

---

# MEDIAAN

## Kruispuntproblematiek

**Marlieke de Jonge**, Praktiserend patiënt, Netwerk Cliëntdeskundigen, Stafmedewerker Empowerment GGz Groningen, Lid Taskforce Handicap en Samenleving.

### **Patiënt, maar niet in werktijd**

In het programma ben ik opgevoerd als patiënt en stafmedewerker Empowerment bij GGz Groningen. Dat klopt: ik ben patiënt en werknemer bij hetzelfde bedrijf, 100 % arbeidsongeschikt met een fulltime job. Vaste aanstelling, geen gesubsidieerde arbeidsplek. Gek dat ik dat er altijd bij moet vermelden. Chronisch psychiatrische patiënten werken niet. Dat doen ze ook niet. Maar ik ben geen patiënt in werktijd. U toch ook niet?

### ***Patiënt is een rol, geen identiteit***

Zelfs niet als je een chronische probleem-kluwen-klant bent. Daar heb ik trouwens een nieuwe diagnosecategorie voor gemaakt: kruispuntproblematiek. Dat is problematiek waarbij meerdere sectoren van de gezondheidszorg met elkaar in aanvaring, sorry, aanraking komen. Zo'n eigen diagnosecategorie is hard nodig, want al is complex normaal, al wordt 80 % van de zorg geconsumeerd door vaste klanten, toch blijft het zorgsysteem uitgaan van enkelvoudige, te repareren problematiek. En met DBC-dingen wordt het er niet beter op. Ik doe daar niet aan mee. Mijn invalshoek heet "chronisch en complex".  
En met die 80 % heb ik enig recht van spreken.

Ja, ik ben chronisch ziek

En ik vraag me af of jij je wel eens afvraagt wat dat betekent.

Dat ik zielig ben? Bekijk het even, dan overleef ik het niet.

Dat ik fulltime patiënt ben? Daar heb ik geen tijd voor.

Ik ben *geen* deel van wat jij mijn ziekte noemt,

Die ziekte is een deel van mij - van mijn leven.

Ik heb er *niet* voor gekozen, maar ik kan er ook niet onderuit,

Dus heb ik het maar geaccepteerd dat

- Vanzelfsprekendheid uit mijn woordenboek geschrapt is.
- Ik op alle levensterreinen keuzes moet maken, omdat er steeds minder speelruimte over blijft.
- Ik leef op een tijdbom die elk moment kan ontploffen.

Maar zie je ook

Dat bij alles wat ik inlever de waarde stijgt van wat ik overhoud?

Zie je hoe creatief en vindingrijk ik geworden ben ik het dagelijks overleven?

Hoe sterk ik ben in mijn onmacht?

Hoe ik eindelijk de essentie van leven gevonden heb?

Zie je hoe *waardevol* mijn leven geworden is?

Omdat het *mijn* leven is.

Wie leeft er zo bewust en intens als ik?

## Psychisch is ook somatisch

De overheveling van de GGz naar de basisverzekering is voor patiënten niets nieuws.

Wij brengen die constructie al jaar en dag in de praktijk.

Mensen met een alcoholverslaving liggen bij interne.

Of via een verkeersongeval bij Traumatologie, revalidatie, fysiotherapie.

Zelfmoordpogingen vind je bij de E.H.B.O.

De gevolgen van kindermishandeling ook.

Met anorexia ben je een pingpongbal tussen Endocrinologie, Gynaecologie, Orthopedie en weer Interne en de E.H.B.O. Hoewel je ook best bij hart- en vaatziekten kunt belanden, heb ik ontdekt.

Psychische problematiek leidt makkelijk tot ongezond leven:

bewegingsarmoede	- gewrichtsproblemen
roken	- longkanker
overgewicht	- Diabetes
medicijn misbruik	- hartproblemen

En zo kan ik nog wel even doorgaan.

Denk bijvoorbeeld eens aan de ouderenzorg.

Psyche en somatiek zijn zo onlosmakelijk verbonden dat het menselijk niet te verdedigen is om psychische problematiek anders te behandelen dan somatische pech-onderweg.

Je doet mensen, patiënten, aan 2 kanten te kort met het huidige splitsysteem. En het werkt heel erg inefficiënt. Of de overheveling van de GGz naar de basisverzekering direct gaat helpen om de kloof te overbruggen, weet ik niet. Cultuurverschillen laten zich niet zomaar wegorganiseren. Zelfs niet financieel.

## Afstand schept misverstand

Ten aanzien van de GGz bestaan nogal wat maatschappelijke vooroordelen. En die zitten natuurlijk ook in de zorg. Psychische problematiek heeft geen erg positieve beeldvorming. Hoewel.... "Jij loopt ze ook altijd voor de voeten, mij kunnen ze uit beeld parkeren", zegt mijn collega van het Netwerk Cliëntdeskundigen die in een rolstoel zit.

Dat is waar. Alles is relatief, zelfs vooroordelen. Die zitten meestal in je eigen hoofd.

Ik geef u er toch een paar:

- Psychiatrische ziektes hebben geen duidelijke oorzaak.  
Wat denkt u van reuma?
- De psychiatrie is *onvoorspelbaar*.  
Psychosevatbaarheid is heilig vergeleken bij M.S.
- Veel psych behandelingen zijn *niet gericht op genezing*.  
Nierdialyse ook niet.
- Na x, y, z-keer *stoppen we de behandeling* (in geval van psychotrauma). Doet u dat ook bij kanker?
- Verslavingsproblematiek is "*eigen schuld*"  
O, ja?  
En verkeersongevallen dan? Of sportblessures?
- De oorzaak van psych problematiek is nogal eens *maatschappelijk*. Weet u hoeveel mensen ziek worden van milieuvervuiling?
- Of kinderen psychisch of somatisch beschadigd raken van kindermishandeling, misbruik of oorlogssituaties

...durft u oordelen *wat het ergst is?*

## **Psychiatrie is een black box**

*Psychiatrie is zo vaag*

Ja, daar hebt u een punt.

Maar ligt dat nou aan de ziekte of aan onze verkoopstrategieën?

Is psych problematiek werkelijk zo vaag of houden we haar liever op afstand?

We wonen in een samenleving die hecht aan de illusie van beheersbaarheid.

Dat betekent dat we onze schaduwkanten bij voorkeur onderbrengen in *maatschappelijke parkeergarages*. Neem verpleeghuizen - die discussie hebben we noodgedwongen net gehad in het openbaar. Eens kijken hoe snel het onderwerp weer van tafel verdwijnt. Uitbested aan een commissie of aan deskundigen.

Wat mensen confronteert met de *kwetsbaarheid* van het bestaan, willen ze liever niet weten - weet ik. Dat kan ik ook best begrijpen.

Leven met een hoofd waar je eigenlijk nooit de regie over hebt, is confronterend.

De ervaring van verlies van controle over je eigen gedachten,

verzuipen in grenzeloosheid, hopeloosheid,

jezelf niet kunnen vertalen naar andere mensen,

je niet begrepen voelen, nooit, never,

een vreemdeling op een andere planeet,

machteloze woede,

eindeloze angst zonder aanwijsbare redenen,

gevangen zijn in een spel waar je de spelregels niet van weet en niet kan

beïnvloeden,

...

## **Wie herkent dit soort ervaringen niet?**

Het verschil tussen u en mij is dat ik mijn leven lang elke dag met deze angst en chaos moet "dansen op de regenboog".

En u waarschijnlijk niet.

Hoewel... dat weet ik natuurlijk niet zeker.

Ik kan niet in uw hoofd kijken.

Het probleem van psychische problematiek ervaringen is niet dat ze zo vaag zijn, maar juist dat ze zo verschrikkelijk dichtbij komen, dat er vooral afstand gemaakt moet worden.

Dat is dan de schone taak waar we het Gezondheidszorgbedrijf ook mee opzadelen. Alleen mag dat niet hardop gezegd worden. *Repareren of uit beeld parkeren*.

Die nevenfunctie van de zorg wordt zichtbaar als dat "uit beeld parkeren" niet slaagt.

Als bij ongeluk een psychiatrische patiënt op straat "verkommert en verloedert".

Of blijkt dat er eentje toch niet gestoord was, maar onopgemerkt doof. Dat is

natuurlijk schrijnend, maar is een weggegooid leven in een inrichting dat niet?

Over zoveel hypocrisie kan ik me nog wel eens kwaad maken. Dat doe ik nu niet.

Hier ligt trouwens alweer geen wezenlijk verschil met veel machteloos makende somatische ellende. We zitten met de hele zorg nog veel te veel op een eiland in de samenleving.

Wat de GGz mogelijk bijzonder maakt - ik ben voorzichtig - is de *mate van isolement*.

Voor buitenstaanders is de GGz een *black box*. Daar is een wereld te winnen.

Als we de GGz nou toch parallel aan de somatische zorg gaan regelen, laten we het dan grondig aanpakken.

Dat betekent flink investeren.

Dan hoeven wij patiënten niet steeds een somatische vertaling te maken om in beeld te komen.

En kunnen mijn meer somatisch beschadigde collega's ook gewoon zeggen waar het leven pijn doet. De scheiding psyche - somatiek betekent namelijk voor hen ook een verliesrekening.

"Een keer psychisch, altijd psychisch" is nu nog de dreiging.

Psychisch betekent dat je niet serieus genomen wordt. Blijf dus uit de buurt! Kijk dat is jammer.

### **Bijdrage aan het zorgsysteem**

Want de GGz heeft iets bij te dragen.

Het bijzondere van de GGz scherpert de schadelijke bijwerkingen van ons zorgsysteem.

1)

Ik noemde al de focus op enkelvoudige en te genezen problematiek.

Dat levert een zorgsysteem op waar chronisch zieken en mensen met beperkingen voortdurend niet in passen.

De GGz heeft niet eens een gehandicaptensector. Daarom heb ik ook zoveel belang bij de T.H.S. (Taskforce Handicap en Samenleving)

We blijven maar ziek - levenslang defect,  
levenslang minder-mens.

Daar word je niet vrolijk van.

We hebben niet eens een taal voor psychische beperkingen en dus ook geen vertaling naar aanpassingen en blijvende hulp- mensen en -middelen.

2)

Taal is sowieso een ernstige hobbeling overdwars voor mensen met psych toestanden.

Taal, communicatie, contact.

Hoe leg je uit wat er aan de hand is als je *alleen maar ziekte-taal* en ziektebeelden hebt.

Ziekte-taal verwijst naar de oorzaken.

Dat is functioneel in de geneespsychiatrie. Maar voor de rest van je leven voldoet die taal niet erg.

Welke werkgever zoekt een schizofreen?

Wat moet een woningcorporatie met autisme? Of ADHD? Of een verslaving?

Wie wil er naast een antisociale persoonlijkheidsstructuur wonen?

En hoe moet zo iets ooit een gezellige buur worden?

3)

In de GGz ben je nog steeds je ziekte. Andere taal is er niet.

Dat betekent een *zorgafhankelijke identiteit*. Die werkt misschien op het eiland van de zorg, maar op het vaste land van de rest van de samenleving is ze levensgevaarlijk.

En in die samenleving wonen we nu eenmaal de meeste tijd.

Wat een zorgafhankelijke identiteit is, merk je momenteel aan de verontwaardigde reacties van stakende huisartsen over gebrek aan solidariteit van de patiëntenorganisaties.

Zij eisen solidariteit op grond van een vertrouwensrelatie. Maar ze vergeten patiënten te vragen of die relatie er wel is en of de belangen wel sporen.

Dat is niet nodig.

De patiënt steunt de huisarts, zo hebben we dat geregeld.

Want de huisarts weet wat goed is voor de patiënt.

Mooi niet dus.

### **De zorg als maatschappelijke vuilnisbak - of niet**

*Wil de gezondheidszorg geen maatschappelijke vuilnisbak worden of blijven, dan moeten we van die zorgafhankelijke identiteit af.*

Zorgafhankelijkheid is niet het probleem, afhankelijk zijn we min of meer allemaal.

Nee, het gaat om die rare tweedeling die we in de samenleving gemaakt hebben tussen *zelfredzame burgers en kwetsbare groepen*.

Zelfredzame burgers worden beloond voor zo zelfstandig mogelijk gedrag, kwetsbare groepen voor de slachtofferrol,

zo ziek en zielig mogelijk, anders krijg je niks.

Dat gaat gigantisch botsen in de WMO als we niet uitkijken.

Laten we dus maar wel uitkijken en zorgen dat we ook in de gezondheidszorg onze zorgafhankelijke identiteit kunnen loslaten.

Eigen verantwoordelijkheid op maat en naar vermogen.

Maar dan wel ruilmateriaal:

1. eigen, zelf geformuleerde identiteit
2. divers rollenrepertoire
3. eigen regie.

Hoera! Ben ik blij dat ik niet meer patiënt ben in werktijd!

Dat maakt leven (ondanks dagelijks geploeter) de moeite waard.