

Boeken (en zo)

Goed leven met kwetsbaarheid en beperking

Dirk De Wachter & Manu Keirse (2020).
Leuven: Uitgeverij LannooCampus. 220 pp.
€ 25,99
ISBN 9789401470193

Luc Van de Ven

Dirk De Wachter en Manu Keirse, twee coryfeeën van de Vlaamse en Nederlandse (geestelijke) gezondheidszorg – de een als psychiater, de ander als klinisch psycholoog – hebben samen een boek geschreven. Dit is niet toevallig een uitloper van het vak psychologie van mensen met beperkingen (vandaag ‘psychosociale en bewegingsgerelateerde aspecten van personen met een beperking’ geheten) dat ze beiden hebben gedoceerd of nog doceren aan de Katholieke Universiteit Leuven. In deze lessen laat men mensen aan het woord die in hun leven met een fysieke, sensorische, verstandelijke of psychische handicap worden geconfronteerd. Het is hun bedoeling om studenten die later in de zorgverlening stappen, kennis te laten maken met wat een leven met een beperking inhoudt. Men laat studenten luisteren naar verhalen van ervaringsdeskundigen (patiënten en hun familieleden). Het kan hierbij gaan om zinvolle, maar ook storende ervaringen in de gezondheidszorg. En vooral wil men de jongeren in opleiding duidelijk maken dat een beperking, ook al brengt die vaak zeer grote problemen met zich mee, bij velen de levenskracht niet ondermijnt en dat de betrokkenen veel meer zijn dan uitslui-

tend hun handicap. En dit boek straalt deze boodschap ook uit.

Er worden in dit boek diverse thema’s besproken die met beperking te maken hebben. De auteurs laten zich hierbij niet verleiden tot het formuleren van pasklare oplossingen of te optimistische bespiegelingen en dat is maar goed ook, want dit zou door sommigen gehoord kunnen worden alsof men het lijden niet erkent. Maar de algemene boodschap is wel positief: gebruik de krachten van mensen en wees als professionele hulpverlener voldoende nederig.

Elk hoofdstuk begint met een getuigenis van een of beide auteurs waarbij ze putten uit hun rijke klinische ervaring. Na de eerste vier hoofdstukken, die de algemene lijnen uitzetten over de visie en de storende stereotyperingen en vooroordelen, worden meer specifieke problemen tegen het licht gehouden. Zo is er de aandacht die wordt besteed aan de familieleden, bijvoorbeeld de broers en zussen van kinderen met een beperking, waarbij dezen uiteraard ook bij de behandeling en de begeleiding worden betrokken. Daarnaast is er een hoofdstuk over dementie, terecht benoemd als een ziekte in opmars. Therapeuten zullen, gezien de demografische realiteit, immers in toenemende mate senioren in hun cliënteel ontmoeten en in deze groep zijn de neurocognitieve stoornissen de meest voorkomende problemen.

Specifieke aandacht wordt besteed aan het communiceren van moeilijk nieuws. Hier komen twee modellen aan bod, als stapsgewijze hulpmiddelen voor de professionele hulpverlener: het mens-model (mededeling doen, emoties opvangen,

Goed leven met kwetsbaarheid en beperking

nazorg bieden, strategie bepalen) als leidraad voor situaties waarin het pijnlijke gebeuren zich al heeft voltrokken of zich nog aan het voltrekken is, en het clemens-model voor situaties waarin de consequenties van het slechte nieuws zich pas in de toekomst zullen laten voelen, zoals bij een infauste prognose. De stappen van het mens-model worden dan voorafgegaan door het voorbereiden van de context, het luisteren en het evalueren en inschatten.

In het hoofdstuk over rouw wordt onder andere dieper ingegaan op 'blijvende rouw bij levend verlies' (p. 164). Het gaat hierbij om verlies dat nooit eindigt, zoals voor de ouders met een kind met ernstige beperkingen, een chronische lichamelijke of psychiatrische aandoening of een blijvende breuk tussen de kinderen. Het zijn vaak problemen die het leven van de betrokkenen beïnvloeden, ja zelfs bepalen: 'Men kent geen uitbundigheid meer, geen hoogtes en laagtes' en ook 'cyclische en altijd terugkerende golven van verdriet zijn een leven lang de meest aanwezige bewoners van het huis van blijvende rouw' (p. 168). Zoals in de andere hoofdstukken formuleren de auteurs hier tips voor zorgverstrekkers. De meeste van deze tips zijn algemeen bekend, maar de auteurs leggen ook hier de nadruk op de attitude waarbij de professionele hulpverlener zich best niet gedraagt als de autoriteit die alles beter weet; daarnaast vraagt men aandacht voor het vaak verborgen lijden bij familieleden die nogal eens op de achtergrond staan, zoals stille en volgzaam kinderen, broers en zussen en grootouders.

Het laatste hoofdstuk van het boek is niet toevallig een bespreking van de herstelvisie. De kerngedachte van deze visie is ondertussen door velen gekend en geaccepteerd: het streven naar een zo groot mogelijke levenskwaliteit ondanks en met de beperkingen van een somatisch

lijden of van een ernstige psychische kwetsbaarheid. De basisingrediënten voor herstel worden besproken: hoop, betekenis, zin en sociale verbondenheid, autonomie en zelfbeschikking, empowerment en emancipatie, aansluiting vinden bij het gewone leven. Maar daarnaast komen herstelondermijnende maatregelen en attitudes aan bod, zoals de 'dwang en drang' die op sommige psychiatrische afdelingen nog heerst (p. 206), of het ongepaste gebruik van sederende medicijnen. De auteurs hekelen daarbij de steeds toenemende kwaal van het overmatig gebruik van protocollen, sjablonen en behandelplannen, waarbij de unieke mens uit het oog dreigt te geraken. Ten slotte bespreken ze acties en houdingen die het herstel ondersteunen, zoals de *shared decision making*, waarbij de ervaringsdeskundige (de patiënt of cliënt als expert in zijn of haar leven) en de professional samen naar een oplossing zoeken.

Dit boek benadrukt dat een goed leven mogelijk is met kwetsbaarheid en beperking. Zo geformuleerd zou je kunnen vrezen dat het hier gaat om een naïef optimistische benadering die voorbijgaat aan het soms immense en langdurige lijden van de betrokkenen. In deze valkuil trappen de auteurs niet. Maar dit boek bevat wel een sterke positieve boodschap, namelijk dat een warme, luisterbereide begeleiding, samen met het - in dialoog met de betrokkene - formuleren van op het eerste gezicht beperkte doelstellingen, heilzame gevolgen kan hebben. Tezelfdertijd zet dit boek de professionele hulpverlener aan tot nederigheid: hij is het immers niet die de ander geneest, hij helpt de ander enkel in diens poging zichzelf te helpen.

Zonder twijfel is het als het intrappen van een open deur, te stellen dat dit boek hoe dan ook een sterke aanrader is voor studenten uit alle hulpverlenende studie-

Goed leven met kwetsbaarheid en beperking

richtingen. Maar ook professionele hulpverleners die al wat jaren op de teller hebben, zullen in dit werk zeker de nodige, en misschien wel noodzakelijke inspiratie vinden. Van gezins- en relatietherapeuten mag je verwachten dat ze de basisprincipes die aan de grondslag van dit werk liggen, kennen en toepassen. Toch kan dit boek ook voor hen leerrijk, verrijkend en boeiend zijn, vooral omdat diverse subgroepen

van mensen met een beperking aan bod komen, van kinderen tot hoogbejaarden, waarmee men niet dagelijks wordt geconfronteerd.

Luc Van de Ven is klinisch ouderenpsycholoog en verbonden aan het UPC Z.org KU Leuven, dienst Ouderenpsychiatrie. Hij is tevens opleider in de ouderenzorg. E-mail: luc.vandeven@upckuleuven.be.

Mensen zijn ingewikkeld – Een pleidooi voor acceptatie van de werkelijkheid en het loslaten van modellenken

Floortje Scheepers (2021). Amsterdam: Uitgeverij Arbeiderspers. 238 pp. € 21,99
ISBN 9789029541756

Nienke Hoekstra

Dit boek is het debuut van Floortje Scheepers, hoogleraar Innovatie in de ggz aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Tevens is zij directeur van Phrenos, een kenniscentrum gericht op mensen met ernstige psychische aandoeningen. Het is een ambitieus boek over een belangrijk, groot en ingewikkeld onderwerp: zoals mensen zijn. Scheepers stelt dat een op de vier Nederlanders in zijn leven te maken krijgt met mentale ontregeling. In de ggz worden vervolgens diagnoses gesteld volgens protocollen, behandelingen opgestart volgens richtlijnen en in de media vertellen psychiaters en wetenschappers hoe goed zij menselijk gedrag en psychische klachten kunnen verklaren en behandelen.

De rode draad in het boek van Scheepers is dat hiermee een illusie wordt voorgespiegeld aan de samenleving die in rauwe tegenstelling staat tot de werkelijkheid.

Want waar blijven de biomarkers om psychische ziekten vast te stellen? En hoe zit dat met het uitblijven van baanbrekende resultaten van het wetenschappelijk onderzoek? De wachtlijsten nemen maar niet af en steeds meer kinderen en jongeren krijgen een diagnose. Wat maakt toch dat we ondanks al dat onderzoek zo weinig begrijpen van de effecten van medicatie, en volwassen patiënten met een psychiatrische aandoening vaak meer dan drie verschillende diagnoses krijgen zonder dat dit herstel oplevert? De resultaten van wetenschappelijk onderzoek staan in schril contrast met de praktijk en toch gaan de wetenschappers maar door met deze manier van onderzoeken.

Scheepers stelt dat de huidige verklaringen de mens tekortdoen in zijn complexiteit. Menselijk gedrag bestaat uit ontelbare interacties, die, zodra je ze stilzet om te meten, hun belangrijkste eigenschap verliezen en daarom niet te onderzoeken zijn als losse onderdelen. Je kunt een film ook niet vastleggen met een foto...

‘De hoogste opgave van het menselijk kennen is: te begrijpen dat hij niet begrijpen kan’ (p. 13) is een bekend citaat van Kierkegaard. Scheepers vindt dat we deze wijsheid moeten omarmen en toepassen in de ggz, waarbij de mens moet worden geïncorporeerd in zijn eigenheid, in verbin-