

Besluitvorming van en rondom chronische patiënten (2)

door H. van Andel

Samenvatting

In dit artikel worden de gegevens van een tweede onderzoek bij chronische patiënten beschreven over hun besluitvorming om al of niet voor altijd in een APZ te blijven. Ook werden de beslissingen van hun psychiaters en verpleegkundigen ten aanzien van deze problematiek bestudeerd.

Het eerste onderzoek, drie jaar geleden, ging uit van dezelfde vragen. Wat was de reden dat veertig chronisch psychiatrische patiënten, verdeeld in groepen van tien, over vier APZ'en, met een verpleegduur van twee tot vijf jaar, nog steeds waren opgenomen? Op welke gronden namen zij de beslissing om te blijven of eventueel later weg te gaan? Wat waren de redenen waarom de psychiaters en verpleegkundigen besloten dat deze patiënten blijvend moesten zijn opgenomen of misschien in de toekomst nog weg zouden kunnen gaan?

Over de resultaten van het eerste onderzoek werd in 1987 in dit tijdschrift verslag gedaan. In het huidige artikel worden de gegevens van het tweede onderzoek bij dezelfde patiënten vermeld. Er bleken duidelijke verschillen en overeenkomsten.

Inleiding

In het oktobernummer van 1987 werd in dit tijdschrift melding gemaakt van een eerste onderzoek over het bovengenoemde thema.

Kort samengevat waren de verkregen resultaten als volgt: er werd aan een veertigtal chronische patiënten, die 2-5 jaar waren opgenomen - verdeeld over vier ziekenhuizen - tien per ziekenhuis, gevraagd wat de redenen waren voor hun blijven. Waarom waren ze nog niet weg? Op welke gronden namen zij voor zichzelf de beslissing om niet weg te gaan? Daarnaast werd aan de behandelende psychiaters en verpleegkundigen gevraagd op grond waarvan zij besloten dat deze patiënten zouden moeten blijven of eventueel nog weg konden.

De verkregen gegevens waren de volgende: dertig van de veertig onderzochte patiënten wilden in het APZ waar ze waren, blijven. De meest voorkomende redenen waren: de ernst van de ziekte, geen fami-

lie of echtgenoot, veiligheid en onderdak, niet alleen willen zijn, vrienden in het APZ, werk in het APZ en een positieve relatie met verpleegkundigen.

Bij deze groep gaven de psychiaters aan dat de ernst van de ziekte het belangrijkste motief vormt voor een blijvende opname. Voor negen patiënten zou een langdurige revalidatie gunstig kunnen werken. Ook bij verpleegkundigen speelde de ernst van de ziekte een belangrijke rol om tot een blijvende opname te besluiten. Gedragsstoornissen in de zin van een slechte zelfverzorging of incidentele agressie bleken evenzeer van gewicht.

Veertien patiënten zouden in aanmerking komen voor een langdurig revalidatie- en resocialisatieproces. Van de tien overigen waren er drie ambivalent. Ze wisten niet zeker of ze wilden blijven of weggaan. De redenen waren divers. Ze noemden de ernst van de ziekte, een eigen kamer in het ziekenhuis, meer vrijheid in het ziekenhuis en geen eigen dokter meer in de nieuwe situatie. Zowel de psychiaters als de verpleegkundigen meenden dat een langdurig revalidatieproces nog wel succes zou kunnen hebben.

Zeven wilden het ziekenhuis verlaten. De motieven waren, evenals bij de ambivalenten, individueel bepaald, zoals: niet ziek meer, geen privacy in het APZ, gewoon werk willen hebben, meer vrijheid, te veel huishoudelijk werk in het APZ. De psychiaters meenden dat twee patiënten niet weg konden wegens de ernst van de ziekte en dat bij vijf een langdurige revalidatie eventueel effect zou hebben. De verpleegkundigen vonden dat één patiënt niet weg kon door de ernst van de ziekte, terwijl zes voor een langdurig revalidatieproces in aanmerking kwamen. Opvallend was dat geen van deze veertig patiënten die at random uit de groep van 2-5 jaar verblijf waren gekozen, op korte termijn ontslagen werden.

Bij vijf patiënten die weg wilden uit het APZ bestond wilsovereenstemming, zij het op langere termijn, tussen de oordelen van patiënten, psychiaters en verpleegkundigen. Aangenomen zou mogen worden, dat deze patiënten in de komende jaren tot ontslag zouden komen.

Verder kon worden geconcludeerd dat met de motivatie van patiënten om te blijven of weg te gaan slechts ten dele rekening werd gehouden. Verpleegkundigen waren ten aanzien van ontslagmogelijkheden van patiënten iets optimistischer dan de psychiaters. Deze zagen voor vijftien patiënten nog mogelijkheden voor ontslag. De verpleegkundigen voor tweeëntwintig. Drie patiënten zijn na de eerste opname gebleven, de overigen na één of meerdere heropnamen.

Het tweede onderzoek

De redenen om drie jaar later bij dezelfde groep patiënten een herhalingsonderzoek te doen, waren de volgende: in de eerste plaats zou in-

zicht kunnen worden verkregen in de vraag naar de vervolgsituatie. Welke patiënten waren nog in de instelling aanwezig en welke niet? In de tweede plaats zouden de resultaten van beide onderzoeken met elkaar kunnen worden vergeleken. Het aantal van veertig patiënten was klein. Wanneer bij het vervolgonderzoek gelijksoortige gegevens zouden worden verkregen, zou dit een verhoging van de wetenschappelijke waarde betekenen. In de derde plaats zouden beter onderbouwde beleidsconclusies kunnen worden getrokken.

Er werd opnieuw gebruik gemaakt van dezelfde vragenlijsten. Hier en daar werden ze verfijnd en aangevuld. Zo werd bij voorbeeld het begrip ambivalentie scherper omschreven. Aanvankelijk werd daaronder verstaan: 'een niet zeker weten'. Bij het tweede onderzoek werd gericht gezocht naar tegenstrijdige uitlatingen, waarbij geen duidelijk 'ja' of 'nee' naar voren kwam. Voorbeelden waren onder andere: 'Ik wil misschien wel weg, maar niet als het geen verbetering inhoudt', of 'Ik voel me in het ziekenhuis thuis, maar als mijn familie mij zou willen hebben, zou ik erover denken om weg te gaan'.

Om het tweede onderzoek zo objectief mogelijk te verrichten, werd een andere onderzoeker ingeschakeld. De wetenschappelijke waarde van gelijksoortige resultaten zou dan des te groter zijn.

De bevindingen bij het tweede onderzoek

Van de veertig patiënten waren er drie jaar later nog achtentwintig in de vier onderzochte psychiatrische ziekenhuizen aanwezig. Zeven werden ontslagen, van wie één naar een ander APZ. Eén kreeg kanker en wilde thuis sterven. Eén ging zelfstandig wonen, omdat er toevallig bij een vriend een kamer beschikbaar was. Eén ging terug naar haar echtgenoot via een gericht revalidatieproces. Eén ging bij een kennis inwonen, omdat deze een te grote behuizing had, en één ging zelfstandig wonen, omdat hij een hekel kreeg aan het heen en weer reizen tussen de werkplaats en het APZ.

Slechts één van deze zeven patiënten verliet het APZ na een gericht revalidatie- en resocialisatieproces. Deze behoorde tot de groep van hen die weg wilden bij het eerste onderzoek. De overigen wilden drie jaar geleden in het ziekenhuis blijven, maar werden door min of meer toevallige omstandigheden ontslagen.

Vijf patiënten zijn gestorven, van wie drie door een suïcide en twee door een natuurlijke dood. Daarbij moet de aantekening worden gemaakt, dat de doodsoorzaak van één van deze twee onduidelijk was en een suïcide werd overwogen, zonder dat daarvoor uiteindelijk voldoende grond werd gevonden. De ander stierf door een hartinfarct.

De oorzaken van de suïcides waren verschillend: één patiënt dreigde regelmatig als een soort spel van het balkon bij zijn ouders te springen. De laatste maal werd hem noodlottig. Eén patiënt werd overgeplaatst

naar een andere afdeling en wilde weer terug, hetgeen niet kon. Hij sprong voor de trein. De derde wilde dat zij actief behandeld zou worden, maar dat gebeurde onvoldoende, ook zij wierp zich voor de trein. Deze drie patiënten behoorden tot de groep die in het ziekenhuis wilde blijven. De gemiddelde opnameduur van de suïcidepatiënten bedroeg 5-6 jaar en de doorsneeleeftijd was 39 jaar. Van de achtentwintig patiënten die nog in de vier ziekenhuizen verbleven, weigerden vier hun medewerking en één decompenseerde, zodat drieëntwintig patiënten konden worden geïnterviewd. Uiteraard konden de psychiaters en verpleegkundigen over alle achtentwintig informatie verstrekken.

Bij twee patiënten mislukte een uitplaatsing. Eén behoorde tot de groep van de ambivalenten en één tot die van degenen die wilden blijven. Bij zeven ontslagen patiënten meenden de psychiaters bij het eerste onderzoek dat drie via een langdurig revalidatieproces konden worden ontslagen. Van de dertig patiënten die bij het eerste onderzoek wilden blijven, zijn acht nog van dezelfde mening (zes patiënten uit deze groep werden ontslagen, drie suïcideerden zich en twee overleden). Vijf weigerden of decompenseerden. Vier zijn ambivalent geworden en twee wilden inmiddels weg.

De drie ambivalenten uit het eerste onderzoek zijn zo gebleven. Van de zeven patiënten die bij het eerste onderzoek weg wilden, is één ontslagen, drie willen nu in het ziekenhuis blijven en drie zijn ambivalent geworden. De drie patiënten die na een eerste opname zijn gebleven, zijn er nog steeds. Zij hadden zich voor de opname reeds voorgenomen in het ziekenhuis een blijvende woonplaats te vinden. Blijkbaar zijn ze daar tot nu toe in geslaagd.

Samenvattend hebben van de drieëntwintig patiënten die konden worden bevestigd elf hun mening niet gewijzigd en twaalf deden dat wel. De totale situatie is nu zo, dat elf willen blijven, tien zijn ambivalent en twee willen weg.

Overeenkomsten en verschillen met het vorige onderzoek

Twaalf patiënten, onder wie zeven ambivalenten, waren van mening dat ze nog te ziek waren om weg te gaan. Bij het vorige onderzoek waren dat er negen. Drie die toen weg wilden, stellen nu dat ze te ziek zijn om te gaan. Elf hadden problemen met de zelfredzaamheid. Zeven stelden dat ook de vorige maal, vier niet.

In discussies naar aanleiding van het eerste onderzoek werd regelmatig de financiële positie van patiënten aan de orde gesteld. Deze zou eventueel een belemmering kunnen vormen om weg te gaan uit het ziekenhuis, daar er zich dan een achteruitgang van inkomen voordoet. Gezien het belang van dergelijke opmerkingen werden vragen aangaande deze problematiek aan de lijsten toegevoegd. Het bleek echter dat de financiële factor slechts voor één patiënt die blijven wilde van belang was.

De psychiaters waren van oordeel dat twintig patiënten van de achtentwintig nu blijvend dienden te worden opgenomen. Twee meer dan bij het vorige onderzoek bij dezelfde patiënten. De ziekte-toestand was wederom het belangrijkste criterium. Daarna komen gedragsstoornissen en zelfredzaamheid. Bij de verpleegkundigen scoorden gedragsafwijkingen het hoogst, daarna kwamen de zelfredzaamheid en de ziekte-toestand (in deze volgorde). Voor de verpleegkundigen was dit laatste criterium derhalve minder belangrijk geworden.

Opvallend is dat van de zeven patiënten die weg wilden er slechts één is ontslagen. De onderlinge wilsovereenstemming tussen patiënten, verpleegkundigen en psychiaters heeft geen voorspellende waarde en is blijkbaar geen garantie voor ontslag. Het toestandsbeeld van patiënten blijft bepalend en aangezien dit aan veranderingen onderhevig kan zijn, verandert de besluitvorming.

In het tweede onderzoek bleek, hetgeen ook voor de hand ligt, dat de mening van patiënten zich kan wijzigen zodra er zich uitnodigende situaties voordoen. In de *diagnostiek* kwamen weinig veranderingen tot stand. Bij twee patiënten verschoof deze van schizofrenie naar respectievelijk debiliteitspsychose en persoonlijkheidsstoornis. In drie gevallen van persoonlijkheidsstoornis werd nu schizofrenie en tweemaal een neurotische depressie gediagnosticeerd. Wat de burgerlijke staat en juridische situatie aangaat het volgende: bij één patiënt kwam het in de afgelopen drie jaar tot een echtscheiding. Eén echtgenoot overleed. Zestien waren en bleven ongehuwd, acht waren bij het eerste onderzoek reeds gescheiden. Twee huwelijken bleven intact. Geen enkele patiënt werd bij het eerste en bij het tweede onderzoek met een rechterlijke machtiging verpleegd.

Hoe beoordelen behandelaars en verpleegkundigen de motivatie van patiënten tot ontslag?

Deze vraag werd bij het tweede onderzoek toegevoegd om na te gaan in hoeverre de motivatie van de patiënten om weg te gaan of te blijven in overeenstemming was met het beeld dat behandelaars en verpleegkundigen daarvan hebben. De laatstgenoemden verschaften hun informatie ten aanzien van achtentwintig patiënten. Omdat vijf patiënten niet meewerkten aan het tweede onderzoek c.q. decompenseerden, gaven drieëntwintig hun mening.

Bij tien patiënten achtten behandelaars een positieve motivatie om weg te gaan afwezig. Zes patiënten wilden blijven en vier werkten niet mee aan het onderzoek. Bij zes is derhalve overeenstemming aanwezig. Bij drie patiënten oordeelden de psychiaters dat ze weg wilden. Bij twee van hen was dat niet het geval en één decompenseerde. Bij drie anderen was men onzeker. Bij de ambivalente patiënten was het zo, dat de behandelaars bij vier van hen een positieve motivatie aanwezig acht-

ten, bij twee een negatieve, bij één was deze onbekend en bij twee heerste onzekerheid of onduidelijkheid. Bij de twee patiënten die zelf gemotiveerd waren om weg te gaan, bleken de behandelaars onzeker.

Op het totaal van de drieëntwintig patiënten is er derhalve bij zes patiënten een duidelijke overeenstemming, bij de overigen is die afwezig. De verpleegkundigen stelden dat in de groep die wilde blijven, vier patiënten gemotiveerd waren tot ontslag, acht waren dat niet (vier van hen weigerden medewerking aan het onderzoek), bij drie was men onzeker en van één was het onbekend (decompenseerde).

Bij de groep ambivalenten werd gesteld dat twee weg wilden en twee wilden blijven. Ten aanzien van zes is men onzeker. Bij de twee die weg wilden is de verpleging onzeker.

Uiteindelijk is bij vier patiënten een duidelijk aantoonbare overeenstemming tussen hen en hun verpleegkundigen. De onzekerheid ten aanzien van de motivatie is groter dan bij de psychiater.

Woonvoorziening waarvoor patiënten in aanmerking komen

Twintig van de drieëntwintig patiënten die konden worden onderzocht, gaven aan eventueel nog wel een sociowoning te willen in het kader van woonverbetering. Interessant is om te vermelden dat de behandelaars drie jaar geleden, wat de zeven thans ontslagen patiënten aangaat, stelden dat men de toestand zo wilde laten en geen andere mogelijkheden overwoog. Bij tweeëntwintig patiënten wordt een plaatsing naar een sociowoning overwogen en bij één een zelfstandige flatwoning. Voor de overigen moet de toestand zo blijven zoals deze nu is.

Wat de ontslagen patiënten aangaat, wilden de verpleegkundigen bij het onderzoek bij vijf de zaak zo laten. Bij twee was dat niet het geval. Voor vijfentwintig patiënten kan men nu eventueel een sociowoning overwegen. Er zijn duidelijke verschillen in antwoorden waarneembaar, wanneer men aan behandelaars de vraag voorlegt welke patiënten in aanmerking zouden komen voor een andere woonvoorziening (*tweeëntwintig*) en voor wie daadwerkelijk iets wordt gedaan op dit gebied (*zeven*). Als antwoord op de eerste vraag worden veel hogere getallen opgegeven dan op de tweede.

Revalidatie en resocialisatie

Zoals te verwachten was, werden bij het onderzoek beduidend minder revalidatie- en resocialisatietechnieken toegepast. Opvallend was dat behandelaars en verpleegkundigen ze (gedeeltelijk) *niet op dezelfde patiënten toepassen*. De redenen zijn niet helder. De onduidelijkheden komen niet voort uit een willekeurig hanteren van beide begrippen. Dan zouden bij de beide groepen dezelfde patiënten teruggevonden moeten worden. Dit bleek niet het geval.

Al of niet behandeld willen worden

Deze vraag werd gesteld om na te gaan of patiënten op de langere duur nog aan beterschap willen werken. Acht patiënten wilden dat niet meer, twaalf wilden het wel en drie waren onzeker.

Kenden de behandelaars en verpleegkundigen deze wensen? Als conclusie kan gelden dat de behandelaars daar veel beter van op de hoogte waren dan de verpleegkundigen.

Vergelijking tussen de vier ziekenhuizen

In ziekenhuis A werden twee patiënten ontslagen, er was één suïcide en één overlijdensgeval. In ziekenhuis B werden drie patiënten ontslagen en twee overleden, van wie één met een onduidelijke doodsoorzaak (suïcide?). In ziekenhuis C vond één suïcide plaats en geen ontslagen. In ziekenhuis D suïcideerde zich één patiënt en gingen twee met ontslag, van wie één naar een ander APZ.

Uiteraard kunnen geen conclusies worden getrokken. De getallen zijn te klein. De suïcides zijn over de ziekenhuizen verdeeld. (De gemiddelde opnameduur was 5-6 jaar en de leeftijd 39 jaar). Uit ziekenhuis C werd niemand ontslagen.

Conclusies en beleidsopties

1. Naarmate patiënten langer in het psychiatrisch ziekenhuis zijn, lijkt de wil om weg te gaan af te nemen. Van de drieëntwintig ondervraagde patiënten willen nog slechts twee weg. Elf willen met zekerheid blijven en tien zijn ambivalent. Dit laatste aantal is in vergelijking met het vorige onderzoek toegenomen, hetgeen waarschijnlijk mede veroorzaakt wordt door het feit dat het begrip ambivalentie duidelijker werd omschreven.

2. Het ontslag van een chronische patiënt lijkt meer door toevallige omstandigheden bepaald dan door een gerichte revalidatie- en resocialisatiestrategie. Nader onderzoek naar deze strategieën lijkt gewenst, zeker ook vanuit planmatige overwegingen. Welke stappen worden genomen gedurende welke periode om het ontslagproces tot een goed einde te brengen.

3. Wilsovereenstemming tussen patiënten, behandelaars en verpleegkundigen ten aanzien van een eventueel ontslag op langere termijn vormt geen indicatie dat dit ook werkelijk zal plaatsvinden. Blijkbaar kan er in een bepaalde periode veel veranderen, zowel wat de ziekte-toestand c.q. invaliditeit aangaat. De psychiater is degene die beslist over al of niet blijven op basis van de waargenomen ziekte-toestand.

4. Er zijn duidelijke verschillen waarneembaar, wanneer men aan behandelaars de vraag voorlegt welke patiënten in aanmerking komen

voor een andere woonvoorziening en voor wie daadwerkelijk iets wordt gedaan. Daaruit kan geconcludeerd worden dat de antwoorden op de eerste vraag bepaald worden door hoopvolle verwachtingen van behandelaars, maar dat in de praktijk aan het ontslag van veel minder patiënten wordt gewerkt, wanneer hun toestand dat toelaat. Haveman (1987) baseerde in het proefschrift: 'Van klinisch verblijf naar vervangende zorg' zijn conclusies op grond van de eerste vraag en stelde dat 30% van de chronische patiënten in aanmerking zou kunnen komen voor een vervangende woonvorm. Deze schatting lijkt te hoog. Een beter inzicht zal worden verkregen, wanneer de vragen als volgt worden gesteld: Aan welke patiënten wordt daadwerkelijk gewerkt met een gericht programma en hoe groot is hun aantal? Vervolgens: Voor wie van deze patiënten ontbreken voorzieningen en welke zijn dat? De planningsgetallen zullen dan veel lager uitkomen.

5. Er zal in chronische afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen aandacht moeten zijn voor een goede communicatie tussen verpleegkundigen en artsen over de patiënten ten aanzien van wie revalidatie- en resocialisatieprocessen in gang zijn en worden gezet, zodat verschillen in benadering worden voorkomen. Van een gemeenschappelijk uitgevoerde strategie mag verwacht worden dat betere resultaten zullen worden bereikt.

6. De conclusie uit het eerste onderzoek, dat verpleegkundigen ten aanzien van de toekomstmogelijkheden van patiënten optimistischer zijn dan de behandelaars, wordt bij het tweede onderzoek niet bevestigd.

7. Er zal meer aandacht nodig zijn van behandelaars en verpleegkundigen om kennis te nemen van de motivatie van patiënten die willen blijven, aarzelen of ontslag wensen. In principe zullen behandelaars en verpleegkundigen de motivaties en de daarmee gepaard gaande redenen goed moeten kennen, zodat daarmee rekening gehouden kan worden. Een verbeterde ziekte-toestand alleen is onvoldoende om op grond daarvan een ontslag tot een succes te maken. Een positieve motivatie van de patiënt is even belangrijk.

Uit een onderzoek van Kaiser, Van Eynde en Van Andel (1989) bleek dat uitplaatsing van chronische patiënten in veertig procent van de gevallen niet slaagde, ondanks een goede en intensieve voorbereiding. Ook zij wijzen op het belang van een positieve motivatie.

8. Opvallend is dat meerdere patiënten, ondanks het feit dat ze in het ziekenhuis willen blijven, wel behandeling wensen. Ze bedoelen daarmee meer dan het dagelijks gaan naar de arbeidstherapie en het krijgen van een medicamenteuze onderhoudsdosering. Blijkbaar is de wens om beter of ten minste niet slechter te worden, groot. Ook zal de behoefte aan aandacht een rol spelen. Eén van de suïcidepatiënten kwam tot haar daad, omdat zij niet voldoende werd behandeld.

Een dergelijk gegeven houdt een waarschuwing in, des te meer om-

dat bij het tweede onderzoek naar voren kwam dat het gericht bezig zijn met de patiënten duidelijk was afgenomen.

Literatuur

- Andel, H. van (1987), Besluitvorming van en rondom chronische patiënten. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 87, 603-608.
- Haveman, M.J. (1987), *Van klinisch verblijf naar vervangende zorg* (proefschrift).
- Kaiser, L.K.W.M., J.E.J.M. van Eynde, H. van Andel (1989), *Over een revalidatieproject voor langdurig in het psychiatrisch ziekenhuis opgenomen patiënten*. Intern rapport, Psychiatrisch Ziekenhuis, Wolfheze.

Summary: Decisions about and from chronic mental patients

In this article the data have been described of a second investigation in regard to chronic mental patients about their decisions to stay in a psychiatric hospital for ever or for a certain time. The decisions of their psychiatrists and nurses to discharge them or not, have been studied as well. The first research project, about three years ago, concerned the same questions. What could be the reason, why forty mental patients, divided in groups of ten over four psychiatric hospitals, with a duration of stay of two to five years, were still living there? Which reasons did they have to decide to stay? Did they like to stay for ever and why? Or did they have the intention to leave and why did they take that decisions?

Which reasons did their psychiatrists and nurses have to decide whether a discharge of the hospital was possible or not?

In 1987 an article had been written in this journal about the results of the first research project. The data of the second one on the same patients have been described in this article. Similarities and differences could be stated.

H. van Andel is als hoogleraar Beleidspsychiatrie en Ziekenhuismanagement in de GGZ verbonden aan de vakgroep Algemene Gezondheidszorg, Medische Faculteit, RU Utrecht. Aan het onderzoek werkten mee de ziekenhuizen 'Zon en Schild' te Amersfoort, 'Schakenbosch' te Leidschendam, 'Bloemendaal' in Den Haag en 'St. Franciscushof' te Raalte.

Het artikel werd geaccepteerd voor publikatie op 19-12-'89.