

worden teruggebracht. De arbeidsbemiddelaar van het psychiatrisch ziekenhuis Licht en Kracht vindt zich op over deze eenzijdige risicocalculering: 'Het is een schande dat de werkgevers totaal niet bereid zijn hun werk aan te passen aan de mogelijkheden van mijn cliënten.'

In de workshop over begeleid werken, ook wel bekend als 'supported employment', vormen aanpassingen in het werk juist een belangrijk aandachtspunt. De methode van begeleid werken richt zich op reguliere banen, maar biedt waar nodig ondersteuning aan zowel cliënten als aan betrokken werkgevers. Van de methode heeft men hoge verwachtingen, maar die kunnen niet een-twee-drie waargemaakt worden, zo blijkt uit de casus die de Sociaal Pedagogische Dienst Groningen (SPD) in de workshop presenteerde. Men was erin geslaagd om een verstandelijk gehandicapte jongeman uit een dagverblijf aan een baan (in het begin één dagdeel, daarna twee dagen per week) bij een grote supermarkt te helpen, maar na een half jaar werkte hij nog steeds niet zelfstandig genoeg om betaald te krijgen. De werkgever had de arbeidsplaats dan ook niet aangeboden vanuit productie- of efficiency-overwegingen alswel uit sociale bewogenheid. Het begeleid werken staat dus nog in de kinderschoenen. Niet alleen ontbreekt het nog aan ervaring in het bieden van intensieve begeleiding op de werkvloer, werkgevers moeten ook meer voorgezicht worden over de arbeidsmogelijkheden van mensen met beperkingen en over aanpassingen in het werk zodat die arbeidsmogelijkheden ook rendabel kunnen worden ingezet.

Iets heel nieuws is het begeleid (vrijwilligers)werk, waarvoor de Vrijwilligerscentrale (VWC) in een workshop de plannen ontvouwde. Voor de meeste mensen

met psychische problemen blijkt een vrijwilligersvacaturebank alleen onvoldoende om aan een vrijwilligersbaantje te komen of het te behouden, aldus de VWC. In samenwerking met de RIAGG en het dagactiviteitencentrum Groningen (DAC) is dan ook een plan opgesteld voor individuele trajectbegeleiding, gericht op vrijwilligerswerk. GGZ-cliënten moeten van de VWC extra begeleiding gaan krijgen bij het vinden, het verkrijgen en het behouden van vrijwilligerswerk. Voor dit laatste wordt ondersteuning op de werkvloer geboden, in elk geval tijdens de eerste twee à drie maanden. In regelmatige voortgangsgesprekken met de cliënt en de vrijwilligersorganisatie kunnen problemen op het werk tijdig ter sprake gebracht worden, evenals de wensen en mogelijkheden voor ander (eventueel betaald) werk. Een goed plan vinden de aanwezigen. Maar het plan staat of valt met de financiering, die vooralsnog onduidelijk is. Het gros van de mensen met psychische problemen is aangewezen op speciale dagbesteding, maar hoe kan er vanuit een dagactiviteitencentrum gewerkt worden aan hun maatschappelijke integratie? Op deze vraag reageren de aanwezigen in de workshop over dagbesteding met het noemen van knelpunten. Voor veel bezoekers is een dagactiviteitencentrum meer een eindstation dan een uitvalsbasis, maar deze groep dreigt uit de boot te vallen wanneer er te veel nadruk wordt gelegd op doorstroming naar (betaalde) arbeid. Zeelen waarschuwt aan het eind van het congres dan ook dat arbeid niet de nieuwe 'heilige koe' moet worden.

Diepe kloof

De goede sfeer op het congres en het uitblijven van felle discussies verhullen

de 'hardnekkigheid' van de kloof. In tegenstelling tot wat de hulpverlening misschien zou willen, voelen de andere partijen zich nog steeds niet verantwoordelijk voor mensen met welke problemen dan ook. Zij willen zich wel inspannen voor een klein – en goed functionerend – deel van de doelgroep, maar niet voor iedereen. En dat is misschien niet rechtvaardig, maar wel doelmatig. De hulpverlening sluit bij die doelmatigheid aan wanneer zij het functioneren van haar cliënten met trainingen gaat verbeteren en een goede selectie voor de toeliding hanteert, zodat alleen diegenen zullen doorstromen die ook tot betaald werk in staat zijn. Dit alles neemt niet weg dat hulpverlening en cliënten gezamenlijk moeten blijven pleiten voor de (broodnodige) inspanning van de rest van de samenleving.

Tijdens het congres blijkt de brug opnieuw een te simpele metafoor te zijn voor arbeidsrehabilitatie. In de eerste plaats kan een cliënt niet van A naar Z geholpen worden zonder nat te worden en in de tweede plaats kan en wil niet elke cliënt op Z uitkomen. Misschien kan de arbeidsrehabilitatie beter vergeleken worden met een out-door programma, waarin de een kiest voor een rustige flora- en faunawandeling met hooguit kans op een paar natte voeten, de ander meer ziet in een inspannende maar speelse tocht op de mountainbike en weer een ander gaat voor de uitdaging van een survivaltocht met alle ontberingen van dien. Dit alles onder deskundige begeleiding.

In elk geval hebben de verschillende partijen weer kennis kunnen nemen van elkaars standpunten. Gezien de brede belangstelling voor het congres (van hulpverlening via scholing tot bemiddeling en banenpool) en de actieve deel-

name van de deelnemers aan het programma, lijkt de arbeidsrehabilitatie in Groningen goede ontwikkelingsmogelijkheden te hebben. Wij zijn benieuwd wat Groningen ons in 1999 te bieden heeft.

Peter ten Cate

Dorea Ketelaars

(respectievelijk psycholoog en sociaal wetenschapper, wetenschappelijk medewerkers afdeling Zorg en Rehabilitatie, Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, Utrecht)

Noot

- * Congres Psychiatrie, Arbeid en Samenleving, gehouden te Groningen in 1987. Het gelijknamige congresverslag is verschenen onder redactie van J. van Weeghel en J. Zeelen. Culemborg, Lemma, 1988.

Ypsilon-informatiedag

Verslag van de informatiedag 'Psychotisch... en hoe dan verder?', georganiseerd door de afdeling Amsterdam van Vereniging Ypsilon op 12 mei 1993 te Amsterdam

Ria: 'Mijn zoon is gaan zwerven op z'n zestiende jaar. Hij werd kort opgenomen en als onbehandelbaar bestempeld. Thuis ging het ook niet goed. Hij liep weg en kwam op zijn achttiende op een flat terecht. Hij verwaarloosde zichzelf helemaal. Toen hij bijvoorbeeld zijn sleutels kwijtraakte, trapte hij bij zichzelf de deur in.

Van de hulpverlening moest ik hem loslaten. Ik mocht hem geen schone kleren geven, want dan konden zij niet zien hoe slecht het met hem ging. Wel moesten we met de hele familie in therapie.

Een therapeute en een psychiater achter een one-way-scherm. Mijn ouders, zussen en broers erbij. Mijn zoon is daar één keer bij geweest, die zat er een beetje in zichzelf te lachen. Op het laatst barstte mijn vader in huilen uit en toen de therapeute ook.'

Uit de zaal klinken verontwaardigde geluiden. De Ypsilon-informatiedag, gehouden in de aula van de Vrije Universiteit (VU) in Amsterdam, staat in het teken van het treurige relaas van familieleden van chronisch psychotische mensen. 'Uit hun verhalen zullen de contouren zichtbaar worden van het huidige zorgbeleid met al zijn onvolkomenheden en de gevolgen daarvan', aldus de uitnodiging.

Onder de achthonderd bezoekers bevinden zich naast familieleden, afgevaardigden van meer dan honderd instellingen, schooldecanen, juristen en politici. Met name de ambulante hulpverlening komt uit de verhalen niet best naar voren. De RIAGG's, zo valt te beluisteren, zijn producten van de anti-psychiatrie uit de jaren zeventig. Ze stellen geen diagnose, geven de familie de schuld en laten patiënten veel te lang onbehandeld rondlopen.

Doodvonnis

'Ik kreeg het advies de navelstreng door te knippen. Terwijl je ziet dat dat niet kan', vertelt Ria verder. 'In 1987 werd mijn zoon voor een half jaar opgenomen in Santpoort. Pas in die tijd werd mij verteld dat hij schizofreen is. Dat is een soort doodvonnis, maar het was toch ook een opluchting. Hij is nu weer opgenomen in Santpoort en het gaat slecht. Ik zoek hem eens per veertien dagen op en dan zegt hij: wat kom je doen? Ik ben woedend, want ik mocht niets doen. Zij hebben het verpest.' Ypsilon, de vereni-

ging van ouders en andere familieleden van chronisch psychotische en schizofrene mensen, timmert sinds acht jaar flink aan de weg voor een betere zorg aan 'onze patiënten'. 'Die zorg komt voor tachtig procent neer op de moeders, het is eigenlijk een moedervereniging en de moeder krijgt ook nog de schuld', zegt Anna, een lid van de organisatie. Ypsilon levert strijd tegen de visie dat ouders medeverantwoordelijk zijn voor het afwijkend gedrag van hun kinderen. Schizofrenie is een aangeboren ziekte die, volgens Ypsilon, zo snel mogelijk herkend en behandeld dient te worden. 'De cliëntenorganisaties denken weleens dat wij iedereen willen opnemen, maar wij willen alleen goede zorg, echte zorg', aldus Anna.

De informatiedag aan de VU, 'Psychotisch... en hoe dan verder?', staat in het teken van de publieksdiscussie 'Keuzen in de zorg'. Alle deelnemers krijgen aan het eind van de dag een informatietasje mee, waarin het Ypsilon-standpunt in deze discussie wordt verwoord: de langdurige zorg voor zwakken en weerlozen vraagt, bij een gereguleerde competitie tussen aanbieders en bekostigers van zorg, om afzonderlijke bescherming die langs wettelijke weg geboden moet worden.

Familiepanel

Op de voordrachten van *W.F. Scholte* (psychiater, Academisch Medisch Centrum en universitair docent Universiteit van Amsterdam) en *M.H. Boon* (account-manager ZAO Zorgverzekeringen, Amsterdam) na, staan echter vandaag vooral de verhalen van familieleden centraal. Tv-presentator *Fons de Poel* kwijt zich vakkundig van de taak het tienkoppige familiepanel te ondervragen. De zaal luistert een hele ochtend

ademloos. 'Schizofrenie komt alleen in het nieuws als er iets gruwelijks gebeurt. Ik dacht altijd aan een incident, tot ik de verhalen van deze mensen hoorde', aldus de presentator in zijn inleiding.

En hij ondervraagt Kees over zijn zoon die al van jongs af aan voor onhoudbare situaties zorgt. 'Z'n stemmen werden steeds sterker, hij kreeg de opdracht zijn moeder om te brengen. We zijn zelf het huis uitgevlucht. Op advies van Ypsilon zijn we naar een advocaat gestapt. Op 't laatst is hij toch opgenomen, hij knapte enorm op. Maar na drie maanden werd hij weer ontslagen, omdat-ie agressief was.' Angela vertelt over haar dochter die een eind aan haar leven maakte na een jarenlange lijdensweg ('op advies van de RIAGG moest ik haar loslaten') die eindigde met een verkeerde beslissing in Santpoort. 'Ze stuurden haar naar een afkickcentrum. De rechterlijke machtiging liep af, ze wisten niet wat ze met haar moesten doen. Ik heb daar vier zelfdodingen meegemaakt, die kinderen worden er op gruwelijke wijze mee geconfronteerd. Pas de dag erna zijn er twee psychiaters bij mij gekomen en kreeg ik te horen: uw dochter was schizofreen.'

Ruud vermoedt dat zijn dochter vaak achter het centraal station staat, als prostituee. Zij was vanaf haar twaalfde al 'heel erg schizofreen'. 'Het JAC gaf ons de schuld, we waren veel te autoritair, we moesten wat losser zijn.' Zijn dochter wordt wisselend opgenomen. 'Ze is beter met medicatie, maar die is zo sterk, ze lijkt wel een zombie en die stemmen in haar hoofd zeggen ook dat ze die niet moet nemen.' Na een laatste opname is ze na twee maanden weer losgelaten 'omdat ze geen raad met haar weten'.

Huisarts

'De familie wordt onderworpen aan gênante therapieën en moet lijdzaam toezien hoe psychiaters en andere hulpverleners het laten afweten', zo vat Fons de Poel het eerste deel van de ochtend samen. 'Is het onkunde, of gebrek aan belangstelling? Lia, welke ervaring heb jij met huisartsen?'

Lia: 'Onze huisarts zei: ga je gang maar, toen mijn zoon zei dat hij zelfmoord wilde plegen. Een tweede huisarts zei: misschien is het wel borderline, volgende patiënt graag. We zijn wel vijf artsen afgegaan, tot ik in de krant een artikel over Ypsilon las met een beschrijving van schizofrenie. Ik ben niet voor etiketten, maar het is voor de omstanders zo belangrijk. Je leest dat het snel aangepakt moet worden. Hij is na acht jaar een geestelijk wrak en het kost de gemeenschap handenvol geld. Ik zit nu in de WAO en we lopen de deur bij de RIAGG plat.'

Ypsilon-organisatoren Anna en Sabeth spreken over een 'hele grote nood' onder de familie. 'Een goeie particuliere psychiater herkent schizofrenie. Maar het nadeel is dat de meeste patiënten terecht komen bij de RIAGG's.' Sabeth heeft tijdens haar telefoondienst honderden telefoontjes gehad van wanhopige familieleden. 'Het lijkt onmogelijk iemand te laten opnemen. Ze zeggen: het moet eerst escaleren. Ik hoor dat de politie vaak nog het meeste doet.'

Uit het verhaal van Frans blijkt nog eens hoe moeilijk het voor de familie is een kind opgenomen te krijgen. Zijn dochter wisselde in Amsterdam steeds van adres. 'Zij dacht dat ze bedreigd werd of vergiftigd. Op het laatst veroorzaakte ze bijna een gasontploffing. Wij hebben de RIAGG erbij gehaald. Maar toen het crisisteam aan de deur kwam, is ze ge-

vlucht.' Frans hield zijn dochter, die met de trein door het hele land zwierf, in de gaten via kennissen en burens. 'Zij voelde zich ontzettend bedreigd door de brieven van de rechter.'

Tot twee keer mislukte een opname via de RIAGG, omdat de psychiater 'geen contact kreeg'. Pas met een eigen advocaat en een psychiater via Ypsilon, lukte het Frans zijn dochter op te laten nemen. 'Om half negen stond de rechter met zijn gevolg voor de deur. Ze is meegegaan. Het gaat nu onwaarschijnlijk goed met haar.'

Adolescentenkliniek

De documentaire 'Schizofrenie: een leven zonder toekomst?' geeft na de pauze een schrijnend beeld van de falende Engelse inrichtingspsychiatrie en de gevolgen daarvan voor jonge schizofrene patiënten. Dat het ook anders kan, blijkt uit de voordracht van AMC-psychiater Scholte: 'Een hele eer om hier kennelijk als enige vanuit het behandelcircuit te spreken.' De adolescentenkliniek van het AMC staat bij Ypsilon goed bekend, niet in de laatste plaats vanwege de aandacht voor het gezin waar de patiënten uit komen.

Scholte wijst op het belang van continuïteit van zorg en merkt op dat het model van het Sociaal Psychiatrisch Diensten Centrum (SPDC) daarin goed werkt. De patiënten lopen vanuit de kliniek nog een tijd bij de dagklinik om daarna bij de poliklinik verder te gaan. 'We gaan ervan uit dat de zorg levenslang duurt, desgewenst kun je die intensiveren en minder intensief maken. Als je maar vierentwintig uur per dag bereikbaar bent met dezelfde instantie en dezelfde mensen.'

Samenwerking met de gezinsleden is daarbij onmisbaar. 'In de loop van de

behandeling wordt elke beslissing met het gezin besproken', zegt Scholte. 'Je ziet dat het sociaal netwerk van een patiënt meestal uitgeput raakt. De familie krijgt burn-out symptomen. Die mensen moeten steun en advies krijgen, van professionals en van elkaar.' Bij het AMC zijn er naast voorlichtings- en speciale gezinsavonden ook oudergroepen.

De psychiater vertelt dat bij de behandeling van de jonge patiënten uitputtend wordt gezocht naar de juiste medicatie. Discussie met de patiënten over de anti-psychotica wordt daarbij niet geschuwd. 'Het behandelteam heeft een open oor voor de bezwaren en zegt soms zelfs: dan maar niet. En dan zie je ze vaak toch overgaan tot het nemen van medicijnen.' Suïcidepreventie neemt een belangrijke plaats in. 'We zijn nu zeer alert op depressies. Vooral bij opname en overgangssituaties is er een verhoogd risico. We beschouwen elke patiënt als suïcidaal en stellen het ook ter sprake. Door het als een vijand binnen henzelf voor te stellen.' Scholte beëindigt zijn voordracht met de wens dat de overheid geld beschikbaar zal stellen voor meer aangepaste woon- en werkvormen voor zijn patiënten.

Concurrentie

Met een laatste voordracht sluit Boon van ZAO Zorgverzekeringen aan bij het thema van de Ypsilon-dag, de kwaliteit van de zorg in de toekomstige stelselherziening. Onder de titel 'Concurrentie in de GGZ: een vrije keuze?' neemt hij de voor- en nadelen van een mogelijke competitiebestrijd onder de loep. De nadelen blijken het zwaarst te wegen. Boon spreekt van een negatieve selectie als de zorgverzekeraars gaan concurreren. Zij zullen de onaantrekkelijke risico's vermijden, waardoor vooral de dure zorg

voor chronische patiënten hard wordt getroffen. Ook vreest hij een verlies van samenhang, omdat de instanties niet meer gedwongen zijn tot samenwerken. Hij wijst erop dat er zich in Amsterdam vijf keer zoveel dak- en thuislozen, drugsgebruikers, AIDS-patiënten en andere zorgbehoevenden bevinden dan in grote steden zoals Rotterdam en Den Haag. 'Wij hebben dus weinig behoefte aan concurrentie, want wij worden wel opgehadeld met de kosten, maar niet met de baten', aldus Boon. Bij ZAO leeft een plan voor het creëren van een 'veilige plek' waar ouders/verzorgers van schizofrene patiënten terecht kunnen voor 'adequate informatie'. Hij sluit af met een pleidooi voor 'bemoeizorg', een vorm van intensieve zorg voor chronisch psychiatrische patiënten die maatschappelijk verloederen, waarbij de hulpverlener naar de patiënt toe gaat. Dagvoorzitter *Annemarie Grewel* neemt, als eerder, het publiek voor zich in, als er moeilijkheden ontstaan met een microfoon. 'Misschien dat er een vrouw in de zaal is die even kan helpen?' Dan barsten de vragen los. 'Ik heb een schizofrene dochter, zij heeft moeite met het invullen van formulieren, nu is ze haar uitkering kwijt en ook uit het ziekenfonds, hoe moet dat nu mijnheer Boon?' De manager weet geen onmiddellijke oplossing voor dit praktische probleem.

De vragen uit het publiek zijn zeer divers. Een medewerkster van een dagactiviteitencentrum merkt op hoe moeilijk het is bepaald werk voor chronische patiënten gehonoreerd te krijgen. 'Kent u waarde toe aan gebruikers van de GGZ als onderhandelingspartner', vraagt zij de ZAO-vertegenwoordiger. Deze ant-

woordt bevestigend. 'Het feit dat wij ook een oproep aan u doen samen na te denken over bemoeizorg aan schizofrene patiënten', illustreert dat.

Kritiek op de zorg

Voor de microfoon klagen achtereenvolgens een paar moeders hun nood. 'De diagnose van mijn zoon in het crisiscentrum was chronisch psychotisch. Maar de RIAGG zei: we plakken geen etiket op. Nu is mijn zoon dood.' Een aangedane Annemarie Grewel: 'Misschien zouden die mensen zelf een tijdje etiketten kunnen plakken.' De volgende moeder: 'Mijn dochter kreeg in januari te horen dat ze was uitbehandeld in Santpoort. Wat gebeurt er daarna? Ze willen geen medicijnen nemen, zijn psychotisch. De zorg valt toe aan de familie en de woningbouwvereniging.' De dagvoorzitter meldt dat het stadsbestuur van Amsterdam in een notitie aandacht besteedt aan een betere samenwerking van GG & GD, justitie en RIAGG. Er zou een grotere ambulante dienst worden opgezet voor uitbehandelde patiënten.

Na enkele pleidooien voor meer beschermende woonruimte voor chronische patiënten en het toepassen van 'bemoeizorg', sluit de voorzitter van Ypsilon, *Grietje Santing*, de dag af. Zij wijst het publiek nog op het informatiesje, vol met aanbevelingen voor een goede, adequate opvang van schizofreniepatiënten en hun familie, en maakt plaats voor de schrijver *Maarten Biesheuvel* die met 'het gekste verhaal dat ik ooit heb geschreven' de bijeenkomst alsnog een vrolijk einde geeft.

Petra Hunsche

(journaliste, ex-cliënt GGZ, Amsterdam)