

‘Vroeger zag men de geestelijk verzorger lopen’

Een onderzoek naar het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging in
een proces van transmuralisering binnen GGZ Friesland.



Student: Riny Ekkel

Studentnummer: s1600818

Opleiding: Master Geestelijke Verzorging

Onderwijsinstelling: Rijks Universiteit Groningen,

Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap

Eerste begeleider: mw. prof. dr. Hetty Zock

Tweede begeleider: mw. drs. Barbara Boudewijnse

Hoe kwetsbaar is een kostbaar mens

Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Inleiding	7
1 Achtergrond bij het onderzoek	7
2 Doelstelling en vraagstelling	9
3 Opbouw van de scriptie	10
4 Werkdefinities	11
Hoofdstuk 1 De geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg	14
1.1 Institutionalisering	14
1.2 Kritiek op de instellingen	16
1.3 Beleidsnota's geestelijke gezondheidszorg	17
1.3.1 <i>De Nieuwe Nota Geestelijke Gezondheid (Ministerie WVC, 1984)</i>	17
1.3.2 <i>De Nota Onder Anderen (Ministerie WVC, 1993)</i>	18
1.3.3 <i>'Erbij Horen' (Taskforce Vermaatschappelijking GGZ januari 2002)</i>	20
1.4 Vermaatschappelijking en de samenleving	21
1.5 Ethische aspecten vermaatschappelijking	23
1.6 Samenvatting	25
Hoofdstuk 2 Geestelijke verzorging en transmuralisering	26
2.1 Geestelijke verzorging	26
2.2 Geestelijke verzorging in een proces van transmuralisering	29
2.3 Financiering	34
2.4 Samenvatting	36
Hoofdstuk 3 Geestelijke gezondheidszorg in Friesland	38
3.1 Geestelijke Gezondheidszorg in Franeker	38
3.2 Kennismaking met GGZ Friesland	41
3.2.1 <i>Huidige situatie GGZ Friesland</i>	43
3.3 Geestelijke verzorging binnen GGZ Friesland	43
3.3.1 <i>Transmurale geestelijke verzorging binnen GGZ Friesland</i>	45
3.4 Samenvatting	49
Hoofdstuk 4 Opzet en uitvoering van het onderzoek	51
4.1 Keuze voor kwalitatief onderzoek	51
4.2 Keuze voor de bewoners van de woonvorm Bilgaard	53
4.3 Verwerking en beschrijving van de gegevens	56
4.4 Resultaten	56
4.4.1 <i>Gesprekken met de zes respondenten van de woonvorm in Bilgaard</i>	57
4.4.2 <i>Gesprekken met twee geestelijk verzorgers</i>	59
<i>Samenvatting</i>	64
4.4.3 <i>Gesprekken met twee leden van de cliëntenraad</i>	65
<i>Samenvatting</i>	68
4.4.4 <i>Gesprekken met twee bewoners van de woonvorm Mariënacker in Workum</i>	69
<i>Samenvatting</i>	71
Hoofdstuk 5 Samenvatting en discussie	73
5.1 Samenvatting onderzoeksresultaten	73
5.2 Discussie en aanbevelingen	76
Literatuurlijst	80
Gebruikte bronnen	83
Gebruikte websites	83

Bijlage 1 Beschrijving woonvormen	84
<i>1A Groepswonen Bilgaard, Leeuwarden</i>	84
<i>1B Beschermd Woonvorm Mariënacker Workum</i>	85
Bijlage 2 Dagbesteding respondenten	86
<i>2A Woonvorm Bilgaard</i>	86
<i>2B Woonvorm Mariënacker</i>	86
Bijlage 3 Introductiebrief	88

Voorwoord

In januari 2008 begon ik met mijn stage bij GGZ Friesland. De keus voor een stage bij de GGZ heb ik bewust gemaakt. Ik ben jaren werkzaam geweest als verpleegkundige in een Algemeen Ziekenhuis, maar het terrein van de psychiatrie was voor mij totaal onbekend. Door de aandacht tijdens de Master Geestelijke Verzorging voor psychopathologie raakte ik geïnteresseerd en geboeid in deze tak van de gezondheidszorg. Ik was dan ook erg blij dat GGZ Friesland mij een stageplek bood binnen de dienst Geestelijke Verzorging. Deze stage heeft me veel gebracht; ik heb veel lieve en bijzondere mensen mogen ontmoeten die mij hun kwetsbaarheid maar ook hun kracht en moed lieten zien.

Ik heb mijn stage voor een groot deel mogen invullen in de woonvorm de Wymertshof in het centrum van Workum. De bewoners van deze woonvorm stonden voor een grote verandering; zij zouden eind 2008 verhuizen van een instelling naar een appartementencomplex. Van het leven op een afdeling met een slaap- woonkamer naar een eigen appartement met een eigen voordeur. Achtergrond van deze verandering is het proces van transmuralisering waarbij mensen met een psychische handicap verhuizen naar kleine woningen in stadswijken en dorpen buiten de muren van een instelling en daar de zorg krijgen die ze nodig hebben. Achterliggende gedachte is dat ook mensen met een psychische handicap recht hebben op een zo gewoon mogelijk leven en integratie in de samenleving.

Tijdens mijn stage merkte ik dat dit voor de mensen die vaak al lang in de Wymertshof verbleven een enorm grote stap was, daarnaast vroeg ik me af of deze verhuizing ook echt zou leiden tot integratie van de bewoners in Workum. Hier had ik namelijk zelf geen al te goede ervaringen mee. Toen ik een keer op het terras in Workum zat en een voorbijgaande bewoner van de Wymertshof naar me zwaaide, liep ik even naar haar toe voor een praatje. Na het gesprek en een tot ziens vervolgde zij haar weg. De volgende dag was ik bij de bakker in de stad en gaf men mij een 'compliment': "Wat goed dat je haar gisteren wegstuurde van het terras!" Dat men mijn intentie zo verkeerd begrepen had was een schok maar ook vroeg ik me af of hieruit niet naar voren komt dat de processen van transmuralisering en vermaatschappelijking een illusie zijn. Er is immers, zo blijkt uit de vanzelfsprekendheid van de reactie, geen sprake van integratie van de psychisch gehandicapte in de samenleving? Wat betekent dit voor de psychisch gehandicapte en wat betekent de geestelijk verzorger voor hem in de processen van transmuralisering en vermaatschappelijking? Deze vragen hebben geleid tot de opzet van mijn onderzoek naar het perspectief van de cliënt op geestelijke verzorging in een proces van transmuralisering binnen GGZ Friesland.

Op deze plek wil ik de mensen die mij op wat voor manier dan ook bij deze scriptie hebben geholpen bedanken. Allereerst de respondenten in de woonvorm Bilgaard in Leeuwarden, zonder hen had deze scriptie niet geschreven kunnen worden. Dank voor alle openhartigheid en de fijne gesprekken. Ook is een woord van dank op zijn plaats aan mijn contactpersoon in deze woonvorm, Afke Spyksma, die altijd bereid was vragen te beantwoorden.

Tijdens mijn onderzoek werd duidelijk dat het goed zou zijn enkele andere respondenten, buiten de woonvorm Bilgaard te interviewen. Gelukkig waren alle mensen die ik hiervoor benaderde graag bereid. De twee geestelijk verzorgers, de twee leden van de Centrale Cliëntenraad en de twee bewoners van de woonvorm Mariënacker in Workum; heel hartelijk bedankt voor de bijzondere gesprekken waarin het belang van geestelijke verzorging zo duidelijk werd verwoord.

Daarnaast wil ik Hetty Zock bedanken die me bij het schrijven van deze scriptie heeft begeleid. Motiverend en enthousiast zijn de woorden die hier bij mij opkomen. Dank Hetty voor je inzet en betrokkenheid en de bereidheid om steeds met mij in gesprek te willen gaan. Ook wil ik mijn tweede begeleidster, Barbara Boudewijnse, bedanken voor haar meedenken en meeleven, haar positieve inbreng en haar hulp bij het verwerken van de onderzoeksgegevens. Op zich een hele klus om iemand die hier ‘geen kaas van gegeten heeft’ te brengen tot ‘wetenschappelijke hoogte.’ Bedankt Barbara.

Natuurlijk wil ik hier mijn gezin bedanken, die al die jaren achter me hebben gestaan en me hebben gestimuleerd. Wat in 1999 begon als een zekere ‘hobby’ nam steeds serieuzere vormen aan en ik denk dat het voor jullie een opluchting is dat de klus geklaard is.

Als laatste wil ik mijn medestudenten Brigitta, Lutske en Pytsje hartelijk bedanken voor alle steun, herkenning en motivering tijdens deze opleiding. Het met elkaar reizen naar Groningen, de vele telefoontjes, mails en vertrouwde gesprekken, hebben me enorm geholpen. Zonder jullie had ik het zeker niet gered!

Mei 2010

Inleiding

1 Achtergrond bij het onderzoek

In de jaren zeventig van de vorige eeuw kwam in Nederland een pleidooi op gang voor de afbouw van grote psychiatrische ziekenhuizen. De zorg voor de psychisch gehandicapte moest anders, vonden men; zij moesten worden gezien als volwaardige burgers en in staat worden gesteld een zo normaal mogelijk leven te leiden. De overheid reageerde hierop met nieuwe beleidsplannen om de geestelijke gezondheidszorg te reorganiseren. Dit beleid werd in de jaren tachtig van de vorige eeuw in Nederland ingezet onder de noemer vermaatschappelijking.¹ Er moest ruimte komen voor maatschappelijke participatie van mensen met een psychische handicap, waarbij zij ondersteund worden bij het zo autonoom mogelijk leiden van hun leven.

De daaruit vloeiende processen van extramuralisering en transmuralisering hebben het landschap van de geestelijke gezondheidszorg ingrijpend veranderd. In de meest letterlijke zin: grote psychiatrische zorginstellingen verhuisden de afgelopen tijd van bosrand en duinen naar steden. In plaats van in een groot gebouwencomplex wordt de zorg meer en meer geboden in kleinschalige voorzieningen, die zich onopvallend in een stad of dorp bevinden. De keur aan voorzieningen in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) maakt het mogelijk dat mensen met een psychische handicap zelfstandig of in een beschermde woonvorm kunnen blijven wonen. Verblijf in de kliniek blijft beperkt tot korte crisisopname bij terugval of, wanneer de draagkracht te gering is, tot 24-uurszorg voor langere tijd.²

In al deze ontwikkelingen moeten mensen met een psychische handicap hun weg vinden. Jarenlang was men 'patiënt' en werd men als zodanig behandeld. In de nieuwe leefsituatie is men 'medeburger' en zijn er allerlei contacten en activiteiten waardoor de samenleving 'binnenkomt'. De psychisch gehandicapte moet zich aanpassen aan de nieuwe situatie en zich voegen in de bestaande mogelijkheden van wonen, werk en vrijetijdsbesteding. Daarnaast heeft het proces van vermaatschappelijking en transmuralisering ook gevolgen voor de samenleving, of de 'normale-mensen-wereld.'³ Zij moet zich realiseren dat psychische problemen, net als lichamelijke, veel voorkomen, en dat anders zijn en 'afwijkend' gedrag vertonen niet automatisch mogen leiden tot uitsluiting. Welke invloed hebben deze ontwikkelingen op de positie en de werkzaamheden van de geestelijk verzorger? Aan welke vorm van geestelijke verzorging hebben mensen met een

¹ Dorine Bauduin en Doortje Kal, 'Vermaatschappelijking van de zorg', in: *Waardenvol werk, Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg*, Van Gorcum&Comp. B.V., Assen 2000, 260-276, aldaar 260.

² Cor Arends, *Het verlangen erbij te horen, transmuralisering en geestelijke verzorging in de GGZ*, KSGV, Tilburg, 2003, 129.

³ Doortje Kal, *Kwartiermaken, werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*, Boom, Amsterdam, 2001, 14.

psychische handicap in de transmurale GGZ behoefte en wat wordt er verwacht van de geestelijk verzorger? Heeft de psychisch gehandicapte in deze tijd van ontkerkelijking en individualisering op levensbeschouwelijk gebied überhaupt nog wel behoefte aan geestelijke verzorging? In de gesecculariseerde samenleving hebben velen immers de kerk de rug toegekeerd.

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat er vraag naar geestelijke verzorging bestaat bij een grote groep cliënten in de psychiatrie. Zo deed het Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform⁴ onderzoek naar de plaats die levensbeschouwing inneemt bij mensen met psychische of psychiatrische problemen. Uit dit onderzoek blijkt dat 94% van de ondervraagden belangstelling heeft voor religie en levensbeschouwing. Wel is het denken over levensbeschouwing bij veel van de cliënten veranderd. Door de ontkerkelijking, de pluralisering en de individualisering zoeken steeds meer mensen op eigen wijze naar zin en levensoriëntatie. Uit het onderzoek komt naar voren dat de veelal individuele, levensbeschouwelijke opvattingen voor cliënten een leidraad vormen voor hun handelen en dat zij steun geven bij het omgaan met problemen. Er is bij de ondervraagden veel behoefte aan een gesprek over levensbeschouwelijke zaken. Pieper en Van Uden deden onderzoek onder patiënten van de Pompestichting in Nijmegen.⁵ Uit dit onderzoek blijkt dat geloof of levensbeschouwing een belangrijke bijdrage levert aan het omgaan met psychische problemen. Veel patiënten blijken behoefte te hebben aan contact met de geestelijk verzorgers (slechts 20% van de respondenten niet). Een ander onderzoek van Pieper en Van Uden, in de psychiatrische inrichting Van Gogh te Venray,⁶ toonde nagenoeg hetzelfde aan. Geloof en levensbeschouwing⁷ leveren een belangrijke bijdrage aan het omgaan met psychische problemen en aan het existentieel welbevinden.

Deze onderzoeken bevestigen dat de rol van levensbeschouwing wel degelijk van belang is voor mensen met een psychische handicap bij de handhaving van hun leven en om zin te vinden in hun bestaan. Wat betekent dit voor de psychisch gehandicapte die, in het kader van de transmuralisering, verhuist van de instelling naar een woonvorm? Wat betekent de geestelijk verzorger voor hem in dit proces? Deze vragen waren voor mij aanleiding voor een onderzoek naar

⁴ M. Borsjes e.a., *In de geest van.... Cliënten over levensbeschouwing*, Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform, Amsterdam, maart 2001.

⁵ J.Z.T. Pieper en M.H.F. van Uden, *Religie in een forensisch psychiatrische setting; Patiënten van de Pompestichting over geloof/levensbeschouwing en geestelijke verzorging*, KSGV, Tilburg, 2006.

⁶ J.Z.T. Pieper en M.H.F. van Uden, *Geestelijke verzorging op Van Gogh, Onderzoek onder cliënten van het Vincent van Gogh Instituut naar hun geloof/levensbeschouwing en hun behoefte aan geestelijke verzorging*, Van Gogh, Venray, 2000.

⁷ Onder levensbeschouwing wordt hier verstaan 'het geheel van waarden, normen en opvattingen die mensen hanteren als ze nadenken over de zin en het doel van het leven.' Over geloof wordt gesproken als deze waarden, normen en opvattingen geheel of gedeeltelijk ontleend zijn aan een bestaand geloof (bijvoorbeeld het rooms-katholieke, het gereformeerde, de islam etc.).

het perspectief van mensen met een psychische handicap, woonachtig in een transmurale woonvorm van GGZ Friesland, op het werk van de geestelijk verzorger.

Ook binnen GGZ Friesland is er door de processen van vermaatschappelijking en transmuralisering veel veranderd. Ook hier verhuizen mensen met een psychische handicap van grote zorginstellingen naar kleinschalige woonvormen. Mijn onderzoek is gericht op ouderen met een chronisch psychische handicap die wonen in de woonvorm Bilgaard⁸ in Leeuwarden. Zij verhuisden een jaar geleden van een grote zorginstelling naar deze kleinschalige woonvorm. In samenwerking met Palet (ouderenzorg), Talant (biedt zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking) en woningcorporatie Nieuw Wonen Friesland, biedt GGZ Friesland in Bilgaard een bijzondere vorm van ouderenzorg waarbij wonen en leven zo normaal mogelijk is: samen boodschappen doen, koken en meehelpen bij andere huishoudelijke werkzaamheden. Er is voor de bewoners en het personeel, die op een andere manier moest gaan werken, veel veranderd. Wat is in al deze veranderingen het perspectief van de bewoner op geestelijke verzorging?

2 Doelstelling en vraagstelling

Over vermaatschappelijking in de GGZ is veel gepubliceerd en zijn allerlei studiedagen en conferenties georganiseerd. Echter tijdens mijn literatuurstudie bleek dat het perspectief van de mensen met een psychische handicap zelf onderbelicht is gebleven. Er bestaat weinig kennis over de mening en de visie van de mensen met een psychische handicap op het proces van vermaatschappelijking. Wat verstaan zij onder vermaatschappelijking en hoe vergaat het hen die verhuizen van een instelling naar een woonvorm in een gewone wijk? Ook bleek tijdens het onderzoek dat er niets bekend is over het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging in het proces van transmuralisering en vermaatschappelijking. Wat betekent de geestelijk verzorger voor mensen met een psychische handicap in deze processen? Om hier inzicht in te krijgen heb ik een empirisch kwalitatief onderzoek gedaan in de woonvorm Bilgaard van GGZ Friesland.

De doelstelling werd :

- Inzicht krijgen in het cliëntenperspectief van mensen met een chronische psychische handicap in een transmurale woonvorm op de betekenis/meerwaarde van de geestelijk verzorger.
- Inzicht krijgen in de betekenis van dit cliëntenperspectief voor het werk van de geestelijk verzorger.

⁸ Zie bijlage 1

Uit deze doelstelling volgt de tweeledige vraagstelling die in deze scriptie centraal zal staan:

1. Wat is het perspectief van cliënten in de GGZ, woonachtig in transmurale woonvormen, op het werk van de geestelijk verzorger?

Deelvragen:

- Hoe werden de contacten met de geestelijk verzorger door de cliënten ervaren in de tijd van Franeker en de Wymertshof in Workum?
 - Hoe worden de contacten in Bilgaard en Mariënacker ervaren?
 - Is er volgens de bewoner iets veranderd in de behoefte aan geestelijke verzorging in de nieuwe situatie?
 - Welke verwachtingen heeft de bewoner ten aanzien van de geestelijke verzorging?
2. Wat is het perspectief van de geestelijk verzorger op zijn werk binnen de transmurale woonvormen van GGZ Friesland?

Deelvragen:

- Hoe ging de geestelijk verzorger te werk in de intramurale setting?
- Welke werkzaamheden verricht de geestelijk verzorger momenteel binnen de woonvormen en waarom deze werkzaamheden?
- Is er volgens de geestelijk verzorger iets veranderd in de contacten met mensen met een psychische handicap door de processen van transmuralisering en vermaatschappelijking?
- Hoe peilen de geestelijk verzorgers de behoefte aan geestelijke verzorging bij mensen met een psychische handicap die in een woonvorm wonen?

Na beantwoording van deze tweeledige vraagstelling wil ik de uitkomsten met elkaar in verband brengen.

3 Opbouw van de scriptie

In het eerste hoofdstuk wordt een korte historische schets gegeven van de psychiatrie en de ontwikkelingen die geleid hebben tot de processen van vermaatschappelijking en transmuralisering. Vervolgens wordt in hoofdstuk 2 de rol en de functie van de geestelijk verzorger beschreven. Eerst wordt kort ingegaan op het beroepsprofiel van geestelijk verzorgers en daarna wordt gekeken naar de rol van de geestelijk verzorger in een proces van transmuralisering. Hoofdstuk 3 beschrijft de ontwikkelingen binnen GGZ Friesland en de rol daarin van de dienst Geestelijke Verzorging.

In het tweede deel van deze scriptie wordt aan de hand van een empirisch-kwalitatief onderzoek (interviews en observatie) gekeken naar de praktijk. Gezien het beperkt aantal gesprekken dat gevoerd is, is het onderzoek niet representatief, maar het geeft wel een indruk van het perspectief van de psychisch gehandicapte op het werk van de geestelijk verzorger. Hoofdstuk 4

beschrijft de opzet en de uitvoering van het onderzoek. In hoofdstuk 5 wordt ten slotte gekeken naar wat dit onderzoek voor de beantwoording van de vraagstelling heeft opgeleverd en worden er aanbevelingen geopperd voor de praktijk.

4 Werkdefinities

In deze scriptie wordt regelmatig gebruik gemaakt van de begrippen ‘GGZ’, ‘deinstitutionalisering’, ‘extramuralisering’, transmuralisering en ‘vermaatschappelijking’. Omdat het voor de leesbaarheid van de scriptie belangrijk is om te weten wat er met deze begrippen wordt bedoeld geef ik hier de werkdefinities. Ook leg ik uit waarom ik in deze scriptie gekozen heb voor de benaming ‘psychisch gehandicapt’.

Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)

De GGZ kenmerkt zich door een grote diversiteit. Iedereen kan ermee te maken krijgen. Van jong tot oud, voor een korte of een langere periode. De GGZ biedt behandeling, zorg en begeleiding aan mensen met psychische problemen en stoornissen. Zij draagt bij aan de verbetering van de geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven van de patiënt. Een andere taak van de GGZ is het voorkomen van psychische problemen. De GGZ streeft naar het bevorderen en herstellen van de geestelijke gezondheid en/of het draaglijk maken en houden van duurzame psychische problemen.⁹

In het Nederlands taalgebruik binnen de geestelijke gezondheidszorg is met de begrippen ‘deinstitutionalisering’, ‘extramuralisering’, ‘transmuralisering’ en ‘vermaatschappelijking’ achtereenvolgens aangeduid dat de beleidskoers gericht was op het ontmantelen van hospitaliserende instituten, op het vervangen van intramurale voorzieningen door extramurale en op het zoveel mogelijk in hun eigen omgeving behandelen en begeleiden van mensen met psychische problemen. Deze begrippen worden in de praktijk weinig precies gebruikt. Omdat het voor mijn onderzoek belangrijk is om deze zaken helder te hebben noem ik ze hier. Uitgangpunt hierbij zijn de definities van het Trimbos-instituut,¹⁰ omdat dit instituut toonaangevend is op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg.

Deinstitutionalisering

In de literatuur verwijst het begrip deinstitutionalisering naar het proces van vervanging van psychiatrische ziekenhuizen, gericht op langdurig verblijf, door kleine, minder geïsoleerde en in de

⁹ www.rivm.nl, 25-1-2010.

¹⁰ Het Trimbos-instituut is het landelijk kennisinstituut voor de geestelijke gezondheidszorg, de verslavingszorg en de maatschappelijke zorg.

samenleving gevestigde alternatieve voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg, gericht op behandeling, zorg en rehabilitatie. In Nederland wordt dit proces van substitutie van de intramurale zorg vooral aangeduid met de term extramuralisering.¹¹

Extramuralisering/ Transmuralisering

In de praktijk worden de termen extramuralisering en transmuralisering vaak door elkaar gebruikt. Beide begrippen lijken hetzelfde terrein te bestrijken. Er zijn echter verschillen en omdat het voor mijn onderzoek relevant is om een duidelijk beeld te hebben van deze begrippen, geef ik hier aan hoe ik er tegenaan kijk.

Bij transmurale zorg gaat de cliënt die in een instelling woont buiten de instelling wonen en de verzorgende gaat in zekere zin met hem mee. Hiermee bedoel ik dat bijvoorbeeld psychisch gehandicapten verhuizen van de inrichting naar een beschermde woonvorm. De zorgverlening gaat naar buiten, ‘door de muur’ en wordt transmuraal. Bij extramuraal zorg heeft de cliënt nooit intramurale zorg gehad en is het de verzorgende die – al of niet vanuit een instelling – naar die persoon toekomt. Met extramuralisering wordt bedoeld dat mensen met psychische of psychiatrische problemen zo lang mogelijk thuis blijven wonen en daar de hulp krijgen die zij nodig hebben.

Vermaatschappelijking

Vermaatschappelijking is sinds de jaren negentig van de vorige eeuw een begrip dat gebruikt wordt binnen de zorg voor ouderen en mensen met een lichamelijke, verstandelijke en/of psychische beperking. Je komt het tegen in literatuur, in beleidsstukken, in de politiek enzovoort. In het dagelijks spraakgebruik in de GGZ heeft het begrip van vermaatschappelijking zeer veel verschillende betekenissen en verwijst het naar diverse processen en niveaus. Zo heeft men het bijvoorbeeld zowel over vermaatschappelijking van de zorg als van vermaatschappelijking van de cliënt. In deze scriptie ga ik uit van de definitie zoals die beschreven is in het Visiedocument Landelijk Platform Vermaatschappelijking.¹² Vermaatschappelijking betekent hier dat iemand vanuit een positie buiten het gewone maatschappelijke verkeer en buiten het alledaagse sociale leven weer deel kan gaan nemen aan dat maatschappelijke leven. Het proces van vermaatschappelijking kan zich op individueel niveau voltrekken. Zo kan een cliënt uit de geestelijke gezondheidszorg op eigen kracht herstellen en een plek heroveren in de samenleving

¹¹ Dorine Bauduin, *Het goede voor de cliënt, Ethische aspecten van deinstitutionalisering*, Trimbos-instituut, Utrecht, april 2001, 7.

¹² D. Kal, D. Verveda en A. Zeegers, *Visiedocument Landelijk Platform Vermaatschappelijking*, Trimbos-instituut, Utrecht, 2007.

maar tegelijkertijd leert de ervaring dat dit doorgaans niet vanzelf of zonder steun van anderen gaat. Vermaatschappelijking verwijst dan ook naar de bewuste inspanning van cliënten, professionals en de samenleving als geheel om plek te maken voor mensen die voorheen buiten het maatschappelijk leven stonden.¹³

Psychisch gehandicapt

In deze scriptie is gekozen voor de aanduiding ‘psychisch gehandicapt’ uit het rapport ‘Erbij Horen’ van de Taskforce Vermaatschappelijking.¹⁴ Vaak worden mensen met psychische en psychiatrische problemen niet gezien als ‘gehandicapt’ maar als ‘psychiatrisch patiënt’ of ‘psychisch ziek’. Naast het stigmatiserende karakter van deze termen is er ook een verschil tussen ‘ziekte’ en de permanente schade die iemand van zo’n ziekte kan ondervinden. ‘Ziek’ is men meestal maar kort, ‘geïnvalideerd’ kan men zijn hele leven zijn. Ook mensen met psychische of psychiatrische problemen moeten vaak leren leven met functiebeperkingen, net als de verstandelijk en lichamelijk gehandicapte.¹⁵ Door de processen van extramuralisering, transmuralisering en vermaatschappelijking zijn mensen met een psychische handicap zichtbaarder geworden in de samenleving, en wanneer men zich bewust is van het feit dat het ‘afwijkende’, ‘vreemde’ en soms onvoorspelbare gedrag te maken heeft met de handicap, zou dat kunnen bijdragen aan het succesvol bijeenbrengen van twee werelden, die van de ‘normalen’ en die van de gehandicapten.¹⁶

Vanwege de leesbaarheid schrijf ik ‘hij’, ‘hem’ of ‘zijn’, waar ook ‘zij’ of ‘haar’ had kunnen staan.

Tekening voorpagina: Heinz Mölders. Met toestemming overgenomen uit *Deviant*, Tijdschrift tussen psychiatrie en maatschappij, september 2007. De tekening staat afgebeeld in een artikel van Detlev Petry: *Bezieling en beheersing*.

¹³ Idem.

¹⁴ G. de Wilde red., *Erbij horen, advies Taskforce Geestelijke Gezondheidszorg*, Trimbos-instituut, Utrecht, januari 2002.

¹⁵ Cor Arends, *Het verlangen erbij te horen, transmuralisering en geestelijke verzorging in de GGZ*, KSGV, Tilburg, 2003, 20.

¹⁶ Bauduin, *Het goede voor de cliënt*, 17.

Hoofdstuk 1 De geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg

Alle mensen worden vrij en gelijk in waardigheid en rechten geboren.
(Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, Artikel 1, 1948)

Transmuralisering en vermaatschappelijking hebben onder andere te maken met een andere kijk op zorg voor mensen met een psychische handicap. De geschiedenis van de psychiatrie is lang en er is veel veranderd in de manier waarop er naar mensen met een psychische handicap wordt gekeken. Lange tijd was er geen zorg, maar werden zij ‘opgeborgen’ om de samenleving te beschermen. Langzamerhand veranderde dit en kregen ook mensen met een psychische handicap rechten. Om de huidige situatie goed te begrijpen en een duidelijk beeld te krijgen is het van belang om op de hoogte te zijn van deze geschiedenis; wie nadenkt over de toekomst moet weet hebben van het verleden. Daarom besteed ik in dit eerste hoofdstuk aandacht aan de geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg. Ik vertel eerst iets over de ontwikkelingen die geleid hebben tot de oprichting van de geneeskundige gestichten (1.1). Aansluitend worden de maatschappelijke ontwikkelingen beschreven die leidden tot het proces van vermaatschappelijking (1.2). Vervolgens worden de verschillende beleidsnota’s behandeld (1.3) en gaat paragraaf vier over wat het proces van vermaatschappelijking betekent voor de ‘gewone’ mensen in de samenleving (1.4). Hierna kijken we naar de achterliggende ethische aspecten van het proces van vermaatschappelijking (1.5). Ten slotte wordt teruggeblikt op de voorgaande paragrafen in enkele concluderende opmerkingen (1.6).

1.1 Institutionalisering

In de Oudheid werden mensen die stemmen hoorden soms beschouwd als heiligen en soms als bezeten door de duivel; zo werden zij geassocieerd met zonde, maar soms ook met heiligheid. Deze dubbelzinnigheid is ook terug te vinden in de zorg voor deze mensen. Er waren voor hen geen behandelingen, vaak werden ze opgesloten of aan rituelen van duiveluitdrijving onderworpen. Maar ook kon het zijn dat zij als ‘heilige dwazen’ geëerbiedigd werden of als ‘armen van Christus’ verzorgd en ondersteund.¹⁷ In de Middeleeuwen werden zij vaak weggestopt op schepen of in speciale gasthuizen. In veel Westerse landen bestonden deze zogenaamde ‘Gast- en Dolhuizen’; mensen met een verstandelijke handicap, misdadigers, psychiatrische patiënten en anderen met

¹⁷ Inge Mans, *Zin der zotheid, vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*, Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam, 1998, 73.

‘dol’ gedrag werden hier op dezelfde plek in hetzelfde huis opgesloten.¹⁸ Deze huizen hadden geen geneeskundige doelen, zij boden slechts onderdak.

In de ‘dolhuizen’ werd de groep van ‘dolle krankzinnigen’ opgesloten, de minder opvallende en veel grotere groep van ongevaarlijke ‘krankzinnigen’ werden vaak aangeduid met ‘zotten’ en behandeld als arme, onschuldige lieden die niet voor zichzelf konden zorgen. Voor hen waren er de verschillende vormen van armenzorg.¹⁹ Hulp aan deze groep werd gezien als een daad van christelijke naastenliefde en deze ‘krankzinnigen’ waren duidelijk zichtbaar aanwezig in de samenleving. Toen was ‘maatschappelijke integratie’ van de psychisch gehandicapte, zolang er geen gevaar bestond voor de omgeving, nog vrij vanzelfsprekend. Toch had deze integratie duidelijk twee kanten. Aan de ene kant hoorden mensen met een psychische handicap erbij en liepen ze vrij rond, aan de andere kant liet men hen soms aan hun lot over en werd er de spot met hen gedreven.

In de 19^e eeuw ontstond langzamerhand de gedachte dat mensen met een psychische handicap ziek waren en verzorgd en verpleegd moesten worden. Dolhuizen werden, mede onder invloed van de eerste Krankzinnigenwet van 1841, opgeheven of omgevormd tot geneeskundige gestichten. Niet alleen werd de ‘krankzinnige’ in deze gestichten onderdak en verzorging geboden, zij werden ook behandeld en als het mogelijk was genezen.²⁰ Men ging ervan uit dat de ‘krankzinnigen’ in de maatschappij bloot stonden aan allerlei verkeerde en ziekmakende prikkels en invloeden. Binnen de besloten wereld van het gesticht hoopte men de ‘ontspoorde krankzinnige’ weer tot rust en rede te brengen.²¹ Deze tehuizen waren ver weg van de ‘gewone’ wereld en wanneer iemand een te grote bedreiging vormde voor de maatschappelijke orde dan werd hij of zij hier opgenomen, vaak voor de rest van zijn leven.²² Uit deze tijd kennen we de uitdrukking ‘een enkeltje Franeker, Zuidlaren, enzovoort’.

In 1862 waren er 11 geneeskundige gestichten in Nederland, waaronder het gesticht in Franeker. Hier waren mensen met een psychische handicap verzekerd van 24-uurszorg, opvang en begeleiding en de nodig geachte ‘rust, regelmaat en orde.’ De geneeskundige gestichten voorzagen in een behoefte en men ging steeds sneller over tot plaatsing van een ‘krankzinnige’ in een gesticht.²³ Men had in die tijd een beperkte kennis op het gebied van psychiatrische ziekten en de sterke groei van het aantal mensen dat werd opgenomen maakte dat het leven binnen de gestichten

¹⁸ Corry van Straten, ‘De vreemde ander dichterbij....’, in: F.G. Immink e.a. red., *Praktische theologie, Nederlands tijdschrift voor pastorale wetenschappen*, Uitgeverij Wanders b.v., Zwolle, 2005, 421-439, aldaar 421.

¹⁹ Mans, *Zin der zotheid*, 73.

²⁰ Ibidem, 165.

²¹ Ibidem, 173.

²² van Straten, ‘De vreemde ander dichterbij....’, 421.

²³ Mans, *Zin der zotheid*, 180.

steeds meer gedomineerd werd door ‘gestichtsregels’, vooral bedoeld om de situatie voor de ‘oppassers’ beheersbaar te houden.²⁴ In 1884 kwam er een nieuwe Krankzinnigenwet die een wettelijke basis bood voor dwang. Opname in een gesticht betekende automatisch voor een psychisch gehandicapte dat hij wilsonbekwaam werd verklaard. Mensen met een psychische handicap raakten in deze gestichten vaak het contact met de familie kwijt en leverden hun burgerschap in. Hier kwam in de tweede helft van de vorige eeuw veel protest tegen.

1.2 Kritiek op de instellingen

Langzamerhand kwam er steeds meer kritiek op de manier waarop mensen met ernstige psychische problemen vaak levenslang in inrichtingen werden opgeborgen. Het beroemde boek *Asylums* (1961) van de Amerikaanse socioloog Goffman stelde het destructieve karakter van totalitaire instituten aan de kaak. Goffman toonde aan dat leven in ‘totale instituties’, waartoe de grote psychiatrische instellingen uit die tijd zeker ook behoorden, mensen eerder ziek dan gezond had gemaakt.²⁵ Psychiatrische patiënten bleken doorgaans snel na hun opname een groot deel van hun praktische sociale vaardigheden te verliezen, die zij vòòr hun opname nog wel hadden. Hierdoor groeide volgens Goffman de afhankelijkheid van de bewoners en dat bemoeilijkte een terugkeer naar de maatschappij. Langzamerhand leidde dit tot de vraag of de langdurige opname in psychiatrische inrichtingen wel wenselijk was. Er kwam steeds meer kritiek, van de cliënten zelf, van familie en van hulpverleners. Men stelde steeds vaker de fundamentele vraag of de voordelen van een langdurig en vaak gedwongen verblijf in een psychiatrische inrichting voldoende opwogen tegen de nadelen ervan en de roep om deinstitutionalisering werd steeds groter.

Ook bij de overheid groeide de onvrede over de instituten. Allereerst wilde zij bezuinigen op de stijgende kosten en de groei van de kostbare plaatsen binnen de instellingen indammen. Daarnaast kon Nederland niet achterblijven bij veranderingen in de Verenigde Staten en in de Scandinavische landen, waar al sinds de jaren zestig van de vorige eeuw inrichtingen werden vervangen door kleinschalige woonvormen in de wijk. Zo ondertekende President Kennedy in 1963 de zogenaamde deinstitutionaliseringwet, die een massale uittocht van patiënten uit psychiatrische ziekenhuizen in gang zette. Het aantal bedden in de VS werd teruggebracht tot 30 % van het oorspronkelijke aantal. Community Mental Health centers vingden de ontslagen patiënten op en gaf hen begeleiding in de samenleving.²⁶

²⁴ Frank Kortmann en Govert den Hartogh red., *Weldoen op contract, Ethiek en psychiatrie*, Van Gorcum & Comp. BV, Assen, 2000, 6.

²⁵ Idem.

²⁶ Idem.

Ook in Nederland groeide de overtuiging dat de toenmalige geestelijke gezondheidszorg eerder bijdroeg aan het ontstaan van psychische stoornissen dan aan de genezing ervan. Daarnaast nam de ontwikkeling van medicijnen voor psychiatrische stoornissen een grote vlucht. Zo zijn met medicijnen onder andere schizofrenie, depressies en angsten goed te bestrijden.²⁷ Men kwam tot de overtuiging dat ook psychisch gehandicapten in staat moesten worden gesteld een zo normaal mogelijk leven te leiden, als mens onder de mensen. Het debat over de geestelijke volksgezondheid laaide op en leidde tot overheidsbemoeyenis en een nieuwe aanpak in de psychiatrie. Deze nieuwe aanpak kreeg de naam van ‘vermaatschappelijking’ en verwierf een plaats in het overheidsbeleid.²⁸ Er werden beleidsnota’s opgesteld om aan de vermaatschappelijking richting te geven.

1.3 Beleidsnota’s geestelijke gezondheidszorg

Omdat er in de literatuur op verschillende manieren gesproken wordt over het proces van vermaatschappelijking geef ik in deze paragraaf eerst een overzicht van de verschillende beleidsnota’s die geschreven werden door de overheid, als reactie op de nieuwe kijk op zorg voor mensen met een psychische handicap.

1.3.1 De Nieuwe Nota Geestelijke Gezondheid (Ministerie WVC, 1984)

In dit rapport wees de overheid hospitalisering aan als het kernprobleem. Om te voorkomen dat mensen met een psychische handicap door langdurige opname in psychiatrische inrichtingen totaal afhankelijk werden van verpleging en verzorging, alle contacten met familie, vrienden en de vroegere woonomgeving verloren en beperkt werden tot een sociale rol, namelijk patiënt, pleitte de overheid voor deinstitutionalisering. Dit proces van substitutie²⁹ van de intramurale zorg wordt in Nederland vooral aangeduid met de term extramuralisering. De idee hierachter was dat patiënten zo veel mogelijk hun gewone leven konden voortzetten terwijl zij hulp kregen bij het omgaan met hun psychische problemen.

In deze nota lag het accent op verbetering van de behandel-, leef- en woonomstandigheden van mensen met een psychische handicap. De term vermaatschappelijking hield in deze nota in dat ‘psychiatrische patiënten’ zoveel mogelijk uit de bossen terugkeerden naar de maatschappij en dat men probeerde een opname zo lang mogelijk te voorkomen. De zorg moest zo dicht mogelijk bij de burger worden aangeboden en aansluiten bij de behoeften en de belangen van de psychisch gehandicapte. Ook deze mensen zijn volwaardig lid van de maatschappij en hebben het ‘recht’ als zodanig te worden beschouwd en niet als personen die voortdurend betutteld kunnen worden.

²⁷ van Straten, ‘De vreemde ander dichterbij...’, 422.

²⁸ Bauduin, ‘Vermaatschappelijking van de zorg’, 260.

²⁹ Met substitutie wordt bedoeld dat het aantal bedden in de psychiatrische ziekenhuizen omlaag moest en dat het zo vrijkomende geld moest worden besteed aan zorg buiten de muren van de inrichting.

Blijvende psychiatrische klachten waren niet langer een legitimatie om een leven lang in een institutie te slijten.³⁰

Kritiek op de ‘asociale’ aspecten van de grote instellingen in bos- en duingebieden resulteerde in het opzetten van nieuwe woonvormen in de wijk en het bieden van zorg op maat aan de bewoners. Er kwamen vormen van beschermd wonen op de grens van de ziekenhuisterreinen en ook kwamen er huizen in de gewone woonwijken waar patiënten in groepen van vier tot acht personen gingen wonen. De mate van zelfstandigheid en dus ook van begeleiding of ondersteuning varieert, net als de plaats waar de voorzieningen zijn. Zo bestaan er clusters zelfstandige woningen met gemeenschappelijke voorzieningen die nieuw gebouwd zijn in bestaande of net ontwikkelde woonwijken. Ook huren de instellingen voor hun cliënten losse eengezinswoningen of appartementen. Voor al deze verschillende woonvormen worden verschillende termen gebruikt zoals sociowoningen, beschut wonen, beschermd wonen, begeleid zelfstandig wonen, intensieve woonbegeleiding enzovoort.³¹ Dit betekende dat mensen met een psychische handicap ‘gewoner’ konden wonen, meer zelfstandigheid kregen, grotere bewegingsvrijheid en meer privacy.

Weinig aandacht van de beleidsmakers achter deze nota is echter uitgegaan naar de inbedding van de groep psychisch gehandicapten in de maatschappij. Men dacht dat door de vernieuwingen op het gebied van het wonen maatschappelijke integratie vanzelf zou volgen, maar vermaatschappelijking bleek meer te zijn dan het scheiden van wonen en zorg.

1.3.2 De Nota Onder Anderen (Ministerie WVC, 1993)

In deze nota werd geconstateerd dat alleen extramuralisering en transmuralisering niet voldoende waren om het achterliggende doel, maatschappelijke integratie, te bereiken. In de intramurale setting hadden de bewoners, naast verzorging, behandeling en huisvesting, ook werk of dagbesteding en recreatieve activiteiten. Men werd als het ware de regie over het dagelijks leven uit handen genomen. De verschillende elementen van zorg werden in een intramurale instelling vanuit een punt geregisseerd. Van dit integrale pakket werd bij het zelfstandig wonen maar een deel overgenomen en de betrokkene moest voor de andere onderdelen zelf zorg dragen. In de praktijk bleek dat het velen ontbrak aan de benodigde vaardigheden, met als gevolg dat in veel gevallen weinig sprake was van een daadwerkelijke deelname aan de samenleving. Het leven in de lokale samenleving leidde voor een aantal cliënten tot een teleurstelling en geregeld ook tot vereenzaming. Naast de mogelijkheid voor mensen om in de eigen wijk te blijven of te gaan wonen is er een beleid van uitbreiding van vermaatschappelijking nodig, zo stelde men in de nota ‘Onder Anderen.’ In

³⁰ Bauduin, *Het goede voor de cliënt*, 23.

³¹ De instellingen hanteren vaak eigen namen voor hun aanbod waardoor niet altijd duidelijk is of en waarin dit verschilt van het aanbod van anderen.

deze nota zien we een andere betekenislaag voor het al bestaande begrip ‘vermaatschappelijking.’ We komen hier voor het eerst de beleidsterm ‘vermaatschappelijking van de zorg’ tegen, waar allerlei vormen van zorgvernieuwing mee worden bedoeld. Het beleid werd aan een tweeledig doel gekoppeld:

- Terugdringing van de vraag uit de samenleving naar GGZ-hulp door meer aandacht voor het voorkomen en vroegtijdig onderkennen van psychische problemen en door de zorg te laten aansluiten bij de eigen behoeften aan zorg.
- De bevordering van het zo zelfstandig mogelijk wonen, werken en leven van mensen met psychische problemen in de maatschappij, ‘onder de andere burgers’ door hulp te bieden in de eigen leefomgeving van mensen.

Met ‘vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg’ wordt nu ook bedoeld dat de instellingen meer oog moeten gaan krijgen voor maatschappelijke processen die in potentie een bedreiging zouden kunnen vormen voor de geestelijke gezondheid van mensen in de samenleving.³² Er moest een efficiënt en flexibel netwerk van zorg komen waarin GGZ-instellingen zowel onderling zouden samenwerken als met maatschappelijk werk, justitie en somatische zorg. Deze zogenaamde ‘zorgcircuits’ zouden een beroep vanuit de samenleving op de GGZ in de hand moeten houden. De motieven voor dit preventiebeleid waren vooral economisch en het begrip van maatschappelijk geïntegreerde zorg wordt vooral organisatorisch uitgewerkt.

Daarnaast werd er via zorgvernieuwing ook een ander belangrijk streven in het nieuwe beleid gerealiseerd, namelijk de omvorming van de aanbodgerichtheid van de zorg, waarbij de patiënt zich moet aanpassen aan wat een hulpverleningsinstelling heeft te bieden naar een vraaggerichtheid, waarbij de hulpverlening de behoeften van de patiënt als uitgangspunt neemt. Het was nodig de patiënten een stem te geven, om zo hun bijdrage aan de veranderingen belangrijk te versterken. Dit gebeurde onder andere door nieuwe wetgeving op het gebied van dwangopname en dwangbehandeling (Wet Bijzondere Opneming in Psychiatrische Ziekenhuizen, BOPZ), van klachtenregelingen (Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector, WKCZ) en van de wederzijdse rechten en plichten tussen hulpverleners en cliënten (Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst, WGBO). Ook kwamen er regelingen voor de medezeggenschap van cliënten over het beleid van instellingen (Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector), die instellingen verplichten om cliëntenraden in het leven te roepen.

Er wordt in deze nota weinig gesproken over de rol van de samenleving in dit proces en over de rol van de maatschappelijke context waarin mensen met een psychische handicap terechtkomen.

³² Kwekkeboom, *Zo gewoon mogelijk*, 12.

Het realiseren van het goede leven wordt gezien als een privé-kwestie.³³ De overheid heeft alleen tot taak de voorwaarden te scheppen voor goede zorg – dit is zorg waarvoor de cliënt zelf kan kiezen en die aansluit op zijn zorgbehoeften – en houdt zich niet bezig met de inhoud ervan.

1.3.3 ‘Erbij Horen’ (Taskforce Vermaatschappelijking GGZ januari 2002)

Ook de nota ‘Onder Anderen’ leidt niet tot ‘het goede leven’ voor alle mensen met een psychische handicap. Met name de mensen met ernstige psychiatrische en sociale problemen hebben in de maatschappij veel ondersteuning nodig die niet altijd beschikbaar is. Incidenten over verwaarloosde psychiatrische patiënten, over daklozen met ernstige psychische problemen en over lange wachtlijsten voor opname en behandeling zorgen voor veel negatieve publiciteit. Ook de Tweede Kamer concludeert in 1999 dat er in het proces van vermaatschappelijking nog al eens wat mis gaat en in oktober 2000 stelt de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dr. E. Borst-Eilers, een Taskforce³⁴ Vermaatschappelijking GGZ in. Doel van deze Taskforce is inzicht te verkrijgen in de wijze waarop mensen na een psychiatrische behandeling weer succesvol aan het sociale leven kunnen deelnemen. De Taskforce spreekt in haar advies over ‘Erbij horen’. Je voelt je pas volwaardig burger wanneer je ook kunt meedoen aan maatschappelijke activiteiten, als je werk hebt, contact met je burens, vrienden en bekenden, lid kunt zijn van verenigingen, ontspanningsclubs, enzovoort. ‘Lid worden van de wereld’ zoals Doortje Kal dat uitdrukt.³⁵

In het advies ‘Erbij horen’³⁶ constateert de Taskforce dat het voor ongeveer 72.000 mensen met chronische psychische problemen moeilijk is om een volwaardige plaats in de samenleving te krijgen. In het rapport pleit men voor samenwerkingsverbanden tussen de GGZ en diverse maatschappelijke organisaties. Werkgevers en arbeidsorganisaties moeten veel meer doen om passend werk te creëren, woningbouwverenigingen moeten betaalbare woningen aanbieden in een brede variatie van woonvormen, onderwijsinstellingen dienen begeleid leren mogelijk te maken en het verenigingsleven moet haar deuren openen voor mensen met een psychische handicap. De samenleving moet niet toekijken maar zich actief opstellen.

³³ Bauduin, ‘Vermaatschappelijking van de zorg’, 263.

³⁴ Een Taskforce wordt gevormd met een speciaal doel; vaak het onderzoeken en maken van aanbevelingen over een probleem dat breed wordt ervaren. Een Taskforce bestaat gewoonlijk uit een aantal experts uit het vakgebied. In de Taskforce Vermaatschappelijking GGZ zijn vertegenwoordigd: de cliënt, het familielid, de huisvester, de onderzoeker, de zorguitvoerder, de GGZ bestuurder en manager, de toeleider naar arbeid, de coördinator ‘zorg’ bij de politie, de manager maatschappelijke opvang en de lokale bestuurder. Zie <http://www.ggzbeleid.nl/pdfggz/taskforce.pdf>

³⁵ Kal, Doortje, *Kwartiermaken, werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*, Boom, Amsterdam, 2001, 52.

³⁶ Gee de Wilde red., *Erbij Horen*, advies Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg, Amsterdam, januari 2002.

De opeenvolgende beleidsnota's werden geschreven omdat steeds weer bleek dat het beleid van vermaatschappelijking niet voor iedereen werkte. De verhuizing van mensen met een psychische handicap vanuit bos en duin naar de gewone wijk betekende niet een automatische inbedding in de maatschappij en ook de instelling van de 'zorgcircuits' leidde niet tot het 'goede leven' voor alle mensen met een psychische handicap. Het begrip vermaatschappelijking werd steeds breder ingevuld. Wat betekent dit alles voor de 'gewone-mensen-wereld?' Hoe wordt er vanuit de samenleving gekeken naar de processen van vermaatschappelijking en transmuralisering?

1.4 Vermaatschappelijking en de samenleving

Door de processen van extramuralisering, transmuralisering en vermaatschappelijking hebben de 'anderen in de samenleving' meer te maken gekregen met mensen met een psychische handicap. De 'inburgering' van deze groep gaat niet vanzelf, zoals we in de vorige paragraaf hebben kunnen zien. Om de maatschappelijke integratie te bevorderen kwam er vanaf de jaren negentig een sterke toename van het aantal maatschappelijke steunprojecten. Een voorbeeld hiervan is het project *Kwartiermaken*³⁷ van Doortje Kal. Zij omschrijft vermaatschappelijking als het tegengaan van maatschappelijke uitsluiting van kwetsbare groepen. Vermaatschappelijking stimuleert het normale menselijk verlangen 'ergens bij te horen en van betekenis te zijn.' Bij vermaatschappelijking neemt iemand, die eerst buiten het gewone maatschappelijke verkeer stond, weer deel aan de maatschappij, waarbij rekening gehouden wordt met de mogelijkheden van de ander.³⁸

Voor vermaatschappelijking zijn volgens Kal twee complementaire bewegingen nodig. Ten eerste dat de geestelijke gezondheidszorg mensen met psychische of psychiatrische problemen niet meer alleen of vooral als patiënten moeten zien, maar als cliënten die vanzelfsprekend deel uitmaken van de maatschappij. Hun verlangen om erbij te horen en van betekenis te zijn, moeten worden opgevat als 'gewoon menselijk.' Ten tweede houdt vermaatschappelijking in dat de samenleving er rekening mee houdt dat met sommige mensen iets is, maar dat dit niet betekent dat deze mensen niet mee zouden mogen doen op het werk, in het buurthuis, de sportclub enzovoort.³⁹ Om vooral de tweede beweging te stimuleren en te ondersteunen neemt Kal het initiatief tot *Kwartiermaken*. Dit project werd door haar in Zoetermeer opgezet als voortzetting van een kwartiermaakproject in Amsterdam. Aanleiding voor dit project was een overvol dagactiviteitencentrum (Dac) dat functioneerde als thuishaven voor mensen die zich elders niet

³⁷ Kwartiermaken betekent letterlijk het voorbereiden van een verblijfplaats voor een groep nieuwelingen.

³⁸ Kal, *Kwartiermaken*, 14.

³⁹ Kal, 'Vermaatschappelijking van de zorg', 262.

welkom voelden. In de theorievorming rond de sociale integratie van deze groep is de rehabilitatietheorie toonaangevend.⁴⁰

Rehabilitatie betekent letterlijk eerherstel: eerherstel voor mensen met een psychische of psychiatrische achtergrond aan wie voorheen slechts een plaats in de inrichting of een achtergestelde plaats in de samenleving werd gegund. Het gaat om het creëren van mogelijkheden voor chronisch psychiatrische patiënten om van patiënt burger te worden. Er wordt niet gewerkt aan genezing, maar aan het teruggeven van het eigen leven. Dit streven naar normalisatie roept echter een spanning op, want het miskent het ‘anders’ zijn van de ander. Het ‘normale’ is de norm en het ‘andere’ krijgt geen acceptatie. Er lijkt, volgens Kal, geen plaats voor de ‘strijdigheid’ die de beweging van patiënt naar ‘burger-met-eigenaardigheden’ begeleidt.⁴¹ Er is te weinig oog voor wat maatschappelijk in het geding is wanneer de sociale integratie van mensen met een psychiatrische achtergrond serieus wordt genomen. Kal ziet in maatjesprojecten, zoals vriendendiensten, voorbeelden die navolging verdienen om ruimte te scheppen voor het specifiek andere van mensen die ‘anders’ of ‘moeilijk’ zijn. Kern van haar Kwartiermakersbenadering is het mogelijk maken van een ‘ander burgerschap’; een burgerschap dat het ‘anders zijn’ erkent en waardeert. Samengevat moest Kwartiermaken werken aan een steunende infrastructuur waarin sociale participatie wordt aangemoedigd, betrokkenheid bij de doelgroep vergroot en mechanismen van uitsluiting bekritiseerd.⁴² Belangrijk hierbij is ook het bestrijden van het stigma van ‘krankzinnigheid’ en ‘gekte.’ Door die woorden te blijven gebruiken worden mensen uitgestoten en tot gevaarlijke of angstwekkende vreemden gemaakt.⁴³ Met deze termen is onrecht gedaan aan mensen met een psychische handicap en zij verdienen genoegdoening en eerherstel.

Geestelijk verzorger Corry van Straten, maakt in haar artikel: ‘De vreemde ander dichterbij’ een aantal kanttekeningen bij de rehabilitatiegedachte.⁴⁴ De wezenlijke achtergrond van dit systeem is volgens haar maar ten dele doordacht en dat geeft knelpunten in de praktijk. Men kijkt vooral naar de gezonde kanten van de psychisch gehandicapte, naar de mogelijkheden tot groei en niet naar het onvermogen. Het westerse ideaal van autonomie staat centraal en is de basis. Maar wat betekent dit voor de mensen die niet autonoom kunnen zijn? Voor veel psychisch gehandicapten is het streven naar autonomie geen doel en geen behoefte. Ook geldt in de rehabilitatietheorie het leven van de gemiddelde westerse burger als norm, waarbij de vraag is of de psychische gehandicapte daaraan kan voldoen. Volgens van Straten kan de rehabilitatiebenadering paradoxaal overkomen.

⁴⁰ Kal, *Kwartiermaken*, 16.

⁴¹ Idem.

⁴² Ibidem, 38.

⁴³ Arends, *Het verlangen erbij te horen*, 26.

⁴⁴ van Straten, ‘De vreemde ander dichterbij...’, 427.

De psychisch gehandicapte moet zelf beslissen maar nergens wordt rekening gehouden met de eventuele wens: 'Ik wil dat er voor mij gezorgd word.' Het welslagen van rehabilitatie wordt iedere keer verbonden met het niet meer afhankelijk zijn van zorg, maar wat betekent deze rehabilitatietheorie voor de groep psychisch gehandicapten die misschien nooit naar de maatschappij kunnen terugkeren omdat ze zeer verzorgingsbehoefstig zijn, niet willen of kunnen normaliseren en intensief beschermd moeten worden?

Doortje Kal heeft haar Kwartiermaakproject opgezet als reactie op een overvol dagactiviteitencentrum. Zij heeft gekeken naar de mensen met een psychische handicap die 'lid van de wereld' willen worden, maar wat betekent vermaatschappelijking voor de mensen met een psychische handicap die de woonvorm niet uitkomen en geen 'lid van de wereld' kunnen of willen worden? Het begrip vermaatschappelijking wordt in de beleidsnota's steeds breder ingevuld, maar nergens wordt gesproken over de psychisch gehandicapte die graag wil dat er voor hem gezorgd wordt. Welke waarden en normen vormen de achtergrond voor het beleid van vermaatschappelijking? Welke meerwaarde heeft het beleid opgeleverd voor de individuele psychisch gehandicapte? Wordt er in het proces van vermaatschappelijking recht gedaan aan alle bij dit beleid betrokken partijen en personen? Deze vragen waren voor mij aanleiding tot een paragraaf over de ethische aspecten van het proces van vermaatschappelijking.

1.5 Ethische aspecten vermaatschappelijking

Dorine Bauduin,⁴⁵ heeft in 2001 voor het Trimbosinstituut onderzoek gedaan naar de ethische aspecten van extramuralisering en vermaatschappelijking. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de centrale achterliggende waarden van het beleid van vermaatschappelijking zijn: humanisering en cliëntgerichtheid van de zorg, integratie van psychiatrische patiënten in de samenleving, emancipatie van psychiatrische patiënten tot volwaardige burgers die zo zelfstandig mogelijk leven. De nadruk ligt op het 'autonomiedenken'; ieder moet voor zichzelf de vraag beantwoorden hoe men een goed leven leidt.⁴⁶ De oriëntatie op rechten en morele principes komt in de nota's over de geestelijke gezondheidszorg op de eerste plaats naar voren in het belang wat wordt gehecht aan de zelfstandigheid van het individu. De nadruk op het autonomiebeginsel is kenmerkend voor het gedachtegoed van de rechtenethiek die gekoppeld is aan het liberale mensbeeld van het autonoom handelende individu. De autonome mens beschikt over twee typen vrijheid: vrijheid *van* (vrijheid van bemoeienis en dwang van anderen bijvoorbeeld) en vrijheid *tot* (keuzevrijheid, vrijheid om het

⁴⁵ Dorine Bauduin (1944) studeerde vertaalkunde en filosofie en was tot 2004 werkzaam bij het Trimbos-instituut in Utrecht op het terrein van ethische vraagstukken in de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg.

⁴⁶ Bauduin, *Het goede voor de cliënt*, 26.

(goede) leven op eigen wijze in te vullen). De taak van de overheid is beperkt tot het creëren van voorwaarden daartoe voor burgers.⁴⁷

Door het beleid van extramuralisering en vermaatschappelijking hebben veel mensen met psychische problemen meer mogelijkheden gekregen, zo concludeert Dorine Bauduin in haar rapport. Zij kunnen een ‘gewoon’ bestaan leiden en zelf richting geven aan hun leven, net als andere burgers. Maar degene die geprofiteerd hebben van de nieuwe koers blijken in de praktijk mensen te zijn met relatief de minst ernstige psychische en sociale problemen: degenen die weten wat ze willen met hun leven en wat ze waardevol vinden en die keuzes kunnen maken die daarmee consistent zijn. Mensen die de eigen regie kunnen voeren over de wijze waarop en de intentie waarin wordt beantwoord aan hun noden, die een redelijk sociaal netwerk hebben en zich redelijk zelfstandig kunnen handhaven.⁴⁸ Een knelpunt is, aldus Bauduin, dat niet alle mensen met een psychische handicap hebben kunnen profiteren van de vernieuwingen. De groep met ernstige en langdurige psychische problemen loopt het risico van zelfverwaarlozing door gebrek aan zorg en vereenzaming door gebrek aan contacten.

Bauduin pleit er in haar rapport voor het ethische perspectief van de rechtenethiek te verbreden met het perspectief van de zorgethiek. Een zorgethische benadering maakt het mogelijk op een andere manier te kijken naar het beleid van vermaatschappelijking. In deze benadering wordt uitgegaan van een ander mensbeeld: mensen worden opgevat als personen die kwetsbaar zijn en die anderen nodig hebben om zich te ontwikkelen. Het bieden van zorg wordt gezien als een houding die inherent is aan het menselijk leven: iedereen zorgt en iedereen heeft zorg nodig. De nadruk wordt gelegd op de waarde van relaties tussen mensen. Zorgethiek is relationeel, je neemt verantwoordelijkheid. De mate waarin wij verantwoordelijk zijn en de wijze waarop wij deze verantwoordelijkheid inhoudelijk vormgeven is niet vooraf aan te geven aan de hand van een of andere regel, maar moet in de context of setting waarin die vraag opkomt worden beantwoord. Deze benadering leidt naar een specifieke kijk op autonomie en heeft consequenties voor zowel de zorgvrager als de zorgverlener. Het gaat om een dialogische relatie tussen zorgverlener en zorgvrager waarin gezamenlijk naar een antwoord wordt gezocht op de kwetsbare situatie waarin de zorgvrager zich bevindt. Voor deze dialogische zorgrelatie is een diepgaande kennis van de situatie, van de behoeften en van de competenties van de betrokkenen nodig. In wezen gaat het erom

⁴⁷ Idem.

⁴⁸ Ibidem, 43.

mensen niet in de steek te laten. Oog te hebben voor de dreiging van ‘verlatenheid’ in plaats van voor de dreiging van inmenging door anderen.⁴⁹

1.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk hebben we gezien hoe een veranderende kijk op zorg voor mensen met een psychische handicap geleid heeft tot de bewustwording dat ook deze mensen recht hebben op een zo gewoon mogelijk leven. Voor velen heeft het beleid van extramuralisering, transmuralisering en vermaatschappelijking ook geleid tot betere behandel-, leef-, en woonomstandigheden. Het project Kwartiermaken heeft voor menig psychisch gehandicapte voor een betere sociale integratie gezorgd. Maar ook werd duidelijk dat aan het proces van vermaatschappelijking veel haken en ogen zitten en dat niet alle psychisch gehandicapten hebben kunnen profiteren van de vernieuwingen.

Achtergrond voor de beleidsmakers in de processen van vermaatschappelijking en transmuralisering waren de idealen van autonomie en zelfredzaamheid. Maar deze blijken voor veel mensen met een psychische handicap moeilijk te verwezenlijken of niet aan de orde. In de achtereenvolgende beleidsnota's wordt steeds weer geprobeerd oplossingen aan te dragen maar even zo vaak blijkt dat deze niet werken voor alle mensen met een psychische handicap. Zij die hebben kunnen profiteren van de vernieuwingen (de ‘besten’) kunnen een ‘gewoon’ bestaan leiden en zelf richting geven aan hun leven maar dat geldt niet voor hen die zeer verzorgingsbehoefstig zijn en niet kunnen of willen integreren. Om recht te doen aan alle bij het beleid betrokken partijen en personen zal men op een andere manier moeten kijken naar het proces van vermaatschappelijking. Zorgverlener en zorgvrager zullen gezamenlijk moeten zoeken naar antwoorden op kwetsbare situaties waarin de zorgvrager zich bevindt.

Wat betekent dit alles nu voor de chronisch psychisch gehandicapte die in mijn onderzoek centraal staat en wat betekent de geestelijk verzorger voor hem in dit proces? Wordt de geestelijk verzorger genoemd in de verschillende beleidsnota's, en wat is zijn taak in het hele proces van vermaatschappelijking en transmuralisering? Om hier een duidelijker beeld van te krijgen geef ik in het volgende hoofdstuk eerst een overzicht van de ontwikkelingen op het gebied van de geestelijke verzorging, om vervolgens te kijken naar geestelijk verzorging in een proces van transmuralisering.

⁴⁹ Els Maeckelberghe, *Feminist Ethic of Care: A third Alternative Approach*, in *Health care Analysis*, Vol. 12, No. 4, December 2004.

Hoofdstuk 2 Geestelijke verzorging en transmuralisering

Ieder mens heeft behoefte aan steun van anderen. Dat geldt in het bijzonder voor mensen die kwetsbaar of ziek zijn of die een moeilijke periode doormaken in hun persoonlijke leven. De betrokkenheid van naasten is dan van onschatbare waarde. Daarnaast is goede en invoelende geestelijke verzorging balsem voor de ziel. Die verzorging helpt mensen hun geestelijk of lichamelijk lijden beter te verdragen. Geestelijk verzorgers hebben een moeilijk, maar mooi werkterrein. Hun werk vraagt aandacht, geduld, tact, doorzettingsvermogen, levenswijsheid en liefde voor mensen. Ik heb grote bewondering voor degenen die zich met deze prachtige taak bezighouden. (Jan Peter Balkenende)⁵⁰

Het proces van vermaatschappelijking heeft consequenties voor de rol en de functie van de geestelijk verzorger, één van de professionals in de psychiatrie. De vorm en het doel van de zorg aan mensen met een psychische handicap zijn in de afgelopen jaren ingrijpend veranderd. De opnameduur in een kliniek wordt steeds korter en het beleid van zowel de overheid als de GGZ is gericht op een zo groot mogelijke integratie van mensen met een psychische handicap. Maar als het gaat om mensen met een ernstige psychische handicap dan roept het proces van vermaatschappelijking nog wel vragen op, zoals we hebben kunnen zien in hoofdstuk 1. Geestelijk verzorgers moeten in deze context hun weg vinden. Om een goed beeld te krijgen van wat al deze ontwikkelingen voor de geestelijke verzorging betekenen wordt hierna eerst in algemene zin kort ingegaan op het beroepsprofiel van geestelijk verzorgers (2.1). Vervolgens wordt gekeken naar wat het proces van transmuralisering betekent voor de geestelijke verzorging; wat zeggen de beleidsnota's erover en hoe kijken de geestelijk verzorgers ertegenaan (2.2)? Aansluitend volgt een paragraaf over de financiering van geestelijke verzorging, intramuraal, extramuraal en transmuraal (2.3). Ten slotte volgen enkele concluderende opmerkingen (2.4).

2.1 Geestelijke verzorging

De Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ) werd op 2 april 1971 opgericht te Den Haag. Zij is de landelijke beroepsvereniging voor geestelijk verzorgers werkzaam in zorginstellingen in Nederland. Geestelijk verzorgers werken in verschillende soorten zorginstellingen. De VGVZ kent zes werkvelden: Ziekenhuizen, Verpleeg- en verzorgingshuizen, Psychiatrie, Verstandelijk gehandicapten, Jeugdzorg en Revalidatie. Per werkveld worden eigen accenten gelegd in de wijze waarop geestelijk verzorgers hun taken vervullen. Een kort opgenomen ziekenhuispatiënt vraagt een andere benadering dan een chronisch psychisch gehandicapte in een

⁵⁰ Hans Dornseiffen, *Beelden van zorg, geestelijke verzorging zichtbaar gemaakt*, Fotoboek, Kok Kampen, 2008, 5.

woonvorm. Het werkveld psychiatrie is binnen de VGVZ een levendig werkveld met ongeveer 90 leden, werkzaam in GGZ-instellingen en psychiatrische ziekenhuizen.

In 2002 heeft de VGVZ een beroepsstandaard opgesteld waarin een beroepsprofiel en een beroepscode van de geestelijk verzorger in zorginstellingen is opgenomen. In deze beroepsstandaard wordt geestelijke verzorging gedefinieerd als:

De professionele en ambtholve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij zingeving aan hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming.⁵¹

In deze definitie staat de term ‘zingeving’ centraal. Met zingeving wordt bedoeld ‘het continue proces waarin ieder mens, in interactie met zijn omgeving, betekenis geeft aan zijn leven.’⁵² Volgens Hetty Zock, bijzonder hoogleraar geestelijke verzorging aan de Rijksuniversiteit Groningen, is hiermee nog niet zoveel gezegd. Zij verbindt zingeving formeel aan existentiële vragen of levensvragen.⁵³ Bij zingeving gaat het om wat werkelijk van belang is en het leven de moeite waard maakt, om morele dilemma’s en richtinggevende waarden en idealen. Het zingeven aan ervaringen rond ziekte, lijden, invaliditeit, afhankelijkheid en eindigheid gebeurt op verschillende niveaus:⁵⁴

- Op rationeel niveau door het vertellen van het levensverhaal of het stellen van zinvragen
- Op emotioneel niveau door het uiten en verwerken van existentiële emoties, zoals angst, vreugde of verdriet
- Op gedragsniveau komt zingeving tot uitdrukking in o.a. de keuzen die men maakt
- Op spiritueel niveau gaat het om inspiratiebronnen, beelden symbolen, poëzie, muziek, gebed en ritueel.

Wanneer mensen in zorginstellingen verblijven, speelt het zingevingproces een belangrijke rol doordat veel ervaringen in het teken staan van ziek zijn, beperkingen, afhankelijkheidsrelaties, kwetsbaarheid en eindigheid. Geestelijke verzorging hoort erop gericht te zijn dat de gehele mens tot zijn recht komt.⁵⁵ De geestelijk verzorger staat voor holistische zorg, dit betekent dat hij zich sterk maakt voor een breed en geïntegreerd zorgconcept, waarbinnen de disciplines geen

⁵¹ *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen*, Vereniging voor Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen 2002 (www.vgvz.nl), 5. Hiernaar wordt verwezen als *Beroepsstandaard G.V.*

⁵² *Ibidem*, 9.

⁵³ Hetty Zock, *Niet van deze wereld, geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief*, KSGV, Tilburg, 2007, 9.

⁵⁴ *Beroepsstandaard G.V.*, 9.

⁵⁵ Henk Veltkamp, ‘Domein, identiteit en passie van de geestelijk verzorger’, in: Jaap Doolaard red., *Nieuw Handboek geestelijke verzorging*, Uitgeverij Kok, Kampen, 2006, 147-159, aldaar 151.

concurrenten van elkaar zijn maar elkaar completeren en stimuleren. Het gaat daarbij om het ‘heil’, de heilheid van de mens die zorg nodig heeft.

De geestelijk verzorger heeft een begeleidende en hulpverlenende taak bij het zingevingsproces van patiënten en hun naasten. Geestelijke verzorging is begeleiding als het zingevingsproces zijn vanzelfsprekendheid heeft verloren en zingevingsvragen aan de orde zijn, begeleiding vindt dan plaats in de zin van ‘inhoudelijke ondersteuning en aandachtige presentie die zich richt op erkenning en bevestiging van waarden en (levensbeschouwelijke) overtuigingen.’⁵⁶ Geestelijke verzorging is hulpverlening wanneer het zingevingsproces uit zijn evenwicht is geraakt of een belangrijke rol speelt in de beleving van de ziekte of stoornis.⁵⁷ De geestelijk verzorger richt zich dan op ‘verandering gerichte interventie en heling van het zingevingsproces.’⁵⁸ Voor deze begeleiding en hulpverlening is een authentieke omgang met de eigen levensbeschouwing nodig die gepaard gaat met openheid naar de levensbeschouwing van de patiënt en diens naasten. De geestelijk verzorger dient daartoe te beschikken over diagnostische, hermeneutische en therapeutische competenties. Bij de eerste twee wordt bedoeld op ‘het vermogen om de ervaringen rond ziekte, lijden, invaliditeit, afhankelijkheid en eindigheid te interpreteren in het licht van het levensbeschouwelijk referentiekader van de patiënt door verbinding te leggen tussen de situatie waarin de patiënt zich bevindt en diens levensbeschouwelijke traditie.’⁵⁹ Onder therapeutische competentie wordt verstaan: ‘het aanreiken van de juiste rituelen, gebeden, religieuze en levensbeschouwelijke teksten en gespreksinhouden op basis van de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt om te komen tot heling van het zingevingsproces.’⁶⁰

Door de ontkerkelijking, de pluralisering en de individualisering van religie en levensbeschouwing krijgen geestelijk verzorgers in instellingen steeds meer te maken met mensen die op een geheel eigen wijze zin en levensoriëntatie zoeken.⁶¹ Ook cliënten, managers, politici en zorgverzekeraars verwachten van de geestelijk verzorger in toenemende mate iets anders dan levensbeschouwelijke zorg in traditionele zin.⁶² Steeds minder mensen kiezen ervoor om bij een traditionele kerk te horen (ook hier zien we een vorm van deinstitutionalisering), wat echter niet betekent dat de behoefte aan zingeving afneemt. Er is sprake van opbloeiende religiositeit buiten de instituten waarbij mensen steeds meer hun eigen levensbeschouwing samenstellen aan de hand van verschillende tradities. Wat betekent dit voor de geestelijk verzorger?

⁵⁶ *Beroepsstandaard GV*, 10.

⁵⁷ *Idem*.

⁵⁸ *Idem*.

⁵⁹ *Ibidem*, 13.

⁶⁰ *Beroepsstandaard GV*, 13.

⁶¹ Zock, *Niet van deze wereld?*, 11.

⁶² Zock, *Niet van deze wereld?*, 11.

Volgens Hetty Zock is door de ontwikkeling van institutionele religie naar individuele zingeving het accent voor de geestelijk verzorger steeds meer komen te liggen op begeleiding bij zingeving- en existentiële vragen in plaats van op begeleiding vanuit een bepaalde religieuze of levensbeschouwelijke traditie. Hiermee is de geestelijk verzorger eerder een ‘zingevingdeskundige’ dan een religieus functionaris geworden.⁶³ De geestelijk verzorger concentreert zich op de vraag hoe levensbeschouwelijke inhouden (religieuze en niet-religieuze overtuigingen, waarden en idealen) persoonlijk betekenis krijgen in het leven van mensen.⁶⁴

De eigen insteek van de geestelijk verzorger is dat zij in hun begeleiding uitgaan van het levensverhaal. De geestelijk verzorger helpt de ander zoeken naar datgene wat helpt om zich te oriënteren in het leven, wat betekenis geeft, en waarin hij gelooft. Zo kom je de geestelijke bagage van iemand op het spoor. Het gaat erom deze geestelijke bagage uit te pakken, te evalueren en bruikbaar te maken. Het gaat erom iemand te helpen de bagage af te stoffen, aan te vullen of op een andere manier in te pakken zodat deze weer steunend en richtinggevend kan werken.⁶⁵

2.2 Geestelijke verzorging in een proces van transmuralisering

In de maatschappelijke dialoog en de beleidsnota's over het proces van vermaatschappelijking komt geestelijke verzorging niet voor. De leidende gedachte is dat mensen met een psychische handicap primair aangewezen zijn op de geestelijke zorg die vanuit de bestaande geloofsgemeenschappen en levensbeschouwelijke organisaties wordt aangeboden, net zoals zij voor hun huisvesting, arbeidsbemiddeling, gezondheidszorg en thuiszorg primair zijn aangewezen op de reguliere voorzieningen die ondersteuning bieden aan alle burgers. We zien dit heel duidelijk in het rapport ‘Erbij Horen’ van de Taskforce Vermaatschappelijking: ‘Levensbeschouwelijke genootschappen staan open voor iedereen (...).’ ‘Het zijn ontmoetingsplaatsen voor mensen uit verschillende culturen en men kan er steun vinden (...).’ ‘In de zorg en dienstverlening is voor dit aspect minder aandacht.’⁶⁶

In de praktijk is het echter niet altijd mogelijk dat vanuit de kerken kwantitatief en kwalitatief voldoende begeleiding wordt gegeven aan mensen met een psychische handicap. Kerken zijn geen professionele organisaties, maar vrijwilligersorganisaties die soms beroepskrachten in dienst hebben; zij maken niet – zoals de reguliere gezondheidszorgvoorzieningen – deel uit van overheidsplanning, overheidsfinanciering en overheidscontrole en worden niet – zoals bij veel sportverenigingen – gesubsidieerd. Je kunt geen recht doen gelden op door hen te verlenen

⁶³ Ibidem, 9.

⁶⁴ Ibidem, 13.

⁶⁵ Hetty Zock, ‘Leven van verhalen’, in: Ad van Heeswijk e.a. red., *Op verhaal komen, religieuze biografie en geestelijke gezondheid*, KSGV, Tilburg, 2006, 85.

⁶⁶ de Wilde, *Erbij horen*, 30.

diensten.⁶⁷ Bovendien is de situatie van geloofsgemeenschappen (zowel in ledenaantallen als in financiële draagkracht) in het algemeen bepaald niet florissant. In september 2008 heeft het KASKI⁶⁸ een inventarisatie gedaan van kerkelijke initiatieven voor mensen met een psychische handicap. Uit het rapport ‘Ruimte voor anderszijn’, dat naar aanleiding van dit onderzoek geschreven werd, blijkt dat de draagkracht van gemeenten beperkt is. Tijd is schaars. Bij afnemende aantallen gemeenteleden, minder predikanten en minder kerkelijke ruimtes zal deze draagkracht de komende jaren nog verder afnemen.⁶⁹ Daarnaast vereist het omgaan met mensen met een psychische handicap specialistische kennis die veel gemeentepastores niet hebben. Bovendien dient geestelijke verzorging een integraal onderdeel van de zorg te zijn die aangeboden wordt aan *alle* patiënten en cliënten van een instelling, óók aan hen die geen kerklid zijn. De doelgroep is daardoor veel groter dan die van de wijkpredikant.

Vaak leidt het proces van transmuralisering en vermaatschappelijking er toe dat veel mensen met een psychische handicap geen enkele vorm van geestelijke zorg meer ontvangen omdat, ondanks alle goede bedoelingen, in de lokale geloofsgemeenschappen en levensbeschouwelijke organisaties vaak niet voldoende expertise en draagkracht aanwezig is om aan die zorg gestalte te geven op een wijze die recht doet aan de belevingswereld van de psychisch gehandicapte.⁷⁰ Bovendien heeft de toenemende ontkerkelijking tot gevolg dat velen – al of niet gehandicapt – met hun zingevingsvragen niet terecht kunnen of willen bij een bestaande geloofsgemeenschap. Ook Cor Arends, geestelijk verzorger in een GGZ instelling, signaleert dat mensen met een psychische handicap nauwelijks onderdak vinden bij de traditionele kerken.⁷¹ Zij ervaren de grote instituten als bedreigend en zien zichzelf daar opgaan in de massa, wat voor hen een schrikbeeld is. Veelal vormen lotgenoten een vluchthaven en uitvalsbasis en zoekt men aansluiting bij mensen die ook ervaren hebben ‘er niet bij te horen.’

Voor Arends is het vertrekpunt het individu, de persoon die op zoek gaat naar een structuur en een milieu waar hij iets van geborgenheid kan vinden, en erkenning van wie hij is. Het vertrekpunt is niet een voorgegeven patroon waaraan iemand zich moet aanpassen om erbij te horen, zoals in de lokale gemeente.⁷² Arends wil de te grote verwachtingen omtrent het bieden van gastvrijheid voorkomen en verwacht meer van het creëren van plekken in de marge van de

⁶⁷ H.P. Meininger, ‘Transmuralisering en integratie, Geestelijke verzorging tussen idee en praktijk van vermaatschappelijking van de zorg’, in: F.G. Immink e.a. red., *Praktische theologie, Nederlands tijdschrift voor pastorale wetenschappen*, uitgeverij Waanders, Zwolle, 32^e jaargang, 4, 2005, 452-464, aldaar 457.

⁶⁸ KASKI is een sociaal-wetenschappelijk instituut dat onderzoek doet naar godsdienstige en levensbeschouwelijke ontwikkelingen in de samenleving.

⁶⁹ Gert de Jong, *Ruimte voor anderszijn*, KASKI, Nijmegen, september 2008.

⁷⁰ Meininger, ‘Transmuralisering en integratie’, 457.

⁷¹ Arends, *Het verlangen erbij te horen*, 135.

⁷² *Ibidem*, 136.

levensbeschouwelijke organisaties. Gelegenheden waar ontmoeting en gemeenschap tot stand kunnen komen. Overgangsruidten, plekken waar je welkom bent. Volgens Arends zijn kleine netwerken voldoende, omdat hier persoonlijke aandacht gegeven kan worden en de verhoudingen overzichtelijk zijn, wat voor mensen met een psychische handicap erg belangrijk is. Wat betekent dit voor de chronisch psychisch gehandicapte in een transmurale woonvorm? Moeten zij hun eigen weg zoeken op levensbeschouwelijk gebied? Moeten zij voor steun en hulp naar de plaatselijke kerken en levensbeschouwelijke organisaties? En wat betekent dit voor de geestelijk verzorgers? Hebben zij de mogelijkheid om mensen met een psychische handicap extramuraal/transmuraal te begeleiden, moeten zij de zorgverlening overdragen of moeten zij de psychisch gehandicapte helpen netwerken te vinden waar ze zich bij aan kunnen en willen sluiten? Wat verstaan geestelijk verzorgers zelf onder transmurale geestelijke verzorging?

Op 8 mei 2000 stelde de VGVZ de ‘Commissie Transmuralisering’⁷³ in. De zes leden van deze commissie zijn geselecteerd uit de verschillende werkvelden van de VGVZ. Deze commissie had tot doel: ‘De eigenheid, het specifieke belang en de werkwijze van Geestelijke Verzorging binnen de transmurale zorg te beschrijven en op grond van deze beschrijving aan het bestuur van de VGVZ een beleidsadvies uit te brengen.’⁷⁴ In maart 2001 heeft de commissie een enquête verstuurd naar alle leden van de VGVZ om daarmee een goed beeld te krijgen van de actuele en gewenste transmurale activiteiten van geestelijk verzorgers. In de uitslag van de deze enquête valt de hoge percentages van geestelijk verzorgers, uit alle werkvelden, die enige vorm van transmuraal werk verrichten op. Transmurale geestelijke verzorging is dus een duidelijk onderdeel van het werk van de geestelijk verzorger in zorginstellingen.

Om inzicht te verkrijgen in de transmurale activiteiten die door de geestelijk verzorgers werden verricht kon men een aantal situaties aankruisen, waarbij een onderscheid gemaakt werd tussen feitelijke activiteiten (activiteiten die men daadwerkelijk nu verricht) en wenselijke activiteiten (activiteiten die men niet verricht maar waarvan men vindt dat dat eigenlijk wel zou moeten).

⁷³ Roger Wind, *Resultaten van enquête Transmuralisering van de Geestelijke Verzorging*, Commissie transmuralisering VGVZ, Franeker, september 2001.

⁷⁴ Reglement Commissie Transmuralisering VGVZ.

De percentages waren als volgt:

zorgvorm	feitelijk	wenselijk
nazorg	56,1%	30,4%
dagbehandeling of -opvang	40,6%	30,1%
polikliniek	17,8%	32,2%
opnamevervangende projecten	12,9%	18,7%
thuiszorg projecten	5,0%	24,9%
substitutie projecten	25,1%	19,3%

In het schema zien we dat veel geestelijk verzorgers nazorgcontacten onderhouden of wensen te onderhouden (86,5%). Wat zegt dit hoge percentage? De commissie transmuralisering stelt hierbij de vraag of dit ook iets zegt over de (afwezigheid van) de eerstelijns geestelijke zorg, die primair de verantwoordelijkheid voor ex-cliënten zou behoren te dragen. Schort er iets aan de overdracht naar de plaatselijke levensbeschouwelijke netwerken? Of ontbreken de levensbeschouwelijke netwerken, waardoor je als geestelijk verzorger een ex-cliënt niet over kunt dragen aan een plaatselijke collega?

Bij de lagere scores voor de overige activiteiten speelt mee dat deze vormen van zorg niet bij iedereen bekend zijn en ook niet in alle werkvelden voorkomen. Een uitsplitsing naar werkveld maakt dat duidelijk. Dan blijkt dat van degenen die feitelijk betrokken zijn bij opnamevervangende projecten 45,7 % werkzaam is in de psychiatrie en slechts 10,9 in algemene ziekenhuizen. Wat is de reden van dit verschil? Zou het te maken kunnen hebben met het feit dat geloof en levensbeschouwing een wezenlijke bijdrage leveren aan het omgaan met psychische problemen? Zoals we ook zagen in de onderzoeken van Pieper en Van Uden en het Patiënten/Consumenten Platform,⁷⁵ hebben veel mensen met een psychische handicap behoefte aan een gesprek over levensbeschouwelijke zaken.

Op de vraag of de transmurale contacten door de instelling worden geregistreerd antwoord 28,1 % met ja en 61,1% met nee. Het belang van registratie is dat deze activiteiten zichtbaar gemaakt kunnen worden en als (onderdeel van de) taken van de Geestelijke Verzorging mee tellen, bijvoorbeeld bij het vaststellen van de formatieruimte of bij de functiewaardering. Op de vraag of de transmurale activiteiten opgenomen zijn in het beleidsplan van de instelling antwoord 31,0% met ja en 61,1% met nee. In het beleidsplan van de Geestelijke Verzorging wordt dit wel vaker zichtbaar gemaakt: op de vraag of de transmurale activiteiten opgenomen zijn in het beleidsplan van de Geestelijke Verzorging antwoordt 57,9% met ja tegen 34,5% nee. Beleidsplannen zijn slechts een

⁷⁵ Zie inleiding

graadmeter voor de erkenning van het belang van transmuraal werk. De transmurale activiteiten kunnen ook in jaarverslagen zichtbaar gemaakt worden, evenals in transmurale projecten. De commissie Transmuralisering geeft aan dat het met het oog op de toekomst van groot belang is dat instellingen zich in hun beleid rekenschap geven van het transmurale aspect van het werk van de geestelijk verzorger en daar ook hun beleid op vastleggen.

In de enquête wordt ook gevraagd naar de niet direct cliëntgebonden activiteiten die de geestelijk verzorger verricht. Hieruit komt naar voren dat de geestelijk verzorger een duidelijke functie heeft in de maatschappelijke context van de cliënt. Zij verzorgen zeer regelmatig begrafeningen of crematies, zij onderhouden contact met de familie en geven voorlichting door middel van lezingen, publiceren van artikelen en het toerusten van vrijwilligers, 6 van de 9 genoemde activiteiten scoren ongeveer 50% of hoger.

Het voorlichting geven aan vrijwilligers, eerstelijns pastores of eerstelijns behandelaren heeft duidelijk te maken met het proces van extramuralisering en transmuralisering. De behandeling en zorg wordt meer dan voorheen aangeboden in de eigen regio en daardoor krijgen pastores, huisartsen, politie en thuiszorg steeds meer te maken met mensen met een specifieke hulpvraag. In deze eerste lijn is meer kennis nodig om die begeleiding ook te kunnen bieden.

De commissie 'Transmuralisering' heeft een eerste stap gezet op weg naar meer duidelijkheid over transmurale geestelijke verzorging binnen zorginstellingen. De algemene conclusie is dat er door geestelijk verzorgers in de gezondheidszorg veel activiteiten worden verricht die 'transmuraal' zijn. Tegelijkertijd is er de behoefte om daar meer in te kunnen participeren. Transmurale geestelijke verzorging is sterk in ontwikkeling, maar er zijn nog veel zaken onzeker zo blijkt uit de enquête. Het lijkt van belang om per werkveld te onderzoeken hoe transmurale geestelijke verzorging zich inhoudelijk en organisatorisch zal kunnen ontwikkelen.

In de beleidsnota's geschreven door de overheid wordt niet gesproken over extramurale en transmurale geestelijke verzorging. Geestelijk verzorgers zoeken hierin hun eigen weg zo blijkt uit de VGVZ enquête. Wat betekent dit voor de financiering van extramurale en transmurale geestelijke verzorging?

2.3 Financiering

In de Kwaliteitswet Zorginstellingen, die op 1 april 1996 in werking trad, is de verplichting vastgelegd voor zorginstellingen om geestelijke verzorging beschikbaar te hebben daar waar (intramuraal) verblijf geïndiceerd is. In artikel 3 van de Kwaliteitswet staat het zo beschreven:

De zorgaanbieder organiseert de zorgverlening op zodanige wijze, voorziet de instelling zowel kwalitatief als kwantitatief zodanig van personeel (...) dat een en ander leidt of redelijkerwijs moet leiden tot een verantwoorde zorg (...) Voor zover het zorgverlening betreft die het verblijf van de patiënt of cliënt in de instelling gedurende tenminste het etmaal met zich brengt, draagt de zorgaanbieder er tevens zorg voor dat in de instelling geestelijke verzorging beschikbaar is, die zoveel mogelijk aansluit bij de godsdienst of levensovertuiging van de patiënten of cliënten.

Het is dus vanzelfsprekend dat de geestelijk verzorger binnen de muren van de instelling zijn werk doet, iedere bewoner heeft recht op geestelijke verzorging die aansluit bij zijn levensbeschouwing. Geestelijke verzorging maakt zo deel uit van het totale zorgaanbod en de financiering komt uit het zorgbudget van de instelling. De kwaliteitswet stelt globale eisen aan de zorg en geeft geen wettelijke normstelling over minimale omvang van geestelijke verzorging in de instelling. Bij de behandeling van de wet in de Tweede Kamer was er wel consensus over een normstelling van één formatieplaats per 150-200 cliënten, afhankelijk van de aard van de instelling.

Door de extramuralisering en de transmuralisering wonen veel mensen met een psychische handicap niet langer in een psychiatrisch ziekenhuis (intramuraal) maar thuis (extramuraal) of in een woonvorm in de wijk (transmuraal). Hoe is de financiering van extramurale en transmurale geestelijke verzorging geregeld? Leny Snoep onderzocht de mogelijkheden die het zorgverzekeringsstelsel biedt voor de financiering van de extramurale geestelijke verzorging.⁷⁶ In dit onderzoek komen drie mogelijkheden voor de financiering naar voren.

Allereerst is er de mogelijkheid via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Deze AWBZ bestaat uit vijf zorgfuncties namelijk: Persoonlijke Verzorging, Verpleging, Begeleiding, Behandeling en Verblijf. Mensen met matige tot zware beperkingen als gevolg van psychogeriatrische, somatische en/of psychiatrische problematiek kunnen aanspraak maken op de functie Begeleiding binnen de AWBZ, evenals mensen met een verstandelijke, zintuiglijke of lichamelijke beperking die (begeleid) zelfstandig wonen en mensen die palliatieve/terminale zorg nodig hebben. Zij hebben zelf de keus tussen zorg in natura of in de vorm van een Persoons

⁷⁶ Leny Snoep, 'Geestelijke verzorging buiten de muren van de instelling', in: Ben de Boer red., *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGVZ), jaargang 12, april 2009, 54-62.

Gebonden Budget (PGB).⁷⁷ Dit biedt hen enige ruimte om zelf te bepalen wie de hulp verleent. Toekenning van de zorg vindt plaats door middel van een geobjectiveerde en onafhankelijke indicatiestelling door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Ook geestelijke verzorging kan vanuit de functie Begeleiding bekostigd worden maar extramuraal werkende geestelijke verzorgers geven unaniem aan dat dit een moeizaam proces is en dat het afhankelijk is van de indicatieadviseur of de voor geestelijke verzorging gevraagde zorg wordt toegekend. Het is zaak de zorgaanvraag strategisch te formuleren. Zo blijkt het verstandig om de aanvraag van een PGB voor geestelijke verzorging te formuleren in termen die passen bij de doelstelling van de functie zoals: ‘ondersteuning bij het handhaven van de regie over het eigen leven, hulp bij het aanbrengen van structuur, of hulp bij het bevorderen van de zelfredzaamheid.’⁷⁸ Aanvragen in termen van geestelijke verzorging, bijvoorbeeld: ‘de patiënt heeft behoefte zijn levensverhaal te vertellen’, lijken minder kans te maken om gehonoreerd te worden.

De tweede mogelijkheid voor de financiering van extramuraal geestelijke verzorging is via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). Met ingang van 1 januari 2009 kunnen mensen voor psychosociale problematiek een beroep doen op deze Wmo die maatschappelijke ondersteuning biedt aan mensen die belemmerd zijn om in de maatschappij te participeren door ouderdom, handicap, sociaaleconomische redenen of anderszins. De verantwoording van de Wmo ligt bij de gemeente. Uitgangspunt is dat de gemeente dicht bij de burgers staat en goed kan vaststellen wie recht heeft op ondersteuning uit gemeenschapsgeld. Gemeenten zijn vrij te bepalen op welke wijze zij een structuur opzetten die past bij de uitgangspunten van de Wmo. Zij kunnen geestelijke verzorging vergoeden, maar kunnen ook het beleid hebben daarin niet te voorzien. Het is, volgens Leny Snoep, te verwachten dat zich in het kader van de Wmo dezelfde problemen voordoen als bij de indicatieaanvraag voor AWBZ hulp.

Een derde mogelijkheid tot financiering is wanneer de huisarts bij problematiek, die deskundige hulp vereist, doorverwijst naar eerstelijns psychologische hulp. Die zorg is niet voorbehouden aan psychologen maar kan ook worden geboden door geestelijk verzorgers, mits zij zich weten te laten contracteren door een zorgverzekeraar. Het moet dan wel om ernstige problemen gaan. Het zingevingssysteem moet, om zo te zeggen, ernstig uit evenwicht zijn geraakt. De basisverzekering vergoedt dan zes tot acht gesprekken. Vanuit een aanvullende verzekering kunnen meerdere gesprekken worden vergoed.⁷⁹ Voor de financiering van extramuraal geestelijke

⁷⁷ Het PGB is een geldbedrag waarmee mensen zelf zorg en begeleiding vanuit de AWBZ kunnen inkopen. Het voordeel van een PGB in tegenstelling tot zorg in natura is dat de zorgvrager zelf kan bepalen wie de noodzakelijke zorg verleent.

⁷⁸ Snoep, ‘Geestelijke verzorging buiten de muren van de instelling’, 57.

⁷⁹ Ibidem, 59.

verzorging aan mensen met een psychische handicap zijn dus drie mogelijkheden, al blijft het moeizaam. De basisgedachte is en blijft dat zij voor vragen op het gebied van zingeving en levensbeschouwing aangewezen zijn op de plaatselijke geloofsgemeenschappen en levensbeschouwelijke genootschappen.

Transmurale zorg lijkt deels op extramurale zorg omdat de zorgvragers buiten de muren van de instelling wonen maar tegelijkertijd lijkt het ook op intramurale zorg aangezien de mensen zorg krijgen vanuit de instelling. Transmurale zorg is zorg die ‘door de muur’ gegeven wordt en geestelijke verzorging is een vast en onlosmakelijk onderdeel van deze zorg. Mensen met een psychische handicap die niet zelfstandig kunnen wonen en zorg nodig hebben, hebben recht op geestelijke verzorging vanuit de instelling (transmuraal). Maar transmurale geestelijke verzorging is niet gelijk aan intramurale geestelijke verzorging. Door de verspreiding over verschillende woonvormen is het werkterrein van de geestelijk verzorger groter geworden. Bovendien blijft vooral bij transmurale geestelijke verzorging de vraag waar het werk van de geestelijk verzorger ophoudt en dat van de plaatselijke pastores en raadsliden begint.

De bewoners van de woonvorm Bilgaard⁸⁰ waar mijn onderzoek heeft plaatsgevonden, zijn verhuisd van een instelling naar een woonvorm in de wijk Bilgaard in Leeuwarden. Zij zijn echter nog steeds afhankelijk van 24-uurs zorg en hebben zo ook recht op geestelijke verzorging vanuit de instelling. Geestelijke verzorging wordt dan ook gezien als onderdeel van de zorg voor deze mensen. Wat betekent dit voor de mensen in deze woonvorm? Is er vergelijkbare geestelijke verzorging als in de oude situatie? Krijgen zij de geestelijke verzorging waaraan zij behoefte hebben? Welke keuzes worden er door de geestelijk verzorgers gemaakt? Waaruit bestaan hun werkzaamheden in de nieuwe situatie en sluit dit aan bij de behoefte van de bewoners van de woonvorm? Hebben de bewoners van de woonvorm contacten buiten de woonvorm, met pastores of raadsliden?

2.4 Samenvatting

Geestelijke verzorging is binnen de muren (intramuraal) van een zorginstelling normaal. In de Kwaliteitswet Zorginstellingen wordt zij als onderdeel van verantwoorde zorg gezien en ook de financiering is duidelijk. Intramuraal is geestelijke verzorging een recht en de instelling is verantwoordelijk voor de beschikbaarheid en de kwaliteit ervan. Over extramurale en transmurale geestelijke verzorging bestaat echter veel onduidelijkheid; zij worden in de maatschappelijke dialoog en de beleidsnota's niet genoemd. Uit het onderzoek van Leny Snoep blijkt dat er voor extramurale geestelijke verzorging drie financieringsmogelijkheden zijn, al blijft dit een moeizaam

⁸⁰ Zie bijlage 1

proces. Transmurale geestelijke verzorging is geestelijke verzorging ‘door de muur’, er zijn duidelijke verschillen met intramurale geestelijke verzorging. Transmurale geestelijke verzorging heeft geen duidelijk organisatorisch kader. Geestelijk verzorgers denken zelf verschillend over de transmurale activiteiten en maken eigen keuzes zoals blijkt uit het onderzoek van de VGVZ. Er bestaat kortom veel onduidelijkheid over deze vorm van geestelijke verzorging; transmurale geestelijke verzorging blijft een grijs gebied tussen intramurale en extramurale geestelijke verzorging. In het empirisch onderzoeksgedeelte zullen we ook zien dat de geestelijke verzorging daar onder te lijden heeft.

Als voorbereiding op het onderzoek kijken we in het volgende hoofdstuk naar de geestelijke gezondheidszorg in Friesland. Ook hier is veel veranderd voor mensen met een psychische handicap. Centraal in dit hoofdstuk staat GGZ Friesland, de organisatie waar het onderzoek heeft plaatsgevonden. Wat betekenen de processen van extramuralisering, transmuralisering en vermaatschappelijking voor de psychisch gehandicapten van deze organisatie en welke keuzes hebben de geestelijk verzorgers gemaakt?

Hoofdstuk 3 Geestelijke gezondheidszorg in Friesland

Bij de intocht van Sinterklaas staat ze altijd vooraan. Zo'n evenement willen zij en haar schildpad niet missen. Dan aait en klopt ze het aan haar borst geklemde diertje nog liefdevoller dan wanneer ze gewoon over straat loopt. Een aai van de Sint en extra pepernoten van Piet. Geen hoon, geen bijzondere bezorgdheid. Niemand in Franeker die vreemd opkijkt van het 'schildpadvrouwtje.' Ze is ook al eens op het stadhuis geweest. Of de ambtenaar er maar notie van wilde nemen dat zij van plan was met haar schildpad te trouwen. Dat heeft de ambtenaar gedaan. Hij schrijft haar en haar grote liefde in in een register. Vrouwtje en schildpad zijn als het ware in ondertrouw gegaan. Op het stadhuis van Franeker wordt daar niet moeilijk over gedaan.⁸¹

Franeker was jarenlang het centrum van de geestelijke gezondheidszorg in Friesland, maar dat is verleden tijd; ook hier hebben de processen van transmuralisering en vermaatschappelijking hun uitwerking gehad. Aan anderhalve eeuw van samenleven van 'gewone' burgers en psychisch gehandicapten in Franeker is een eind gekomen. Wat betekent dit voor de psychisch gehandicapte die vaak vele jaren in Franeker heeft gewoond en nu naar een woonvorm ergens in de provincie is verhuisd? Wat is zijn perspectief op de transmuralisering en wat betekent de geestelijk verzorger voor hem in dit proces? Om hier een antwoord op te kunnen geven beschrijf ik eerst in het kort de geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg in Friesland (3.1). Aansluitend maken we kennis met GGZ Friesland (3.2). Vervolgens wordt gekeken naar de rol en functie van de geestelijk verzorger binnen GGZ Friesland en kijken we naar de keuzes die door hen gemaakt zijn in het proces van vermaatschappelijking en transmuralisering (3.3). Ten slotte wordt er teruggeblikt op dit hoofdstuk (3.4).

3.1 Geestelijke Gezondheidszorg in Franeker

Ruim twee eeuwen (1585-1811) had Franeker een universiteit die bijzonder goed stond aangeschreven. Franeker had in die tijd zelfs de bijnaam 'het Friesche Atheen.'⁸² Bij de hervorming van het hoger onderwijs in het post-napoleontische Koninkrijk der Nederlanden schiet er voor Franeker echter weinig meer over dan een Rijksatheneum. Dat bestaat slechts van 1815 tot 25 februari 1842, wanneer er nog maar zestien studenten over zijn en koning Willem II het besluit tot opheffing tekent. Het gebouwencomplex staat niet lang leeg; de provincie Friesland en de gemeente Franeker worden het eens over een nieuwe bestemming. Minister de Kock van Binnenlandse Zaken, die in 1838 constateert dat de verzorging der krankzinnigen 'in het algemeen nog steeds

⁸¹Wio Joustra, 'Prettig gestoord in Franeker', http://www.volkskrant.nl/archief_gratis/article706560.ece/Prettig_gestoord_in_Franeker, 16-2-2010.

⁸² Idem.

allergebrekkeligst is', geeft de provincies opdracht op zoek te gaan naar geschikte plaatsen voor inrichtingen. In 1845, twee jaar nadat de laatste rest van wetenschappelijk onderwijs uit Franeker was verdwenen, heeft het Rijk de leegstaande gebouwen voor de prijs van 3000 gulden verkocht aan de gemeente Franeker. Deze gemeente kreeg in 1849 de machtiging van het Rijk om er een 'gesticht voor behoeftige krankzinnigen' van te maken.⁸³ Voor die tijd was er geen enkele voorziening van deze aard in Friesland. 'Gekke' Friezen werden in Deventer en zelfs in Dordrecht opgeborgen.⁸⁴ Op 31 maart 1851 werden de eerste patiënten in Franeker welkom geheten. Onder geleide van 9 personeelsleden arriveerden in vier rijtuigen negen vrouwen en achttien mannen uit het Sint Elisabeth's Gesticht in Deventer.⁸⁵ Ze nemen hun intrek in de oude gebouwen van de opgeheven Franeker universiteit. Dit was het begin van meer dan anderhalve eeuw psychiatrische zorg in het centrum van Franeker.

'De philanthropische behandeling der ongelukkigste mensen', zo omschrijft R. Lammerts van Bueren de geestelijke gezondheidszorg in 1852. Hij was de eerste 'Directeur en Geneesheer' van het Geneeskundig Gesticht voor Krankzinnigen in Franeker. De instructie voor deze eerste geneesheer-directeur luidde als volgt:

Hij zal de verpleegden met de meeste zachtzinnigheid en liefde behandelen, zooveel mogelijk alle gestrengheid en hardheid vermijden, hen door een welgepaste toespraak zoeken te leiden en hen op de geschiktste wijze tot arbeid en werkzaamheid aanmoedigen.⁸⁶

Deze instructie is hem op het lijf geschreven, hij verricht met arbeidstherapie pionierswerk in het doorbreken van het isolement waarin de mensen met een psychische handicap tot dan hebben geleefd. Voor een deel van hen wordt, ook buiten de inrichting, passend werk gezocht en een goede fysieke conditie van de mensen wordt bevorderd door gymnastiek.

Van stad met een hogeschool naar stad met een 'dolphuis'. Weinig plaatsen in Nederland zullen in hun geschiedenis zo'n val in aanzien hebben doorgemaakt als Franeker. Mr. A. Telting, oud secretaris van Franeker, verwoordde het in een lezing voor het Friesch genootschap van Geschied-, Oudheid- en Taalkunde op 18 oktober 1860 zo: 'van een kweekschool van mannen der wetenschap, het zout der aarde, werd het Academiegebouw een wijkplaats voor het smakeloos geworden zout, den waanzin der krankzinnigheid!'⁸⁷ De uitdrukking 'die zit in Franeker' krijgt plotseling een heel andere betekenis. Het Academiecomplex was echter snel te klein en ongeschikt

⁸³ N.E. Algra, *Franeker, stad met historie*, T. Wever B.V., Franeker, 1983, 136.

⁸⁴ Werkgroep dag van de psychiatrie, *Gekkenhuizen, gids voor zenuwlijders en zinlozen*, Arnhem, 1981, 7.

⁸⁵ Idem.

⁸⁶ Idem.

⁸⁷ Algra, *Franeker, stad met historie*, 138.

voor de opvang van mensen met psychische of psychiatrische problemen. Het was duidelijk dat het gebouw voor een ander doel gebouwd was en de inspectierapporten uit die dagen klaagden steen en been over kou en vocht. De elkaar opvolgende geneesheren-directeuren hebben ook een nooit aflatende strijd moeten voeren voor meer ruimte.⁸⁸ Aanvankelijk werd er af en toe iets in die richting gedaan, doordat een ‘belendend perceel’ werd aangekocht. Men verbouwde die tot er een redelijke oplossing was bereikt maar het bleef behelpen.

Ondertussen werden in andere delen van Nederland, mede door de Christelijke Vereniging tot Verpleging van Krankzinnigen die hierin baanbrekend was, inrichtingen als Veldwijk bij Ermelo en Dennenoord bij Zuidlaren gesticht. Dit waren paviljoens in een parkachtige omgeving, waarin stilte en rust en de mogelijkheden van arbeidstherapie aan elkaar werden verbonden. Ook in Franeker was belangstelling voor deze nieuwe mogelijkheden en methoden, maar men wist dat dit niet te realiseren was in de oude binnenstad, en zo werden er plannen gemaakt voor een nieuwe buitenafdeling aan de weg naar Harlingen. Op 17 oktober 1928 legde de Commissaris van de Koningin de eerste steen en op 24 oktober 1930 kon het nieuwe gebouw met de naam ‘Groot Lankum’ worden geopend. Het complex in de binnenstad werd niet verlaten maar bleef onder de naam Academisch Gasthuis in gebruik.⁸⁹ Op beide locaties werd, onder de naam Psychiatrisch Ziekenhuis Franeker, huisvesting gegeven aan patiënten voor observatie en kortdurende en langdurige behandeling.

Er vindt een zekere spreiding plaats over de verschillende gebouwen binnen en buiten de ‘Oude Stad’. Dit komt omdat men ook heel duidelijk nastreeft patiënten te verplegen in kleinere leefgemeenschappen. In 1974 ontwikkelt het Psychiatrisch Ziekenhuis Franeker verscheidene woonprojecten voor mensen met een psychische handicap; het woondorp ‘Lankwert’, een aantal huizen gegroepeerd rondom straatjes en pleintjes op het terrein van ‘Groot Lankum’, enkele gerestaureerde boerderijen en de gerestaureerde woningen in het centrum van Franeker. Ook komen patiënten voor wie het verantwoord is vanaf het begin van de 20^e eeuw steeds meer buiten de inrichting en krijgen zo contact met mensen uit de stad. Franeker wordt zo een stad die leert omgaan met mensen met een psychische handicap. Ze horen er gewoon bij. Niet alleen de bewoners van het Academisch Gasthuis in de binnenstad, van Groot Lankum en van het dorpje Lankwert, maar ook de ex-patiënten die vaak in Franeker blijven wonen. Begin 1980 telde het Psychiatrisch Ziekenhuis Franeker 589 patiënten en 530 personeelsleden.⁹⁰

⁸⁸ Idem.

⁸⁹ Ibidem, 140.

⁹⁰ Werkgroep, *Gekkenhuizen*, 7.

In 1997 leidde het beleid van de rijksoverheid zoals beschreven in hoofdstuk 1 tot de oprichting van GGZ Friesland, door een fusie van Psychiatrisch Ziekenhuis Franeker, stichting Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis Zuid-Oost Friesland, stichting Regionale Instelling Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg Friesland (RIAGG Friesland), stichting Regionale Instelling Beschermd Woonvormen Friesland (RIBW) en Kinder- en Jeugdpsychiatrisch Centrum Het Groene Hart. Later heeft een samenwerkingsverband van algemene ziekenhuizen zich nog bij GGZ Friesland aangesloten. Deze ontwikkeling en de processen van transmuralisering en vermaatschappelijking hebben ertoe geleid dat mensen met psychische of psychiatrische problemen in Friesland niet meer hoofdzakelijk worden opgevangen in Franeker maar, waar mogelijk, opvang krijgen dicht bij de woonplaats, in een beschermde woonvorm in een gewone wijk, verspreid over de hele provincie. Voor Franeker betekent dit de verdwijning van 400 arbeidsplaatsen en 400 psychisch gehandicapten. Veel mensen met een psychische handicap verhuizen vanuit Franeker naar Heerenveen, Sneek, Leeuwarden etc. Franeker is nu een ‘zorglocatie’ in het district Leeuwarden geworden. GGZ Friesland heeft 150 afdelingen. In Leeuwarden, Drachten, Sneek en Heerenveen staan de vier grote kantoren.

3.2 Kennismaking met GGZ Friesland



Logo van GGZ Friesland zoals dat na de fusie in gebruik werd genomen.

GGZ Friesland laat zich bij haar werkzaamheden leiden door de volgende missie:

GGZ Friesland biedt geestelijke gezondheidszorg naar menselijke maat aan mensen met psychiatrische stoornissen of ernstige psychische problemen. De behandelingen zijn gericht op herstel, op behoud van autonomie, op het voorkomen van verdere achteruitgang en zo nodig het bieden van een veilige plek.⁹¹

Vanuit deze missie kent GGZ Friesland de volgende kerntaken:⁹²

- advisering, consultatie, diagnostiek en indicatiestelling;
- behandeling gericht op aantoonbare verbetering of herstel en op voorkomen van terugval;

⁹¹ www.ggzfriesland.nl 12-9-2009.

⁹² http://www.ggzfriesland.nl/documenten/jaarverantwoording_2006.pdf, ‘Jaarverantwoording 2006’, 12-9-2009.

- begeleiding gericht op het draaglijk maken van ernstig psychosociale en psychiatrische stoornissen en het stimuleren van zelfredzaamheid;
- ondersteuning bij wonen, welzijn, dagbesteding en werken;
- preventie en dienstverlening;
- openbare Geestelijke Gezondheidszorg waaronder crisishulpverlening en bemoeizorg;
- opleiding en wetenschappelijk onderzoek.

In het motto van GGZ Friesland ‘...omdat wij voor mensen zijn’ is het basismotief weergegeven van waaruit behandelaars en begeleiders zorg bieden. Daarin ligt besloten dat de behoeften van de patiënten de leidraad zijn in het werk. In de behandeling staat de autonomie van patiënten hoog, GGZ Friesland wil een zorginstelling zijn waar de cliënt merkt dat er serieus naar hem geluisterd wordt.⁹³ Het principe van ‘informed consent’ is daarom het uitgangspunt voor alle vormen van behandeling en begeleiding. Dat wil zeggen dat een behandeling pas begint als er een behandelovereenkomst is waar de patiënt zijn handtekening onder heeft gezet. Ook tijdens de behandeling zijn de patiënt en zijn omgeving actief betrokken bij wat er gebeurt.

Ook GGZ Friesland heeft met het proces van vermaatschappelijking te maken en zet zich hiervoor in. De zorg vindt als het even kan dichtbij de woon- of verblijfplaats van de cliënt plaats. Er is voor kinderen, jeugdigen en volwassenen in elk district basisbehandeling binnen handbereik. Het gaat daarbij om ambulante zorg (zoals thuiszorg, poliklinische hulpverlening en deeltijdbehandeling) met een daarbij aansluitend klinisch aanbod. Op lokaal niveau werkt GGZ Friesland samen met een groot aantal zorg-, welzijns- en woningorganisaties; ook zijn er intensieve contacten met huisartsen en politie. Daarnaast draagt GGZ Friesland zo mogelijk bij aan meer begrip voor geestelijke gezondheidsproblemen in de samenleving.⁹⁴ Door informatie te geven, door aanwezig te zijn bij manifestaties of door zelf open huis te houden. Zo werd in 2006 Breinpower georganiseerd, een muziekspektakel in de Prinsentuin in Leeuwarden met muziek-, dans-, en poëzie optredens van cliënten en medewerkers.

GGZ Friesland benadrukt op haar website dat alle patiënten en hun naastbetrokkenen, recht hebben op geestelijke verzorging, ongeacht achtergrond of levensbeschouwing.⁹⁵ Voor we gaan kijken naar de rol en de functie van de dienst Geestelijke Verzorging binnen GGZ Friesland ga ik in het kort in op de huidige situatie van GGZ Friesland, omdat dit van belang is voor alle professionals en alle cliënten binnen de organisatie.

⁹³ Idem.

⁹⁴ ‘Jaarverantwoording GGZ Friesland’, 12-9-2009.

⁹⁵ www.ggzfriesland.nl/volwassenen/geestelijkeverzorging, 2-2-2010.

3.2.1 Huidige situatie GGZ Friesland

GGZ Friesland maakt een turbulente periode door. Zij kwam op de begroting van 2009 vier miljoen tekort en moet nu dus flink bezuinigen wat ten koste gaat van tachtig banen en een aantal gebouwen. Ook moeten tweehonderdtwaalf medewerkers veranderen van baan. Er moet volgens Hans Kedzierski, sinds 1 maart 2009 directeur bij GGZ Friesland, fors gereorganiseerd worden.⁹⁶ Waar GGZ Friesland voorheen ingedeeld was in divisies (Jeugd, Ouderen, Volwassenen enkelvoudige zorg, Volwassenen meervoudige zorg) wordt de organisatie nu ingedeeld in zes regio's: twee in Leeuwarden, één in Sneek en Heerenveen, één voor Drachten/Dokkum en één voor Franeker/Harlingen. Een regiomanager is verantwoordelijk voor de (financiële) bedrijfsvoering. Daarnaast worden er vijf programmadirecteuren aangesteld voor bepaalde doelgroepen, zij bepalen volgens welke methoden en protocollen de zorg in de zes regio's moet worden geleverd. Als oorzaak van de problemen wijst Hans Kedzierski ook naar de maatschappelijke veranderingen. Door de marktwerking⁹⁷ kunnen mensen met een depressie nu bij allerlei kleine zelfstandigen terecht voor therapie. GGZ Friesland heeft marktaandeel verloren en verloor daarnaast geld wegens het niet halen van productieafspraken met zorgverzekeraars.

De bezuinigingen en de reorganisatie hebben ook gevolgen voor de woonvormen van GGZ Friesland die centraal staan in dit onderzoek. Personeel werd overgeplaatst en bewoners moesten wennen aan nieuwe begeleiders. Tijdens de gesprekken die ik in het kader van mijn empirische onderzoek had, kwam de onzekerheid die dit met zich meebracht vaak ter sprake.

3.3 Geestelijke verzorging binnen GGZ Friesland

Het psychiatrisch ziekenhuis Franeker is een algemeen psychiatrisch ziekenhuis. Wel ziet men vanaf het begin het belang van geestelijke verzorging. Zo was eertijds ook Lammerts van Bueren⁹⁸ overtuigd van de positieve werking van geestelijke verzorging. Hij schreef in zijn jaarverslag van 1852:

Door de meeste der patiënten wordt het aangemerkt als een bewijs van tevredenheid over hun gehouden gedrag, wanneer zij tot het bijwonen der Godsdienstoefeningen worden toegelaten. Het is zeker een van de krachtigste afleidingen voor hunnen geschokten en ontstemden geest. Eene afleiding die aanleiding geeft, meermalen met hen over het gehoorde te spreken, dat zij

⁹⁶ Sippie Miedema, 'GGZ op de schop', in: *Sneinspetiele Friesch Dagblad*, 20 juni, 2009.

⁹⁷ Er is vanaf 1 april 2003 sprake van toenemende marktwerking door onder andere het afschaffen van de werkgebieden van gezondheidsorganisaties. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wil door de concurrentie zorgaanbieders dwingen en motiveren om de beste zorg te leveren. Ook is het door de modernisering van de AWBZ vanaf 1 januari 2006 mogelijk dat zorgverzekeraars zelf hun zorg inkopen. www.minvws.nl, 13-10-2009.

⁹⁸ Zie 3.1

zo vaak geheel op hunnen eigen toestand kunnen maken, te meer daar het ook onder de zorgen van de predikanten genoemd moet worden, dat deze zich meermalen op de bijzonderheden informeren, die bij de zielslijders onder hun gehoor aanleiding tot het ontstaan van dat lijden gegeven hebben of nog de hoofdverschijnselen daarvan uitmaken. Dat deze hulpbron bij de behandeling dus van groot belang is, behoeft wel verder geen betoog.⁹⁹

Geestelijke verzorging was in de tijd van Lammerts van Bueren geen onderdeel en verantwoordelijkheid van de instelling, maar de taak van de plaatselijke kerken. Predikanten van de verschillende kerken van Franeker en omgeving verzorgden op zondag, bij toerbeurt, de kerkdiensten in het kerkje van de inrichting aan de Voorstraat in Franeker. Deze predikanten bezochten ook wel patiënten maar echt gerichte geestelijke zorg was er pas vanaf 1970 toen ds. R. de Vries, predikant te Achlum, via de particuliere synode Friesland Noord voor enkele uren per week verhuurd werd aan het Psychiatrisch Ziekenhuis. In 1981 werd de gereformeerde predikant ds. R. Wind als ziekenhuispredikant bevestigd in Franeker en vanaf die tijd viel de geestelijke verzorging, voor de patiënten opgenomen in het Psychiatrisch Ziekenhuis, onder de verantwoordelijkheid van de instelling. Geestelijke verzorging wordt vanaf dat moment aangeboden aan alle patiënten ongeacht levensbeschouwing. In 1983 werd de formatie uitgebreid met een Hervormde predikant en eind jaren tachtig werd er, op uitdrukkelijke wens vanuit Provinciale Staten die vertegenwoordigd waren in het bestuur van het Psychiatrisch Ziekenhuis, een humanistisch geestelijk verzorger aangesteld. Het belang van geestelijke verzorging wordt door de Raden van Bestuur altijd onderkend en de dienst geestelijke verzorging groeit van 1 fte.¹⁰⁰ in 1981 tot 4.1 fte. in 2010. Geestelijke verzorging wordt gezien als belangrijk onderdeel van de zorg aan mensen met een psychische handicap lezen we in het jaarverslag 2001 van GGZ Friesland, het is een plek waar men zich normaal kan voelen.¹⁰¹

De geestelijk verzorgers van GGZ Friesland duiden het doel van geestelijke verzorging in hun 'Beleidsnotitie 1999' aan als het geestelijk welbevinden van de mens, dat niet op te splitsen is in een religieus, sociaal, lichamelijk en psychisch segment. De activiteiten van de geestelijk verzorger zijn dan ook niet primair gericht op genezing van het zieke deel, verbetering van verstoorde functies of aanpassing van afwijkend gedrag. Voor de geestelijk verzorger is de cliënt meer dan een optelsom van zijn of haar symptomen, meer dan een product. Geestelijke verzorging is 'het product voorbij',¹⁰² en richt zich op de totaliteit van het menszijn. Tot het gebied van het

⁹⁹Overgenomen uit '150 jaar GGZ Friesland in perspectief', Jaarverslag van 2001.

¹⁰⁰Fte. staat voor fulltime-equivalent, het is een rekeneenheid waarmee de omvang van een functie of de personeelssterkte kan worden uitgedrukt. Een fte. is een volledige werkweek.

¹⁰¹Jaarverslag 2001, 6.

¹⁰²Geestelijke verzorgers GGZ Friesland, *Beleidsnotitie 1999 Geestelijke verzorging*.

geestelijke behoren: waarden, zingeving, religie en levensvisie zo lezen we in de 'Beleidsnotitie Geestelijke Verzorging 1999.' Maar ook kunst cultuur, muziek en poëzie maken deel uit van het geestelijk aspect van de mens. De geestelijke zorg vindt plaats door middel van de ontmoeting, in wederkerigheid.¹⁰³ Vertrouwen is hierin een centraal begrip. Vertrouwen vooronderstelt wederzijds respect en is een kwetsbaar en zeldzaam goed in de wereld van de psychiatrie. Het ontwikkelen van een vertrouwensband vergt veel geduld en aandachtige zorg zo lezen we in de beleidsnotitie.

Binnen de cultuur van het Algemene Psychiatrische Ziekenhuis bestond voor de geestelijk verzorgers de gangbare en speciale wijze van het leggen van contacten uit informele ontmoetingen op de afdelingen, samen koffie drinken, contacten in de wandelgangen en op het terrein en door middel van meer gestructureerde activiteiten zoals kerkdiensten en gespreksgroepen. De geestelijk verzorgers waren zichtbaar aanwezig. Na de fusie tot GGZ Friesland en de processen van vermaatschappelijking en transmuralisering veranderde er echter ook voor de geestelijk verzorgers veel.

3.3.1 Transmurale geestelijke verzorging binnen GGZ Friesland

Vanaf de reorganisatie die leidde tot GGZ Friesland en de daaraan voorafgaande processen van vermaatschappelijking en transmuralisering hebben de geestelijk verzorgers van GGZ Friesland nagedacht over wat dit betekent voor de rol en functie van de geestelijk verzorger. Vanaf het begin was duidelijk dat er ook voor hen veel zou veranderen. Dat begon al in het begin van de jaren tachtig, toen er vanuit de Dagbehandelingsgroep (ambulant) een vraag richting de geestelijke verzorging kwam. Men wilden graag iets doen op het gebied van zingeving en zou de dienst geestelijke verzorging hierin een rol kunnen spelen? Een van de geestelijk verzorgers ontwikkelde speciaal voor deze groep de cursus 'Zoeken naar zin'. Thema's als 'eert uw vader en moeder', 'familie en relaties', 'schuldgevoelens', 'verzoening en vergeving', 'dood en hiernamaals' en 'bijbel en kerk' werden vanaf toen binnen dagbehandelingsgroepen in zes bijeenkomsten besproken. Vanaf het begin waren deze groepen een groot succes maar zij leidden ook tot een discussie binnen het management; de cursus wordt immers gegeven aan een groep die voor dagbehandeling naar de GGZ komt maar thuis woont. Moeten zij die thuis wonen op het gebied van zingeving niet begeleid worden vanuit de eigen omgeving, door eerstelijns pastores en raadsliden? Deze discussie en de ontwikkelingen ten gevolge van de reorganisatie van GGZ Friesland leidden tot de nota 'Geestelijke Verzorging in de GGZ Friesland', een eerste aanzet tot een andere vorm en inhoud van de Geestelijke Verzorging.

¹⁰³ Idem.

In deze nota werd ervan uitgegaan dat de geestelijk verzorgers geestelijke zorg dienen te verlenen aan alle cliënten van GGZ Friesland, ongeacht hun levensbeschouwelijke achtergrond. Er is gekozen voor een territoriale werkverdeling over de verschillende districten; elke geestelijk verzorger is verantwoordelijk voor de geestelijke verzorging in een of meerdere districten. Aan deze zorg geeft de geestelijk verzorger vorm in nauw overleg met cliëntenorganisaties, management en plaatselijke regionale levensbeschouwelijke instanties.¹⁰⁴ De nota werd binnen de verschillende districten besproken en leverde enkele duidelijke resultaten op.¹⁰⁵ Behalve door het management is de thematiek van een adequate en op de behoefte van de cliënt afgestemde geestelijke verzorging aan de orde gesteld door de Centrale Cliënten Raad en de Familieraad GGZ Friesland; beide instanties onderschrijven het belang van een goede geestelijke verzorging. Geestelijke verzorging wordt gezien als een deel van de zorgvoorziening van GGZ Friesland dat toegankelijk en beschikbaar dient te zijn voor alle cliënten. Dit uitgangspunt is door alle participanten binnen GGZ Friesland overgenomen. Met name de Raad van Bestuur en de Cliëntenraad onderschrijven dit uitgangspunt onomwonden. Vanuit dit uitgangspunt werden er een aantal nieuwe beleidslijnen ontwikkeld.

In de nieuwe 'Beleidsnotitie 1999 Geestelijke Verzorging' zijn de belangrijkste nieuwe beleidslijnen verwoord. De veranderingen binnen GGZ Friesland waren samen te vatten met de termen: Zorg op maat, Transmuralisering van Zorg en Deinstitutionalisering. Voor de geestelijke verzorging betekende dit naast een onverminderd aanbod van 'traditionele' vormen van zorg binnen de klinische setting, een heroriëntering op haar taken binnen de ambulante en deeltijd behandeling en binnen de thuiszorgprojecten en beschermde woonvormen in het continue circuit. In de veranderende zorgcultuur voor psychisch gehandicapten, gekenmerkt door vermaatschappelijking, extramuralisering en transmuralisering, is sprake van een verschuiving van zorgverantwoordelijkheid van de institutionele en veelal klinische zorg naar de lokale voorzieningen, de zogenaamde. eerstelijnszorg.¹⁰⁶ De behandeling en zorg op maat van de cliënt wordt meer dan voorheen in de eigen woon- en leefomgeving aangeboden en de specialistische instituten beperken zich tot crisismanagement. Het eigen netwerk van de mensen met psychische of psychiatrische problemen en de plaatselijke zorg werden steeds meer gezien als essentieel voor het zorgcontinuüm dat voor hen werd nagestreefd. Dat geldt ook voor de levensbeschouwelijke zorg.

Plaatselijke pastores en raadsliden moesten meer ingeschakeld worden, en ook de kerkelijke en levensbeschouwelijke organisaties zouden meer betrokken kunnen worden bij het

¹⁰⁴ *Nota Geestelijke Verzorging in de GGZ Friesland, 1997.*

¹⁰⁵ *Beleidsnotitie 1999 Geestelijke Verzorging.*

¹⁰⁶ *Project Eerstelijns Geestelijke verzorging en de GGZF, 2001.*

welzijn van de mensen met psychische problemen en hun naaste familie. Dat vraagt om extra begeleiding en meer kennis en vaardigheden van de plaatselijke pastores en raadslieden. De dienst geestelijke verzorging kwam met de volgende beleidsvoornemens:

- ontwerpen van een levensbeschouwelijke kaart en marktonderzoek;
- voorlichting aan diverse levensbeschouwelijke organisaties in de regio;
- supervisie in de eerste lijn aan pastores over pastoraat en psychiatrie;
- begeleiding van vrijwilligers voor de continue circuits.

In december 2000 gaat de Raad van Bestuur van GGZ Friesland akkoord met het voorstel van de Geestelijke Verzorging om een project te ontwikkelen waarbij de plaatselijke pastores en raadslieden (eerstelijns geestelijke verzorging) meer betrokken worden bij de zorg van met name ambulante cliënten. De algemene doelstelling van het project is: ‘het creëren en bevorderen van een zorgcontinuüm vanuit een zich vermaatschappelijkende GGZ voor cliënten en ex-cliënten en hun direct betrokkenen die voor hun basiszorg primair zijn aangewezen op de eerstelijns voorzieningen.’¹⁰⁷

Subdoelen van dit project zijn:¹⁰⁸

- Het ontwikkelen van een toerustingsaanbod voor eerstelijns geestelijk werkers (plaatselijke pastores en raadslieden) in de vorm van aanvullende kennis en vaardigheden met het oog op het omgaan met cliënten van de GGZ die thuiswonend zijn en derhalve voor basiszorg zijn aangewezen op de eerstelijnsvoorzieningen.
- Het toegankelijk maken voor eerstelijns geestelijk verzorgers van algemene kennis over psychiatrische ziektebeelden, de organisatie van de GGZ Friesland en verwijsmogelijkheden.
- Het creëren en structureren van consultatiemogelijkheden en het bevorderen van communicatie t.b.v. concrete cliënten, tussen behandelaren van de GGZ en eerstelijns geestelijk verzorgers.

Het project Eerstelijns Geestelijke Verzorging is in augustus 2001 van start gegaan.¹⁰⁹ Voor de duur van twee jaar is een extra formatieplaats toegevoegd aan de dienst Geestelijke Verzorging, om zo tijd vrij te maken voor de uitvoering van het project. Per district werden er contacten gelegd met (organisaties van) plaatselijke pastores en Humanitas en er werd een eerste inventarisatie van wensen gedaan. Uit deze inventarisatie kwam de algemene indruk dat veel pastores welwillend stonden ten opzichte van het begeleiden van cliënten van GGZ Friesland, die tot hun parochie of gemeente behoren. Wel bestond er de behoefte meer kennis te verkrijgen van psychiatrische ziektebeelden en verschijnselen. Ook wilde men de communicatie met behandelaars en

¹⁰⁷ *Beleidsnotitie 1999 Geestelijke Verzorging.*

¹⁰⁸ *Idem.*

¹⁰⁹ *Geestelijk verzorgers GGZ Friesland, Project Eerstelijns Geestelijke Verzorging, 2002.*

behandelende teams bevorderen. Daarnaast bleek uit de inventarisatie dat de organisatie en werkwijze van GGZ Friesland voor veel pastores en raadsliden niet voldoende duidelijk was. Dit leidde tot de uitwerking van het eerste subdoel; de cursus 'Psychiatrie en Pastoraat'. GGZ Friesland biedt deze cursus vanaf 2004 ieder jaar aan. Uit evaluatie blijkt dat de waardering voor deze cursus hoog genoemd kan worden.

Ook kwam vanuit de inventarisatie van de wensen naar voren dat cliënten van GGZ Friesland maar voor een klein gedeelte (niet meer dan 40%) een beroep kunnen of willen doen op de plaatselijke levensbeschouwelijke organisaties.¹¹⁰ Men geeft in de projectnota aan dat het percentage voor de continue zorg nog lager ligt. Dat wil evenwel niet zeggen dat de vraag naar geestelijke verzorging afneemt. In de bijdrage van de dienst geestelijke verzorging aan het jaarplan 2001 van GGZ Friesland¹¹¹ komt duidelijk naar voren dat er een onverminderde en zelfs toenemende vraag is naar geestelijke verzorging door cliënten in alle districten. Hier worden een aantal redenen voor genoemd. Als eerste wordt de decentralisatie genoemd, door de verspreiding over de provincie van cliënten en medewerkers heeft de vraag naar geestelijke verzorging zich verbreed. Ten tweede leven steeds meer mensen buiten de gevestigde levensbeschouwelijke instituten en daarmee samenhangende ideologieën en missen zo bij levensbeschouwelijke- of zinvragen een structuur waar binnen die vragen aan de orde kunnen komen. De geestelijk verzorger binnen GGZ Friesland krijgt dan ook steeds meer de functie van 'gids bij levensvragen'. Als derde reden voor de toenemende vraag naar geestelijke verzorging wordt de kleinschaligheid en de geografische spreiding van zorgeenheden genoemd. Het aanbod van geestelijke verzorging is in principe provinciebreed; alle cliënten en medewerkers van de GGZ Friesland kunnen een beroep doen op geestelijke verzorging.

We zien hier terug wat vanuit de literatuur behandeld is in paragraaf 2.1. Ook de geestelijk verzorgers van GGZ Friesland krijgen steeds meer te maken met mensen die zin en levensoriëntatie zoeken buiten de traditionele kaders om. Steeds minder mensen rekenen zich tot een kerk of levensbeschouwelijke organisatie maar ook hier betekent dat niet dat de behoefte aan geestelijke verzorging afneemt. Wel verandert het accent van de geestelijk verzorger door deze ontwikkeling van institutionele religie naar individuele zingeving.¹¹²

¹¹⁰ Geestelijk verzorgers GGZ Friesland, *Project Eerstelijns Geestelijke Verzorging*, 2002.

¹¹¹ GGZ Friesland, *jaarplan 2001*, bijdrage Geestelijke Verzorging.

¹¹² Zock, *Niet van deze wereld?*, 9.

3.4 Samenvatting

In de voorgaande hoofdstukken is vanuit de literatuur gekeken naar de processen van vermaatschappelijking en transmuralisering; wat deze betekenen voor de psychisch gehandicapte en wat de rol en functie van de geestelijk verzorger hierin is. Het proces van vermaatschappelijking heeft niet voor alle mensen met een psychische handicap tot betere behandel-, leef- en woonomstandigheden geleid. Steeds weer kwam de overheid met nieuwe beleidsnota's en werden er vanuit de samenleving steunprojecten opgezet, maar toch bleek een grote groep psychisch gehandicapten niet te kunnen profiteren van de vernieuwingen. In de beleidsnota's wordt uitgegaan van de autonome zorgvrager die weet wat hij wil en zelf richting kan geven aan zijn leven maar nergens wordt gesproken over de groep die erg zorgafhankelijk is en niet kan voldoen aan de idealen van autonomie. Bovendien is er in de beleidsnota's geen plaats voor geloof of levensbeschouwing terwijl dit voor veel psychisch gehandicapten van wezenlijk belang is.¹¹³ Uitgangspunt is dat extramurale geestelijke verzorging in eerste instantie zorg is die gezocht moet worden bij plaatselijke pastores en raadsliden, de zogenaamde eerstelijnszorg. Daarnaast zijn er, al blijft het erg moeizaam, mogelijkheden tot vergoeding vanuit de zorgverzekering en de WMO. Transmurale geestelijke verzorging blijft een grijs gebied. Waar houdt het werk van geestelijk verzorgers van de instelling op en waar begint dat van de plaatselijke pastores en raadsliden?

Ook binnen GGZ Friesland is er door de processen van extramuralisering, transmuralisering en vermaatschappelijking veel veranderd. Autonomie van de patiënt staat in de visie van GGZ Friesland hoog genoteerd en het logo laat zien dat het om de mensen gaat. Maar wat betekent dit voor de groep langdurig zorgafhankelijke psychisch gehandicapten die de regie over het eigen leven kwijt zijn en de woonvorm niet uitkomen. Hoe worden deze mensen benaderd en wat betekent voor hen het proces van vermaatschappelijking? Binnen GGZ Friesland onderschrijven de Raad van Bestuur, de Centrale Cliëntenraad en de Familieraad allen het belang van geestelijke verzorging maar wat betekent dit voor de psychisch gehandicapte in een proces van vermaatschappelijking? Wat wordt er verstaan onder 'goede' geestelijke verzorging en kan de geestelijk verzorger hier aan voldoen? Is er een behoefte bij de psychisch gehandicapten in de woonvormen om zich aan te sluiten bij een geloofsgemeenschap of levensbeschouwelijke instelling in de wijk?

¹¹³ Zie inleiding.

Al deze vragen waren, zoals ook al uitgebreid geschetst in de inleiding, aanleiding voor de specifieke tweeledige vraagstelling:

1. Wat is het perspectief van cliënten in de GGZ, woonachtig in transmurale woonvormen, op het werk van de geestelijk verzorger?
2. Wat is het perspectief van de geestelijk verzorger op zijn werk binnen de transmurale woonvormen van GGZ Friesland?

Om de informatie te verkrijgen waarmee bovenstaande vragen beantwoord kunnen worden heb ik bij GGZ Friesland een empirisch onderzoek gedaan. In het volgende hoofdstuk wordt de opzet en de uitvoering van dit onderzoek besproken.

Hoofdstuk 4 Opzet en uitvoering van het onderzoek

In dit hoofdstuk geef ik een beschrijving van de opzet en de uitvoering van het onderzoek en de keuzes die hierbij zijn gemaakt. In 4.1 geef ik een toelichting op de keuze voor een kwalitatief onderzoek. Vervolgens wordt in 4.2 mijn keuze voor de respondenten van de woonvorm Bilgaard verduidelijkt en hoe deze keuze leidde tot een uitbreiding van het onderzoek. In 4.3 geef ik de verwerking en beschrijving van het onderzoek weer en in 4.4 worden de resultaten van het onderzoek beschreven.

4.1 Keuze voor kwalitatief onderzoek

Om aan informatie te komen voor de beantwoording van de tweeledige onderzoeksvraag heb ik empirisch-kwalitatief onderzoek gedaan binnen GGZ Friesland. Kwalitatief onderzoek is onderzoek waarin het niet zozeer gaat om cijfers en hoeveelheden, maar om kwaliteiten, perspectieven, ervaringen, beleving en betekenisgeving.¹¹⁴ Het gaat in mijn onderzoek om het ‘begrijpen’ van het perspectief van de psychisch gehandicapte: van de betekenis van de geestelijk verzorger voor de psychisch gehandicapte in een proces van transmuralisering en vermaatschappelijking. Met ‘begrijpen’ wordt bedoeld dat je de gedachtegangen en gedragingen van een individu of individuen, in dit geval de psychisch gehandicapten, onderzoeksmatig kunt volgen binnen de specifieke context waarin deze zich voordoen.¹¹⁵

Een kwalitatief onderzoek is holistisch, wat wil zeggen dat je kijkt naar het geheel. Ik ben dan ook, om een duidelijk beeld te krijgen van de historische en maatschappelijke context, begonnen met een literatuuronderzoek. De literatuur heb ik voor een deel aangereikt gekregen door mijn begeleiders. Verwijzingen of literatuurlijsten leverden vervolgens weer nieuwe literatuur op. Van deze literatuurstudie heb ik in de voorgaande hoofdstukken verslag gedaan. Er is gebruik gemaakt van een flexibele onderzoeksopzet die, zoals we ook zullen zien, tijdens het onderzoek kan wijzigen. Het onderzoek was kleinschalig en exploratief (verkenkend): er was, zoals ook zal blijken uit het onderzoek, weinig bekend over het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging.

Gezien het beperkt aantal gesprekken dat gevoerd is, is het onderzoek niet representatief, maar het geeft wel een indruk van het perspectief van de psychisch gehandicapte op het werk van de geestelijk verzorger en zou indicatief kunnen zijn voor verder onderzoek. Ik heb er aanvankelijk voor gekozen een aantal bewoners van de woonvorm Bilgaard te interviewen en twee geestelijk verzorgers. Tijdens het onderzoek is dit uitgebreid met het interviewen van twee mensen van de

¹¹⁴ D.B. Baarda, M.P.M. de Goede, en J. Teunissen, *Basisboek Kwalitatief Onderzoek, handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, tweede geheel herziene druk, Wolters-Noordhoff, Groningen, 2005, Voorwoord.

¹¹⁵ Baarda, *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*, 318.

Centrale Cliëntenraad van GGZ Friesland en twee bewoners van de woonvorm Mariënacker in Workum. Op de reden hiervoor wordt in de volgende paragraaf ingegaan.

Omdat ik wist dat het niet gemakkelijk zou zijn om mensen met een psychische handicap te interviewen, heb ik gekozen voor volledig open interviews waarbij alleen de beginvraag vaststond. Voor dit onderzoek was een open interview de enige manier, omdat de respondenten¹¹⁶ ‘in hun eigen woorden’ moesten kunnen spreken. Om het eigen perspectief van de respondenten naar boven te laten komen moesten zij hun gedachten kunnen verwoorden op een manier en in een volgorde die hen past. Wel had ik tijdens de interviews een aantal gespreksonderwerpen in gedachten, onderwerpen die ik graag aan de orde zou willen hebben, maar de manier waarop en de volgorde lagen niet vast. Het volledig open interview gaf mij ook de mogelijkheid de respondent te observeren. Deze observatie maakte al veel duidelijk: de openheid waarmee men mij ontving, het vertrouwen dat ik kreeg, maar ook de onrust die naar boven kwam wanneer men zich zaken uit het verleden niet meer kon herinneren. Ook de interviews met de andere respondenten, de twee geestelijk verzorgers en de twee leden van de Centrale Cliëntenraad, waren volledig open. Een open interview lijkt in sterke mate op een ‘gewoon’ gesprek met iemand en zo werd het ook door de respondenten ervaren.

Omdat in een kwalitatief onderzoek de context erg belangrijk is, heb ik gekeken naar de wijk Bilgaard waarin de woonvorm zich bevindt en naar de omgeving van de woonvorm in Workum.¹¹⁷ Ook heb ik gekeken naar de dagindeling van de bewoners van de beide woonvormen. Hierin zijn duidelijke verschillen aan te wijzen, die voor een groot deel te maken hebben met de mate van zelfstandigheid.¹¹⁸ In de periode van mijn onderzoek bevond GGZ Friesland zich midden in een reorganisatie.¹¹⁹ Dit had ook gevolgen voor de twee woonvormen waar ik mijn onderzoek heb gedaan en tijdens veel van de gesprekken kwam dit duidelijk naar voren. Er heerste onrust in de woonvormen. Verpleegkundig personeel werd overgeplaatst en sommige bewoners moesten erg wennen aan een voor hen nieuwe begeleider. Het was voor iedereen binnen de woonvormen een onzekere tijd.

Om de onderzoekssituatie voor de respondenten zo ‘gewoon’ mogelijk te laten zijn, hebben de interviews in de woonvormen plaatsgevonden, op de eigen kamer of in het eigen appartement van de respondent. De respondenten van de woonvorm in Bilgaard werden door middel van een

¹¹⁶ Als iemand wordt geïnterviewd of geobserveerd met als doel informatie over zichzelf of zijn situatie te verkrijgen is er sprake van een ‘respondent’

¹¹⁷ Zie bijlage 1

¹¹⁸ Zie bijlage 2.

¹¹⁹ Zie paragraaf 3.2.1.

brief,¹²⁰ die door mijn contactpersoon op de woonvorm persoonlijk overhandigd werd, op de hoogte gesteld van de reden van het gesprek. De respondenten van de woonvorm Mariënacker zijn door mij zelf benaderd. Het verzamelen en analyseren van gegevens werd in het onderzoek voortdurend afgewisseld en waren nauw op elkaar betrokken, wat kenmerkend is voor een kwalitatief onderzoek. Hoe dit proces is verlopen komt in de volgende paragraaf aan de orde.

4.2 Keuze voor de bewoners van de woonvorm Bilgaard

Omdat ik wilde onderzoeken wat de rol van de geestelijk verzorger was en is voor mensen met een psychische handicap die verhuisd zijn van een instelling naar een woonvorm (van intramurale naar transmurale geestelijke verzorging), ben ik mijn onderzoek gestart in een woonvorm voor oudere psychisch gehandicapten van GGZ Friesland in Leeuwarden.¹²¹ De meeste bewoners van deze woonvorm zijn vanuit Franeker in september 2008 verhuisd naar Bilgaard, met een tussenstop in Greunshiem. Zij zijn ervaringsdeskundigen op het gebied van veranderingen in het kader van de transmuralisering. Ik veronderstelde dat juist zij mij iets zouden kunnen vertellen over wat de geestelijk verzorger voor hen betekent in het proces van transmuralisering waarin zij zich bevinden.

Bij het zoeken naar respondenten voor mijn onderzoek in de woonvorm Bilgaard, ben ik bijgestaan door een woonbegeleidster op de woonvorm, zij fungeerde als contactpersoon tussen de respondenten en mij. Ik heb hiervoor gekozen omdat het moeilijk is om mensen met een psychische handicap te interviewen. De woonbegeleidster was voor de respondenten een vertrouwd persoon. Bovendien was zij regelmatig op de woonvorm aanwezig. Op deze manier hadden de respondenten regelmatig gelegenheid haar eventueel vragen te stellen over het interview. Mijn contactpersoon was ook degene die de inschatting maakte van welke bewoners met mij in gesprek zouden kunnen gaan. Hierbij lette zij erop of de bewoner mijn vragen zou kunnen begrijpen en antwoorden zou kunnen formuleren. Zij benaderde vervolgens de bewoners en overhandigde ieder van hen de introductiebrief. Verder maakte ik via haar de afspraken met de respondenten. Ik heb in de woonvorm Bilgaard uiteindelijk met zes vrouwelijke respondenten¹²² gesproken, zij varieerden in leeftijd van 63 tot 86 jaar. Tijdens de gesprekken kwam naar voren dat er voor de respondenten veel was veranderd door de verhuizing naar Bilgaard. Zo worden zij in Bilgaard betrokken bij huishoudelijke werkzaamheden, al naar gelang de eigen mogelijkheden. Ondanks deze bezigheden kwam bij alle zes respondenten de verveling ter sprake. Men miste de dagelijkse activiteiten onder leiding van de activiteitenbegeleidster, die in Franeker dagelijks op de afdeling aanwezig was. Het

¹²⁰ Zie bijlage 3

¹²¹ Zie bijlage 1

¹²² De respondenten van beide woonvormen waren vrouwen, hier is niet bewust voor gekozen. Reden hiervoor is dat er in de woonvormen waar het onderzoek plaatsvond, meer vrouwen dan mannen wonen, en dat deze acht vrouwelijke respondenten toestemden in een gesprek met mij.

Multi Functioneel Centrum¹²³ in de wijk wordt door twee van de zes respondenten een of twee keer per week bezocht, voor het meedoen aan de handwerkgroep en/of de spelletjes.

De gesprekken duurden ongeveer een uur en verliepen heel verschillend. Waar voor de één een uur te kort was (Is het nu al voorbij?) was het voor de ander lang genoeg. In eerste instantie heb ik met twee respondenten gesproken. Terwijl de ene respondent heel open was en voluit praatte over haar leven en haar strijd, was de andere respondent gesloten en kwam het gesprek moeizaam op gang. Uit beide gesprekken bleek echter dat deze respondenten er moeite mee hadden om van het contact met de geestelijk verzorger in het verleden herinneringen op te halen en aan te geven waar voor hen de behoefte aan geestelijke verzorging voor de toekomst ligt. Voor hen was vooral belangrijk dat ik er was en luisterde, ze bedankten me dan ook hartelijk aan het eind van het gesprek, maar antwoorden op mijn onderzoeksvraag had ik eigenlijk niet gekregen. Ook in de andere gesprekken op de woonvorm Bilgaard kwam dit naar voren. Het werd duidelijk dat het moeilijk is om zicht te krijgen op het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging van oudere mensen met een chronische psychische handicap. Dat ik tijdens mijn literatuurstudie weinig informatie kon bemachtigen over het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging kan zeker ook met dit gegeven te maken hebben. Wel constateerde ik op indirecte wijze dat er bij de respondenten behoefte was aan een persoonlijk gesprek; door de manier waarop zij mij benaderden en vroegen terug te komen. Zij wisten dat ik onderzoek deed naar geestelijke verzorging en in veel van de gesprekken kwam het levensverhaal sterk naar voren en stelden zij mij vragen als: “Waarom zit ik hier?”, “Wat heb ik verkeerd gedaan?” en “Hoe moet ik nu verder?”

Omdat ik graag meer duidelijkheid wilde over waar voor de bewoners de behoefte aan geestelijke verzorging ligt, leek het verstandig om de gesprekken met de geestelijk verzorgers naar voren te halen. In eerste instantie zouden deze gesprekken plaatsvinden na afloop van de gesprekken met de respondenten van de woonvorm, maar door deze opzetwijziging kon ik hen vragen naar hoe zij erachter komen waar de mensen behoefte aan hebben en hoe zij daarop reageren. Dit kon mij bij de andere gesprekken met respondenten van de woonvorm helpen. Ik koos voor de geïnterviewde geestelijk verzorgers omdat de een werkzaam is in de woonvorm Bilgaard en de ander coördinator van de dienst geestelijke verzorging is en al bijna dertig jaar werkzaam is in de psychiatrie. Verderop beschrijf ik hoe deze gesprekken mij verder hielpen bij de vraag naar het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging.

Eerst dacht ik dat het voldoende was om naast de bewoners van Bilgaard in gesprek te gaan met de geestelijk verzorgers, maar na de gesprekken met de bewoners in Bilgaard en de geestelijk

¹²³ Zie bijlage 2.

verzorgers bleek dat het verhelderend zou kunnen werken wanneer ik via een aantal andere invalshoeken zou proberen zicht te krijgen op het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging in een proces van transmuralisering en vermaatschappelijking. Groot probleem bleek het beperkte vermogen van de respondenten in Bilgaard om hier zelf over te vertellen en daarom heb ik ervoor gekozen om ook met een aantal bewoners van een andere woonvorm in gesprek te gaan, namelijk met twee bewoners van de woonvorm Mariënacker in Workum. De bewoners van deze woonvorm wonen zoveel mogelijk zelfstandig in een eigen appartement; zij zijn minder beperkt in hun mogelijkheden dan de bewoners van Bilgaard. Bovendien kenden zij mij van mijn stageperiode;¹²⁴ het vertrouwen dat ik bij hen genoot zou een goede basis kunnen zijn voor een gesprek. Ook waren zij jonger dan de respondenten in Bilgaard, wat misschien het ophalen van herinneringen zou vergemakkelijken. Wat opviel bij deze gesprekken was dat het vertellen van het levensverhaal bij deze respondenten niet heel duidelijk naar voren kwam; dat werd bij mij immers als bekend verondersteld. Zo nu en dan kwamen bepaalde dingen uit het leven van de respondent wel ter sprake, maar dan reageerde men met: “Maar daar hebben we het wel eens over gehad.”

Ook heb ik een aantal cliëntgerichte organisaties binnen de psychiatrie benaderd. Via hen hoopte ik aan informatie te komen met betrekking tot het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging. Ik heb hiervoor contact opgenomen met Stichting Pandora (zet zich in voor iedereen die psychische problemen heeft of heeft gehad), Anoiksis (patiëntenvereniging voor mensen met schizofrenie), Landelijk Platform GGZ (koepel van 21 cliënten- en familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg) en de Cliëntenraad van GGZ Friesland. Ook hier bleek informatie over het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging niet voorhanden te zijn. Ik kreeg wel enkele literatuursuggesties en een lijst met ervaringsverhalen, maar uit de titel van deze verhalen was niet op te maken of ze ingingen op geestelijke verzorging. Al met al schoot ik hier weinig mee op. Dit roept de vraag op hoe het kan dat hier geen informatie voorhanden is. Heeft het ermee te maken dat het voor psychisch gehandicapten moeilijk is om hierover iets te zeggen of wordt er nooit naar gevraagd?

Wel kwam uit een telefonisch contact met de contactpersoon van de Centrale Cliëntenraad naar voren dat er binnen de Centrale Cliëntenraad twee (oud)cliënten bereid waren met mij in gesprek te gaan. Dit waren geen cliënten van mijn doelgroep, zij waren zelfredzaam, maar omdat zij als lid van de Centrale Cliëntenraad contact onderhouden met veel cliënten, hoopte ik dat de gesprekken met hen verhelderend zouden zijn. Beide respondenten hadden sinds een aantal jaar zitting in de Centrale Cliëntenraad van GGZ Friesland. Ook had een van hen sinds een half jaar

¹²⁴ Zie voorwoord.

zitting in de Landelijke Cliëntenraad. De gesprekken waren wederom heel bijzonder en hebben me zeker geholpen om een duidelijker beeld te krijgen van de rol van de geestelijk verzorger binnen de transmurale GGZ, zoals we ook in het vervolg zullen zien. Door via verschillende invalshoeken gegevens te verzamelen, heb ik een vollediger beeld gekregen van het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging in een proces van transmuralisering binnen GGZ Friesland.¹²⁵

4.3 Verwerking en beschrijving van de gegevens

De gesprekken zijn, met toestemming van de respondenten, opgenomen met een digitale voice recorder, waarna ze woordelijk zijn uitgeschreven in verbatims. Op de dag van het gesprek maakte ik een technisch verslag, met daarin de locatie en situatie waarin het gesprek plaatsvond, en een korte analyse waarin ik beschreef welke informatie ik had gekregen of niet gekregen.

Aan de hand van de verbatims ben ik begonnen met het schrappen van alle tekst die niet relevant bleek voor het beantwoorden van de vraagstelling. Tijdens dit proces werd heel duidelijk dat de respondenten veel vertelden, over hun leven, hun strijd, over familie en teleurstellingen op het gebied van relaties. Voor de beantwoording van mijn vraagstelling waren deze fragmenten vaak van minder belang.

Vervolgens heb ik gekozen voor een analyse op fragmentniveau, omdat ik een gedetailleerd beeld wilde krijgen van de verschillende aspecten van geestelijke verzorging bij de chronisch psychisch gehandicapte in een proces van transmuralisering en vermaatschappelijking. Ook de relaties tussen de verschillende aspecten kwamen zo het best naar voren. De tekstfragmenten heb ik voorzien van een label.¹²⁶ Bij dit labelingsproces is rekening gehouden met de vraagstelling. In de onderstaande paragraaf geef ik de resultaten weer zoals die aan het eind van het labelingsproces naar voren kwamen.

4.4 Resultaten

In deze paragraaf geef ik een beschrijving van de onderzoeksresultaten. Ik behandel de verschillende groepen respondenten apart. Eerst beschrijf ik de gesprekken met de zes respondenten van Bilgaard (4.4.1). Vervolgens de gesprekken met twee geestelijk verzorgers van GGZ Friesland (4.4.2). Aansluitend de gesprekken met de twee cliënten van de Centrale Cliëntenraad (4.4.3) en ten slotte de gesprekken met de bewoners van de woonvorm Mariënacker in Workum (4.4.4). Ik heb gekozen voor een beschrijvende analyse met illustratieve tekstfragmenten omdat het gaat om het

¹²⁵ Triangulatie, zoals het via verschillende invalshoeken verzamelen van gegevens wordt genoemd, is een belangrijk begrip in de onderzoeksmethodologie.

¹²⁶ Labelen is het proces waarbij je tekstfragmenten voorziet van een naam die aansluit bij de inhoud van het fragment om zo de relevante teksten gemakkelijk te kunnen opzoeken.

perspectief van de respondenten op het werk van de geestelijk verzorger in een transmurale setting. Aan het eind van iedere presentatie geef ik in het kort een samenvatting van de gesprekken.

4.4.1 Gesprekken met de zes respondenten van de woonvorm in Bilgaard

Voorafgaand aan de analyse heb ik de labels van de zes gesprekken geordend en teruggebracht tot een aantal kernlabels zoals: ‘contact geestelijk verzorger toen’, ‘contact geestelijk verzorger nu’, ‘groepscontact’, ‘individueel contact’, ‘contact wijkkerk’. Het labelingsysteem is dekkend voor alle zes gesprekken en de kernbegrippen zijn relevant voor de beantwoording van de onderzoeksvraag: Wat is het perspectief van cliënten in de GGZ, woonachtig in transmurale woonvormen, op het werk van de geestelijk verzorger?

Alle zes respondenten vertelden tijdens het gesprek dat zij in de tijd van Franeker contact hadden met een van de geestelijk verzorgers. Veel meer kon men mij echter niet vertellen, vaak hoorde ik tijdens het gesprek: “Dat weet ik niet meer hoor.” Een enkele respondent kon zich van de tijd in Franeker de bijbeluurtjes herinneren, maar men wist niet meer hoe groot de groep was die hieraan meedeed en hoe deze bijeenkomsten verliepen. In Greunshiem, een tijdelijke woonvorm tussen Franeker en Bilgaard, organiseerde de geestelijk verzorger die aan deze woonvorm was verbonden, aan het eind van de maand een avondsluiting. Alle respondenten hadden hieraan deelgenomen en zeiden dat ze het fijn vonden: “Ik vond het mooi. Ik ging er elke keer naar toe.” Vijf van de zes respondenten gingen in de periode in Franeker op zondag naar de kapel op het terrein van de GGZ. Hier heeft men goede herinneringen aan:

Ik ging altijd naar de kapel, iedere zondag. (resp.1)

Dat vond ik mooi en de stoelen zaten ook goed. (resp.2)

Ja, daar ging ik altijd naar toe. (resp.3)

Ik ging altijd naar de kapel, eerst in de Westerpoort en later in de Stipe. (resp.4)

Ja, maar dat was vlakbij! Ik kende iedereen! (resp.5)

Op de woonvorm Bilgaard is een vaste geestelijk verzorger werkzaam, die volgens de bewoners een keer in de drie tot vijf weken langskomt. Hij verzorgt dan een groepsbijeenkomst. Uit alle vier de huisjes van de woonvorm komen de mensen, die hier aan mee willen doen, naar een van de huiskamers waar men met de geestelijk verzorger een thema bespreekt. Deze bijeenkomst wordt aangekondigd door het verzorgend personeel, die hiervan via een mail van de geestelijk verzorger op de hoogte is gesteld. Tijdens deze bijeenkomsten wordt er gezongen, geeft de geestelijk verzorger een inleiding en daarna wordt hierover gezamenlijk gepraat. Aan het eind van de bijeenkomst eindigt men soms, wanneer er om gevraagd wordt, met gebed door een van de deelnemers. Het was voor de mensen moeilijk om zich te herinneren wat de thema's van deze

bijeenkomsten zijn. Wel werd duidelijk dat er aandacht besteed wordt aan Pasen en Kerstmis. Een van de respondenten vertelde dat er de volgende bijeenkomst gesproken zou worden over de dood: “De volgende keer moeten wij vertellen hoe we denken over de dood, ik geloof in een leven na de dood en wil gecremeerd worden.” Geen van de cliënten heeft persoonlijk contact met de geestelijk verzorger. Drie respondenten zeggen dat zij dit wel graag zouden willen. Er blijkt behoefte te bestaan aan zo maar even een gesprek, aan persoonlijke aandacht, aan een gebed: “Bidden.....daar heb ik wat aan... maar er is nooit meer iemand die met mij bidt.”

Op mijn vraag naar het verschil tussen de geestelijke verzorging in de tijd van Franeker en nu kon men eigenlijk geen antwoord geven. Wel vertelden de respondenten dat ze de geestelijk verzorger in die tijd regelmatig zagen: “Hij kwam toen ook zo wel eens even langs of je kwam hem tegen op de afdeling of het terrein en dan spraken we even met elkaar.” Op mijn vraag of de respondenten ook contact hebben met een kerk in de buurt vertelde een respondent dat zij elke zondag met de taxi naar de Apostolische kerk in het centrum van Leeuwarden gaat, waar ze 24 jaar lid van is. Ze zegt dat ze het jammer vindt dat er nooit eens iemand van deze kerk haar opzoekt: “Ik heb geen contact, niemand zoekt mij eens op. Binnenkort word ik 70, dan krijg je een kaartje van de kerk en misschien komen ze dan wel eens langs.”

Een aantal andere respondenten zijn op zondag wel eens naar de tegenover de woonvorm liggende Adelaarskerk geweest. Van deze PKN kerk komen een aantal vrijwilligers elke zondagochtend naar de woonvorm om mensen die dat willen te begeleiden naar de dienst. Een respondent probeert hier elke zondag naar toe te gaan. Twee anderen zijn er een enkele keer geweest maar het komt er nu niet meer van:

Ja, daar ben ik wel eens geweest (...) maar de laatste tijd niet (...)als ik me niet zo goed voel dan laat ik het afweten. (resp.1)

Ik mis het wel, eigenlijk zou ik er wel heen moeten, maar weet u ik zie er tegen op. (resp.2)

Ik ben er een paar keer geweest. (resp.3)

Ik kom er niet, want ik kan niet op die stoelen zitten. (resp.4)

Ik ben er wel eens geweest maar ik geef de dominee geen hand, dat durf ik niet. (resp.5)

De respondenten vertellen alle zes dat zij op zondagochtend wel eens naar ‘Hour of Power’ of ‘Nederland Zingt op Zondag’ kijken op de televisie, in de huiskamer of op de eigen kamer.

Samenvatting

Uit de gesprekken met de zes respondenten in Bilgaard blijkt dat alle respondenten in groepsverband contact hebben met de geestelijk verzorger. Het me elkaar praten over een thema wordt gewaardeerd en er is iedere keer een vaste groep bewoners aanwezig. Niemand heeft

persoonlijk contact met de geestelijk verzorger, sommige mensen zouden dit wel graag zo nu en dan willen.

Van de tijd in Franeker kan men zich de kapel nog goed herinneren, hier ging men iedere zondag naartoe. De kapel wordt door alle respondenten gemist en de stap naar de Adelaarskerk wordt door vijf van de zes respondenten niet genomen. De kapel was vertrouwd, de stoelen zaten lekker, men kende er iedereen en het was vlakbij. Ik merkte dat een aantal respondenten zich ongemakkelijk voelde bij mijn vraag of men de Adelaarskerk bezocht. “Ja...nee...ik ben er wel eens geweest....maar....” Als ‘excuus’ werden de stoelen genoemd of dat men zich vaak niet zo goed voelde. Als vervolg reactie op mijn vraag kwam dan de opmerking dat men elke zondag naar ‘Hour of Power’ op de televisie kijkt. Waarom men zich ongemakkelijk voelde bij deze vraag kwam echter niet duidelijk naar voren, de vraag was op een of andere manier confronterend voor de mensen. Voelden zij dat ze eigenlijk wel zouden moeten gaan? Ook hier blijkt dat het moeilijk is om inzicht te krijgen in het perspectief van deze groep. Een van de respondenten vertelde dat ze elke zondag naar de Apostolische kerkgemeenschap in het centrum van Leeuwarden gaat, maar ook zij heeft geen contact met de predikant of gemeenteleden. Ze vindt dit erg jammer en vraagt zich af waarom niemand haar eens opzoekt.

Voor de respondenten was het vertellen van het levensverhaal heel belangrijk en dit nam dan ook een groot gedeelte van ons gesprek in beslag. Zij waardeerden het dat ik luisterde en bedankten me hartelijk na afloop, maar voor de beantwoording van mijn onderzoeksvraag had ik weinig informatie gekregen. Het ophalen van herinneringen en het verwoorden van ervaringen en verwachtingen bleek voor deze respondenten erg moeilijk te zijn. Wanneer ik doorvroeg naar de contacten met de geestelijk verzorger in het verleden, wist men niets te antwoorden en viel er vaak een stilte. Het enige wat naar voren kwam was dat men de geestelijk verzorger in de tijd van Franeker vaker zag. De geestelijk verzorger was voor de mensen zichtbaarder en daardoor makkelijker aanspreekbaar. Maar voor de rest kon men zich niets meer herinneren. Ligt dit aan de handicap, aan de leeftijd of zijn er andere oorzaken aan te wijzen? Om hier meer duidelijkheid over te krijgen heb ik mijn onderzoek uitgebreid, zoals beschreven in paragraaf 4.2. In de volgende paragraaf bespreek ik de gesprekken met de twee geestelijk verzorgers.

4.4.2 Gesprekken met twee geestelijk verzorgers

In deze paragraaf geef ik de gesprekken weer met de twee geestelijk verzorgers van GGZ Friesland. Een van de geestelijk verzorgers met wie ik sprak werkt fulltime, is coördinator van de dienst Geestelijke Verzorging en werkt in Franeker, Sneek en Workum. De andere heeft een deeltijd baan en werkt in Franeker en Leeuwarden, onder andere in de woonvorm Bilgaard.

Leidende vragen bij deze gesprekken waren:

- Hoe ging de geestelijk verzorger te werk in de intramurale setting?
- Welke werkzaamheden verricht de geestelijk verzorger momenteel binnen de woonvormen en waarom deze werkzaamheden?
- Is er volgens de geestelijk verzorger iets veranderd in de contacten met mensen met een psychische handicap door de processen van transmuralisering en vermaatschappelijking?
- Hoe peilen de geestelijk verzorgers de behoefte aan geestelijke verzorging bij mensen met een psychische handicap die in een woonvorm wonen?

Aan de hand van deze vragen geef ik in deze paragraaf een beschrijving van de onderzoeksresultaten.

Hoe ging de geestelijk verzorger te werk in de intramurale setting?

In de tijd van Franeker werkten de geestelijk verzorgers verdeeld over de verschillende afdelingen. Zij hadden in groepsverband en persoonlijk contact met de patiënten van de afdelingen, ongeacht de levensbeschouwing. Veel contact was in die tijd nog wel vanuit de christelijke traditie zo werden er onder andere wekelijks zogenaamde bijbeluurtjes of domineesuurtjes georganiseerd:

Met dia's van een bijbelverhaal probeerde ik de mensen te prikkelen: waar zou dit verhaal over gaan? Het was wel erg bijbelgericht maar dat was voor die mensen belangrijk. Het stond ook bekend als het domineesuurtje dus dat verwachten ze dan ook van je, ook de activiteitenbegeleiders.

De geestelijk verzorgers vertelden dat zij in de tijd van Franeker ook vaak zo maar even contact met de mensen hadden. Op de afdeling of op het terrein: "Ik kwam de mensen tegen op het terrein of de afdeling en dan gebeurde het vaak dat iemand me even aansprak."

In die tijd waren er geen contacten tussen geestelijk verzorgers en mensen met een psychische handicap buiten het ziekenhuis, zo vertelde een van de geestelijk verzorgers. Er was wel een polikliniek maar de geestelijk verzorgers hadden de handen vol aan de mensen die opgenomen waren. Halverwege de jaren negentig breidde de dagbehandeling zich uit en kregen ook de geestelijk verzorgers ermee te maken. Er werd een module 'zoeken naar zin' ontwikkeld waarin onderwerpen als 'verzoening en vergeving', 'schuldgevoelens', 'bijbel en kerk' aan de orde kwamen. Ook nu zijn de geestelijk verzorgers nog betrokken bij de dagbehandeling, zo worden er in Sneek, Heerenveen en Bolsward bijeenkomsten georganiseerd in samenwerking met een verpleegkundig specialist. Tegenwoordig maakt men gebruik van de module 'Op zoek naar zin' van het Trimbos-instituut.

In de tijd dat de behandeling van mensen met een psychische handicap geconcentreerd was in Franeker, was de dienst in de kapel geliefd bij de mensen; bijna alle psychisch gehandicapten gingen er op zondag naar toe. Ook gingen enkele mensen regelmatig naar de diensten in de ‘gewone’ kerken in Franeker. Vaak kwam men te laat binnen of ging men eerder weg. Een van de geestelijk verzorgers vertelt:

Er waren altijd vier/vijf mensen die, meestal iets te laat, de dienst binnen kwamen. Bijvoorbeeld mevrouw B. zij kwam altijd vijf minuten te laat en dan zaten daar negenhonderd man en dan was de dienst al begonnen en piepend ging de deur open en kwam zij binnen. Iedereen wist dat, de dominee stopte dan altijd even en zei: goedemorgen Mevr. B. Goedemorgen zei ze dan, slofte door en ging met veel bombarie zitten. Halverwege de preek stond ze altijd op, dan moest ze naar de wc. Ze moest dan over het liturgisch centrum om daar te komen. Er was eigenlijk niemand die zich daar aan ergerde.

De psychisch gehandicapten werden in Franeker geaccepteerd; zij waren onderdeel van de gemeenschap en hoorden er bij.

Welke werkzaamheden verricht de geestelijk verzorger momenteel binnen de woonvormen en waarom deze werkzaamheden?

Door de processen van extramuralisering, transmuralisering en vermaatschappelijking is er voor de geestelijk verzorgers veel veranderd. Zo werken zij nu door de hele provincie Friesland. Er is gekozen voor een territoriale werkverdeling over de verschillende districten; elke geestelijk verzorger is verantwoordelijk voor de geestelijke verzorging in een of meerdere districten. De verspreiding over de provincie heeft ook op het gebied van de geestelijke verzorging een grote verandering teweeg gebracht. In Franeker was de geestelijk verzorger voor de mensen zichtbaarder; men zag hem toen vaak over de afdeling of het terrein lopen. Door de verspreiding over de provincie, de reistijd die dat met zich meebrengt en de groei van het aantal cliënten, is het voor de geestelijk verzorgers niet mogelijk alle cliënten regelmatig te bezoeken. De mindere mate van zichtbaarheid en het daaruit voortvloeiende geringere aantal contactmomenten geldt, volgens de geestelijk verzorgers, ook richting de verschillende teams. Doordat de geestelijk verzorger minder aanwezig is, ontstaat ook hier meer afstand en hoe groter de afstand, hoe minder gemakkelijk teamleden een geestelijk verzorger aanspreken en hem alert maken op bewoners die vragen hebben op het gebied van zingeving of levensbeschouwing.

In de woonvorm Bilgaard verzorgt de geestelijk verzorger ‘themabijeenkomsten.’ Hier komen bewoners uit de vier huizen van de woonvorm naar toe. Deze bijeenkomsten staan niet vast, maar worden wel door de geestelijk verzorger per mail aangekondigd en zijn één keer per vier of vijf weken, afhankelijk van de andere werkzaamheden van de geestelijk verzorger. Persoonlijke

gesprekken met de geestelijk verzorger komen in de woonvorm sporadisch voor. De geestelijk verzorger komt weleens langs om zomaar even koffie te drinken in de huiskamer om zo, op een ongedwongen manier, met enkele bewoners in gesprek te gaan. Volgens hem wordt dit door de bewoners erg gewaardeerd:

Deze mensen vertellen iedere keer weer hetzelfde en ze vinden het prettig om aan die koffietafel te zitten ook omdat ze op elkaar reageren, dan komt er ook een gesprek op gang, bloeit er iets op. Ze reageren vaak op elkaars herinneringen.

De vieringen in de kapel worden door veel bewoners van de woonvormen gemist, zo vertellen beide geestelijk verzorgers. Er zijn wel mogelijkheden om naar in viering in de 'gewone' kerk in de buurt te gaan. De geestelijk verzorgers stimuleren dit ook door contact op te nemen met de wijkkerk. Zo heeft de geestelijk verzorger van de woonvorm Bilgaard contact gezocht met de dominee van de Adelaarskerk, de PKN kerk die tegenover de woonvorm staat. Er is een avond georganiseerd waarbij de geestelijk verzorger informatie gaf over GGZ Friesland en de bewoners van de woonvorm. Ook heeft hij een rondleiding verzorgd voor ouderlingen en predikant op de woonvorm. Er heeft zich toen een groep vrijwilligers van de Adelaarskerk gemeld die op zondagochtend de bewoners begeleiden naar de dienst in de kerk. Een enkele bewoner maakt van deze mogelijkheid gebruik. Maar er is verder geen contact tussen de mensen van de woonvorm en gemeenteleden of predikant van de Adelaarskerk. Volgens de geestelijk verzorgers is de drempel om naar de 'gewone' kerk te gaan voor veel bewoners van de woonvormen te hoog.

Terwijl de ene geestelijk verzorger veel met groepen werkt, heeft de andere veel individuele contacten op de verblijfsafdelingen. Beide geestelijk verzorgers zeggen dat zij hierin zelf keuzes maken waarbij zij rekening houden met de behoeften van de mensen. Oudere psychisch gehandicapten vinden een groepsbijeenkomst vaak mooi, terwijl jongere psychisch gehandicapten een persoonlijk gesprek vaak erg waarderen aldus een van de geestelijk verzorgers. Een van de geestelijk verzorgers heeft in een aantal woonvormen het spreekuur ingevoerd. Hij komt hier één keer in de veertien dagen, de mensen weten dit en kunnen aangeven een gesprek te willen. Hier wordt elke keer door vijf/zes mensen gebruik van gemaakt. Daarnaast vertellen de geestelijk verzorgers dat het belangrijk is om als geestelijk verzorger je gezicht te laten zien, er te zijn en zo maar een praatje te maken met een bewoner:

Ik scoor niet zozeer die gesprekjes als wel het feit dat ik er ben. Ik ben daar even en sommige mensen roepen even wat, zij hoeven dan niet zozeer een gesprek maar moeten wel even melden dat de buurvrouw dood is of zoiets. (gv 2)

Een van de geestelijk verzorgers geeft ook aan dat hij de laatste tijd weer veel vaker bidt met de mensen en dat dat enorm veel voor hen betekent. Door te bidden kom je heel dicht bij de mensen, zegt hij:

Krijg ik die vragen weer: “Wilt u met me bidden?” “Kom ik in de hemel?” of “Ik heb daar en daar zo’n spijt van.” Dat is dan een gebeurtenis van vijftig jaar geleden. Nou zeg ik dan: “Daar kunnen we toch om bidden?” En dan bidden we en dan zie ik bij haar de tranen in de ogen, dus het doet wat, het raakt mensen! Je voelt dat het meer is dan gewoon een babbeltje. Zelfs meer dan alleen maar gewoon aandacht, wat natuurlijk ook al heel wat is. Een gebed doet enorm veel voor de mensen. Al zou je het alleen maar beschouwen, vanuit de psychologie, door dat te doen bijna als een ritueel, dat je zo heel dicht bij mensen komt en ze zo ook heel veel steun kunt geven. Ja, en dat vind ik heel mooi om te merken.

Wanneer de geestelijk verzorgers tijdens gesprekken merken dat er bij een cliënt behoefte is aan contact met de kerk in de buurt, dan gaat hij hierop in:

Ja, ik kom bij mensen thuis op bezoek en die zeggen dan dat ze het wel leuk zouden vinden om naar de kerk te gaan. “Ik durf niet zo goed alleen” “Bent u al ingeschreven?” “Nee, dat geloof ik ook niet of dat weet ik niet” “Heeft u een kerkblad?” “Nee” “Zou u dat leuk vinden?” “Ja, ja dat zou ik heel leuk vinden.” Nou dan pak je dat natuurlijk op.

Hij zorgt er blijkens dit citaat voor dat de mensen een kerkblad ontvangen en neemt eventueel contact op met de betreffende predikant.

Is er volgens de geestelijk verzorger iets veranderd in de contacten met mensen met een psychische handicap door de processen van transmuralisering en vermaatschappelijking?

In het gesprek met de geestelijk verzorgers kwam duidelijk naar voren dat er voor de bewoners van Bilgaard en andere mensen die verhuisd zijn, veel is veranderd maar dat dit niet geldt voor de behoefte aan geestelijke verzorging. De vragen van de mensen zijn gelijk gebleven:

De vragen blijven...de cliëntenpopulatie zal misschien wat veranderen maar de levens- en geloofsvragen blijven hetzelfde. (gv 1)

In feite zijn de vragen gelijk gebleven: “Ik voel me zo eenzaam” “Waar is God nu?” “Waarom moet ik dit allemaal meemaken?” “Heb ik het wel goed gedaan?” “Is het mijn schuld dat ik hier nu zit?” Dat soort dingen, “Wat is de zin eigenlijk?” (gv 2)

De levens- en geloofsvragen van toen zijn in feite dezelfde als de levens- en geloofsvragen die men nu heeft, zo vertellen beide geestelijk verzorgers. Wel merken zij dat ook mensen met een psychische handicap steeds vaker zin of betekenis geven aan hun leven vanuit andere bronnen dan de traditionele. Voor de oudere chronisch gehandicapten speelt het geloof vaak nog wel een grote rol, maar waar vroeger gesproken werd van ‘bijbeluurtjes’ spreekt men nu over

‘themabijeenkomsten.’ Deze bijeenkomsten zijn niet meer alleen maar gericht op de bijbel maar op verschillende thema’s, zoals vriendschap, fijne herinneringen, hoogtijdagen enzovoort. Het levensverhaal van de mensen speelt bij dit alles een steeds grotere rol.

Hoe peilen de geestelijk verzorgers de behoefte aan geestelijke verzorging bij mensen met een psychische handicap die in een woonvorm wonen?

Op de vraag hoe de geestelijk verzorgers de behoeften peilen bij de mensen in de woonvormen antwoordden ze dat dat soms moeilijk is, vooral bij oudere chronisch psychisch gehandicapten. Vaak zitten zij in een eigen wereldje door hun handicap en medicijnen. Bovendien speelt hier de hoge leeftijd vaak een rol. Het is een aftasten, afstemmen en doorvragen zo zeggen ze:

Zo probeer je te peilen waar de behoefte ligt door er over te praten of wanneer dit niet lukt, omdat mensen het moeilijk vinden om dit aan te geven door dingen voor te stellen, te checken of door iets aan te geven, te proberen en te kijken of het leuk gevonden wordt of niet.

Maar geen expliciete vraag betekent niet dat er geen zorg nodig is aldus de geestelijk verzorgers:

De vraag achter de vraag, daar gaat het om. (gv 1)

Vraaggestuurde, probleemgestuurde zorg is een hele verraderlijke term. Want als er geen vraag zou zijn dan zou er ook geen zorg nodig zijn! En dat is gewoon kolder! (gv 2)

Presentie is volgens de geestelijk verzorgers heel erg belangrijk, door er te zijn en je gezicht te laten zien, schep je vaak ook al de vraag:

Ik stel me dan voor als geestelijk verzorger, soms vragen mensen wat dat inhoudt, dan vertel ik dat ik mensen begeleid bij geloofsvragen of levensvragen. En dan kan het ook zomaar gebeuren dat iemand tegen me zegt: ‘nou dan wil ik wel eens even met u praten’.

Samenvatting

In de gesprekken met de twee geestelijk verzorgers kwam duidelijk naar voren dat er ook voor hen het nodige is veranderd door de processen van extramuralisering, transmuralisering en vermaatschappelijking. Zo werken zij niet meer allemaal in Franeker maar verdeeld over de districten. Waar men vroeger op vaste tijden op de afdelingen kwam, komt men nu onregelmatiger langs. De geestelijk verzorger stuurt een mail naar de coördinator van de woonvorm Bilgaard om zijn komst aan te kondigen, maar zo maar even over de afdeling lopen is er niet meer bij. Voor de mensen met een psychische handicap en het team van de woonvorm is de geestelijk verzorger zo minder zichtbaar geworden en daardoor minder makkelijk aanspreekbaar.

Waar vroeger in Franeker sprake was van bijbeluurtjes, spreekt men nu van themabijeenkomsten. Ook hier zien we het proces van geestelijke verzorging als levensbeschouwelijke zorg in traditionele zin naar begeleiding bij zingeving- en existentiële

vragen.¹²⁷ In de tijd dat de psychiatrische zorg in Friesland geconcentreerd was in Franeker, gingen veel mensen naar de kapel op het terrein van de Psychiatrisch Ziekenhuis, de vieringen werden erg gewaardeerd en worden door de mensen gemist. Ook ging een vaste groep cliënten op zondag naar een van de ‘gewone’ kerken van Franeker. Dit ging vaak gepaard met het nodige gestommel maar niemand keek hier vreemd van op. Franeker was een stad waar de psychisch gehandicapten erbij hoorden en waar ze zich geaccepteerd voelden, aldus de geestelijk verzorgers. Veel van de mensen in de woonvormen hebben nu geen contact met de ‘gewone’ mensen in de wijk en ook is er weinig tot geen contact met de wijkkerk. De geestelijk verzorgers proberen hierin wel te bemiddelen; zo heeft de geestelijk verzorger van de woonvorm Bilgaard contact opgenomen met de Adelaarskerk. Dit heeft erin geresulteerd dat er zich enkele vrijwilligers hebben gemeld die op zondag bewoners op halen van de woonvorm voor de dienst in de kerk. Hier wordt echter maar door een enkele bewoner gebruik van gemaakt volgens de geestelijk verzorger van de woonvorm. De geestelijk verzorgers maken eigen keuzes in welke werkzaamheden zij verrichten binnen de verschillende woonvormen. Hierbij wordt door hen rekening gehouden met de behoefte aan geestelijke verzorging van de bewoners.

Beide geestelijk verzorgers zijn het erover eens dat er voor de mensen met een psychische handicap veel is veranderd maar dat hun vragen gelijk zijn gebleven. De groepsbijeenkomsten worden erg gewaardeerd en ook persoonlijke aandacht is voor veel mensen enorm belangrijk. Voor ouderen met een psychische handicap, zoals de bewoners van de woonvorm Bilgaard, is het moeilijk om aan te geven waar de behoefte aan geestelijke verzorging ligt. Het blijft voor de geestelijk verzorger een aftasten en afstemmen, vooral bij de groep oudere psychisch gehandicapten, maar dat er behoefte aan geestelijke verzorging is komt steeds weer duidelijk naar voren, zo zeggen beide geestelijk verzorgers.

4.4.3 Gesprekken met twee leden van de cliëntenraad

Om een duidelijker beeld te krijgen van het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging in een transmurale woonvorm heb ik naast de respondenten in de woonvorm gesproken met twee leden van de Centrale Cliëntenraad van GGZ Friesland. In deze paragraaf worden de resultaten weergegeven van deze gesprekken. Er is in Nederland bij wet geregeld dat zorginstellingen een cliëntenraad in het leven roepen die de belangen behartigt van de cliënten in de instelling. De Centrale Cliëntenraad is een volwaardige gesprekspartner die betrokken is bij besluiten over de behandeling, het leven en wonen bij GGZ Friesland. Door met twee leden van de cliëntenraad te spreken hoopte ik een beter beeld te krijgen van transmurale geestelijke verzorging.

¹²⁷ Zie paragraaf 2.1.

Leidende vragen tijdens deze gesprekken waren:

- Wat is het perspectief van de cliënten van GGZ Friesland op het werk van de geestelijk verzorger; hoe kijkt de Centrale Cliëntenraad hier tegenaan?
- Waar ligt volgens hen de behoefte aan geestelijke verzorging voor de bewoners van de woonvorm Bilgaard en is hierin iets veranderd door het proces van transmuralisering?

Beide respondenten wonen zelfstandig en zijn aangesloten bij kerkgemeenschappen in de eigen omgeving. Een van de twee respondenten heeft vanuit de woonvorm waar hij vlak bij woont, begeleiding van een casemanager.¹²⁸ Beide respondenten hebben vanuit de Centrale Cliëntenraad contact met de geestelijk verzorgers van GGZ Friesland. Respondent 1 heeft geen persoonlijk contact met de geestelijk verzorger, hij is lid van de Apostolische gemeente in Sneek en krijgt vanuit deze gemeente geestelijke ondersteuning. De andere respondent heeft tijdens een crisisopname persoonlijk contact gehad met een geestelijk verzorger, hij werd door de psychiater naar hem doorverwezen en zegt dat dit voor hem heel belangrijk is geweest:

Ik heb met de geestelijk verzorger een aantal keren gepraat en ik vond dat buitengewoon plezierig. Ik ben een keer of acht bij hem geweest en dan ben je samen aan het filosoferen en dan is dat iemand die aan de ene kant door zijn studie verstand heeft van theologie en aan de andere kant met mensen om kan gaan en dan ook in de psychiatrie.

Beiden zijn de afgelopen tijd, als lid van de Centrale Cliëntenraad, bij alle woonvormen van GGZ Friesland geweest. Door met de bewoners van de woonvormen in gesprek te gaan hoopte men een duidelijker beeld te krijgen van wat voor de bewoners belangrijk is.

Wat is, volgens de Centrale Cliëntenraad het perspectief van de cliënten van GGZ Friesland op het werk van de geestelijk verzorger?

Beide respondenten vinden het werk van de geestelijk verzorger heel belangrijk voor de bewoners van de woonvormen.. Zij zien de geestelijk verzorger als iemand die naast hen staat en met wie zij kunnen praten over hoe je nu verder moet met je leven, met alles wat er gebeurt:

Het is eigenlijk het meest logische dat je je kunt bedenken want de zin van het leven is volledig weg wanneer je in een psychose raakt of je hebt een angststoornis. Een geestelijk verzorger kan dan een hele belangrijke rol spelen. Het gaat erom dat je, naast de behandeling die je ondergaat zoals de gesprekken met de psychiater en de medicatie, de zin voor het leven terugkrijgt. Hoe je in de nieuwe situatie tegen de dingen aankijkt.

¹²⁸ In de woonvormen binnen GGZ Friesland heeft iedere bewoner een eigen casemanager; hij of zij coördineert de zorg voor de bewoner.

Op de vraag naar het verschil tussen gesprekken met een behandelaar of een geestelijk verzorger kreeg ik onderstaand antwoord:

Totaal anders, totaal anders, bij de een gaat het over je ziektebeeld en de ontstaansoorzaken, je medicijnen enzovoort, maar dat heeft niets met zingeving te maken, met de diepere gronden van je bestaan, van wat je eventueel nog verwacht van dit leven. Dat zijn hele andere aspecten en die komen in een therapie niet aan bod en daarom is geestelijke verzorging uitermate belangrijk. Het raakt het bestaan van de mensen in de hele breedte.

Beide respondenten zeggen dat er voor de mensen die verhuisd zijn naar een woonvorm veel is veranderd. Er zijn veranderingen die positief zijn te noemen, zoals privacy, eigen inbreng in dagelijkse huishoudelijke zaken en woongenot, maar er zijn ook negatieve kanten aan de verhuizing, zo zeggen ze. Zo missen de mensen de dagelijkse bezigheden onder begeleiding van een activiteitenbegeleidster. Vaak horen de leden van de Centrale Cliëntenraad dat de bewoners zich vervelen, de stap naar het wijkcentrum in de buurt wordt door velen als moeilijk ervaren. Ook de kapel in Franeker wordt door veel mensen gemist en de aansluiting bij een kerk in de buurt is vaak een te grote stap:

Ik denk niet dat je voor elkaar krijgt dat mensen die binnen de instelling wonen of in een woonvorm, waar van hen verwacht wordt dat ze integreren, de stap maken naar de kerk. Ook al is het nog zo dichtbij. In Franeker had men echt het gevoel van samen. Dat was als het ware een gemeenschap van gelijkgestemden, lotgenoten. Daar stond dan een gebouw waar ze bij elkaar kwamen, samen bidden en naar een preek luisteren en zo. In de kapel voelden ze zich thuis, met de kerk in de wijk wordt veel meer afstand gevoeld. De kapel was eigen, er kwamen zelfs mensen die van oorsprong geen binding met een kerk hadden maar het mooi vonden om op zondag even een moment te hebben van bij elkaar komen. Ze vonden dat een heel bijzondere ervaring, dat er gezongen en gebeden werd. Dat was een hele andere belevenis. 'Samen iets vieren' dat was heel sterk en dat gevoel krijgen ze niet in de kerk.

De andere respondent verwoordt het zo:

Jullie zijn vertrouwenspersonen, ze kennen jullie. De mensen zijn huiverig om naar de gewone kerk te gaan. De kerk in de wijk is een drempel. Jullie komen daar en daar hebben ze behoefte aan. De geestelijk verzorgers zijn geliefd, overal. Contact maken met de psychisch gehandicapte is voor jullie niet moeilijk, jullie kunnen ze bereiken. Dat is voor de dominee van de wijkkerk veel moeilijker.

Voor de mensen in de woonvormen is de komst van de geestelijk verzorger heel belangrijk, zeggen beide respondenten. De groepsbijeenkomsten en de individuele gesprekken met de geestelijk verzorger worden door hen erg gewaardeerd. Wel zeggen de mensen van de woonvormen dat ze de geestelijk verzorger vroeger veel vaker zagen. De geestelijk verzorger is, door de verspreiding van

allerlei woonvormen over de provincie, minder zichtbaar geworden. Maar in de behoeften van de mensen is niets veranderd, de vragen zijn dezelfde gebleven en er is zeker behoefte aan gesprekken over zingeving of levensbeschouwing. Zo vertellen de respondenten:

De zin van het leven die ze zoeken (...). De mensen missen geestelijke verzorging. Zij hebben behoefte aan dat contact. Even een praatje, even een gesprek over hun leven. Vaak voelen ze zich ook weer even opgelucht, blij na de tijd. (resp. 1)

We kunnen niet zonder de geestelijk verzorgers. Dat hoor ik ook van de cliënten. (resp. 2)

Het belang van geestelijke verzorging wordt door de gehele Centrale Cliëntenraad onderstreept. Als Centrale Cliëntenraad heeft men regelmatig contact met de geestelijke verzorgers maar men zou dit graag op een meer structurele manier willen, liefst twee keer per jaar. Door alle zaken die de afgelopen jaren spelen, reorganisatie enzovoort, is dit tot nu toe niet gelukt. Een van de respondenten verwoordt het zo: “We moeten veel meer samenwerken. Altijd samen, nooit alleen. Samen staan we sterk.” Samen nadenken over ‘goede’ zorg voor mensen met een psychische handicap, zoals op 10 oktober 2008 toen de Centrale Cliëntenraad samen met de afdeling Geestelijke Verzorging het congres ‘Betrokken zorg’ heeft georganiseerd. Beide respondenten hebben heel goede herinneringen aan dit congres en aan de samenwerking met de geestelijk verzorgers.

Samenvatting

In de gesprekken met de (oud)cliënten van de Centrale Cliëntenraad kwam duidelijk naar voren dat zij geestelijke verzorging voor mensen met een psychische handicap noodzakelijk achten. Het was voor hen zelf belangrijk tijdens de opname en zij horen het ook van de bewoners van de woonvormen. Het is duidelijk dat er voor mensen met een psychische handicap veel is veranderd maar de behoefte aan geestelijke verzorging is zeker niet minder geworden zo zeggen ze. Ook vertelden de respondenten dat de kapel wordt gemist en dat veel mensen de stap naar de kerk in de buurt niet maken. Vooral het ‘samen iets vieren’ had voor de mensen een bijzondere betekenis en dat vinden ze niet in de ‘gewone’ kerk, zo zegt een van de respondenten. Volgens hen is er weinig tot geen contact tussen de bewoners van de woonvormen en de kerken in de buurt. De plaatselijke dominees en kerken kunnen niet de plaats innemen van de geestelijke verzorging vanuit de instelling. De geestelijk verzorgers hebben meer ervaring in het omgaan met mensen met een psychische handicap. Bovendien beschikken zij over de kennis en de expertise die nodig is om in gesprek te gaan met deze groep, zo zeggen de respondenten.

De respondenten geven aan dat zij de contacten van de Centrale Cliëntenraad met de geestelijk verzorgers graag zouden willen structureren. Samenwerking zou volgens hen voor beide partijen positief kunnen werken en dat zou de mensen in de woonvormen zeker ten goede komen.

4.4.4 *Gesprekken met twee bewoners van de woonvorm Mariënacker in Workum*

Voor de bewoners van Bilgaard was het moeilijk om in het gesprek met mij antwoord te geven op vragen die betrekking hadden op het verleden en ook vonden zij het moeilijk om aan te geven waar hun behoefte aan geestelijke verzorging ligt. Omdat ik toch graag een duidelijker beeld wilde krijgen van het cliëntenperspectief op geestelijke verzorging van mensen die in een woonvorm wonen, heb ik ook gesproken met twee bewoners van de woonvorm Mariënacker in Workum. Ook deze twee respondenten leven al lang met een psychische handicap binnen een woonvorm, zij zijn echter minder zorgafhankelijk dan de respondenten in Bilgaard.¹²⁹

De gesprekken met de twee bewoners van de woonvorm Mariënacker in Workum hebben in november 2009 plaatsgevonden. De respondenten woonden toen bijna een jaar in een eigen appartement, waar ze naartoe waren verhuisd vanuit de woonvorm de Wymertshof, die gelegen was in het centrum van Workum. De gesprekken met deze respondenten vonden plaats in het appartement van de respondent. De respondenten zijn 51 en 58 jaar. Zij hebben beiden in Franeker gewoond en daarna op verschillende locaties, waaronder de Wymertshof. Beide respondenten bevalt het wonen in de woonvorm Mariënacker bijzonder goed. Zij zijn blij met hun eigen appartement en privacy en waarderen de hulp van de woonbegeleiders en de casemanagers.¹³⁰

Van deze twee gesprekken geef ik in deze paragraaf de resultaten weer. De leidende vraag tijdens deze gesprekken was:

- Wat is het perspectief van de bewoners van Mariënacker op het werk van de geestelijk verzorger voor en na de verhuizing naar de woonvorm?¹³¹

De respondenten gaven duidelijk aan waarom zij de geestelijk verzorger zo belangrijk vinden. Zo noemden zij de geestelijk verzorger een vertrouwenspersoon, iemand die geen dossier bijhoudt, die luistert en de tijd voor je neemt. Zij vertelden waar voor hen de waarde van geestelijke verzorging ligt:

Kijk als je depressief bent en allerlei gedachten in je hoofd hebt, en je zegt dat tegen een psycholoog, ja dan (...) worden er meteen maatregelen getroffen. Dat is het fijne van mijn gesprekken met de geestelijk verzorger, gewoon heel open, heel vrij. Geestelijk verzorgers

¹²⁹ Zie bijlage 2.

¹³⁰ Waar de casemanager zorg draagt voor de coördinatie van de zorg, begeleidt en stimuleert de woonbegeleidster de mensen zonedig bij de dagelijkse werkzaamheden.

¹³¹ Zie voor een beschrijving van deze woonvorm bijlage 1, 1B.

hebben geen papieren en maken geen dossier. Dat is juist zo fijn! Dat maakt wel uit hoor!
Daarom is een geestelijk verzorger zo belangrijk, vind ik. (resp.1)

Ook over mijn zoon zou ik veel sneller met een geestelijk verzorger praten dan met het team.
Sowieso omdat het ook anoniem blijft, en dat mijn zoon dan wel bij me mag blijven komen
want ik weet dat als het team weet hoe dat nou gaat dat ze dan zeggen: 'we hebben liever niet
dat hij komt'. En dat risico wil ik niet lopen want ik voel me nu pas weer echt moeder. Dat is
gewoon zo, ik heb me wat dat betreft lang niet zo gevoeld als nu. (resp.1)

Ik heb de geestelijk verzorger een paar weken terug, 's avonds om elf uur nog gebeld. Hij
stelde me meteen erg gerust, ik werd rustig van zijn stem en toen ben ik ook heel erg rustig in
slaap gevallen. (resp.2)

Beiden hebben tijdens hun verblijf binnen de GGZ regelmatig contact gehad met de geestelijk
verzorger. De ene respondent vertelde dat zij, in de tijd dat ze het heel moeilijk had, veel gehad
heeft aan dit contact. Voor haar was dat toen heel erg belangrijk, het gaf haar een bevrijdend gevoel.
Ze kon met de geestelijk verzorger over alles praten zonder dat ze bang hoefde te zijn dat er met het
team over gesproken zou worden. In moeilijke tijden kwam hij bijna iedere week langs, zo vertelde
ze. Later werd dit afgebouwd tot een keer in de twee, drie weken. De respondent vertelde dat ze de
gesprekken mist, ze zou graag nog eens willen spreken met de geestelijk verzorger die haar toen zo
geholpen heeft. Hij kent haar zo goed en was voor haar een vertrouwenspersoon. Op de woonvorm
is een andere geestelijk verzorger werkzaam en met hem heeft ze geen contact, ze kent hem niet
goed genoeg en ze ziet er tegenop om weer iemand haar hele levensverhaal te vertellen.

De andere respondent was, in de tijd voor de opnames bij de GGZ, jaren lid van het Leger
des Heils. Dit was voor haar een hele speciale periode en zij mist de samenkomsten. Tijdens de
opname in Franeker ging ze wel naar de kapel, maar sinds ze in Workum woont, is ze niet naar een
van de kerken geweest. Ze vertelde dat dat haar niet trekt omdat het zo anders is dan het Leger des
Heils en de kapel, bovendien kent ze er niemand. De andere respondent is weleens naar de PKN
kerk in Workum geweest, maar voelde zich er niet op haar gemak:

Ik ben hier een keer in de Protestantse kerk geweest. De Protestantse kerk, dat overdonderd me
zo...en er is niemand die zegt, goh, bent u nieuw of die met me praat. Er werd koffie
geschonken en ik dacht: ja wat moet ik nou, moet ik het zelf pakken of wordt het me
aangeboden? Zo, weet je wel, dus ik ben op een gegeven moment ergens gaan zitten en ook dat
vond ik eng want misschien hebben ze vaste plekken of zo...

Wel vertelde een van de respondenten dat zij het kerkblad van de PKN in Workum ontvangt en dat
er ieder jaar iemand langskomt om van haar een geldelijke bijdrage te vragen. Dat ze wel
langskomen om om geld te vragen maar nooit eens om te vragen hoe het met haar gaat vindt ze erg
moeilijk, zo vertelde ze.

Een van de respondenten heeft jaren geleden deelgenomen aan een cursus over de verschillende godsdiensten die door een van de geestelijk verzorgers van de GGZ werd gegeven. Beide respondenten zeiden dat wanneer er door de geestelijk verzorger iets georganiseerd zou worden in groepsverband zij hieraan misschien wel eens zouden deelnemen. De geestelijk verzorger wordt door een respondent als een steuntje in de rug ervaren en beide respondenten vonden dat er op de woonvorm vaker een geestelijk verzorger aanwezig zou moeten zijn. Een gesprek met een geestelijk verzorger is volgens hen belangrijk; met een geestelijk verzorger praat je nu eenmaal over andere dingen en hij luistert ook zo goed:

Mijn geest was afgelopen zomer tijdens een barbecue, een beetje in de war. Toen heeft de geestelijk verzorger mij apart geroepen en zijn we wezen wandelen. Ik kon mijn hele verhaal kwijt. We hebben toen alles doorgenomen. Ook als mij wat overkomt en zo. Ja (...) en dat gaf zo'n rust!

Op de vraag naar de verschillen in geestelijke verzorging toen en nu zeiden beide respondenten dat ze de geestelijk verzorger minder zien. Hij komt weleens langs en je kunt een afspraak maken voor het spreekuur maar dat blijft er vaak bij. Vroeger zag je de geestelijk verzorger lopen en had je zo even een gesprekje of maakte je een afspraak. Nu moet het veel meer gepland worden en wanneer je niet weet wanneer hij komt en gewoon in je appartement blijft dan kom je hem niet tegen. Doordat hij minder gezien wordt is het toch anders, zo zeiden beiden. Er zou volgens beide respondenten regelmatig een geestelijk verzorger aanwezig moeten zijn in de woonvorm: "Dat hebben wij mensen nodig die hier wonen, we hebben allemaal een achtergrond en we zitten vaak geestelijk in de knoei en dan heb je zulke dingen nodig."

Samenvatting

De twee respondenten in de woonvorm Mariënacker vertelden dat zij tijdens crisisopnames veel hebben gehad aan de geestelijk verzorger. Zij verwoordden duidelijk wat het contact met de geestelijk verzorger voor hen betekende en nog betekent en wat voor hen het verschil is met een gesprek met de behandelaar, woonbegeleider of casemanager. Met de geestelijk verzorger kun je praten zonder dat het consequenties heeft, hij is een vertrouwenspersoon en je kunt over alles praten zonder dat het in een dossier wordt genoteerd of doorverteld aan mensen van het verzorgende of behandelende team. Ten tijde van het onderzoek had de ene respondent zo nu en dan een gesprek met de geestelijk verzorger, de andere miste de gesprekken met de geestelijk verzorger maar vond het nog moeilijk om iemand anders in vertrouwen te nemen; zij was erg gehecht aan de geestelijk verzorger die haar tijdens een crisisopname begeleidde. Beide respondenten gingen niet naar de diensten in een van de kerken van Workum. Een van de respondenten is hier wel eens geweest maar

voelde zich niet thuis en is toen niet meer gegaan. Ook hadden beide respondenten geen contact met een predikant of gemeenteleden van een van de kerken in Workum.

De geestelijk verzorger is minder zichtbaar geworden dan vroeger, volgens de respondenten en beiden vonden dit jammer. Hij komt, volgens de respondenten, niet op vaste tijden langs en wanneer zij in hun eigen appartement zijn wanneer hij er is dan zien ze hem niet. “Er zou veel vaker een geestelijk verzorger aanwezig moeten zijn hier op de woonvorm, dat hebben wij mensen nodig”, aldus een van de respondenten.

Tijdens de gesprekken met de twee bewoners van de woonvorm Mariënacker bleek dat het voor hen makkelijker is om herinneringen op te halen en behoeftes voor de toekomst aan te geven, dan voor de bewoners van Bilgaard. Zij vertelden wat de geestelijk verzorger voor hen betekende, waarover zij met hem praatten en hoe vaak zij contact met hem hadden en hebben. Dat zij dit beter konden verwoorden heeft zeker te maken met de grotere mate van zelfstandigheid, maar ook het feit dat zij mij kenden zou een rol kunnen spelen.

Hoofdstuk 5 Samenvatting en discussie

In de vorige hoofdstukken is vanuit de literatuur en door middel van een empirisch onderzoek geprobeerd inzicht te krijgen in het perspectief van mensen met een psychische handicap op het werk van de geestelijk verzorger. Wat heeft dit onderzoek opgeleverd voor de beantwoording van de vraagstelling? In dit hoofdstuk geef ik allereerst een samenvatting van de onderzoeksresultaten (5.1). Aansluitend volgt in paragraaf 5.2 een discussie met aanbevelingen.

5.1 Samenvatting onderzoeksresultaten

De doelstelling van deze scriptie was het verkrijgen van inzicht in het cliëntenperspectief van mensen met een psychische handicap in een transmurale woonvorm op de betekenis van de geestelijk verzorger. Een tweeledige vraagstelling stond hierbij centraal:

1. Wat is het perspectief van mensen met een psychische handicap, woonachtig in transmurale woonvormen, op het werk van de geestelijk verzorger?
2. Wat is het perspectief van de geestelijk verzorger op zijn werk binnen de transmurale woonvormen van GGZ Friesland?

Naast een literatuurstudie heb ik empirisch onderzoek gedaan bij GGZ Friesland. Binnen deze organisatie heb ik gesproken met zes bewoners van de woonvorm Bilgaard, twee bewoners van de woonvorm Mariënacker, twee leden van de Centrale Cliëntenraad en twee geestelijk verzorgers.

Geestelijke verzorging is voor mensen met een psychische handicap erg belangrijk, zo blijkt uit het literatuurgedeelte van dit onderzoek. De onderzoeken van Pieper en Van Uden en het Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform¹³² maken duidelijk dat geloof of levensbeschouwing een wezenlijke bijdrage levert aan het omgaan met psychische problemen. Dat dit ook geldt voor de bewoners van de verschillende woonvormen van GGZ Friesland, blijkt uit het empirisch onderzoek. Door de geïnterviewde respondenten, van de twee woonvormen waar het onderzoek heeft plaatsgevonden en van de Centrale Cliëntenraad, werd met grote waardering gesproken over het contact met de geestelijk verzorger. Niet alleen het diagnosticeren en behandelen door psychologen of psychiaters is voor mensen met een psychische handicap belangrijk, ook communiceren over wat hij of zij beleeft en de vraag of men nog in staat is om aan het eigen leven zin en waarde toe te kennen blijkt essentieel te zijn. De respondenten omschrijven dit als een wezenlijke taak van de geestelijk verzorger. Hij is voor de respondenten een te vertrouwen gesprekspartner, iemand die naar je luistert zonder dat er een dossier wordt bijgehouden. Dit wordt gezien als het eigene van de vrijplaatsfunctie van de geestelijk verzorger. Bij geestelijke verzorging gaat het er niet om de

¹³² Zie inleiding, 8.

psychisch gehandicapte met zijn problemen en ervaringen te plaatsen in een theoretisch model, maar om hem te verstaan en te ondersteunen in zijn eigen verhaal.

Uit het empirisch onderzoek komt naar voren dat het erg moeilijk is om antwoord te geven op de vraag naar het perspectief op geestelijke verzorging van de respondenten van de woonvorm Bilgaard. Uit de gesprekken met de respondenten van de woonvorm Mariënacker, de leden van de Centrale Cliëntenraad en de twee geestelijk verzorgers kwam duidelijk het belang van geestelijke verzorging voor de psychisch gehandicapte naar voren. Iedereen zegt dat er een grote behoefte aan geestelijke verzorging bestaat bij de bewoners van de verschillende woonvormen. Dat dit ook geldt voor de bewoners van Bilgaard is erg aannemelijk omdat ook zij vaak intens worstelen met de zin van het leven. Vragen als: “Hoe moet ik verder”, “Waar heb ik dit aan verdiend?” en “Waarom heb ik deze ziekte?” kwamen ook in de gesprekken die in het kader van dit onderzoek werden gevoerd, duidelijk naar voren. Voor deze groep was het echter moeilijk om aan te geven waar behoeftes en verwachtingen ten aanzien van de geestelijk verzorger liggen. Hoe meer de mensen afhankelijk zijn van zorg, zich in een eigen wereld terugtrekken en moeilijk kunnen aangeven waar de behoefte ligt, hoe belangrijker het is dat de geestelijk verzorger goed luistert, aftast en afstemt om zo de geestelijke bagage op het spoor te komen. Door er te zijn, door zorgzame aandacht komt de ander met zijn vragen tevoorschijn aldus een van de geestelijk verzorgers.

Binnen de muren van een instelling is geestelijke verzorging heel vanzelfsprekend, mede dankzij de instelling van de Kwaliteitswet Zorginstellingen waarin voor zorginstellingen de verplichting is vastgelegd om geestelijke verzorging beschikbaar te hebben daar waar (intramuraal) verblijf geïndiceerd is. Toen de psychiatrie in Friesland geconcentreerd was in het Psychiatrisch Ziekenhuis Franeker, was de geestelijk verzorger dan ook duidelijk aanwezig. Hij had contact met de psychisch gehandicapte tijdens informele ontmoetingen op de afdelingen, contacten in de wandelgangen en op het terrein en door middel van meer gestructureerde activiteiten zoals kerkdiensten, groepsbijeenkomsten en individuele gesprekken. Door de veranderde kijk op zorg voor mensen met een psychische handicap en de daaruit voortvloeiende processen van transmuralisering en vermaatschappelijking is er voor de geestelijk verzorgers veel veranderd. Zo is het werkgebied van de geestelijk verzorgers groter geworden. Daarnaast hebben ook zij te maken met ontwikkelingen als ontkerkelijking, toenemende levensbeschouwelijke pluraliteit en individualisering van zingeving. Het werk speelt zich steeds meer af buiten de traditionele kaders van kerk en levensbeschouwelijke organisaties. Bijbeluurtjes werden themabijeenkomsten en de geestelijk verzorger krijgt steeds meer de functie van ‘gids bij levensvragen.’ Maar hoe kan de geestelijk verzorger deze titel waarmaken in een gedecentraliseerde GGZ?

Uit het onderzoek komt duidelijk naar voren dat de geestelijk verzorger voor de bewoners van de woonvormen minder zichtbaar is geworden. Deze mindere zichtbaarheid maakt ook dat de geestelijk verzorger minder makkelijk aanspreekbaar is. Vroeger kwam men de geestelijk verzorger tegen in de wandelgangen, men zag hem lopen en had de gelegenheid om hem even aan te spreken of een afspraak te maken. Tegenwoordig is het voor de geestelijk verzorger door de verspreide ligging van de zorgeenheden niet mogelijk alle woonvormen zeer regelmatig te bezoeken. De bezoeken van de geestelijk verzorgers worden aangekondigd, men maakt afspraken voor themabijeenkomsten of spreekuren, maar de spontane contacten in de wandelgangen worden door de bewoners gemist. Ook tussen de geestelijk verzorger en de teamleden van de woonvormen is de afstand groter geworden; door de mindere mate van zichtbaarheid is het ook voor hen moeilijker om de geestelijk verzorger aan te spreken en hem eventueel alert te maken op een bewoner die vragen heeft op het gebied van zingeving en levensbeschouwing. Dit heeft gevolgen voor de geestelijke verzorging.

Transmurale geestelijke verzorging vormt een onderdeel van het werk van geestelijk verzorgers in alle werkvelden zoals we zagen in het onderzoek van de VGVZ.¹³³ Wel werd duidelijk dat hierover geen consensus bestaat en dat geestelijk verzorgers eigen keuzes maken in welke activiteiten zij verrichten. Ook de geestelijk verzorgers van GGZ Friesland verrichten werkzaamheden in de verschillende woonvormen verspreid over de provincie en ook zij maken hierin eigen keuzes. Daarnaast wordt er in het proces van transmuralisering vanuit gegaan dat de bewoners van de woonvormen aansluiting zoeken bij de kerk of levensbeschouwelijke organisatie in de buurt. Dat dit niet werkt komt duidelijk in dit onderzoek naar voren. Een enkele bewoner van de woonvorm Bilgaard gaat op zondag naar de dienst in de tegenover de woonvorm liggende Adelaarskerk, maar niemand van de bewoners heeft contact met de predikant of met gemeenteleden. Voor wat Bilgaard betreft zouden de psychische handicaps en de beperkingen ten gevolge van de ouderdom hier medeoorzaak van kunnen zijn, maar ook de respondenten in de woonvorm Mariënacker hebben geen enkel contact met een van de kerken in de stad, terwijl zij minder zorgafhankelijk zijn en makkelijker het initiatief zouden kunnen nemen. Ook zij voelen zich niet thuis in de kerk in de buurt. Volgens de geïnterviewde geestelijk verzorgers en de leden van de Centrale Cliëntenraad is de drempel om naar de ‘gewone’ kerk te gaan te hoog voor de bewoners van de verschillende woonvormen.

¹³³ Zie 2.2.

5.2 Discussie en aanbevelingen

Het proces van transmuralisering heeft ertoe geleid dat geestelijke gezondheidszorg in de buurt van de woonomgeving kan worden aangeboden. Duizenden mensen met een psychische handicap die langdurig zorg nodig hebben, wonen in kleine wooneenheden en waarderen het nieuwe onderkomen en de privacy. De verhuizing van een instelling naar een woonvorm in de stad is het begin van de integratie van mensen met een psychische handicap, maar vermaatschappelijking is meer dan het scheiden van wonen en zorg, zo leert dit onderzoek. Voor veel kwetsbare mannen en vrouwen is het leven ver verwijderd van het ideaal waarmee de vermaatschappelijking van de zorg is gepropageerd, alle beleidstukken en maatschappelijke steunprojecten ten spijt. Toen ik bezig was met het schrijven van dit laatste hoofdstuk, kwam ik een artikel tegen in de *Trouw*.¹³⁴ In het artikel wordt Loes Verplanke geïnterviewd. Zij deed als sociologe onderzoek naar het welbevinden van de mensen met een psychische of verstandelijke handicap die van een inrichting naar een eigen woning zijn verhuisd. De conclusies die zij naar aanleiding van het onderzoek trekt zijn heel herkenbaar. Voor haar is vermaatschappelijking een prachtig streven dat echter halverwege is blijven steken doordat er teveel nadruk ligt op het wonen. Ook in het empirische onderzoek bij GGZ Friesland zien we dat de vraag naar hoe de sociale contacten tot stand moeten komen is verwaarloosd. In de opeenvolgende beleidsnota's van de overheid, zoals beschreven in hoofdstuk 1, wordt geprobeerd hier telkens weer oplossingen voor aan te wijzen. Zorgcircuits en maatschappelijke steunprojecten kunnen echter niet verhelpen dat voor veel kwetsbare mensen het leven klein is.

De nadruk in het vermaatschappelijkingsbeleid ligt op het 'autonomiedenken' vanuit de visie dat ieder voor zichzelf de vraag kan beantwoorden hoe men een goed leven leidt. Maar wat betekent dit voor de mensen voor wie het streven naar autonomie geen doel is en 'lid van de wereld' worden geen optie? Uit het onderzoek van Verplanke blijkt dat het vaak gaat om een groep kwetsbare mensen, die niet enorm initiatiefrijk zijn, niet gemakkelijk van zich laat horen en bovendien vaak bang zijn voor de buitenwereld. Deze beschrijving past bij de groep mensen met een psychische handicap van de woonvorm Bilgaard, die in dit onderzoek centraal staan. Zij nemen weinig initiatief en hebben hun contacten in de woonvorm, met de eigen mensen en in de eigen vertrouwde omgeving. Zij zijn de meest kwetsbaren in de psychiatrie en het is de vraag of het proces van transmuralisering en vermaatschappelijking niet ten koste gaat van vooral deze groep.

Wanneer er alleen uitgegaan wordt van de vraag van deze mensen dan leidt dit tot verwaarlozing; immers uit het onderzoek blijkt dat zij vaak niet met vragen komen maar dat dit niet betekent dat er ook geen vraag of behoefte is! Bij beleidskeuzes rondom vermaatschappelijking en

¹³⁴ Nicole Lucas, 'Het leven van kwetsbare mensen is klein', in: *Trouw*, 12 februari 2010.

transmuralisering moet steeds opnieuw gekeken worden of ze aansluiten bij de leefwereld van *alle* mensen met een psychische handicap. Om ook de groep zorgafhankelijke mensen, zoals de bewoners van Bilgaard, tot hun recht te laten komen, zou men in visie en beleid uit kunnen gaan van het mensbeeld dat binnen de zorgethische benadering wordt gehanteerd. In deze benadering wordt de nadruk niet gelegd op de autonomie maar op de waarde van relaties tussen mensen. Dit zou kunnen leiden tot een specifieke kijk op het proces van vermaatschappelijking, waarbij ook deze groep psychisch gehandicapten ‘gehoord’ word.

Uit het empirisch onderzoek blijkt dat ‘zorgzame aandacht’ in het contact met de bewoners van de woonvorm Bilgaard van groot belang is. Geestelijk verzorgers omschrijven hun werk graag met woorden als ‘er zijn’ en ‘empathie.’¹³⁵ Deze manier van werken is door Andries Baart vertaald tot een ‘theorie van presentie’¹³⁶ en door Doortje Kal samengevat als ‘het aangaan van een zorgzame betrekking als antwoord op een universeel verlangen naar nabijheid en betrokkenheid.’¹³⁷ Geestelijk verzorgers zijn presentiebeoefenaren *avant la lettre*¹³⁸ en juist deze grondhouding is in het contact met de bewoners van Bilgaard van grote waarde. De mensen met een chronische psychische handicap laten niet makkelijk van zich horen, maar door ‘present’ te zijn kan men bij de vragen komen. De geestelijk verzorger kan in het proces van vermaatschappelijking veel voor deze mensen betekenen, juist omdat hij aansluit bij het perspectief van de psychisch gehandicapte en zijn of haar levensverhaal. Presentiebeoefening vraagt in het proces van transmuralisering echter om een verbreding. Het gaat er niet alleen om dat de geestelijk verzorger in persoon presentie beoefent. Gezien het relatief geringe formatiepercentage dat de geestelijke verzorging in de zorginstelling vervult en ook gezien de vergroting van het geografische werkgebied, die het gevolg is van de transmuralisering, is het voor de geestelijk verzorgers onmogelijk deze doelgroep goed te bereiken. Wel kan hij ertoe bijdragen dat presentie in en rondom de woonvormen beoefend wordt door partijen die het tot hun gedeelde verantwoordelijkheid en aandachtsgebied (zouden moeten) hebben. Voor wat betreft de woonvorm Bilgaard zijn dat met name de casemanagers, woonbegeleiders en verpleegkundigen.

Daarnaast is het van belang dat deze casemanagers, woonbegeleiders en verpleegkundigen alert zijn op geloofs en levensvragen bij bewoners van de woonvormen, omdat het goed verbaal duidelijk maken van deze vragen voor hen vaak moeilijk is, zoals blijkt uit het empirische onderzoek. Casemanagers, woonbegeleiders en verpleegkundigen verlenen met elkaar 24-uurszorg, en worden daarin geconfronteerd met alles wat het leven van de bewoners op dat moment uitmaakt.

¹³⁵ Doolaard, *Handboek Geestelijke Verzorging*, 272.

¹³⁶ Andries Baart, *Een theorie van de presentie*, Utrecht, Lemma, 2001.

¹³⁷ Kal, *Kwartiermaken*, 138.

¹³⁸ Doolaard, *Handboek Geestelijke Verzorging*, 273.

In veel van deze zaken spelen vragen rond waarde en betekenis een belangrijke rol. Mensen met een psychische handicap zijn in veel opzichten, maar ook hierin, extra kwetsbaar en afhankelijk van hun begeleiders. Zij kunnen veel voor de bewoners betekenen. Bovendien is het belangrijk voor hen om te weten wanneer zij een individuele bewoner kunnen verwijzen naar de geestelijk verzorger. Of de casemanagers, woonbegeleiders en verpleegkundigen van de onderzochte woonvormen alert zijn op deze vragen is in dit onderzoek niet onderzocht, hier zou nader onderzoek op zijn plaats zijn. Bij de eventuele scholing van deze groep zou de geestelijk verzorger een grote rol kunnen spelen, praktijkscholing door middel van casuïstiek gerichte aanpak zou wellicht verhelderend kunnen werken.

Aan het proces van transmuralisering zit ook de kant van de kostenbeheersing. Alles moet efficiënter, de mensen moeten zoveel mogelijk gebruik maken van de voorzieningen in de wijk. Dit heeft echter wel tot een verschraling van de zorg geleid. Veel van de voorzieningen die intramuraal ter beschikking stonden, zoals de aanwezigheid van een activiteitenbegeleidster, liggen nu veel meer buiten het bereik. De eigen verantwoordelijkheid is groter geworden en verzorging, verpleging en het regelen van het huishouden staan voorop. Door middel van maatschappelijke steunprojecten, zoals het project Kwartiermaken van Doortje Kal wordt gezorgd voor een betere sociale integratie van veel psychisch gehandicapten. Maar dit geldt niet voor iedereen. Vanuit het gezichtspunt van Kwartiermaken moeten kerkelijke gemeenschappen contact zoeken met bewoners van woonvormen. Het zou hierbij om een uitnodiging moeten gaan, zo mailde Doortje Kal mij als reactie op vragen van mijn kant. Vanuit de Adelaarskerk lijkt wel de inzet en bereidwilligheid te bestaan om mensen van de woonvorm op te nemen in de geloofsgemeenschap, maar in de praktijk werkt dit niet. De bewoners van de woonvorm Bilgaard vinden geen onderdak bij de Adelaarskerk en missen de diensten in de kapel van het Psychiatrisch Ziekenhuis Franeker, waar men met lotgenoten genoot van 'eigen' vieringen. Ik ben het dan ook eens met geestelijk verzorger Cor Arends.¹³⁹ Voor hem is het vertrekpunt het individu, hij gaat uit van de psychisch gehandicapte en wil waarschuwen voor te grote verwachtingen ten aanzien van gastvrijheid van kerken. De kerken hebben door de secularisatie en de ontkerkelijking steeds meer te maken met een terugloop van het ledenaantal en vaak ontbreekt het hen ook aan expertise en communicatieve vaardigheden om die zorg te bieden die recht doet aan de belevingswereld van de psychisch gehandicapte. Bovendien zijn veel mensen binnen de woonvormen niet (meer) betrokken bij een kerk of levensbeschouwelijk netwerk en ook deze mensen hebben recht op geestelijke verzorging als een integraal onderdeel van de zorg. Geestelijke verzorging is onderdeel van het zorgplan van mensen met een psychische

¹³⁹ Arends, *Het verlangen erbij te horen*, 135.

handicap, en de taak van de geestelijk verzorger is ook bij voortgaande vermaatschappelijking slechts ten dele overdraagbaar naar geloofsgemeenschappen en levensbeschouwelijke organisaties.

Dit exploratieve onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat het proces van transmuralisering tot een verschraling van de geestelijke zorg heeft geleid voor mensen met een chronisch psychische handicap in de woonvormen. Er is weinig aandacht voor deze problematiek vanuit de overheid, de beleidsmakers en de wetenschap. Nader wetenschappelijk onderzoek naar de aard van de problemen, de mogelijkheden om tot het perspectief van deze groep door te dringen en naar de beste wijze om aan de problematiek tegemoet te komen zou op zijn plaats zijn.

Mei 2010

Literatuurlijst

Algra, H., *Franeker stad met historie*, T. Wever, Franeker, 1983.

Arends, C., *Het verlangen erbij te horen, Transmuralisering en geestelijke verzorging in de GGZ*, KSGV, Tilburg, 2003.

Baarda, D.B., M.P.M. de Goede en J. Teunissen, *Basisboek Kwalitatief onderzoek, Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Stenfert Kroese, Groningen, tweede geheel herziene druk, 2005.

Baart, A., *Een theorie van presentie*, Lemma, Utrecht, 2001.

Bauduin, D. en D. Kal, 'Vermaatschappelijking van de zorg', in: J. Graste en D. Bauduin red., *Waardenvol werk, Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg*, Van Gorcum & Comp BV, Assen, 2000, 260-276.

Bauduin, D. *Het goede voor de cliënt*. Ethische aspecten van vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg, IJkpunten voor beleid. Trimbos-instituut, Utrecht, 2001.

Borsjes, M., I. van Eerd, A. Sisselaar, B. Verhaar en M. Vink, *In de geest van ... Cliënten over levensbeschouwing*, Amsterdams Patiënten/Cliënten Platform, Amsterdam, maart, 2001.

Dornseiffen, H., *Beelden van zorg, Geestelijke verzorging zichtbaar gemaakt*, fotoboek, Kok, Kampen, 2008.

Emans, B., *Interviewen, Theorie, techniek en training*, Stenfert Kroese, Groningen, vierde druk, 2002.

Kal, D., *Kwartiermaken, werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*, Boom, Amsterdam, tweede druk, 2002.

Kal, D., 'De verbinding maken. Het verschil behoeden'. In: Giel Hutschemaekers e.a. red., *Vragen naar zin, Het perspectief van de GGZ cliënt*, KSGV, Tilburg, 2004, 34-49.

Koops, H. en M.H. Kwekkeboom, *Vermaatschappelijking van de zorg, ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*, Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Den Haag, augustus 2005.

Kortman, F. en G. den Hartogh (redactie), *Weldoen op contract, Ethiek en psychiatrie*, Van Gorcum & Comp. BV, Assen, 2000.

Kwekkeboom, M.H., *Zo gewoon mogelijk*, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, november 2001.

Maeckelberghe, E., *Feminist Ethic of Care: A third Alternative Approach*, in Health care Analysis, Vol. 12, No. 4, December 2004.

Mans, I., *Zin der zotheid, vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*, Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam, 1998.

Meininger, H.P., 'Transmuralisering en integratie, Geestelijke verzorging tussen idee en praktijk van vermaatschappelijking van de zorg', in: F. G. Immink e.a. red., *Praktische theologie, Nederlands tijdschrift voor pastorale wetenschappen*, uitgeverij Waanders, Zwolle, 2005, 32^e jaargang, nr. 4, 452-464.

Muthert, H., *Verlies en verlangen, Verliesverwerking bij schizofrenie*, Koninklijke van Gorcum BV, Assen, 2007.

Pieper, J.Z.T. en M.H.F. van Uden, *Religie in een forensisch psychiatrische setting, Patiënten van de Pompestichting over geloof/levensbeschouwing en geestelijke verzorging*, KSGV, Tilburg, 2006.

Pieper, J.Z.T. en M.H.F. van Uden, *Geestelijke verzorging op Van Gogh, Onderzoek onder cliënten van het Vincent van Gogh Instituut naar hun geloof/levensbeschouwing en hun behoefte aan geestelijke verzorging*, Van Gogh, Venray, 2000.

Raaijmakers, M. e.a., *Op zoek naar zin, cursus voor ouderen met een chronische psychiatrische aandoening*, Trimbos-instituut, Utrecht, 2007.

Snoep, L., 'Geestelijke verzorging buiten de muren van de instelling', in: B. de Boer e.a. red., *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, VGVZ, 2009, jaargang 12, nummer 52, 54-60.

Straaten, C. van, 'De vreemde ander dichterbij, geestelijke verzorging in een proces van transmuralisering en vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg', in: F.G. Immink e.a. red., *Praktische theologie, Nederlands tijdschrift voor pastorale wetenschappen*, Waanders uitgeverij, 2005. 32^{ste} jaargang, nr. 4, 421-439.

Veltkamp, H., 'Domein, identiteit en passie van de geestelijk verzorger', in: Jaap Doolgaard red., *Nieuw Handboek geestelijke verzorging*, Uitgeverij Kok, Kampen, 2006, 147-159.

Zock, H., 'Leven van verhalen', in: *Op verhaal komen*, Religieuze biografie en geestelijke gezondheid, KSGV, Tilburg, 2006, 78-88.

Zock, H., *Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief*, Rede, uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar, Tilburg, KSGV, 2007.

Gebruikte bronnen

Dienst Geestelijke Verzorging GGZ Friesland, *Project Eerstelijns Geestelijke verzorging en de GGZ Friesland*, 2001.

GGZ Friesland, *Jaarverslag 2001*, 2002.

Jong, G., *Ruimte voor anderszijn*, KASKI, september 2008.

Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGVZ), *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen*, Amersfoort, september 2002. Ook beschikbaar via www.vgvz.nl/beroepsstandaard.pdf.

Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGVZ), *Reglement Commissie Transmuralisering VGVZ*, mei 2000.

Wilde de Gee red., *Erbij horen*, Advies Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg, Amsterdam, januari 2002.

Wind, R., *Resultaten van enquête Transmuralisering van de Geestelijke Verzorging*, VGVZ, 2001.

Werkgroep Dag van de psychiatrie, *Gekkenhuizen, gids voor zenuwlijders en zinlozen*, Arnhem, januari 1981.

Werkboek vaardigheden, oktober 2004.

Gebruikte websites

www.ggzbeleid.nl

www.rivm.nl

www.minvws.nl

www.volkskrant.nl

www.ggzfriesland.nl

www.frieschdagblad.nl

www.vgvz.nl

Bijlage 1 Beschrijving woonvormen

In deze bijlage beschrijf ik in het kort de twee woonvormen van GGZ Friesland die in mijn onderzoek centraal staan. Op deze twee locaties heb ik gesproken met acht respondenten.

1A Groepswonen Bilgaard, Leeuwarden: ‘Gewoon waar mogelijk, bijzonder waar nodig.’

Bilgaard is een wijk aan de noordrand van Leeuwarden. De wijk is gebouwd tussen 1965 en 1975 en bestaat uit een mix van hoog- en laagbouw. Het merendeel van de 3.200 woningen is huurwoning. De afgelopen jaren zijn delen van Bilgaard ingrijpend gerenoveerd. Het Multifunctioneel Centrum (MFC) Bilgaard is het middelpunt van een woonservicezone. Dit is een initiatief waardoor ouderen langer zelfstandig kunnen blijven wonen in hun eigen wijk, met alle voorzieningen binnen handbereik. Het MFC Bilgaard staat centraal in het woningbouwproject aan De Jokse. Het project bestaat naast het MFC uit 48 plaatsen voor vormen van begeleid en beschermd wonen waar 24-uurs zorg kan worden geleverd.¹⁴⁰

Woonvorm Bilgaard biedt vanaf september 2008 bijzondere ouderenzorg. Hier kunnen ouderen terecht met GGZ-achtergrond, met psychogeriatrische problematiek als dementie of met een verstandelijke beperking. Het is een samenwerking van zorgorganisaties Palet (ouderenzorg), Talant (biedt zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking) en GGZ Friesland. Er zijn acht groepswoningen waar ouderen, die een beschermde woonomgeving nodig hebben, in de wijk wonen met veel voorzieningen binnen handbereik. In elke woning is plaats voor zes personen. Zij voeren met elkaar een zo ‘gewoon’ mogelijke huishouding. Daarbij worden zij waar nodig ondersteund. Elke bewoner heeft binnen de groepswoning zijn of haar eigen zit-slaapkamer. Naast de woonvorm is een multifunctioneel centrum met onder andere een wijkrestaurant, een dagcentrum, en een activiteiten aanbod. De bewoners bevinden zich in de groepswoningen in hun eigen omgeving waarbij er naar gestreefd wordt dat ze zich prettig voelen. Het ondernemen van leuke activiteiten, kleinschaligheid, autonomie, dagelijkse huishoudvoering en zo gewoon mogelijk leven in eigen context zijn hierbij uitgangspunten.

¹⁴⁰ www.leeuwarden.nl

1B Beschermd Woonvorm Mariënacker Workum

De Beschermd Woonvorm Mariënacker van GGZ Friesland ligt aan de rand van de stad Workum en bestaat uit meerdere gebouwen met in totaal 33 eenpersoonsappartementen. Het merendeel van de bewoners woonde voorheen in de Wymertshof, een locatie van GGZ Friesland in de binnenstad van Workum. Waar de Wymertshof vier bewonersgroepen kende, die gevormd waren door rekening te houden met de meer of mindere mate van zelfstandigheid, wonen de mensen nu in een eigen appartement, met een eigen voordeur. Elk appartement bestaat uit een ruime woonkamer met open keuken en inductie kookplaat, een aparte slaapkamer, eigen douche en toilet en internet aansluiting. Per 3 á 4 appartementen is er een gezamenlijke huiskamer, waarvan gebruik kan worden gemaakt voor bijvoorbeeld samen koffiedrinken of eten. Het inloophuis, de teampost van het BW-team en de kantoren van ambulante hulpverleners zijn ook ondergebracht in één van de gebouwen.

Een team van medewerkers (casemanagers en woonbegeleiders) biedt de bewoners ondersteuning bij het wonen en de dagelijkse gang van zaken, zoals die in ieders huishouden voorkomen. Het begeleidend team bestaat uit medewerkers met een opleiding woonbegeleiding, psychiatrische verpleegkunde of sociale pedagogiek. Verder is er een psychiater, een psycholoog en een Sociaal Psychiatrisch verpleegkundige (SPV) aan het team verbonden. De begeleiding is gericht op herstel of het voorkomen van achteruitgang en op het behoud van autonomie. Gedurende de hele week wordt 24-uurszorg geboden. De begeleiding is aanwezig van 7.30 tot 22.00 uur. Er is geen nachtdienst op de locatie aanwezig. Tussen 22.00 en 7.30 kan een beroep gedaan worden op de nachtdienst van Klinisch Wonen in Sneek.

Bijlage 2 Dagbesteding respondenten

In deze bijlage probeer ik in het kort een beeld te geven van het leven van de bewoners in de woonvormen. Waar en hoe vullen zij hun dagen in en hoeveel zorg is er aanwezig?

2A Woonvorm Bilgaard

Alle bewoners van de woonvorm in Bilgaard hebben een eigen zit/slaapkamer met badkamer. Daarnaast is er voor de bewoners in elk huisje een gezamenlijke huiskamer. Er is voor de bewoners 24-uurs zorg aanwezig. Veel van de bewoners zijn voor de daginvulling helemaal aangewezen op het personeel, die hen begeleid en stimuleert. De bewoners worden 's morgens zo nodig geholpen bij wassen en aankleden, drinken met elkaar koffie in de huiskamer, verrichten, vaak onder begeleiding van een woonbegeleidster, hun huishoudelijke werkzaamheden, zoals was opvouwen, aardappels schillen en boodschappen doen. Een enkele bewoner gaat voor een activiteit naar het Multi Functioneel Centrum in de wijk, zoals handwerken op woensdag of spelletjes op donderdag. Op de woningen is vaak geen tijd voor het organiseren van een activiteit. De woonbegeleiders geven aan dat de werkdruk hoog is. Contact met bewoners van de andere groepswoningen of bewoners uit de wijk is er niet. Bij alle zes geïnterviewde bewoners kwam tijdens de gesprekken de verveling sterk naar voren.

2B Woonvorm Mariënacker

De bewoners van de woonvorm in Workum hebben allemaal hun eigen appartement met eigen voordeur, een aparte woonkamer, keuken en één of twee slaapkamers. De twee respondenten die ik gesproken heb wonen in zo'n eigen appartement, de ene respondent woont hier alleen en de andere samen met haar man. Zij worden op veel terreinen geholpen door een casemanager en een woonbegeleider van de woonvorm. Waar de casemanager zorg draagt voor de coördinatie van de zorg, begeleidt en stimuleert de woonbegeleidster de mensen zonodig bij de dagelijkse werkzaamheden. Beide respondenten verzorgen de eigen maaltijden en doen hiervoor ook de boodschappen. Ze hebben beiden contact met een aantal andere mensen van de woonvorm. Zelf geven zij aan dat ook hierin veel is veranderd; waar voorheen op de afdeling de deuren van de kamers open stonden en men zo even naar binnen liep, moeten zij nu op 'visite.' Het inloophuis van de woonvorm, op het terrein van het appartementencomplex annex woonvorm, wordt door de ene respondent dagelijks bezocht en door de andere zo nu en dan. De ene respondent beweegt zich voort in een scootmobiel, de andere heeft een rollator. Zo nu en dan worden er door een activiteitenbegeleidster activiteiten georganiseerd zoals bloemschikken of knutselen, hieraan doet de ene respondent regelmatig mee en de andere niet.

Uit de hierboven beschreven daginvulling van de bewoners Bilgaard en Mariënacker komen duidelijke verschillen naar voren. Bij de bewoners van Bilgaard is weinig sprake van zelfstandige daginvulling, zij zijn voor veel dagelijkse bezigheden afhankelijk van de woonbegeleiders. De bewoners van Mariënacker hebben daarentegen duidelijk een eigen invulling en worden geholpen waar dat nodig is .

Bijlage 3 Introductiebrief

Geachte,

Mijn naam is Riny Ekkel en ik ben momenteel bezig met mijn afstudeerscriptie voor de opleiding Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit van Groningen. Door middel van een onderzoek wil ik inzicht krijgen in de betekenis van de geestelijke verzorging, voor de bewoners van Bilgaard.

Mijn contactpersoon binnen de woonvorm Bilgaard is Afke Spijksma en van haar heb ik gehoord dat u mee wilt werken aan dit onderzoek door met mij in gesprek te gaan. Ik ben u hiervoor erg dankbaar en door middel van deze brief wil ik u iets meer over dit gesprek vertellen.

Er worden in totaal zes gesprekken gehouden met bewoners van de woonvorm Bilgaard en ook wordt de geestelijk verzorger geïnterviewd.

Het gesprek zal ongeveer een uur duren. De resultaten van het gesprek worden anoniem verwerkt in de scriptie. Wanneer u het op prijs stelt kunt u te zijner tijd een exemplaar van de scriptie toegestuurd krijgen. Naar verwachting zal de scriptie eind oktober afgerond zijn.

Wanneer u naar aanleiding van deze brief nog vragen heeft dan kunt u contact opnemen met (...), maar als u wilt kunt u ook met mij bellen. Mijn telefoonnummer is (...) of mobiel (...).

Alvast bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Riny Ekkel