

“Ik wil graag een happy end” Hoop en wanhoop in een gesloten psychiatrische afdeling

Els van Dongen

Dit artikel maakt aan de hand van een antropologisch onderzoek naar psychiatrische praktijken duidelijk dat 'hoop' – een diepgewortelde waarde in veel culturen – verschillende betekenissen en functies heeft. Deze hangen op hun beurt weer samen met culturele ideeën over persoonlijkheid, ziekte, sociale relaties, leven en dood. Het argument is dat de positieve betekenis die doorgaans aan de hoop wordt toegekend, moet worden gerelativeerd, omdat zij niet altijd gunstige effecten op de ziekte heeft.

*Hoop is het ding met veren
dat nestelt in de ziel
Emily Dickinson*

*Onze gedragslijn wordt niet door onze ervaringen bepaald
maar door onze verwachtingen
George Bernard Shaw*

Hoop¹ is een welbekend concept in westerse culturen, vooral in de Grieks-Christelijke tradities.² Elke westerse taal kent zegswijzen en spreekwoorden met betrekking tot de hoop.³ Men kan zeggen dat hoop een van de basiswaarden van deze culturen is, welke weliswaar door mensen zijn gemaakt, maar waarvan zij vervolgens zijn vergeten dat het mensenwerk is. In de medische antropologie is – voor zo ver mij bekend – weinig over de hoop gepubliceerd. In relatie tot ziekte wordt hoop doorgaans als een positieve kracht gewaardeerd. Hoop zet aan tot zoeken naar oplossingen die het leven verbeteren of genezen; hoop doet leven.

Hoop is altijd gericht op de toekomst. De geschiedenis leert ons echter dat het concept heel complex is. De ontwikkeling van het symbool wordt beheerst door een spanning tussen positieve en negatieve waarden, tussen gerichtheid op een concrete toekomst en verwachting in de sfeer van het zijn, tussen mysterie en rationele calculus van waarschijnlijkheden, tussen zelfrealisatie en realisatie van het goede voor een gemeenschap.⁴ Hieraan kan nog worden toegevoegd dat hoop op verschillende manieren

werkt of kan worden aangewend. Zij kan bijvoorbeeld een grondhouding van mensen zijn, die hen op de been houdt. Zij kan het mensen mogelijk maken hun situatie te aanvaarden, omdat ze kunnen anticiperen op vrijheid en gerechtigheid. Zij kan ook worden aangewend als een strategie om sociale relaties in stand te houden of worden opgelegd aan mensen om 'politieke' redenen.

In dit artikel wil ik aan de hand van onderzoeksmateriaal van een gesloten psychiatrische afdeling laten zien dat hoop niet steeds de vanzelfsprekende positieve waarde heeft en dat de waarde van het symbool moet worden gerelativeerd, omdat zij niet altijd gunstige effecten op de ziekte en sociale relaties heeft. Ik zal tevens betogen dat het soms beter is de hoop niet in relatie met ziekte te zien, maar juist als een meer algemeen cultureel symbool uit specifieke culturele tradities, waarop men kan reflecteren.

Dat hoop zich diep in de ziel van mensen heeft genesteld, zoals in het eerste motto van het stuk wordt aangegeven, en in gevallen van terminale of zeer invaliderende ziekten tegen beter weten in wordt levend gehouden, is uit eerder onderzoek bekend. In een boek, dat door een rechtelijke uitspraak werd verboden en vernietigd,⁵ beschreven Van Dantzig en De Swaan (1978) het 'systeem van de hoop' in een kankerziekenhuis. Met het systeem van de hoop bedoelden de auteurs dat hoop min of meer systematisch aan mensen, voor wie weinig hoop meer bestond, werd opgelegd. Het systeem werd gesteund door controle van de zijde van het ziekenhuis over de informatie die aan patiënten werd gegeven. Door het geven van selectieve informatie over het verloop van de ziekte werd de hoop levend gehouden. Controle over de gevoelens van zowel patiënten als artsen en verpleegkundigen stelde dit regime veilig. Later komt De Swaan (1982) hierop terug en spreekt dan van een 'wederzijdse affectbeheersing', waarbij patiënten en hulpverleners hun emoties leren bedwingen omdat die negatieve effecten op de zieken, de ziekten en de onderlinge relaties zouden hebben.

Twaalf jaar later verschijnt opnieuw onderzoek naar hoop in relatie met kanker op een oncologische afdeling van een academisch ziekenhuis, deze keer in de Verenigde Staten (Del Vecchio Good et al. 1990). Ook uit dit onderzoek komt naar voren dat informatie aan patiënten wordt gefilterd met de bedoeling de hoop bij patiënten en hun familieleden levend te houden. Het 'discours over de hoop' houdt volgens Del Vecchio Good en haar mede-auteurs zowel populaire als professionele opvattingen in. Hoop in de Amerikaanse cultuur legt de nadruk op de wil. Als iemand maar genoeg hoopt, kan hij of zij een verandering te weeg brengen in het verloop van zijn ziekte. Zowel in wetenschappelijk onderzoek, als in de medische praktijk en onder het publiek leeft sterk het idee dat de psyche het biologisch verloop van kanker kan beïnvloeden. De geïnterviewde artsen in het onderzoek van Del Vecchio Good (et al.) stemden volmondig in met het belang van de hoop. Hun ideeën over de invloed van de hoop op het verloop van de ziekte stemmen echter niet overeen met meer populaire medische opvattingen. Zij zien in de hoop niet zo zeer de kracht om langer te leven, dan wel als een positieve kracht om de ziekte beter te kunnen verdragen en een positieve beïnvloeding van de houding van patiënten ten opzichte van artsen: een 'economie van de hoop'.

Zo'n 'economie van de hoop' treffen we echter niet alleen aan in oncologische ziekenhuizen. Een vergelijkbaar systeem vindt men in psychiatrische ziekenhuizen, meer speciaal op gesloten afdelingen voor chronisch schizofrene verblijfpatiënten.

Ook hier liggen dood en hoop dicht bij elkaar. Niettemin is het 'systeem van de hoop' hier niet zo eenvoudig als door Del Vecchio Good en medeauteurs wordt gesuggereerd. Ten eerste zijn er veel meer dimensies aan hoop dan de wil tot genezen of een positieve kracht om de ziekte te kunnen verdragen. Hoop die met de beste bedoelingen door hulpverleners wordt levend gehouden kan ook een negatieve kracht zijn die de sociale relaties binnen een psychiatrische afdeling verstoort en dan omslaat in wanhoop. Op de tweede plaats hangt de invulling van het concept in grote mate af van de opvattingen van een persoon in een cultuur. Ten derde zijn het niet alleen de artsen of hulpverleners die het systeem laten functioneren; patiënten geven dit systeem mee vorm. De ideeën van beide partijen moeten dus een rol spelen.

Ik wil daarom duidelijk maken dat het begrip 'hoop' verschillende culturele betekenissen en functies heeft die samenhangen met ideeën over persoonlijkheid, sociale relaties, ziekte en opvattingen over leven en dood. Dit komt tot uiting in de bekommernissen van hulpverleners en patiënten met betrekking tot de ziekte, de prognose en de behandeling. Eerst wil ik echter aangeven hoe de hoop in de psychiatrie voor mensen met chronische aandoeningen vorm krijgt.

Psychiatrie en de hoop

De psychiatrie heeft voor schizofrene patiënten zijn eigen 'cultuur'. Symbolen, betekenissen en manieren van spreken/schrijven tonen en organiseren gelijktijdig de psychiatrische praktijken rond schizofrenie. Belangrijk in deze cultuur is 'hoop'. Onderzoek naar dit begrip laat de verschillende dimensies van de psychiatrische cultuur zien. Hoop in psychiatrische praktijken rond mensen met chronische schizofrenie is gebaseerd op culturele ideeën over de relatie tussen individu en de anderen, en de maakbaarheid van het leven van de mens. Deze ideeën zijn op hun beurt weer gefundeerd in de christelijke traditie in Nederland. In deze traditie staat de hoop centraal en wordt met verschillende themata verbonden: verwachting en vertrouwen (dat men wordt verlost), verlangen (naar verlossing), geduld (uithouden van de beproeving) en de noodzaak een lijdensweg te moeten gaan. Voor mensen is hoop gefundeerd in een complex van betekenissen en emoties die kunnen worden geassocieerd met lijden, gevoelens van losmaking, geloof in redding en verandering van omstandigheden.

De situatie in Nederland verschilt van de Amerikaanse. Het Amerikaanse discours van de hoop in een kankerziekenhuis benadrukt de wil van het individu om een ziekte te boven te komen (Del Vecchio Good et al. 1991). In de Nederlandse psychiatrische zorg van mensen met chronische aandoeningen wordt het sociale aspect van de hoop meer benadrukt. Men hanteert verschillende concepties van de menselijke persoon. Deze zijn gefundeerd in verschillen in ethiek binnen de christelijke traditie, waarvan de sporen in Nederland duidelijk aanwezig zijn. Er zijn twee hoofdtradities die een persoon verschillend conceptualiseren (Gaines 1979). De protestantse traditie die een persoon opvat als onafhankelijk, duidelijk afgescheiden van anderen en in staat tot verandering door zijn wil. Het individu is in deze opvatting verantwoordelijk voor zichzelf. De katholieke traditie daarentegen vat een persoon op als een deel van een

sociaal geheel. Het zelf van een persoon krijgt zijn vorm in de sociale interactie. Die vorm is niet definitief maar afhankelijk van de situatie. Anderen zijn in deze opvatting medeverantwoordelijk voor het individu. Deze hoofdtradities en hun persoonsconcepten zijn traditioneel in Nederland vertegenwoordigd en hebben zich in het verleden gemengd. Het zijn dan deze verschillende traditionele conceptualiseringën die aan de lokale varianten van de alledaagse psychiatrische praktijk in gesloten afdelingen ten grondslag liggen en verbonden zijn met het concept van de hoop.

Hoop wordt opgevat als een waarde: als iemand genoeg hoopt, zal hij het leven ontvangen. Hoop betekent teruggedragen worden naar het leven. Belangrijk is te accentueren dat deze gift van buiten komt. Een ander is nodig is om verlossing te krijgen. In de religie is die ander God. In een niet-religieuze omgeving zijn dat anderen. Zonder hoop zijn is een zonde tegen de ander. Hopeloosheid impliceert wantrouwen in de macht en compassie van god of anderen. Iemand zonder hoop is eenzaam en sterft. Men moet dus willen hopen. Dit verschilt van de trits hoop-wil-verandering/verbetering in de Amerikaanse cultuur in Del Vecchio Good's werk en in het werk van Jenkins (1988), die in haar materiaal ook aanwijzingen vond dat Anglo-Amerikanen de nadruk leggen op de individuele wil om ziekte te boven te komen. In de Nederlandse cultuur is het symbool van de hoop het anker. Hopen is iemand verankeren door anderen.

In de psychiatrie is de dubbele symboliek terug te vinden. Enerzijds is er de opvatting dat mensen 'zelf richting dienen te geven aan hun leven'. In geen andere medische wetenschap wordt de menselijke autonomie en het individuele richting geven zo centraal gesteld als in de psychiatrie. Door te hopen worden mensen aangezet tot verandering. Anderzijds vindt men dat mensen met chronische schizofrenie dikwijls niet zelf hun richting kunnen bepalen. Dan moet het dus worden geleerd.

De 'verankering' in het sociale leven behoeft dan de bemiddeling van een ander, in de meeste gevallen een therapeut. Deze is de mediator in het leerproces en de relatie tussen hem/haar en de patiënt is pedagogisch en moreel. De patiënt dient de therapeut te vertrouwen; de therapeut dient compassie en empathie te tonen voor de patiënt. Hij ziet zichzelf en wordt ook wel door patiënten gezien als het symbool van de hoop. Vertrouwen van de patiënt in de therapeut is zelfs zo essentieel, dat de relatie door de therapeut afgebroken wordt als het ontbreekt.

In de studies van Del Vecchio Good et al. en van Van Dantzig en De Swaan wordt het idee dat hoop steunt op de veronderstelling dat het leven door de individuele wil maakbaar en beheersbaar is, bekritiseerd. De wetenschappelijke en medisch-technische successen versterken deze veronderstelling, stellen de auteurs. In de psychiatrische cultuur vindt men dit ook terug, maar met betrekking tot schizofrene aandoeningen kent de hoop verschillende dimensies. Schizofrenie is omgeven door ambivalente perspectieven en een 'dubbel spreken'. Enerzijds wordt de aandoening gezien als een zeer ernstige psychiatrische aandoening, die niet alleen het individu aantast maar ook zijn familie. Het is voor sommigen een 'vonnis'. De prognose is in de ogen van velen somber, dat wil zeggen: er is een groot risico op chroniciteit (APA 1987). In populaire opvattingen in Nederland is schizofrenie gelijk aan blijvende waanzin. De relatie tussen therapeut en patiënt wordt dan een relatie van blijvende zorg. Anderzijds wordt schizofrenie wel gezien als een ziekte die misschien niet te genezen zal zijn, maar die

wel behandelbaar is. Het is dan een ziekte waar een medische oplossing voor is en die niet per se blijvend disfunctioneren inhoudt (WHO 1992). In de samenleving is het een aandoening waarmee men onder bepaalde voorwaarden hoopt te kunnen leven. In plaats van de therapeut, worden geneesmiddelen het symbool van de hoop. De ziekte kan draaglijk worden gemaakt met geneesmiddelen. Deze hoop wordt versterkt in de psychiatrie. Geneesmiddelen worden overvloedig gebruikt. Ze worden door patiënten gevreesd, maar ook onmisbaar gevonden. De farmaceutische industrie suggereert dat de ziekte kan worden 'gestabiliseerd', 'onderdrukt', 'gereguleerd', 'hanteerbaar gemaakt'. Een voorbeeld van de veronderstelde effectiviteit is een advertentie van Lundbeck over Prelapse, een medicijn ter voorkoming van terugval. Een man balanceert op een touw, valt bijna achterover in een lege ruimte. De afbeelding suggereert dat hij echter nooit in de volledige leegte zal vallen, want de tekst – schuin onder het touw – is een vangnet.

Rond schizofrenie bestaat veel onzekerheid. Volgens Boyle (1990) weet men tot op heden niet wat men er precies onder moet verstaan. Psychiatrische behandelingen van schizofrenie zijn evenmin gelijk voor alle patiënten. Medicinale therapieën, psychotherapieën, Rogeriaanse therapie zijn slechts enkele voorbeelden van het scala dat men tot zijn beschikking heeft. Ook hierin schuilt voor mensen onzekerheid. Wat is geschikt voor mij? Zal het ook helpen? Als het niet helpt, wat dan?

De geschiedenis van de zorg voor mensen met chronisch psychiatrische aandoeningen toont ons periodes van hoop en periodes van wanhoop. Tot ongeveer dertig jaar geleden nam men aan dat chronisch psychiatrische patiënten afhankelijk waren van voortdurende zorg. Voor hen was het psychiatrisch ziekenhuis een asiel. Het spreken over chronische patiënten impliceerde hopeloosheid. "Als je er eenmaal in zat, kwam je er nooit meer uit". Het leven leek voorbij; men sleet zijn dagen.

Na de jaren zeventig verandert er het een en ander in het psychiatrisch denken en spreken over chroniciteit in de psychiatrie. De kennis over de relatie tussen chronificatie – hospitalisering en het daarop volgende streven naar zorg voor chronische patiënten buiten de muren van het ziekenhuis bracht (nieuwe) hoop. De problematiek van chronisch psychiatrische patiënten wordt dan niet langer meer overwegend in medische termen van psychische aandoeningen omschreven, maar in termen van ziektegedrag. Dat is mogelijk omdat men, gesteund door ontwikkelingen van psychofarmaca, onderscheid maakt tussen ziekte als biomedische entiteit en de cultuurgebonden reacties op die ziekte (cf. Giel 1993).⁶ Deze reacties worden op verschillende terreinen zichtbaar als 'secundaire handicaps' (Giel 1984). Daaronder verstaat men tekorten bij praktische en sociale vaardigheden en sociale contacten. Omdat men op korte termijn geen bijzondere vooruitgang in de genezingsmogelijkheden van chronische ziekten verwacht, richt men zich meer en meer op de beïnvloeding van het ziektegedrag. De norm die men daarbij hanteert is 'sociale integratie' van de chronische patiënt in de samenleving. Het gaat hierbij om zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Men verwacht van de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg een betere kwaliteit van het leven voor patiënten. Uit deze aanpak spreekt hoop: hoop op beter functioneren van mensen, hoop op een beter leven en hoop voor kwetsbare mensen in de samenleving. De betekenis van het citaat van Shaw boven het artikel wordt al snel duidelijk. De lijn

van de aanpak wordt niet bepaald door ervaring, want de norm wordt pas sinds kort gehanteerd. De aanpak wordt veeleer bepaald door verwachting. Uit evaluatieonderzoek in Nederland en in de Verenigde Staten komt naar voren dat extramuralisatie, vermaatschappelijking en rehabilitatie weliswaar hoopvol stemmen, maar ook dat de geestelijke gezondheidszorg geconfronteerd wordt met de grenzen die in de samenleving aanwezig zijn, met de grenzen die de ziekte lijkt te stellen en met de eigen grenzen. Niet elke chronisch psychiatrische patiënt blijkt in staat te zijn zich in de samenleving overeind te houden; evenmin is de samenleving in staat iedereen op te vangen. Giel (1984: 255): "Het lijkt erop dat in Nederland maatschappelijke ontwikkelingen op gang zijn gebracht die ten gunste van de patiënt bedoeld zijn, maar die geen rekening houden met de noden van de gemeenschap en die daardoor uiteindelijk nadelig kunnen uitpakken voor de mensen om wie het oorspronkelijk ging."

De hoop, gevestigd op sociale integratie en op de aandacht voor ziektegedrag, slaat om in desillusie. De verwachtingen worden bijgesteld. Dan bedenkt men dat maatschappelijke integratie geen algemene norm voor alle chronische patiënten kan zijn, maar 'een hoopvolle *individuele* sociale norm' (Henkelman 1994: 55; cursief EvD). Dat wil zeggen dat voor elke chronische patiënt afzonderlijk moet worden nagegaan of 'maatschappelijke integratie' mogelijk is (Wolf & Van Weeghel 1993). Dit stemt hoopvol, zo meent men.

Hoe de hoop zijn vorm en inhoud krijgt is echter situatiegebonden. Niet voor alle chronisch psychiatrische patiënten geldt dat zij zich 'maatschappelijk kunnen integreren'. Er blijft een groep die voortdurende zorg en begeleiding behoeft. Dit betekent echter niet dat hoop in de levens van deze groep geen rol speelt. Integendeel: zij maakt deel uit van culturele ideeën over ziekte, sociale relaties, macht, leven en dood. In het navolgende zal ik laten zien hoe 'het systeem van de hoop' werkt in de alledaagse psychiatrische praktijk op een gesloten afdeling van een psychiatrisch ziekenhuis. Ik zal ingaan op behandeling en prognose, op ideeën over leven en dood, alsmede op sociale relaties. Ik zal de opvattingen van hulpverleners en patiënten tegenover elkaar te zetten en voortdurend met elkaar vergelijken.

De studie

Tussen 1988 en 1993 deed ik veldwerk in verschillende afdelingen van een algemeen psychiatrisch ziekenhuis. Hieronder vallen twee gesloten afdelingen, die in dit artikel het toneel vormen. Deze afdelingen zijn 'gewone huizen', waarin respectievelijk tien en twaalf patiënten wonen. Het verschil met een gewoon huis is dat de mensen geen sleutel van de buitendeuren hebben en niet zonder toestemming van verpleegkundigen het huis kunnen verlaten. Iedere patiënt heeft een eigen kamer (die van binnenuit niet op slot kan), er is een huiskamer, een keuken, een crisisruimte, een separeerocel, bad- en toiletruimtes en een kantoor voor verpleegkundigen.

Voor dit artikel gebruikte ik ongestructureerde interviews en levensverhalen van dertien patiënten (waaronder zes vrouwen), semi-gestructureerde interviews met twaalf therapeuten en verpleegkundigen (zes vrouwen) en zeven gesprekken van hulpverleners

met patiënten. Verder heb ik gebruik gemaakt van protocollen van mijn participatie en observaties. De interviews, gesprekken en levensverhalen duurden van drie kwartier tot twee uur. Ze werden op de band opgenomen en getranscribeerd. De gemiddelde leeftijd van de patiënten is veertig jaar. De interviews en levensverhalen geven toegang tot de verschillen in ideologie van hulpverleners en patiënten, hun verklaringen, opvattingen en ervaringen met betrekking tot behandeling, prognose, sociale aspecten, leven en dood. De participatie en observaties hebben het mogelijk gemaakt om antwoord te vinden op de vraag hoe deze ideeën en ervaringen de dagelijkse praktijken structureren.

Behandeling, prognose en het behoud van de hoop

In de gesloten afdeling voor intensieve begeleiding is het spanningsveld tussen hoop en hopeloosheid zeer duidelijk. Hulpverleners en patiënten worden geconfronteerd met de beperkingen van het optimistisch medisch vooruitgangsgeloof als patiënten terecht komen in de verblijfspsychiatrie. Schizofrenie is een polysemisch symbool (Barrett 1988). In dit symbool vindt men een aantal negatieve culturele betekenissen en waarden. Mensen met chronische schizofrenie vormen dan een categorie van negatief gewaardeerde, disfunctionele en gehandicapte personen (Estroff 1993: 251).

Hulpverleners

De negatieve betekenissen, waarover Estroff schrijft, maken deel uit van de opvattingen van de hulpverleners. Hun bemoeienissen en bezorgdheid gelden niet langer de diagnose, prognose of behandeling om te genezen. Er wordt geen behandeling meer beoogd. Men begeleidt mensen en richt zich op aanpassing en regulering van gedrag en hanteerbaar maken van regressie en psychosen. Om dit te bereiken aarzelt men onder meer niet om in ruime mate van medicijnen gebruik te maken. Sommige hulpverleners noemen hun zorg 'stervensbegeleiding'. Daarmee bedoelen ze dat ze vinden dat de mensen die in deze afdelingen verblijven aan 'het einde van de rit' zijn, meegemaakt hebben wat een mens kan dragen en eigenlijk liever dood willen.

Verpleegkundige (man, 34 jaar):

Ik denk dat de cliëntenpopulatie die hier zit, dat dat perspectiefloos is, dat mensen geen hoop meer hebben op een beter leven... Dat betekent niet dat ik niet mijn best doe om het wel te geven. Ik probeer de scherpe kanten eraf te halen, toch anders te laten zijn, wat het leven wel zou kunnen zijn... Om mensen eigenlijk die steun te geven, van ja ik zie het wel, ik snap jou ook... Ik probeer het voor hen stabiel, leefbaar te maken.

De ziekte vormt niet langer het brandpunt voor hulpverleners. Het is een gegeven, een blijvende last voor zowel hulpverleners als patiënten. In plaats daarvan ligt het accent van de begeleiding op het wonen.

Gewoonlijk impliceert het leven met een chronische ziekte dat mensen voortdurend in de weer zijn met de herkenning en verlichting van de symptomen. Ze proberen de

nieuwste behandelingen, experimenteren en herzien de wijzen waarop ze met hun ziekte omgaan (Bury 1991). Bovendien ondernemen mensen steeds weer pogingen om hun aandoening zin te geven. Chronische aandoeningen hebben doorgaans een onzeker verloop, de situatie verandert voortdurend. Als gevolg hiervan geven mensen steeds weer nieuwe betekenissen aan hun situatie (Bury 1991). Dit proces lijkt er op de afdeling voor hulpverleners niet meer toe te doen. Symptomen worden wel verlicht met medicijnen, maar nieuwe behandelingen worden niet meer geprobeerd.

In de gesloten afdelingen impliceert chroniciteit ook een verlies van het normale idee dat wij van de tijd hebben in onze cultuur. Het is dan niet de diachronie, waarin een probleem uit de geschiedenis kan worden verklaard, noch de lineaire opeenvolging van gebeurtenissen waarbij het een uit het ander volgt. De toekomst ontbreekt, of liever beperkt zich doorgaans tot de dag van vandaag. Synchronie en onmiddellijkheid zijn karakteristiek voor het bestaan op de afdelingen. Zo wordt de plotselinge psychose niet, zoals gebruikelijk in andere afdelingen van het ziekenhuis, verklaard uit het verleden van de patiënt, maar uit actuele gebeurtenissen: een ruzie of spanningen op de afdeling bijvoorbeeld. patiënten hebben de mogelijkheid op elk moment met hun begeleiders in gesprek te gaan. Het discours van de hoop voor de toekomst wordt een discours van hoop op de volgende dag.

De taken en rollen van de hulpverleners zijn meer pedagogisch dan medisch, zoals blijkt uit de volgende fragmenten:

Verpleegkundige (vrouw, 28 jaar)

Interviewer: Wat zie je als je taak in dit huis?

Verpleegkundige: Ja, eigenlijk van alles. Voor de een ben je moeder, voor de ander de juffrouw, corrigerend optreden, de ander moet wat warmte hebben, daar sla je een arm omheen, de een heeft een stimulans nodig, ga dit eens doen, onderling in de groep moet je wat zien te regelen, dat dat loopt, ja, misschien moet je wel ergens tussen springen, iemand beschermen, verzorgen een klein beetje, begeleiden. Je hebt een hoop rollen. Ik ben eigenlijk rollen aan het spelen.

Verpleegkundige (vrouw, 28 jaar)

Interviewer: Hoe zie je je taak?

Verpleegkundige: Gedragscontinuering, dus eigenlijk het gedrag wat voor mensen het meest haalbaar is, dat te continueren. Dus taak is te voorkomen of doen voorkomen van situaties waarbij het evenwicht verdwijnt en dat kan heel persoonlijk zijn naar mensen toe, maar dat kan ook in de groep zelf zijn. Daarnaast vind ik het ook heel belangrijk een soort leefsfeer te creëren, een soort van gezelligheid, dus naast crisis ook meer ruimte geven voor het wonen.

De hulpverlener is een bemiddelaar. Competentie, onafhankelijkheid en zelfverantwoordelijkheid ontbreekt volgens hen bij patiënten. Genezing behoort niet tot de mogelijkheden. Dit resulteert in een voortdurende bezorgdheid over de dagelijkse beslommeringen van het gezamenlijk wonen in een huis, waarbij het gedrag van patiënten een obstakel is.

De begeleiding vindt plaats binnen een intieme, paternalistische relatie. De therapeut wordt een 'vaderfiguur' (of moederfiguur) die veiligheid biedt, maar ook 'structureert', orde aanbrengt in het leven van de patiënt. Pedagogische activiteiten ten behoeve van verandering en stabilisering van het gedrag vormen een tegenstrijdige taak voor hulpverleners. Zij balanceren voortdurend tussen autoritair optreden en compassie.

Verpleegkundige (vrouw, 28 jaar):

Bijzonder streng optreden vind ik moeilijk. Daar hou ik niet zo van en toch moet dat af en toe gebeuren. Dan denk ik: Rigoreus ingrijpen, misschien wat aansudder, misschien kan het nog zonder... want dan raak ik misschien mijn stukje relatie kwijt. Wat ik opgebouwd heb, moet ik weer gaan heropbouwen. Ja, dat vraagt weer energie, vraagt meer energie en dan komt er een conflict zo bij jezelf... Dat moet niet te lang duren, dat moet niet te veel gebeuren, dan vreet het te veel energie, dan hou je niks meer over.

Hulpverleners hebben over hun 'strenge' optreden dus ambivalente gevoelens. Consideraties over hoe hoop te blijven koesteren, terwijl men toch de 'waarheid' van ongeneeslijkheid onder ogen wil zien, nemen in hun werk een belangrijke plaats in. Zij springen dan ook met grootste zorgvuldigheid om met patiënten. Hoop geven is een klinisch imperatief. Het optimisme ten aanzien van 'genezing' moet bewaard blijven.

Verpleegkundige (28 jaar):

Nou, deze mensen zijn voor mij grotendeels afgeschreven om weer terug te gaan naar de maatschappij, hoewel ik met een heel wisselende instelling leef. De ene dag als iemand minder gestemd is, dan denk ik wat heb je toch een bale leven... en de andere dag als het wat beter gaat, heb ik er minder moeite mee... Daarbij heb ik ook in mijn achterhoofd dat ze hartstikke ziek zijn, maar als ze het willen proberen, kunnen ze toch terug naar de maatschappij. Daar wil ik hen ook nog wel bij helpen en stimuleren. Ik vind het dan ook heel vervelend als dat mislukt.

Patiënten

Ook voor patiënten heeft de aandoening negatieve betekenissen. Uit de verhalen van en interviews met patiënten wordt duidelijk dat als patiënten de boodschap krijgen dat ze worden overgeplaatst naar deze afdelingen, ze dat zien als iets definitiefs. "Want hier in huis, dat moet het einde zijn", zegt Christiaan. Christiaan heeft schizofrenie en woont in de psychiatrische inrichting. De meeste patiënten beseffen dat de gesloten afdeling een 'eindstation' is. "Dat wat ik heb gaat nooit meer weg" geeft aan dat patiënten zelf – evenmin als hulpverleners – geloven in een gunstige prognose. Oppervlakkig beschouwd hebben zij hun situatie geaccepteerd en zien een normaal sociaal bestaan niet meer als mogelijkheid. Reflecties op de toekomst of het heden zijn in termen van verlies:

Man (30 jaar):

[Wat heeft je ziekte met je gedaan?] Eerst heeft het mij helemaal onzeker gemaakt, en

toen ben ik langzamerhand, omdat ik meer medicatie nodig had, en ik had vroeger een vrijgevochten leven... Ik ben in Griekenland geweest, ik ben in de Verenigde Arabische Emiraten geweest, ik ben in Israël geweest, in Afrika, naar Frankrijk, in Zwitserland, noem maar op, overal zo'n beetje, nou ja, dan nog maar zes graden van de globe, maar laten we zeggen: ik heb in ieder geval wat gezien. Nou zie ik het uitzichtloze van de situatie in en heb ik er min of meer het bijltje bij neergegooid. Dus, ik zie ook niet meer van laten we eens gaan sporten of iets dergelijks. Of laat ik eens een grote wandeling gaan maken. Helemaal niets meer. Gewoon het bijltje erbij neergegooid.

[Heb je daar vrede mee?] Nee, vrede heb ik er niet mee. Ik denk wel eens: ik zou eigenlijk de hert op moeten gaan en maar zien hoe het kwam. Want ze zijn hier in feite mijn leven aan het rekken.

Lijkt het proces van voortdurend herbetekenen van de situatie voor hulpverleners niet belangrijk te zijn, patiënten zijn wel voortdurend aan het experimenteren. Zij bedenken manieren om hallucinaties, wanen en psychosen onder controle te houden. Zij proberen symbolen te bedenken voor hun ziekte-ervaringen. Daarvoor putten zij uit culturele bron, omdat ze nu eenmaal niets anders tot hun beschikking hebben. De symbolisering is verbonden met culturele beelden en retoriek en heeft het karakter van een *bricolage*, die erg fragiel is. Omdat de bricolages niet worden gedeeld met de staf die ze meestal niet kan of wil begrijpen, 'zwerven' patiënten tussen verschillende pogingen tot symbolisering en wanhoop (Van Dongen 1994).

Uit de verhalen van de patiënten wordt dikwijls duidelijk dat, hoewel de prognose slecht is, er toch hoop is op een zekere vorm van genezing. Hiermee bedoelen zij meestal niet dat de ziekte weg zal gaan, maar dat zij met de aandoening 'buiten' kunnen leven. Daarbij zien zij de onmogelijkheden van zichzelf, maar stellen die niet op de eerste plaats. Sommigen zijn teleurgesteld in het kunnen van hulpverleners. Zij zien een therapeut als 'iatros' (woorden van een patiënt), genezer, die mensen hoort te genezen.⁷ "Maar die weet niet eens dat ik besta en die hoort je wel te genezen." Hier wordt de hulpverlener gezien als een bemiddelaar, maar nu niet bij de zorgen over het dagelijks leven, maar bij het leven met een chronisch psychiatrische aandoening.

De meeste patiënten hebben het op de gesloten afdeling niet naar hun zin. De paternalistische relatie tussen hulpverleners en patiënten is beklemmend. Hulpverleners menen dat mensen niet voor zichzelf kunnen zorgen. Patiënten zien dit anders.

Vrouw (33 jaar):

[Waarom laten ze jou dan niet weggaan, denk je?] Nou, ze denken natuurlijk dat ik het niet aankan. Dat denken ze, omdat ik zo veel uitgespookt heb... Maar als ik bij mijn vriend ben, dan kan ik het aan, hoor. Dan kan ik zonder drank, dan kan ik zonder snijden.

De alcohol staat gewoon in zijn kastje. Nou, ik pak er nog niet naar.

Patiënten voelen zich machteloos ten aanzien van het optreden van hulpverleners, of dit nu autoritair is of niet. Het verlies van onafhankelijkheid en competentie – krachtige waarden in onze cultuur – impliceert een verlies van zelfvertrouwen en zelfachting.

Man (31 jaar):

Ik vind regelmatig dat er wel weinig menselijke waardigheid bij me is.

De ambivalentie ten aanzien van het optimisme van genezing heeft dikwijls tot gevolg dat patiënten kiezen voor een dagelijks leven dat anderen 'leeg' zouden noemen (die leegte is dikwijls maar schijn). Bij patiënten zien we in het dagelijks leven dikwijls een gebrek aan activiteit. Mensen slapen lang uit, luisteren uren naar de radio of kijken televisie. Koffie drinken en roken zijn hoofdbezigheden. Zij hebben geen duidelijke taak en geen doel.

Vrouw (50 jaar):

Een doel heb je hier niet meer, hè. Ja, het is dat ik nou nog mijn twee dochters heb en mijn kleinkinderen, dat ik daar nog wat voor leef, maar voor de rest... dan denk je: waarvoor, hè. Ik denk 's morgens ook wel eens: waarvoor kleed ik mijn eigen aan? Waarvoor doe ik het? Maar ja, da's ook een beetje zelfrespect, hè, een beetje zelfbehoud.

Patiënten laten steeds zien, dat zelfs al heeft het leven voor hen geen doel of toekomst, zij voor anderen of uit zelfrespect de dingen doen waarvan ze denken dat die van 'normale' mensen verwacht worden. Hieronder vallen zelfverzorging, consideratie met gevoelens van familieleden. Elke dag verder gaan "getuigt van een flinke dosis moed" zegt een van hen. Vaak ook zeggen patiënten dat ze "hun best doen". Ze moeten het uithouden en verdragen. Hoop heeft dan een normatieve dimensie van geduld en beproeving. Verantwoordelijkheid voor zichzelf en anderen is een moreel imperatief.

Ze gebruiken verschillende 'ankers'. Voor sommigen is religie het anker. De bewoners van het huis zijn overwegend katholiek. Hoewel de meesten geen erg actieve leden van de kerk zijn, zijn ze innerlijk wel op God georiënteerd. Zij bidden of gaan naar de diensten in het ziekenhuis. Sommigen concentreren hun leven rond de strijd tussen God en de duivel. 'Bij God zijn' betekent dan verlichting, opname in een gemeenschap:

Man (30 jaar):

Geloof, dat is samenzijn met God. Dat is heerlijk als je samen bent met God. Da's gewoon heerlijk. [Wat voel je dan?] Dat voel je wel in je hoofd. Dan kijk ik naar andere mensen, mensen die passen zich aan op mijn uiterlijk, dus ik pas mijn eigen aan aan jouw uiterlijk. En ik zit dan te bidden en dan reageren ze daar ook op.

Weer anderen proberen via een relatie met pastores van het ziekenhuis of van elders hun sociale ruimte te vullen (cf. Corin 1990).

Man (31 jaar):

Nou zie ik het uitzichtloze van de situatie in en heb ik er min of meer het bijtje bij neergegoooid. Vrede heb ik er niet mee... Ik denk wel eens: ik zou eigenlijk gewoon de hort op moeten gaan en maar zien hoe het kwam en dan kwam ik misschien wel, want ze zijn in feite mijn leven aan het rekken... Ik zeg nu wel, ik heb het bijtje erbij

neergegooid, maar ik ga toch weer naar de pastor, eens vragen of ik iets kan doen met de brief van die pastor uit India.

Deze patiënt heeft tijdens een van zijn vroegere reizen een Indiase (Christelijke) geestelijke ontmoet. Hij schreef hem een brief over zijn verblijf in het ziekenhuis, zijn problemen en zijn wanhoop. De pastor schreef terug dat hij zou kunnen genezen als hij zou stoppen met drinken, roken en drugs en veel zou bidden.

Het leven krijgt vorm door kleine dagelijkse bezigheden. Tweedehands kleding verkopen, in de tuin werken, schaken, fietsen opknappen, in de zon zitten. Voor hen *heeft het verleden en de toekomst afgedaan. Het verleden heeft hen niets dan desillusies opgeleverd*, of zoals een patiënte zei: "Ze zingen wel over het paradijs, maar het *is* nooit een paradijs." De toekomst is er een van kleine genoegens. Een fragment uit een interview:

Man (45 jaar):

Vroeger was een droevige tijd. Daar denk ik liever niet meer aan. Ik ga nu zwemmen, in de zon zitten en badmintonnen. Ik ga leuke dingen doen. De paar jaar die ik nog te leven heb, wil ik het een beetje prettig hebben.

Hoop betekent in deze gevallen niet de hoop op de toekomst, of herstel van de oude toestand vroeger, maar de dag van vandaag. Bij de dag leven is voor hulpverleners het belangrijkste. Voor patiënten is dit soms ook het geval, gewoonlijk omdat de mogelijkheden om anders te leven ontbreken. Het verlangen naar een ander leven is bij patiënten echter altijd aanwezig. Anderen daarentegen zien de toekomst in hun verleden. Zij hebben het gevoel terug te moeten keren naar het verleden: naar de tijd "dat alles nog normaal was".

Voor de meeste patiënten is de daginvulling geritualiseerd. In de loop van het verblijf op de afdeling is er een vast patroon ontstaan, waarvoor andere activiteiten moeten wijken. Ik herinner me een patiënt die vierentwintig uur wakker blijft om te kunnen nadenken over het verleden in de hoop daarin een aanwijzing voor zijn genezing te vinden. Vervolgens blijft hij vierentwintig uur op zijn kamer om te slapen en naar muziek te luisteren. En dat al jaren lang. Corin (1990) geeft aan dat de meeste (gedehospitaliseerde) schizofrene patiënten uit haar onderzoek in Montréal het belang van een vast dagschema onderstrepen. Volgens deze auteur hebben patiënten zo'n vast schema om het evenwicht tussen sociale afstand en betrokkenheid te houden. Het vaste patroon van de patiënten van de gesloten afdeling vormt echter een structuur die men kan associëren met de bekwaamheid om een eigen leven te leiden. Zo'n vast schema vormt een doel op zich en functioneert als een soort anker.

Het probleem voor hulpverleners en patiënten is niet de ziekte, maar het behoud van het vermogen de dagelijkse dingen te doen. Het accent op de woonfunctie van de afdeling versluiert de ziekte waaraan mensen lijden. Zowel hulpverleners als patiënten spreken weinig over de ziekte. De ziekte is een verlies van bijna alles. Het verblijf in de gesloten afdeling is voor vele patiënten een verbanning. Volgens hulpverleners

betekent het verblijf op de afdeling voor patiënten echter een bevrijding van alle inspanningen van therapieën, eisen en maatschappelijke verantwoordelijkheden. Hoop en optimisme heeft het meeste effect in de dagelijkse, geritualiseerde bezigheden. De delicate balans tussen hoop en hopeloosheid wordt door een klinisch en moreel imperatief in stand gehouden.

Leven, dood en het behoud van de hoop

In de gesloten afdeling staan leven en dood dicht bij elkaar. De dood is niet alleen openlijk aanwezig in het discours van hulpverleners met patiënten, maar kan ook elke dag werkelijkheid worden.

Hulpverleners

Hulpverleners worden geregeld geconfronteerd met de dood of de doodswens van hun patiënten. Voor hen hebben mensen waarden en normen die voor iedereen normaal lijken, opzij gezet: samenwerking, verantwoordelijkheid voor zichzelf en anderen, of betrokkenheid lijken er niet meer toe te doen. De gedragsgestoordheid staat op de voorgrond. Die uit zich onder meer in plotselinge crises, heftige ruzies, agressie, teruggetrokkenheid, automutilatie, medicijnmisbruik en suïcidepogingen. Voor hulpverleners betekent dit alles angst, onzekerheid, en dikwijls 'burn out'.

Verpleegkundige (vrouw 28 jaar):

[Heb je dan wel eens angst?] Soms wel, als er dreiging hangt, vooral lijfelijke agressie. Dan merk ik aan mezelf dat ik toch wel akelig hier rondloop hoor... Ook suïcidedreiging vind ik beangstigend. Dat is meer, denk ik, van wat zal ik tegenkomen en wat zal ik zien. Wat voor afschuwelijk beeld zal ik zien.

Elke gedragsvorm impliceert een doodsdreiging. Ik herinner me een teamvergadering, waarin een verpleegkundige opmerkte dat een patiënt na zijn woedeuitbarsting "zo rustig" was. De teamleider merkte vervolgens op dat men dan juist erg alert diende te zijn, want de rust impliceerde dat de patiënt met suïcideplannen rondliep. Hulpverleners kunnen er nooit zeker van zijn dat patiënten niet met dergelijke plannen rondlopen. De hopeloosheid van deze situaties is voor hulpverleners moeilijk te accepteren. Men heeft het gevoel dat de doodswens van patiënten onnatuurlijk is. Overdracht en tegenoverdracht spelen een rol. Sommige hulpverleners kunnen zich, naar eigen zeggen, goed in de doodswens van patiënten verplaatsen. Niettemin beschouwt men de dood van een patiënt ook als een teken van falen en onmacht. Als men als hulpverlener iets niet heeft opgemerkt zijn er schuldgevoelens. Een verpleegkundige over een vrouw die zich jaren geleden van het leven heeft beroofd:

Verpleegkundige (man, 40 jaar):

Dan vind ik mezelf te kort geschoten. Ik heb eigenlijk niet kunnen vertellen van hoe en

wat, en wat het leven is, zonder dat het perspectieven heeft, in ieder geval meer begeleiding... In die zin vind ik dat jammer, eigenlijk nog steeds jammer. Ik vind het wel prima dat ze dood is.

Het openlijk spreken van patiënten over hun dood of suicideplannen is voor hulpverleners dikwijls onacceptabel en leidt tot stigmatisering van patiënten, onzekerheid en angst van hulpverleners, speciaal tijdens contacten met patiënten.

Hoe slagen hulpverleners er dan toch in om voor zichzelf en voor hun patiënten de hoop te behouden? Een belangrijk mechanisme is de transformatie van het spreken over deze menselijke conditie in managementproblemen (cf. Stein 1985). Hulpverleners zien het als hun belangrijkste taak mensen af te houden van de dood. Zij verankeren als het ware patiënten in het leven:

Psychiater (man, 50 jaar):

Het doodsverlangen is moeilijk te verklaren. Misschien is het angst. We moeten haar wel in de gaten houden, want door een bizarre ingeving zou ze suicide plegen. Ze heeft al eens een poging ondernomen... In huis kunnen we haar daartegen beschermen. Niet dat we de hele dag op haar letten, maar ze is niet alleen en meer afgeschermd.

Tegelijkertijd verankeren zij patiënten ook in de afdelingen. Het leven van patiënten buiten de afdeling houdt voor hulpverleners doorgaans in dat mensen het niet zullen redden. De enige hoop voor patiënten is dus de bescherming van de gesloten afdeling.

Psycholoog (vrouw, 38 jaar):

[Waarom mag ze niet zelfstandig gaan wonen?] Dat is niet haalbaar. Ze is heel wisselend en heeft onvoorspelbaar gedrag. Ze loopt weg of zou plotseling suicide plegen. Ze wil dood. We moeten haar dus in de peiling houden. Als ze alleen woont, hebben we er geen zicht meer op en geen zeggenschap meer over.

De onzekerheid over het tijdstip, de plaats en de omstandigheden waarin de dood in huis zal zijn, wordt omgebogen in de zekerheid van het management, het overleg en het regelen. Daarom is elk initiatief van patiënten, of dat nu de wens om duiven te houden, het wonen in een woonwagen of het plan zelfstandig te gaan wonen is, welkom. Zo'n initiatief impliceert voor hulpverleners dat patiënten aan een toekomst denken, hoe dichtbij die ook ligt. Bovendien houdt het initiatief in dat patiënten de wil tonen iets te ondernemen. Dat zet iedereen binnen de afdeling in beweging. Er is overleg tussen hulpverleners en patiënten, tussen hulpverleners onderling, tussen hulpverleners en andere belanghebbenden. Die problemen zijn dus eigenlijk managementproblemen en een stimulans om verder te gaan.

Het discours van de hoop is er dus voor een belangrijk deel om hulpverleners houvast en enige zekerheid te geven, ook al is het dikwijls hopen tegen beter weten in.

Want uit de meeste interviews en verhalen blijkt dat hulpverleners weinig hebben te bieden op het terrein van leven en dood. Zij 'rekken' het leven van hun patiënten (in de ogen van de laatsten) en bieden de zekerheid van de hulpverlener-patiëntrelatie.

Geneesmiddelen spelen een belangrijke rol in deze relatie en in het behoud van het leven.

Psychiater (man, 50 jaar):

Zonder medicijnen heeft ze er meer last van dat ze zichzelf en anderen wil doden.

Bovendien komt een suïcidepoging als een donderslag bij heldere hemel.

Een redelijk bestaan van patiënten ligt voor hulpverleners niet in de dood, maar in het heden, het verblijf op de afdeling.

Patiënten

Patiënten kunnen vaak zonder problemen over hun dood en suïcideplannen spreken. Vrijuit vertellen zij hoe ze hebben geprobeerd hun leven te beëindigen, hoe ze dat zullen doen en om welke redenen.

Vrouw (33 jaar):

Ik heb het dikwijls gedaan. Op tweeëntwintig seconden na heb ik onder een trein gelegen.

En toen hebben ze me weggetrokken, de politie, anders had ik, nou dan was ik er niet meer geweest natuurlijk. Ik heb spiritus gedronken en chloor. Zodat mijn bloeddruk twintig-tien was. dat is wel heel laag, hè. En pillen. Ik weet allemaal niet wat ik gesjouwd heb. Gesneden. Ik heb zat gedaan. Maar ja, het lost allemaal niks op. Allemaal wanhoop.

Patiënten hebben hun dood geaccepteerd of verlangen er naar. Voor hen is het geen dreiging. De dood is niet zonder meer een wanhoopsdaad of direct aanwezig. Er zijn vele redenen waarom mensen zichzelf doden. Patiënten kennen ook de angst en onzekerheid van hulpverleners en familie. Het morele-imperatief houdt mensen af van de dood. Patiënten voelen zich verplicht voort te leven.

Man (30 jaar):

Als ze (de hulpverleners) gewoon het normale beloop van de zaak eh dan had ik of zelfmoord gepleegd of was ik vanzelf dood gegaan of zo, maar door die medicatie en door dat steeds maar rekken.. je leeft eigenlijk niet optimaal..ik denk als er een euthanasiewet.. ja, ik zou het niet doen voor mijn ouders, maar ik zou er toch wel over nadenken...

Schuldgevoelens ten opzichte van hun kinderen of hun ouders stellen als het ware de dood uit. Er valt nog iets te bespreken of iets goed te maken. Ook de schaamte over zichzelf kan de dood uitstellen.

Vrouw (55 jaar):

Nou heb ik vanmorgen weer gehuild, hè. [Waar heb je om gehuild?] Omdat het hier zo triest is en zo eenzaam... Ik schaam me zo. Is dat een leven? Ik wil zo niet sterven. Ik zie er zo uit. Ik zie er zo verschrikkelijk uit.

De zelfdoding wordt dikwijls uitgesteld in de hoop op verbetering. Patiënten kiezen echter niet openlijk voor verder leven. In laatste instantie richten zij hun hoop op een 'happy end'. Dit 'happy end' impliceert weliswaar de dood, maar deze is een noodzakelijke gebeurtenis om dan herboren te worden, schoon te zijn, ontdaan van schuld, schaamte en gekte:

Vrouw (30 jaar):

Nou wil ik wel graag dood, hè. Ik wil graag dood. Ik wil graag een happy end. Maar sommige mensen zeggen dat als je dood gaat dat je dan met de gevoelens blijft zitten. Maar ik denk, dat er dan nieuw leven ontstaat.

Het verlangen naar zo'n einde is het 'veren ding' uit het citaat boven het artikel: een grondhouding die niet zo zeer op de concrete realiteit is gericht, maar meer ligt in de sfeer van het 'heel zijn van de mens'. Hoop is ook voor patiënten het mechanisme dat ze in staat stelt voort te leven. Hoop is 'the difference that makes a difference'.

Sociale relaties en het behoud van de hoop⁸

In verhalen en interviews zeggen patiënten dat het behoud van sociale relaties en het bezitten van voldoende energie om anderen te helpen, belangrijk voor hen is. Dit houdt verband met het verlangen om deel uit te maken van een gemeenschap. Dit verlangen uit zich in een normatieve betrokkenheid op de waarden van samenhang, verantwoordelijkheid en medemenselijkheid. Betrokkenheid op anderen en het verlangen naar een gemeenschap zijn kaders waarmee zin aan het leven wordt gegeven.

Vrouw (55 jaar):

[Wat zou je willen doen?] Mensen troosten als ze huilen en ze moed inspreken en al die dingen meer. Niet alleen op mijn kamertje zitten, want dan voel ik me eenzaam... Als ik onder mensen ben, dan voel ik me één met hen. Ik voel me niet buitengesloten.

Sommigen zijn van mening dat als zij als chronisch psychiatrische patiënten erin zouden slagen een echte gemeenschap te vormen, dat een voorbeeld voor de samenleving zou zijn:

Man (31 jaar):

Ja, kijk als wij in staat zouden zijn hier... er iets van te maken... samen een bindend element krijgen of terug te keren in de maatschappij, de maatschappij sowieso al genezen is.

Voor patiënten betekent hoop dus niet alleen de individuele wil tot leven of verbetering, maar tevens het verlangen deel uit te maken van een sociale groep, een gemeenschap in de betekenis van 'communitas' (Turner 1974). Hun aspiraties gaan verder dan alleen de dagelijkse beslomeringen. Hun wens is een gemeenschap, waarin men oog heeft voor elkaars lijden, elkaar tot steun is en geaccepteerd wordt zoals men is. In dit

positieve beeld kunnen we de persoonsopvatting uit de katholieke traditie in de Nederlandse cultuur herkennen. In deze opvatting krijgt het zelf van iemand inhoud in relatie met anderen. Hulpverleners beschouwen deze uitingen echter als lippendienst aan een onbereikbaar ideaal.

Psycholoog (man, 45 jaar):

Het positieve beeld dat hij van zichzelf en anderen heeft, beleeft hij ook zo. Maar hij is een echte *Einzelgänger*, terwijl zijn eigen beeld dat van een sociaal voelend mens is.

Patiënten zijn volgens hulpverleners "heel erg bezig met zichzelf". De taak is dan te zoeken wat voor afzonderlijke patiënten "het meest haalbare" is. Hulpverleners zijn degenen die mensen waarden, normen en structuur opleggen of aanbieden. Zij vormen dus de onmisbare schakel tussen het individu en de sociale wereld. Twee fragmenten uit een interview laten zien hoe hulpverleners de sociale omgang zien:

Verpleegkundige (man, 32 jaar):

Dreiging, agressie, agitatie, een beetje bij elkaar genomen, dat is wat hier veel voorkomt. Ze hebben toch ook nog vrij normaal gedrag natuurlijk... dat mensen een stuk betrokkenheid hebben naar mekaar, zeker naar ons toe. Ontzettend afhankelijk, het bijna zichzelf niet meer kunnen bedruipen in contacten. Of eventueel op lichamelijk gebied, verzorging. Het is niet alleen noodzaak, maar het is ook een manier om contact te hebben. Door iemand in bad te doen of haren te wassen of wat te verzorgen.

Het zijn mensen die in ieder geval heel onzelfstandig zijn. Heel veel contactgestoorde mensen. Echte eenlingen, echte individuen, die eigenlijk mekaar op zich ook niet veel te vertellen hebben. Die wel bij mekaar gebracht zijn, maar totaal niet voor elkaar kiezen. Die weinig met elkaar om kunnen gaan over het algemeen. En die heel afhankelijk zijn van de begeleiding.

De angst voor het stukgaan van de relatie met patiënten speelt dan ook bij hulpverleners een hoofdrol. De agressie en boosheid van patiënten richt zich geregeld tegen de staf van de afdelingen. Hulpverleners zijn dus voorzichtig. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de aard van de gesprekken die ze met patiënten voeren. De conversaties zijn meer gericht op het opbouwen en verstevigen van de relatie dan op het uitwisselen van informatie. Ze worden in zeker opzicht gekenmerkt door reductie: uitingen van gevoelens, persoonlijke ervaringen en problemen zijn tot een minimum beperkt. Er wordt niet over de ziekte en haar symptomen gesproken. In een ander opzicht zijn de gesprekken gekarakteriseerd door redundantie: dagelijkse beslommingen, wensen, klachten en geneesmiddelengebruik. Daarover kan men eindeloos spreken en veel overtollige informatie verschaffen. Hierin werkt ook het 'systeem van de hoop' van de afdelingen.

Een van de meest besproken wensen van patiënten is het vertrek van de afdeling. Ik herinner me mijn eerste dag. Nog voordat ik in de gelegenheid was mezelf voor te stellen aan de staf en patiënten, werd ik door een vrouw mee naar haar kamer genomen. Ze vertelde me dat ze weg wilde van de afdeling naar een van de nieuw gebouwde

appartementen van beschut wonen. Ik heb haar toen aangeraden dat met de staf van de afdeling te bespreken. Later besepte ik dat mijn raadgeving precies paste in de normale gang van zaken in het huis. Patiënten overwegen altijd ergens anders te gaan wonen. Soms is dat meer een manier van spreken, dan dat het werkelijk de bedoeling is uit het huis weg te gaan (cf. Corin 1991):

Vrouw (50 jaar):

Nou, dat op een flatje gaan wonen had ik vorige week flink in mijn bol. Toen heb ik Hein (de therapeut) nog gesproken en die zei: je moet het zelf weten, als er plaats is voor een opschuiving, dan kun je misschien wel naar een huisje of alleen wonen. Maar toen heb ik het er met de verpleegkundige over gehad. Die zei: Het lijkt me helemaal niks voor jou. Dit is jouw plaats, zei hij, want je bent al zoveel keren veranderd.

De hoop op een meer zelfstandig leven heeft echter nog een andere functie dan zingeving aan het individuele bestaan. Ze richt mensen op toekomstige activiteiten en brengt hulpverleners en patiënten samen. Het proces van overplaatsing wordt stap voor stap voorbereid, begeleid en besproken. Hulpverleners vinden deze hoop 'onrealistisch'.

Verpleegkundige (man, 32 jaar):

Het is het moeilijkste de mensen te laten accepteren dat ze hier *wonen*. Veel mensen hebben toch vaak nog idealen. Dat is ook wel goed natuurlijk. [Vind je niet dat daar iets mee gedaan moet worden?] Ja, meer in de zin van daar niet zo zeer in meegaan, maar dat toch wat proberen te remmen en hopen dat met de duur van de jaren die idealen wat slijten in wat realisme, zeg maar. Dat mensen hier toch een plekje, een thuishaven zullen moeten vinden... Ik wil die idealen niet helemaal de grond inboren of ze helemaal uit het hoofd praten, maar ze toch op korte termijn aan dit moment laten-denken en leven.

Toch gaan hulpverleners in eerste instantie op de wens van patiënten in. Del Vecchio Good et al. (1990) suggereren dat onthulling van de werkelijke stand van zaken bij kanker bijzonder problematisch is. Dat ondermijnt de hoop, veroorzaakt onzekerheid en komt het vennootschap tussen artsen en patiënten niet ten goede. Ook op de gesloten afdeling is openheid ten aanzien van de hopeloosheid van de situatie van patiënten problematisch. De acceptatie van de wens helpt rancunes en gevoelens van hopeloosheid bij patiënten voorkomen en impliceert het behoud van de hoop. Bovendien maakt het behoud van de hoop de relatie hulpverlener-patiënt hechter. Gedurende korte of langere tijd zullen zij samen moeten werken om de plannen van patiënten te realiseren. Hulpverleners 'weten' dat die plannen zullen mislukken, maar vinden het 'prima' dat patiënten 'met iets concreets' bezig zijn, zodat ze niet 'over de ziekte piekeren'.

Het systeem van de hoop op de afdeling is wel het duidelijkst gesymboliseerd in de dichte of open deur van de afdeling. Agressiviteit, woede, drinken, medicijnmisbruik, suïcidepogingen en zelfverwaarlozing zijn gebeurtenissen die ertoe leiden dat de vrijheden van patiënten worden beknot en dat hulpverleners "structuur opleggen". De maatregelen tegen bijvoorbeeld agressiviteit naar aanleiding van een gebeurtenis op de

afdeling, richten zich tegen de individuele patiënt. Een sociale situatie wordt dus geïndividualiseerd. Hetzelfde acting-out-gedrag wordt zo vanuit de situatie beoordeeld, zodat de maatregelen verschillend zijn voor elke patiënt. Dit wordt door patiënten als onrechtvaardig gevoeld.

Man (30 jaar):

Ook de manier waarop ze je, kijk, als iemand mijn tanden eruit slaat, dan mag hij blijven zitten en dan zeggen ze: ach, zielig jongetje en zo. Als ik een keer aangeschoten thuiskom, dan gooien ze me met veel misbaar en poeha en schaafwonden in de isoleer. Daar ben ik het ook helemaal niet mee eens.

De voordeur van de afdeling gaat voor elke patiënt apart op slot. Deze individualisering van sociale problemen op de afdeling impliceert een gedwongen hechte relatie van patiënten met hulpverleners en een wig in de woongemeenschap. Het behoud van de hoop wordt zo ook geïndividualiseerd. Elke patiënt heeft namelijk de sterke wens om de dagen buiten de afdeling door te brengen.

Vrouw (33 jaar):

Ik wil hier vluchten, maar ja dat kan niet meer hoor. Ik moet mijn eigen maar netjes gedragen en mijn eigen koest houden, want ze wilden me al opsluiten. Ik kreeg een rolberoerte. Dat kan niet. Ik ben eigenlijk net zo'n vogel, ik wil naar buiten toe.

Elke keer dat de voordeur op slot gaat, is er voor een patiënt ook weer hoop dat hij open gaat. Meer vrijheden – buiten de afdeling eten, in de tuin werken, naar het winkelcentrum gaan, boodschappen doen, koffie drinken in de koffieshop van het ziekenhuis – kan hij/zij (weer) krijgen als hij/zij blijkt geeft van competentie. De hoop op een beter leven in algemene zin is in dit proces hoop op kleine successen, die afhangen van de wil en inspanningen van de patiënt.

Geneesmiddelengebruik ondersteunt ook het systeem van de hoop. Er is een continu proces van meer of minder medicijnen toedienen en toegediend krijgen. Dit proces loopt parallel aan het proces van het openen of sluiten van de voordeur en aan de individuele toestand van patiënten. De hoeveelheid geneesmiddelen hangt af van de mate waarin patiënten hun emoties onder controle hebben, waarin ze een psychose hebben, last hebben van depressie of slapeloosheid. patiënten krijgen hoop als de ene dag medicijnen onnodig zijn. Ze worden tegelijkertijd aangemoedigd om hun medicijnen regelmatig te gebruiken. patiënten zijn het geneesmiddelengebruik dan voortdurend 'aan het afbouwen'. Minder geneesmiddelen impliceert zelfredzaamheid en een positief zelfbeeld. Dit beeld is de motor om 'door te gaan'. Geneesmiddelen zijn op de afdeling dikwijls een middel tot verzet tegen hulpverleners (Van Dongen 1990), maar even goed betekent vermindering dat men in staat is zichzelf te redden, dat er nog hoop is:

Vrouw (30 jaar):

Drie, vier maanden heb ik niet gedronken, bijna geen pillen geslikt, echt waar, niks gedaan. En wat denk je? Hij (de therapeut) had beloofd als het goed gaat met jou, dan ga

je bij de oudjes werken, da's leuk. Ben je toch gek, die vent, daar komt niks van, dat lelijke gezwets... Ik kan veel beter zonder medicijnen als mèt. Die spuiten, die wil ik ook af gaan bouwen, want da's ook allemaal maar niks, hoor. Ben je gek, ik heb de bulten op mijn kont staan, moet je hier eens voelen, da's niks dan bult.

De sociale relaties tussen hulpverleners en patiënten vormen een bijna gesloten cirkel, waarbinnen het systeem van de hoop functioneert. In die cirkel wordt de ziekte verzwegen, terwijl deze toch duidelijk aanwezig blijft. Ondanks het accent op de woonfunctie van de afdeling, maken patiënten – ook al geven ze aan dit te willen – geen deel uit van een gemeenschap. Individualiserende tendensen in de sociale omgang tussen hulpverleners en patiënten dragen hieraan bij. De hopeloosheid en perspectiefloosheid heeft vooral te maken met opvattingen over hoe iemand moet zijn, om volwaardig in de samenleving te functioneren, juist omdat patiënten niet beantwoorden aan gangbare waarden en normen. Het klinisch imperatief wordt dan tevens een moreel imperatief.

Conclusie

In de inleiding stelde ik dat hoop verschillende betekenissen en functies heeft in psychiatrische praktijken, die op hun beurt samenhangen met culturele betekenissen als persoonsconcepten, opvattingen over de ziekte, sociale relaties en opvattingen over leven en dood.

De interviews met hulpverleners laten zien hoe complex de betekenis van hoop voor hulpverleners en patiënten is. Zij is niet eenvoudig te definiëren in termen van attitudes ten aanzien van structureren, corrigeren of begeleiden van patiënten, of in termen van het stimuleren van de wil tot genezen. De hoop die door hulpverleners wordt gekoesterd is realistisch: kleine alledaagse succesjes, minder lijden, minder regressie en agressie, acceptatie van de chroniciteit door patiënten. Zij werkt door een goede relatie met patiënten en het verbeteren van de kwaliteit van het leven. Naar de mening van hulpverleners is de hoop het verschil dat mensen afhoudt van de dood. Hier verschijnt ze als een verwachting van een zeer nabije, concrete toekomst.

Ook de hoop van patiënten is noodzakelijk gericht op de naaste toekomst, op beperkte verlangens en op geritualiseerde dagelijkse bezigheden. Soms richt de hoop zich op het verleden; de terugkeer naar een tijd dat alles normaal was. Hoop voor patiënten betekent ook moed om het lijden te doorstaan. Normatieve dimensies spelen een belangrijke rol. Het 'happy end' impliceert de verdwijning van alles wat schaamteloos, lelijk en abnormaal is. Hoop is een verwachting in de sfeer van het zijn.

Oppervlakkig bezien kunnen hulpverleners en patiënten zich dus beide vinden in het systeem van de hoop. Echter, hulpverleners vinden dat patiënten de perspectiefloosheid en hopeloosheid op het terrein van genezing en maatschappelijk leven moeten accepteren. Genezing is niet mogelijk, therapie niet zinvol. Toch zullen hulpverleners het streven van patiënten om van de afdeling weg te komen doorgaans steunen. Volledige openheid is niet de norm. Hiermee komen zij overeen met artsen in kankerziekenhuizen (Del Vecchio Good, e.a. 1990). Het betekent echter wel onzekerheid en ambiguïteit.

Hoewel hulpverleners ambivalent staan tegenover hun pedagogische rollen, richten zij zich op gedragsverbetering en probleembeheersing. Ze worden daarin gesteund door nieuwe ontwikkelingen op het terrein van behandeling en benadering van chronisch psychiatrische patiënten. Deze benadering lijkt veelbelovend. Gedragsverbetering en rehabilitatie zijn individuele sociale normen. De macht van de overreding is 'zacht'. Het systeem van de hoop steunt op paternalistische, empathische relaties en wordt gesteund door individualisering, beperkingen en medicijngebruik. Transformatie van het doodsverlangen in managementproblemen steunt de stilte rond de betekenissen van ziekte en versterkt de negatieve waardering van chronische schizofrenie.

Een verschil tussen hulpverleners en patiënten is dat patiënten vrijelijk over de dood spreken en hulpverleners dit spreken vrijwel onmiddellijk transformeren in managementproblemen. Hoewel beide partijen de dood steeds uitstellen, komen hier de verschillende betekenissen en functies van de hoop het duidelijkst naar voren. Hulpverleners hopen dat de doodswens verdwijnt en dat mensen het leven op de afdeling zullen accepteren. Patiënten hopen dat ze worden genezen in de zin van zuivering of dat ze worden overgeplaatst of buiten de afdeling mogen leven. Openlijk spreken over de dood en plannen geven aanleiding tot lange onderhandelingen en problemen. De stapsgewijze, zorgvuldige begeleiding, controle en vermindering van geneesmiddelen houden de hoop levend. Die hoop is echter meestal vals. Als het waar is, dat schizofrene mensen geen ambiguïteit in sociale relaties verdragen, zoals velen suggereren, is deze dubbele boodschap die uit deze gang van zaken spreekt een conditie voor chronicificatie, omdat mensen heen en weer worden geslingerd tussen hoop en hopeloosheid.

Hoop is gebonden aan persoonsconcepten en via deze concepten aan verantwoordelijkheid. We zien in de afdeling een vermenging van deze concepten en verantwoordelijkheden. Hulpverleners zijn verantwoordelijk voor patiënten. Zij zijn zelfs 'life givers'. Tegelijkertijd stellen zij het individu verantwoordelijk als er iets verkeerd gaat. Patiënten rouwen om het verlies van de eigen verantwoordelijkheid en proberen die terug te winnen. Zij zien zich niet als onlosmakelijk verbonden met hulpverleners, maar als een deel van een sociale gemeenschap.

We moeten de wijze waarop hulpverleners binnen een gesloten afdeling omgaan met patiënten waarderen om de empathie, terughoudendheid, voorzichtigheid en respect voor de menselijke waardigheid. Het verschil met andere klinieken is dat mensen na jaren eindelijk niet langer meer allerlei intensieve therapieën hoeven volgen en leven in een omgeving die lijkt op een 'gewoon huis'. Maar natuurlijk is de afdeling geen gewoon huis.

Het systeem van de hoop werkt de chroniciteit en negatieve waardering ervan in de hand. Hoop is dan geen positieve kracht, maar een strategisch middel. Een van de belangrijkste oorzaken hiervan zou kunnen zijn dat een aantal aspecten dat in de psychiatrische praktijk wordt gerekend tot de symptomen of gevolgen van de ziekte en het ziektegedrag, dus tot de produkten van chronische schizofrenie, dat helemaal niet is. Die aspecten zijn eerder produkten van specifieke culturele tradities.

Ten eerste zijn er de opvattingen over chroniciteit. Men staat in het westen ambivalent tegenover mensen met chronische, invaliderende aandoeningen (Stein 1979). Deze ambivalentie moet worden gezien tegen de achtergrond van ideeën over produktiviteit

en autonomie. De normatieve dimensie is niet zozeer een kwestie van ziekte, als wel van de heersende ideologie. In dit geval worden we geconfronteerd met vragen als: kunnen we niet of willen we niet voor mensen zorgen? Of: kunnen schizofrene mensen niet beter worden of willen ze niet? Is de schizofrenie een ziekte of een verzet? (Estroff 1993). De morele dimensie is niet specifiek voor chronisch schizofrene mensen. Alle ziekten hebben deze dimensie. Een sociaal negatieve waardering van ziekte leidt tot verhulling van positieve aspecten van ziekte, zoals kritische reflecties op de gezondheidscultuur of het gezondheidsideaal. Wat hulpverleners enigszins ironisch 'idealen' noemen, zijn bronnen van hoop voor veel grotere groepen zieke en lijdende mensen.

Ten tweede is er de verhulling van de ziekte. Dit houdt onder meer in dat het symboliseringsproces waarin mensen trachten hun pijn, lijden en ervaringen zin te geven, wordt verhuuld. Recente studies over chroniciteit suggereren dat mensen met chronische aandoeningen voortdurend in de weer zijn hun wereld en leven in het licht van hun ziekte en de situatie betekenis te geven (Good 1994). Chroniciteit impliceert een voortdurend verzet tegen de ziekte, haar gevolgen, beperkingen en lijden. Het houdt ook in dat men zoekt naar (socioculturele) mogelijkheden. Hoewel de symbolen en betekenissen van schizofrene mensen verwarrend voor anderen kunnen zijn, hebben zij culturele dimensies. Waarom deze geen kans gegeven in het systeem van de hoop? Een cultureel sensitieve houding van hulpverleners kan nuttig zijn om deze culturele beelden en symbolen te scheiden van schizofrene symptomen.

Ten derde is er de controverse in persoonsconcepten. Sociocentrische persoonsconcepten (van patiënten) staan tegenover individualistische. Deze concepten zijn geen produkten van de schizofrenie, noch van de psychiatrie, maar van specifieke culturele tradities zoals die in Nederland en elders voorkomen.

Niet-schizofrene aspecten krijgen in de moderne klinische psychiatrie niet veel aandacht, vooral niet in relatie tot de nieuwe paradigma's van medische en gedragstherapieën. Cultuur kan zowel een bron van gezondheid als een bron van ziekte zijn. Patiënten trachten voortdurend symbolen te vinden voor hun ziekte. In hun verhalen en reflecties spreken zij over ziekmakende en heilzame aspecten van een cultuur. Ziekte is dus voor mensen 'mores leren', omdat zij hierdoor de wereld met andere ogen bezien. De waarde van symbolen en concepten wordt betwijfeld. Soms ervaart men onverschilligheid, onrecht, machteloosheid en waardeloosheid. Die ervaringen zetten mensen aan met kritische ogen naar hun cultuur te kijken. Therapie zou daarom mores leren moeten zijn, zoals soms in niet-Westerse culturen. Als men wil zoeken naar aspecten in een cultuur die kunnen worden aangewend voor gezonde ontwikkelingen in het leven van chronische patiënten, moet men schizofrene van niet-schizofrene elementen in de ziekte scheiden. Dit onderscheid verschilt van het onderscheid ziekte – ziektegedrag, dat momenteel populair is in Nederland. Hoop kan een positieve kracht zijn, maar alleen als culturele dimensies en bronnen van het concept tegen de achtergrond van de situatie van chronische patiënten worden geplaatst. In een 'systeem van de hoop' past discussie over en reflectie op de waarde van basissymbolen en -concepten beter dan een 'individuele sociale norm', die nu wordt voorgestaan.

Noten

Els van Dongen is antropoloog, geaffilieerd aan de Sectie Medische Antropologie van de Universiteit van Amsterdam en redacteur van *Medische Antropologie*. Zij heeft onderzoek gedaan binnen de Nederlandse psychiatrische zorg en bereidt thans een onderzoek naar ouderen met psychische aandoeningen voor.

1. Dit artikel werd eerder als lezing gepresenteerd aan de Rijksuniversiteit Limburg.
2. Hopen komt van het oud-Engels woord 'hopian', een religieuze term voor verwachten. Hoop richt mensen op de toekomst. Dit blijkt ook uit het Griekse woord dat verwant is aan de hoop: 'kpto', dat naar voren buigen of in de toekomst zien betekent.
3. Het bekendste spreekwoord is wel 'hoop doet leven'. Het Duitse equivalent hiervan, 'Hoffnung lässt nicht zu schanden werden', heeft een morele dimensie. Hoop is hier gerelateerd aan schande, zonde. Zonder hoop zijn is moreel onjuist. Door deze drie dimensies – verwachten, leven en moraliteit – is hoop in westerse culturen een belangrijk concept.
4. Met dank aan Sjaak van der Geest, die mij een collegedictaat van M. Heijndriks (1975-1976) ter beschikking stelde waarin de docent ingaat op de hoop in de filosofie van Ernst Bloch en Gabriël Marcel.
5. Zie voor een uitgebreid commentaar op deze kwestie: Van der Geest 1989.
6. In de medische antropologie maakt men in dit verband onderscheid tussen 'disease' (ziekte) en 'illness' (ziek-zijn). Voor een uitgebreide bespreking van dit onderscheid zie Eisenberg 1977 en Kleinman 1980.
7. De hoop op genezing wordt gevoed door technologische ontwikkelingen in de psychiatrie die een optimistisch toekomstbeeld suggereren. In een televisieprogramma van Paul Witteman deed professor Kahn, biologisch psychiater aan het Academisch Ziekenhuis Utrecht de uitspraak dat over een jaar of tien ernstige psychiatrische aandoeningen medisch-technologisch te genezen zullen zijn. De betekenis van deze uitspraak voor patiënten die soms al twintig jaar in een psychiatrische inrichting verblijven, laat zich raden.
8. In deze paragraaf heb ik geen duidelijke scheiding gemaakt tussen hulpverleners en patiënten. Ik beoog hiermee de dynamiek van hun sociale relaties aan te geven.

Literatuur

- APA (American Psychiatric Association)
1987 *Diagnostic and statistic manual of mental disorders*. Third edition, revised, Washington: APA.
- Barrett, R. J.
1988 Interpretations of schizophrenia. *Culture, Medicine & Psychiatry* 12(3): 357-89.
- Bateson, G.
1972 *Steps to an ecology of mind*. New York: Ballantine.
- Bleuler, E.
1911 *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*. Leipzig: Deuticke.
- Boyle, M.
1990 *Schizophrenia. A scientific delusion?* London: Routledge.

- Bury, M.
1991 The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness* 13(4): 451-67.
- Corin, E.E.
1990 Facts and meaning in psychiatry. An anthropological approach to the lifeworld of schizophrenics. *Culture, Medicine & Psychiatry* 14(2): 153-89.
- Dantzig, A. van & A. de Swaan
1978 *Omgaan met angst in een kankerziekenhuis*. Utrecht: Aula No. 583 (vernietigd).
- Del Vecchio Good et al.
1990 American oncology and the discourse on hope. *Culture, Medicine & Psychiatry* 14(1): 59-81.
- Dongen, E. van
1990 Middelen van onderdrukking en verzet: De sociale betekenis van medicijnen in een psychiatrische afdeling. *Medische Antropologie 2/1*: 39-50.
1994 *Zwervers, knutselaars, strategen. Gesprekken met psychotische mensen*. Amsterdam: Thesis Publishers.
- Eisenberg, L.
1977 Disease and illness: Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine & Psychiatry* 1: 9-23.
- Estroff, S. E.
1993 Identity, disability, and schizophrenia: The problem of chronicity. In: Lindenbaum, S. & M. Lock (eds.), *Knowledge, power & practice. The anthropology of medicine and everyday life*, Berkeley: University of California Press, pp. 247-87.
- Gaines, A. D.
1979 Definitions and diagnosis. *Culture, Medicine & Psychiatry* 3(4): 381-418.
- Geest, S. van der
1989 Censorship and medical sociology in the Netherlands. *Social Science & Medicine* 28(12): 1339-41.
- Giel, R.
1984 Onze moeite met moeilijke mensen. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 26 (4): 244-62.
1993 Is ziekte een cultureel verschijnsel? Trimboslezing. Utrecht: NcGv.
- Good, B.
1994 *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Henkelman, L.
1994 Revalidatie van de chroniciteit: hoop of illusie. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 36: 46-58.
- Jenkins, J.
1988 Conceptions of schizophrenia as a problem of nerves: A cross-cultural comparison of Mexican-Americans and Anglo-Americans. *Social Science & Medicine* 26: 1233-44.
- Kleinman, A.
1980 *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.

- Stein, H. F.
1979 Rehabilitation and chronic illness in American culture: The cultural psychodynamics of a medical and social problem. *Journal of Psychological Anthropology* 2(2): 153-76.
1985 *The psychodynamics of medical practice. Unconscious factors in patient care.* Berkeley: University of California Press.
- Swaan, A. de
1982 *De mens is de mens een zorg.* Amsterdam: Meulenhoff.
- Turner, V.
1974 *The ritual process.* Harmondsworth: Penguin.
- Wolf, J. & J. van Weeghel (red)
1993 *Changing community psychiatry. Care innovation for persons with long-term mental illness in the Netherlands.* Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid.
- WHO (World Health Organization)
1992 *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines.* Geneva: WHO.