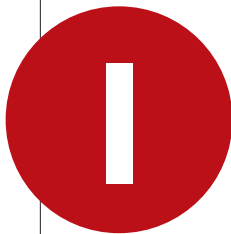

‘Transitie kan niet slagen als we tragiek van psychisch lijden niet erkennen’

De hel onder ogen zien

Alie Weerman is lector GGZ & Samenleving. Ze pleit voor het verbijzonderen van mensen met een psychiatrische stoornis. Samen met ervaringsdeskundigen en vanuit de sociale psychiatrie en het sociaal werk, met hulp van de filosofie zoekt ze naar manieren. ‘Wil de integratie van ggz en samenleving slagen, dan moeten we de hel van het psychisch lijden onder ogen zien.’



In haar essay van 12 maart 2019 in *De Groene Amsterdammer* schrijft Manon Uphoff naar aanleiding van het verschijnen van haar nieuwe, persoonlijke boek *Vallen is als vliegen* (2019): ‘Er is een neiging om het een verschijnsel van een individu te maken. Het uit het geheel van betrekkingen los te halen. Daar loopt de mens met zijn ongewenste pakket van ervaringen. Daar sluipt hij rond in zijn eigen huis en rond in zijn eigen leven met een zak vol vuil en schaamte. Openmaken doet hij niet. Niemand houdt van de geur van rottend afval en ergens anders neerzetten zou onfatsoenlijk zijn. En om hem of haar heen is er altijd een geurvlaag die aan anderen duidelijk maakt: kijk uit, hier loopt iemand rond met een vuilniszak.’

Een bange hond

Als je een EPA bent – iemand met een Ernstige Psychiatrische Aandoening – is wonen en werken vaak moeilijk, en drukken financiële problemen je niet zelden neer. We hebben in Nederland ongeveer 222.000 burgers met een EPA (Vektis, 2018). In 2016 werden er ongeveer 1,1 miljoen mensen

behandeld in de ggz, ongeveer 30.000 van hen verbleven in een ggz-instelling, bij 2600 was er sprake van langdurig verblijf en ruim 315.000 krijgen een vorm van gespecialiseerde zorg (Vektis, 2016; Vektis 2017).

De transities vormen niet alleen een opgave voor degenen die lijden aan een psychiatrische aandoening, maar ook voor hun naasten, voor de burens, de wethouder en gemeente-ambtenaren. Dat vraagt nieuwe systemen en structuren, nieuwe woonvormen, proeftuinen en projecten. Persoonlijk en maatschappelijk herstel is een opdracht voor alle betrokkenen, niet alleen voor burgers met een psychische kwetsbaarheid. Er is maatwerk nodig waarin individu en omgeving matchen zodat doorstroom leidt tot inbedden en wortelen in plaats van verdrinken. Het lectoraat GGZ & Samenleving staat hier middenin en doet onderzoek in deze veranderende praktijk. Wat zien wij in die praktijk? Ongemak, afkeuring, angst, afwijzing, weerstand en onmacht als de hel van het leven met verslaving en psychiatrische aandoeningen zichtbaarder wordt. Het gaat over dat waar Manon Uphoff over schreef, als iets ‘wat zich op een dag kan losmaken uit het donker om ons te achtervolgen als een bange hond’.

door Alie
Weerman



Foto: Dwayne Maikel

De hel

Wat hebben we nodig voor integratie van ggz en samenleving? Een biopsychosociaal model, dat wisten we al. Maar we hebben ook biopsychosociale samenwerking nodig en dat is lastig: de ggz en het sociaal werk vinden elkaar namelijk nog maar weinig. We hebben bovendien nóg een partij nodig, de filosofie, en dan met name de existentialistische fenomenologie: hoe is het om zo te leven? Welke fenomenen doen zich dan voor? Welke bestaansvragen kom je tegen? Hoe ziet het leven met een ernstige psychiatrische aandoening eruit en hoe verhoudt dat zich tot de plek waar je leeft? De tekening bij dit artikel (p. 11) is een afbeelding van de hel van het leven met ernstige psychiatrische aandoeningen. Er wordt verbeeld wat zich voordoet in het donker, wat we liever niet zien. De tekening toont chaos, verscheurdheid, onmacht, apathie, verdriet, boosheid, eenzaamheid en vervreemding die het leven met een ernstige psychiatrische aandoening kan inhouden. Hij toont de 'draaikolk die hen meezuigt naar eenzame diepten', en de tragiek, zoals Rob van den Bosch dit leven betitelt (2018, p. 338). Tragiek waar professionals verschillende termen voor hebben, afhankelijk van het vakgebied. We zien in de tekening enkele diagnostische DSM-categorieën uit de ggz – de witte woorden in het midden – enkele termen uit het sociaal werk – de gele woorden onderin –

en helemaal bovenin termen die we schromen te gebruiken: geweld, misbruik, verwaarlozing. Bovenaan ziet u drie wijzen, inspirators of grondleggers van ons vakgebied. Links ziet u de filosoof Maurice Merleau-Ponty (1945). Hij verbond taal filosofie aan existentialistische filosofie en fenomenologie. Daarnaast zien we Arie Querido (Heerma van Voss, 1991), de eerste sociaal psychiater, de grondlegger van de integrale geneeskunde en daarnaast Marie Kamphuis (1951, 1957, 1958), de moeder van het maatschappelijk werk, tegenwoordig sociaal werk. Zij waren rond dezelfde tijd actief en op de top van hun kunnen in het midden van de vorige eeuw. We hebben ze vandaag de dag alle drie nodig.

Omvalen en kwartier maken

Misschien bekijkt u de tekening cognitief of esthetisch, of vanuit vakmanschap of bepaalde normen van fatsoen. Misschien vindt u het een chaotisch beeld en vindt u dat vervelend, onrustig of vermoeiend. Misschien draagt u ervaringen mee waardoor u emotioneel geraakt wordt. Wat voor de één entertainment is, is voor de ander een pijnlijke kwestie.

Ik legde deze tekening voor aan de kenniskring, vooral aan degenen die zelf lijden aan een psychiatrische aandoening of hiermee te maken hebben in hun omgeving. Eén van de collega's – ik noem haar Margriet – vertelde: 'Toen ik een schets van de tekening zag, ging het niet goed in mijn hoofd. Mijn therapeut zou zeggen dat het goede exposure is. In een boek kun je doorbladeren, maar dit is wat anders.' In de dagen erna kreeg Margriet veel klachten en uitvalverschijnselen. Niet alleen door de spanning die bepaalde beelden bij haar oproepen, maar ook vanwege de zelfbestrafning dat zij die aan zou moeten kunnen. Daardoor viel zij onlangs om op straat. Een buurvrouw zag het en riep geagiteerd: 'Als je binnen een kwartier niet gaat staan, ga ik de ambulance bellen! Woon jij zelfstandig? Hoe kan het nou dat jij zelfstandig woont?' Margriet legde de buurvrouw uit wat een dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) is, die daarna verzuchtte: 'Jammer dat je geen kaartje bij je hebt dat er iets mis is met je.'

Margriet zoekt naar meer vrijheid, en dat doet zij door te werken in ons lectoraat en in te burgeren in de omgeving waar zij woont. Door het gesprek met haar buurvrouw, maakt zij in haar eigen buurt kwartier voor een ongemakkelijke vorm van leven (Kal, 2011). Margriet is in zekere zin – net als haar buurvrouw – 'gezonder in de waanzin' geworden (Moyaert, 2018). Tussen Margriet en de buurvrouw is een andere betrekking ontstaan.

De kracht van ervaringsdeskundigen ligt in een doorleefde vorm van waarnemen en werken. Zij hebben voelsprietten voor wat zich schuilt in het donker en kunnen meeresoneren met wat daar >>

leeft en nog niet goed benoembaar is. Degenen die professioneel aan de slag gaan als ervaringsdeskundigen, schrikken niet terug voor tragiek, zo luidde één van de onderzoeksresultaten van RAAK! Ervaringsdeskundigheid (Weerman et al., 2019).

Sociaal werk hard nodig

Psychiatrische stoornissen dragen op verschillende manieren 'de hel' in zich. De hel van het lijden aan de stoornis, de hel van het lijden aan de blik van de ander en de hel van concrete maatschappelijke uitsluiting. Wil de integratie van ggz en samenleving slagen, dan moeten we 'de hel' van het psychisch lijden onder ogen zien, niet alleen in de ggz maar ook daarbuiten.

Daarvoor is het sociaal werk hard nodig, omdat het een professie is die oog heeft voor aanpassingen van beide kanten: individu en samenleving. Helaas heeft het sociaal werk zich in de afgelopen decennia vooral geprofileerd als 'generalistische professie' waarbij de specifieke noden van mensen met een psychiatrische ziekte, weinig gezien worden. Hoewel Margot Scholte en Ard Sprinkhuizen (2018) verschillende specialismen binnen het sociaal werk wenselijk vinden – óók één gericht op de ggz – en er een in de ggz gespecialiseerde sociaal werker bestaat, de ggz-agoog, is het sociaal werk geneigd om de ziekte van mensen met een psychiatrische aandoening te ontkennen of door te schuiven naar de ggz. Er lijkt te worden gedacht dat als er sprake is van een ziekte, je primair patiënt moet worden bij de ggz, of dat de ziekte niet verbijzonderd moet worden en als sociaal probleem geherdefinieerd moet worden. De ggz-agoog wordt in de meeste recente studieboeken, zoals het Basisboek Sociaal Werk (Van Ewijk et al., 2017) niet eens genoemd. En in de beroepsvereniging van sociale professionals (BPSW, voorheen NVMW) was vanaf het begin bezwaar tegen het beroep ggz-agoog.

Binnen de ggz zelf pakt men intussen de missie van Arie Querido weer op. De beweging De Nieuwe GGZ zoekt naar de brug tussen ggz en samenleving. Het sociaal werk als professie ontbreekt echter volledig in hun boek *De Goede GGZ* (Delespaul et al., 2016). Wel staat door hen de 'existentiële dimensie' van psychiatrische problematiek weer op de agenda. Het is typerend dat psychiaters en psychologen, samen met ervaringsdeskundigen, hierin voorop lopen en het sociaal werk als noodzakelijke professie in de meeste publicaties over de transitie van ggz naar samenleving ontbreekt. Wat niet wil zeggen dat sociaal werkers in de praktijk geen goed werk doen! Er zijn bovendien inmiddels meer dan 1300 geregistreerde ggz-agogen en hun aantal groeit.

Vormen van afweer

De blinde vlek van het sociaal werk voor de specifieke tragiek van mensen met een psychiatrische aandoening is opvallend en roept vragen op. Ik heb

er geen goede verklaring voor, maar ik vermoed dat het samenhangt met de algemene moeite van de samenleving om psychiatrische problematiek als een specifieke vorm van lijden te zien. Soms heb ik de indruk dat het sociaal werk sowieso het tragische uit de weg gaat, en zich vooral richt op oplossingsgericht werken en eventueel 'structuraliseren', allemaal zeer nuttig, maar hierdoor worden de specifieke praktische en existentiële vragen rond integratie van mensen met psychiatrische problematiek onvoldoende gezien.

Tegelijkertijd zijn er voorbeelden van sociaal werk dat het tragische opneemt. In 1993 presenteerde prof. Andries Baart in zijn inauguratie als bijzonder hoogleraar Opbouw- en Activeringswerk (toepassingsgebied kerk en samenleving) het arrangement van de tragiek. Hij constateert dat de tragiek in onze samenleving verschijnt als 'iets dat verdelgd behoort te worden.' (Baart 1993, p. 10). In zijn rede verkent Baart verschillende afweerreacties tegen de tragiek, zoals 'opgewekte apathie', cynisme, onverschilligheid, relativisme ('we gaan nou eenmaal allemaal dood'). Maar ook verschuiving en sublimatie. Bijvoorbeeld door er kunst van te maken, het mooi te maken, het te romantiseren, er iets heldhaftigs van te maken, het te individualiseren als een persoonlijk gevecht van winnen en verliezen. Ook het 'langs de weg van formele gespreks- en beslisregels afhandelen' beschouwt Baart als vorm van afweer, evenals het 'partieel aanvaarden' van tragiek: er wel iets mee doen, maar op een manier die de vermogens om te lijden aan deze tragiek verstoren. Maar ook de tragiek te lijf gaan met een disproportionele inzet van goedheid (of kwaadaardigheid!) zijn vormen van afweer. De enorme goedheid plaatst deze persoon als een heilige buiten de tragiek, snijdt hem of haar af van de menselijke kleinheid en zwakte, die nodig zijn om het goede bevindelijk te kunnen toe-eigenen en bevechten (Baart, 1993, p. 32).

Moeilijk voorstelbaar

In de ggz vinden we meer erkenning van de hel dan daarbuiten, maar hier ligt de focus sterk op methodieken, oplossingen en behandeling van symptomen. De herstelbeweging en daarin de ervaringsdeskundigen hebben een goed oog voor de verwevenheid van individu en omgeving, en zien de complexiteit van het lijden. Zij doen waardevol werk op het gebied van persoonlijk en maatschappelijk herstel, maar ook hier is er soms de neiging de hel te relativiseren en de 'herstelhelden' als voorbeeld neer te zetten (Weerman, 2017): de helden die de hel hebben weten te trotseren en deze nu relativiseren of partieel erkennen, zoals Baart dat omschreef.

Wil de integratie van ggz en samenleving slagen, dan moeten we de specifieke tragiek van psychiatrisch lijden onder ogen zien. Deze tragiek betreft

• Tekening van 50 vierkante meter, gemaakt onder regie van Ger van Wulfsten, en opgehangen als achtergrond bij de lectorale rede. Mede gemaakt met inbreng van Maschinka Groot en Guido Matena.



zowel het lijden aan een psychiatrische aandoening als de hel van het isolement dat ontstaat vanwege onvermogen tot spreken, of de afwijzing, relativisering, opgewektheid of ontkenning van de omgeving.

Het is voor veel mensen moeilijk voorstelbaar dat je tóch voortdurend doodsbang bent ook al 'is dat niet nodig', of dat je tóch die alcohol weer gebruikt terwijl je dat niet wilt, dat je de hele dag moet tellen of controleren ook al weet je dat dat onzin is, dat het je niet lukt op tijd te komen ook al ben je een perfectionist, of dat het leven je oneindig zwaar valt, je er niets aan vindt en je doodmoe bent 'ook al heb je een lieve man, fijne kinderen en mooi werk'.

Ik vind het geen probleem om dan te spreken van een 'ziekte' en ben het eens met Querido dat we moeten oppassen deze persoon niet uitsluitend als 'patiënt' te zien en dokters de identiteit te laten bepalen, ook al doen dokters goed werk en hebben zij waardevolle methodes en medicatie om het lijden aan de ziekte te verlichten. Het lijden aan uitsluiting, ontkenning en verwijten (het 'eigen schuld dikke bult'-denken is springlevend) vraagt om andere benaderingen, en doet een bijzonder appel op het sociaal werk.

Houvast en stigma

En dan komen we bij de filosofie. Maurice Mer-

leau-Ponty heeft als geen ander oog voor de verwevenheid van de persoon met zijn of haar situatie. Taal beschouwt hij als een manier om het leven te structureren. We creëren er een situatie mee en we zetten ons er ook enigszins in vast. Want we moeten niet gaan geloven dat taal de werkelijkheid is. Labelen, oftewel diagnosticeren en vervolgens classificeren staat buiten (maar ook in toenemende mate binnen) de ggz onder druk. Er is verzet tegen het benoemen van een ziekte, men wil geen 'etiketjes' plakken. Maar om de juiste medicatie te kunnen verstrekken en goede methodieken te kunnen toepassen, moet je kunnen benoemen wat er is. Dat er dan nog steeds fouten worden gemaakt, is logisch. Een mens is altijd méér dan een classificatie: méér dan zijn schizofrenie, méér dan zijn baan, zijn huis, zijn auto, zijn tuin en zijn hond. En méér dan zijn vaderschap of maatschappelijke rol. Er is een verzet om psychiatrische problemen en verslaving als stoornis, beperking of ziekte te zien. Diagnoses kunnen echter houvast geven, zaken verduidelijken en aangrijpingspunt vormen voor behandeling (Bergsma, Brugman & Van Loon, 2018).

In plaats van de worsteling

Het probleem is dat de woorden niet alleen gebruikt worden als houvast, maar dingen worden die de macht krijgen, bijvoorbeeld om financiering >>

van zorg mogelijk te maken in een onwrikbaar systeem dat de leefwereld niet meer helpt, maar belast en reduceert. De kunst is om ons dat steeds te realiseren en de woorden niet voor het leven aan te zien.

Het verzet tegen categoriseren in de ggz is heftiger dan in de rest van de gezondheidszorg. Daar zijn diverse redenen voor. Eén is dat een etiket in de ggz vaker gebruikt wordt om mensen het zwijgen op te leggen, mensen uit te sluiten, of een identiteit op te leggen. Ggz-diagnoses bevatten stigma, het meest van alle verslaving.

‘Oh, je hebt DIS!’ werd er tegen Margriet gezegd, toen zij uitviel. Maar het woord DIS maakt dat sommigen niet verder vragen, zodat er niet gesproken hoeft te worden over het misbruik dat Margriet meemaakte. Het label geeft de omgeving een woord om het er verder niet over te hebben. Sociaal werkers gebruiken minder vaak de psychiatrische termen. In plaats van ‘DIS’ of ‘PTSS’ spreken zij liever over problemen met wonen, schulden of burens. Maar ook dat kan een manier zijn om iemand het zwijgen op te leggen. Ook dan kan het hele verhaal niet verteld worden. Het wordt dan een verhaal over financiële problemen, slecht wonen, gebrek aan activiteiten, in plaats van een verhaal over de worsteling met psychiatrische symptomen.

Belangrijke bron van kennis

Er is aandacht nodig voor de specifieke tragiek van mensen met een psychiatrische aandoening. Voor het zichtbaar maken en erkennen van hun wereld die vaak overdekt is met schaamte. Het is beschamend dat een samenleving delen van het leven wil afsplitsen zoals Margriet dat ervaart. Dat we deze specifieke tragiek ‘verdelgen’ onder termen als ‘zelfmanagement’ en – als we niet oppassen – ‘maatschappelijk herstel’.

Het is beschamend dat we mensen monddood maken en taal ontnemen. Het is beschamend dat mensen zich schamen voor hun leed en er amper durven zijn. Het is beschamend dat we gebruik maken van het feit dat mensen zich niet goed kunnen uiten, en hen daardoor ‘op hun plek houden’ of dwingen door te stromen. We missen dan een belangrijke bron van kennis die nodig is voor goede zorg.

In ons lectoraat willen we de dagelijkse, fragmentarische, geleefde ervaringen van hen die zelden gehoord worden, tot expressie brengen. Deze ervaringskennis bevindt zich ook onder professionals. Ook zij dragen ervaringen mee die meestal buiten beeld worden gehouden, omdat het niet professioneel zou zijn om hier wat mee te doen in je werk. Wij doen dat wel. Wij willen deze kennis integreren in het veld van zorg en welzijn en ons inzetten om wetenschappelijke kennis, professionele kennis en kunde en ervaringskennis en -deskundigheid als

gelijkwaardige bronnen te gebruiken in onderzoek en onderwijs.

Ons lectoraat wil taal geven aan dat wat we willen wegstoppen, fixen, sussen, overrulen, goedpraten. Het pijnlijke, niet-maakbare, het onrecht waar mensen zich over schamen. Op een manier die wegkijken onmogelijk, of in ieder geval, moeilijker maakt.

Alie Weerman is lector GGZ & Samenleving aan Hogeschool Windesheim. Dit is een verkorte versie van haar lectorale rede.

Bronnen

- Baart, A.J. (1993). *Het arrangement van de tragiek*. Utrecht: Katholieke Theologische Universiteit.
- Bergsma, A., Brugman, M. & Loon, E. van (2018). Sociale steun en onbedoelde herstelondermijning. *Participatie & Herstel*, 3, 24-29.
- Bosch, R. van den (2018). *Gedaanten van de waanzin. Van schaamteloze razernij naar onbegrepen beleavingswereld*. Amsterdam: Atheneum – Polak & Van Genneep.
- Delespaul, P., Milo, M., Schalke, F., Boevink, W. & Os, J. van (2016). *Goede GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Eerden, E. van der & Boevink, W. (2019). Ervaringsdeskundigen werken de wachtlijsten in de ggz weg. *Participatie & Herstel*, 1, 42-51.
- Ewijk, H. van, Spierings, F., Spierts, M. & Sprinkhuizen, A. (red.) (2017). *Basisboek sociaal werk. Activeren, ondersteunen en verbinden*. Amsterdam: Boom.
- Fricker, M. (2007) *Epistemic injustice. Power and the ethics of knowing*. Oxford, Oxford University Press.
- Heerma van Voss, A.J. (1991). Querido, een levensverhaal. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 7/8, 722 – 810.
- Kamphuis, M. (1951). *Helpen als ambacht: studies over maatschappelijk werk*. Baarn: Bosch en Keuning.
- Kamphuis, M. (1957). Wat is maatschappelijk werk? Reflecties over de vraag zonder antwoord. *Tijdschrift voor maatschappelijk werk*, 12(8), 113-116.
- Kamphuis, M. (1958). Wat is maatschappelijk werk? Proeve van cartografering. *Tijdschrift voor maatschappelijk werk*, 9, 135-137.
- Kal, D. (2011). *Kwartiermaken: werken aan ruimte voor anders-zijn*. Hogeschool Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Merleau-Ponty, M. (1945/2009). *Fenomenologie van de waarneming*. Amsterdam: Boom.
- Moyaert, P. (2018). Gezondheid in de waanzin. In: Boertien, D. & Kusters, W. *Filosofie bij herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid* (pp. 47 – 57). Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Scholte, M. & Sprinkhuizen, A. (2018). Blijf dweilen! Over sociaal werk en een vasthoudende aanpak van structurele problemen. *Vakblad Sociaal Werk*, 5, 8012.
- Uphoff, M. (2019). *Vallen is als vliegen*. Amsterdam: Querido.
- Vektis (2016, 2017, 2018). www.vektis.nl
- Vektis (2019). www.vektis.nl
- Weerman, A. (2017). De paradoxale inzet van ervaringsdeskundigheid in het sociaal werk. *Participatie & Herstel*, 3, 26 – 32.
- Weerman, A., Jong, K. de, Karbouniaris, S., Overbeek, F., Loon, E. van & Lubbe, P. van der (2019). *Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: Boom.

