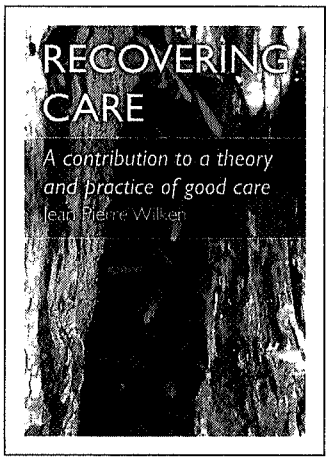
Herstel in een rehabilitatiecentrum

Feed



Proefschrift Jean Pierre Wilken
Recovering Care
A contribution to a theory and practice of good care.
2010, SWP, Amsterdam, 336 pagina's
ISBN 978 90 8850 189 0

In november 2010 promoveerde Jean Pierre Wilken aan de Universiteit van Tilburg. Promotor was Andries Baart, bekend van *Theorie van de presentie*. Naast een systematische review van wereldwijde herstelstudies in de afgelopen decennia, staan verhalen van dertien mensen met ernstige psychische aandoeningen centraal: wat hielp hen daadwerkelijk in hun herstelproces?
In het voorwoord stelt Wilken dat hij zijn scoop met betrekking tot het veld van de psychosociale rehabilitatie wilde verbreden. Wat wordt eigenlijk ervaren als 'goede zorg'? Goede zorg moet zijns inziens bijdragen aan de erkenning van mensen in kwetsbare omstandigheden, het moet hun autonomie versterken en hun positie als waardevolle leden van de samenleving verbeteren.

Jean Pierre Wilken heeft zijn belangstelling voor het lot van kwetsbare mensen niet van een vreemde. Zelf groeide hij op in een door de Franse priester Abbé Pierre geïnspireerde Emmaüs-community. Zijn ouders boden gastvrijheid en bescherming aan kwetsbare mensen. Zij kregen bij hen de kans hun mogelijkheden te ontdekken en te ontwikkelen. Zo vormde deze 'community in de community' voor veel van haar bewoners een springplank, al was dat meer het gevolg van het persoonlijk engagement van zijn ouders dan van zoiets als 'systematische rehabilitatie'.
We kennen Wilken uit zijn vele publicaties en activiteiten op het gebied van de psychosociale rehabilitatie. In Nederland inspireerde hij duizenden professionals, samen met 'soulmate' Dirk den

Hollander, en mensen als Jos Droës, Jaap van Weeghel en Detlef Petry en gevoed door de antipsychiatrie, de Italiaanse democratische psychiatrie, door rehabilitatiepsychiaters als Shepherd, Bennett, Anthony, Cohen en Farkas. Maar, stelt Wilken in het inleidende hoofdstuk, we moeten constateren dat dit relatieve succes de psychiatrie niet fundamenteel heeft veranderd.
De rehabilitatiegedachte is niet volledig geïmplementeerd in de geestelijke gezondheidszorg. De medische discipline lijkt geen paradigmashift toe te laten. Daarbij heeft de psychosociale rehabilitatie ook geen sterk wetenschappelijk fundament.

Herstel

Intussen ontstonden er nieuwe inzichten in de dynamiek van de psychische handicap. Onderzoek laat het belang van ervaringskennis zien, het belang van *peer support* en het belang van gelijkwaardige relaties tussen aanbieders en gebruikers van de zorg.
Dit leidt tot transformatie van rehabilitatiediensten naar herstelondersteunende diensten.
Het fascinerende is, stelt Wilken, dat de mensen nu zelf aan het woord komen. Ze worden van passief object, actief subject en worden ervaringsdeskundige, coresearcher en peerspecialist. Er ontstaat een nieuw type wetenschap: ervaringskennis als noodzakelijk complement op andere wetenschappelijke bronnen.
De herstelbeweging met inspiratoren als Judi Chamberlin, Patricia Deegan en Wilma Boevink, deed Wilken besluiten tot een empirisch kwalitatief onderzoek. Hij wilde meer te weten komen over de factoren die herstel bevorderen of juist in de weg zitten. En hij wilde ontdekken welke professionele kwaliteiten helpend zijn in het proces van herstel.

Obstakels voor goede zorg

Los van wat de door hem geïnterviewde mensen met een geschiedenis van ernstige psychische problemen noemen aan obstakels neemt Wilken een voorschot. De sociaal-politieke (neoliberale) context wordt gekenmerkt door instrumentele rationaliteit en efficiency. Handelingen worden als producten gelabeld en afgerekend. Dat brengt met zich mee dat alleen op de ziekte wordt gefocust en op een snelle genezing daarvan. De mens wordt niet als een geheél benaderd en dat leidt tot vernietiging van identiteit en veronachtzaming van sociale en maatschappelijke contexten. De herstelbeweging is niet dankzij, maar ondanks de zorg invloedrijk.
Wilken wil met zijn onderzoek bijdragen aan de groeiende *body of knowledge* op het gebied van herstel en een antwoord vinden op de vraag op welke manier professionals kunnen bijdragen aan herstel. Op deze manier wil hij ook de tegenmacht van de herstelbeweging versterken.

Het onderzoek behelst de volgende vragen:
1. Wat kunnen we leren van longitudinale en kwalitatieve internationale studies naar herstelprocessen?
2. Wat kunnen de verhalen van de Nederlandse geïnterviewden toevoegen?
3. Wat zijn de meest belangrijke elementen van herstelgerichte zorg?
4. Wat leren we er theoretisch van?

Wilken hanteert de hersteldefinitie van Anthony (1993), die als volgt luidt: 'Herstel is een intens, persoonlijk en uniek

proces van verandering van iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en nuttig leven met de beperkingen als gevolg van psychiatrische handicaps. Herstel betekent je ontworstelen aan de rampzalige gevolgen van je psychiatrische toestand en een nieuwe betekenis en doel in je leven ontwikkelen.'

Uit de *review* (waaronder 28 studies naar de subjectieve ervaringen van 950 mensen) komt naar voren dat het weer verbonden raken met zichzelf zeer belangrijk is voor het weer verbonden raken met de omgeving. Concluderend stelt Wilken dat herstel een interactief proces blijkt te zijn van psychologische, biologische en omgevingsfactoren, waarbij het proces niet lineair maar spiraalvormig verloopt. Het hart van het herstelproces is de transformatie van een door ziekte gedomineerde identiteit naar een die wordt bepaald door betekenis en welbevinden. Daarbij vormt de notie van empowerment een 'gouden' draad met het niet onderworpen zijn aan de controle van anderen en daarmee de vrijheid om risico's te lopen en te falen.

Goede zorg lijkt te moeten bijdragen aan motivatie en empowerment van de betrokkenen, aan de ontwikkeling van hun identiteit en competenties. Ze moet helpen zich te engageren in betekenisvolle activiteiten en sociale rollen en bij het ontsluiten van de maatschappelijke bronnen die de persoon nodig heeft.

Dimensies van kwetsbaarheid en herstel

In het derde en vierde hoofdstuk worden de resultaten beschreven van het onderzoek naar de verhalen van negen mannen en vier vrouwen met een geschiedenis van ernstige psychische problemen. Wilken vroeg hen naar hun handicap, de impact van de kwetsbaarheid, de manieren waarop men daarmee omging en de rol van de omgeving. Wat hinderde en wat faciliteerde het herstel? In de analyse gaat zijn aandacht speciaal uit naar de rol van de zorg. De interviews werden gehouden in 2006.

Herstel, stelt Wilken, blijkt een ambivalente notie. Het heeft te maken met de strijd om te overleven, het bereiken van stabiliteit, het vinden van een zekere rust en balans; het is ook een proces van reconstructie van de identiteit en weer deel uitmaken van de sociale wereld. Blijkbaar zijn twee subprocessen *constitutief* voor herstel; een intern en een extern proces. De geïnterviewden lijken over de verhouding tussen die twee steeds met zichzelf in onderhandeling.

Wilken introduceert daarom het begrip 'persoonlijke niche'. Het hanteren van de persoonlijke kwetsbaarheid is cruciaal voor herstel. Wanneer men weer zijn persoonlijke niche heeft gevonden, is dat een goed fundament om de sociale status op te vijzelen en aan een 'sociale niche' te werken – wat toch enige lineariteit suggereert.

Professionals spelen een rol op drie dimensies van herstel: ze kunnen helpen de kwetsbaarheid te verminderen (of te compenseren), ze kunnen de reconstructie en de ontwikkeling van de identiteit ondersteunen, en ook het sociale functioneren.

Elementen van goede zorg

In de verhalen van de geïnterviewden is Wilken specifiek op zoek naar noties die te maken hebben met goede, dat wil zeggen herstelondersteunende zorg.

Acceptance	Moving along, being flexible
Acknowledgement	Perceiving/Perception
Affirmation	Personal connection, contact
Availability	Personal qualities
Attachment	Perspective
Attention/Attentiveness	Positive focus
Clarity, transparency	Presence, being there
Comfort	Reassurance
Commitment and dedication	Reachableness
Confidence	Reciprocity
Connection	Recognition
Contact	Respect
Continuity	Responsiveness
Dialogue	Room/Space
Empathy	Security, providing safety
Equality	Seeing, being seen
Experience/Experiencing	Sensitiveness/Susceptibility
Expression	Strengthening
Identity/Identification	Time
Inspiration, encouragement, motivation	Togetherness/Companionship
Learning	Trust(worthiness)
Listening	Understanding

Schema uit hoofdstuk 4 met 44 uit de verhalen geïdentificeerde noties.

Uit de 44 in de verhalen geïdentificeerde noties destilleert Wilken vijf onderling verbonden categorieën: verbinden, begrijpen, bevestigen, beveiligen en versterken. Hij noemt het intrigerend dat in de verhalen ook veel professionals naar voren kwamen, die niet als steunend ervaren werden, misschien samen te vatten in de zin: je zoekt een mens en krijgt een functionaris; een gevoeld gebrek aan betrokkenheid, zonder precies te kunnen zeggen dat iemand het fout deed.

Zorgethisch fundament

In het vijfde hoofdstuk koppelt Wilken de resultaten van de vorige hoofdstukken aan theoretische inzichten uit uiteenlopende bronnen, waaronder de presentietheorie.
Bij wijze van statement nog een laatste samenvatting.
Een goede hulpverlener is niet alleen in staat het perspectief van de ander goed te begrijpen, maar ook in staat dit per-

spectief met dat van zichzelf te verbinden. Dat is niet alleen een kwestie van persoonlijke en professionele ontwikkeling. De organisatie en maatschappelijke inbedding (sociale en culturele context) van het werk is ook van belang.
Het zorgethisch fundament vormt de basis van zes – Wilken noemt het – 'opgaven' van goede zorg: presentie, gedeeld perspectief, diversiteit, erkenning, 'autonomie en kwetsbaarheid' en empowerment.
Voor de betrokkenen gaat het erom (1) anders te mogen zijn en toch erbij te horen en je veilig voelen; (2) vertrouwen te kunnen hebben, met respect voor iemands persoonlijke niche en zekerheid omtrent de beschikbaarheid en de presentie van de professional; (3) erkenning en bevestiging te ontvangen van uniciteit en lijden, gezien te worden als iemand met kwetsbaarheid en kracht, iemand met een verleden en een toekomst – kortom als medemens (fellow human being).

Inclusieve samenleving

In een persoonlijke noot stelt Wilken dat goede zorg ook de bevordering omvat van een inclusieve samenleving. Deze inclusie start in de zorg zelf: het behandelen van mensen als gelijke en het beschouwen als een basisprincipe om te werken in overeenstemming met hun behoeften op basis van participatie en partnerschap. Goede zorg heeft aandacht voor processen van uitsluiting, binnen en buiten het zorgsysteem. Als mensen met handicaps afgesneden zijn van de normale sociale omgeving, bijvoorbeeld door een opname, dan probeert goede zorg de relaties weer te herstellen. Dit discours omtrent goede zorg heeft dus politieke implicaties. Het wil bijdragen aan de transformatie naar een samenleving met gelijke kansen voor elke burger.

Beschouwing

Het proefschrift van Jean Pierre Wilken mag als een ware prestatie worden beschouwd. Een integere ook, stelt Madeleine Prinsen die een van de geïnterviewden is. Het toont enerzijds vanuit het cliëntperspectief de urgentie en de mogelijkheid van herstelgerichte zorg, anderzijds nodigt het de zorg uit werk te maken van de focus op herstel. Het boek geeft talloze aanwijzingen hoe dat moet en ademt ook hoop en vertouwen dat dit kan. En dát is misschien ook wel cruciaal voor het 'herstel van de zorg'.
Het boek is tamelijk uitputtend. Er was bij lezing wel regelmatig een 'ja-maar', maar telkens bleek er even later toch aandacht voor, en je kunt nu eenmaal niet alles tegelijk zeggen. Meestal mondt dat (alles tegelijk) uit in rijtjes en die staan onzes inziens meer dan genoeg in dit boek. Misschien zou je kunnen zeggen dat het boek iets meer verhalend had mogen zijn en de polemiek of discussie iets explicieter.
Het opknippen van de herstelverhalen vinden we begrijpelijk maar ook jammer. Het maakt de identificatie met de personen achter de verhalen minder makkelijk.
Het in het onderzoek belangrijke begrip 'bevestigen' roept vragen op: je kunt heel bewust proberen *de persoon* te bevestigen, maar je wilt niet per se het gedrag bevestigen; dat wil/moet je misschien wel kritiseren. Hetzelfde geldt voor wat iemand zegt – daar wil je misschien helemaal niet in meegaan. Een dergelijke spanning is niet altijd voelbaar in het boek.

Hetzelfde geldt voor de notie 'competentie'. Deze komt niet uit de verhalen van de geïnterviewden naar voren, maar speelt in de praktijk van de hulpverlening wel een rol. Hoe moet de biomedische, of sociaalpsychiatrische kennis met betrekking tot bijvoorbeeld het terugdringen van symptomen waaronder de persoon lijdt zich verhouden tot een presente en herstelgerichte zorg?

Nichediversiteit

Ook met het onderscheid persoonlijke en sociale niche hebben we moeite.
Het mooie en sterke van het begrip *niche* is onzes inziens juist het ecologische aspect, dat Wilken toelicht op bladzijde 82. De niche als een plek waar kwetsbare organismen kunnen overleven, gedijen, zelfs tot bloei kunnen komen omdat ze is afgestemd op dat organisme.[1]
Het begrip niche onderstreept de wisselwerking tussen persoon en context en daarmee ook de *verantwoordelijkheid* van de (maatschappelijke) context voor een rijker leven van kwetsbare individuen. Zet de introductie van de persoonlijke niche die maatschappelijke verantwoordelijkheid niet toch weer te zeer op het tweede plan? Blijft daarmee de *opgave voor diversiteit* – nichediversiteit, de gevarieerde samenleving – niet buiten het blikveld? Worden dè GGZ en de lotgenoten niet toch weer de enige actoren, terwijl veel cliënten aangeven dat de oriëntatie van de GGZ op hun maatschappelijk leven – en daarmee op de noodzaak van het werken aan inclusiviteit – ernstig tekortschiet?

Ervaringsdeskundigen kunnen helpen de GGZ te ontgiften

Bij de promotieplechtigheid maakte moraaltheoloog prof. Frans Vosman de opmerking dat het mooi zou zijn als een aantal wetenschappers uit de wat hij noemde 'protocolfabriek', het boek van Wilken tot zich zouden nemen. Juist omdat Wilken zo onderstreept dat de zorgpraktijk dusdanig ruimte moet bieden en in stand moet houden dat een betrekking tussen professionele zorgverlener en zorgontvanger kan ontstaan en zich kan ontwikkelen. Zijn vraag aan Wilken was, en wij onderschrijven die, dat de kwestie van de GGZ als instituut te veel terzijde is gelaten in het onderzoek van Wilken. Is er niet een ontgifting nodig? De regels en de structuren die de zorgbetrekking – die in dit proefschrift zo zorgvuldig wordt geanalyseerd – overladen, overvragen en wegdrukken moeten op de schop. Oftewel, hoe kunnen we beoogde paradigmawisseling bewerkstelligen om anders te gaan denken over 'gekte' zowel binnen de muren van de GGZ als buiten in de maatschappij?
Wij denken dat de herstelbeweging een geweldig tegengif/antivirus is. Wat ons opvalt, is dat medewerkers binnen de GGZ graag meer herstelondersteunend willen werken maar zij zitten vaak net zo klem als de cliënten in het systeem van protocollen, bezuinigingen, fusies, reorganisaties en dergelijke. Er bestaat sinds kort een Landelijk steunpunt Inzet Van Ervaringsdeskundigheid (LIVE) in de GGZ. Wilken bespreekt voluit het belang van lotgenotengroepen, het serieus nemen van ervaringskennis, het belang van geslaagde voorbeelden van herstelde cliënten, bijvoorbeeld in een HEE-groep. Maar de volwaardige en betaalde (!) inzet van ervaringsdeskundigen in de

GGZ – hoort die ook niet in de herstelgerichte zorg? Raakt dan de blik van de professionals niet echt gekanteld? Zou dat de door Wilken bepleite paradigmawisseling, die met de rehabilitatiebeweging niet lukte, niet meer kans van slagen geven?

Het proefschrift is voorlopig alleen in het Engels beschikbaar, maar op termijn verschijnt er ook een Nederlandse publieksuitgave, wat we van harte toejuichen. De Nederlandse samenvatting is onder andere te vinden op www.kwartiermaken.nl

Doortje Kal, Landelijk Steunpunt Kwartiermaken.
Madeleine Prinsen, HEE-docent en kwartiermaakster.
Jet van der Velden, SPV, wijkgericht werken.

Noot

1. Denk bij het gebruik van het begrip *niche* bijvoorbeeld aan het heideblauwtje en het zinkviooltje. In Nederland zijn zij zeldzaam geworden. Hun niche, de omgeving die voor hen geschikt is om te leven en zich voort te planten, is steeds kleiner geworden. Het vlindertje heideblauwtje is afhankelijk van hoge zandgronden die regelmatig afgeplagd worden. Het zinkviooltje doet het alleen op zinkhoudend vochtig grasland, dat in Nederland alleen in Zuid- Limburg te vinden is. Omdat in de natuurbescherming veel waarde wordt gehecht aan diversiteit wordt alles geprobeerd om de niche van het heideblauwtje en het zinkviooltje te behouden. Op analoge wijze zouden we moeten werken aan het behoud en de uitbreiding van de *nichediversiteit* voor mensen.