Onze moeite met moeilijke mensen

door R. Giel

Inleiding

De langdurig geestelijk gestoorde mens is niet alleen het slachtoffer van zijn kwaal. Sinds de tweede helft van de jaren vijftig valt hij in Nederland bovendien in toenemende mate ten prooi aan allerlei maatschappelijke ontwikkelingen. Het vreemde van deze situatie is dat zij het produkt is van verlichte denkbeelden over de psychiatrie waaraan een aantal misvattingen ten grondslag ligt. De door de overheid nagestreefde planningsnormen voor de psychiatrische voorzieningen, het door Romme, Trimbos en v.d. Wilk voorgestelde moratorium op de investeringen in de nieuwbouw en verbouw van psychiatrische ziekenhuizen en de misleidende vergelijking van de Nederlandse situatie met die in de Verenigde Staten zijn symptomen van deze ontwikkelingen.

In het volgende wil ik proberen deze misvattingen toe te lichten, in de hoop dat daarmee aanknopingspunten geleverd worden voor meer bezinning op de planningsnormen van de overheid en voor een verdere discussie van de taak van de geestelijke gezondheidszorg ten opzichte van deze groep mensen. Daartoe is het eerst nodig nader te omschrijven om welke mensen het gaat, waarbij direct al enige misvattingen aan het licht zullen komen. Vervolgens zal ik proberen om de omvang van deze groep mensen te bepalen, hetgeen meer misvattingen kan aantonen. Daarna zullen de opvattingen over hun zorg worden besproken en het daaruit resulterende dilemma, zowel voor de overheid als voor de geestelijke gezondheidszorg.

Omschrijving van de langdurig geestelijk gestoorde mens

De term 'chronische patiënt' wordt hier grotendeels vermeden, niet

Schrijver is psychiater, hoogleraar sociale psychiatrie, RU Groningen

alleen omdat er over het 'slepende lijden' door de betrokkenen valt te twisten, maar ook omdat het woord 'patiënt' in onze maatschappij de betekenis heeft van een relatie tussen arts en zieke, waarin een zekere mate van verantwoordelijkheid en afhankelijkheid wordt erkend. Deze erkenning is in de praktijk van de psychiatrie bepaald niet het meest naar voren springende kenmerk van de relatie tussen de psychiater en de chronisch geestelijk gestoorde mens.

De definitie van de Amerikaan Bachrach (1976) – die individuen die ooit, nog of al niet meer op de presentielijsten der psychiatrische ziekenhuizen zouden zijn voorgekomen, indien de beweging van de de institutionalisering niet tot stand was gekomen – gaat niet op. Een dergelijke grootscheepse ontvolking van de inrichtingen als in de VS heeft bij ons immers niet plaatsgevonden. Bovendien maken de overheid en mensen als Romme en Trimbos zich vooral zorgen over mensen die, volgens hen ten onrechte, nog steeds gedurende lange tijd onze psychiatrische ziekenhuizen bevolken.

De doelgroep uit het 'Eindrapport van de GHIGV – Werkgroep Beschermende woonvormen', van wie de enkele duizenden bedden in de psychiatrische ziekenhuizen thans opgeruimd moeten worden, kan het ook niet zijn. Volgens het rapport bestaat die doelgroep uit psychosociaal kwetsbare mensen, die in de loop van hun leven psychische kwetsuren kunnen hebben opgelopen, waardoor ze tijdelijk of blijvend in verminderde mate het vermogen bezitten om de druk van de samenleving te weerstaan, waardoor ze psychisch kunnen decompenseren, zodat een klinische opname nodig wordt. Daarnaast worden echter aan deze doelgroep hoge eisen gesteld. Ze moeten de nodige sociale redzaamheid bezitten, ze moeten bereid en in staat zijn relationele contacten aan te gaan, ze moeten in principe door hun sociale redzaamheid in staat zijn aan het arbeidsproces deel te nemen en ze moeten zodanig gemotiveerd zijn, dat ze van tevoren aan kunnen geven een minimum aan geschreven en ongeschreven huisregels te zullen aanvaarden. Bovendien dient of mag het etiket van ziekte op hen slechts nu en dan eventjes van toepassing zijn. Hieruit moeten we wel opmaken dat het geen mensen kunnen zijn die voortdurend gehinderd worden door bijvoorbeeld formele of inhoudelijke denkstoornissen, evenals door stoornissen in de waarneming.

Gruenberg en Pepper (1982) hebben naar onze mening aanvaardbare criteria voorgesteld voor de herkenning van de mensen waar het om gaat:

1. Een geestesziekte volgens de terminologie van de 'International Classification of Diseases' moet zijn vast te stellen, op dat moment nog ongeacht haar ernst, beloop of afloop en de uit de ziekte voortvloeiende beperkingen.

2. Van het kenmerk patiënt is alleen sprake wanneer iemand onder behandeling is van een arts of van een vergelijkbare hulpverlener uit de GGZ. Daarbij moet wel aangetekend worden dat iemand in deze zin

patiënt kan zijn zonder een geestesziekte te hebben, en dat er geestesziekten zijn die geen patiënt zijn omdat ze niet worden behandeld. Over de status van chronische patiënt, van iemand die profylactisch psychofarmaca gebruikt terwijl er op dat moment geen enkele stoornis kan worden vastgesteld, valt te twisten.

3. Beperkingen, zoals omschreven in de 'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps', kunnen als een voorwaarde beschouwd worden. Het gaat daarbij om beperkingen in de samengestelde handelingen en gedragingen en in de ervaringen die tot iemands dagelijkse doen behoren op het gebied van de zelfverzorging, de omgang met anderen, het publieke optreden en de economische zelfstandigheid.

4. Tenslotte is er de duurzaamheid van de stoornis. Dit voortduren kan blijken uit de progressie ofwel het toenemen van de stoornis, uit het uitblijven van enigerlei verandering in het niveau ervan of uit een herhaalde afwisseling van stoornis en herstel. Wat langdurig of chronisch genoemd zal worden, hangt af van de reden waarom de groep personen wordt omschreven. In het kader van de Wet op de Arbeidsongeschiktheid is de duur van één jaar in feite lang genoeg om een blijvende beperking te veronderstellen en aanvaarden. Tegenwoordig beschouwen we een opnameduur van één of twee jaar in een psychiatrisch ziekenhuis reeds als chronisch, behalve als deze gebeurt in het kader van een therapeutisch programma waarvan zo'n duur van tevoren al min of meer vaststaat.

Misvattingen over sociale beperkingen

Romme (1982) en zijn medestanders baseren hun eis van een moratorium op de inmiddels bewezen schadelijkheid van de psychiatrische inrichting voor langdurige patiënten. Ik denk dat zij hiermee doelen op een aantal sociale beperkingen als gevolg van het totalitaire inrichtingsklimaat, dat vooral door Goffman (1961) aan de kaak is gesteld. In wetenschappelijk opzicht zijn we echter niet stil blijven staan in 1961 en sindsdien zijn er over die beperkingen meer zaken aan het licht gekomen. Vooral Wing (Wing e.a. 1979) wijst erop dat naderhand veel meer bekend is geworden over deze beperkingen (disabilities) die op verschillende manieren tot stand kunnen komen. Voor een deel blijken ze tot het complex van de ziekte zelf te behoren. Zo is enerzijds de kans groot dat de acute ziekteverschijnselen snel na het ontslag weer opduiken. Anderzijds is er een psychosociale verarming met psychomotorische vertraging, inactiviteit, onvermogen om op verbaal en non-verbaal niveau goed te communiceren en terugtrekking uit de sociale relaties. Beide onmiskenbare eigenschappen van de ziekte (primaire handicaps) zijn gevoelig voor te veel of te weinig prikkels uit de omgeving. Dit verklaart zowel het succes van resocialisatiemaatregelen, als de nadelige invloed van het teveel aan sociale prikkels in het

eigen milieu (Leff, 1978).

Wij hebben het optreden van sociale beperkingen vroeg in het ziektebeloop, lang voordat er sprake was van langdurige hospitalisatie, tijdens een eigen onderzoek van een cohort van patiënten met een niet-affectieve functionele psychose kunnen vaststellen (De Jong e.a., 1983a; Wiersma e.a., 1983a).

Een andere component uit het totaal van beperkingen is de sociale achterstand, de eventuele sociale deprivatie van het individu, die lang voor de opname of het uitbreken van de ziekte blijkt te bestaan, de zogenaamde premorbide handicap. In het eerdergenoemde eigen onderzoek (Wiersma e.a. 1983b) hebben wij een dergelijke premorbide beperking inderdaad kunnen vaststellen. Hoewel het cohort vóór het uitbreken van de ziekte wat betreft opleidingsniveau gunstig afstak bij een vergelijkbare steekproef uit de Nederlandse bevolking, bleef deze groep mensen achter wat betreft de vóór het uitbreken van de ziekte bereikte sociale status, die een weerspiegeling vormde van het beroepsniveau. We zijn er overigens minder dan Wing van overtuigd dat deze premorbide handicap extrinsiek is, dat wil zeggen het produkt van uitwendige omstandigheden.

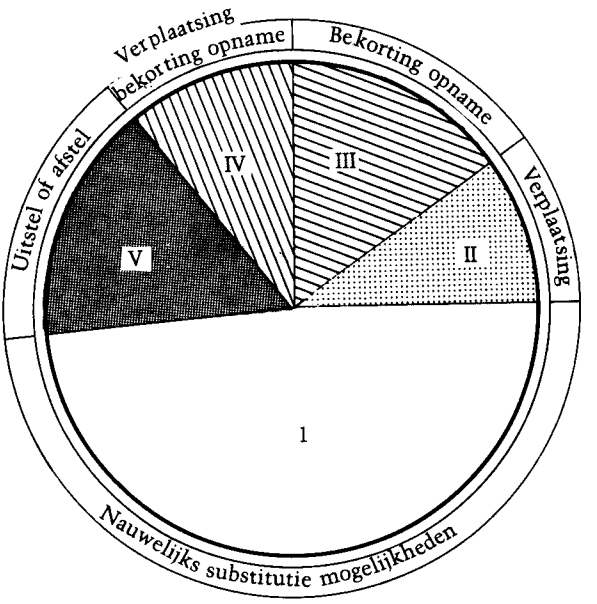
De laatste component uit het totaal vloeit voort uit de reacties van het individu op zijn ziekte, op zijn resulterende nadelige positie en op de reacties van de omgeving (secundaire handicaps). Hij wordt passief, maakt geen toekomstplannen meer en leert een aantal sociale vaardigheden af. Hij verliest zich steeds meer in het passieve klimaat van de inrichting. Deze component kan dus met recht het hospitalisatie- of institutionaliseringssyndroom genoemd worden. Er moet echter op gewezen worden dat dit syndroom niet uitsluitend afhankelijk is van het inrichtingsklimaat, maar ook op kan treden in de beschermende woonvormen waarin men de langdurig geestelijk gestoorde mensen zo graag wil onderbrengen als hun verblijf thuis niet mogelijk is. Dit is afdoende aangetoond door Kunze (1981) in West-Duitsland.

Alles bijeengenomen vormen sociale beperkingen waarschijnlijk een zeer belangrijk kenmerk van langdurig geestelijk gestoorde mensen, binnen zowel als buiten psychiatrische voorzieningen, doch dit kenmerk komt op een ingewikkelde wijze tot stand en is niet alleen toe te schrijven aan het sociale klimaat van de psychiatrische voorzieningen.

Omvang en aard van de populatie van langdurig psychisch gestoorde mensen

Als we de omvang van de populatie van langdurig geestelijk gestoorde mensen te weten willen komen, ligt het voor de hand eerst binnen de muren van de voorzieningen voor deze geestelijke gezondheidszorg te kijken. Dan kunnen we meteen proberen na te gaan welke 'chronische patiënten' eventueel in de richting van de gemeenschap zouden kun-

Figuur 1: Het bezette-beddenbestand voor een stad in het noorden



Bij telling op 31 december 1981:

I: 49% van alle bedden:
5,8% zwakzinnigenzorg <18 jaar
22,3% zwakzinnigenzorg 18+
13,6% psychogeriatrisch verpl.huis
7,3% APZ, 65+ dementie

II: 9,7% van alle bedden:
3,4% APZ, oligofrenie
6,3% APZ, 65+ excl. dementie

} >1 jaar opgenomen 73,3%

III: 14,6% van alle bedden:
14,6% APZ, 18-64 jaar

IV: 11,2% van alle bedden:
APZ/PAAZ/AD; 1 jaar later nog steeds opgenomen:
1,0% oligofrenie
5,3% 65+
4,9% 18-64 jaar

V: 15,5% van alle bedden:
15,5% APZ/PAAZ/AD: kort opgenomen gebleven

} <1 jaar opgenomen 26,7%

APZ = Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis
PAAZ = Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis
AD = verslavingskliniek

nen vertrekken. Daartoe moeten vooral de algemene psychiatrische ziekenhuizen nader bekeken worden omdat daar het aantal bedden volgens de overheid moet verminderen van omstreeks 1,5 per 1000 van de bevolking nu tot 1,1, voor een deel ten gunste van beschermende woonvormen. Daarin zal een aantal van deze mensen moeten verblijven, nu niet langer als chronische patiënten, maar als kwetsbare mensen.

We zullen informatie uit ons register geestelijke volksgezondheid (Giel e.a., 1976, Giel e.a., 1983) gebruiken om een schatting te maken voor de gehele Nederlandse bevolking. Daarbij hanteren we tenminste twee van de vier criteria van Gruenberg en Pepper (1982): mensen met een ICD-diagnose en een lange duur van hun probleem, in dit geval willekeurig gesteld op een verblijfsduur van tenminste één jaar. Het criterium van patiënt zal in de meeste gevallen eveneens opgaan; over het vierde, dat van de sociale beperkingen, kunnen we alleen maar veronderstellingen uiten, omdat de feiten erover ontbreken.

In figuur 1 geven we de gehele op 31-12-'81 intramuraal getelde en in ons register opgenomen populatie weer, waarin blijkt dat 73,3% daar tenminste één jaar ononderbroken verbleef. In het volgende zullen we deze populatie nader in beschouwing nemen, per compartiment (I t/m V) uit het hieronder weergegeven geheel.

Op 31-12-81 uit Assen opgenomen	per 1000 van de bevolking	schatting voor geheel Nederland
206 mensen (100%)	4,56	64.800 bedden

Reeds in 1976 (Giel en Ten Horn) hebben we erop gewezen dat ruim 4 personen per 1000 van de bevolking van de intramurale zorg afhankelijk zijn. In 1981 is dit blijkbaar nog steeds zo.

Compartiment I		
101 mensen (49%)	2,23/1000	31.800 bedden

Compartiment I omvat de gehele zwakzinnigenzorg en de psychogeriatrische verpleeghuizen. Daarnaast telt het compartiment demente bejaarden die opgenomen zijn in een algemeen psychiatrisch ziekenhuis. Meestal vindt de opname via speciale wachtlijsten plaats na verwijzing door gespecialiseerde diensten, die andere mogelijkheden van zorg zullen hebben overwogen of toegepast.

We kunnen ons voorstellen dat dagbehandeling wel uitstel, maar geen afstel van de opname van deze mensen zal bewerkstelligen. Evenmin zullen zij op den duur ontslagen kunnen worden.

Compartiment II		
20 mensen (9,7%)	0,44/1000	6300 bedden

Ook compartiment II omvat mensen die langer dan een jaar zijn opge-

nomen, en wel in een algemeen psychiatrisch ziekenhuis met de diagnose oligofrenie of met een andere diagnose dan dementie, maar wel ouder dan 65 jaar. Dit is de zogenaamde 'old long-stay' populatie, die veelal wel verplaatst zal kunnen worden naar de zwakzinnigenzorg, een speciale afdeling van een verpleeghuis of soms naar een beschermende woonvorm.

Compartiment III
30 mensen (14,6%) 0,67/1000 9500 bedden

In compartiment III vinden we mensen, allen jonger dan 65 jaar, die langer dan een jaar in een algemeen psychiatrisch ziekenhuis zijn opgenomen. Veelal onvrijwillig en met als diagnose een functionele psychose. Meestal zijn het alleenstaande mensen, zonder werk, die tevoren noch na de eventuele afloop van hun opname noemenswaardige steun van de ambulante en poliklinische geestelijke gezondheidszorg ontvangen. Zij vormen een mengsel van 'old' en 'new long-stay' patiënten. Misschien kan hun opnameduur bekort worden met een dagbehandeling of met aanvankelijk tamelijk intensieve ambulante of poliklinische zorg, maar dan zal er heel wat in deze laatste voorzieningen moeten veranderen (Ten Horn, 1982). Hoewel deze populatie bij uitstek in aanmerking zou moeten komen voor beschermende woonvormen, zullen de daar aan hen gestelde eisen te hoog zijn. Hun sociale beperkingen blijken ook thans al te groot om ze in zo'n tussenvoorziening ondergebracht te krijgen (Wiersma e.a. 1984).

Compartiment IV
23 mensen (11,2%) 0,51/1000 7400 bedden

Dit compartiment omvat mensen die op het moment van de telling allen korter dan één jaar zijn opgenomen in een algemeen psychiatrisch ziekenhuis, een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis of in een kliniek voor verslaafden. Met behulp van ons register konden we echter nagaan dat ze een jaar later nog steeds waren opgenomen (new long-stay). Het gaat om zwakzinnige mensen (1%), om patiënten van 65 jaar en ouder (5,3%; voor een deel intussen in een verpleeghuis) en om patiënten met een functionele psychose (4,9%).

Over hun ontslag uit het psychiatrisch ziekenhuis, waar de meesten een jaar later waren te vinden, kunnen we hetzelfde opmerken als over de patiënten uit de compartimenten II en III: voor een deel verplaatsing naar reeds bestaande intramurale voorzieningen (zwakzinnigenzorg, verpleeghuis) en voor een ander deel naar tussenvoorzieningen.

Compartiment V
32 mensen (15,5%) 0,71/1000 10.000 bedden

Dit compartiment omvat de echte 'short-stay' patiënten, die binnen

één jaar worden ontslagen uit het algemene psychiatrische ziekenhuis, de PAAZ of de verslavingskliniek. Misschien kan hun opname door middel van intensieve poliklinische of ambulante zorg en dagbehandeling worden uitgesteld, bekort of voorkomen.

We kunnen het bovenstaande aldus samenvatten: maximaal 6000 door 'old long-stay' patiënten bezette bedden kunnen misschien verplaatst worden naar de zwakzinnigenzorg of naar verpleeghuizen. Dat daarnaast nog eens maximaal 9000 'old' of 'new long-stay' patiënten overgeplaatst zouden kunnen worden naar beschermende woonvormen, zou betekenen dat deze ongeveer dezelfde uitrusting en opnamecriteria moeten hebben als een goed algemeen psychiatrisch ziekenhuis, terwijl de ambulante en poliklinische psychiatrische zorg aanzienlijk meer mans zouden moeten worden. Deze moeten er dan rekening mee houden dat alle diagnostische categorieën in meer of mindere mate aan de langdurige afhankelijkheid bijdragen, zoals we in het vervolgonderzoek van een nationaal cohort konden aantonen (Giel e.a. 1978; Krauss e.a. 1982).

Hiermee hebben we geprobeerd de populatie van langdurig geestelijk gestoorde mensen binnen de intramurale zorg op te sporen en af te grenzen. Daarmee is de kous echter allerminst af. Hoewel we in Nederland nimmer een dergelijke uittocht van patiënten uit de inrichtingen hebben meegemaakt als in de Verenigde Staten, is er toch sinds 1955 een geleidelijke maar gestage opruiming gaande van het beddenbestand in de psychiatrische ziekenhuizen. Volgens Haveman (1982) verdween in de periode van 1955 tot 1975 in Nederland 17% van dat beddenbestand vergeleken met 66% van de bedden in de staatsziekenhuizen in de Verenigde Staten. Er zijn voldoende aanwijzingen (Baasher e.a. 1983) om te veronderstellen dat er tegenwoordig een groeiend aantal langdurig geestelijk gestoorde mensen buiten enigerlei voorziening verkeert, waarschijnlijk zonder enig contact met de geestelijke gezondheidszorg. In het volgende zullen we laten zien wat de reductie van het beddenbestand in Nederland aan dit probleem kan hebben bijgedragen. Daartoe zullen we gegevens uit de tabellen van de GHIGV uit 1980 vergelijken met die uit 1970. In die periode verminderde het op 31 december in de psychiatrische ziekenhuizen aanwezige aantal patiënten met 4613 personen (van 25.867 naar 21.254). Maar het waren er 5885 voor mensen met een lange verblijfsduur (2 jaar of langer), terwijl het aantal mensen met een korte verblijfsduur (korter dan één jaar) juist met 23% toenam (zie tabel 1).

Tabel 2 laat zien dat de afname van de patiëntenpopulatie met de langste verblijfsduur vooral mensen met zwakzinnigheid of schizofrenie betrof.

Natuurlijk zijn niet al die mensen op straat terechtgekomen. Zwakzinnigen zullen voor het merendeel naar speciale instituten zijn overgeplaatst. Maar van de mensen met een lange verblijfsduur zullen er vooral veel zijn overleden. Uit tabel 3 blijkt dat dit inderdaad in de

Tabel 1: Afname van het patiëntenbestand in de psychiatrische ziekenhuizen op 31 december (bron tabellen GHIGV)

Verblijfsduur	Aantal patiënten 1970	1980	1980/1970 x 100
tot één jaar	5570	6824	123
1 - 2 jaar	1876	1894	101
2 - 5 jaar	3176	2751	87
5 - 10 jaar	2970	2118	71
10 jaar of langer	12275	7667	62

Tabel 2: Diagnostische verdeling van de patiëntenpopulatie op 31 december met een verblijfsduur van tenminste 10 jaar

	Aantal patienten 1970	1980	1980/1970 x 100
schizofrenie	6553	4242	65
oligofrenie	3569	1392	39
overige org. aand.	978	501	51
persoonl. stoornissen	327	630	192
overige psychosen	311	233	75
affectieve psychosen	235	225	96
dementie	173	138	80
neurosen	94	175	186
verslavingen	33	50	152

Tabel 3: Vertrek uit de psychiatrische ziekenhuizen door ontslag of overlijden, na een langdurig verblijf

	Aantal patiënten per jaar			
	1970	1974	1977	1980
ontslag na 10 jaar of langer	289	319	481	158
overleden na 10 jaar of langer	462	478	434	389
ontslag na 5 tot 10 jaar	165	275	207	120
overleden na 5 tot 10 jaar	162	122	118	136

weergegeven jaren het geval was.

Wanneer we weten dat bijvoorbeeld het patiëntenbestand met een verblijfsduur van minstens 10 jaar van 12.275 op 31 december 1970

afnam met 4608 tot 7667 op 31 december 1980, en als we schatten dat er in die tijd ongeveer 4400 mensen zijn overleden en dat er ongeveer 3100 uit de ziekenhuizen zijn ontslagen, dan blijkt dat er ongeveer 2900 nieuwe langblijvers (4400 + 3100 – 4608) uit de populatie met een verblijfsduur van 5-10 jaar zijn bijgekomen. We wisten dit al op grond van eerder onderzoek van een landelijk cohort (Giel e.a. 1978), maar we zien nu ook nog dat nogal wat langdurig geestelijk gestoorde mensen na een lang verblijf in een inrichting in de maatschappij geraken. Wat er van hen terechtkomt kunnen we slechts vermoeden. Volgens Ten Horn (1982) krijgen ze gemiddeld minder nazorg dan korter opgenomen mensen. Misschien gaan ze voor een deel tot de door Heydendael (1980) onderzochte thuislozen behoren.

Van de 158 in 1980 ontslagen langblijvers uit de algemene psychiatrische ziekenhuizen was volgens de registratie van de GHIGV de nazorg van 86 personen onduidelijk of op z'n best in handen van de huisarts. Zeventien werden in een andere instelling opgenomen (zwakzinnigeninrichting of verpleeghuis), 21 kregen een dagbehandeling en 34 personen werden naar de ambulante of poliklinische zorg verwezen, van wie een schamele 16 personen naar een sociaal-psychiatrische dienst.

Uit dit alles concluderen we dat de langdurig geestelijk gestoorde mens niet alleen in een voorziening voor de geestelijke gezondheidszorg is te vinden, maar ook daarbuiten. Bovendien blijkt de afname door sterkte of ontslag van de chronisch intramurale patiëntenpopulatie nog immer door nieuwe langblijvers ten dele te worden gecompenseerd. Verder wekken de schaarse gegevens over de nazorg niet de indruk van veel zorg om degenen die tenslotte in de maatschappij terugkeren.

Behalve de indertijd gestelde diagnose, dikwijls doch zeker niet altijd schizofrenie, weten we weinig van de beperkingen van deze mensen. Schudel (1976), die het chronische-patiëntenbestand van een aantal psychiatrische ziekenhuizen onderzocht op hun basale sociale vaardigheden, vond bij allen een redelijke mate van zelfredzaamheid en zelfstandigheid. De contacten met de buitenwereld verschilden wel enigszins, al naar gelang de leeftijd, de verblijfsduur en de diagnose. Veel samenhang tussen het afdelingsklimaat en de basale sociale vaardigheden kon niet worden aangetoond. De handicap van een armoedig communicatiepatroon hing eveneens samen met de diagnose. Van Weeghel (1979) evalueerde met behulp van de doelencontractmethode bij een tamelijk gehandicapte groep langdurig opgenomen vrouwen, wat voor verbetering in de basale sociale vaardigheden was te bereiken. Verbetering bleek wel mogelijk, veelal ten koste van intensieve inspanning om de communicatie met een dergelijke chronische patiënt op gang te krijgen. Van Weeghel zegt daarover echter: 'Het stellen van doelen is iets wat geleerd moet worden, niet alleen door de bewoonsters, maar ook door de behandelaars, die hun bemoeienissen met de bewoonster nog meer op realistische toekomstperspectieven kunnen

richten'. Met andere woorden, bemoeienissen met chronische patiënten vormen een belangrijke moeilijkheid voor de geestelijke gezondheidszorg, die in het volgende aan de orde komt.

'Community based care' voor langdurig geestelijk gestoorde mensen

De belangrijkste maatschappelijke ontwikkeling die leidt tot de afvloeiing of het weren van langdurig geestelijk gestoorde mensen uit de psychiatrische ziekenhuizen, treft de gemeenschap zelf. Deze moet deze mensen immers in toenemende mate in haar midden herbergen en door middel van mantelzorg opvangen. Om te kunnen begrijpen wat dit betekent moeten we ons afvragen wat die gemeenschap eigenlijk voorstelt, en of de eis van 'community care' en 'family care' wel redelijk is.

Verder moeten we ons bezinnen op de opties die de geestelijke gezondheidszorg elders heeft ontwikkeld, in plaats van het psychiatrische ziekenhuis. Romme stelde in de Volkskrant (1982) namelijk dat er in de Verenigde Staten voldoende bewijzen zijn geleverd dat het zonder ziekenhuis kan. Tenslotte zullen we nagaan wat Nederland met zijn rijkdom aan extramurale voorzieningen vermag.

De eerste moeilijkheid betreft de inhoud van het begrip gemeenschap. Bestaat er zoiets in Nederland. Bij een onderzoek elders naar de druk die geestesziekte op de gemeenschap uitoefent (Giel e.a., 1983) bleek dat op het platteland van India en Soedan wel een dorpsgemeenschap met onderlinge verplichtingen te herkennen is. Het dorpshoofd is geïnformeerd over de dorpsbewoners en voelt zich verantwoordelijk voor hen. Zijn vrouw is eventueel bereid een rol te spelen in de gezondheidszorg. Hij verwijst patiënten of bemiddelt tussen hen en de dokter. De gezinnen gaan zelf tot het uiterste bij de opvang van een geestesziek lid. Bezit en carrière worden desnoods opgeofferd opdat de zieke in het gezin gehandhaafd kan worden. We moeten eraan toevoegen dat deze gezinnen en hun gemeenschap geen andere keuze hebben.

In de verstedelijkte gebieden van Colombia en de Filippijnen was van deze samenhang en van wederzijdse verplichtingen al niets meer te vinden. De last van een geestesziek gezinslid woog daar dan ook veel zwaarder, als dit niet werd uitgestoten, omdat het gebrek aan mantelzorg niet werd gecompenseerd door openbare voorzieningen.

Wij leven over het algemeen niet in een gemeenschap met wederzijdse verplichtingen, met een burgemeester bij wie we aan kunnen kloppen mede omdat hij onze steun of stem nodig heeft, of met buren en gezinsleden die direct ingeschakeld kunnen worden. Wij hebben daarentegen de mantel van de zorg voor onze naasten bij de overheid in kunnen leveren, waarvoor we aanzienlijke premies betalen. Wij hebben onze zieken en gehandicapten evenals onszelf als het ware vrijgekocht. Thans ziet het ernaar uit dat we onze mantels van de overheid terugkrijgen, maar niet ons geld. De premies blijven stijgen terwijl de

overheid zich er weinig rekenschap van geeft wat de emotionele en materiële kosten van de mantelzorg zijn. Dupont (1980) onderzocht de lasten van de mantelzorg van zwakzinnige kinderen bij gezinnen die verkozen hadden deze bij zich thuis te houden. Ondanks de uren die de kinderen in een dagcentrum doorbrachten, besteedden de gezinnen gedurende de gehele week elke dag gemiddeld zeven uur en elf minuten aan die mantelzorg; toezicht, bezigheden en opvoeding. In 80% van de gevallen verstoorde het kind de nachtrust van de ouders. Slechts één op de vier kinderen kon maximaal een half uur zonder toezicht gelaten worden. Zevenentachtig procent van de gezinnen ondervond beperkingen in hun culturele activiteiten, 77% kon minder aandacht aan kennissen besteden, 49% ervoer dit ten opzichte van familieleden en 59% ging niet meer op vakantie. Meestal drukten de lasten ook in aanzienlijke mate op de andere kinderen in het gezin.

Creer e.a. (1982) deed een dergelijk onderzoek in een stadswijk in Londen bij de familieleden van langdurig geestelijk gestoorden met uiteenlopende diagnosen. Een derde van hen ondervond veel hinder van het pijnlijke gedrag in het openbaar van de patiënt, van het voortdurende vragen om aandacht, van agressiviteit, stelen, seksuele ontremming, nachtelijke onrust, suïcide-dreiging en dergelijke. Naarmate er meer aandacht en zorg aan de betrokkenen moest worden gegeven waren de familieleden ontevredener. Ze hadden heel wat suggesties ter verbetering van de hulpverlening, waaronder hun eigen grotere betrokkenheid bij de transactie tussen de patiënt en zijn hulpverleners. De onderzoekers waren van mening dat de hulpverleners onvoldoende op de hoogte waren van de problematiek thuis, die meestal van zeer alledaagse en praktische aard was en die eigenlijk om een geregelde behandeling vroeg (Wykes e.a. 1982).

Dergelijk onderzoek kennen we in Nederland niet. Het lijkt erop dat in Nederland maatschappelijke ontwikkelingen op gang zijn gebracht die ten gunste van de patiënt bedoeld zijn, maar die geen rekening houden met de noden van de gemeenschap en die daardoor uiteindelijk nadelig kunnen uitpakken voor de mensen om wie het oorspronkelijk ging.

Heeft men daar in de Verenigde Staten wel wat op gevonden? De literatuur over de 'community based mental health programmes' die de gevolgen van de deïnstitutionalisering moesten opvangen is in tegenstelling tot wat Romme heeft beweerd allerminst hoopvol. Er zijn inderdaad voortreffelijke programma's ontwikkeld (Goldstein, 1981) voor de begeleiding van schizofrene patiënten en hun familieleden, waarvan het succes door middel van evaluatie is aangetoond. Men verschaft informatie over de ziekte, helpt de familieleden om te gaan met hun gestoord gezinslid, leert de patiënt omgaan met moeilijke situaties of hoe deze te vermijden en combineert dit alles met medicatie. Maar om te beginnen wijst Bachrach (1982) erop dat vooral die programma's succes boeken die een hoge staf/patiënt-ratio hebben en

waarvan de financiering continuïteit waarborgt. Heropnemingen kunnen worden verminderd, maar ze kunnen niet worden voorkomen. Verder is er weinig verschil in de vermindering van de symptomen tussen de opgenomen en de extramuraal begeleide patiënten (Test and Stein, 1978). Wat betreft het psychosociale functioneren worden bescheiden resultaten geboekt, en dat alleen met behulp van directe en intensieve begeleiding. De verbeteringen houden slechts aan voor de duur van de interventies. Bachrach vraagt zich af of het succes van de programma's meer inhoudt dan het effect van de hoop en de betrokkenheid van degenen die ze ontwikkelden en evalueerden.

Problemen die het succes in de weg staan zijn de irreële verwachting dat geestelijk gestoorde mensen zelf de verantwoording kunnen dragen voor de continuïteit van de begeleiding en behandeling (Amdur, 1979; Barrow e.a., 1979; Braff e.a., 1979; Tessler e.a., 1979; Goldberg, 1980). Bovendien blijkt het doel van de resocialisering van de langdurig geestelijk gestoorde mensen veelal niet haalbaar (Solomon e.a., 1980; Lamb, 1981). Een dergelijke doelstelling leidt zelfs tot en te positieve selectie voor de programma's van de minst gestoorden (Rossi, 1978). Daarnaast ontstaat dan een populatie van 'blacklisted difficult patients' (Neill, 1979), 'system misfits' (Bean, 1979), 'revolving door patients' (Bassuk e.a., 1980) of 'psychiatric hoboes' (Bachrach, 1980). Miller (1980) wijst op een ook in ons land niet onbekende bureaucratische verwikkeling die de opvang van de gedeïnstitutionaliseerde patiënt in de weg staat. Op den duur gaan de oorspronkelijke doelstellingen van de voorzieningen namelijk verloren en worden vervangen door die van het wel en wee van de werknemers ervan. De structuur en organisatie van de voorziening vormen dan een doel op zichzelf, dat de behoeften van de patiënt als zodanig gaat vervangen.

Alles bijeen komt het erop neer dat er wel degelijk extramurale programma's zijn ontwikkeld die succes boeken, maar hun organisatie, continuïteit en beschikbaarheid voor de meeste langdurig geestelijk gestoorde mensen blijken in de praktijk zulke grote problemen op te leveren, dat de begeleide en verzorgde uittocht van chronische patiënten uit de psychiatrische inrichtingen in de Verenigde Staten op een grote mislukking is uitgelopen. Bovendien waarschuwt Lamb (1981) ervoor dat deze extramurale programma's allerminst goedkoop zijn. Weisbrod (1978) berekende dat ze zelfs iets meer kostten dan intramurale zorg.

De Nederlandse situatie

Ons relatief dichte netwerk van poliklinische voorzieningen en dagcentra (May, 1976) zou ons in Nederland in staat moeten stellen om langdurig geestelijk gestoorde mensen goed in de maatschappij op te vangen. Van een goede opvang na een opname blijkt echter niet veel (Ten Horn, 1982; De Jong e.a., 1983b). Er zijn ook geen aanwijzingen dat

onze rijkdom aan extramurale voorzieningen het gebruik van de intramurale zorg terugdringt (Giel, 1973; Giel en Ten Horn, 1976; May, 1976). Bij twee projecten met een verdere uitbreiding van de extramurale zorg volgde er desondanks een toename van het aantal opnamen (Ten Horn, 1981) of werd een nieuwe patiëntenpopulatie aangetrokken met lichtere stoornissen (Giel, 1980). Verder zou men verwachten dat de poliklinieken van psychiatrische ziekenhuizen zich vooral over de eigen patiënten ontfermen, vooraf aan of na afloop van hun opname. Daarvan blijkt echter weinig, want de patiëntenpopulaties van het ziekenhuis en zijn polikliniek overlappen eigenlijk veel minder dan die van het psychiatrische ziekenhuis en de sociaal-psychiatrische dienst (Ten Horn e.a., 1978).

We hebben maar een enkel voorbeeld kunnen vinden in de Nederlandse literatuur van pogingen om door middel van intensieve begeleiding thuis ernstig geestelijk gestoorde mensen buiten het psychiatrische ziekenhuis te houden (Hoogduin e.a., 1979a; Jenner e.a., 1982a; Jenner, 1982b). De opvang van deze mensen gebeurt dus in ons land binnen de psychiatrische ziekenhuizen, of vrijwel geheel niet. De intramurale programma's moet men overigens niet onderschatten. Wat bijvoorbeeld in Wolfheze wordt gedaan met ernstig geestelijk gestoorde mensen die bovendien nog onder een taalbarrière lijden, is indrukwekkend. Maar het is duidelijk dat voor deze groep mensen steeds minder bedden beschikbaar komen, behalve voor een paar dagen tijdens een crisis. Op zichzelf zou dat voldoende zijn als er aansluitend een rijk van personeel voorzien semi- of extramuraal programma is, maar dat ontbreekt veelal. In de psychiatrische ziekenhuizen noch bij de ambulante geestelijke gezondheidszorg geeft men zich rekenschap van de beperkingen van langdurig geestelijk gestoorde mensen. Dit blijkt telkens opnieuw uit de eisen die de intra- en extramurale zorg stellen, wat betreft de motivatie van de mensen die zij willen accepteren. Deze moeten zich steeds weer verkopen via introductiegesprekken of door zelf bij de voorzieningen aan de bel te trekken, liefst nadat ze eerst bij de huisarts hebben aangeklopt. Dit is zo'n miskenning van het karakter van de stoornis van deze mensen, dat men haast van diagnostische verstandsverbijstering kan spreken of van gebrek aan motivatie bij de hulpverleners (Giel, 1979). Als we er vrede mee hebben dat de langdurig geestelijk gestoorde en weinig gemotiveerde mens alleen kort in één van de kanalen van de geestelijke gezondheidszorg terechtkomt nadat hij zodanig ontspoord is dat zijn gedrag zijn directe omgeving teveel werd, dan zijn we op de goede weg. We zullen dan ook het verschijnsel van de psychotische zwervers moeten aanvaarden (Giel, 1981; Rousseau, 1981).

Als we vinden dat hij ondanks zijn beperkingen en contactstoornissen toch een enigszins menswaardig leven dient te leiden, dan is het van belang ons ernstig bezig te houden met de volgende kwesties.

1. De herstructurering van de geestelijke gezondheidszorg heeft

minder te maken met de behoeften van de patiënten en de bevolking dan met de bureaucratische behoeften van planners en voorzieningen die vechten voor hun identiteit.

2. We geven ons onvoldoende rekenschap van wat de beperkingen inhouden van langdurig geestelijk gestoorde mensen die we niet beter kunnen maken.

3. Het is een misvatting bij deze groep mensen voorwaarden te stellen wat betreft hun motivatie voor een behandeling of begeleiding. Maken we in dit verband niet misbruik van de 'rechten van de patiënt', teneinde te ontkomen aan de groeiende druk op een krimpend beddenbestand in de psychiatrische ziekenhuizen?

4. Stelt de werkgroep van de GHIGV in haar bewonderenswaardig idealisme niet veel te hoge eisen aan de doelgroep voor de beschermende woonvormen?

5. De overheid geeft zich er onvoldoende rekenschap van dat de semi- en extramurale zorg voor langdurig geestelijk gestoorde mensen een zeer arbeidsintensieve en tamelijk kostbare aangelegenheid is, waartoe in Nederland de vaardigheid en interesse goeddeels ontbreken.

6. In dit verband is het onverstandig om met de ontmanteling van de psychiatrische ziekenhuizen door te gaan.

Literatuur

Amdur, M. S. (1979) Medication compliance in outpatient psychiatry. *Comprehensive Psychiatry*, 339-346.

Baasher, T., A. S. E. D. Elhakim, K. El Fawal, R. Giel, T. W. Harding, V. B. Wankiiri (1983) On vagrancy and psychosis. *Community and mental health journal*, in press.

Bachrach, L. (1976) Deinstitutionalization: An Analytical Review and Sociological Perspective. Dep. of Hlth, Ed. and Welfare, Rockville. Citaat in J. A. Talbott (1980) *Amer. J. Orthopsychiat.*, 50, 43-53.

Bachrach, L. L. (1980) Overview: Model programs for chronic mental patients. *Am. J. of Psychiatry* 1023-1031.

Bachrach, L. L. (1982) Assessment of outcomes in community support systems: results, problems and limitations. *Schizophrenic Bulletin*, vol. 8 no. 1.

Barrow, S., L. Gutwirth, C. C. Schwartz (1979) Aftercare compliance of Chronic Patients. *Presented at Annual Meeting of Am. Psychiatric Ass. Chicago*, May.

Bassuk, E. L. and S. Gerson (1980) Chronic crisis patients: A discrete clinical group. *Am. J. of Psychiatry*, 1513-1517.

Bean, J. F., M. M. Makowiecki, M. R. Yessian (1979) A service delivery Assessment on community mental health centers: Executive report. Rockville, M. D.: *Nat. Institute of Mental Health*, May.

Braff, J. and M. M. Lefkowitz (1979) Community mental health treatment: What works for whom? *Psychiatric Quarterly*, 119-134.

Creer, C. E. Sturt and T. Wykes (1982) The role of relatives. In J. K. Wing. Long-term Community Care. *Psychol. Medic. Monograph Suppl. 2.*

Dupont, A. (1980) A study concerning the time-related and other burdens when severely handicapped children are reared at home. In: E. Strömgren, A. Dupont and J. Achton Nielsen: Epidemiological Research as Basis for the Organization of Extra-Mural Psychiatry. *Acta Scand. Psychiat.* Suppl. 285.

GHIGV-Werkgroep (1983) *Eindrapport van de GHIGV Werkgroep Beschermende Woonvormen.*

GHIGV – *Gegevens uit de Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg* (PIGG) betreffende Algemene Psychiatrische Ziekenhuizen, 1970 en 1980. Ministerie WVC.

Giel, R. (1973) Over de opname van psychiatrische patiënten. *T. v. Psychiatrie* 109-124.

Giel, R. en G. H. M. M. ten Horn (1976) Een psychiatrisch register als basis voor planning. *T. v. Soc. Geneesk.*, 148-153.

Giel, R. en S. Dijk en J. R. van Weerden-Dijkstra (1978) De nieuwe chronische patiëntenpopulatie: mededeling uit het centrale patiëntenregister. *T. v. Psychiatrie*, 601-609.

Giel, R. (1979) De keerzijde van het therapeutisch klimaat. Paradoxen in de inrichtingspsychiatrie. *MGV*, 604-616.

Giel, R. (1980) The truth about psychiatric morbidity. *Acta Psychiat. Scand.* suppl. 285, 30-40.

Giel, R. (1981) Vrije vogels of vogelvrij. *MGV* 36, 956-969.

Giel, R. en anderen van het team Register Geestelijke Volksgezondheid (1983) *Zorgafhankelijk afhankelijk van de zorg.* Afd. Sociale Psychiatrie. Rijksuniversiteit, Groningen 11 april.

Giel, R., M. V. de Arango, A. Hafeiz Babikir, M. Bonifacio, C. E. Climent, T. W. Harding, H. H. A. Ibrahim, L. Ladrido Ignacio, R. Srinivasa Murthy, N. N. Wig (1983) The burden of mental illness on the family. *Acta Psychiat. Scand.* in press.

Goffman, E. (1961) *Asylums*: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates. Doubleday.

Goldberg, S. G. (1980) Drug and psycho-social therapy in schizophrenia: current status and research needs. *Schizophrenia Bulletin*, 117-121.

Goldstein, M. J. (1981) *New Developments in Interventions with Families of Schizofrenics.*

Gruenberg, E. M., P. H. and B. Pepper (1982) Definitin of I Mental Illness, II Patient, III Disability and IV Chronic. Paper *WPA Conference on the Chronically Mentally Ill, an international perspective*, John Hopkins University, Baltimore, May 10-13.

Haveman, M. J. (1982) De ontvolking van psychiatrische ziekenhuizen in de Verenigde Staten: enkele oorzaken en gevolgen. *MGV*, 258-279.

Heydendael, P., M. Nuy, A. v. Hazendonk (1980). *Uit de pas.* Dekker en Van de Vegt. Nijmegen.

Hoogduin, C. A. L. en E. de Haan (1979) Ambulante behandeling van ernstige psychiatrische patiënten, een manier van werken bij een sociaal psychiatrische dienst. *MGV*, 752-760.

Horn, ten, G. H. M. M. (1981) De behoefte aan psycho-geriatrische zorg: over de normen in de GGZ. *MGV*, 205-214.

Horn, ten, G. H. M. M. en R. Giel (1978) Patronen in het netwerk van de geestelijke gezondheidszorg. *MGV*, 23-34.

Horn, ten, G. H. M. M. (1982) *Nazorg geeft kopzorg: een onderzoek met een*

register voor de geestelijke volksgezondheid. Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen (ook *MGV* (1982) 1279-1295).

Jenner, J. en H. Henneberg (1982a) De ambulante behandeling van acute psychosen, geïllustreerd met een gevalsbeschrijving. *Kwartaal T. v. directieve therapie en hypnose*, 52-66.

Jenner, J. (1982b) Interventies bij cliënten met mutisme. *Kwartaal T. v. directieve therapie en hypnose*, 212-232.

Jong, de, A., R. Giel, C. J. Slooff, D. Wiersma (1983a) Sociale beperkingen ten gevolge van functionele psychosen. *T. v. Soc. Gezondheidszorg*, 78-85.

Jong, A., de, R. Giel, G. H. M. M. ten Horn, C. J. Slooff, D. Wiersma (1983b) Nazorg bij functionele niet-affectieve psychosen: ontwikkelingen in de samenwerking binnen de GGZ. *T. v. Psychiatrie*, 422-439.

Krauss, J. B. and A. T. Slavinsky (1982) *The Chronically Ill Psychiatric Patient and the Community*. Blackwell, Boston.

Kunze, H. (1981) *Psychiatrische Übergangseinrichtungen und Heime*. Enke, Stuttgart.

Lamb, H. R. (1981) What did we really expect from deinstitutionalization? *Hosp. and Community Psychiatry*, 105-109.

Leff, J. (1978) Social and Psychological Causes of the Acute Attack. In: J. K. Wing, *Schizophrenia: Towards a New Synthesis*. Academic Press London.

May, A. R. (1976) *Mental Health Services in Europe*, WHO Offset Publication no. 23. Genève.

Miller, C. E. (1980) Barriers to serving the chronically ill. *Psychiat. Quarterly*, 53, 118-131.

Neill, J. R. (1974) The difficult patient: Identification and response. *J. of Clin. Psychiatry*, 209-212.

Romme, M. A. J. (1982) Psychiatrisch ziekenhuis is schadelijk. *Volkskrant*: 30 september.

Rossi, P. H. (1981) Issues in the evaluation of Human Service delivery. *Evaluation Quarterly*, 573-599.

Rousseau, A. M. (1981) *Shopping Bag Ladies*. The Pilgrim Press, New York.

Schudel, W. J. (1970) *Opgenomen... opgegeven?* Een exploratief onderzoek naar het gebruik van bedden in psychiatrische ziekenhuizen. Deventer, Van Loghum Slaterus.

Solomon, E. B., R. Baird, L. Everstine, A. J. Escobar (1980) Assessing the Community Care of Chronic Psychotic Patients. *Hosp. and Com. Psychiatry*, 113-116.

Tessler, R. and J. H. Mason (1979) Continuity of care in the delivery of mental health services. *Am. J. of Psychiatry*, 1297-1301.

Test, M. A. en L. I. Skin (1978) Community treatment of the chronic patient: research overview. *Schizophrenic Bulletin*, 350-364.

Weeghel, van, J. (1979) Het doelencontract in de inrichting: GAS met langdurig opgenomen psychiatrische patienten. *MGV*, 368-388.

Weisbrod, B. (1978) Cost and Benefits per patient. Experimental and control groups, for 12 months following admission to experiment; Voordracht Rijksuniversiteit, Leiden.

Wiersma, D., A. de Jong, R. Giel, C. J. Slooff (1983a) Sociale beperkingen ten gevolge van functionele psychosen. II Enkele bevindingen betreffende het model van de ontwikkeling van sociale beperkingen. *T. v. Soc. Gezondheidszorg* 168-174.

Wiersma, D., R. Giel, A. de Jong, C. J. Slooff (1983b) Social Class and Schizophrenia in a Dutch cohort. *Psychol. Med.*, 141-150.

Wiersma, D., R. Giel, A. de Jong, C. J. Slooff (1984) Chroniciteit bij functionele psychosen. *T. v. Psychiatrie*, aangeboden.

Wykes, T., C. Creer, and E. Sturt (1982) Needs and the development of services. In: J. K. Wing: Long-term Community Care. *Psychol. Medic.*, Monogr. Suppl. 2.

Wing, J. K., P. Olson (1979) *Community care for the mentally disabled.* Oxford, Oxford University Press.

R. Giel

Our difficulties with difficult people

In the Netherlands people with chronic mental illness become increasingly the victims of recent developments in mental health policy, which are based on a confusion of enlightened ideas and misconceptions, particularly regarding institutionalism and the success of community based care. In this paper these misconceptions are discussed, and an estimate of the numbers of beds coming up for substitution is given.

In addition, the lack of aftercare of long-stay patients discharged from hospital over the past ten years is demonstrated. It is concluded that a further reduction of mental hospital beds will be to the detriment of the long-stay patient who is often too socially disabled to be accepted in a sheltered home.