

# ‘Training in Community Living’: een alternatief voor het psychiatrisch ziekenhuis?

door G. Pieters

## Samenvatting

‘Training in Community Living’ is een goed bestudeerd alternatief voor het psychiatrisch ziekenhuis. De positieve resultaten van het oorspronkelijke project zijn ondertussen op vijf verschillende plaatsen gerepliceerd. Het programma speelt een sleutelrol in het geïntegreerde, omvattende gemeenschapsprogramma voor psychiatrische patiënten in Dane County (Wisconsin, USA). Een actieve aanpak waarbij huisbezoeken de regel zijn, ‘case management’, continue beschikbaarheid van crisisopvang, coördinatie van een grote variëteit van gemeenschapsvoorzieningen en ‘poortbewaking’ van het systeem door een verantwoordelijke dienst zijn enkele van de behandelingsprincipes in dit model, dat patiënten ondersteunt in de gemeenschap in plaats van hen voor te bereiden op de gemeenschap. Om een dergelijk gemeenschapsprogramma mogelijk te maken dient de wetgeving en de financiering van de GGZ te worden aangepast. Tevens roept zulk een gemeenschapsprogramma ook specifieke ethische vragen op.

## Inleiding

Deïstitutionalisering (DI) is een term die een tweedelig proces beschrijft. Enerzijds behelst het een drastische reductie van het aantal plaatsen in psychiatrische ziekenhuizen, anderzijds omvat DI ook het uitbouwen van aangepaste voorzieningen voor het ondersteunen van psychiatrische patiënten in de gemeenschap. In de DI-beweging zouden ideologische radicalen en budgettaire conservatieven elkaar vinden en een sterke coalitie vormen. Daarbij leggen de enen de nadruk op de gevaren van een psychiatrische hospitalisatie (institutionalisme), terwijl de anderen wijzen op de lagere kosten (voor de gemeenschap) van het ondersteunen van patiënten in hun ‘natuurlijke omgeving’ vergeleken met de opvang binnen intramurale voorzieningen. Bachrach (1988) komt vanuit een jarenlange ervaring met de evaluatie van DI-inspanningen tot een genuanceerd besluit, waarbij ze erop wijst dat vooral het tweede luik van de DI, het ontwikkelen van alternatieve

voorzieningen, nog te weinig systematisch is aangepakt. Stein (1989) stelt dat het ontbreken van dit tweede luik ervoor gezorgd heeft dat een slecht systeem, het 'opstapelen' van patiënten in grote psychiatrische staatsinrichtingen, vervangen werd door een systeem dat even inadequaat en onmenselijk is: *verwaarlozing*, zoals dat tot uiting wordt gebracht door de thuisloze en in de gevangenis terechtkomende psychiatrische patiënten; *transinstitutionalisme*, waarbij patiënten worden 'opgestapeld' in grote verzorgingstehuizen; en het *draaideursysteem*, waarbij patiënten na een opname worden ontslagen naar de gemeenschap waar ze onvoldoende worden gesteund, zodat hun toestand daar deterioreert en ze opnieuw dienen te worden opgenomen, enzovoort.

Het DI-proces is in België en Nederland aanzienlijk later begonnen en duidelijk trager verlopen dan bij voorbeeld in de Verenigde Staten, Groot-Brittannië en Italië. Toch lijkt zowat iedereen het erover eens dat met name de tweede fase van de DI ook bij ons verder dient te worden uitgewerkt. Daarom is het belangrijk goed onderzochte experimenten in binnen- en buitenland te bestuderen die richtinggevend kunnen zijn voor beleidsbeslissingen in eigen land. Gersons en Perquin (1987) rapporteerden in dit tijdschrift over het dagziekenhuis-herbergmodel, dat in het Massachusetts Mental Health Center te Boston in voege is, als een alternatief voor 24-uurs psychiatrische opname. In deze bijdrage willen wij een ander alternatief voor intramurale psychiatrische zorg voorstellen: het geïntegreerde systeem van ondersteuning voor psychiatrische patiënten in de gemeenschap zoals in Wisconsin door Stein en Test ontwikkeld. We doen dit op basis van een literatuuroverzicht, onze eigen ervaringen bij een studiebezoek aan het programma in 1988 en een reeks gesprekken met prof. Stein tijdens diens bezoek aan Leuven in april 1989. Eerst situeren we het model binnen het geheel van voorzieningen in Madison. Bij de bespreking zullen we de onderliggende filosofie van dit model beschrijven en de behandelingsprincipes die worden gehuldigd aangeven. We vatten daarna de evaluatieve research samen, zowel deze in het originele project in Wisconsin uitgevoerd, als de replicaties daarvan. Dit onderzoek is onder andere belangrijk om te oordelen over de financiële aspecten van het behandelingsmodel. We besluiten met een aantal bedenkingen, onder andere over financiële en legislatieve aspecten, de overdraagbaarheid van 'modelprojecten', ethische vragen.

### Situering

Het 'Training in Community Living' (TCL) model werd ontwikkeld vanuit een research-cenheid in het Mendota Mental Health Institute, een staatspsychiatrische inrichting in Madison (Wisconsin, USA). Onderzoek in een 'Prevention of Institutionalization Project' (PIP) aldaar (Marx e.a. 1973) suggereerde dat een intramurale behandeling

geen significant effect had op het zich handhaven in de gemeenschap van de patiënten, noch op het niveau van hun functioneren, en dat de vaardigheden die ze in een hospitaalsetting hadden geleerd, niet generaliseerden naar de omgeving. Anderzijds bleek het haalbaar patiënten buiten de instelling te behandelen en te ondersteunen en hen zo tot een meer autonoom bestaan te stimuleren. Vanuit deze bevindingen concludeerden de onderzoekers dat personen met een langdurige psychiatrische aandoening wellicht beter in de gemeenschap dienden te worden behandeld. Daaruit ontstond de gedachte de hospitaalstaf te gebruiken om patiënten vaardigheden aan te leren in hun natuurlijke omgeving, buiten de psychiatrische inrichting. Als een logisch vervolg op het PIP werd dus het TCL-project opgezet, met de vraagstelling of het mogelijk was een programma te ontwikkelen dat intramurale psychiatrische zorg kon *vervangen*.

De staat Wisconsin, gelegen centraal in het noorden van de USA, telt vijf miljoen inwoners en is hoofdzakelijk een landbouwgebied. De hoofdstad Madison telt ongeveer 200.000 inwoners en is tevens de hoofdplaats van Dane County, waar 340.000 inwoners leven. Zoals overal in de USA blijkt de lokale overheid sterk haar stempel te hebben gedrukt op de organisatie van de GGZ. In Dane County bedraagt de jaarlijkse som per inwoner, besteed aan GGZ, ongeveer 24 \$, dit is beneden het landsgemiddelde van 30 \$. Ongeveer 1500 patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen worden begeleid in het geïntegreerde gemeenschapsverzorgingssysteem. Gezien de beperkte financiële middelen werd gekozen voor de goedkoopste voorzieningen en werd beoogd dat patiënten zo weinig mogelijk terugval vertonen en een zo stabiel en onafhankelijk mogelijk leven van behoorlijke kwaliteit leiden.

Een belangrijk probleem is de keuze van diensten die het best geschikt zijn voor een bepaalde patiënt. Psychiatrische diagnose, of zelfs ernst van de aandoening, blijkt daarvoor geen erg goede leidraad. In Dane County wordt gebruik gemaakt van een eigen typologie, waarbij patiënten gescoord worden op de volgende zeven dimensies.

1. *Bereidheid om op raadpleging te komen*. Voor patiënten die niet in staat of bereid zijn om zich aan te bieden voor begeleiding werd een speciaal programma uitgewerkt, dat 'assertive outreach' mogelijk maakt.

2. *Compliance met medicatie*. Bij patiënten die de voorgeschreven medicatie weigeren of onzorgvuldig nemen, wordt gebruik gemaakt van een aantal aansporingen, en zo nodig zelfs van juridische dwang, om te verzekeren dat deze ook wordt genomen.

3. *Nood aan gestructureerde dagelijkse activiteit*. Niet alle patiënten hebben behoefte aan gestructureerde activiteiten aangeboden door een professioneel team.

4. *Bekwaamheid tot zelf-evaluatie*. Patiënten die een toename van hun

symptomatologie kunnen herkennen en daarvoor hulp zoeken, hebben een minder intensieve begeleiding nodig dan patiënten die zich dan juist gaan afzonderen en hun behandeling gaan afbreken. Deze laatste zullen slechts bij behandelaars terechtkomen wanneer de symptomen zeer uitgesproken worden.

5. *Frequentie van crises.* Patiënten met zeer frequente en ernstige crises hebben behoefte aan een programma met goede crisisopvang.

6. *Behoeft aan psychologische ondersteuning.* Patiënten die geen steunend netwerk van familie of vrienden hebben, hebben grotere behoefte aan professionele ondersteuning.

7. *Behoeft aan 'case management services'.* Ook op dit vlak bestaat er grote variatie in de patiëntenpopulatie. Sommigen vinden behoorlijk hun weg in ingewikkelde bureaucratische voorzieningen, anderen dienen bij zowat alles geholpen worden, van budgettering tot winkelen.

## Werkwijze

Het totale psychiatrische verzorgingssysteem bestaat uit een aantal voorzieningen, waarbij intensieve inspanningen tot samenwerking, onderlinge communicatie en coördinatie worden geleverd. We geven kort de belangrijkste onderdelen van het systeem weer.

*Crisis resolution service* – In het Mental Health Center van Dane County functioneert een ambulante crisisteam dat, 7 dagen per week, 24 uur per dag, in staat is zich te begeven naar personen in crisis. Het Centrum is continu telefonisch bereikbaar. Zowel de leden van het mobiele team als de telefonisten zijn getraind personeel. In tegenstelling tot de klassieke crisisinterventievoorzieningen, die meestal de patiënt slechts zien ter evaluatie en verwijzing (veelal naar intramurale voorzieningen), draagt deze voorziening de verantwoordelijkheid voor het (helpen) oplossen van de crisis. Zij begeleiden de patiënt tot hij stabiel functioneert. Dit kan verschillende contacten per dag inhouden, over meerdere weken. Wanneer de patiënt een zekere stabiliteit bereikt heeft, wordt hij getransfereerd naar een voorziening voor continue zorg. Deze dienst functioneert als 'bewaker' van alle door de staat gefinancierde opnames: niemand kan zonder de toestemming van het team opgenomen worden in een psychiatrisch hospitaal dat door de staat wordt gefinancierd.

De bestaafing bestaat uit 5 voltijdse telefonisten, 8 crisisbegeleiders, een secretaresse, 20 psychiateren per week en 30 uren psychiater in opleiding. Zo nodig kan een beroep gedaan worden op 'crisis homes', een soort gastgezinnen waar patiënten met een acute decompensatie gedurende 7 tot maximaal 14 dagen kunnen verblijven. De gezinnen krijgen daarvoor een financiële vergoeding. Coördinatie is hier het sleutelwoord. Dagelijks wordt tweemaal uitgebreid overlegd, zodat

de verschillende werkers op de hoogte zijn van alle patiënten die worden begeleid, en zo nodig kunnen tussenkomen. Veel aandacht wordt besteed aan een eenvormige manier van weergeven van relevante gegevens (onder andere over suïciderisico).

Vermeldenswaard is de intensieve samenwerking met de politie, die – zoals elders in de USA – als belangrijke psychiatrische ‘case-finder’ wordt gezien. Dit uit zich in regelmatige consultatiesessies bij politie en gevangenis personeel, en in het feit dat de staf van de ‘crisis resolution service’ tijdens hun praktische opleiding gedurende enkele dagen met een politiepatrouille meerijsd.

*Mobile community treatment team* – Dit werd opgezet om in te staan voor de moeilijkst te behandelen patiënten in het systeem. Het gaat om een ‘assertive outreach’ programma voor patiënten die niet gemotiveerd zijn om zelf regelmatig op raadpleging te komen. Zij hebben nood aan frequente externe monitoring en crisisopvang. Tevens gaat het om patiënten die geen sociaal netwerk hebben, of een dat de belasting niet (meer) aankan. Het zijn mensen die hun weg in het systeem verloren hebben en daarom een intensief ‘case management’ nodig hebben. Praktisch komt het erop neer dat patiënten geholpen worden hun appartement te onderhouden, dat iemand met hen boodschappen doet of naar een wasserette gaat. De verbale interacties verlopen tijdens deze activiteiten en gaan meestal over niet-bedreigende onderwerpen.

‘Assertive outreach’ en intens ‘case management’ zijn de twee pijlers waarop het systeem rust. Het programma werkt in twee shifts van 8.00 tot 22.30 uur, zeven dagen per week. ’s Nachts staat de ‘crisis resolution service’ in voor de continuïteit. In 1988 werden op die manier 200 patiënten gevolgd door 9 full-time personeelsleden (sociaal werkers, verpleegkundigen en lager geschoolden), met 30 psychiateren per week. Een groot gedeelte van de patiënten komt dagelijks medicatie en/of geld voor de dag afhalen; anderen komen wekelijks voor een injectie. Er wordt intensief gewerkt met het steunsysteem van de patiënt: dat kunnen professionelen zijn (een sociaal werker in een beschutte werkplaats of een thuisverpleegkundige), maar meestal gaat het om familieleden, de huisbaas of zelfs een dienster in een restaurant waar de patiënt regelmatig eet.

Hier moet gebalanceerd worden tussen voldoende steun en het bewaren van autonomie en confidentialiteit. Coördinatie tussen de teamleden is van het allergrootste belang: alle stafleden moeten alle patiënten kennen en op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen. Naast een wekelijkse, uitgebreide teamvergadering, waarin behandelingsplannen worden opgesteld of bijgesteld, is er dagelijks een uitgebreid overleg waarbij alle patiënten zeer kort worden overlopen. Tevens werd een logboekstelsel uitgewerkt waarin elk contact (zelfs in verband met dagelijkse medicatietoediening) op een overzichtelijke ma-

nier wordt genoteerd. De investering van tijd in coördinatie en communicatie lijkt essentieel voor de effectiviteit van het programma.

*Support Network* – Dit programma richt zich op patiënten die een zekere stabiliteit bereikt hebben, een zekere motivatie vertonen en groepsactiviteiten kunnen tolereren. Het programma werkt volgens het 'Fountain-house' model (Beard e.a. 1982) en biedt een 'clubhuis' waar de 'leden' – zoals patiënten en staf zonder onderscheid genoemd worden – sociale steun, training van vaardigheden en een structurering van hun tijd aangeboden krijgen. Het programma werkt overdag zeven dagen per week plus vier avonden. Er functioneren drie groepen: één die zich met administratief werk bezighoudt, één die dagelijks een goedkope maaltijd bereidt en één die hoofdzakelijk gezelligheid biedt en een aantal karweitjes en uitstappen organiseert. Waar in het 'Fountain-house' model meestal een afwijzende houding bestaat ten opzichte van het 'medisch' model lijkt er in Madison een (moezame) integratie te zijn gegroeid: in de 'medische groep' wordt naast allerlei medische problemen ook over werking en nevenwerkingen van antipsychotica gesproken; de 'leden' leren elkaars bloeddruk nemen; verpleegkundigen en een psychiater zijn in het centrum (part-time) aanwezig.

*Ambulante en intramurale voorzieningen* – De klassieke ambulante raadpleging in het mental health center bedient patiënten met verschillende problemen (ongeveer 40% schizofrenen). Hier worden verschillende vormen van behandeling geboden, gaande van long-acting medicatie, over 'case management' tot psychotherapie. Daarbij wordt de nood aan begeleiding regelmatig geëvalueerd en aangepast aan de veranderde noden van patiënten. Indien nodig worden deze verwezen naar een dienst die meer intensieve begeleiding biedt.

Hospitalisatie speelt een belangrijke rol in een omvattend gemeenschapszorgmodel, en kan op bepaalde ogenblikken levensnoodzakelijk zijn. Toch wordt de rol van het psychiatrisch hospitaal sterk omschreven en beperkt, en wordt deze gezien in het kader van een continue behandeling, die hoofdzakelijk plaatsvindt in de gemeenschap. In Dane County is hospitalisatie mogelijk in vier psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen, een staats- en een county-hospitaal, en een hospitaal van de Veterans Administration. In elk van deze gevallen (behalve het laatste) fungeert de 'crisis resolution service' als 'poortwachter', doordat deze dienst de toestemming en de financiering van een mogelijke opname regelt. Daarnaast wordt elke patiënt, ook tijdens de opname, verder gevolgd door de medewerker van het mental health center die hem voorheen reeds begeleidde. Wekelijks wordt een lijst van alle opgenomen patiënten met gegevens over het beloop van de klinische toestand aan deze gemeenschapswerkers bezorgd. Wie voor het eerst wordt opgenomen, zonder voorafgaande contacten met

het GGZ-systeem, krijgt 'case management' vanuit het 'crisis resolution center' tot een meer definitieve begeleiding kan worden uitgebouwd. Daarbij wordt de 'case manager' actief betrokken bij de planning van ontslag en verdere behandeling, woont deze stafbesprekingen in het hospitaal bij, en is hij/zij aanwezig bij contacten met de familie. Deze maatregelen en een 'crisisbed'-programma voor opnamen van maximaal 48 uur (vooral gebruikt voor patiënten die goed bekend zijn in het systeem) zorgen ervoor dat hospitalisaties kort worden gehouden en geen breuk betekenen in de begeleiding.

*Woon- en werkvoorzieningen* – Een grote variëteit van woon- en werkvoorzieningen is beschikbaar in Dane County. De meerderheid van de ongeveer 1500 chronische patiënten in het systeem woont onafhankelijk of bij familie. Ongeveer 300 patiënten wonen in beschermde woonvormen met verschillende gradaties van supervisie: 65 daarvan verblijven in voorzieningen met 24-uurs bestaffing, 50 in pleeggezinnen. Naast de klassieke, beschermde woonvormen wordt ook gebruik gemaakt van 'crisis-pleeggezinnen', waar patiënten gedurende korte tijd kunnen verblijven tijdens een crisis of in aansluiting op een korte hospitalisatie. Stafleden van de 'crisis resolution service' komen daar dagelijks langs om steun te bieden.

Ook wat werk en activiteit betreft, bestaat er een brede waaier van voorzieningen. Zo wordt veel gebruik gemaakt van vrijwilligerswerk. Naast de klassieke, beschermde werkvormen functioneert ook een 'transitional employment program' (TEP), waar bepaalde jobs, dikwijls in de fastfood-branche, door een onderdeel van het GGZ-systeem worden beheerd. Dit betekent dat een bepaalde dienst garandeert dat de job gedaan wordt. Indien een patiënt niet opdaagt wordt een vervanger gezocht, eventueel zal een staflid inspringen. Deze TEP's worden gezien als een springplank naar meer permanent werk.

Zoals gezegd is de coördinatie van de verschillende voorzieningen van het allergrootste belang om te voorkomen dat bepaalde moeilijke patiënten door de mazen van het net vallen. Wekelijks vergadert een 'intake committee' in het mental health center, waarvan de diensthoofden van de verschillende voorzieningen deel uitmaken. Meestal worden patiënten daar voorgesteld door de verantwoordelijke van het 'crisis resolution center'. Uitgaande van de noden van de patiënt wordt deze dan toegewezen aan één of meerdere diensten. Tevens worden transfers van patiënten tussen verschillende diensten hier besproken. Het is trouwens vrij gebruikelijk dat patiënten beroep doen op verschillende voorzieningen. In dergelijke gevallen is het cruciaal dat een verantwoordelijke 'case manager' wordt aangewezen: het gaat om individueel case management bij de stabielere patiënten, terwijl de meer labiele patiënten aan een team worden toegewezen.

*Evaluatie* – Bij het opstarten van het TCL-programma in Wisconsin werd gepoogd het programma nauwkeurig te evalueren. Patiënten die voor een opname naar het psychiatrisch ziekenhuis waren verwezen, werden volgens toeval in twee groepen verdeeld (patiënten jonger dan 18 jaar en ouder dan 62, of met een diagnose van 'organisch hersensyndroom' of 'primair alcoholisme' werden uit de studie uitgesloten). Patiënten van de controlegroep kregen kortdurende intramurale psychiatrische zorg met klassieke nazorg, bestaande uit regelmatige gesprekken, medicatie, sociale begeleiding en therapie. Patiënten van de experimentele groep (TCL) werden behandeld door een speciaal opgezet team, bestaande uit een psychiater, een psycholoog, een sociaal werker, een ergotherapeut, verpleegkundigen en 'helpers' (lager geschoold hospitaalpersoneel). Dit team was gevestigd in een huis in de gemeenschap, en werkte in twee shifts overdag, gedurende zeven dagen per week, met een telefoonwacht 's nachts. De stafleden hielden zich – zoals in het hospitaal – bezig met de begeleiding van de financiën en budgettering van de patiënten, met toezicht op depotmedicatie, het inoefenen van vaardigheden, enz. Wanneer een patiënt niet opdaagde, of wanneer informatie ontbrak, werd één van de stafleden aangewezen om deze thuis te gaan opzoeken en zo nodig tussen te komen.

Gedurende twee jaar werden de patiënten om de vier maand geëvalueerd met betrekking tot symptomatologie, leefomstandigheden, economische en professionele toestand, levenskwaliteit en voldoening daarover. Van de 65 TCL-patiënten werden er binnen de twee jaar slechts 12 opgenomen (18%), tegenover 89% van de 65 controles. De 58 controles verbleven gemiddeld 36 dagen in het hospitaal, de 12 TCL-patiënten een gemiddelde van 12 dagen. 58% van de controles werd tijdens de duur van het onderzoek een tweede keer opgenomen, tegenover slechts 6% van de TCL-groep. De TCL-patiënten verbleven significant meer in onafhankelijke woonsituaties, waren minder werkloos, verdienden meer, hadden meer positieve sociale interacties, toonden meer voldoening over hun levensomstandigheden en vertoonden minder symptomen dan de controles. De TCL-aanpak bleek niet te resulteren in een hogere last voor families en gemeenschap (onder andere uitgedrukt in contacten met justitie, suïcidepogingen, gebruik van spoedgevallendiensten, enz.). Daarbij dient er wel op gewezen dat in de TCL-aanpak zeer sterk de nadruk wordt gelegd op het geven van steun aan families en gemeenschap (Test en Stein 1980).

Uit de economische evaluatie van het programma (Weisbrod e.a. 1980) kwam naar voren dat de rechtstreekse kosten van het gemeenschapsprogramma iets hoger waren dan die van het hospitaalprogramma. Het TCL-programma gaf echter een aantal onrechtstreekse economische voordelen, zoals het verdubbelen van de produktiviteit en het inkomen van de patiënten. Samen met de niet-financiële voordelen als verminderde symptomatologie en werkloosheid, daling van het



aantal hospitalisaties en verhoogde tevredenheid over de levensvoorwaarden, meenden de auteurs dat het programma als een superieur alternatief voor de bestaande 'hospital-based'-zorg kon worden beschouwd.

Stein en Test (1980) besluiten dan ook dat het TCL-model een groot potentieel vertoont om patiënten met langdurige psychiatrische aandoeningen in de gemeenschap te handhaven, en de levenskwaliteit en de inschakeling van deze patiënten in de gemeenschap te verhogen. Bij het oorspronkelijke onderzoek werden patiënten uit de experimentele groep na 14 maanden TCL geïntegreerd in de bestaande klassieke programma's. Daarbij zag men ze snel regresseren, en zag men de noodzaak van hospitalisatie dramatisch toenemen. De auteurs stellen dan ook dat een dergelijk programma continue zorg dient te bieden.

Sinds 1980 is de hier beschreven aanpak van een gemeenschapsmodel voor de begeleiding van ernstig gestoorde psychiatrische patiënten op vijf verschillende plaatsen getest: in de Verenigde Staten (Mulder 1982; Witheridge en Dincin 1985; Borland e.a. 1989), in Australië (Hoult 1986) en in Groot-Brittannië (Marks e.a. 1988). De bevindingen van deze studies zijn opvallend gelijklopend. Zowel wat klinische symptomatologie, als wat de economische kosten betreft, blijkt een omvattend ('comprehensive'), geïntegreerd, in de gemeenschap gebaseerd behandelingsstelsel superieur ten opzichte van lange-termijn intramurale behandeling voor ernstig gestoorde psychiatrische patiënten. De studies tonen tevens aan dat een dergelijk stelsel slechts even duur is als het veel voorkomende 'draaideursstelsel'.

Vanuit het voorgaande is het niet verwonderlijk dat elk van deze experimentele programma's na de onderzoeksfase in voege is gebleven, en zelfs verdere uitbreiding heeft genomen. Tevens heeft het TCL-project als een modelprogramma gewerkt voor soortgelijke projecten (Allness e.a. 1985). Daarbij wordt in een longitudinale studie de bruikbaarheid van het model op lange termijn onderzocht voor de groep van jonge schizofrene patiënten, die nog (bijna) geen contact hebben gehad met de intramurale voorzieningen (Test e.a. 1985).

## Bespreking

TCL vertrekt vanuit de vaststelling dat institutionele programma's en de klassieke nazorg falen om de zwaarst gehandicapte personen met langdurige psychiatrische aandoeningen te helpen. TCL verandert de behandelingsstrategie van het voorbereiden van patiënten op het leven in de gemeenschap naar het ondersteunen van de patiënten in de gemeenschap. Om dit waar te maken dienen de voorzieningen en de steun onbeperkt in duur te zijn en moeten zij zich concentreren zowel op de noden en vaardigheden voor het dagelijks leven als op de pathologie van de patiënten. De onderliggende filosofie is er een van revali-

datie en pragmatisme. Daarbij wordt ervan uitgegaan dat vele problemen van deze patiënten eerder veroorzaakt worden door een tekort aan vaardigheden dan door de eigenlijke psychiatrische symptomatologie. De behandelingsrationale is gedragstherapeutisch georiënteerd en richt zich op het aanleren van vaardigheden op vier verschillende gebieden: activiteiten van dagelijks leven, professionele vaardigheden, vaardigheden in verband met vrije tijd en sociale of interpersoonlijke vaardigheden. De behandelingsprogramma's zijn sterk geïndividualiseerd en worden continu opgevolgd en geëvalueerd.

Hier zou ik een bedenking willen maken over de bijna vijandige houding die binnen het systeem lijkt te bestaan tegenover psychiatrie. Daarbij wordt gewezen op het feit dat, omwille van de beperkte fondsen, gekozen moet worden tussen de zorg voor de ernstig gestoorde patiënten en 'the worried well'. In Madison wordt geopteerd voor clinical case management als techniek om het principe van continuïteit der zorgen in praktijk te brengen. Harris en Bachrach (1988) beschrijven hoe bij dergelijk werk wel degelijk kan – en moet – rekening gehouden worden met elementen die spelen binnen psychotherapeutische relaties. Ook in ons eigen werk met psychotische patiënten (Peters e.a. 1989) deden we de overtuiging op dat een revaliderende aanpak niet incompatibel is met een psychotherapeutische visie die plaats biedt voor groei.

In het TCL-model is de gemeenschap de primaire plaats van behandeling. Doordat men vaardigheden aanleert in de natuurlijke omgeving van de patiënt wordt het probleem van het generaliseren van de ene setting naar de andere omzeild. Belangrijk in de TCL-filosofie is de directieve en actief ondernemende aanpak. Aangezien vele patiënten passief en afhankelijk zijn, is een dergelijke aanpak noodzakelijk om de patiënten in het behandelingsprogramma te betrekken en te houden. Dit betekent concreet dat men de behandeling naar de patiënt brengt, eerder dan te wachten tot deze gemotiveerd is om deel te nemen aan de behandeling. Dit voorkomt een grote dropout. Crisisopvang is 24 uur op 24 beschikbaar.

Wanneer voldoende gemeenschapsvoorzieningen aanwezig zijn, wordt het psychiatrisch hospitaal in deze visie slechts in extreme gevallen gebruikt. Nochtans volstaat het aanbieden van een diversiteit aan programma's niet om een effectief systeem van zorg uit te bouwen. Stein (1989) noemt een aantal *organisatorische principes* waaraan een geïntegreerd zorgsysteem moet voldoen. In elk gebied (te vergelijken met een 'catchment area') moet één centrale autoriteit verantwoordelijk zijn voor de planning van het systeem. Bij het uitwerken van het systeem moet deze centrale dienst de medewerking verzekeren van een breed gamma van professionelen (zowel op het gebied van de GGZ, sociale diensten, revalidatie, huisvesting, financiering enz.) en van de gebruikers, hun familieleden en andere geïnteresseerde burgers.

Deze centrale dienst moet ook de controle hebben over de financiering en mocht in staat zijn om al de nodige diensten te financieren. De initiatiefnemers en bezielers van het programma wijzen op het cruciale belang hiervan om een gemeenschapsprogramma uit te bouwen. Zolang twee aparte budgetten bestaan – één voor intramurale diensten en één voor gemeenschapsdiensten – zullen deze twee systemen onafhankelijk van elkaar werken, met op zijn best een beperkte coördinatie. In Wisconsin is er slechts één budget voor de totale GGZ. In elke county bestaat een 'county mental health board' die al het geld, zowel het federale als dat van de staat en van de county zelf, beheert volgens het principe 'the dollar follows the patient': wanneer iemand dient te worden opgenomen betaalt de county een hogere som dan wanneer de patiënt zich kan handhaven in de gemeenschap. Daarbij worden intramurale voorzieningen gesubsidieerd op basis van de kosten van het vorige jaar. In Dane County doet de 'board' vooral beroep op private gemeenschapsdiensten, die er dan belang bij hebben dat de kosten voor hospitalisaties niet stijgen, zodat er minder geld beschikbaar komt voor de gemeenschapsvoorzieningen. Op die manier slaagt men erin, voor een populatie van 340.000 inwoners, op elk willekeurig ogenblik, slechts ongeveer 50 patiënten op kosten van de county in de psychiatrische ziekenhuizen te hebben (gemiddeld 15 op acute afdelingen en 35 in een eenheid voor lang verblijf). Twee mechanismen zijn essentieel om hospitalisatiekosten onder controle te houden: 'poortbewaking' bij hospitalisatie en het nauwgezet opvolgen van de hospitalisatieduur. We wezen er reeds op hoe het team van de 'crisis resolution service' deze taken kreeg toevertrouwd.

De 'board' is verantwoordelijk voor de zorg van alle patiënten in de catchment area. Daartoe wordt elke patiënt toegewezen aan een 'case manager' of aan een voorziening die er alle verantwoordelijkheden over draagt. Dit houdt assessment en monitoring van symptomen in, samen met het voorschrijven en het opvolgen van aangepaste medicatie en andere tussenkomsten. Aan patiënten wordt informatie gegeven over hun symptomen, de relatie tussen deze symptomen en omgevingsstress, en worden methoden aangeleerd om met deze symptomen om te gaan. Stafleden beschouwen de patiënten als verantwoordelijke individuen en doen maximale inspanningen om hen bloot te stellen aan de natuurlijke contingenties van het leven in de gemeenschap, terwijl ze tegelijkertijd toch een hoog niveau van omgevingssteun trachten uit te werken. Het werken met familieleden en sleutelpersonen is hoofdzakelijk gericht op het ontwikkelen van steunende en samenwerkingsrelaties. Daarnaast omvat het werken met families ook het geven van informatie over psychiatrische aandoeningen en het aanmoedigen van wederzijds probleemoplossend gedrag. Nauwe relaties worden onderhouden met een zeer grote variëteit van gemeenschapsvoorzieningen, agentschappen en individuen om de consequentie en

vooral de continuïteit van de aanpak te verzekeren.

Aangezien het bij deze patiënten altijd gaat om aandoeeningen van lange duur is het uitgesloten dat het systeem arbitraire tijdslimieten stelt voor de duur van de behandeling. Met andere woorden, de duur van het gebruik van de diensten door de patiënt moet afhangen van de noden van deze specifieke patiënt en niet van een arbitraire (eventueel door een verzekeringsorganisme bepaalde) tijdslimiet.

De centrale 'board' staat tenslotte voor de moeilijke taak om beslissingen – ook over financiering – te nemen op basis van de noden van de patiënten, en niet op basis van politieke of andere druk, uitgaande van professionele groepen of bepaalde voorzieningen.

In Wisconsin worden onvrijwillig behandelde patiënten niet meer toegewezen aan een hospitaal, doch aan de 'county board', die beslist waar de behandeling dient plaats te vinden. De procedure wordt geregeld door een gerechtelijke maatregel, die tot zes maand geldig kan zijn en eventueel door de rechtbank kan worden verlengd. Aangezien de gronden waarop tot onvrijwillige behandeling kan worden overgegaan in Wisconsin zeer restrictief zijn (psychiatrische aandoening plus dreigend gevaar) hebben de meeste onvrijwillige patiënten aanvankelijk de structuur en de veiligheid van een psychiatrisch ziekenhuis nodig. In Dane County wordt de hospitalisatie, zelfs bij patiënten onder dergelijke maatregel, gemiddeld korter dan twee weken gehouden. Na ontslag blijft de maatregel bestaan, enkel de plaats van behandeling wordt veranderd van het ziekenhuis naar het mental health center. Daarbij worden voorwaarden opgelegd in verband met regelmatig volgen van afspraken en het nemen van medicatie. Indien de betrokkene weigert kan de rechtbank de politie inschakelen bij het doen naleven van de voorwaarden of – wat uiterst zelden gebeurt – een hospitalisatie opleggen. Hier wordt dus zeer uitdrukkelijk een behandeling opgelegd, bij voorbeeld injecties van long-acting medicatie, zonder dat een verplichte verblijfplaats wordt toegewezen.

### Slotbeschouwing

Een dergelijk programma van gemeenschapsbehandeling voor ernstig gestoorde patiënten roept specifieke ethische vragen op. Meer bepaald betreft het kwesties van dwang, vertrouwelijkheid en belangentegenstellingen tussen patiënt en gemeenschap: bij voorbeeld het gebruiken van het vervangingsinkomen van de patiënt om deze te dwingen in begeleiding te blijven; de continue (informele) stroom van informatie over de patiënten tussen medewerkers van verschillende voorzieningen, die een adequate samenwerking mogelijk moet maken. Zo bestaat het gevaar dat dergelijk systeem in een conflict komt tussen de belangen van patiënten en die van hun medeburgers.

Bij het transponeren van dergelijk 'community support program'

naar onze situatie kan geleerd worden uit de bestaande ervaringen met replicaties van het programma. De verschillen in de organisatie van de GGZ, zowel wat de financiering als de wetgeving betreft, zijn daarbij te nemen hindernissen. Daarnaast spelen politieke factoren (Van Veldhuizen en Kluiters 1989), culturele verschillen bij patiënten en behandelaren, en verschillen in opleiding bij professionelen eveneens een niet te onderschatten rol wanneer men dergelijk programma naar de Belgische of Nederlandse GGZ zou willen overbrengen. We vernoemen slechts de verschillende plaats die de psychiater inneemt in een dergelijk systeem ten opzichte van de intramurale psychiatrie. Onze indruk is dat bij ons op vele plaatsen een breed gamma van alternatieve voorzieningen voor beschut wonen, crisisopvang, dagcentra en andere bestaat. De coördinatie en integratie van deze diensten laat echter meestal te wensen over.

Het 'Dane County community support program' is ongetwijfeld een van de best onderzochte alternatieven voor het klassieke psychiatrische ziekenhuis. Het werd op ruime schaal en in verschillende organisaties van de GGZ succesvol gerepliceerd. Bezoekers (Garety 1986; Muijen en McNamee 1986) blijken onder de indruk van de weldoordachte aanpak en bevestigen dat het programma terecht model staat voor wie een gemeenschapsprogramma wil uitwerken. Het charisma van de initiatiefnemers heeft daarbij ongetwijfeld een niet geringe rol gespeeld. Hun enthousiasme werkt motiverend op de medewerkers, wier positieve instelling afsteekt tegenover de ontmoediging die vaak kenmerkend is voor wie zich bezighoudt met de zorg voor ernstig gestoorde psychiatrische patiënten.

Het TCL-model werkt inspirerend voor wie wil voortwerken aan de ontwikkeling van de psychiatrische gemeenschapszorg. Het dwingt psychiatrische ziekenhuizen zich te bezinnen op een nieuwe taak. Het TCL leert ons in ieder geval dat de kloof, die nog steeds gaapt tussen intramurale zorg en ambulante voorzieningen, overbrugd zal moeten worden door tussenvoorzieningen en adequate coördinatie van bestaande diensten. Daarbij zal het psychiatrisch ziekenhuis een belangrijke rol blijven spelen binnen een gedecentraliseerde GGZ, indien het wil inspelen op deze evolutie door 'assertive outreach', deconcentratie en extramuralisering van functies.

### Literatuur

- Allness, D.J., W.H. Knoedler en M.A. Test (1985), The dissemination and impact of a model program in process, 1972-1984. In: L.I. Stein en M.A. Test (red.), *The training in community living model: a decade of experience*. Jossey-Bass, San Francisco/Londen.
- Bachrach, L.L. (1988), *Aspects of deinstitutionalisation*. Lezing op de studiedag 'Developments in the care of chronic patients', Brussel 17 november 1988.
- Beard, J.H., R.N. Propst en T.J. Malamud (1982), The Fountain house model of

- psychiatric rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 5, 47-53.
- Borland, A., J. McRae en C. Lycan (1987), Outcome of five years of continuous case management. *Hospital and Community Psychiatry* 40, 369-376.
- Garety, P. (1986), *Freudenberg travelling fellowship, report of US visit*. Ongepubliceerd rapport.
- Gersons, B.P.R., en L.N.M. Perquin (1987), Het dagziekenhuis-herbergmodel: alternatief voor 24-uurs psychiatrische opname. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 29, 621-637.
- Harris, M., en L. Bachrach (1988), *Clinical case management*. Jossey-Bass, San Francisco/Londen.
- Hoult, J. (1986), Community care of the acutely mentally ill. *British Journal of Psychiatry* 149, 137-144.
- Marks, I., J. Connolly en M. Muijen (1988), The Maudsley daily living programme. A controlled cost-effectiveness study of community-based versus standard inpatient care of serious mental illness. *Bulletin of the Royal College of Psychiatrists* 12, 22-24.
- Marx, A.J., M.A. Test en L.I. Stein (1973), Extrahospital management of severe mental illness. *Archives of General Psychiatry* 29, 505-511.
- Muijen, M., en G. McNamee (1986), *A visitor's view of Madison's PACT Program and Dane County Mental Health Centre*. Ongepubliceerd rapport.
- Mulder, R. (1982), *Evaluation of the Harbinger Project as a demonstration project*. Ongepubliceerd rapport.
- Pieters, G., R. Vermote en J. Peuskens (1989), *Revalidatie en psychotherapie: onverenigbaar?* Lezing op de studiedag 'Provisions for schizophrenic patients: divergent views', Leuven, 28 april 1989.
- Stein, L.I. (1989), *A systems approach in caring for persons with serious, long-term mental illness*. Ongepubliceerd rapport.
- Stein, L.I., en M.A. Test (1980), Alternative to mental hospital treatment. I. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Archives of General Psychiatry* 37, 392-397.
- Stein, L.I., en M.A. Test (red.) (1985), *The training in community living model: a decade of experience*. Jossey-Bass, San Francisco/Londen.
- Stroul, B.A.E. (1986), *Models of community support services: approaches to helping persons with long-term mental illness*. Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston.
- Test, M.A., en L.I. Stein (1980), Alternative to mental hospital treatment. III. Social cost. *Archives of General Psychiatry* 37, 409-412.
- Test, M.A., W.H. Knoedler en D.J. Allness (1985), The long-term treatment of young schizophrenics in a community support program. In: L.I. Stein en M.A. Test (red.), *The training in community living model: a decade of experience*. Jossey-Bass, San Francisco/Londen.
- Van Veldhuizen, J.R., en H. Kluiters (1989), Deinstitutionalisering in Australië. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 44, 411-414.
- Weisbrod, B.A., M.A. Test en L.I. Stein (1980), Alternative to mental hospital treatment. II. Economic benefit-cost analysis. *Archives of General Psychiatry* 37, 400-405.
- Wetheridge, T.F., en J. Dincin (1985), The Bridge. An assertive outreach program in an urban setting. In: L.I. Stein en M.A. Test (red.), *The training in community living model: a decade of experience*. Jossey-Bass, San Francisco/Londen.

## Summary: 'Training in Community Living': an alternative to the psychiatric hospital?

'Training in Community Living' is a well-researched alternative to the mental hospital. Its positive results have been replicated at five different sites. The program is the keystone element in a comprehensive system of care for the mentally ill in Dane County (Wisconsin, USA). Assertive outreach, clinical case management, availability of crisis resolution, coordination and utilization of a wide variety of community resources and 'gatekeeping' by a responsible unit are some of the important elements of this approach, that supports patients in the community, rather than to prepare them for the community. To make such a community-based program possible, a change is required in mental health funding and legislation. Community support programs for the chronically mentally ill confront ethical problems that are different from those faced by other areas of psychiatry.

---

G. Pieters is psychiater, verbonden aan het Universitair Gezondheidscentrum, DGGZ, Leuven en aan het UPC St.-Jozef, Kortenberg. Correspondentieadres: DGGZ, Vital Decosterstraat 86, 3000 Leuven.

Het artikel werd geaccepteerd voor publikatie op 17-11-'89.