

Ten geleide

Psychosociale Rehabilitatie

“Wonen als een burger, leven met ruggensteun”

Detlef Petry

Het is een groot genoegen dat de auteurs mij gevraagd hebben het boek “Psychosociale rehabilitatie, een integrale benadering” vergezeld te doen gaan van een “ten geleide”.

Rehabilitatie is en blijft het hart van de moderne psychiatrie, ondanks recente ontwikkelingen in het onderzoek naar de biologische grondslag van aandoeningen zoals schizofrenie en afgezien van de toegenomen geraffineerdheid van psychofarmaca.

Buiten het ziekenhuis

De laatste jaren worden uiterste inspanningen gedaan om omvattender gemeenschapsvoorzieningen te creëren die het authentieke vervolg worden op de ouderwetse, traditionele psychiatrische ziekenhuizen. Het is duidelijk dat het sluiten van psychiatrische ziekenhuizen niet zo eenvoudig is als het velen wellicht aanvankelijk leek. Het is derhalve buitengewoon ambitieus een zorg te creëren die deze functies kan overnemen zonder in herhaling van fouten te vervallen. Met name mensen met ernstige beperkingen zijn het moeilijkst te hervestigen. Velen van hen zijn boven de 50 en hebben een lange psychiatrische geschiedenis. Deze moeilijke groep, ook wel de “harde kern” genoemd, mag niet worden vergeten. We kunnen hen niet achterlaten in instituten die niet meer van deze tijd zijn en waarin niet is te wonen. Zij hebben dezelfde rechten als om het even welke andere categorie, gelijksoortige individuele behoeften die we hebben te respecteren en dus “recht” op een kwaliteit van leven, waarin wordt voorzien in privacy, in een mate van onafhankelijkheid en last but not least waar op een natuurlijke “manier” de gelegenheid bestaat tot “normale” sociale contacten. Het zal menigeen versted doen staan hoezeer deze mensen er de voorkeur aan geven, net als andere mensen met chronische aandoeningen, buiten het ziekenhuis te leven, keuzes te kunnen maken en mogelijkheden te hebben die voor de meesten van ons volkomen vanzelfsprekend zijn.

Het gaat niet alleen om “verstokte chronici”, er bestaat ook een categorie “nieuwe chronici”. Ze verblijven weliswaar nog niet zo langdurig in de APZ-en, maar ze tonen zo veel ernstige complexe problemen, behandelingsresistentie, drugsverslaving, agressie, gewelddadigheid, extreem anti-sociaal gedrag, dat voor hen nog slechts een verblijf is weggelegd in het APZ of soms de gevangenis, tenzij wij in staat zijn voor hen effectieve methoden te

bedenken. Een probleem is niet hoe zij de in wezen ongeschikte long-term-care kunnen verlaten, maar vooral hoe ze entree vinden in passende, geëigende situaties, zowel wat betreft hun problemen als hun aspiraties.

Nieuw begrip

Zoals de communale zorg niet tot zijn recht komt zonder een echt bondgenootschap, zo is er ook behoefte aan een nieuw begrip van het rehabilitatieproces. Als rehabilitatie niet meer zou betekenen dan de uit plaatsing van chronische patiënten, dan zou het beschouwd kunnen worden als iets dat gedaan wordt ten behoeve van hen, terwijl de essentie juist is dat dit gebeurt in samenwerking met hen en met hun instemming. Dit betekent een enorme omkering denken voor zowel hulpverleners als managers.

Rehabilitatie is meer dan een set van technieken, meer dan een eenvoudig proces met als doel een enkel eindpunt, bijvoorbeeld ontslag uit een ziekenhuis. Het is een filosofie, een manier van kijken naar problemen van mensen met chronische, psychiatrische moeilijkheden die de interactie tussen hun functioneren en de sociale omgeving net zo'n centrale plaats geeft als hun biologisch functioneren en de controle over hun symptomen. Aangezien de sociale omgeving voortdurend in beweging is en verandert, zullen deze mensen ook voortdurend behoefte houden aan rehabilitatie. Rehabilitatie heeft hoofdzakelijk van doen met mensen die over het algemeen weinig verbetering laten zien, noch wat betreft de symptomen noch in sociaal opzicht. En hoever de bemoeienis van vele hulpverleners ook gaat, de realiteit van deze chronische moeilijkheden blijft moeilijk te accepteren. De meeste hulpverleners willen mensen "beter maken" en "greep krijgen" op beperkingen. Dit lijkt doorgaans een minder attractieve optie dan het genezen van symptomen. Maar we moeten ons niet vergissen. Het accepteren van beperkingen betekent geen berusting. Het gaat er om een ander soort "hoop" te wekken. Psychiatrische beperkingen veranderen in de tijd, met vallen en opstaan en het komt er nu juist op aan alert te zijn op deze fluctuaties en de interventies aan de omstandigheden aan te passen, up or down. De hoop is vast te houden aan hoopgevende initiatieven en integrerende interventies.

Rehabilitatie duidt op verandering. Als we straks een meer op de gemeenschap gerichte dienstverlening hebben gerealiseerd is de confrontatie met nieuwe problemen onvermijdelijk. Levensraadsels, gewone en ongewone problemen in een context die we niet zijn gewend. Bondgenootschappen tussen hulpverleners of organisaties zijn het andere deel van het kloppende hart van de rehabilitatie. Of deze nu bestaat binnen een multidisciplinair team, tussen hulpverleners en familie of vrijwilligers, met woningbouwcoöperaties; de verschillende partners in zorg en dienstverlening delen één centraal uitgangspunt: proberen elkaars perspectieven te begrijpen en zichzelf te verplichten tot samenwerking (Shepherd, 1997).

Van rehabilitatiezorg naar burgerzorg?

Als iemand vanuit het APZ verhuist naar de wereld daarbuiten, dan dient hij of zij ook de rol van patiënt te verruilen met die van burger. Deze rol verandering moet niet worden onderschat. Vaak wordt verondersteld dat deze transformatie met steun van medicatie en

daardoor optredende verlichting van symptomen spontaan tot stand komt, maar dat is zelden het geval. Behandeling en rehabilitatie van psychisch zieke mensen buiten het APZ brengt de nodige problemen met zich mee. De begeleiding zal veelsoortig en langdurig zijn. Gefragmenteerde diensten vragen om coördinatie. Als er niet gelijktijdig vele andere veranderingen in de samenleving plaatsvinden, zou iemand zo weer opnieuw in de patiënten rol worden geduwd. Maar de herzieningen in ons gezondheidszorgsysteem leiden ertoe dat allerlei beslissingen (mede) zijn gebaseerd op de behoeften van de gebruikers. Dat was in het traditionele systeem wel even anders. Op het terrein van dienstverlening hebben zorgverleners en gebruikers gelijktijdig meer invloed en keuzemogelijkheden en bovendien is er sprake van een groter aantal particuliere en vrijwilligersorganisaties. Gesteld kan worden dat het pluralisme van voorzieningen sterk is toegenomen en dat er zich een andere economie van de GGZ heeft ontwikkeld. Dit leidt langzamerhand tot een vorm van zorg die het best “burgerzorg” genoemd kan worden. Het vereist “gecombineerde” operaties of, anders gezegd, een samenwerking tussen vele betrokkenen: hulpverlener, familie, vrijwilligers en andere burgers.

Als men het beperkt sociaal functioneren van een cliënt niet echt kan veranderen, dan kan men op zijn minst trachten verwachtingen in de sociale omgeving te veranderen, zodat de “teruggekeerde” patiënt de mogelijkheid krijgt, zij het met voortdurende ruggensteun, één of meer sociale rollen te vervullen. Uiteraard vereist dit begrip en geduld, zowel van hulpverleners als van diegenen die met hen leven. We moeten verder gaan dan de gebruikelijke werkwijze van de GGZ en ons inzetten voor socialisatie, met andere woorden: voorkomen dat mensen met psychische beperkingen hun sociale rollen verliezen. Indien iemands mogelijkheid om sociale rollen te vervullen ernstig is beperkt, is het goed ons te realiseren dat de rol een relationeel concept is en dat iemands rol vertolking alleen gedefinieerd kan worden in relatie tot een ander persoon of referentiegroep. Patiënt-zijn impliceert een relatie met een dokter of verpleegkundigen. Dit betekent voorts dat een rol transformatie van de patiënt consequenties heeft voor de relaties met anderen en omgekeerd en wellicht nog belangrijker, dat de houding van anderen jegens hen verandert. Daarin ligt de uitdaging voor psychiaters, psychologen en andere professies, hetgeen de sleutel is voor de “ontmaskering”.

Leven met ruggensteun

De tijden zijn veranderd. Het ligt thans “voor de hand” dat wie zich ervoor inzet mensen met psychische beperkingen desondanks nieuwe rollen op zich te laten nemen, niet getraind moet zijn te denken in termen van psychopathologie. Dit werk vraagt ook om niet-professionele, sensibele mensen die in staat zijn een huis, hostel of pension te runnen of werkprojecten te begeleiden. Het zijn de mensen die dicht bij de realiteit van het gewone dagelijkse leven staan en de “nieuwe burgers” daar een weg helpen zoeken naar rollen waarin zij zichzelf kunnen zijn. Niet-professionele hulp speelt in toenemende mate een grote rol bij de voorbereiding van patiënten om te gaan verhuizen naar voorzieningen buiten het APZ. Het welslagen hiervan is hoofdzakelijk gebonden aan de tact en het “commitment” van deze helpers dat hen in staat stelt warme en accepterende milieus te ontwikkelen en te functioneren als rol voorbeelden. Het betreft vooral volwassen vrouwen die op basis van hun persoonlijkheden en levenservaring cruciaal blijken te zijn voor het vermogen van de “nieuwe burgers” om praktische en sociale vaardigheden te leren. De mo-

raal is deze: met geringe gerichte opleiding blijken deze mensen in staat bij ernstig gehandicapte personen het beste naar boven te halen, hoe verborgen ook, en opnieuw te ontwikkelen. Zij vervullen daarmee een voorname rol op de route van patiënt tot burger. Dat dient het doel te zijn van alle psychiatrische zorg: “wonen als een burger, leven met ruggensteun” (Bennett, 1997).

Dit boek gaat dus over het kloppend hart van rehabilitatie: proberen elkaars perspectieven te begrijpen en zichzelf te verplichten tot samenwerking.

Ik verwelkom “Psychosociale rehabilitatie; een integrale benadering” van Jean Pierre Wilken en Dirk den Hollander als een belangrijke nieuwe bijdrage aan de literatuur omtrent psychosociale rehabilitatie.

Maastricht, voorjaar 1999.

D. Petry is als psychiater verbonden aan het cluster Rehabilitatie van het Psychomedisch Streekcentrum “Vijverdal” te Maastricht. Hij is docent sociale psychiatrie van diverse opleidingen op het terrein van de rehabilitatie en won in 1998 de Douglas Bennett Award als waardering voor zijn vele verdiensten op het gebied van de rehabilitatie.

Literatuurverwijzingen

Bennett, D.H. (1997). Epiloog. ”...op weg naar burgerzorg”. In D. Petry en M. Nuy (red.). *De Ontmaskering. De terugkeer van het eigen gelaat van mensen met chronisch psychische beperkingen*. Utrecht: uitgeverij SWP.

Shepherd, G (1997). Ten geleide: moderne aspecten in de psychosociale rehabilitatie. In D. Petry en M. Nuy. *De Ontmaskering. De Terugkeer van het eigen gelaat van mensen met chronische psychische beperkingen*. Utrecht: uitgeverij SWP.

Voorwoord

Psychosociale rehabilitatie mag zich de laatste jaren in het Nederlands-Vlaamse taalgebied verheugen in een grote belangstelling. Vrijwel iedere instelling in de geestelijke gezondheidszorg, maar ook in de thuislozenopvang, laat zich inspireren door het gedachtegoed. Op 8 oktober 1998 vond voor het eerst een Nederlandstalige Rehabilitatie Manifestatie plaats in de Jaarbeurs te Utrecht. Hier werd de indrukwekkende ontwikkeling geïllustreerd die zich mede onder invloed van de rehabilitatiebenadering aftekent. Rehabilitatie legt een sterke nadruk op het ondersteunen van een cliënt in zijn eigen omgeving. Met name in Nederland is de ontwikkeling van ambulante, cliëntgerichte hulpvormen met daarnaast ondersteunende voorzieningen op het gebied van wonen, dagbesteding en behandeling hard gegaan.

Een tweede belangrijke ontwikkeling is dat de cliënt en zijn naasten steeds nadrukkelijker als gelijkwaardige gesprekspartners beschouwd worden. We zien dit in de samenspraak tussen cliënt, hulpverlener en familie terug. Maar ook op het niveau van cliënten- en familieraden, die een steeds volwaardiger medezeggenschap krijgen.

Op de manifestatie bleek ook dat onder het paraplu begrip rehabilitatie een grote verscheidenheid aan ideeën, benaderingen en projecten schuilgaat. Hierdoor wordt nog wel eens mistig wat nu precies rehabilitatie is.

Wij gebruiken een kapstokje waarmee we de manieren ordenen zoals er over rehabilitatie gesproken wordt.

- Rehabilitatie als een attitude, een bejegeningwijze.
- Rehabilitatie als een hulpverleningsmethodiek.
- Rehabilitatie als een manier om de zorg te (re)organiseren.
- Rehabilitatie als een benadering om de zorg te vermaatschappelijken.
- Rehabilitatie als een benadering om de cliënt in staat te stellen zoveel mogelijk in de samenleving de door hem/haar gewenste sociale rollen te vervullen.

De grootste gemeenschappelijkheid is te vinden bij het eerste haakje van de kapstok. Iedereen is het er over eens dat een respectvolle, gelijkwaardige bejegening en het centraal stellen van de cliënt het uitgangspunt dient te zijn van de zorg.

Ook het laatste haakje levert weinig discussie op. Aan de andere haakjes kunnen verschillende opvattingen worden opgehangen. Hier kunnen de meningen en accenten verschillen.

Het uitgangspunt van dit boek is dat alle vijf aspecten belangrijk zijn. Een complete, integrale rehabilitatiebenadering komt pas tot stand als alle vijf ingrediënten aanwezig zijn. Een respectvolle en oprechte basishouding is fundamenteel, maar is niet genoeg om de cliënt ook daadwerkelijk de juiste ondersteuning te kunnen bieden. Een persoonlijke benadering dient gecombineerd te worden met een grote mate van professionaliteit. Met een werkwijze waarmee de cliënt echt geholpen wordt verder te komen op zijn weg naar herstel. Herstel van stabiliteit, eigenwaarde, en van sociaal-maatschappelijke rollen. Een hulpverlener en een cliënt kunnen samen een heel eind komen. Maar zonder de juiste randvoorwaarden en voorzieningen, het derde en vierde haakje, wordt de handelingsruimte erg beperkt.

Het management van GGz-instellingen, maar ook maatschappelijke organisaties buiten de GGz, wachten de grote uitdaging om dit voor elkaar te krijgen.

Een integrale rehabilitatiebenadering houdt ook in dat op het niveau van het primaire proces niet gekozen wordt voor één bepaalde werkwijze of methodiek. Meerdere in binnen- en buitenland ontwikkelde benaderingen en methoden zijn bruikbaar. Uiteraard staan de ontplooiings- en ontwikkelingswensen van de cliënt voorop, maar om kansen voor deze wensen te creëren zijn meerdere wegen mogelijk.

Vanuit een integrale rehabilitatiebenadering streven we naar een optimale mix van een individuele en omgevingsgerichte benadering, afgestemd op de situatie en levenscontext van de cliënt. Centraal daarbij staat de kwaliteit van leven van de cliënt. Vanuit dit centrale paradigma zijn twee sturingslijnen afgeleid die betrekking hebben op de cliënt, namelijk de wensen en de daarbij behorende ondersteuningsvragen en kwetsbaarheid met de daarbij behorende zorgbehoeften. Daarnaast is er een derde sturingslijn. Deze heeft betrekking op de kwaliteit van de omgeving (levensdomeinen en sociaal netwerk) en de daarmee samenhangende activiteiten om die kwaliteit op het gewenste niveau te brengen of te houden.

In dit boek worden de vele facetten van een integrale rehabilitatiebenadering beschreven. Daarnaast geeft het de professional concrete werkwijzen in handen om de zorg vorm en inhoud te geven.

‘Psychosociale Rehabilitatie’ is een vervolg op het boek ‘Wonen en Rehabilitatie’ (Wilken, Kaiser en Den Hollander, 1994). In twee opzichten verschilt het belangrijk van ‘Wonen en Rehabilitatie’. In de eerste plaats zijn de ontwikkelingen van de laatste vijf jaar beschreven. Dit geldt zowel de ontwikkelingen in de methodiek van het Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH), als de ontwikkelingen die zich in de GGz de laatste jaren hebben voorgedaan.

In de tweede plaats heeft ‘Psychosociale Rehabilitatie’ niet alleen betrekking op het domein wonen maar ook op de andere domeinen, zoals werk, dagbesteding en ambulante hulpverlening.

Het boek start met een inleiding waarin de principes van de rehabilitatiebenadering weergegeven worden (hoofdstuk 1). Vervolgens wordt aandacht gegeven aan de relatie tussen hulpverlener en cliënt (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 3 worden de uitgangspunten van de methodiek van het SRH beschreven. De hoofdstukken daarna beschrijven de toe-

passingen: het werken met wensen van cliënten (hoofdstuk 4), psychosociale kwetsbaarheid (hoofdstuk 5), milieugericht werken (hoofdstuk 6) en netwerkgericht werken (hoofdstuk 7). In hoofdstuk 8 wordt een overzicht gegeven van werkwijzen op het gebied van arbeidsrehabilitatie. Hoofdstuk 9 ten slotte bevat een beschouwing over noodzakelijke organisatorische randvoorwaarden om rehabilitatiegericht te kunnen werken.

Dit boek was niet tot stand gekomen zonder de dialogen die we op vele plekken in het land en daarbuiten hadden met collega's, cliënten en familieleden. De methodiek van het SRH heeft zich slechts in een voortdurende wisselwerking met de praktijk kunnen ontwikkelen.

Dit was mogelijk doordat wij via de cursussen en opleidingen van STORM Rehabilitatie op vele plekken in het land konden leren van de werkers in de praktijk. Door dit boek geven we de praktijk terug wat ze ons gegeven heeft. De meerwaarde is, zo hopen wij, dat deze rehabilitatiebenadering nu gedocumenteerd is. Op deze wijze kan zij dienen als naslagwerk, en als studie- en praktijkboek. Natuurlijk is ook dit materiaal niet volledig noch definitief. De ontwikkelingen gaan door en we nodigen iedereen die dat wil uit om te reageren en commentaar te leveren.

Dankwoord

Een aantal mensen willen wij in het bijzonder bedanken. Het betreft collega's die op verschillende manieren -inhoudelijk, filosofisch, steunend, praktisch- betekenis hebben gehad voor ons werk. Laura Kaiser voor haar inhoudelijke bijdrage op het gebied van schizofrenie en kwetsbaarheid. Cor Smits voor zijn didactische kwaliteiten, met name op het gebied van communicatieve vaardigheden. Judith Klamer voor haar inzet en kennis met betrekking tot milieugericht werken. Giel Verhaegh en andere leden van de ontwikkelgroep 'rehabilitatie en verpleegkunde' voor hun inspanningen deze twee gebieden met elkaar te laten sporen. Gerard Harink en Joop Smoor voor hun niet aflatende inspanningen een integrale benadering in de (Noordhollandse) praktijk te brengen. Rik van Nuffel, die ons in een Hamburgse kroeg uitlegde dat rehabilitatie in Vlaanderen ook een lange adem kent. Eduard Gerdes en Marlieke de Jonge die vanuit hun eigen cliëntervaring weten wanneer hulpverlening werkelijk waardevol is. Mark de Hert, naast Rik van Nuffel, Chantal van Audenhove, Guido Lissens e.a. voortrekker van de beweging in Vlaanderen, die ons leert dat rehabilitatie niet aan vaste vormen gebonden is en bijvoorbeeld heel goed per brief mogelijk is.

Een aantal rehabilitatie pioniers willen we danken voor hun werk en gedachtegoed: Douglas Bennett -ons in 1997 helaas ontvallen- en Geoff Shepherd in Engeland, Franco Basaglia in Italië, John Strauss, Robert-Paul Liberman, William Anthony en collegae in de USA, Klaus Dörner in Duitsland.

In Nederland hebben we sinds jaar en dag een bijzonder plezierige uitwisseling met Jaap van Weeghel, die ons altijd imponeert door zijn grote literatuurkennis, Jos Dröes, die de Bostonbenadering in Nederland grote bekendheid heeft gegeven; Mark van der Gaag die naast mensen als Cees Slooff en Martin Appelo de zorgverlening aan mensen met schizo-

frenie in theorie en praktijk belangrijke impulsen heeft gegeven; en Rob Rotteveel die revalidatie geplaatst heeft in de sociaal-psychiatrische praktijk. Last but not least prijzen we ons gelukkig met de vriendschap van Detlef Petry, de man die baanbrekend werk heeft verricht om de mensen die we in de inrichting vergeten waren een eigen gezicht en een toekomst te geven. Stuk voor stuk voortrekkers van de revalidatiebeweging in Nederland. In het bijzonder danken wij Detlef, dat hij bereid was dit boek van een inleiding te voorzien.

Voorjaar 1999

Jean Pierre Wilken

Dirk den Hollander