkers. Het doel van Zeeuwse Gronden is over de regio's verspreid, nu nog in Zeeuws-Vlaanderen, in de nabije toekomst ook in aangrenzende gebieden, woonlocaties te ontwikkelen waarin mensen met een ernstige psychiatrische stoornis zelfstandig kunnen wonen, een betekenisvol leven kunnen leiden, en een productieve bijdrage aan de samenleving kunnen leveren. Dat doen zij nu al vaker dan u zich misschien realiseert. Ze doen hun boodschappen in de plaatselijke supermarkt, maken gebruik van voorzieningen op loopafstand en een aantal is bezig met werk of gaat naar school.

Van de zestig mensen die bij ons werken, bevinden zich zes van onze eigen cliënten, die een normaal dienstverband hebben. Veel van de overige medewerkers, zijn jonge mensen uit de streek, die in Terneuzen of Vlissingen hun opleiding hebben gedaan en die nu dicht bij huis kunnen werken, dankzij de regionale spreiding van Zeeuwse Gronden.

We zijn goed op weg en het kan nog beter. Wat mij betreft ligt er nog een geweldige uitdaging voor ons als het gaat om werken. Zoals besproken is er aangetoond dat 50% van de mensen met een ernstige, psychiatrische stoornis, met voortgezette begeleiding, in een normale baan kan functioneren. Dat is iets wat we in de komende jaren graag willen realiseren: opleiding en werk voor mensen met een ernstige psychiatrische stoornis, in de eigen regio – dat is iets waar we met u een zorgvuldige onderneming van willen maken.

Maar we willen nog een stap verder gaan: 'Marco het Paard' nog eens van stal halen. Ik heb beschreven hoe de Italiaanse psychiater Basaglia een fundamentele verandering in de psychiatrie teweeg bracht door mensen de vrijheid te geven aan het begin van de behandeling en niet aan het eind. Deze vrijheid werd gevierd met een optocht van 'Marco het Paard' door de stad. Maar Basaglia liet deze mensen – in vrijheid – niet aan hun lot over. Samen met hen werden nieuwe woonvoorzieningen ontwikkeld én werden er sociale bedrijven – een soort van coöperaties ontwikkeld.<sup>27</sup>



In deze bedrijven werken voor de helft ‘normale mensen’ en voor de helft mensen met een ernstige psychiatrische stoornis of een andere beperking. In Triëst zijn ze begonnen met een schoonmaakbedrijf, wat het onderhoud deed van een aantal openbare gebouwen. Nu staan ze in voor de schoonmaak van alle straten en kantoren van Triëst. Daarnaast worden door sociale bedrijven hotels opgehouden, er is een boodschappendienst, een tuinonderhoudsdienst en een boekbinderij. In totaal hebben deze bedrijven een budget van meer dan 10 miljoen euro.

In verschillende gebieden van Zeeland lopen de bevolkingsaantallen terug. Gemeenschappelijke voorzieningen staan onder druk, zoals een supermarkt in het eigen dorp. Zeeuwse Gronden wil graag met de cliënten van de streek en de overige plaatselijke voorzieningen waar mogelijk inspelen op deze ontwikkelingen. Sociale bedrijven zijn vooral succesvol als ze zich richten op lokale activiteiten die voldoet aan de behoefte van de plaatselijke bevolking. Op dit moment hebben we al een klusteam, wat instaat voor onderhoud van woningen en tuinen. Er zijn plannen voor de start van een manege, waar zowel eigen cliënten ‘equithérapie’ kunnen volgen als mensen uit de buurt kunnen komen. En zo hebben we nog veel meer plannen die we graag met u delen. Ik wil maar duidelijk maken dat als we mensen wederom de beschikking geven over hun eigen talenten, dit niet alleen in theorie, maar direct in onze samenleving als een verrijking is terug te zien.

Dames en heren opgelet: Marco het Paard komt eraan.

## Verwijzingen

<sup>1</sup> Hees, M., van (2011) Overzicht DIS afgesloten DBC's 2009. Presentatie GGZ Nederland.

<sup>2</sup> Hegarty, J. Baldessarini, R., Waternaux, C. *et al.* (1994) One hundred years of schizophrenia: a meta-analysis of the outcome literature. *American Journal of Psychiatry*, 151, 1409-1416.

<sup>3</sup> Kilaspay, H., Bebbington, P., Blizard, R. *et al* (2006). The REACT study: randomised evaluation of assertive community treatment in north London. *British Medical Journal*, 815-820.

Dit onderzoek liet zien dat de *Assertive Outreach* aanpak, geen betere resultaten oplevert dan de ‘traditionele’ behandeling door een community mental health team. Een onderzoek in Nederland een jaar later gepubliceerd gaf dezelfde uitkomst:

Sytema, S., Wunderink, L., Bloemers, W. *et al* (2007) Assertive community treatment in the Netherlands: a randomized controlled trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116, 105-112.

Het enige waar de intensieve aanpak zich in te lijkt te onderscheiden is dat de cliënten langer in behandeling blijven (wat natuurlijk niet onbelangrijk is) en dat er (in de Engelse studie) een grote tevredenheid bij de cliënten over de aangeboden service was.

Deze uitkomst resultaten doen niets af van – of brengen ons zelfs weer terug bij – de essentiële ingrediënten van de sociaal psychiatrische behandeling: zorg leveren vanuit een goed team, huisbezoeken, en een psychiater geïntegreerd in het team. (Tom Burms, 2011, European Congress on Assertive Outreach).

FACT onderscheidt zich van ACT omdat het zeer intensieve (ambulante) zorg inzet als nodig (gemiddeld bij 20% van de cliënten) – het is daardoor minder duur dan ACT. In hoeverre FACT een meerwaarde voor de cliënt heeft moet nog blijken. Een veronderstelde meerwaarde is de mogelijke reductie van bedden – echter dan moeten die bedden wel gereduceerd worden aan het begin van het traject (input) en niet als uitkomstmaat (output) worden opgevoerd. Bedden hebben namelijk de neiging zichzelf te vullen. (Stefan Priebe, 2011, European Congress on Assertive Outreach).

<sup>4</sup> McGrath, J.J (2005) Myths and plain truths about schizophrenia epidemiology – the NAPE lecture 2004. *Acta Psychiatr Scand* 2005, 111, 4 – 11.

Citaat artikel Mc Grath: ‘With respect to schizophrenia, with the current mix of interventions we can only reduce 13% of the burden. If we improve efficiencies within the current services, we can do somewhat better (22%). In a utopian world, even if unlimited funding were available, three quarters of the burden of schizophrenia would remain unavoidable.’ (p.9)

<sup>5</sup> Priebe, S. (2011) Can AO help in the reduction of beds in Europe? Presentatie Pre conference EAOF, “Crossing Borders” First European Congress on Assertive Outreach. Rotterdam, 5 oktober 2011. Priebe stelt dat het aantal ziekenhuisbedden veel meer afhankelijk is van politieke en economische factoren dan van (het aanbieden van) een specifieke behandeling. Ziekenhuisbedden voor mensen met een psychiatrische stoornis variëren aanzienlijk per land. Tot aan 1990 heeft zich overal een beddenreductie voorgedaan, maar sindsdien is die trend geneutraliseerd en hier en daar is er zelfs weer een stijging waar te nemen van het aantal bedden. Zie ook:

Priebe, S. Frottier, P., Gaddini, A. *et al.* (2008) Mental Health Care Institutions in Nine European Countries, 2002 to 2006. *Psychiatric Services*, 59, 570-573.

Kijken we in dit artikel specifiek naar de aantallen die voor Nederland gelden dan valt op dat dat het aantal bedden voor mensen met een psychiatrische ziekte, per 100.000 inwoners van 1990 tot 2002 nog daalde van 161 naar 128, maar van 2002 naar 2006 weer steeg naar 136. Het aantal gedwongen opnames steeg van 40 per 100.000 inwoners in 1990 naar 48 per 100.000 inwoners in 2006. Het aantal plaatsen in beschermd wonen voorzieningen verdubbelde ondertussen ook nog eens van 1990 (25) naar 2006 (51). Nederland heeft van negen Europese landen bijna het meeste aantal bedden, alleen Duitsland heeft er nog meer (153). Italië heeft voor de regio’s Lombardije en Lazio het minst aantal bedden, 16,5 per 100.000 inwoners.

<sup>6</sup> Blarikom, J. van (2011) Soteria – Emergis, Zeeland. Lezing landelijke dag Anoisksis. Interne publicatie.

<sup>7</sup> Os, J. van & Kapur, S. (2009) Schizophrenia. *The Lancet*, 374, 635-645.

<sup>8</sup> Blarikom, J. van (2010). *De tijd die nodig is. Visiedocument geïntegreerde zorg Raad van Bestuur Zeeuwse Gronden*. Interne publicatie

<sup>9</sup> Haro, J., Novick, D., Bertsch, J. *et al* (2011) Cross-national clinical and functional remission rates: Worldwide Schizophrenia Outpatient Health Outcomes (W\_SOHO) study. *British Journal of Psychiatry*, 199, 194-201.

<sup>10</sup> Davidson, L., Rakfeldt, J. & Strauss, J. (2010) *The roots of the recovery movement in psychiatry*. Chichester: Wiley-Blackwell. Geciteerd van p.3 ‘restoration of a meaningful and productive life’.

<sup>11</sup> Idem, p. 183

<sup>12</sup> Idem, p.7 the recovery movement is first and foremost a civil right movement.

<sup>13</sup> King, M. (1963/1994) *Letter from the Birmingham Jail*. HarperSanFrancisco.

<sup>14</sup> Idem, p. 8-9.

<sup>15</sup> Basaglia, F. (1964) The destruction of the mental hospital as a place of institutionalization. Presentation delivered to the First International Congress of Social Psychiatry, London.

<sup>16</sup> Basaglia, F. (1980) Breaking the circuit of control. In: D. Ingleby (ed) *Critical Psychiatry*. New York: Pantheon Books. Citaat; p. 187

<sup>17</sup> Leff, J. & Warner, R. (2006), p. 136

<sup>18</sup> Sen, A. (1999) *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press. p. 18

<sup>19</sup> Idem, p. 21 -22.

<sup>20</sup> Idem, p. 49, The quality of life can be vastly raised, despite low incomes, through an adequate program of social services. The fact that education and health care are also productive in raising economic growth adds to the argument for putting major emphasis on the social arrangements in poor economics, *without* having to wait for “getting rich” *first*.

- 
- <sup>21</sup> Os & Kapur (2009) verwijzen naar
- Saha, S. Chant, D., & McGrath, J. A (2007) systematic review of mortality in schizophrenia: is the differential mortality gap worsening over time? *Archives of General Psychiatry*, 64, 1123-1131.
- <sup>22</sup> Dit is een onderscheid uit de Engelstalige literatuur, zie bijvoorbeeld, Davidson, L., Rakfeldt, J. & Strauss, J. (2010), met het onderscheid tussen community inclusion versus community integration, p. 200 ev.
- <sup>23</sup> Leff, J. & Warner, R. (2006) *Social Inclusion of people with mental illness*. Cambridge: Cambridge University Press. Het voorbeeld is terug te vinden op p. 114.
- <sup>24</sup> Thornicroft, G. Brohan, E., Rose, D. *et al* (2009) Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *The Lancet*, 373, 408-415.
- <sup>25</sup> Drake, R., Becker, D., Clark, R. *et al* (1999) Research on the individual placement and support model of supported employment. *Psychiatric Quarterly*, 70, 289-301.
- Leff, J. & Warner, R. (2006) (p. 129-130).
  - Becker, D. & Drake, R. (2003) *A working life for people with severe mental illness*. New York: Oxford University Press.
- <sup>26</sup> Zie in dit verband ook de zeer recente marktanalyse van:  
Esselaar, B. (2011) *Van instituten naar ondernemingen*. Boer & Croon  
Esselaar stelt ondermeer: “Waar schaal voor het ene type aanbod wenselijk is, is kleinschaligheid en couleur locale voor andere typen weer dé succesformule (...) de langer durende zorg is lokaal gebonden.”  
Bron: email nieuwsbrief 7 oktober 2011, Zorgvisie.
- <sup>27</sup> Leff, J. & Warner, R. (2006) – hoofdstuk 12, Social firms

Afbeelding voorzijde: Centro di promozione per la salute “Franco Basaglia”