

Meersporenstrategie

Als iemand ons uit eigen ervaring kan vertellen wat de beste manier is om patiëntenbelangen te behartigen, dan is het wel Hans van der Wilk (66). Zijn ervaring bestrijkt psychiatrische afdelingen waar hij in de jaren '60 en '70 was opgenomen, organisaties voor en/of van patiënten als Stichting Pandora (waar hij vrijwilliger was en later directeur) en de Cliëntenbond waarvan hij o.a. voorzitter was, en de overheid zoals het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (tegenwoordig V,W en Sport), waar hij de leiding had over innovatie en consumentenbeleid. Momenteel is hij onder andere voorzitter van de sectie GGz van het Amsterdams Patiënten Consumenten Platform.

“Bij mijn eerste paar opnames had ik nog geen benul van de situatie om mij heen, maar daarna gingen me dingen opvallen. Wat me helemaal stimuleerde was het onthullende boek ‘Wie is van hout?’ van Jan Foudraïne. Ik ging daar uittreksels van ophangen in de gang en begon discussies met het personeel over het schrale behandelaanbod, onnodige rituelen en gebrek aan aandacht voor de individuele patiënt. Dat viel in goede aarde en al gauw ontstonden vormen van inspraak en medezeggenschap. In een traditioneel ziekenhuis als Sint Joris in Delft bleef dat bij ‘vrijheid van broodbeleg’, in een therapeutischer gerichte instelling als Hoog-Hullen kregen we echter een patiëntenraad met verregaande bevoegdheden, ook als het bijvoorbeeld benoemingen betrof.”

Dus je had al vroeg goede ervaringen met het overlegmodel?

“Ja, maar ik heb dat nooit als omarmd als de enige mogelijkheid. Ik realiseer me goed dat ik geen representatieve psychiatrische patiënt was en Hoog-Hullen geen representatieve instelling. Elders heerste vaak een hard regime en daar zijn de acties van de jaren '70 ook door ontstaan, tegen isoleren als straf-

maatregel, tegen elektroshock, tegen verschrikkelijke medicatie, enzovoort. In Duitsland was overigens toentertijd de confrontatie nog wel een graadje heviger, met het Sozialistisches Patienten Kollektiv SPK te Heidelberg. Dat was integraal verzet tegen de traditionele medische psychiatrie en daar kwamen bezettingen en grote politieoptredens aan te pas (het leek een beetje op wat wij hier later meemaakten met de affaire-Dennendal, alleen ging dat over de zwakzinnigenzorg). Ik was het met die confrontatiestrategie eens, het hele puur-medische systeem moest op de helling. Behalve dat het onderdrukkend was en mensen hun autonomie ontnam, neemt het ze hun verantwoordelijkheid af.

Intussen waren in Nederland buiten de inrichtingen verschillendsoortige organisaties opgericht, in '72/'73. De Stichting Pandora, tot stand gekomen dankzij een rijke Amerikaanse Nederlander, ging brede voorlichting geven tegen vooroordelen over psychiatrie en psychiatrische patiënten, in de hoop beide van hun stigma af te helpen. Het bestuur van notabelen had weinig besef van misstanden binnen diezelfde psychiatrie, dus dat die inrichtingen misschien niet eens altijd een betere naam verdienden... Nog lange tijd is er een duidelijk cultuurverschil gebleven tussen het ietwat voorname Pandora en die andere club die opkwam, de Cliëntenbond, vereniging voor (ex-)psychiatrische patiënten, zeg maar het straatvolk van de psychiatrie - en dat is dan een geuzennaam hoor. Opgericht in Leiden rond een Medisch Opvoedkundig Bureau (later opgegaan in de RIAGG), trok de Cliëntenbond werkers uit de hulpverlening, uit het club- en buurthuiswerk - waar ikzelf ook in werkte - en dergelijke, die de status van ondersteunende leden kregen. Dat zie je tegenwoordig niet meer, georganiseerde solidariteit van niet-patiënten, of niet-clënten, niet-ervaringsdeskundigen zoals de term ook is geworden. Na een spraakmakende tv-uitzending (Koos Postema, ‘Een groot uur U’) groeide de Bond als kool en kon hij zich voor actie inzetten.

Ik was inmiddels eerst vrijwilliger en later op een wat ingewikkelde manier directeur van Pandora geworden, en bevorderde als zodanig contacten met de Cliëntenbond, de Gekkenkrant en andere clubs, wat Pandora

meest productief



Hans van der Wilk: "Ik heb lange tijd geweigerd mijn stropdas af te doen"

Foto: Pleun van Vliet

zelf ook weer wat kritischer maakte. Buiten het aanvankelijke medeweten van het bestuur ben ik vervolgens zelfs ook voorzitter van de Cliëntenbond geworden."

Brengt zoiets je niet in dilemma's, als je zowel in overlegvriendelijke als in confrontatiegeneigde kringen bestuursverantwoordelijkheid draagt?

"Ik heb daar zelf nooit mee gezeten, ik heb altijd een meersporenstrategie aangehangen en zelf ook altijd met meer petten gefunctioneerd. Al moet ik toegeven, dat ik er me niet comfortabel bij voelde om mensen in functies tijdens de wat hardere acties echt lastig te vallen; dat was soms heus nodig, maar ik stond in zo'n geval niet graag vooraan... Ik ben meer het type van de missionaris, die de ongelovigen probeert te bekeren.

Oh, ik ben wel eens in een Wegloophuis ter verantwoording geroepen door diverse hooggeplaatste makkers van de patiëntenbeweging omdat ik 'te veel op de bestuurlijke toer zat' en aan de andere zijde heeft men mij wel eens op officiële GGz-conferenties proberen te diskwalificeren, maar in het algemeen kon ik naar alle kanten goed samenwerken. En dezelfde activisten die mij de ene dag kritiseerden, waren de volgende dag voor stencil- en andere faciliteiten hartelijk welkom bij het keurige Pandora."

Misschien een tip voor de hedendaagse situatie, dat redelijk bij kas zittende clubs zoals cliëntenraden armlastiger activistenbroeders en -zusters ondersteunen? Maar ga door.

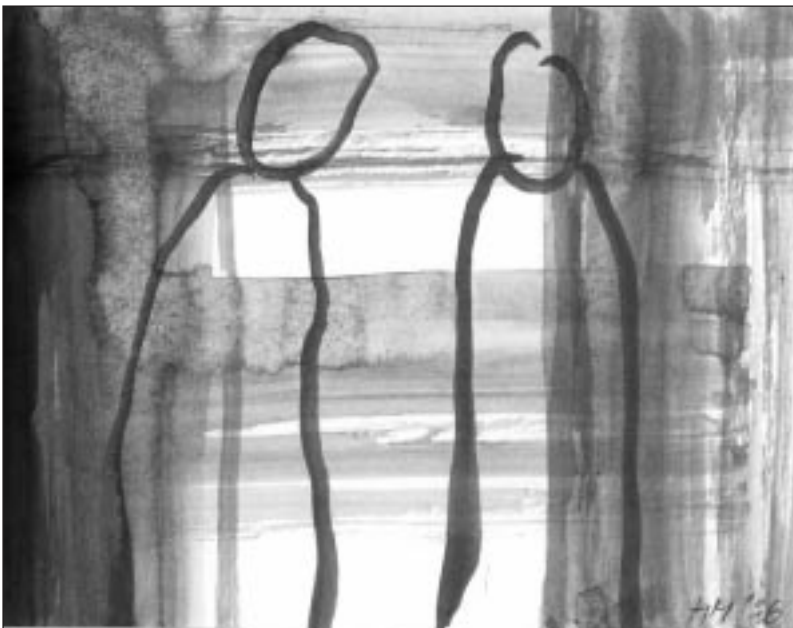
"Tijdens de discussies over de wet BOPZ vond een werkgroep van ons als patiëntenbeweging dat we geen deel moesten nemen aan de hoorzitting van een regeringswerkgroep. Ik mocht wél gaan uitleggen waarom we dat niet wilden. Aangezien ik daarbij onze bezwaren tegen de regeringsplannen als reden uit de doeken deed, was het praktische effect hetzelfde als deelname aan de hoorzitting... Ik vertel dit alles om aan te geven, dat je geen absolute tegenstelling moet construeren tussen verschillende strategieën en dat je echte of vermeende tegenstellingen soms met een slimmigheidsje kunt overbruggen."

Pacificatie

Nou, over die tegenstellingen hoef je je tegenwoordig geen zorgen meer te maken, zowel binnen de cliëntenbeweging als naar de gevestigde machten. Worden er nog wel discussies van enige diepte gevoerd, heeft de pacificatie ons niet volledig verlamd?

"De bestuurlijke werkelijkheid is natuurlijk onherkenbaar veranderd. Waren de directies van inrichtingen en het hele GGz-establishment indertijd zeer van hun eigen gelijk

overtuigd en wisten ze áltijd wat het beste voor de patiënt was, tegenwoordig gunnen Raden van Bestuur zichzelf ruimte voor twijfel en verwelkomen ze de bijdrage van cliënten aan discussies. Ik heb er onlangs nog vier geïnterviewd voor de GGzender in Amsterdam en op hun houding was weinig aan te merken. En kom nu niet met die onbewijsbare theorie van de ‘repressieve tolerantie’ (een in de jaren ’60 en ’70 populaire theorie, volgens welke de gevestigde machten heel begrijpend deden naar maatschappelijk protest, maar achter de schermen alles bij het autoritaire oude lieten – red.), dan zeg je van jezelf dat je niet in staat bent om andere mensen op waarheid en oprechtheid te beoordelen.



Illustratie: Heinz Mölders

Nu kunnen die GGz-bestuurders wel vooral uit de voeten met de redelijk welbespraakten en zelfredzamen onder hen, die ze in overleggen tegenkomen. Tegenover de minder gearticuleerde en meer hulpeloze patiënten hanteren ze toch een ouderwets beeld en hebben ze geen idee wat voor medezeggenschap op hen van toepassing kan zijn. Maar daarin zijn zij de enigen niet...

Verder zie je in de héle maatschappij een vermindering van tegenstellingen op ideologisch vlak. Kijk maar eens hoe moeilijk er nog verschillen tussen politieke partijen te onderkennen zijn. Voor de psychiatrie geldt dat systematische misstanden voor een groot deel zijn verdwenen en dat instanties als klachtencommissies, patiëntenvertrouwenspersoon en dergelijke de incidentele kunnen aanpakken. Daar valt niet veel maatschappelijke strijd meer over te voeren, laat staan op straat. Maar ook fundamentele vragen

komen niet meer aan de orde, vragen die we vroeger met kracht hebben gesteld. Over de menselijke autonomie bijvoorbeeld, óók die van de psychiatrische patiënt. En daar tegenover de nog immer onaangetaste autonomie, het heilige laatste woord van de vakgemeenschap der psychiaters en anderen. Dat gaat over de inhoud van de psychiatrie, waaraan in tegenstelling tot de context, de voorwaarden, nog steeds niet getornd wordt. Beroepsbeoefenaren bepalen nog wat kwaliteit is, in de geest van hun opleiding en tradities, en met die doeldefiniëring gaan ze hun competentie te buiten.”

De voorzitter van een Raad van Bestuur noemde het eens logisch als psychiatrische instellingen in handen zouden komen van de georganiseerde patiënten in plaats van ondemocratische stichtingen – uiteraard binnen de door het openbaar bestuur aangegeven grenzen en toegevoegen middelen. Zou dat helpen?

“Een interessante gedachte, maar of de patiëntenbeweging dat momenteel zou kunnen behappen is de vraag. Die beweging is de laatste tijd verzwakt. Voor een deel komt dat doordat niet-ervaringdelende bondgenoten zijn weggevalen zoals ik eerder al zei. Voor een ander deel komt het door de versnippering die de laatste tijd heeft plaatsgevonden. Men organiseert zich meer in categoriale verenigingen, op ziektebeeld en dergelijke, en zoekt daarbij meer naar de identiteit van die subgroep, in plaats van in verenigingen voor gezamenlijk belang. Zo’n illustre algemene vereniging als de Cliëntenbond bijvoorbeeld is nagenoeg uitgeteld...”

Die verzwakking is de tweede oorzaak van het feit dat er niet zoveel discussie meer plaatsvindt. Terwijl dat paradoxaal genoeg wél nodig is, want de GGz-patiëntenbeweging heeft haar mogelijkheden binnen het systeem nog niet optimaal gebruikt. Ze was weliswaar voortrekker in de strijd om medezeggenschap, maar is inmiddels voorbijgestreefd door organisaties op het terrein van somatische aandoeningen, die zich veel beter hebben ontwikkeld tot zeer bekwame en gerespecteerde onderhandelings- en samenwerkingspartners van de geneeskundige instellingen.”

Tips

Nóg meer doen binnen de instellingen, leidt dat niet tot inkapseling?

“Dat risico bestaat natuurlijk, maar je kunt er je tegen wapenen. Vooral voor cliëntenraden geldt, dat ze niet hijgend achter de agenda van hun instellingsbesturen en -directies aan moeten lopen. Die vaardigheid moet je

aanleren, een soort calvinistisch perfectionisme moet je afleren. Als je te weinig mensen of te weinig tijd hebt voor een commentaar of advies over een bepaald onderwerp, of als het onderwerp je gewoon boven de pet gaat, laat dat dan beleefd doch beslist weten: wij hebben hierover thans niets mede te delen. Maar vermijdt dan de instinker, dat je door dit zwijgen zou hebben toegestemd, of dat je daarmee voor eens en altijd je recht van spreken verloren zou hebben. Sommige Raden van Bestuur zullen vast op je schuldgevoel werken van: je hebt toen je kans op inspraak gehad, nu ben je er te laat mee. Aanvaard verder nooit medeverantwoordelijkheid voor iets waar je niets over gezegd hebt en geneer je niet om er later tóch op terug te komen, of dat nu voor (een fase in de) besluitvorming te laat is of niet.

Ten tweede, leg niet zonder meer gezamenlijk verklaringen af met aanbieders of andere niet-cliënt veldpartijen. Of liever, doe het gerust, maar wijs tegelijk naar je eigen oorspronkelijke standpunt, geef desgewenst apart een eigen verklaring uit. Dat maakt duidelijk vanuit welke verschillen welke compromissen zijn ontstaan.

Ten derde, maak je niet al te afhankelijk van participatiemogelijkheden en van subsidies; dit geldt bijvoorbeeld voor regionale platforms, met hun altijd onzekere financieringsbedragen. Ik weet dat dit misschien wat gemakkelijk klinkt, want patiëntorganisaties wordt tegenwoordig om hun mening gevraagd over waar ze tot nu toe buiten werden gehouden, maar dat kan ook tot verstar- ring leiden: je wordt voor participatie betaald en dan zul je ook participeren, of je er de zin van inziet of niet. Ontwikkel de durf om daar 'nee' op te zeggen en je subsidie naar éigen inzicht in te zetten, met enig risico vandien. Je eigen agenda gaat ook hier voor; en denk aan de vorige twee punten!

Een derde spoor?

Waar zijn we nu aangekomen, op welk tussenstation van je meersporenstrategie, hoe tanken we de trein bij en waar gaan we heen?

“Versterking van de patiëntenbeweging is niet zo eenvoudig. In het algemeen is er al minder engagement dan vroeger, en zeker voor bestuurlijk/vertegenwoordigende functies dienen zich weinig vrijwilligers aan. Beroepen waaruit we vroeger bondgenoten kregen zijn verdwenen of leveren geen mensen meer (zoals kritische psychiatrisch-verpleegkundigen). Die zorgden indertijd een voor een intellectuele meerwaarde en konden ook lacunes opvullen als ‘ervaringsdeskundigen’ uitvielen. Een positief verschil met vroe-

ger is wel, dat meer cliënten verantwoordelijkheden dragen die vroeger aan de sympathiserende ‘buitenstaander’ werden overgelaten, met alle beperkingen die daarmee gepaard gaan. Toch zou ik naar bondgenoten buiten patiëntenkring blijven zoeken, zij kunnen bruikbare kwaliteiten inbrengen.

Wat de strategische richting aangaat lijken we in een periode van stagnatie te zitten voor de twee bekende. Voor openbaar protest en confrontatie is er weinig aansprekende aanleiding en weinig motivatie. Voor een verdere mars door de instituties is er weinig kader, althans niet voor een grote sprong voorwaarts; ik zie dat niet op korte termijn aangevuld.

Wel is een derde mogelijkheid aan het ontstaan en dat zijn de cliëntgestuurde initiatieven. Een computerproject, een zorgboerderij, een catering voor soortgenoten en mogelijk voor een breder publiek. Contacten opvangfaciliteiten. Allemaal projecten van weinig vergaderen en veel doén, daar lijkt heden ten dage wel animo voor te bestaan, laten we dat gebruiken. En daar bestaan ook subsidiemogelijkheden voor, buiten de GGz-instellingen om, die intussen wel samen met de verzekeraars hopen dat die kleine concurrentjes in hun ambitietjes smoren. Laat ze maar, er is hier nog een wereld te winnen. Maar ook de mars door de instituties kan verder gaan, al is het nu niet op stampende klompen.

Wat de belangrijkste thema's aangaat, dat zijn er dus twee die ik graag herhaal. Ten eerste de zorg voor diverse marginale groepen, daar moet de patiëntenbeweging meer aandacht voor vragen – en ook zelf geven. Ten tweede het aloude thema van de vergroting van autonomie, zonodig tégen weerstanden van gevestigde pretenties. Dat betekent niet, dat elke arme patiënt gedwongen moet worden om tot in het ondraaglijke over het eigen lot te beschikken (waar de familiebeweging terecht tegen waarschuwt). Het betekent ook niet, dat iedereen in verkeerd begrepen individualisme alleen maar aan zichzelf hoeft te denken. Want autonomie betekent ook: verantwoordelijkheid voor wat je beslist, voor jezelf en jegens anderen. Zowel je stoornis als autoritaire structuren belemmeren jouw emancipatie én die van je lotgenoten.”

☞ **Toon van der Aa & Pleun van Vliet**

De GGzender is iedere zaterdag van 18.00-19.00 in Amsterdam en omstreken via de ether te beluisteren op 106.8 FM en via de Amsterdamse kabel op kanaal 881. Zie ook www.ggzender.nl.