

Revalidatie van de chroniciteit: hoop of illusie

door L. Henkelman

Gepubliceerd in 1994, Thema

Samenvatting

De auteur beschrijft hoe veranderingen ten aanzien van de verblijfspsychiatrie zich in Nederlandse APZ'en hebben voorgedaan. De ontwikkelingen van vermaatschappelijking van zorg voor chronische patiënten hebben het APZ, als gezichtsbepalend instituut in de geestelijke gezondheidszorg, in de dualistische positie gebracht van zowel concentratie als decentralisatie van functies. Onderzoeksgegevens van uitplaatsingen van chronische patiënten laten zowel een hoopvolle als pessimistische interpretatie toe, omdat er geen algemeen geldende normen zijn op grond waarvan vastgesteld kan worden dat deinstitutionalisering goed is voor patiënten. De auteur beschrijft de invloed van sociaal psychiater Giel in dit debat en pleit voor verdere uitbouw van psychosociale rehabilitatieprogramma's.

De derde dimensie

Als in het crisisjaar 1930 in Wassenaar Robert Giel geboren wordt, bezoekt Arie Querido het eerste internationale Congres voor de Geestelijke Volksgezondheid in Washington. Dat bleek een inspirerend congres. Erg stimulerend was met name het optreden van de grondlegger van de 'mental hygiene movement', de zakenman Clifford Beers. Deze had jarenlang aan vreselijke depressies geleden en was daarvoor onder andere ook opgenomen geweest in diverse psychiatrische inrichtingen. Naar aanleiding van zijn ervaring dat hulp vooral buiten de inrichtingen gezocht moet worden, publiceerde hij *A Mind that Found Itself*. In dat boek beschrijft Beers wat hij aan den lijve demonstreerde: er kan aan geestesziekten veel gedaan worden en met succes door verbetering van de positie en bejegening van patiënten. Het is dit optimisme dat de Nederlandse congresgangers meenemen naar huis. En mede daardoor richten enkelen van hen een paar jaar later, in 1934, de Nationale Federatie voor de Geestelijke Volksgezondheid op om die ideeën verder uit te dragen (Heerma van Voss 1980).

Inmiddels publiceert Querido in 1932 *Het Zeeburgerdorp, een sociaal psychiatrische studie*, over 46 zogenoemde 'onmaatschappelijke gezinnen' met veel psychische problematiek. Deze families woonden geconcentreerd bij elkaar op een landtong in het wijde afwateringskanaal van Amsterdam naar het IJsselmeer. Op grond van deze studie concludeert Querido dat het opgroeien in zulk een omgeving grote kansen geeft op dergelijke problemen. Hij legt met zijn werk en aanpak een in die tijd nieuwe, derde dimensie bloot - de sociale dimensie - die hij toevoegt aan de somatische en psychische dimensies van de geneeskunde en psychiatrie. Dit sociale gezichtspunt vormt de basis van de ontwikkeling van de voor- en nazorg voor patiënten die in gestichten worden opgenomen of daaruit worden ontslagen. Daardoor groeide in het Amsterdam van de crisisjaren het aantal geesteszieken in de inrichting niet, hetgeen een aanzienlijke kostenbesparing met zich meebracht.

Na de Tweede Wereldoorlog vindt verdere opbouw van een integrale geneeskunde plaats, gevoed vanuit de gedachte dat naast persoonsgebonden factoren ook omgevingsfactoren van grote invloed zijn op het (dis)functioneren van mensen. De Medisch Opvoedkundige Bureaus werden uitgebreid en er kwamen LM-bureaus voor levens- en gezinsmoeilijkheden tot stand. Deze lenigden de eerste nood van

onder andere vele door de oorlog ontwrichte gezinnen. IMP's werden opgericht om onaangepast gedrag te behandelen en vanuit de GGD's, later de Sociaal Psychiatrische Diensten, gingen psychologen en psychiaters milieu-onderzoek verrichten als opname in of ontslag uit het psychiatrisch gesticht geïndiceerd werd. Zo kwam een stevig fundament tot stand voor de sociale psychiatrie in de gemeenschap.

Hospitalisatie

Na 1945 gaan de psychiatrische ziekenhuizen zich meer richten op een spoedig ontslag van de patiënten. Daartoe worden behandelingsmogelijkheden uitgebreid met actievere therapie, shocktherapie en in de jaren vijftig ook met farmacotherapie. In de eerste decennia na de oorlog geven de ziekenhuizen inderdaad een behoorlijke stijging van de ontslagcijfers te zien. Het betreft echter slechts een beperkt deel van de totale bezetting, want het merendeel van de ziekenhuisbevolking blijkt veel langer dan 10 jaar te zijn opgenomen en niet geheel zonder negatieve gevolgen.

Een complex van die gevolgen - het hospitalisatiesyndroom - is door de socioloog Erving Goffman (1961) uitvoerig beschreven. Met welhaast anatomische precisie legt hij mechanismen bloot die zichtbaar maken hoe het langdurig verblijf in 'totale instituties' tot gevolg heeft dat de opgenomen assimileert aan en afhankelijk wordt van de omgeving en psychologisch zowel als sociaal mortificeert. De langdurig opgenomenen ruilen onder druk van de omstandigheden hun identiteit als burger in tegen die van gedisciplineerde patiënten. Zij vormen de chronische gestichtspopulatie, die een uitermate saai leven leidt in grootschalige paviljoens, met weinig privé en privacy.

De visiecommissie (1973) van het APZ St. Bavo beschrijft als eerste in Nederland een soortgelijke treurigheid. Ook in onze inrichtingen blijken verblijfspatiënten zich in te graven. Zij worden als een homogene groep beschouwd waarmee niet veel meer te beginnen is. In de oude paviljoens, vaak achteraan op het APZ-terrein, nestelen zij zich veelal in groepen van 45 of 50, samen met vaak al even gehospitaliseerd personeel. De inrichting is hun (t)huis geworden en de kans op ontslag praktisch nihil.

Aan het eind van de jaren zeventig start de Nederlandse overheid de Actie Huisvesting Psychiatrie. De volstrekt verouderde en onacceptabele behuizing van met name de verblijfspatiënten in de inrichtingen geven daar alle aanleiding toe. In het begin van de jaren tachtig is er dan ook sprake van een geweldige bouwactiviteit in deze sector. Het gaat overigens niet alleen om vervanging of renovatie van wat bouwkundig verouderd is, maar tegelijkertijd ook om een herordering van de gehele intramurale GGZ en het plannen van de noodzakelijke omvang.

Rob Giel (1977), inmiddels in Groningen benoemd als hoogleraar in de sociale psychiatrie, maakt in die (ver)(nieuw)bouwperiode kenbaar dat de fysieke omgeving en de aard van de gebouwen van een APZ het realiseren van therapeutische doeleinden danig kunnen dwarsbomen. Maar, zegt hij, voor de niet-chronische patiënten is de essentiële therapeutische interactie onmogelijk als er onvoldoende deskundig personeel is. Hij toont aan dat ziekenhuizen met naar verhouding veel personeel meer patiënten ontslaan dan ziekenhuizen met een lagere personeelsratio. Daarom vraagt hij zich af waarom in Nederland de planning van ziekenhuizen vooral in termen van gebouwen en bedden capaciteit wordt gedaan in plaats van in termen van personeel, werving en opleiding. Voor die chronische patiënten, die over het algemeen redelijk voor zichzelf kunnen zorgen wat betreft kleding, voeding en persoonlijke hygiëne, en die zelfs in het ziekenhuis een minimaal territorium als hun 'thuis' afbakenen (Schudel 1976), acht Giel het van belang om op het APZ-terrein sociowoningen te bouwen voor groepen van 10 tot 15 patiënten, die hun dagbesteding in de gemeenschap behoren te hebben. Hoewel hij de vraag opwerpt of wellicht dergelijke hostels ook in de gemeenschap gesitueerd kunnen zijn, toont hij zich daar toch geen voorstander van. Hij beroept zich daarbij op onderzoek dat in Engeland is gedaan, waaruit blijkt dat deze patiënten vaak en veel deskundige en toegewijde zorg behoeven. Kennelijk is

dat in die periode niet ambulant te realiseren, in de optiek van Giel.

Moratorium

Als de overheid in 1982 volop bezig is met uitbouw van intramurale psychiatrische voorzieningen, wordt de Moratoriumgroep opgericht. Deze groep verzoekt door middel van een uitgebreid gemotiveerd 'Adres aan de Overheid' om uitstel van de voorgenomen bouw(plannen) van APZ'en. Deze actie en de maatschappelijke discussie die daarop volgt maken niet alleen duidelijk hoe controversieel over deze thematiek gedacht wordt, maar ook hoe diep de wortels hiervan eigenlijk reiken. Uitgangspunt van het debat is het hospitalisatiefenomeen. De moratoriumactie stelt in de openbaarheid de vraag aan de orde of er door de psychiatrie mensen worden beschadigd en baseert zich daarbij sterk op de negatieve hospitalisatie-effecten. In essentie raakt de discussie hiermee de kern van een breder debat uit die jaren over de rol van de overheid en maatschappelijke instituties als disciplinerende en op aanpassing gerichte strategieën ten aanzien van emanciperende en naar meer democratie strevende burgers.

Wat de psychiatrie betreft spitst de discussie zich toe op de asielfunctie van het ziekenhuis. Sinds Goffman in de jaren zestig aan het psychiatrisch ziekenhuis het concept totale institutie verbond, behield de term asiel alleen nog maar de betekenis van bewakende en vooral bewarende instantie, die weinig goeds tot stand brengt. Er wordt vanuit verschillende gezichtspunten uitermate scherp gepolariseerd. Diametraal tegenover elkaar wordt aan de ene kant het uitgangspunt gesteld dat het chronificatieproces van grote groepen psychiatrische patiënten het gevolg is van de structuur van het APZ en aan de andere kant de opvatting dat chroniciteit te wijten is aan de persoonlijkheid en de psychopathologie van het opgenomen individu. Het eerste gezichtspunt heeft als consequentie dat chroniciteit zo veel als mogelijk bestreden en opgevangen dient te worden door het instituut APZ te ontmantelen. Het tweede gezichtspunt leidt tot een streven naar een betere behandeling en begeleiding van de chronische populatie vanuit de beschutting van het ziekenhuis (Henkelman en De Ruiter 1987).

De dualistische positie van het APZ

Deze ontwikkelingen maken zichtbaar hoe het APZ als gezichtsbepalend instituut binnen de geestelijke gezondheidszorg in een dualistische positie terecht is gekomen. Het aantal functies dat het ziekenhuis vervult is de afgelopen decennia immers nogal toegenomen en gedifferentieerd. Zowel de druk van de kritiek op het functioneren van de APZ'en en als anderzijds het verbeterde inzicht in de hulpbehoefte aan geestelijke gezondheidszorg vormen daarvoor de belangrijkste impulsen. Zo wordt niet alleen de behandel functie gescheiden van de woonfunctie, maar ontstaan tevens specialistische therapeutische mogelijkheden voor dove psychiatrische patiënten, schizofrenen met negatieve symptomatologie, Korsakov-patiënten, mensen met eetstoornissen en resocialisatieprogramma's voor de 'old-long-stay' populatie. Op het inrichtingsterrein treft men bovendien, behalve deze voorzieningen om te worden behandeld, allerlei mogelijkheden aan om beschermt te wonen, de vrije tijd te besteden, trainingsfaciliteiten, sportaccommodaties, educatieve en recreatieve faciliteiten.

Maar APZ'en beginnen ook aan de tegengestelde beweging van deconcentratie: onderdelen van het instituut verplaatsen naar buiten de hoofdlocatie. Sociowoningen, resocialisatiewoningen en beschutte woonvormen worden geheel of grotendeels geografisch losgeweekt van het ziekenhuis. Vanaf 1984, als de overheid haar beleid voor de Geestelijke Volksgezondheid in de 'Nieuwe Nota' presenteert, ontstaan behalve de functies deeltijdbehandeling en kortdurende behandeling ook multifunctionele eenheden (MFE's) waarin intramurale en ambulante hulpverleningsfuncties kleinschalig worden verenigd. De contouren van dit beleid omvatten niet alleen opnamevoorkoming en opnameduurbekorting, maar ook het streven naar reductie en verschuiving van de capaciteit van de intramurale psychiatrie, in het kader van een meer samenhangend, beter gespreid en vooral

doelmatiger GGZ, dichterbij huis voor de cliënt (vergelijk Bijker 1994). Voor het nieuwe bestand chronische APZ-bewoners wil dit beleid een hernieuwde indicatie voor beschermende woonvormen en andere voorzieningen, alsmede deeltijdbehandeling realiseren. Wat betreft het oud chronische bestand gaat men ervan uit dat dit door natuurlijk verloop zal afnemen.

Vermaatschappelijking van APZ-zorg

Giel (1984) wijst een te voortvarend uitplaatsingsbeleid van chronische patiënten als onverstandig van de hand. Hij geeft als reden daarvoor aan dat het hospitalisatiesyndroom niet alléén is toe te schrijven aan verblijf in psychiatrische voorzieningen. Bovendien is de ambulante zorg evenmin als de (organisaties van) familieleden in staat om de ontslagen en uitgeplaatste patiënten te voorzien van goede opvang en behandeling. Giel toont zich ook niet zonder meer een voorstander van het voorgestelde substitutiebeleid, omdat deze veranderingsconstructie een antwoord zou zijn op de door hem dubieus genoemde vooronderstelling dat de APZ-zorgverlening niet adequaat zou zijn. Hij trekt bovendien sterk in twijfel of patiënten en maatschappij wel behoeften hebben aan substitutie.

Nu, 10 jaar na het verschijnen van Giels spraakmakende betoog, is het debat nog steeds niet afgelopen en eigenlijk in geen 25 jaar van de agenda af geweest. Wel valt te constateren dat er nu, in tegenstelling tot toen, wel empirische gegevens beschikbaar zijn waarmee de standpunten van voor- en tegenstanders worden onderbouwd. Zo krijgt de discussie de schijn van aanzienlijk minder ideologie en retoriek. Ook constateren we dat de vernieuwingen aan en van APZ'en in Nederland zich aanzienlijk minder turbulent en radicaler voltrekken dan bij voorbeeld in Engeland, Italië (Tomlinson 1991) of Amerika (Gersons 1982). Inmiddels zijn in Nederland diverse projecten tot stand gebracht, gebaseerd op theoretische modellen, die met het overgangsgebied tussen het domein van de geestelijke gezondheidszorg en het maatschappelijke domein experimenteren en die bovendien wetenschappelijk geëvalueerd worden (Slooff en Verhoeven 1992).

De resultaten van dergelijke onderzoeken wijzen in eenzelfde richting. Wennink (1989) toont aan dat het wonen in de Beschut-Wonen- wijk na anderhalf jaar leidt tot minder terugtrekgedrag, minder identiteitsverlies en minder afwijkend gedrag. Het chronisch defect nam bij ruim een derde van de patiënten af. Bij ongeveer nog een derde traden geen veranderingen op. Bij 13% bleek het psychosociaal functioneren te verbeteren en zo'n 18% ging er op achteruit.

Kaasenbrood (1992) beschrijft dat de klinische toestand van de groep patiënten die vanuit het ziekenhuis Santpoort totaal onvoorbereid in het deinstitutionaliseringproject gingen wonen niet verslechterde. De bewoners hadden niet méér psychofarmaca nodig om deze stabiliteit te kunnen handhaven. De sociale integratie bleef echter gering, hoewel de projectdeelnemers vaker bij elkaar op bezoek gingen en het aantal contacten was toegenomen.

In ziekenhuis De Grote Beek in Eindhoven verhuisde de chronische populatie in 1988 grotendeels naar nieuwe en andere locaties. Het bleek dat 61% daarvan profiteerde (Henkelman en De Ruiter 1991). De patiënten die voor de verhuizing al relatief beter functioneerden, gingen er het meest op vooruit. Patiënten die niet zo best functioneerden, bleken dat na de verhuizing nog steeds niet te doen.

Eind 1992 liet het Deltaziekenhuis te Poortugaal 72 chronische patiënten, voornamelijk afkomstig van een grootschalig paviljoen, verhuizen naar zes geschakelde patiobungalows in Hellevoetsluis. Ofschoon de tevredenheid met de woonsituatie aanmerkelijk steeg en de bewoners nu wat meer zelfstandiger naar voren komen, door bij voorbeeld aan te geven dat ze het personeel liever zien in de rol van begeleider dan als verzorger, blijkt tevens dat het functioneren er na een half jaar niet op vooruit is gegaan (Henkelman e.a. 1994).

De reeks berichten in dit tijdschrift over het Substitutieproject Drenthe door Wiersma e.a. vanaf 1989 maken duidelijk dat onder bepaalde voorwaarden voor klinische opname alternatieven mogelijk zijn. Het blijkt dat intensievere begeleiding in combinatie met een dagbehandelingsprogramma tot wat meer verbeterd sociaal rol-functioneren leidt over een periode van twee jaar dan intramurale 24-uurs zorg in het APZ (Ruphan e.a. 1992). Voor ongeveer 40% van de patiënten kan dagbehandeling als passend opnamevervangend alternatief worden beschouwd concluderen ook Wiersma e.a. (1992) uit hun onderzoeksbevindingen in Assen.

Sociale integratie en een betere kwaliteit van leven

Op grond van klinische aspecten lijkt het niet onverantwoord om patiënten naar gedeconcentreerde locaties te laten verhuizen. Over het algemeen blijven de vaak verwachte psychische decompensaties achterwege. Veel van de verhuisde bewoners worden wat meer zelfredzaam dan zij in de inrichting waren, maar echt integratie in de nieuwe woonomgeving komt niet tot stand. Het blijkt in de praktijk dus heel wel mogelijk om chronische patiënten uit het ziekenhuis te plaatsen en ze meer maatschappelijk te laten wonen en te begeleiden. Wat hun functioneren betreft, maakt het weinig verschil.

De vraag naar de betekenis die hieraan kan worden gegeven is niet eenvoudig te beantwoorden, want de resultaten kunnen vanuit verschillende referentiekaders tamelijk uiteenlopend worden geïnterpreteerd. Giel (1993) wijst op het verschil tussen ziekte en ziektegedrag en wellicht is dat onderscheid met name voor chronische patiënten in dit kader van belang. Immers, waar het in geval van ziekte een biomedisch of psychiatrisch omschreven entiteit betreft, gaat het bij ziektegedrag om veelal cultuurgebonden reacties op de ziekte. Zo wordt ook de problematiek van chronische patiënten niet langer meer overwegend in termen van medisch geformuleerde psychische ziekten omschreven, maar als de gevolgen daarvan die op diverse domeinen zichtbaar worden als secundaire handicaps, als ziektegedrag. De tekorten bij het wonen, bij de zelfpresentatie, bij praktische en sociale vaardigheden, bij sociale contacten e.d. verwijzen immers meer naar sociaal-maatschappelijke dan naar psychische problematiek. Gezien voornoemde onderzoeksresultaten kan mijns inziens een vermaatschappelijk woon- en begeleidingsaanbod voor de chronische verblijfspatiënten dus eerder betiteld worden als culturele vormgeving aan ziektegedrag dan als therapeuticum. Spectaculaire vooruitgang in de mogelijkheden voor de genezing van de chronische ziekte is op korte termijn niet te verwachten. Meer belovend lijkt me het verlenen van prioriteit aan de beïnvloeding van het ziektegedrag op individueel en collectief niveau en aan de rehabilitatie van de chronische patiënt.

Uit empirische onderzoeksresultaten alléén kan geen normerend antwoord worden afgeleid op de vraag of deinstitutionalisering van psychiatrische zorg goed is voor patiënten. Het antwoord hangt namelijk ook samen met kwalitatieve criteria, ideologische standpunten en emoties van allerlei betrokkenen. Bijker (1994) geeft een interessant overzicht van factoren die vooral bij de uitvoering van het GGZ-beleid in Nederland de laatste jaren hebben gespeeld. Hij laat zien dat het concept 'doelmatige GGZ' voortdurend evolueert. De inhoud van zo'n begrip blijkt sterk afhankelijk van maatschappelijke dynamiek, professionele ontwikkelingen, uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, economische ontwikkelingen en verschuivingen in het waarden- en normenpatroon.

Een norm die steeds vaker wordt gebruikt is de sociale integratie van de patiënt, zoveel als mogelijk in de samenleving, en direct daarmee in verband een betere kwaliteit van leven. Deze waarden worden gedestilleerd uit onderzoek waarbij instrumenten worden gebruikt zoals de 'Groningse Sociale Beperkingen Schaal' (Wiersma e.a. 1990), de 'Vragenlijst Sociale Rolvervulling en Ontwikkeling' (Noorthoorn e.a. 1990) en schalen met betrekking tot de kwaliteit van leven zoals de 'Lancashire Quality of Life Profile' (zie Van Nieuwenhuizen e.a. 1994). Hierbij moeten vooral kwalitatieve gegevens over beleving, wensen en mening van patiënten nog worden betrokken. Vooralsnog zijn daar

maar weinig gegevens over bekend.

Samenvattend zien we dat uit evaluatieonderzoeken kan worden afgeleid dat deconcentratie op zichzelf niet tot grote en duurzame effecten leidt wat betreft meer redzaamheid of zelfstandigheid (Rijkschroeff e.a. 1998; Henkelman en De Ruiters 1991; Duurkoop e.a. 1991; Tholen 1991; Wiersma e.a. 1992; Henkelman e.a. 1994). De meeste ervaringen met deze vormen van zorgvernieuwing maken duidelijk dat als er niet méér gebeurt dan het aanbieden van een minder beperkende woonomgeving, of het louter geografische verplaatsen van onderdelen van de APZ-zorg naar elders buiten de hoofdlocatie, zulks volstrekt onvoldoende is om meer maatschappelijke integratie of zelfstandigheid bij het functioneren in de gemeenschap te genereren (Haveman e.a. 1986; Wiersma e.a. 1989; Verhoeff 1992; Henkelman 1992; Van der Gaag 1992). In het begin van de jaren tachtig heeft Giel (1984) hier ook al gloedvol op geattendeerd. Als er geen goede alternatieve voorzieningen aanwezig zijn, noch mogelijkheden om uitgeplaatste of niet opgenomen maar wel voor opname geïndiceerde chronische patiënten te laten wonen en op een zinvolle, aangename wijze hun dag te laten doorkomen, en als er evenmin voldoende crisisopvang is, of als mogelijkheden voor contact met verwanden of andere leden van een sociaal netwerk ontbreken, en er noch voor werk, noch voor scholing en recreatieplekken buiten het ziekenhuis aanwezig zijn, dan komt er van een betere kwaliteit van leven niets terecht.

Rehabilitatie en revalidatie

Deconcentratie van het APZ en vermaatschappelijking van GGZ-zorg dienen dan ook te worden ingebed in een zorgprogramma dat op zijn beurt gebaseerd moet zijn op theoretische concepten en modellen over het functioneren van chronische patiënten. Daarbij moet veel aandacht worden besteed aan de materiële en immateriële voorwaarden om een omvattend zorgcircuit te realiseren (Wolf 1993). Een dergelijke missie en methodiek lijken tegenwoordig te worden gevonden bij verschillende rehabilitatieoriëntaties. Waar cliënten het accent leggen op de wens om beter sociaal te functioneren en daarbij een concrete werk- of woonomgeving voor ogen hebben, lijkt de individuerichte rehabilitatieaanpak uit Boston voor de hand te liggen (Anthony e.a. 1992). Waar cliënten meer hun restcapaciteiten willen benutten en daarbij een ondersteunende omgeving wensen, lijkt de Engelse aanpak van Shepherd en Bennett meer voor de hand te liggen (Watts en Bennett 1991). Tenslotte biedt een aanpak zoals Liberman e.a. (1986) in de Verenigde Staten ontwikkelde uitkomst wanneer cliënten gericht vaardigheden willen trainen, ontwikkelen en verder uitbouwen. Wat deze rehabilitatiewerkwijzen gemeenschappelijk hebben is hun oriëntatie op verbetering van sociaal geïntegreerd functioneren door middel van geïndividualiseerde zorg en het streven naar zo veel mogelijk participeren aan de samenleving. Nederlandse varianten op en pragmatische integratie van dergelijke methoden van werken worden beschreven door Slooff e.a. (1992), Drees (1993) en Appelo en Slooff (1993).

Hoop én illusie

In tegenstelling tot de praktijk in het oude asiel is er bij deze zorgvernieuwendende inspanningen sprake van hoop. Hoop op een beter rolfunctioneren en daardoor een beter leven, ook voor de zwakken in de samenleving. Die hoop heeft haar wortels in het vooruitgangdenken, de idee van emancipatie en vrijmaking van de mensheid (Lyotard 1987). Of in de woorden van Schnabel (1992): het zijn ideeën uit de Verlichte traditie van de 'ontwerpsociologie', die uitgaat van de principiële maakbaarheid van de samenleving.

Het extramuraliseren van APZ-zorg voor chronische patiënten kan bij het opheffen van het isolement van chronische patiënten voor een groot deel uitkomst bieden. Het uitbreiden van beschermende woonvormen, het verder ontwikkelen van begeleid wonen en intensieve psychiatrische thuiszorg,

crisisopvang, psycho-educatie, dagactiviteitencentra en beschutte werkplaatsen voor arbeidsrehabilitatie zal dan ook voortgezet moeten worden. De onderzoeksresultaten naar het functioneren van patiënten laten immers een hoopvolle interpretatie toe. Het kan! Maar tevens blijkt dat niet alle chronische patiënten in staat zijn tot succesvol geïntegreerd sociaal-maatschappelijk functioneren. Deze patiënten markeren als het ware de grens van het sociale model. Hier stuit de verzorgingsstaat op een van de grenzen van haar maakbaarheid. In dit gebied tussen GGZ en welzijnszorg gaat de hoop over in ijdel gebleken optimisme, illusies. Deze illusies vormen soms een minder hoopvol, zelfs defaitistisch interpretatiekader en dan herleeft opnieuw het streven om intramurale opvang voor chronische patiënten.

Uiteraard hebben revalidatie en rehabilitatie van chroniciteit hun grenzen. Met name wat betreft de problematisering van dit thema is de invloed van Giel in Nederland groot geweest. Het research-programma dat hij en zijn groep vanuit de Rijksuniversiteit Groningen hebben opgezet, werkt nauwgezet aan systematische en empirische kennis opbouw omtrent de pathologie en het sociaal functioneren van chronische patiënten. Er worden betrouwbare en valide instrumenten ontwikkeld om psychiatrische en psychologische stoornissen bij deze populatie vast te stellen. Met behulp van epidemiologische en cross-culturele kaders worden de inzichten op individueel niveau betrokken bij de formulering van beleid. Door nauwkeurig de zorgbehoeften in beeld te brengen waakt de Groningse sociaal-psychiatrische invalshoek voor een rigoureuze ontmanteling van het APZ, als niet eerst voldoende en doeltreffende alternatieve opvang mogelijk is. Zij onderzoekt de voorwaarden waaronder een medisch-psychiatrische optiek ten aanzien van ziekte kan samengaan met een sociaal-psychiatrische optiek ten aanzien van ziektegedrag. Waar de grenzen van die integratie liggen hangt niet alleen af van therapeutische mogelijkheden en maatschappelijke opvangcapaciteit, maar met name ook van de bereidheid om ten aanzien van chroniciteit een sociaal paradigma te hanteren. Voor therapieresistente chronische patiënten dient geen prioriteit gegeven te worden aan een medische benadering van de ziekte, maar aan een sociale benadering van het ziektegedrag. Men bedenke daarbij dat maatschappelijke integratie geen algemeen geldende sociale norm kan zijn voor alle chronici - omdat die op een illusie kan uitlopen - maar een hoopvolle individuele sociale norm.

Literatuur

Anthony, W.A., M. Cohen en M. Farkas (1992), *Psychiatric Rehabilitation*

. Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University, Boston.

Appelo, M.T., en C.J. Slooff (1993), *De begeleiding van de chronisch psychiatrische patiënt. Een methodische handleiding op leertheoretische basis*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem.

Bijker, H.G. (1994), *Spreiding van klinisch psychiatrische voorzieningen*. Van Gorcum, Assen.

Droes, J. (1993), Rehabilitation programmes, treatment programmes and support programmes: Fundamental and practical questions. In: J. Wolf en J. van Weeghel (red.), *Changing Community Psychiatry. Care Innovation for Persons with Long-term Mental Illness in the Netherlands*. NcGv, Utrecht.

Duurkoop, W.R.A., P.J.B.A. de Natris en J.A.C. Bleeker (1991), *Van Santpoort naar Amsterdam? Naar een andere opvang voor ernstig psychiatrisch gehandicapte patiënten; evaluatie drie jaar 'Woongemeenschap Surinameplein'*. APC Amsterdam Oost/ Zuid-Oost, Amsterdam.

Gaag, M. van der (1992), *The Results of Cognitive Training in Schizophrenic Patients*. Eburon, Delft.

- Gersons, B.P.R. (1982), Het lot van de chronische psychiatrische patiënten in de Verenigde Staten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 37, 1023-1036.
- Giel, R. (1977), Hospital psychiatry in the Netherlands: buildings or people? *Social Psychiatry* 12, 89-93.
- Giel, R. (1984), Onze moeite met moeilijke mensen. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 26, 244-261.
- Giel, R. (1993), *Is ziekte een cultureel verschijnsel?* (Trimboslezing 1993). Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, Utrecht.
- Goffman, E. (1961), *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and other Inmates*. Doubleday Anchor, New York.
- Haveman, M.J., N.W. Poelijoe en E.S. Tan (1986), *Vervangende zorg voor lang opgenomen patiënten in psychiatrische ziekenhuizen. Verslag van een landelijk substitutieonderzoek*. Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht.
- Heerma van Voss, A.J. (1980), Vijftig jaar sociale psychiatrie in Nederland. *Vrij Nederland* 49, (Bijvoegsel), 2-47.
- Henkelman, A.L.C.M. (1992), Verhuizing als zorgvernieuwing? Naar aanleiding van een longitudinaal onderzoek in de verblijfspsychiatrie. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 47, 634-646.
- Henkelman, A.L.C.M., en B. de Ruiter (1991), *De tijden veranderen. Een longitudinale studie naar het functioneren van chronisch psychiatrische patiënten in ziekenhuis De Grote Beek te Eindhoven*. Academisch proefschrift, Universiteit Utrecht.
- Henkelman, A.L.C.M., en B. de Ruiter (1987), Een onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten en hun omgeving: theoretische overwegingen. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 29, 282-295.
- Henkelman, A.L.C.M., B. Vossen en J. van Weeghel (1994), *Delta-bewoners verhuizen naar Hellevoetsluis*. Ongepubliceerd rapport, Eindhoven.
- Kaasenbrood, A.J.A., W.R.A. Duurkoop en J.A.C. Bleeker (1991), Chronische inrichtingspatiënten in de Bijlmer: vier jaar later. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 46, 498-512.
- Lieberman, R.P., K.T. Mueser, C.J. Wallace, H.E. Jacobs, T. Eckman en H.K. Massel (1986), Training skills in the psychiatric disabled: Learning coping and competence. *Schizophrenia Bulletin* 12, 631-647.
- Lyotard, J-F. (1987), *Het postmoderne uitgelegd aan onze kinderen*. Kok-Agora, Kampen.
- Nieuwenhuizen, Ch. van, A.H. Schene, W.A. Boevink en J.R.L.M. Wolf (1994), Quality of life of the chronically mentally ill. A review of its assessment. *Psychological Medicine* (ter publikatie).
- Noorthoorn, E.O., M.A.J. Romme, H. Hamers en H. Kraan (1990), *Vragenlijst sociale rolvulling en ontwikkeling*. Vakgroep Sociale Psychiatrie, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht.
- Ruphan, M., H. Kluiters, F.J. Nienhuis, D. Wiersma en R. Giel (1992), Opnamevervangende dagbehandeling bij psychiatrische patiënten: effecten op het sociale functioneren, twee jaar na de start van een gecontroleerd experiment. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 34, 571-583.

Rijkschroeff, R.A.L., J.W. van Zuthem en R. van Zuylen (1998), *Van inrichtingspatiënt naar Bijlmer-bewoner. De reïntegratie van psychiatrische patiënten in de Amsterdamse samenleving*. Van Gorcum, Assen/Maastricht.

Schnabel, P. (1992), *Het recht om niet gestoord te worden. Naar een nieuwe sociologie van de psychiatrie* (Trimboslezing 1992). NcGv, Utrecht.

Schudel, W.J. (1976), *Opgenomen... Opgegeven?* Van Loghum Slaterus, Deventer.

Slooff, C.J., J.W. Louwerens, M.T. Appelo en F.M.J. Woonings (1992), Theoretische en pragmatische modellen en uitgangspunten bij een klinisch revalidatieprogramma voor patiënten met schizofrenie. In: C.J. Slooff en W.M.A. Verhoeven (red.), *Ontwikkelingen in en rond de verblijfspsychiatrie*. Reed Healthcare Communications, Leiderdorp.

Slooff, C.J., en W.M.A. Verhoeven (red.) (1992), *Ontwikkelingen in en rond de verblijfspsychiatrie*. Reed Healthcare Communications, Leiderdorp.

Tholen, F. (1991), *Bewoners of patiënten? Een beschrijving van de gevolgen van chronische psychiatrische stoornissen bij bewoners van verblijfsafdelingen, sociowoningen en beschermende woonvormen*. Academisch proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen.

Tomlinson, D.R. (1991), *Utopia, Community Care, and the Retreat from the Asylums*. Open University Press, Buckingham.

Verhoeff, J. (1992), Nederland over deïstitutionalisering. In: H. Beijers, H. Henkens en K. Klein Ikkink (red.), *Psychiatrie als sociale kwestie. Deïstitutionalisering in de geestelijke gezondheidszorg*. SWP, Utrecht.

Visiecommissie Psychiatrisch Centrum St. Bavo (1973), *De chronische patiënt. Tweede rapport*. Noordwijkerhout.

Watts, F.N., en D.H. Bennett (1991), *Theory and Practice of Psychiatric Rehabilitation*. John Wiley, Chichester.

Wennink, H.J. (1989), *Beschut Wonen. Onderzoek naar de opzet, effectiviteit en verbreding van nieuwe woonvormen voor chronisch psychiatrische patiënten*. Academisch proefschrift, Rijksuniversiteit Utrecht.

Wiersma, D., A. de Jong, H.M.J. Kraaikamp en J. Ormel (1990), *De Groningse Sociale Beperkingen Schaal (GSB), Tweede versie*. Rijksuniversiteit Groningen.

Wiersma, D., H. Kluiters, F.J. Nienhuis, M. Ruphan en R. Giel (1989), Evaluatie- onderzoek naar substitutie in de GGZ. Berichten vanuit het Substitutieproject Drenthe (I). *Tijdschrift voor Psychiatrie* 31, 599-617.

Wiersma D., en A. Schene (red.) (1992), *Opnamevervangende dagbehandeling in de psychiatrie; onderzoek naar de haalbaarheid en effecten van substitutieprojecten in Drenthe en Utrecht*. NcGv, Utrecht.

Wolf, J. (1993), Cooperation in psychiatry: Finding the right balance. In: J. Wolf en J. van Weeghel (red.), *Changing Community Psychiatry. Care Innovation for Persons with Long-term Mental Illness in the Netherlands*. NcGv, Utrecht.

Summary: Rehabilitation of chronicity: hope or illusion

An overview is given of the changes in institutional psychiatry in general psychiatric hospitals of the Netherlands. These hospitals, being for a long time on the forefront of mental health care, were faced with a dualistic position of both concentration and decentralisation of functions. Data on deinstitutionalisation of chronic patients can be interpreted in a hopeful and pessimistic way. The article describes the influence of the social psychiatrist Robert Giel in this debate and pleads for further development of psychosocial rehabilitation programmes.

De auteur is als psycholoog verbonden aan de vakgroep Klinische Psychologie en Gezondheidspsychologie van de Rijksuniversiteit Utrecht.

Adres: Vakgroep Klinische Psychologie en Gezondheidspsychologie, Heidelberglaan 1, 3584 CSUtrecht.