

Bijzondere Mantelzorg  
Tegen de Tijdgeest

### **De ziekte en de zieke**

Egbert Tellegen werd in 1960 op 22-jarige leeftijd met een psychose opgenomen. Later werd-ie socioloog en hoogleraar. In 1971, in het tijdperk van de 'antipsychiatrie' of 'kritische psychiatrie' beschreef hij zijn ervaringen in het boek 'Waar was de dood nog meer....'

Huub Mous was 18 jaar toen hij in 1966 wegens een psychotische stoornis in een psychiatrische inrichting kwam. Hij werd kunsthistoricus, publicist en organisator.

En generaties later, in 2003, werd Daan Muntjewerf, toen 24 jaar oud, om dezelfde redenen in een instelling behandeld. Hij studeerde later cum laude af in de bedrijfseconomie en is nu conceptontwikkelaar en adviseur.

Zie hier drie mensen die al lang hersteld zijn van hun psychiatrische aandoening en een goed carrièreverloop hebben kunnen realiseren. Maar die nog steeds niet klaar zijn met wat hen toen overkwam en nog allerlei vragen hebben. Hun ziekte werd bestreden met de op dat moment gangbare behandelingen, gericht op verdwijning of vermindering van de symptomen. Bij alle drie had dat objectief gezien een goed resultaat. Mogelijke lichamelijke oorzaken van de ziekte worden overigens door die drie ook niet ontkend. Wat echter tijdens het hulpverleningsproces nauwelijks aan de orde kwam, was de inhoud van die symptomen. Wat was de diepere betekenis van die wanen en hallucinaties en hoe verhouden die zich tot specifieke omgevingsfactoren in die tijd? En tot het moment, dat van de overgang naar een andere levensfase bij die toen jonge mensen? In het zoeken naar verklaringen, komen ze met belangrijke elementen, die in hun eigen ontwikkelingsproces een rol speelden. Bijvoorbeeld geloofswijfel, seksualiteit, de overdaad aan (snelle) informatie.

De drie auteurs schreven elk hun eigen historie. En dat is niet alleen hun persoonlijke ervaringsverhaal, maar ook de relatie met 'de tijdgeest'. De verhalen zijn geschreven in drie verschillende stijlen, open en persoonlijk. Met citaten uit persoonlijke documenten, die in die (pre)psychotische fase tot stand kwamen, en behandelplannen. Daarnaast worden allerlei coryfeeën uit de psychiatrie, sociologie, filosofie, religie en letterkunde aangehaald om het betoog te ondersteunen of te illustreren. Huub Moes schrijft bijvoorbeeld over de schrijver Gerard van het Reve, die tot aan zijn dood veel ervaring had met psychisch lijden. In een nawoord zorgt uitgever en klinisch psycholoog Ed Brand voor een verbinding tussen de afzonderlijke bijdragen. Hij gebruikt daarbij de woorden 'verschralende psychiatrie', een psychiatrie, die technische vooruitgang kent, maar vooral gericht is op de behandeling van de ziekte en niet op die van de zieke. Een psychiatrie, die steeds meer gekenmerkt wordt door richtlijnen, protocollen, DSM-classificaties en DBC's (diagnose - behandelcombinaties). In de 43 jaar tussen het verhaal van Egbert Tellegen en Daan Muntjewerf lijkt er op het subjectieve vlak niet zoveel veranderd te zijn.

Ik vond het een boeiend boek, ook omdat ik veel herkende uit de tijdperiode die beschreven werd.

### **Intensiever, ingewikkelder en langer**

In 'Bijzondere mantelzorg' geen persoonlijke verhalen, maar feiten en tabellen. Het onderzoeksrapport van het Sociaal en Cultureel Planbureau, een onafhankelijk wetenschappelijk instituut voor het overheidsbeleid gaat over mantelzorg, een term die in 1971 geïntroduceerd werd, naast zelfzorg en professionele zorg. Bij mantelzorg gaat het om de zorg, die familieleden en vrienden geven aan mensen in hun eigen kring, die in verband met ziekte, een beperking of ouderdom hulp nodig hebben.

Vooraf binnende ouderenzorg werd dit begrip populair. Deze publicatie gaat over mantelzorg bij twee veel minder onderzochte groepen: mensen met een verstandelijke beperking of met een psychiatrische problematiek. Voor YN beperken we ons tot die laatste categorie.

Waarom geeft iemand mantelzorg? Omdat men het vanzelfsprekend vindt, omdat men het zijn plicht vindt, maar vooral omdat men een persoonlijke relatie heeft met degene die zorg nodig heeft. Vooral dat laatste geeft het onderscheid aan met normaal vrijwilligerswerk. Uit dit onderzoek blijkt dat, meer dan bij de mantelzorg voor ouderen, de betrokkenen zich belast of zelfs overbelast voelen. De zorg bij psychiatrische aandoeningen is meestal intensiever, ingewikkelder en duurt langer, vaak heel veel jaren. Dat kan tot gevolgen hebben, dat de normale sociale contacten die mantelzorgers hebben, in de knel komen. Daardoor hebben ze vaak het gevoel er alleen voor te staan. Ze durven ook minder gauw een beroep te doen op andere familieleden of vrienden. Bij deze bijzondere mantelzorg lijken de grenzen bereikt.

Uit het onderzoek bleek ook dat de samenwerking met de professionele hulpverlening vaak teleurstelt en onvoldoende rekening houdt met de ervaringsdeskundigheid van de betrokken mantelzorgers. Gemeenten stemmen mantelzorgondersteuning vooral af op ouderen. Mantelzorgers van mensen met psychiatrische

stoornissen maken er daarom maar weinig gebruik van. Er is wel veel behoefte aan praktische en administratieve ondersteuning om allerlei bureaucratische hobbels te kunnen nemen. In 2014 wordt de begeleiding van mensen met een geestelijke beperking vanuit de AWBZ overgeheveld naar de gemeenten. Daar past dan een ander ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers bij. Maar ook voor de zorginstellingen ligt hier een taak. Het SCP-rapport adviseert gemeenten en instellingen meer te doen aan het ontwikkelen en uitvoeren van familiebeleid. En de ervaringsdeskundigheid van die bijzondere mantelzorgers serieus te nemen. Een mooie opsteker voor Ypsilon die dit altijd al uitdraagt!

Ruud van Dorth - [yn@ypsilon.org](mailto:yn@ypsilon.org)

Tegen De Tijdgeest, terugzien op een psychose; Egbert Tellegen, Huub Mous & Daan Muntjewerf; Uitgeverij Candide, 2011; 266 blz.; € 19,50; ISBN 9789075483505.

Bijzondere Mantelzorg; Y. Wittenberg, M.H. Kwekkeboom, A.H. De Boer; SCP-publicatie 2012-4; 176 blz.; € 21,50; ISBN 9789037705669; ook gratis te downloaden van [www.scp.nl](http://www.scp.nl).