

Dwang hoeft niet!

Het cliëntenperspectief op dwang en drang in de psychiatrie

Tineke A. Abma

Dwang en drang in de psychiatrie staan weer volop in de maatschappelijke belangstelling. De cliëntenbeweging in de GGZ heeft van oudsher kritisch nagedacht over vrijheidsbeperkende maatregelen. Het cliëntenperspectief is echter aan verandering onderhevig. In dit artikel beschrijf ik op basis van ervaringen van cliënten en een literatuuroverzicht hoe cliënten momenteel staan tegenover dwang en drang en hoe dit cliëntenperspectief doorklinkt in zorg en beleid. Uit de onderzoeksbevindingen komt naar voren dat cliënten de nadruk leggen op het voorkomen van dwang en drang door verbetering van de leefbaarheid in instellingen, een meer menswaardige bejegening, grotere zorgvuldigheid en verruiming van het aanbod aan behandelingsmogelijkheden.

[cliëntenperspectief, cliëntenparticipatie, dwang en drang, separatie, psychiatrie, vrijheidsbeperking]

Dwang en drang in de psychiatrie staan hoog op de maatschappelijke en politieke agenda nu burgers eerder onveiligheid en overlast ervaren. Tegelijkertijd neemt de discussie over dwang en drang binnen het GGZ veld toe. De beroepsgroep van psychiaters werkt aan een monodisciplinaire richtlijn. De brancheorganisatie streeft naar 10% minder separaties per jaar (GGZ Nederland 2004). Voorts heeft een belangrijk aantal GGZ-instellingen de krachten gebundeld in een landelijk project rond de ontwikkeling en implementatie van kwaliteitscriteria voor dwang en drang. De aanleiding voor dat project was de kritiek op het gebruik van separatie (Vorselman 2003). Buitenlandse critici oordeelden dat eenzame opsluiting een barbaarse praktijk is (Van der Werf 2001). Deze kritiek vormde mede de aanleiding voor de ontwikkeling en implementatie van kwaliteitscriteria rond dwang en drang (Berghmans et al. 2001; Abma, Widdershoven & Lendemeijer 2005).

Dwang en drang zijn in dit project gedefinieerd als vormen van beïnvloeding die tot doel hebben iemand iets te laten ondergaan, te laten doen of te doen nalaten. In geval van dwang zijn er geen handelingsalternatieven. De cliënt kan niet anders dan ondergaan wat wordt opgelegd. Denk aan separatie of medicijnen die tegen de wil van de cliënt worden toegediend. Er is sprake van drang wanneer de cliënt nog enige keuze-

mogelijkheden heeft, al zijn de keuze wel ernstig beperkt (Berghmans et al. 2001). Een voorbeeld van drang is het aan de cliënt voorleggen van een keuze, zoals “*Als je geen medicijnen inneemt, dan geen weekend verlof*” of “*Als je geen rustmomenten neemt, dan volgt separatie*.” Dit artikel gaat over dwangsituaties in de klinische psychiatrie en concentreert zich op wat daar bekend staat als ‘middelen en maatregelen.’

De cliëntenbeweging heeft van oudsher kritisch nagedacht over vrijheidsbeperkende maatregelen. Dwang en drang betekenen een inperking van de vrijheid van een individu tegen diens wil en maken veel gevoelens los, zoals angst, woede, pijn, verdriet, machteloosheid, vernedering, onzekerheid en eenzaamheid. Niet alleen op het moment dat de maatregel wordt uitgevoerd, maar ook naderhand hebben cliënten vaak nog lang last van wat hun is overkomen (Bosch 2005). Cliënten begrijpen niet altijd waarom er dwang werd toegepast en blijven alleen achter met vragen. Separaties kunnen het zelfvertrouwen en vertrouwen in anderen aantasten. Sommige cliënten durven nadien niet meer alleen in kleine ruimtes te verblijven. Uit een studie naar de verwerking van separatie ervaringen blijkt dat velen moeite hebben om de gebeurtenis een plaats te geven en dat zij weinig of geen steun ervaren bij de verwerking. Cliënten willen praten over de ervaring met lotgenoten, familie en/of hulpverleners, maar ervaren dat zij daartoe zelf het initiatief moeten nemen (Hoekstra, Lendemeijer & Jansen 2004).

De standpunten die de cliëntenbeweging inneemt ten aanzien van dwang en drang zijn aan verandering onderhevig. In 1983 formuleerde de Cliëntenbond een vrij radicale kritiek op het isoleren van mensen (Dekker 1983). Gesteld werd dat dwang en drang in wezen voortkomen uit de structuur van de psychiatrische instelling. Er zijn veel regels om mensen ‘in het gareel’ te houden. De overschrijding ervan wordt gesanctioneerd met dwang- of drangmaatregelen. De organisatie produceert zodoende dwang en drangsituaties. Humanisering van dwang en drang wordt in deze publicatie niet als een optie gezien, omdat het wezen van de organisatie onaangetast blijft. Deze fundamentele kritiek paste in de tijd en in het emancipatieproces van de cliënten. Ofschoon er toch steeds leden zijn die zich hierin herkennen, neemt de Cliëntenbond tegenwoordig een meer pragmatisch standpunt in door te stellen dat dwang voorkomt en dat gezocht moet worden naar manieren om dwang te voorkomen en te verminderen, en indien nodig om dwang en drang op een meer zorgvuldige en menselijke wijze toe te passen.

In dit artikel beschrijf ik hoe cliënten staan tegenover dwang en drang, wat de meerwaarde is van het cliëntenperspectief, en of dit cliëntenperspectief doorklinkt in zorg, beleid en onderzoek. Als uitgangspunt hanteer ik daarbij dat er pas sprake is van een cliëntenperspectief in zorg, beleid of onderzoek indien aan een drietal voorwaarden is voldaan (Patiëntenpraktijk 2003; Abma et al. 2004). Ten eerste dienen vragen en issues voort te komen uit ervaringen van cliënten. Een tweede voorwaarde is de participatie van cliënten in zorg, beleid of onderzoek. Participatie impliceert een verschuiving van machtsrelaties in de richting van meer gelijkwaardigheid (Van Haaster 2001). Een derde voorwaarde is dat bevindingen worden teruggekoppeld aan cliënten met de vraag of hiermee tegemoet wordt gekomen aan hun vragen en issues. Dit is het principe van de responsiviteit. Uiteindelijk is het de bedoeling dat cliënten zich op individueel en collectief niveau gehoord weten en gesterkt voelen.

De opbouw van het artikel is als volgt. Eerst beschrijf ik het onderzoeksproject waarop de gepresenteerde bevindingen zijn gebaseerd. Dan volgt een verhaal van een cliënt. Vervolgens komen de daarin besloten thema's en de meerwaarde van deze thema's aan de orde. In het slotdeel ga ik na of het cliëntenperspectief op dwang en drang doorklinkt in zorg en beleid en worden enkele aanbevelingen gedaan om de dwang en drangpraktijk te verbeteren.

Methode

De bevindingen zijn gebaseerd op een onderzoeksproject dat deel uitmaakte van een landelijk kwalitatief onderzoek naar de implementatie van kwaliteitscriteria voor dwang en drang in de psychiatrie (Berghmans et al. 2001).

De kwaliteitscriteria voor dwang en drang zijn gebaseerd op principes uit de zorgethiek – respect, openheid en dialoog – en leggen de nadruk op het verantwoord omgaan met dwang en drang (Widdershoven & Berghmans 2005). Bij de implementatie van de kwaliteitscriteria waren een twaalfstal GGZ instellingen betrokken. Iedere instelling had daarbij de vrijheid om de kwaliteitscriteria te vertalen naar de specifieke karakteristieken van de eigen instelling. Thema's liepen uiteen en ook de reikwijdte en het tempo van implementatie varieerden per instelling. Binnen sommige psychiatrische centra deed de hele instelling mee, andere instellingen startten de implementatie op een of meerdere afdelingen. De afdelingen liepen uiteen van acute opname en ambulante crisisopvang tot forensische en chronische psychiatrie. De doelgroepen betroffen jeugd, volwassenen en ouderen.

Een van de onderzoeksvragen in het landelijke onderzoeksproject had betrekking op de wijze waarop de cliëntenparticipatie in de lokale dwang en drang projecten gestalte kreeg en hoe cliënten dit ervoeren. Al gauw bleek dat het lastig was om cliënten uit de instellingen bijeen te brengen om te praten over hun ervaringen. Dit had onder meer te maken met de onpersoonlijke benadering van cliënten om deel te nemen, mijn onbekendheid bij cliënten en de gevoeligheid van het onderwerp dwang en drang. Samenwerking met de Cliëntenbond bleek wel succesvol. Er werd een drietal groepsgesprekken gevoerd met een vaste kern van vijf tot zeven deelnemers uit een zestal instellingen. Tijdens de bijeenkomsten was ook een jurist van de bond aanwezig om eventuele vragen te beantwoorden. Ik trad op als technisch voorzitter, de voorzitter van de bond als inhoudelijk deskundige.

Bij de opzet van de bijeenkomsten overwogen we dat een gestructureerde aanpak niet goed zou aansluiten bij de deelnemers. We kozen daarom voor minder voorgestructureerde bijeenkomsten. Er was veel ruimte om ervaringen naar voren te brengen en uit te wisselen. Het gesprek kende een open karakter. Vragen werden ingebracht als gesprekstopics, in aansluiting op hetgeen deelnemers zelf naar voren brachten. Meestal in de vorm van vragen zoals "Je vertelt over het belang van een eenpersoonskamer, kun je dat ook inbrengen in het project?" We sloten kortom aan bij de onderwerpen die de deelnemers zelf aandroegen en probeerden verbindingen te leggen met onze topics en vragen. Zo hebben we in overleg besloten om de laatste bijeenkomst door te praten

over dwangmedicatie. Ervaringen met dwang en drang kwamen op alle drie bijeenkomsten uitvoerig aan de orde, omdat de deelnemers duidelijk aangaven behoefte te hebben deze ervaringen te delen.

Ruimte bieden aan verhalen betekent praktisch gezien ook dat er voldoende tijd moet zijn om naar elkaar te luisteren en elkaar te leren kennen. We planden daarom bijeenkomsten die vrij lang duurden (11.00-15.00 uur). Met ruime inlooptijd en een uitgebreide lunch boden we de mogelijkheid om informeel nader kennis te maken. De bijeenkomsten vonden plaats in de vergaderruimte op het kantoor van de Cliëntenbond in Utrecht, maar hadden niet het karakter van een vergadering. Eerder was er sprake van een huislijke situatie. Sommige deelnemers namen hun hond mee. We zorgden samen voor de koffie en het dekken en afruimen van de tafel. Naast een reiskostenvergoeding ontvingen de deelnemers vacatiegeld als blijk van waardering voor hun inzet en deskundigheid. Om deelname verder aantrekkelijk te maken zorgden we voor een feestelijke lunch.

De groepsbijeenkomsten zijn opgenomen met een tape-recorder, uitwerkt en voorgelegd aan de respondenten met de vraag of zij zich herkenden in de analyse en interpretatie. Deze procedure staat bekend als een 'member check' (Meadows & Morse 2001). De analyses van ervaringen vonden zoveel mogelijk plaats in samenspraak met de deelnemers. Soms al tijdens de bijeenkomsten door uitvoerig stil te staan bij de vraag wat men van een bepaalde ervaring zou kunnen leren in het licht van verbetering van de dwang en drangpraktijk. De verslagen hadden op verzoek van de deelnemers een anoniem karakter. Deelnemers konden zich erin herkennen. Andere procedures om de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek te garanderen betreffen de gestructureerde werkwijze met vooraf opgestelde onderzoeksvragen en -opzet (Meadows & Morse 2001). We hebben er verder voor zorggedragen dat ieder een inbreng kon hebben (criterium van 'fairness' volgens Guba en Lincoln 1989; Abma & Widdershoven 2002, 2005a).

Achteraf gezien was de samenwerking met de Cliëntenbond cruciaal voor het welslagen van dit onderzoeksproject; deelnemers stelden hun vertrouwen in de persoon van de voorzitter. Nog belangrijker is waarschijnlijk dat samenwerking met een cliëntenorganisatie een verandering van machtsverhoudingen impliceert. Voorts is de groepsbijeenkomst een zeer geschikte methode gebleken in het licht van de doel- en vraagstelling. Doordat meerdere mensen deelnamen en op elkaar reageerden, elkaar uitdaagden en confronteerden kon een grote rijkdom aan informatie worden verkregen. De bijeenkomsten boden toegang tot cliënten die opzagen tegen een individueel interview (bijvoorbeeld omdat ze dit zien als een soort examen situatie). De groep vormde een veilige omgeving en sloot aan bij de dagelijkse ervaring van mensen om in gesprek met anderen greep te krijgen op de eigen situatie. Een enkele keer leidde dit tot lange en soms verwarde uitweidingen. In die gevallen corrigeerden de deelnemers elkaar of bracht de moderator het gesprek terug naar het thema dwang.

Verhaal van Jenny

Jenny (pseudoniem) is een jonge, volslanke vrouw met half lang, kastanjebruin haar. Ze maakt een levendige indruk en is actief betrokken bij het gesprek. Tijdens de kennismakingsronde vertelt ze dat ze een bi-polaire stoornis heeft. Jenny verbleef drie jaar lang op een gesloten afdeling, maar woont nu op zichzelf. Toen de diagnose nog maar net was gesteld wist ze niet goed om te gaan met haar ziekte. Ze belandde nogal eens in de separeercel. Ze vertelt daarover in een verhaal, dat hieronder verkort is weergegeven. Na de eerste schroom overwonnen te hebben is Jenny ruim drie kwartier aan het woord. De toehoorders luisteren ademloos, stellen enkele vragen en knikken instemmend. Er wordt ook veel gelachen om de manier waarop zij haar ervaringen verwoordt. Jenny's verhaal is opgenomen en vervolgens door mij uitgewerkt, op papier gezet en aan haar voorgelegd. Jenny heeft er bewust voor gekozen om de tekst te publiceren onder een pseudoniem. Hieronder fragmenten van haar verhaal:

Ik ben manisch depressief en in het begin, toen ze niet precies wisten wat 't was en hoe met mij om te gaan, toen gebeurde het vaak, dat ik weer naar de isoleercel moest. Nou ja, ik kon dan heel driftig zijn, omdat ik gewoon heel veel onmacht voelde. Natuurlijk, ik heb een ontzettend vervelend verleden, anders word je niet zo, en daar kon ik toen helemaal niet mee omgaan. Dan werd je gewaarschuwd, maar dan werd – ook door de manier waarop het werd gezegd – dat voelde je eigenlijk allemaal als “Ik laat me niks meer zeggen”. De maat was al vol. Als een verpleegkundige zou zeggen: “Laat dat even. Ga niet die peuk uitdrukken bij die plant”. Dan zie je de redelijkheid niet en word je opstandiger en opstandiger.

Die afdelingen zijn veel te vol, veel te vol. Mannen en vrouwen door elkaar – dat is niet echt erg – maar dan zijn er ook van die [mannen, TA], daar wordt ook niet echt op gelet en dan krijg je intimidatie. Dat is ook heel vervelend.

[verontwaardiging bij toehoorders]

Oh ja, en de isoleercel is toch eigenlijk niet zo erg, maar wel mensonterend dat er geen wc is heel vervelend. Die bekertjes, kartonnen bekertjes die zijn ook heel erg. Ik kom daar altijd heel erg tot rust en ik verzin van alles. Ik ga knutselen, lakens scheuren enzo.

Maar wat veel erger is dat ze je dwingen om bepaalde medicijnen te slikken. Er zijn mensen met een warm hart, maar er zijn er ook die zeggen “Je moet 't nou maar doen hoor”. Dan gaan ze veel te vroeg ingrijpen en je bent heel sensitief in zo'n periode en dan ga je ze uitdagen en dan ga je 't op die persoon botvieren. En wat gebeurt er dan, dan gaan ze bij wijze van spreken allemaal boven op je zitten en dan krijg je een injectie, dat is echt, echt heel erg.

Je krijgt soms ook echte beledigingen zo van “Nou van dat vind je wel lekker, hè?” Dat heeft een broeder eens tegen me gezegd. Dat soort dingen. Dat is heel, heel erg. En die broeder snapt 't dan ook niet, weet je, die snapt niet dat jij dat soort dingen niet doet omdat je ze zo leuk zou vinden.

En dan wil ik nog een ding zeggen dat ik ook heb meegemaakt op P. Waar jullie het net over hadden van het stimuleren van mensen. Ik heb op een afdeling gezeten waar mensen

alleen maar hoefden te koffie drinken en te roken – echt waar, koffie drinken en roken. Niks anders.

[veel instemmend geknik en gelach]

En dan komt de verpleging even binnen en dan komen ze heel even zitten, soms zelfs wel eens een sigaretje erbij roken, dat is echt zo, en dan zitten ze zo “Ga je nog even naar J [activiteitencentrum] toe? Toe nou, dat is goed voor je.” En dan zit die persoon daar later gewoon nog. En dat is echt iets van al die afdelingen en dan wel heel veel medicijnen om het rustig te houden.

Wat mij heeft geholpen is dat ik dagtherapie ben gaan doen. Twee keer in een vrouwengroep, dat heeft me heel erg veel verder gebracht. En zelf heel graag willen. Denken wat is het alternatief? Beschermd gaan wonen? Of helemaal op zo’n terrein verdwijnen en hospitaliseren? Daar blijven, ik kies daar niet voor, ik wil dat niet. En er was een aantrekkelijk perspectief, weer op mezelf gaan wonen, in mijn eigen huis.

Een van de deelnemers en vraagt of het zo is dat sinds ze ‘de knop om’ heeft gezet, het separeren niet meer is voorgekomen. Jenny’s antwoord daarop is positief. Daarop wordt haar gevraagd wat haar daarin heeft geholpen. Jenny daarover:

Dat er een alternatief was dat ‘t waard maakte om beter te leren omgaan met mijn ziekte, dat ik op mezelf wilde wonen, dat heeft heel erg geholpen. En goede medicatie heeft me ook geholpen.

Het bovenstaande verhaal laat zien dat cliënten niet met kant-en-klare lijstjes komen als het gaat om zorg of beleid, maar dat zij weldegelijk issues en zorgen kunnen aandragen op grond van hun ervaringsdeskundigheid.

In de literatuur over verhalen wordt vaak een onderscheid gemaakt in type van ziekteverhalen. Het verhaal van Jenny is te zien als een zoektocht of polyfoon verhaal (Frank 1995; Ezzy 2000; Abma 2004). Dergelijke verhalen hebben een niet-lineair karakter. Ze gaan niet over genezing, maar over een grillig herstelproces. Terwijl genezing gericht is op de bestrijding van de ziekte als een tijdelijk incident, verwijst herstel naar het leren leven met de psychiatrische ziekte (Deegan 1988; 1993).

Binnen de cliëntenbeweging is steun bij het proces van herstel (versus genezing) een belangrijk thema (Beijers 2004). In een niet lineair verhaal staan niet beheersing en controle voorop, maar erkent de verteller de kwetsbaarheid als een waarde in het leven. Het verhaal van Jenny is een verhaal over hoe de betrokkene met vallen en opstaan heeft geleerd om met haar ziekte om te gaan en een goed leven te leiden. Jenny’s verhaal reflecteert het perspectief van cliënten. Dat perspectief komt onder meer tot uitdrukking in de taal – betrokkene reageert bij herlezing met ‘*ik lijk wel een soort rapper*’ – een manier van spreken die duidelijk afwijkt van het professionele jargon. Het is overigens deze taalbarrière die vaak aanleiding geeft tot misverstanden tussen cliënten en hulpverleners.

Het cliëntenperspectief wordt bepaald door ervaringen. De ervaringen van Jenny waren heel herkenbaar voor anderen en vormen de basis voor een collectief gedeeld of ‘wij verhaal’ (Van Haaster 2001).

Thema's vanuit cliëntenperspectief

Jenny's verhaal biedt veel aanknopingspunten voor hulpverleners, leidinggevend en beleidsmakers om van te leren. Wat zij met vallen en opstaan heeft geleerd kan andere cliënten, maar ook hulpverleners, leidinggevend en beleidsmakers helpen om te bepalen wat er nodig is om de dwang en drang praktijk te verbeteren. Ten slotte worden verhalen verteld om anderen te informeren en te beïnvloeden, om vaste routines te doorbreken (Widdershoven & Sohl 1999; Van Dongen 2002). In dit geval hebben cliënten in een gezamenlijk gesprek getracht om deze thema's uit het verhaal van Jenny te destilleren en ze verbonden met hun eigen ervaringen. Het betreft een drietal hoofdthema's: leefbaarheid, bejegening en zorgvuldigheid en behandelingsmogelijkheden.

Leefbaarheid

Jenny begint haar verhaal met het karakteriseren van de onleefbaarheid op de afdeling. Het is er naar haar zeggen overvol en daardoor onrustig. Zij geeft aan dat er weinig mogelijkheden zijn om zich even terug te trekken. Ze ervaart een gebrek aan privacy. In haar geval leidt dit tot botsingen en agressie tussen cliënten onderling of tot conflicten tussen cliënten en het personeel, zoals in geval van Jenny die – omdat zij geen rust kreeg – confrontaties aanging met verpleegkundigen. Dat een volle opnameafdeling met cliënten met zeer uiteenlopende persoonlijkheden en psychiatrische stoornissen kan leiden tot irritaties wordt door velen herkend. Een betrokkene schetst de situatie als volgt:

Ik kwam daar omdat het thuis niet ging, maar het is daar soms veel drukker en moeilijker. Soms loopt de spanning zo hoog op, dat ik gewoon iets moet doen. Iets kapot gooien, of tegen de muren slaan, lawaai maken, gewoon om iets te doen met die spanning. Ik snap wel dat dat niet kan, dat anderen daar last van hebben, maar op zo'n moment beleef ik dat niet, dan kan ik gewoon niet anders. Soms voel ik het ook wel aankomen. Daarvoor heb ik ook zo nodig medicatie voorgeschreven gekregen, waar ik om kan vragen. Dat helpt ook, alleen lukt het niet altijd om dat op tijd te krijgen. Er is namelijk niet altijd iemand van de verpleging op de afdeling aanwezig. Wanneer ze drie keer per dag met z'n allen op kantoor zitten te koffiedrinken, is er niemand. Overdragen, overleggen, of hoe ze het noemen, doen ze altijd in de hal, nog verder weg, met de deur op slot. Ze hebben dan geen zicht meer op wat er in de huiskamer gebeurt. Soms gaat het dan helemaal mis, patiënten krijgen ruzie met elkaar, dan voel ik de spanning oplopen.

Bovenstaand citaat geeft aan dat irritaties kunnen escaleren als de verpleging er niet is om tijdig in te grijpen. 'Kantoorverpleging' wordt dit soms genoemd (Vesseur 2003). In dit geval verwijst de term naar het noodgedwongen veel en lange tijd in het kantoor doorbrengen met allerlei administratieve en coördinerende taken, waardoor verpleegkundigen geen zicht hebben op wat er gebeurt op de afdeling. Doordat de verpleging weinig aanwezig en toegankelijk is, blijft ook het contact en de communicatie met cliënten beperkt. Hierdoor worden vroege signalen – bijvoorbeeld verstoring van eet- en slaappatroon – van een crisis niet tijdig signaleerd en te laat ingegrepen.

Na het schetsen van de opnameafdeling gaat Jenny in haar verhaal naar een afdeling waarvan zij zich vooral het koffie drinken en roken herinnert. Verveling is een terugkerend thema in verhalen van andere cliënten. Zij hebben te weinig om handen, het stimuleren van cliënten is te vrijblijvend en sluit te weinig aan bij individuele interesses. Men ervaart een gebrek aan structuur en ritme. De geschetste situatie van de (on)leefbaarheid op afdelingen wordt gestaafd in het onderzoek *'Een keten van lege zondagen'* (Van Wijngaarden, Bransen & Wennink 2001). Daarin wordt geconstateerd dat cliënten gemiddeld slechts 50 minuten dagbesteding per week ontvangen en dat de communicatie met hulpverleners beperkt blijft tot 35 minuten per dag.

Ten slotte is leefbaarheid ook van belang tijdens dwang en drang. Jenny komt tot rust in de separeercel. Ze is creatief en 'knutselt' naar zeggen met lakens zodat zij zich niet hoeft te vervelen. Wel stoort ze zich aan de kartonnen bekertjes. Ook andere betrokkenen noemen de afwezigheid van toilet, en de vieze kartonnen bekertjes en po. Ze missen hun sigaret en bezigheden om zich te vermaken. Een betrokkene vertelt hoe belangrijk dat is als je de hele dag in de isoleer zit:

Het is natuurlijk wel zo, je zit heel de dag in zo'n isoleercel. Maar ik had het natuurlijk wel voor elkaar dat ik mocht lezen. Als je echt zwaar ziek bent doen ze dat niet, dan krijg je ook geen indruk van de krant. En ja, je keek steeds uit naar je sigaretje, naar de koffie en dan 's middags na het eten en na de thee weer een sigaretje en dan 's avonds slapen. En 's nachts blijf je erin. Ze doen de deur niet open vanwege gevaar. Het overkomt je gewoon, ik was het zo gewend. Kijk, als je de eerste keer in zo'n isoleercel wordt opgenomen is het heel anders dan dat je het zo gewend bent.

Betrokkene geeft aan dat de prikkelarme isoleer geschikt is in de eerste fase, maar dat afleiding nodig is als het beter gaat.

Tot slot geven cliënten als het gaat om de leefbaarheid en preventie van dwang aan dat het personeelstekort een probleem vormt. Wanneer er minder personeel is, of lager geschoold personeel, wordt er meer dwang toegepast. Het is bijvoorbeeld een publiek geheim dat er meer wordt gesepareerd tijdens vergaderdagen en voetbalwedstrijden. Dit sluit aan bij het eerder aangehaalde onderzoeken (Van Wijngaarden, Bransen & Wennink 2001; Vesseur 2003) waarin men stelt dat er sprake is van een kwalitatief en kwantitatief personeelstekort in de psychiatrie.

Bejegening en zorgvuldigheid

Jenny ervaart een gebrek aan begrip bij verpleegkundigen. Zij heeft de indruk dat sommige verpleegkundigen haar gedrag niet plaatsen in het licht van haar verleden en ziekte. Het gebrek aan persoonlijke aandacht en betrokkenheid draagt er toe bij dat Jenny doorgaat met haar provocerende gedrag, wat vervolgens weer leidt tot separatie.

Dat de bejegening van groot belang is voor het welzijn en herstel van cliënten komt ook naar voren in andere verhalen (Vesseur 2003). Een psychiatrische cliënt, genaamd Klaske Bosch (2005), schreef over een tweetal opnames die gepaard gingen met separaties. Op een gegeven moment komt zij in contact met een danstherapeute en die stelt haar voor het eerst de vraag "Hoe voel je je?" Zij verbaast zich erover dat niemand eer-

der die simpele vraag aan haar gesteld heeft, want zo zegt ze “er is iets mis met mijn gevoelsbeleving, waarom vraagt dan niemand daarnaar?” Kennelijk wordt er in de psychiatrie niet of onvoldoende gesproken over gevoelens en emoties, terwijl cliënten daar juist behoefte aan hebben. Erkenning van de wanhoop en de pijn en liefdevolle aandacht zijn eveneens zaken die cliënten zich herinneren. Ervaringsdeskundige Deegan daarover:

Neither the paralyzed man nor I could remember a specific moment when the small and fragile flame of hope and courage illuminated the darkness of our despair. We do remember that even when we had given up, there are those who loved us and did not give up. They did not abandon us. They were powerless to change us and they could not make us better. They could not climb this mountain for us but they were willing to suffer with us. They did not overwhelm us with their optimistic plans for our futures but they remained hopeful despite the odds. Their love for us was like a constant invitation, calling us forth to be something more than all of this self-pity and despair (p. 14).

Cliënten wijzen verder op de noodzaak van een betrokken opstelling in het contact. Volgens cliënten is de hulpverlener die het meest heeft bijgedragen aan verbetering van hun situatie de hulpverlener met wie het ‘klikt’. Dat is altijd iemand die een zekere betrokkenheid toont, ook emotioneel. Het is de hulpverlener die even de regels vergeet om een stuk menselijkheid te tonen, bijvoorbeeld door een arm om iemand heen te slaan, door bij iemand te gaan zitten. Naast betrokkenheid worden in het kader van de bejegening genoemd respect hebben voor de cliënt en het serieus nemen van de ervaringsdeskundigheid.

Flexibiliteit en gelijkwaardigheid zijn van groot belang als het gaat om het voorkomen van dwang en drang. Cliënten benadrukken dat hulpverleners door macho gedrag – zich boven de ander stellen – soms agressie uitlokken. Het voorbeeld wordt gegeven van ’s nachts niet kunnen slapen en dan tv willen kijken in de huiskamer. Dat mag niet vanwege huisregels en wordt op een onvriendelijke manier duidelijk gemaakt en dat gaat vervolgens escaleren. ’s Nachts dient het rustig te zijn en bij onrustig gedrag zijn verpleegkundigen bezorgd dat de hele afdeling wakker wordt en dan komt het voor dat mensen om die reden worden gesepareerd. Betrokkenen menen dat men wat flexibeler en soepeler met regels zou moeten omgaan op dit soort momenten. Tezamen met een meer gelijkwaardige opstelling kan dit escalaties en dwang voorkomen.

Jenny ervaart dat de bejegening en zorgvuldigheid tijdens situaties van dwang onvoldoende zijn. Ze voelde zich door bepaalde opmerkingen vernederd en de krenking van toen is zelfs na vele jaren nog niet verwerkt. Voorts heeft ze nog steeds het idee dat sommige separaties niet nodig waren geweest, maar daar is nooit meer over gesproken. Ze zegt: “Dat [nabespreken] is echt heel belangrijk. Nog steeds heb ik het gevoel, het [isoleren] was niet nodig geweest, ik had niet geslagen. Het was tijdgebrek. Ik heb het nooit uitgepraat.” De situatie achteraf evalueren is van belang omdat het hulpverleners helpt om kennis te nemen van ervaringen van cliënten. Jenny zegt daarover: “Vaak is er een muur tussen jou en de verpleging, zo van dat hebben we weer voor elkaar die zit erin [isoleer], als ze het lezen kunnen ze zich gaan inleven.” Npraten is echter (nog) niet vanzelfsprekend.

Behandelingsmogelijkheden

Jenny spreekt uitvoerig over de leegte die zij ervoer tijdens de opname. Ze voelde zich onvoldoende gestimuleerd en ervoer een gebrek aan activiteiten die aansloten bij haar persoonlijke interesses. Ze pleit voor dagtherapie om mensen structuur te bieden. Die therapie moet dan wel aansluiten bij persoonlijke interesses.

Het gebrek aan dagtherapie is een herkenbaar punt voor andere cliënten (Vesseur 2003), maar ook voor familieleden. Een moeder vertelt over haar dochter die op haar achttiende werd opgenomen en die nu na vijf jaar verblijft op een afdeling met allemaal jonge mensen. Ze brengen de dag voornamelijk slapend door. Er worden geen activiteiten aangeboden op de afdeling en de bewoners worden niet gestimuleerd om bijtijds op te staan en naar een dagactiviteitscentrum te gaan. De passiviteit wordt versterkt, zo signaleert de moeder, door de hoge dosis medicatie. Haar dochter kreeg op een gegeven moment zoveel pillen dat ze tot elf uur 's morgens uitsliep, 's middags deed ze weer een dutje en ging vervolgens om acht uur 's avonds naar bed om de tijd door te komen. Op grond van een *second opinion* in een academische kliniek stopte de dochter met een groot deel van de medicatie. Het advies luidde dat ze zou moeten starten met dagtherapie. Helaas kon dat niet, omdat er geen personeel was om haar daar naartoe te begeleiden. Haar moeder moest de strijd aanbinden met de afdeling alvorens ze gedaan kreeg dat haar dochter naar de dagtherapie kon gaan. Vele ouders hadden al tevergeefs gewezen op de verveling en gebrek aan structuur en ritme.

Net als deze moeder geeft ook Jenny aan dat behandeling voornamelijk bestaat uit het voorschrijven van medicatie. Deze 'pillencultuur' is onderzocht en kritisch beschreven in diverse publicaties door en voor cliënten (Bos 2003; Vesseur 2003). Nu is medicatie op zichzelf niet verkeerd – ook Jenny heeft er baat bij – maar medicatie alleen is te eenzijdig. Een cliënt constateert: “De psychiaters praten alleen maar over medicatie, that's it. Het zit in de genen volgens hen en verder is het einde verhaal” (in Vesseur 2003: 20). Door alle nadruk te leggen op de medicatie en genezing krijgen cliënten geen steun bij hun herstelproces. Bovendien leidt het denken in termen van symptomen, diagnoses en behandeling tot een veronachtzaming van de persoon. Ook Patricia Deegan geeft aan dat de focus op genezing ertoe leidt dat er geen aandacht is voor de persoon en diens welzijn, en dat dit vervolgens aanleiding geeft tot gevoelens van eenzaamheid:

I experienced myself as being alone, adrift on a nameless sea without compass or bearing. And that deep sense of loneliness came from the fact that although many people were talking to me about my symptoms, no one was talking to me about how I was doing (Deegan 1993: 7).

Naast aandacht voor de persoon willen cliënten ondersteuning in hun proces van herstel. Het is frappant dat Jenny pas een geschikte behandeling vindt nadat zij is ontslagen uit de instelling. Zij heeft deze therapie bovendien op eigen initiatief gestart. De therapie is waardevol omdat deze aansluit bij haar groei- en ontwikkelingsmogelijkheden. Jenny krijgt er voor het eerst inzicht in haar gedrag en leert daar beter mee om te gaan. Terwijl de instelling is gericht op stabilisatie heeft Jenny op een gegeven moment juist behoefte aan een behandeling die haar de mogelijkheid biedt om te groeien en te

leren. Cliënten willen dus meer dan medicatie en het spreken over diagnoses. Zij willen steun krijgen in hun proces van herstel.

Een belangrijke impuls voor het proces van herstel dat Jenny doormaakt is het toekomstperspectief dat zij op een gegeven moment weer ervaart. Ze moet de kliniek verlaten en dan wordt het voor haar helder dat ze naar haar huis wil, dat ze niet in de instelling wil blijven. Jenny wil zich hier voor inzetten, het is een perspectief dat haar moed en kracht geeft. Dat cliënten behoefte hebben aan een dergelijk toekomstperspectief wordt treffend verwoord door Deegan, die aangeeft dat de dagen in een instelling worden gekleurd door betekenisloosheid, eenzaamheid en leegte:

We felt like ships floating on a black sea with no course or bearings. We found ourselves drifting farther and farther away from the young, carefree people we had been ... We experienced time as a betrayer. Time did not heal us. Our pasts deserted us and we could not return to who we had been. Our futures appeared to us as barren, lifeless places in which no dream could be planted and grow into reality. As for the present, it was a numbing succession of meaningless days and nights in a world in which we had no place, no use, and no reason to be. Boredom and wishfulness became our only refuge (1988: 13).

Cliënten hebben steun en hulp nodig om weer hoop te krijgen, om weer te kunnen dromen over hun toekomst zonder die meteen concreet in te vullen zoals een reiziger behoefte heeft aan goede medereizigers op een avontuurlijke reis (Deegan 1993).

Reflectie

De gespreksdeelnemers geven aan dat dwang en drang zijn te vermijden en te verbeteren. Zij zijn pragmatisch en constructief in hun kritiek en denken mee over oplossingen. Ze formuleren geen radicale standpunten ten aanzien van de instellingen waar dwang en drang zich voordoen. Dit houdt waarschijnlijk verband met de loyaliteit die zij voelen naar de instelling waarmee zij zijn verbonden als (ex-)cliënt of als cliëntvertegenwoordiger in de cliëntenraad. Men kan verwachten dat meer onafhankelijke cliënten, bijvoorbeeld leden van de Cliëntenbond, kritischer zijn over de mogelijkheden tot humanisering van dwang en drang binnen de bestaande context. Radicale kritiek zou kunnen betekenen dat gezocht wordt naar kleinschalige woonvormen als alternatief voor de grootschalige instellingen waar regels onmisbaar zijn om de orde te handhaven.

In de gesprekken met cliënten is de maatschappelijke context waarbinnen dwang en drang plaatsvindt nauwelijks ter sprake gekomen. Nu de samenleving eerder overlast ervaart is de druk op de psychiatrie om mensen eerder gedwongen op te nemen groter. Denk aan de observatie machtiging die het mogelijk maakt om iemand voor drie weken gedwongen op te nemen ter observatie zonder dat er sprake is van crimineel gedrag. Dwang en drang kunnen dan het karakter krijgen van orde- en beheersingsmaatregelen die meer gericht zijn op het beschermen van het algemeen belang dan op de zorg en behandeling voor zieke individuen. ‘Bemoeizorg’ en outreachende hulpverlening zijn vanuit een ethisch perspectief alleen te rechtvaardigen wanneer deze voortkomen uit een oprechte zorg en aandacht voor de zieke mens. Dan kan dergelijke zorg voorkomen dat mensen ontsporen en gaan zwerven doordat er een relatie is met de

cliënt. Deze relatie maakt het mogelijk om tijdig signalen van crisis op te merken en adequaat te reageren. Cliënten zijn namelijk in periodes waarin ze niet ziek zijn heel goed in staat om aan te geven hoe zij behandeld willen worden.

Conclusies en aanbevelingen

Dwang hoeft niet volgens cliënten. Dwang is te voorkomen door de leefbaarheid te verbeteren, zorgvuldiger met mensen om te gaan en door behandelingsmogelijkheden meer af te stemmen op de groei- en ontwikkelmogelijkheden van een individu. Meer specifieke aanbevelingen vanuit het cliëntenperspectief worden hieronder per hoofdthema uitgewerkt.

De leefbaarheid is te verbeteren door administratieve taken van verpleging te delegeren naar het afdelingssecretariaat. Radicaler is het ontmantelen van de verpleegpost. Beide maatregelen zijn bedoeld om de verpleging in staat te stellen meer tijd op de afdeling en met cliënten door te brengen (Vesseur 2003). Agressie kan eerder worden signaleerd en meer informeel contact, zoals samen een wandeling maken of de afwas doen, geeft meer inzicht in de toestand van de cliënt. Als de verpleging meer aanwezig is, kan er meer samen worden ondernomen zodat er meer structuur ontstaat. Privacy kan worden vergroot door het bouwen van eenpersoonskamers en door meer geborgenheid te creëren in gemeenschappelijke ruimtes als huiskamers. Voorbeelden zijn een leeshoek of een televisiekamer die in contact staat met de grotere ruimte, zodat cliënten zich even kunnen terugtrekken met een bezigheid. Aandacht voor de leefbaarheid tijdens dwang is ook van belang. Men zou moeten zoeken naar vormen om de eentonigheid te doorbreken en flexibeler moeten omgaan met prikkelarmoede van de separeer.

De bejegening kan en moet beter door te vragen naar gevoelens, door de erkenning van de pijn die cliënten ervaren en door liefdevolle aandacht en betrokkenheid van het personeel. Zorgvuldigheid betrachten als er dwang of drang nodig is vinden betrokkenen van groot belang. Dat betekent onder meer men moet nagaan of de reden voor dwang terecht is, of er inderdaad sprake is van gevaar. De rechten van de cliënt moeten mede in overweging worden genomen. Zorgvuldigheid betekent ook dat de rechten van de cliënt tijdens de dwangmaatregel zijn gewaarborgd. In het kader van zorgvuldigheid is een systematische nabespreking van dwangmaatregelen van belang. In een aantal instellingen zijn daar samen met cliënten evaluatieformulieren voor ontwikkeld. Hierbij krijgen niet alleen cliënten vragen voorgelegd, ook de verpleegkundigen krijgen een vragenlijst. Verpleegkundigen bespreken het formulier na op het werkoverleg (Abma & Widdershoven 2005b). Ook wordt het gebruikt om bepaalde situaties te voorkomen door eerder op signalen in te gaan. Dwang en onzorgvuldigheden bij dwang zijn verder te voorkomen door meer met zelfbindingscontracten en signaleringsplannen te werken (Overdijk 2005; Hemmelder Widdershoven & Van Dorp 2005). Voordat iemand psychotisch is, is hij/zij vaak goed aanspreekbaar. Door afspraken te maken over eventuele maatregelen in tijden van crisis hoeft het niet zo uit de hand te lopen. De voorzitter van de Cliëntenbond schat in dat in 80% onzorgvuldigheid is te voorkomen.

Voorts is het wenselijk als de behandelingsmogelijkheden worden verruimd. Dagtherapie is gewenst om cliënten structuur te bieden en verveling tegen te gaan. In een GGZ instelling leverde de verpleging FTE's in ten behoeve van activiteitentherapie op de afdeling. Hierdoor ontstond een meer therapeutische sfeer op de afdeling (Molewijk & Verhoeven 2005). De behandeling zou verder minder standaard en meer op het individu en diens ontwikkelingsmogelijkheden moeten worden afgestemd. Daar zijn goede ervaringen mee opgedaan in een aantal GGZ instellingen (Bahler & Mayer 2005; Megens, Ephraïm & Van der Wouw 2005). Het is daarbij belangrijk dat programma's, zoals Deegan (1988) zegt, 'faalbestendig' zijn. Herstel is een grillig proces en programma's die lineair zijn opgebouwd werken daarom niet. Cliënten moeten de mogelijkheid hebben om met vallen en opstaan te leren (Abma 1998). Ten slotte kan de nazorg verbeterd worden door (na ontslag) veiligheid te bieden. Er is vaak angst en gebrek aan zelfvertrouwen, onzekerheid dat het weer mis kan gaan. Dit soort gevoelens verminderen als er op de achtergrond een vangnet is. Dit vangnet kan op verschillende manieren worden georganiseerd. Een paar voorbeelden:

- aanbod om koffie te komen drinken op de afdeling;
- weten dat het mogelijk is om tijdig adequate hulp in te roepen, zodat eventueel opname en behandeling mogelijk zijn mocht er iets mis gaan – dat biedt naast veiligheid ook de zekerheid dat het niet verder escaleert;
- crisisregeling, dat wil zeggen directe opname mogelijk maken als er iets mis dreigt te gaan;
- 'bed op recept', geen volledige opname maar wel tijdelijk even de mogelijkheid om bij te komen;
- mogelijkheid om zelfstandig te kunnen wonen op terrein van de instelling.

Een goed vangnet werkt preventief voor dwang en drang.

Dwang kan worden voorkomen volgens cliënten en een aantal goede voorbeelden laten zien dat dit inderdaad tot de mogelijkheden behoort. Vaak behelst dit een omslag in de cultuur van instellingen: van een cultuur die is gericht op beheersing naar een onderhandelingscultuur (Abma, Widdershoven & Lendemeijer 2005; Abma & Widdershoven 2005c). Een dergelijk zorgvernieuwingsproces is gebaat bij de waardering en inbreng van cliënten. Een lerende zorgpraktijk kan alleen bestaan wanneer deze wordt gevoed door ervaringskennis (Klazinga 2003). Ervaringskennis is complementair aan de kennis van professionele zorgverleners. En op dat punt valt nog veel te verbeteren. Ondanks de cliëntenraden is cliëntenparticipatie nog te vaak een kwestie van eenlingen die reageren op plannen zonder adequate professionele en financiële ondersteuning (Van Haaster 2001; Boevink 2003; Abma & Van der Zee 2005). Tot besluit een oproep van een cliënt:

Het loopt redelijk goed, meepraten, maar ik ben de enige en er zijn zoveel meer mensen met ervaring, dat mis ik dan een beetje. Ik kan alleen maar aangeven zo zie ik het, maar het kan ook anders ... Ik kan wel bepaalde dingen zo hebben ervaren, maar iemand anders kan het anders ervaren met dwang, met medicijnen of met isoleren. Je kunt er meer uithalen dan er inzit door meer ervaringen te laten mee tellen.

Noot

Tineke Abma is senior onderzoeker bij de Universiteit Maastricht, Faculteit der Gezondheidswetenschappen en verricht onderzoek naar cliëntenparticipatie in revalidatieonderzoek. Zij redigeerde een themanummer getiteld 'Narrativiteit: het belang van levensverhalen' voor het *Tijdschrift voor Humanistiek* (11, 2002) en 'Telling tales: on evaluation and narrative' (JAI Press, 1999). Email: T.Abma@zw.unimaas.nl

Dit artikel is een bewerking van een lezing over het cliëntenperspectief op dwang en drang gehouden op het eindcongres van het landelijke dwang en drang project, "Kwaliteit van dwang en drang in de psychiatrie, Op weg naar goede praktijken," Ede, 7 december 2004. Met dank aan de goede samenwerking met Hans van der Zee, voorzitter van de Cliëntenbond, en de cliënten die deelnamen aan de bijeenkomsten waarop dit onderzoek is gebaseerd.

Literatuur

- Abma, T.A.
1998 Storytelling in a mental hospital as inquiry. *Qualitative Health Research* 8(6): 821-38.
2004 Ziekteverhalen van TB patiënten: Omgaan met de broosheid van het bestaan. *Medische Antropologie*, 16(2): 291-310.
- Abma, T.A., L. van de Ven, E. Adriaanse & G.A.M. Widdershoven
2004 Proefpersoon wordt participant. *Medisch Contact* 59(38): 1484-86.
- Abma, T.A. & H. van der Zee
2005 Cliëntenparticipatie in dwang- en drangprojecten: een eerste begin. In: T.A. Abma, G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie, Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma, pp. 107-18.
- Abma, T.A. & G.A.M. Widdershoven
2002 Responsieve evaluatie en haar betekenis voor de verpleegkunde: Een bijdrage in de serie Methoden en Technieken. *Verpleegkunde* 4: 207-19.
2005a Sharing stories: Narrative and dialogue in responsive nursing evaluation. *Evaluation and the Health Professions*, 28(1): 90-109.
2005b Kwaliteitscriteria als communicatieve impuls. In: T.A. Abma, G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie. Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma, pp. 77-92.
2005c Dwang en drang in de psychiatrie. Cultuurverandering in de geestelijke gezondheidszorg. *MGV* 6(60): 608-22.
- Abma, T.A., G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.)
2005 *Dwang en drang in de psychiatrie, Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma.
- Bahler, M. & M. Mayer
2005 Van beheerscultuur naar onderhandelingscultuur. In: T.A. Abma, G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie. Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma, pp. 183-96.
- Beijers, H.
2004 Gelegenheid maakt genegenheid. De porseleinen liefde tussen wetenschappers en patiënten. *Medische Antropologie* 16(1): 57-78.

- Berghmans, R., D. Elfahmi, M. Goldsteen & G.A.M. Widdershoven
 2001 *Kwaliteit van dwang en drang in de psychiatrie*. Utrecht/Maastricht: GGZ Nederland/Universiteit Maastricht.
- Boevink, W.
 2003 Vernieuwingsgehalte van de Nederlandse psychiatrie, 6e *Deviant* lezing. Amsterdam: De Rode Hoed, april 2003.
- Bos, F.
 2002 *Berichten uit het laboratorium van de samenleving over ervaringen met depressie en antidepressiva*. Beeldvorming, realiteit en belangen bij medicijngebruik en de maatschappelijke positie van mensen met psychische of psychiatrische problemen. Amsterdam: Stichting Pandora.
- Bosch, K.
 2005 Isoleren werkt angstverhogend. In: T.A. Abma, G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie. Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma, pp. 31-36.
- Deegan, P.
 1988 Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 11(4): 11-19.
- Deegan, P.
 1993 Recovering our sense of value after being labeled. *Journal of Psychosocial Nursing* 31(4): 7-11.
- Dekker, J.
 1983 *Stenen voor brood: de isoleercel in de psychiatrie*. Utrecht: Cliëntenbond GGZ.
- Ezzy, D.
 2000 Illness narratives: Time, hope and HIV. *Social Science & Medicine* 50: 605-17.
- Frank, A.W.
 1995 *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- GGZ Nederland
 2004 *De krachten gebundeld. Ambities van de GGZ*. Amersfoort: GGZ Nederland november 2004.
- Guba E.G. & Y.S. Lincoln
 1989 *Fourth generation evaluation*. Beverly Hills: Sage.
- Hemmelder, R., G. Widdershoven & M. van Dorp
 2005 Preventie van dwang: werken met signaleringsplannen. In: T.A. Abma, G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie. Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma, pp. 253-62.
- Hoekstra, T., H.H.G.M. Lendemeijer & M.G.M.J. Jansen
 2004 Seclusion: the inside story. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 11: 276-83.
- Klazinga, N.
 2003 Ambachtelijk veranderen, Vijf overpeinzingen over implementatie en innovatie in de Nederlandse gezondheidszorg. In: J. Ravenbergen et al. (red.), *In zicht. Nieuwe wegen voor implementatie*. Assen: Van Gorcum, pp. 130-39.
- Madriz, E.
 2000 Focus groups in feminist research. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds.), *Handbook of qualitative research*. Second Edition. Thousand Oaks: Sage, pp. 835-50.

- Meadows, L.M. & J. Morse
 2001 Constructing evidence within the qualitative project. In: J.M. Morse, J.M. Swanson & A.J. Kuzel (eds.), *The nature of qualitative evidence*. Thousand Oaks: Sage, pp. 187-200.
- Megens, Y., J. Ephraim & J. van der Wouw
 2005 Het roer om: Van individueel reactief naar groepsgericht risicobeleid. In: T.A. Abma, G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie. Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma, pp. 197-208.
- Molewijk, B. & M. Verhoeven
 2005 Een cultuuromslag krijg je niet zomaar! In: T.A. Abma, G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie. Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma, pp. 169-82.
- Overdijk, M.
 2005 (On)veiligheid en dwangtoepassingen: meer veiligheid en minder dwang. In: T.A. Abma, G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie. Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma, pp. 243-52.
- Patiëntenpraktijk
 2003 *Onderzoek vanuit patiëntenperspectief*. Verslag werkplaatsconferentie. Utrecht, 2003.
- Van Dongen, E.
 2002 *Walking stories. An oddnography of mad people's work with culture*. Amsterdam: Rozenberg Publishers.
- Van Haaster, H.P.M
 2001 *Cliëntenparticipatie*. Bussum: Coutinho.
- Van der Werf, B.
 2001 Veiligheidsbeleid en gedwongen separatie in Europees perspectief. *Preacox* (december): 11-15.
- Van Wijngaarden, B., M. Bransen & H. Wennink
 2001 *Een keten van lege zondagen*. Onderzoek in opdracht van ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Vesseur, J.
 2003 *Een boekje open*. Kwaliteitsonderzoek naar de Gesloten Opname Afdeling van Mediant. Cliëntenraad Mediant en Instituut voor gebruikersparticipatie en Beleid, Enschede.
- Vorselman, A.
 2003 *Seclusion, fixation and medication. The application of coercive measures in adult psychiatry internationally compared*. Master thesis, Public Administration and public policy, European studies, University of Twente.
- Widdershoven, G.A.M. & R. Berghmans
 2005 Dwang en drang vanuit ethisch perspectief. In: T.A. Abma, G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie. Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma, pp. 45-55.
- Widdershoven, G.A.M. & C. Sohl
 1999 Interpretation, action and communication: Four stories about a supported employment program. In: T.A. Abma (ed.), *Telling tales. On narrative and evaluation. Advances in program evaluation*. Connecticut: JAI Press, vol. 6, pp. 109-30.

“De ramp heeft ons leven verwoest”

De psychosociale weerslag van de vuurwerkramp Enschede op Turkse getroffen

Annelieke N. Drogendijk, Peter G. van der Velden, Hennie R. Boeije,
Berthold P.R. Gersons & Rolf J. Kleber

De vuurwerkramp in Enschede heeft veel Turkse migranten getroffen. In dit artikel, gebaseerd op kwalitatief onderzoek, staan de klachten en problemen van deze groep centraal. Veel genoemde problemen zijn woede, schaamte, angst, depressieve gevoelens en slaapstoornissen. Volgens de getroffen zijn deze klachten niet alleen rechtstreeks het gevolg van hun ervaringen tijdens de ramp, maar ook van de nasleep ervan. Ze schrijven deze problemen toe aan het verlies van hun huis en emotioneel belangrijke eigendommen, aan het verblijf in een vervangende woning, aan financiële problemen en slechte afhandeling daarvan door de overheid. Het welhaast exclusief toeschrijven van klachten aan de ramp en de afhandeling ervan is te zien als een vorm van externe attributie: de oorzaken worden buiten de persoon zelf gelegd. Daarbij zijn familieverhoudingen onder druk komen te staan, onder meer door het tijdelijk verblijf bij familie kort na de ramp en door de zorg voor getroffen familieleden. Door de omvang van deze ramp is het fragiele evenwicht, waarin veel (eerste en tweede generatie) migranten samen met hun familie leven, aan het wankelen gebracht. Een laatste opvallende bevinding is de relatief geringe verwijzing naar lichamelijke klachten door de getroffen.

[rampen, Turkse migranten, psychosociale gevolgen, Enschede]

Tijdens de ramp was ik met mijn vrouw, ouders en broer thuis. Ons huis grensde met de tuin aan het fabrieksterrein. (...) We hoorden klappen (...) Het bleek de opslag te zijn. We dachten: ze zijn weer met het vuurwerk bezig. (...) Bij de volgende knallen stonden we met zijn allen voor de woning. Wij riepen nog “Ren weg” tegen de politie, maar zij bleven gewoon staan. Wij renden wel weg. Bij de derde knal werden we in de lucht geslingerd. Ik zag dat mijn broer viel en zijn hart vast hield. Mijn vader pakte hem op. Dat zag ik ook nog. Daarna werd alles pikdonker van het stof. (man, 33 jaar)

Op een zonnige zaterdagmiddag, 13 mei 2000, werd de wijk Roombeek in Enschede opgeschrikt door een reeks ontploffingen in een vuurwerkopslagplaats gevolgd door

een enorme explosie. Hierdoor kwamen 23 mensen om het leven, liepen ruim negenhonderd mensen letsel op en werd nagenoeg de hele aangrenzende woonwijk verwoest. Daar woonden veel mensen van niet-westerse afkomst, met name Turkse migranten.¹ In dit artikel gaan wij in op de psychosociale gevolgen van de ramp voor deze groep getroffen en de achtergronden ervan.

Gevolgen van rampen

Het meemaken van een ramp gaat gepaard met gevoelens van machteloosheid en een acute ontwrichting van het dagelijks bestaan (Kleber & Brom 1992). Vertrouwde opvattingen en veronderstellingen gaan verloren. Het psychisch verwerken van een schokkende gebeurtenis kenmerkt zich door een afwisseling van ontkennen en herbeleven van de ervaring. Uit onderzoek blijkt dat getroffen van rampen soms vele jaren later met pijnlijke herinneringen, schrikreacties, depressiviteit, angsten en gevoelens van onveiligheid kampen (Gersons et al. 2000; Green et al. 1990; Norris et al. 2002; Rubonis & Bickman 1991). Uit (epidemiologische) studies naar de psychosociale gevolgen van rampen blijkt dat met name getroffen uit een etnische minderheidsgroep grotere gezondheidsrisico's lopen (Halligan & Yehuda 2000).

Gevolgen vuurwerkramp Enschede voor Turkse getroffen

Het grootschalige bevolkingsonderzoek (Gezondheidsmonitoring Getroffen Vuurwerkramp Enschede; GGVE) dat na de vuurwerkramp met behulp van gestandaardiseerde instrumenten en vergelijkingsgroepen werd uitgevoerd, bevestigt het boven geschetste beeld. Achttien maanden na de ramp kampten met name Turkse getroffen met ernstige herbelevings- en vermijdingsreacties (72%), depressieve gevoelens (79%), angstgevoelens (80%), hostiliteit (79%) en somatische klachten (82%) (Van der Velden et al. 2002). Vergeleken met de gezondheidsverschillen tussen autochtone getroffen en hun vergelijkingsgroep hadden Turkse getroffen aanzienlijk meer klachten dan de Turkse vergelijkingsgroep (Drogendijk et al. 2003). De psychische weerslag van de ramp was groter voor de Turkse getroffen in vergelijking met de autochtone getroffen.

Een mogelijke verklaring voor de bovengenoemde verschillen is de *condición migrante* (Graafsma & Tieken 1987) waarin Turkse migranten in Nederland leven. Zij hebben veelal een lagere sociaal-economische status (SES) dan autochtonen (Breslau 1998) en worden geconfronteerd met maatschappelijke uitsluiting en minorisering. Hoewel SES en etniciteit niet verward mogen worden, leidt dit mogelijk tot een grotere kwetsbaarheid van migranten voor de negatieve gevolgen van een ramp vergeleken met mensen uit de dominante cultuur (Bhugra 2004; Halligan & Yehuda 2000; Knipscheer & Kleber 2005). Mede door de lagere SES wonen zij vaker in achterstandsbuurten waar in de nabijheid industrie gevestigd is en zijn zij daardoor vaker het slachtoffer van rampen (Norris et al. 2002).