

---

# MEDIAAN

## schizofreniebestaatniet

**Anne Marsman** - redactrice schizofreniebestaatniet.nl

Bijna 40 was Audrey, de schaamte inmiddels wel voorbij, en dus stemde ze toe zich te laten interviewen over haar eigen ervaringen met psychose. Het zou op een nieuwe website komen van psychiater Jim van Os. Vast over psychoses dacht ze, of misschien wel manisch depressiviteit.

In het interview vertelde ze openhartig over haar eerste psychose, toen ze 19 was. En over de drie psychoses die in de jaren daarna volgden. Ze vertelde over de opnames, de manische episodes, de angst én haar herstel. Pas na afloop van het interview vroeg ze hoe de site eigenlijk ging heten.

*"Schizofrenie bestaat niet.nl"* antwoordde de interviewster, waarop ze direct geschrokken reageerde *"Maar ik heb helemaal geen schizofrenie, ik ben bipolar!"*

Ook geen pretje, maar tenminste niet zo erg als schizofrenie. Want dat is pas écht heftig. Dan kun je een zelfstandig en gelukkig leven wel vergeten. Toch?

Nee dus. De interviewster legde uit dat helderheid scheppen over wat schizofrenie nou precies is en vooral allemaal **niet** is, een belangrijk doel is van de site. Net als nuchtere en hoopvolle informatie verstrekken over psychosegevoeligheid. En dat je daar met de juiste hulp en ondersteuning goed mee om kan leren gaan. Tot op heden is die informatie er nauwelijks en regeert de mythe dat psychose op schizofrenie duidt, en schizofrenie een verwoestende hersenziekte is. Een boodschap die niet alleen onjuist is, maar veel erger nog, als een doodsvonniss kan worden ervaren.

Toen Audrey in '95 voor het eerst werd opgenomen, werd er met geen woord gesproken over wat haar overkwam. Ze kreeg medicijnen, was na een tijdje stabiel genoeg om weer naar huis te gaan, en dat was dat. Pas na de tweede psychose, na de bevalling van haar eerste kind eind 2003, kreeg het beestje voor het eerst een naam en ontving ze de diagnose 'bipolaire stoornis'.

*"Gezien de mix van symptomen had dat eigenlijk net zo goed 'schizo-affectief' kunnen zijn. In feite moet ik me gelukkig prijzen dat ik destijds een diagnose kreeg met wèl nog perspectief op een normaal leven. Als ze me dat akelige 'schizo' woord hadden opgeplakt, dan had mijn leven er waarschijnlijk niet zo uitgezien als nu: met een baan, huis, kinderen en toekomstplannen."*

Na haar interview raakte Audrey meer en meer betrokken bij de ontwikkeling van de site en leerde dat 'schizofrenie' geen kant en klaar pakketje symptomen is maar een zeer variërende mix. In plaats van 'schizofrenie' is het dus veel beter om te spreken van een 'syndroom'. Concreet, van een psychosespectrumsyndroom: een mix van symptomen die passen binnen een zeer breed psychosespectrum. Ten grondslag aan die symptomen ligt een zekere mate van psychosegevoeligheid, die van persoon tot persoon verschilt. In combinatie met bepaalde levenservaringen en omgevingsfactoren kunnen ze tot een psychose leiden. Of een depressie. Of een manie. Niet alleen bij Audrey, maar onder de 'juiste' omstandigheden bij iedereen.

Welke symptomen wanneer tot uiting komen, in welke mate en waar dat van afhankelijk is, is voor ieder mens verschillend. Daarom is persoonlijke diagnostiek en behandeling ook zo belangrijk. Dat ook geen enkele psychose gelijk is, blijkt wel uit het ebook 'Wat is psychose potverdorie?' In dit ebook staan 100 definities van psychose door psychiaters, psychologen én mensen met ervaring.

De website schizofreniebestaatniet.nl is inmiddels online. Naast ebooks vind je er nuchtere en hoopvolle informatie over psychosegevoeligheid en een groot aantal interviews. Met ervaringsdeskundigen zoals Audrey, en met therapeuten en psychiaters over allerlei onderwerpen die met psychose, depressie en manie te maken hebben. Telkens is de boodschap: na een psychose is je leven niet voorbij. Zelfs na een 'schizo-diagnose' is je leven niet voorbij. Natuurlijk is het heftig, maar herstellen *kan*. Leren leven met je eigen psychosegevoeligheid *kan*.

Audrey weet inmiddels hoe en kent haar eigen vroege signalen. *"Drukker worden, slechter slapen, afvallen zonder dat ik daar moeite voor doe en teveel projecten tegelijkertijd aannemen. Door vallen en opstaan weet ik inmiddels hoe ik hier mee om moet gaan, maar ik hoop dat mijn lotgenoten een kortere route naar herstel mogen vinden. Op dit moment ben ik klachten-vrij."*

---

## [schizofreniebestaatniet.nl](http://www.schizofreniebestaatniet.nl) Dé website over psychosegevoeligheid

Op 7 maart werd op initiatief van een groep professionals, ervaringsdeskundigen en betrokkenen (o.a. Wilma Boevink, Jim van Os, Dirk Corstens, Rokus Loopik, Kim Helmus en Anne Marsman) de website [www.schizofreniebestaatniet.nl](http://www.schizofreniebestaatniet.nl) gelanceerd.

Diezelfde dag verscheen in het NRC het artikel *'Laten we de diagnose schizofrenie vergeten'*, waarin gepleit werd voor afschaffen van de diagnose en 14 uitgangspunten werden gepresenteerd voor goede behandeling en begeleiding van mensen met psychose. Het artikel werd naast Boevink en Van Os ondertekend door de voorzitter van de artsenfederatie KNMG, Rutger Jan van der Gaag, de voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Aartjan Beekman, de voorzitter van de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie van de NVvP, Robert Vermeiren en de voorzitter van de Raad van Bestuur van het Trimbos-instituut, Rutger Engels.

### **Bestaat het nu wel of niet?**

De vraag of schizofrenie wel of niet bestaat heeft sindsdien in psychiatrische kringen veel stof doen opwaaien, met de nodige publicaties van voor- en tegenstanders in kranten en tijdschriften tot gevolg. Reden genoeg voor de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW) om een 'Bestaat schizofrenie?' debat te organiseren, dat onlangs heeft plaatsgevonden in het Amsterdamse Trippenhuys.

Voor een overvolle zaal debatteerde hoogleraar psychiatrische epidemiologie en tevens co-oprichter van de site Jim van Os met hoogleraar cognitieve neuropsychiatrie André Aleman. Volgens eigen zeggen voerde Van Os namens *"een soort anarchistische groep van een man of vijftig"* het debat niet alleen met Aleman, maar met de hele 'Utrechtse groep' waar onder andere Iris Sommer, René Kahn, Damiaan Denys en Robert Schroevers deel van uitmaken. De wetenschappers die zeggen dat schizofrenie een progressieve hersenziekte is, menen dat de *Schizofrenie Bestaat Niet-groep* de ziekte en het daarmee gepaard gaande lijden ontkent en patiënten met de site valse hoop biedt.

Is dat ook zo? Nee, stelt de SBN-groep die grotendeels uit ervaringsdeskundigen en naastbetrokkenen bestaat. Zij zijn zich juist enorm bewust van het lijden van patiënten en hun omgeving, én van het feit dat een perspectief van hoop en vertrouwen essentieel is in het persoonlijke proces van herstel. De boodschap *'Je hebt schizofrenie, dat is heel ernstig en je komt er nooit meer bovenop'* biedt dat niet. Een pot met lithium naar je toe geschoven krijgen met de instructie *'Hier, die moet je de rest van je leven slikken'* ook niet. En dat is wel de boodschap die nog veel te vaak wordt gegeven, met alle gevolgen van dien.

De vanzelfsprekendheid waarmee psychose en schizofrenie zijn gekoppeld aan een organisch pessimisme ('het is een hersenziekte en je komt er nooit meer vanaf') is volgens de SBN-groep een van de problemen. Tijdens het KNAW debat benadrukte Van Os dan ook dat de discussie niet zo zeer moet gaan over het wel of niet bestaan van schizofrenie, als wel over de vraag hoe gezondheid en herstel worden gedefinieerd, en of wij in staat zijn gezondheid te zien in wat formeel gedefinieerd is als ziekte.

Waarmee Van Os wil zeggen: behandeling moet niet alleen gaan over 'genezen van' (medisch herstel - symptoombestrijding) maar ook over 'leren leven met' (persoonlijk herstel - een zinvol bestaan ervaren door persoonlijke doelen te formuleren en te bereiken).

Het verschil tussen medisch herstel en persoonlijk herstel is een voortdurende bron van verwarring, die maakt dat de GGZ soms nog moeite heeft om herstelgericht te werken. Een bijkomend probleem is dat de academische psychiatrie het begrip persoonlijk herstel nog niet heeft opgenomen en veelal blijft uitgaan van een eng medisch model van herstel in de vorm van symptoombestrijding. Daar is discussie over is nodig. Het gaat het de initiatiefnemers van SBN dus niet om de academische kwestie of schizofrenie nu wel of niet als ziekte-eenheid bestaat.

### **Waar gaat het dan wel om?**

Waar het hen om gaat is iets doen aan de muur van negatieve verwachtingen waar mensen met schizo-diagnoses (er zijn er in totaal een stuk of tien) tegenaan lopen, in alle aspecten van hun leven.

Van Os zegt hierover: *"Bij psychose valt al gauw de term schizofrenie. En bij schizofrenie denken heel veel mensen direct aan 'ernstig ernstig ernstig'. Wat onterecht is, en bijzonder nadelig voor het herstel. Want herstellen kan, van een psychose. Zelfs van wat 'schizofrenie' wordt genoemd.*

*Natuurlijk, er is een percentage mensen met een zeer ongunstig beloop wiens lijden enorm is. Dit is echter een minderheid. Het probleem is dat de voorlichting over schizofrenie gebaseerd is op de zeer ernstige groep en dat die het imago van schizofrenie is gaan bepalen. Terwijl voor het merendeel wel degelijk geldt: persoonlijk herstel kán. Omgaan met psychosegevoeligheid en herstellen van psychose kán. Dát is de boodschap die mensen moeten krijgen, vanaf het allereerste begin. Niet alleen van ervaringsdeskundigen die het zelf bewezen hebben en 'de nieuwe patiënt' moed in komen praten, maar door de hele samenleving."*

Om dat teweeg te brengen is een cultuurverandering nodig, stellen Van Os en collega's. Het lanceren van een website met nuchtere en hoopvolle informatie over psychosegevoeligheid en manisch-depressiviteit is een belangrijke stap in die richting. Een website met informatie die klopt, te begrijpen is, en waar mensen iets aan hebben. Met de lancering van [www.schizofreniebestaatniet.nl](http://www.schizofreniebestaatniet.nl) is die website eindelijk gerealiseerd.

## **Schizofreniebestaatniet.nl, dé website over psychosegevoeligheid**

Een perspectief van hoop en vertrouwen en goede informatie over psychosegevoeligheid, dat is wat de site biedt. Voor iedereen die met psychose of manisch-depressiviteit (ook wel bipolaire stoornis genoemd) te maken krijgt - en zijn omgeving. Bijvoorbeeld in de vorm van gratis e-books, allemaal geschreven in begrijpelijke huis-, tuin- en keukentaal. In het 50 pagina's tellende e-book De 5 fasen van psychose en herstel lees je dat een psychose niet zo ongewoon is als je misschien denkt, en dat de meeste mensen er van kunnen herstellen. De grofweg vijf fasen die worden doorlopen van psychose tot herstel zijn uitvoerig beschreven, inclusief voorbeelden en praktische tips voor zowel de directbetrokkene als zijn omgeving.

Voor wie denkt dat begrippen als 'psychose' en 'herstel' eenduidig zijn, zijn de e-books met een verzameling definities een goede eyeopener. In Wat is psychose potverdorie? vind je 100 definities van psychose van psychiaters, psychologen en mensen met ervaring, en in Wat is herstel in hemelsnaam? 100 definities van herstel. De boekjes maken direct duidelijk dat de ene psychose de andere niet is, en het bij herstel om iets heel persoonlijks gaat.

Een ander belangrijk onderdeel van de site vormen een groot aantal interviews met ervaringsdeskundigen en hulpverleners. Zo staan er acht interviews online waarin onder andere Bram, Audrey en Ahmet openhartig vertellen over hun psychose én herstel. Wanneer je naar hun verhaal luistert wordt niet alleen pijnlijk duidelijk met welke vooroordelen ze te maken hebben gehad, maar vooral ook dat ze een manier gevonden hebben om hier mee om te gaan en dat herstel mogelijk is. Dat je ook na een psychose en zelfs een diagnose 'schizofrenie' gewoon je leven weer op kunt pakken en mee kunt doen in de samenleving.

Nee, dat is zeker niet eenvoudig en een percentage wordt geconfronteerd met een zeer ongunstige medische prognose, maar voor het overgrote deel geldt: *persoonlijk herstel kan.*

Naast de interviews met ervaringsdeskundigen staan er ook een groot aantal video's online met verschillende psychiaters en psychologen over onder andere stemmen horen, wat er gebeurt op een gesloten afdeling en waarom zo snel mogelijk hervatten van studie of werk van groot belang is in het herstelproces. In wekelijkse blogs worden ervaringen en inzichten gedeeld door hulpverleners, anderszins betrokkenen en mensen met persoonlijke ervaring. Ook worden op de site handige herstelltips- en tools verzameld, waaronder verhelderende animaties en checklists waarmee iemand zelf kan monitoren hoe het gaat.

Tenslotte is er nog het online e-mailspreekuur, waar mensen terecht kunnen met allerlei uiteenlopende vragen over bijvoorbeeld psychose, depressie en manisch-depressiviteit. Een team van zes betrokken deskundigen - drie psychiaters, een herstelcoach en twee ervaringsdeskundigen - geven antwoord en advies. Aan de ruim 200 vragen die al zijn ingestuurd blijkt wel dat er behoefte is aan een plek om (anoniem) vragen te kunnen stellen.

### **Hoe staat het nu met de site?**

Inmiddels is [www.schizofreniebestaatniet.nl](http://www.schizofreniebestaatniet.nl) drie maanden online. Sindsdien heeft de site ruim 60 duizend bezoekers en 140 duizend pageviews gehad en zijn er zo'n 200 vragen via het online e-mailspreekuur ontvangen. Dat er behoefte is aan de site blijkt verder uit alle reacties en vragen die de redactie per mail ontvangt en de soms hartverscheurende berichten van mensen die zich altijd onbegrepen en niet gehoord gevoeld hebben. Tot ze op deze site kwamen en hen soms voor het allereerst een perspectief van hoop werd geboden, en uitzicht op herstel. Een compliment met bittere nasmaak: op het gebied van de psychosezorg in Nederland is nog een heleboel te doen.

Uit veruit de meeste reacties blijkt dat de site erg positief is ontvangen en als steunend en hoopgevend wordt ervaren. Door zowel mensen met psychosegevoeligheid zelf, als hun omgeving – maar ook professionals. Zo hebben meerdere docenten aan opleidingen als geneeskunde en psychologie aangegeven inmiddels informatie van de website in hun lesmateriaal te hebben geïmplementeerd.

De enkele kritische en negatieve geluiden met betrekking tot de site hebben veelal te maken met misverstanden en onnauwkeurig lezen. Wie, zoals Iris Sommer, kort door de bocht blijft beweren dat SBN stelt dat 'schizofrenie gelukkig niet bestaat' en daarmee een hele patiëntengroep ontkent, heeft de boodschap duidelijk niet begrepen.

De komende tijd werkt SBN aan een uitbreiding van de interviews, animaties en e-books over onderwerpen als medicatie, suicidepreventie en eerste hulp bij psychose. Op de agenda staat ook het opzetten van een platform voor herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid en een plek voor cliënten waar ze (anoniem) hun behandeling kunnen evalueren en aanbevelingen kunnen doen. Dit alles met als doel een einde te maken aan de muur van negatieve verwachtingen waar mensen met psychosegevoeligheid mee worden geconfronteerd, en een realistisch perspectief van hoop en vertrouwen te bieden met aandacht voor persoonlijk herstel.

---

## De tafel van psychisch welbevinden

### *Column*

Martin Appelo

Uit onderzoek naar de hulpvraag van mensen die psychotherapie willen, blijkt steeds dat het hen niet vooral gaat om de klachten, maar vooral om de mate van controle over die klachten. Daarnaast speelt het ontbreken van steun een belangrijke rol voor hen om zich tot een therapeut te wenden (Perkins, 2001). Deze gegevens sluiten nauw aan bij de resultaten van wereldwijd onderzoek naar de psychische componenten van geluk en welbevinden (Appelo & Bos, 2008; Bos & Appelo, 2009; Veenhoven, 2002; <http://worlddatabaseofhappiness.eur.nl>). Dit blijkt namelijk te ontstaan wanneer mensen vrijheid ervaren, in staat zijn om voor zichzelf te zorgen, zich omringd weten door geliefden en iets te doen hebben wat ze leuk of nuttig vinden. In wat meer officiële termen gaat het dus over autonomie, sociale steun, dagbesteding en zingeving. Dit zijn de vier basis ingrediënten voor geluk en daarmee zijn ze op te vatten als de poten onder de tafel van psychisch welbevinden (zie figuur).

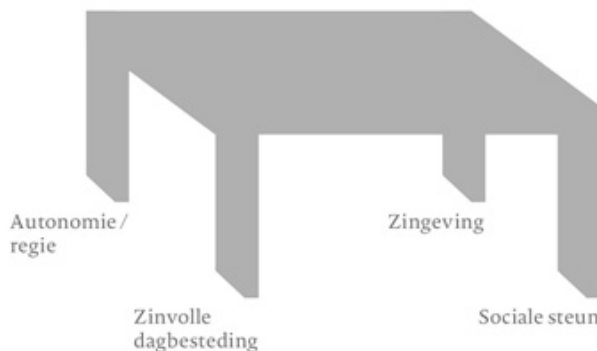
Uiteraard zijn er meer geluks- en welzijnsbepalende factoren, zoals lichamelijke gezondheid en voldoende financiële middelen, maar het gaat hier nu alleen om psychische factoren. In de wetenschappelijke top drie van psychische factoren die van invloed zijn op geluk of welzijn komen autonomie en regie altijd op nummer één. Zelf kunnen bepalen wat je wel en niet doet, controle hebben over jezelf en je omstandigheden, en onafhankelijkheid ervaren zijn dus essentieel. Andersom geldt dat mensen die zich onvrij en door anderen gedomineerd voelen, een zeer grote kans hebben om ongelukkig te worden.

Sociale relaties en dagbesteding staan respectievelijk op de tweede en de derde plaats van de top drie van geluk. Bij sociale relaties gaat het niet om de grootte van het al of niet digitale netwerk, maar om de manier waarop iemand zijn relaties beleeft.

Vooral het ervaren van sociale steun, je verbonden voelen met anderen en weten dat er mensen zijn bij wie je terecht kunt, is van invloed op welbevinden en geluk. Wat betreft dagbesteding blijkt dat het gezegde 'ledigheid is des duivels oorkussen' waar is. Wie niets te doen heeft en zich verveelt, wordt steeds lustelozener en gaat zich somber voelen. Heeft iemand activiteiten die hij als zinvol ervaart en waaraan hij plezier beleeft, dan neemt de geluksbeleving toe. Het maakt daarbij niet uit wat voor activiteiten het zijn. Voor je gezin zorgen en carrière maken in het bedrijfsleven kunnen dus allebei bijdragen aan geluk, terwijl je ongelukkig kunt worden wanneer je te veel van een van beide wilt. Grote drukte of een te volle agenda maakt namelijk ongelukkig. Je wordt dan geleefd door de dingen die moeten en dat ondermijnt je ervaring van regie. Net als bij relaties gaat het bij dagactiviteiten dus niet om de kwantiteit maar om de kwaliteit.

Zingeving is op te vatten als het antwoord op de vraag: 'Waar doe ik het voor?' Het is als het etiket op de verpakking van autonomie, sociale steun en dagactiviteiten. Hierdoor weet je waar het naartoe moet of voor wie het is bestemd. Wie zich vrij voelt, goede relaties en een fijne baan heeft, maar geen antwoord op de vraag waar hij het voor doet, zal minder gelukkig zijn dan iemand die daar wel een duidelijk antwoord op heeft. Zingeving creëert dus een betekenisvolle context voor de dingen die je doet, de relaties die je hebt en de bewegingsvrijheid die je ervaart. Ook hierbij maakt het niet zoveel uit wat het antwoord is. Het kan over je gezin, werk, hobby, huisdieren, het vaderland, een sportief doel, je club of politieke partij, een god of een kerkgenootschap gaan.

Wie binnen een duidelijk kader functioneert, voelt zich zekerder en beter dan iemand die dit niet doet. Al met al is het voor geluk en welbevinden dus nodig dat de vier poten van de tafel stevig op de grond staan. De tafel wordt wankel wanneer er een poot mist en valt om wanneer er twee of meer ontbreken. Een wankele tafel is voor veel mensen dan ook de belangrijkste reden om professionele hulp te zoeken. Dit pleit ervoor om in het diagnostisch proces veel meer aandacht te gaan schenken aan de manier waarop iemands tafel van psychisch welbevinden op de grond staat. De keerzijde hiervan is dat we veel minder aandacht kunnen besteden aan klachten. Dus niet meer zoveel informeren naar waar iemand last van heeft, maar vragen naar de mate waarin die persoon zich vrij en gesteund voelt, nog dingen kan doen die hij zinvol vindt en of die persoon nog antwoord heeft op de vraag waar hij het voor doet. Zo komen we steeds weer terug bij het motto van Jerome Frank  
Autonomie / regie; Zingeving; Zinvolle dagbesteding en Sociale steun



De tafel van psychisch welbevinden (Frank, 1973): mensen komen niet in therapie omdat ze klachten hebben, maar omdat ze gedemoraliseerd zijn. Therapie heft dit op en klachtreductie is daarvan een afgeleide.

#### Referenties

- Appelo, M. & Bos, E. (2008). De relatie tussen klachten, veerkracht en welzijn. *Gedragstherapie*, 41(3), 241-251.
- Bos, E. & Appelo, M. (2009). De focus van psychotherapie: Klachten of krachten? *De Psycholoog*, 44(6) 318-324.
- Frank, J.D. (1973). *Persuasion and healing*. Baltimore: Johns Hopkins University Press
- Perkins, R. (2001). What constitutes success? The relative priority of service users' and clinicians' view of mental health services. *British Journal of Psychiatry*, 179(1), 9-10.
- Veenhoven, R. (2002). Het grootste geluk voor het grootste aantal. *Sociale Wetenschappen*, 45(4), 1-43. <http://worlddatabaseofhappiness.eur.nl>

---

## Eigen kracht-conferenties in de sociale psychiatrie

Gert Schout

Gert is leider van het onderzoek "Eigen kracht bij BOPZ" bij de afdeling Metamedica van het Vumc

Leidt minder bedden in de psychiatrie tot meer verwarde mensen op straat? Betekent uit de bossen in de wijken een toename van overlast en incidenten? Of durven we in de GGZ een andere weg in te slaan?

Vlak voor het zomerreces vergaderde de Tweede Kamer over het rapport van de commissie Hoekstra over de hulpverlening aan de verwarde Bart van U., verdacht van het doden van oud-minister Els Borst en zijn eigen zus. De Commissie Hoekstra concludeerde dat de aanpak van verwarde personen in Nederland nogal te wensen overlaat en dat er weinig gedaan is met de informatie van de familie. Ook in ons onderzoek naar de inzet van Eigen Kracht Conferenties (EK-c's) bij 60 BOPZ-zaken blijkt de samenwerking met familie en de bredere sociale verbanden moeilijk tot stand te komen. Toch is dat precies wat er komende tijd meer en meer zal plaatsvinden.

Vlak voor het zomerreces zegde minister Schippers naar aanleiding van een motie van de Kamerleden Segers en Van der Staaij toe om de mogelijkheden te onderzoeken van Eigen Kracht-conferenties (EK-c's) om verwarde personen met hulp van hun familienetwerken vooruit te helpen. Dit zijn conferenties waar een hoofdpersoon samen met zijn sociaal netwerk onder leiding van een onafhankelijke, getrainde medeburger een plan maakt om uit de moeilijkheden te komen. Kern van de werkwijze is dat er een kring gevormd wordt met mensen die allemaal willen dat het met de hoofdpersoon weer goed gaat. De denkkraft van de groep wordt gemobiliseerd, zij kennen de paadjes, de oplossingsmogelijkheden en kunnen zorgen voor sociale inbedding. Deskundigen van de GGZ en andere instanties leveren informatie aan op grond waarvan de groep een plan maakt. Dat plan is vervolgens leidend. Bovendien zullen er in de nieuwe Wet verplichte ggz mogelijkheden komen voor mensen die te maken krijgen met verplichte ggz om verplichte zorg af te wenden door met hun sociale netwerk een plan te maken om het gevaar af te wenden. De helpende hand die de familie van Bart van U meerdere keren uitstak krijgt daarmee een kans om bij te dragen aan een oplossing.

Uit het rapport van Bart van U blijkt dat hij nog wel beschikte over een betrokken familie, maar vaak zijn verwarde personen juist door hun verwardheid sociaal geïsoleerd geraakt. In ons onderzoek <sup>1)</sup> naar EK-c's bij verplichte zorg in de GGZ zien we vaak dat de vanzelfsprekendheid om je familiedid te helpen schade heeft opgelopen.

Bij eerste psychoses zien we meestal nog die wel die emotionele betrokkenheid, maar als later blijkt dat de psychiatrische kwetsbaarheid niet voorbij zal gaan en dat het lijden, het niet meer kunnen, het steeds maar weer onbedoeld in conflict raken met jezelf, met anderen, het niet meer kunnen functioneren, dagelijkse realiteit wordt, dan verandert dat. Jan Pols <sup>2)</sup> laat in zijn boek over veertig jaar psychiatrie zien dat het vak om deze dagelijkse realiteit draait. We zien in ons onderzoek dat er drie soorten ambivalenties een rol spelen in het betrekken van familie. De eerste is dat cliënten hun familie of beter gezegd hun sociale netwerk van familie, vrienden, burens en collegae, er niet bij willen betrekken. Schaamte om de problemen te delen met het sociale netwerk, of terughoudendheid om het netwerk te belasten bleken redenen te zijn om het bij professionele hulpverleners te houden. De tweede ambivalentie heeft betrekking op de omgeving. Het familienetwerk is niet altijd bereid om zich (weer) te bemoeien met de cliënt. Vaak hebben ze een lange geschiedenis achter de rug waarin de psychiatrische kwetsbaarheid van hun zoon, dochter, broer, zus, vader of moeder in meer of mindere mate gevolgen heeft gehad voor hun leven.

Soms had men al afscheid genomen, in andere gevallen afstand bewaard of een manier gevonden waarin een gedoseerde vorm van betrokkenheid de boventoon voert. Het eventueel meewerken aan een EK-c brengt de pijn die dit heeft gekost weer terug. Soms wil men niet opnieuw betrokken raken omdat men bang is voor nieuwe incidenten. De wederzijdse ambivalentie tussen cliënten en sociale netwerken kunnen elkaar bovendien voeden; cliënten en familie die elkaar niet willen bezeren. De derde ambivalentie betreft de hulpverlener. Die is lang niet altijd genegen om sociale netwerken er bij te betrekken of de omgeving te zien als partner in de zorg.

Verwonderlijk is dit niet. In een context waar het denken en doen sterk georiënteerd is op 'ik en mijn cliënt', waar individueel-medische behandelplannen en privacyoverwegingen de boventoon voeren, waar het beheersen of vermijden van risico's onderdeel is van de bedrijfscultuur, waar bezuinigd en gereorganiseerd wordt en verhalen over 'eigen kracht' de angst voeden voor overbodigheid, is draagvlak voor innovatie waar de GGz dienstbaar wordt aan een plan dat het sociale netwerk maakt, niet meteen voorhanden.

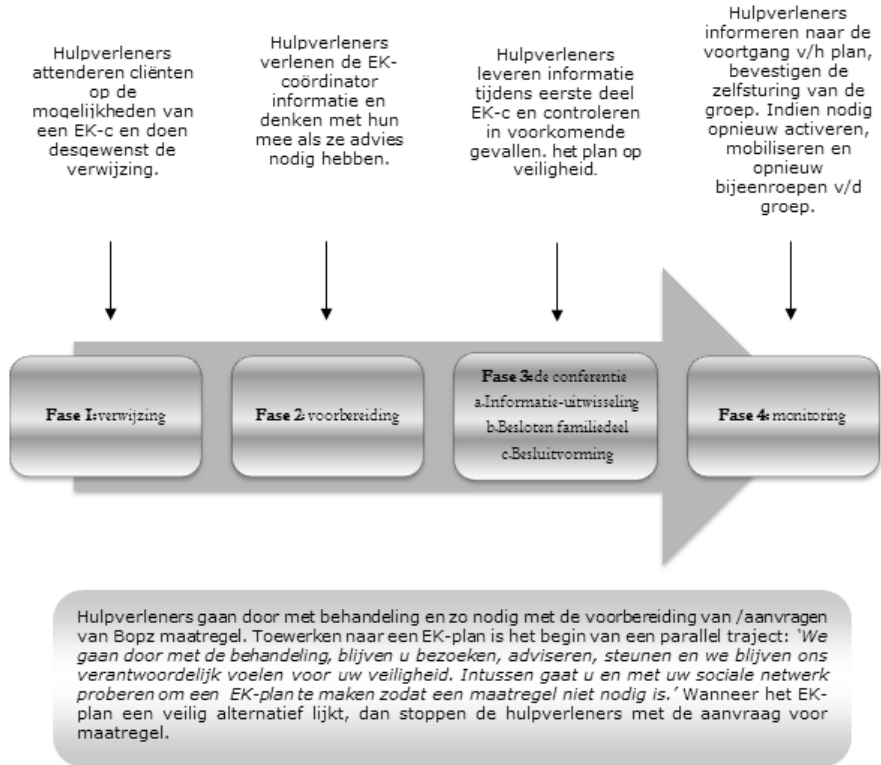
De rol van de hulpverlener om hulpbronnen te mobiliseren of een EK-c van de grond te krijgen is evenwel cruciaal (zie de afbeelding hiernaast).

Hij of zij is degene die cliënten informeert over EK-c's, hij of zij is degene die de beide ambivalenties die hierboven beschreven staan signaleert en bespreekbaar maakt, hij of zij stelt voor om de kring groter te maken. Zonder deze alertheid en zonder een diepgaand begrip van de koudwatervrees bij cliënten en familie, geen EK-c. In ons onderzoek naar EK-c's bij verplichte zorg zien we dat familieleden durven mee te doen aan het eigen kracht-plan als ze het idee hebben dat de GGZ een zelfbewuste en continue factor is. Zodra ze twijfels hebben over de bereikbaarheid, de stevigheid van de hulpverlener, of er zijn in het verleden veel wisselingen geweest in personeel, dan zijn ze huiverig om weer betrokken te raken en zich actief in te zetten.

Van de rurale psychiatrie in Canada, Finland, Australië en andere landen met dunbevolkte gebieden kan veel geleerd worden. In die landen is mijn gewend om psychiatrische crises in de thuissituatie op te lossen; klinieken, bedden of specialistische hulp zijn letterlijk ver te zoeken. Men is van oudsher gedwongen om in een hecht partnerschap met het thuisfront te roeien met de riemen die er zijn. Eigen kracht-conferenties zijn een middel om dat partnerschap dichterbij te brengen. Wij staan in Nederland aan het begin van een leerproces naar deze praktijken.

**Noten**

- 1) Schout, G., Landeweer, E., Van Dijk, M., Meijer, E., & De Jong, G. (2015). Eigen Kracht-conferenties bij verplichte GGz. Een onderzoek naar proces en uitkomsten. Amsterdam: VUmc
- 2) Pols, J (2015). Veertig jaar psychiatrie. Een dynamische doolhof. De Tijdstroom



**Figuur 1.** Verloop van een Eigen Kracht-conferentie bij BOPZ en de rol van hulpverleners