

Reïntegratie

*De auteur **Kees Zwarthoed** is lid van de werkgroep Amsterdam en omstreken van Ypsilon.*

Dit artikel is de letterlijke weergave van een lezing gehouden tijdens een publiekdebat in Den Haag over Keuzen in de zorg op 24 maart 1995.

Natuurlijk is het ieder van ons overkomen: een dierbaar familielid wordt ziek. We weten allemaal dat dat geen reden is voor paniek, als de ziekte niet vanzelf overgaat raden we onze zoon/

dochter/broer/zus/vader/moeder/partner aan naar de huisarts te gaan. We leven in een prachtig land: iedere dag heeft de huisarts spreekuur, waar we zomaar binnen kunnen lopen en 's nachts zijn er eerstehulpposten waar we terecht kunnen.

Is ons familielid te ziek om naar de huisarts te gaan, dan komt de huisarts, het woord zegt het al, naar huis, ook 's nachts en in het week-end. De huisarts waakt over onze gezondheid en als hij het zelf niet meer kan regelen, dan zijn er voor elke ziekte specialisten, naar wie hij ons kan doorverwijzen.

Poliklinisch kunnen we behandeld worden en indien nodig ook klinisch. Alles wordt uit de kast gehaald om ons te genezen. Toen er enkele jaren geleden onvoldoende capaciteit was voor open hart operaties werden er luchtbruggen georganiseerd naar Engeland en Amerika om op deze wijze toch de nodige zorg te kunnen bieden. Zijn we zo ziek dat er thuis hulp nodig is, dan springt thuiszorg in.

Hulpmiddelen staan tot onze beschikking en indien nodig kan ons huis worden aangepast of kunnen we zelfs verhuizen naar een meer geschikte woning.

Er zijn speciale revalidatiecentra,

herstellingsoorden en verpleeghuizen: alles is er op gericht het leven van de zieke, gehandicapte zo leefbaar mogelijk te maken.

Ik wil niet stellen dat de gezondheidszorg ideaal is en geen verbetering behoeft, verre van dat, ik wil slechts een schets geven van de structuur van de gezondheidszorg. Feit is dat vele landen jaloers zijn op onze voor iedereen toegankelijke gezondheidszorg.

Dat is niet overal zo: ik zal nu een beeld geven van de structuur van de gezondheidszorg van een land dat u niet of eventueel ook wel kent.

Een dierbaar familielid wordt ziek. We weten allemaal dat dat geen reden is voor paniek, als de ziekte niet vanzelf overgaat raden we onze zoon/dochter/broer/zus/vader/moeder/partner aan een afspraak te maken met de dokter. Die afspraak kan over het algemeen binnen redelijke termijn gemaakt worden en als ons familielid niet al te ziek is en voldoende in staat is de hulpvraag te formuleren, wordt hulp geboden.

Is ons familielid echter te ziek om naar de dokter te gaan, dan is dat heel jammer. Het past niet in het beleid van de dokter om naar de zieke te gaan. Dan moet de ziekte eerst buitengewoon ernstig worden, escaleren, alvorens eventueel hulp geboden kan worden. Als de ziekte dan ernstiger wordt, dus inderdaad escaleert, adviseert de dokter om het inmiddels doodzieke familielid op straat te zetten: dan zal hij spoedig wel in staat zijn naar de dokter te komen.

Er wordt een buitengewoon heilzame werking van de straat verwacht.

Kan of wil de familie de zieke niet op straat zetten, dan zit er niets anders op dan te wachten tot het ziekteproces zover gevorderd is dat er een situatie van gevaar ontstaat. Dat is een reden om hulp te bieden: dat wil zeggen dat in zo'n situatie de politie komt, constateert dat er sprake is van een zeer ernstige toestand, de zieke in de boeien slaat, hem in de cel stopt en de dokter belt. De dokter probeert de zieke over te halen, mee te gaan naar het ziekenhuis voor behandeling, als er tenminste een bed gevonden kan worden.

Is de zieke niet in staat de ernst van zijn toestand in te zien, hetgeen helaas maar al te vaak gebeurt, dan onderzoekt de dokter of de nieuwe wet BOSZ, Bijzondere Opname in Somatische Ziekenhuizen, aanleiding geeft de zieke toch mee te nemen. De nieuwe wet biedt die mogelijkheid, als de dokter in zijn vluchtige onderzoek tot het oordeel komt dat er sprake is van gevaar.

Is dit niet het oordeel van de dokter, dan wordt ons doodzieke familielid weer op straat gezet.

Is de dokter van mening dat er wel sprake is van gevaar, dan belt hij de burgemeester uit bed en vraagt toestemming de zieke naar het ziekenhuis te brengen en probeert hij een bed te vinden.

Dan kan behandeling beginnen, die over het algemeen tot een grote verbetering leidt. Met uitzonderingen, daar zal ik later over spreken.

Het verschil in gezondheidszorg tussen ons land en het andere land is groot: toch heb ik hier geen ander land bedoeld. Ik heb slechts het verschil willen aangeven tussen de somatische/lichamelijke gezondheidszorg en de geestelijke gezondheidszorg in ons land.

Ik wil niet stellen dat de geestelijke gezondheidszorg alleen maar slecht is, verre van dat, ik heb slechts een beeld willen geven van wat wij, ondanks gelukkig ook vele verbeteringen, nog dagelijks meemaken.

Hoe te komen tot maatschappelijke reïntegratie van mensen met een psychiatrische handicap? Ik wil daarover het volgende naar voren brengen:

Er kan slechts gesproken worden over reïntegratie als dat vooraf is gegaan door desintegratie. Vanuit deze gedachte kom ik tot de volgende stellingen:

De beste vorm van reïntegratie is het voorkomen van desintegratie.

De afgelopen decennia is de hulpverlening er van uit gegaan dat hulp pas geboden kan als de hulpbehoevende zeer gemotiveerd is en zeer wel in staat de hulpvraag duidelijk te maken. Men moet er wat voor over hebben om geholpen te worden. Om ambulante of niet ambulante behandeling te worden genomen, moet je eerst een zware sollicitatieprocedure doorstaan, terwijl de eisen waaraan je moet voldoen om in de prijzen te vallen niet bekend worden gemaakt. Je moet dus echt wel behoorlijk goed bij je hoofd zijn om voor psychiatrische hulp in aanmerking te komen.

Een groot aantal van onze zieke familieleden heeft in de beginperiode getracht hulp te zoeken maar de kous op de kop gekregen: weg motivatie.

De drempel om psychiatrische hulp te zoeken is zeer hoog, juist degenen die deze hulp het hardst nodig hebben zijn niet in staat deze drempel te nemen.

Als ons zieke familielid door de ervaringen die ik net heb beschreven de moed niet meer heeft om zelf om hulp te vragen, begrijpelijk, vragen wij om hulp. We kunnen niet anders en wat we dan meemaken is met geen pen te beschrijven: ik zal me beperken tot enkele gebruikelijke antwoorden zonder verder commentaar: mevrouw/meneer U moet zich daar niet mee bemoeien, uw zoon/dochter/partner is volwassen, u bent overbezorgd, u hebt uw kind doodgeknuffeld, u moet uw kind/ouder/partner op straat zetten, zolang u uw familielid niet laat doodvallen kunnen wij niets doen.

De noodkreten van familie worden volstrekt opzijgeschoven en niet serieus genomen.

In een inmiddels groot aantal projecten is gebleken dat als tegemoet wordt gekomen aan de hulpvraag van patiënten, door patiënt, familie of omgeving naar voren gebracht, zeer veel desintegratie kan worden voorkomen. De hulpverlener dient daartoe zijn bureau te verlaten en de patiënt op te zoeken: gebleken is dat de hulpverlener bij aanhoudend bezoek veelal in staat is het vertrouwen van patiënt te winnen en tot hulpverlening over te halen, zodat al dan niet gedwongen opname kan worden voorkomen.

Hulpverlening moet het bureau verlaten.

***Gedwongen opname dient zo hu-
maan mogelijk te geschieden***

Zoals gesteld kan en moet gedwongen opname zoveel mogelijk worden voorkomen. Indien, juist ook door een falende hulpverlening, dit toch noodzakelijk is, is buitengewoon grote zorg geboden.

Dat de politie doodzieke mensen in de cel stopt is de politie niet kwalijk te

nemen, zij kunnen niet anders. Dat de politie bij een suïcidale patiënt het hoofd in handdoeken inpakt, omdat hij met zijn hoofd tegen de muur bonkt, is hun niet kwalijk te nemen, zij kunnen niet anders. Er dient een vriendelijke, zij het gesloten, plek te komen, waar mensen in de meest ernstige crisis kunnen worden opgevangen.

Doodzieke mensen opsluiten in de politiecel is een nationale schande.

In geval van crisis, op het politiebureau, komt de rijdende arts-assistent. Soms zelfs een arts-assistent, die nog moet beginnen aan zijn opleiding tot psychiater. Deze rijdende arts-assistent bepaalt in een vluchtig gesprek of er sprake is van geestesziekte en gevaar, zonder vaak, 's nachts, de mogelijkheid te hebben zich nader te informeren bij familie, bureu, huisarts en eventuele behandelaars: geen enkele specialist zal hem dat nadoen. Zonder onderzoek een diagnose stellen. Dit heeft geleid tot ernstige en zelfs dodelijke ongelukken.

Bij ernstige crisis is uitvoerig onderzoek noodzakelijk.

***Verpleegkundigen moeten leren
omgaan met wangedrag en agressie***

Psychiatrische patiënten zijn niet agressiever dan anderen. Agressie kan soms een symptoom zijn van de ziekte. Het mag niet voorkomen dat patiënten die zijn opgenomen omdat ze soms in opperste nood hun agressie niet kunnen beheersen, op straat worden gezet omdat ze soms in opperste nood hun agressie niet kunnen beheersen, een enkele keer zelfs 's nachts in pyjama. In Amsterdam is rond kerstmis een vrouw op een bankje gestorven, onder het toezicht van door omwonenden gealarmeerde instanties: deze vrouw was zes weken daarvoor wegens agressie uit het ziekenhuis op straat gezet, terwijl ze juist daarom was opgenomen.

Uit projecten is inmiddels al gebleken dat het wel degelijk mogelijk is agressie in te dammen en te beheersen.

Een ziekenhuis, dat zieken op straat zet omdat ze ziek zijn, kan beter gesloten worden.

Het is wenselijk dat tijdens (dag)behandeling maatschappelijk werk, welzijn, thuiszorg en dergelijke instanties worden ingeschakeld alsmede vrijwilligers.

Ongeveer twee jaar geleden was er in een televisieuitzending een psychisch patiënt te zien die uit behandeling werd ontslagen: hij maakte zich grote zorgen over het isolement waarin hij vreesde weer terecht te komen. De camera ging met hem mee naar zijn woning, die een grote puinhoop bleek te zijn, geen ramen, geen wc. Het is alsof een patiënt met dwarslaesie, die driehoog achter woont, na ontslag uit het ziekenhuis op de stoep wordt gedeponereerd met de boodschap: zoek het verder maar uit.

Maatschappelijke begeleiding van patiënt, op het gebied van wonen, financiën, dagbesteding e.d. behoren deel uit te maken van de behandeling.

De stap naar buurthuis, sportclub of iets dergelijks blijkt voor vele patiënten zeer moeilijk. Vrijwilligers die samen met de patiënt een activiteit ondernemen kunnen van grote betekenis zijn: de resultaten van bijvoorbeeld Vriendendienst in Amsterdam zijn zeer bemoedigend.

Vrijwilligers blijken bereid en in staat te zijn mee te werken aan maatschappelijke (re)integratie.

Een inhaalmanoeuvre is noodzakelijk. Een aantal mensen met psychiatrische handicap is op straat terecht gekomen, velen daarvan zijn voor de hulpverlening niet meer bereikbaar. Ze kunnen hier en daar enkele nachten per maand terecht: is het niet een kwestie van humaniteit om aan deze doodzieke mensen, op medische indicatie, elke dag een bed te bieden, totdat ze met veel geduld wellicht nog kunnen worden overgehaald tot een leefbaarder leven.

Tenminste een bed, een douche en eten voor doodzieke psychiatrische patiënten.

Op zoek naar het wiel

Deze lijst kan worden uitgebreid, ik zal dat niet doen. Bij vrijwel alles wat ik naar voren heb gebracht heb ik het gevoel open deuren in te trappen. Dat is ook zo: wat Ypsilon, een vereniging van familieleden van chronisch psychotische en schizofrene mensen, wil, is zorg en een respectvolle bejegening van mensen met een psychiatrische handicap.

Een handicap die enorm kan verschillen in persoon en in tijd. De een kan vrijwel leven, zoals ieder ander en heeft weinig zorg nodig, de ander behoeft permanente zorg en alles wat daar tussen in denkbaar is, komt voor. Soms is bij dezelfde persoon veel zorg nodig, soms weinig.

Zorg voor mensen met een psychiatrische handicap: zoals er gezorgd wordt voor mensen met een lichamelijke handicap of ziekte: niet meer maar vooral ook niet minder.

Zorg zoals voor mensen met een lichamelijke ziekte of handicap.

Familievereniging Ypsilon

De auteur A. Zanstra is lid van de vereniging Ypsilon.

Om lezers die niet weten wat de vereniging Ypsilon is en doet, eerst een kleine introductie.

Ypsilon is een vereniging van familieleden en partners van chronisch psychotische en schizofrene mensen. Elf jaar geleden is Ria van der Heiden in Rotterdam gestart met een kleine groep vrouwen, die moeder van een psychotisch kind waren. In de afgelopen tijd is de vereniging gegroeid tot ruim 5.000 leden.

Drie belangrijke doelstellingen kent de vereniging, namelijk:

- zelfhulp van familieleden onderling; praten over problemen die je als ouder, partner of kind van een chronisch psychotische patiënt ondervindt. Daarnaast is er ook een groep van familieleden van patiënten die zich gesuïcideerd hebben.
- belangenbehartiging; opkomen voor de belangen van patiënten die niet in staat zijn hun eigen belangen goed te verdedigen. Ook opkomen voor de belangen van de familie.
- actieve beïnvloeding van de Geestelijke Gezondheidszorg; de vereniging volgt nauwlettend de nieuwste ontwikkelingen in de zorg voor onze patiënten. Door overleg en advies proberen we de inhoud van de zorg te verbeteren.

Ruim twaalf jaar geleden ben ik volkomen onverwacht overvallen door de problemen die verband houden met het psychotisch worden van een familielid. Afgezien van het verdriet over het zien lijden van iemand waar je veel van houdt, hebben de aanpak en de kwaliteit van de zorg voor deze patiënten me tot in merg en bot geschokt.

Ik wil het hebben over een aantal algemeenheden, die ik later toen ik lid werd van Ypsilon in de vele verhalen van wanhopige familieleden terugvond. Hoe kijkt de hulpverlening aan tegen iemand die in de war raakt?

Ik kom uit een generatie van mensen die beïnvloedt is door het gedachtengoed van de anti-psychiatrie en de mogelijkheid tot persoonlijke groei. Groeigroepen, ontmoetingsgroepen, sensitivity-training, alles was erop gericht om, door met jezelf bezig te zijn, stabiel in het leven te staan en je eigen mogelijkheden uit te bouwen. Opeens werd ik geconfronteerd met iemand die, hoewel uitermate intelligent, van tijd tot tijd onbereikbaar werd voor redelijke benadering en die ik zag wegglijden in tomeloze angsten. Alle ideeën opgedaan in de periode van mijn eigen persoonlijke groei, bleken absoluut niet meer te gelden in de omgang met de psychotische patiënt. Binnen een paar weken zag ik dat er iets totaal anders aan de hand was. Hoe is het mogelijk dat hulpverleners dit zolang en zo massaal niet ingezien hebben en dit niet tot zich hebben willen laten doordringen. Bij een psychoticus is het redelijk denken zwaar aangetast. Toegegeven, een verraderlijke element is, dat iemand, met aanleg om psychotisch te zijn, niet continu met wartaal, idee-fixen of anderszins onbegrijpelijke gedachtengangen bezig is. Zo iemand kan bij tijd en wijle uitermate scherp en to the point uit de hoek komen.

Wat me verbaast is dat aan de ene kant psychotici geacht worden in tijden van geestelijke verwarring zinnige keuzes te kunnen maken, en daar op worden aangesproken, en aan de

andere kant dat allerlei psychologische wetmatigheden helemaal niet meer op hen van toepassing lijken te zijn.

Ideeën die ontwikkeld zijn in de grote golf van de humanistische psychologie worden bij deze categorie patiënten volkomen losgelaten. Veel studies hebben uitgewezen dat het niet belangrijk is welke sóórt therapie je gebruikt bij de hulp aan iemand met psychische problemen, maar dat de kwaliteit van de relatie hulpverlener-hulpvrager van doorslaggevend belang is om moeilijkheden op te kunnen lossen. Bij psychotici wordt deze wetmatigheid met voeten getreden.

Psychotici zijn een moeilijke groep patiënten. In de ambulante zorg worden ze vrijwel geheel overgeheveld naar de zorg van arts-assistenten. Door de beperkte duur van hun stage - overigens geldt dit ook binnen psychiatrische klinieken - staat de continuïteit van de behandeling op de tocht. Telkens weer moeten de patiënten zich overgeven aan nieuwe behandelaars, terwijl voor hen juist continuïteit van behandeling zo belangrijk is. Hier zit een structurele fout in de zorg. Angstige patiënten, verontrust door wat er in hun hoofd gebeurt worden door deze aanpak alleen maar wantrouwiger en nog minder toegankelijk voor hulp.

Eenheid in opvattingen over hoe de zorg voor deze categorie patiënten moet zijn, ontbreekt ten ene male. Ook dit is een factor, die in het nadeel van de patiënt werkt.

Door de structurele chaos, die over de patiënt wordt uitgestort, wordt de patiënt alleen maar dwarser en moeilijker. Daarnaast en gedeeltelijk misschien ook daardoor heb ik een ongelooflijk liefdeloze visie geconstateerd op het complexe probleem waarin de patiënt door zijn ziekte is terecht gekomen. Dat heeft mij diep geschokt.

De opvatting, dat de patiënt iemand is, die ondanks alle geestelijke verwarring te allen tijde een zinnige keuze kan maken wat voor hem het beste is, leidt in extremis tot het aan zijn lot overlaten: verwaarlozing, dakloos zijn, gaan zwerven. Hier valt nog heel wat meer over te vertellen.

Nog al te vaak wordt tegen familieleden, die zich intens bekommeren om de patiënt, aangekeken alsof er bij hen een steekje los zit.

Vertrouwelijke informatie over de patiënt door familie gegeven - noodzakelijk om inzicht te krijgen in het totaalbeeld van de leefsituatie van de patiënt - wordt vaak zonder enige terughoudendheid aan de patiënt doorgegeven. Er wordt geen rekening gehouden met familiecultuur of met de belangen van informant en daardoor ook met de patiënt.

Iedereen die te maken heeft met dit ziektebeeld wordt geplaatst voor ontzettend moeilijke dilemma's. Het is in het belang van de patiënt dat alle betrokkenen om hem of haar heen respect tonen voor elkaars inbreng. Wanneer de meningen uiteenlopen is het van groot belang om tijd uit te trekken om naar elkaar te luisteren en tot een werkbare constructie te komen.