

Bij zinnen

JAKOB RASMUSSEN*

De betekenis van het lijden in de psychiatrie

'Autonomie is de centrale waarde geworden in de gezondheidszorg,' stelt Bauduin vast (2000, p. 45). In de rest van onze samenleving is dat niet anders, kun je daaraan toevoegen. Je leven een eigen richting geven, zelf bepalen wat je wel of niet wilt, eigen verantwoordelijkheid; fundamentele rechten van de mens lijken hier in het geding. Autonomie is vanzelfsprekend geworden – ook in de geestelijke gezondheidszorg. Natuurlijk zijn er vragen naar de grenzen van de autonomie: moet een mens onder alle omstandigheden worden vrijgelaten? Deze vragen echter bevestigen enkel dat autonomie het principiële uitgangspunt is.

Autonomie lijkt vanzelfsprekend. Toch is er aanleiding tot elementaire vragen. Vragen ogenschijnlijk zo simpel, dat je ze haast niet meer durft te stellen. Allereerst: om wiens autonomie gaat het nu eigenlijk? Op het eerste gezicht is geen twijfel mogelijk: het gaat om de autonomie van de patiënt. De hulpverlener moet zelf iets van zijn eigen autonomie inleveren. De inbreng van de patiënt komt op de eerste plaats. Er lijkt geen vuiltje aan de lucht. Totdat we ons de patiënten voor ogen halen met een langdurige psychotische stoornis of een ernstige stemmingstoornis. Deze mensen komen niet in de psychiatrie terecht omdat er iets mankeert aan hun 'autonomiebeginsel'. Voor het uitbreken van hun psychiatrische stoornis was dat meestal prima in orde. Mensen geraken in de psychiatrie omdat zij lijden aan een ernstige psychiatrische stoornis. Enkel door *deze stoornis* worden zij belemmerd in hun gewone, autonome functioneren.

Zelden kom ik patiënten tegen die staan op hun autonomie. Meestal wisten ze voor het uitbreken van hun ziekte goed wat ze wilden, en als ze weer opknappen (wat lang niet altijd het geval is) kunnen zij ook daarna zelf invulling aan hun leven geven. Als het 'autonomiebeginsel' al een expliciet

thema is, dan is dat bij psychotische patiënten met betrekkelijk weinig ziekte-inzicht. Zij klagen over 'straling' die hun hersenen binnendringt en de 'integriteit' van hun persoon aantast. Of over duistere rechtszaken die achter hun rug om worden gevoerd. 'Aantastingen van de rechten van de mens,' noemen ze dat, waartegen ze protesteren bij Amnesty International.

De meeste patiënten willen op de eerste plaats 'gewoon' een goede behandeling. Om zich beter te voelen of om van dat 'gesodemierter in hun kop' af te geraken. Begrip, ondersteuning en menselijk contact zijn gewenst. Maar autonomie? Eigen verantwoordelijkheid en vrije keuze? Ja, als ze mochten kiezen: dan liever geen psychiatrische stoornis. Volgens het 'autonomiebeginsel' zijn patiënten 'vrij om te bepalen', maar voor het lijden aan een psychiatrische stoornis hebben ze niet gekozen. Het lijden kent geen vrije keuze. Tegenover de autonomie staat het lijden.

677

Als er over autonomie wordt gesproken – en dat wordt er genoeg – dan is het door hulpverleners, managers, trainers en beleidsmakers. Autonomie is iets dat ons kennelijk meer bezighoudt dan de patiënt. Gaat het in werkelijkheid niet veel meer om de autonomie van de hulpverlener zelf? Wij staan tegenover het lijden van de patiënt. Een lijden dat in schril contrast staat met moderne maatschappelijke waarden als vrijheid en eigen verantwoordelijkheid. Dat contrast lijkt men tegenwoordig op te willen lossen door patiënten het recht op autonomie te geven.

Treffend is bijvoorbeeld de huidige ontwikkeling van rehabilitatie. Een methodiek ontwikkeld voor de patiënten die het zwaarst getroffen zijn door een psychiatrische stoornis. Wat is ons antwoord op hun lijden: 'geef ze een eigen verantwoordelijkheid' en 'laat ze zelf kiezen'. Is dat het beste wat we momenteel te bieden hebben? Wordt het niet tijd aandacht te besteden aan het lijden zelf, wat het betekent niet meer te kunnen kiezen?

Geraakt door het lijden

Ieder mens wordt geconfronteerd met het lijden van anderen. In de psychiatrie kunnen we er niet omheen. De eerste ontmoetingen laten de diepste sporen na. De eerste dag in het park van een psychiatrisch ziekenhuis. Een man diep voorovergebogen zittend op een bankje, monotoon wiegend met zijn bovenlichaam. Aangetast door zijn stoornis en de medicijnen. Voor de eerste maal op een gesloten opname-afdeling. Mensen met een verdwaasde blik in hun ogen dwalen over de afdeling rond.

Geleidelijk aan leren we om te gaan met deze confrontaties. We worden professioneel. Binnen de overweldigende ellende brengen we een zekere differentiatie aan door het stellen van een diagnose. Afhankelijk van eenieders

RASMUSSEN

vakgebied, moeten we wat 'doen' met die mensen. Daar gaat meer de aandacht naar uit. Kortom, na die eerste overrompelende ervaringen hervinden we onze autonomie. De eerste indrukken verstoppt onder lagen van deskundigheid.

Het was de laatste dag van de lagere school. 's Avonds ons afscheidsfeestje van de zesde klas. De meisjes waren al verdeeld. Opgewonden fietste ik die middag naar huis.

De huisarts was op bezoek. Mijn moeder kwam net uit bad. Vreemd. 'Je moeder gaat een tijdje naar het ziekenhuis,' zei de dokter. Ik stond erop haar samen met mijn vader weg te brengen. Een grote, ouderwetse poort door, op weg naar een paviljoen, ik wist natuurlijk allang dat mijn moeder niet naar een gewoon ziekenhuis ging. Zuid Zand, dat kende ik al jaren, daar ging je heen als je gek was.

Binnen. Jonge mensen in gewone kledij nemen mijn moeder van ons over. Even moet ik alleen wachten. Je kunt heus wel zien met wie het hier niet goed is. Ergens wordt er geschreeuwd. Nog eenmaal komt mijn moeder terug. Tussen twee van die gewone mensen in. 'Ze gaan al mijn medicijnen afnemen,' zei ze. Nee, ik vond het geen leuk ziekenhuis.

Het feestje – daar had ik geen zin meer in. De volgende dag gingen we wel 'gewoon' naar de camping. Maar het was geen gewone vakantie. Twee keer in de week op bezoek in het psychiatrisch ziekenhuis. 'Met je moeder gaat het niet zo goed,' zeiden ze dan. Ze lag vastgebonden op haar bed. Haar uitgedroogde hand in de mijne.

De Franse filosoof Emmanuel Levinas (1906-1995) stelt dat niet de autonome mens zijn positie op de wereld bepaalt, maar de mens tegenover ons, 'de ander'. Volgens Levinas hebben we het niet voor het uitkiezen. Er is geen speelruimte voorhanden om onze positie ten opzichte van het lijden van de ander te bepalen. Voordat we überhaupt tot bewustzijn komen – om te bedenken wat we ervan vinden – zijn we allang geraakt. Voor ieder begin ligt het lijden van de ander (Levinas, 1991, hoofdstuk 4).

Dat maakt ethiek die stoelt op een 'autonomiebeginsel' tot iets onwerkelijks. Zo'n ethiek ontkent wat reeds lang is gebeurd; er valt niets te kiezen. Voordat we het weten, zijn we al geraakt; is ons de adem benomen door het lijden van de ander. Ethiek dient te vertrekken vanuit deze adembenemende ervaring. Een uitgangspunt dat zich op geen enkele wijze laat thematiseren of objectiveren.

Rehabilitatie: de geest en de letter

Rehabilitatie kent een lange geschiedenis (Anthony & Liberman, 1986). En de vlag dekt vele ladingen. Oorspronkelijk verwijst de term naar het herstel, de revalidatie van de invalide patiënt. In de psychiatrie is dit begrip verruimd naar een 'eerherstel', een 'herwaardering' van de (chronische) patiënt als mens. Een mens die lijdt aan schizofrenie is meer dan patiënt alleen. Hij heeft eigen mogelijkheden tot ontwikkeling en heeft het fundamentele recht zijn leven een eigen richting te geven.

679

Zoals iedere beweging kent ook deze haar pioniers, haar inspiratoren en haar navolgers. Wat uiteindelijk overblijft van een geïnspireerde beweging, kan soms het tegenovergestelde zijn van wat er ooit mee is bedoeld. De 'geest' is 'letter' geworden. De inspiratie een methode. De oorspronkelijke vitale kern van de rehabilitatie is volgens mij de opvatting dat naast de onontbeerlijke klinische kijk op de patiënt en zijn stoornis, er ook aandacht dient te zijn voor de mens, de unieke mens, getroffen door een stoornis. Hij of zij kan de beschikking hebben over mogelijkheden die weliswaar niet of nauwelijks bijdragen aan de genezing van zijn stoornis, maar die wel bijdragen aan het herstel van een leven dat de moeite waard is.

Een geïnspireerd voorbeeld van deze benadering vind ik terug bij Anthony (1994), in zijn beschrijving van het begrip 'recovery, as a deeply personal, unique process' (p.527). Anthony houdt twee zaken goed uit elkaar: 'Recovery is what people with disabilities do. Treatment, case management, and rehabilitation are what helpers do' (ibid.).

Nu rehabilitatie gemeengoed is geworden en er zich bovendien een ongelukkige vermenging heeft voorgedaan met het 'autonomiebeginsel', is de oorspronkelijke inspiratie verward tot een methodiek. Centraal in de bejegening van de patiënt staat diens 'eigen verantwoordelijkheid'. Alsof het een recept betreft, schrijven we de patiënt zijn autonomie voor. Bij dit alles menen we een appèl te doen op de 'patiënt als mens'. Maar wie is deze mens eigenlijk? En welke plaats hebben wij zelf in dit hele verhaal?

Patiënt en mens

De 'patiënt als mens' benadering lijkt op de eerste plaats voort te komen uit de gedachte dat er te veel naar de pathologie van de patiënt wordt gekeken en te weinig naar zijn persoon. Daar kan niemand over vallen. Maar wat houdt dat nu concreet in, deze 'patiënt als mens' benadering?

De meeste mensen worden in de psychiatrie opgenomen omwille van een stoornis, een psychiatrische stoornis, en niet vanwege een of andere

RASMUSSEN

stoornis in hun 'menschzijn'. Wellicht vinden wij dat daar ook het een en ander mankeert – maar het is op z'n minst twijfelachtig of wij daar als hulpverleners veel over te zeggen hebben. Misverstanden te over op dit gebied, dat wel.

Een schizofrene jongen loopt ongeschoren op de afdeling rond. Zijn ouders komen bij mij klagen waarom 'ze' hun zoon geen scheerapparaat in de hand duwen. Toen hij nog 'goed' was, liep hij er altijd gladgeschoren bij. Voor de ouders is het duidelijk dat de matige zelfzorg voortkomt uit de stoornis. Het team van de afdeling – dat een cursus rehabilitatie heeft gevolgd – stelt echter dat het hier om iemand gaat met een eigen verantwoordelijkheid. Hij heeft het recht te kiezen er geschoren of ongeschoren bij te lopen. De jongen zelf is te verdwaasd iets mee te krijgen van de discussie.

Een schizoaffectieve man met een chronisch, recidiverend beeld, al jarenlang zwervend van opname naar opname, wil weg van de afdeling. De kliniek wil zijn autonomie respecteren. Zijn ambulante behandelaar echter stelt dat deze wens deel van zijn stoornis uitmaakt.

Wie heeft gelijk? De ouders, het verpleegkundig team, de jongen die verdwaasd over de afdeling loopt? De klinische behandelaar, de ambulante behandelaar, de zwerver die altijd maar verder wil? De patiënt als mens? Het lijkt zo mooi en zo vanzelfsprekend: de patiënt als mens, maar vooralsnog levert het meer vragen dan antwoorden op. Het is een mooi credo, waar iedere GGZ instelling graag mee voor de dag komt. Maar inhoud geven aan dit credo is een uiterst lastige opgave.

Net afgestudeerd en onervaren, kwam ik op een opname-afdeling. Het was wel even wennen, de eerste dag achter een bureau – wat moest ik hier in godsnaam doen? – maar al snel draaide ik mee in de hectische sfeer. In de ogen van een buitenstaander mag het eindeloos naïef lijken, maar voor mij bleven het in eerste instantie twee compleet gescheiden werelden. Dat wat ik thuis had meegemaakt en dat wat ik hier binnen aantrof.

Niet geleidelijk maar schoksgewijs ontstonden er gaten in de tussenmuur. Een vrouw vanuit de separeer gemobiliseerd op de afdeling, nog duidelijk manisch maar met die typische vermoeide blik in haar ogen. In diezelfde tijd – alsof de duvel ermee speelde – werd mijn moeder opgenomen met een IBS [inbewaringstelling]. Ik vermande me, wist wat me te wachten stond, had meer respect voor de verpleegkundigen gekregen, en zou me niet meer zo laten raken.

Het betrof een groot psychiatrisch ziekenhuis en ik wist dat ik me op het ergste moest voorbereiden – op ernstig gestoord gedrag van de medepatiënten dan. En toch werd (weer) de grond onder mijn voeten weggeslagen. Niemand deed zo dwaas als zij. Ze mocht nog maar

voor een korte tijd op de afdeling komen. Aan het einde van het bezoek, zwaaide ze me 'vrolijk' uit op weg naar de separeer. Patiënt? Mens? In ieder geval – mijn moeder.

De 'patiënt als mens' benadering suggereert dat behandelaars speelruimte hebben bij het tegemoet treden van de patiënt. Tot op zekere hoogte is dat terecht. We kunnen kiezen voor een directieve aanpak of een cliëntgerichte. We kunnen de veronderstelde voordelen van een modern atypisch anti-psychoticum afwegen tegen de zekerheid van een klassiek neurolepticum. Een goede behandeling bestaat uit wikken en wegen, uit het gebruik maken van bepaalde medicijnen, inzichten en methoden, op het juiste moment, in de geëigende situatie.

681

Voor de benadering van de mens bestaat geen methode. Alleen al technisch is het onmogelijk om het concrete, unieke van die ene mens te ontleden in, pakweg, vijf variabelen. Maar waar het uiteindelijk om gaat, is dat een mens zich nooit zal onthullen in een vrijblijvende beschouwing. De mens openbaart zich in een concrete relatie. Deze gedachte vormt de grondtoon van een Joodse filosofie, die begint bij Martin Buber (1878 – 1965) en die doorloopt tot aan de eerder genoemde Emmanuel Levinas.

Allicht kan men tegenwerpen: 'Alles goed en wel, maar deze argumenten lijken vooral op te gaan voor de letterlijke persoonlijke relaties, waar je zelf een voorbeeld van geeft.' Goed, dan gooien we de moeders eruit. (Ik geloof inderdaad dat je beter niet de behandelaar kunt zijn van je eigen moeder.) En laten we dan ook maar meteen die lastige ouders van die schizofrene zoon of dochter achterwege. En de partner van de psychiatrische patiënt zetten we ook aan de deur. En nu we toch bezig zijn, nemen we in een moeite door afstand van die moeilijke ambulante behandelaar – al twintig jaar lang betrokken bij het wel en wee van zijn zwervende patiënt.

Wat houden we dan nog over? Inderdaad, voldoende objectieve distantie om de patiënt 'als mens' te benaderen. Maar wat is een mens zonder zijn of haar concrete relaties? Volgens mij niets anders dan een academisch vraagstuk.

Het uitgangspunt van de menselijke relatie ligt niet bij ons maar bij de ander. Zelden komen we een mens zo kwetsbaar tegen als in de psychiatrie. Aangetast door de psychiatrische stoornis, dwars door de persoonlijke intimiteit heen, wordt ons onverhuld het gelaat getoond van de mens die lijdt. Dat is de patiënt als mens. Vanaf dat moment, kun je niet anders dan verantwoordelijk zijn. In de letterlijke zin van het woord: Jij was daar, jij hebt het gezien, het lijden van deze mens. Aan jou (en niemand anders) is het getoond. Het gaat om een verantwoordelijkheid, stelt Levinas (1991), 'die op geen enkel vrij engagement berust' (p. 169). Een verantwoordelijkheid waarin

RASMUSSEN

we niet te kiezen hebben.

Buitenspel

Uitgangspunt van deze beschouwing was het ter discussie stellen van de autonomie als de centrale waarde in de geestelijke gezondheidszorg. Ik heb getracht duidelijk te maken dat we onszelf daarmee als hulpverlener buitenspel zetten. We laten de patiënt zijn grootste probleem zelf opknappen, namelijk dat hij lijdt – onvrijwillig, zonder keuze – aan een psychiatrische stoornis. Als het recht op zelfbeschikking een realiteit is, dan moet de patiënt kunnen kiezen of hij al dan niet wil lijden aan een psychiatrische stoornis. Zover is het nog niet.

Autonomie is geen geschikt uitgangspunt om het lijden van de patiënt tegemoet te treden. De rehabilitatiebeweging tracht een onderscheid te maken tussen 'de patiënt' en 'de mens'. Patiënten mogen behandeld worden, mensen moeten gerehabiliteerd worden. Ze mogen niet meer lijden aan hun stoornis maar moeten, als mens, hun eigen, autonome weg in het bestaan vinden. Langs de dimensies van wonen, werken en recreatie worden ze geacht zich te ontwikkelen tot volwaardige burgers van deze samenleving. Tot een vorm van bestaan die in onze ogen acceptabel is.

Naar mijn mening staat niet de autonomie van de patiënt ter discussie, maar die van de hulpverlener. Zolang we de patiënt in zijn lijden opzadelen met een eigen verantwoordelijkheid, hoeven we ons niet verantwoordelijk te voelen. Toch is dat precies wat we zijn als het gaat om het lijden van de medemens: verantwoordelijk. Daar ligt, denk ik, het grote struikelblok. Als behandelaar kunnen we behandelen. De verpleegkundige kan zijn verpleegkundige taken uitvoeren. De 'rehabilitatie coach' kan zijn programma's schrijven. Maar als mens kunnen we slechts struikelen over het lijden van de patiënt. Hier stokt de activiteit. Hier is geen autonome positie meer mogelijk.

De patiënt als mens, een mens die lijdt, ontmoeten we op het moment dat het leed van de ander ons raakt. Als hulpverlener ontlennen we onze vrijheid aan de verantwoordelijkheid het leed van de patiënt te verlichten. Als mens zijn we gedwongen tot stilstand. Wellicht is dat nog het beste wat we in huis hebben: het 'vermogen' getroffen te worden door het leed van de ander. (Zie ook: Levinas, 1994)

Kwaad worden om wat de ander is overkomen. Je machteloos voelen. In opstand komen. Geen antwoord hebben en toch willen proberen. Je ogen sluiten en tegelijkertijd weten dat dit niet gaat. Alles is beter dan jezelf buitenspel te zetten. Jezelf op te sluiten in een methodiek en de patiënt zijn eigen verantwoordelijkheid te laten.

DE BETEKENIS VAN HET LIJDEN IN DE PSYCHIATRIE

Ruim zestien jaar is hij nu chronisch psychotisch. Rond zijn twintigste moest hij zijn studie afbreken omwille van een 'veiligheidsonderzoek', waartoe apparatuur in zijn hoofd werd geplaatst. Ruim zestien jaar heeft hij het zelf niet meer voor het zeggen in zijn leven, maar een of andere obscure veiligheidsdienst.

De afgelopen zes jaar was zijn toestand vrij stabiel, dankzij onder andere een nieuw antipsychoticum. Over de medicijnen en de ziekte spreken we maar zelden. Af en toe eens even, tussen neus en lippen door. Onze grote passie is voetbal. Meer dan een jaar van tevoren nemen we de opstelling van het Nederlands elftal voor het EK 2000 door. 'Overmars moet eigenlijk op rechts staan, dan kan Zenden op links,' had hij meerdere malen gezegd.

Een verhuizing en de ziekte van een familielid deden zijn psychose weer in volle hevigheid opbloeien. Het 'veiligheidsonderzoek' werd geïntensiveerd, de apparatuur werd knalhard aangezet. Men bepaalde voor hem wanneer hij mocht eten, wanneer hij kon gaan slapen en of hij al dan niet naar voetbal op tv mocht kijken.

Vlak voor de Europese Kampioenschappen moest ik hem laten opnemen. Een omzetting van de medicatie deed zijn toestand aanvankelijk nog meer achteruitgaan. Een paar weken achtereen zat hij in de separeer. Af en toe kwam ik kort – langer dan vijf minuten kon hij niet aan – bij hem op bezoek in de separeer. Het was verschrikkelijk, mensonterend, hem zo te zien. Aan zijn reacties kon ik merken dat hij me nauwelijks zag. De 'straling' leek overal vandaan te komen, zelfs uit mijn kleren. Aan het einde van zo'n kort bezoek vroeg hij plotseling: 'En, hoe is het met de voetbal?'. 'Ze hebben Overmars op rechts gezet en Zenden op links,' antwoorde ik. Even was hij er weer bij: 'Zie je wel,' zei hij, 'dat had ik toch gezegd.'

☞

683

RASMUSSEN

Noot

- * J. Rasmussen is een pseudoniem, ter bescherming van de privacy van de familieleden van de auteur. Zijn ware naam en adres zijn bij de redactie bekend.

Literatuur

- Anthony, W. A., & P. Liberman (1986). The practice of psychiatric rehabilitation: Historical, conceptual, and research base. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 542-559.
- Bauduin, D. (2000). Respect als basis. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 55, 40-51.
- Levinas, E. (1991). *Anders dan zijn of het wezen voorbij*. Baarn: Ambo.
- Levinas, E. (1994). Nutteloos lijden. In: *Tussen ons*. Baarn: Ambo.

Summary

Rasmussen, J.*
About the meaning of suffering in psychiatry
An essay on the meaning of suffering in psychiatry. The author contends that the suffering of patients is overlooked in the Mental Health Care sector, in favour of the emphasis being laid on individual autonomy. Using a number of examples, the author clearly illustrates that there is not a single method on the basis of which the suffering of patients can be adequately approached. Treeters are asked to 'meet' the patient unequi-vocally in his/her suffering.

Personalia

J. Rasmussen* is gezondheidszorgpsycholoog en werkt in een GGZ instelling in Nederland. Zijn ware naam en adres zijn bij de redactie bekend.
Adres: J. Rasmussen, p/a MGv, Postbus 725, 3500 AS Utrecht.