



Chantal Van Audenhove

Discriminatie van personen met psychische problemen in de gezondheidszorg

De resultaten van een actie-onderzoek in vijf Europese landen getoetst aan ervaringen in de gezondheidszorg in Vlaanderen

Psychiatrische patiënten zijn op vele gebieden het slachtoffer van sociale uitsluiting: op het vlak van arbeid en opleiding, wonen, relaties, gezondheidszorg. Niet alleen de patiënten zelf, maar ook hun familieleden en partner worden hierdoor getroffen. In het kader van het 'Gemeenschappelijk Actieprogramma in de Strijd tegen Discriminatie' (2001-2006), heeft Lucas, in samenwerking met Mental Health Europe een actieproject uitgevoerd. In vijf Europese landen (Oostenrijk, Duitsland, Nederland, Spanje en het Verenigd Koninkrijk) werd op basis van focusgroepen informatie verzameld ⁽¹⁾ over discriminatie ten opzichte van personen met psychische problemen in de gezondheidszorg en ⁽²⁾ over strategieën om deze vormen van discriminatie te bestrijden.

Discriminatie is in dit project opgevat als "handelingen van gezondheidswerkers waardoor mensen met psychische problemen omwille van hun problematiek op een minder gunstige wijze worden behandeld dan mensen met somatische problemen". Uit een bevraging van focusgroepen bij personen met ernstige en langdurige psychische problemen blijkt dat discriminatie in de reguliere gezondheidszorg op verschillende wijzen tot uiting komt. Volgende types kwamen in de vijf bestudeerde regio's naar voor:

1. lichamelijke problemen worden toegeschreven aan psychologische problemen,
2. zorg of behandeling wordt geweigerd, uitgesteld of onzorgvuldig toegediend (zelfs in crisissituaties),
3. hulpverleners weten niet hoe ze moeten omgaan met automutilatie met slechte kwaliteit van zorg tot gevolg,
4. hulpverleners behandelen personen met psychische problemen zonder respect, geven misplaatste opmerkingen, maken kleinerende grapjes of negeren hen gewoonweg.

Ook in de geestelijke gezondheidszorg komt discriminatie of pesten voor in de vijf regio's. De meeste getuigenissen van GGZ-gebruikers kunnen onderverdeeld worden in vier categorieën:

1. de patiënt wordt niet au sérieux genomen,
2. men introduceert hopeloosheid,
3. respectloze bejegening,
4. misbruik van macht: dwang, isolatie en fixatie.

In een lopend onderzoek worden ervaringen van gebruikers in Vlaanderen verzameld. In dit artikel worden de eerste bevindingen geïllustreerd met citaten uit de interviews.

Ervaringen van bezoekers van een ontmoetingshuis voor psychiatrische patiënten in Vlaanderen

In het kader van haar licentieverhandeling interviewde een studente psychologie¹ de bezoekers van een ontmoetingshuis voor personen met psychische problemen. Alle personen die zij gedurende een week kon bereiken werden aangesproken met de vraag of ze bereid

waren om voor haar onderzoek enkele vragen te beantwoorden in een interview. In het totaal werden 36 personen uitgenodigd die ook bereid waren

Discriminatie is in dit project opgevat als "handelingen van gezondheidswerkers waardoor mensen met psychische problemen omwille van hun problematiek op een minder gunstige wijze worden behandeld dan mensen met somatische problemen".

om mee te werken. Aan hen werd gevraagd of ze door een dokter, verpleegkundige of andere hulpverlener in de gezondheidszorg of in de geestelijke gezondheidszorg op een oncorrecte wijze behandeld waren omwille van hun psychische problemen. Van de 36 personen waren er 12 die wel ervaring hadden met discriminatie en 24 die geen ervaringen rapporteerden. Sommige van deze personen antwoordden positief op de vraag, maar rapporteerden kritiek op de geestelijke gezondheidszorg die niets met discriminatie te maken had. Veelal ging het hierbij over het feit dat het personeel onvoldoende tijd heeft, in het bijzonder de psychiaters.

De antwoorden van de 12 personen die wel ervaringen van discriminatie rapporteerden, werden door middel van inhoudsanalyse gerubriceerd. Er werd nagegaan of de hoger vermelde antwoordcategorieën uit het Europees onderzoek ook voor Vlaanderen terugkomen. Hieronder volgen enkele voorbeelden van discriminatie uit Vlaanderen.

Discriminatie in de gezondheidszorg

Lichamelijke problemen worden toegeschreven aan psychische problemen

“Mijn huisarts zegt dat alles angst is. Van angst kan je vanalles krijgen: maagpijn, hoofdpijn, duizeligheid, kortademigheid. Ik wist dat niet. Ik had maagpijn en ging naar de dokter. Hij zei dat het angst was.”

Behandeling en zorg geweigerd, uitgesteld of onzorgvuldig toegekend

“De tandarts trok bij mij een tand zonder verdoving, zo snel mogelijk en onvoorzichtig. Het speelt precies geen rol: je bent toch maar een gek, he. Ik ken nog iemand die hetzelfde heeft meegemaakt bij die tandarts.”

Soms gebeurt het omgekeerde:

“De huisarts schrijft altijd in zijn brief dat ik als patiënt word behandeld in de psychiatrie. Soms is het echter niet nodig. Ik denk dat ik daardoor wel een stuk anders benaderd word. Ik heb bijvoorbeeld een gastroscopie moeten laten doen. Ze hebben dat toen onder verdoving gedaan in plaats van zonder verdoving. Echt negatieve gevolgen heb ik er nog wel niet van ondervonden.”

Omgaan met suïcidepogers

“Ik ben toen wel op onbegrip gestoten. Het was zo van: Het is hier weer iemand die zichzelf van kant wil maken, terwijl het toen echt niet het geval was. Iedereen denkt het wel omdat ge het al eens gedaan had. Ze denken allemaal dat je het nog eens hebt geprobeerd. Dat is echt teleurstellend, dan krijg je zo het gevoel van: ik ben hier geklasseerd. Ik ben er echt maanden slecht van geweest.”

Respectloos, neerbuigend behandeld of gewoon genegeerd

“De huidspecialist zat daar dan zo met die brief voor haar neus: ah ja, het is van Sint-Amelia... Eerst was ze heel vriendelijk en zodra ze het wist veranderde haar houding. Ze heeft mij wel verzorgd maar ze heeft geen woord meer tegen mij gezegd en heeft alleen een brief gegeven die ik moest afgeven in de psychiatrie. Je voelt je dan echt minderwaardig en niet serieus genomen.”

“Ik was opgenomen voor een overdosis pijnstillers. Ze waren niet vriendelijk en ik voelde mij anders behandeld dan andere patiënten. Het is hun houding en hun spreken waar ge het aan ziet. Ze waren heel koel en afstandelijk, omdat ze weten dat het psychisch is. Als je iets zegt, dan kijken ze zo met een air naar u van: het is toch maar haar hoofd.”

Discriminatie in de geestelijke gezondheidszorg

De patiënt wordt niet au sérieux genomen

“Als ik één keer medicatie oversla, krijg ik een epileptische aanval. In de psychiatrie had ik mijn medicatie even ergens laten staan en ineens was die weg. Ik kreeg geen nieuwe. Ze hebben mij dan verweten dat ik te veel pillen nam, wat absoluut niet waar was. Twee dagen nadien heb ik een epileptische aanval gekregen. De verpleging vertrouwde mij gewoon niet, ze bekijken u als een mindere. Ik had het gevoel tegen de muur te staan.”

“Bij mijn laatste medicatie kwam er vocht uit mijn borst. De psychiater zei: “Ge beeldt u dat toch niet in ?” Uiteindelijk moest ze mij gelijk geven en nu gaan ze mij andere medicijnen geven.”

“Onlangs had ik hoofdpijn nadat ik een dag gewerkt had. Ik vroeg een Dafalgan en de verpleging zei: het zal wel ingebeeld zijn. Ze noemen dat dan maar psychosomatische klachten hé. Ik vind dat beledigend. Ik kreeg wel wat ijs en ik mocht wel in de ziekenboeg gaan liggen maar ik kreeg geen Dafalgan. Je kan daar niks op zeggen hé. Je voelt je dan minderwaardig hé.”

Men introduceert hopeloosheid

“Begeleiders in de psychiatrie doen vaak alsof je niets kunt, is misschien beroepsmisvorming. Ik wou alleen gaan wonen maar ze geloven niet dat je het kunt. Ze nemen uw moed weg.”

“Ze helpen ook niet echt en ze moedigen u ook niet echt aan. Ik heb zo aan de hulpverlener eens gevraagd om me te helpen bij het organiseren van een uitstapje naar een museum en hij wou mij niet helpen. Er zijn patiënten bij die niet veel kunnen, waardoor de hulpverleners de moed verliezen volgens mij.”

“De dokters zeggen dat ik paranoïde schizofrenie heb, maar ik ben gewoon in de war. En dat ik niet kan genezen, wat ook niet waar is. De hoofdverpleger zei dat ook, het zou nog jaren duren voor ik beter ben. Ze ontmoedigen u. Ze gaan ervan uit dat je gek bent, hij zegt dat ik niet kan genezen.”

Respectloze bejegening

“Ze blaffen u gewoon af. Ik vroeg om medicatie en de dokter zei: “als je nog veel zaagt, dan krijg je niets meer.”

“Je mag zelf geen beslissingen nemen. Ze denken dat je imbeciel bent, dat je het zelf niet kunt beslissen. Ze worden ook kwaad als je er iets over zegt.”

Misbruik van macht: dwang, isolatie en fixatie

“Soms neemt het team beslissingen in mijn plaats. Ik denk dat ik wel meer beslissingen zelf zou mogen nemen als ik geen psychische problemen zou hebben, ja. Zo was mijn haar

bijvoorbeeld heel lang en ze hebben dan beslist dat ik naar de kapper moest. Ze hebben een afspraak met de kapper gemaakt. Ik vond dat wel heel moeilijk, maar ik heb het toch maar gedaan en ik heb er niet echt op gereageerd.”

“De nachtverpleger had mij samen met de nachtwakers vastgemaakt en mij de hele nacht opgesloten. De psychiater zei ’s morgens dat het niet meer mocht gebeuren maar dat ik niets te zeggen had, want dat ik gedwongen opgenomen was. In het begin van mijn opname had ik weerstand geboden en de hoofdverpleger heeft me dat teruggelapt. Die nacht duurde verschrikkelijk lang en het heeft lang geduurd voordat ik het verwerkt had. Ik kon niet meer slapen, ik heb lang met licht geslapen omdat ik bang was van het donker. Je voelt je machteloos dan.”

Conclusie: De ervaringen van Vlaamse patiënten met discriminatie verschillen inhoudelijk niet met deze die in de andere landen van Europa vastgesteld werden.

Kritische bedenkingen en aanbevelingen naar aanleiding van dit project

Dit project leidde tot aanbevelingen en kritische bedenkingen op drie vlakken. We pleiten voor meer bewustwording van de onrechtvaardige bejegening en uitsluiting van de doelgroep, voor de ontwikkeling en ondersteuning van herstelbevorderende benaderingen in de zorgvoorzieningen en voor een betere samenwerking tussen geestelijke gezondheidszorg en de eerstelijnsgezondheidszorg.

1. Meer bewustwording van discriminatie, onrechtvaardige behandeling en uitsluiting

**We pleiten voor meer
bewustwording van de
onrechtvaardige bejegening en
uitsluiting van de doelgroep.**

Projecten zoals dit leiden tot een grotere bewustwording van onrechtvaardigheden in de zorg bij iedereen die erbij betrokken is. Dat hulpverleners hierdoor een spiegel voorgehouden krijgen, is zeker een goede zaak en een eerste stap naar verandering.

De verhalen van deze mensen zijn geen uitzonderingssituaties: één op drie van de bevraagden doet ervaringen op die o.i. ronduit onthutsend zijn.

Het spreekt vanzelf dat men hierbij rekening moet houden met het feit dat in dit onderzoek enkel de visie van de patiënten aan bod komt. We kunnen bijgevolg geen oordeel uitspreken over de feiten die zich afgespeeld hebben, noch over de visie van de hulpverleners hierop. Maar de gevoelens van de mensen die dit meemaakten zijn wel reëel. En wat we hierover optekenden is o.i. ontoelaatbaar, schadelijk voor de patiënt en zijn omgeving en te vermijden.

2. Meer genuanceerde visies op langdurige zorgelaties

De invalshoek “discriminatie” die door de onderzoekers gehanteerd wordt, heeft – naast voordelen op het vlak van bewustwording - ook een aantal neveneffecten die ongewenst

zijn. “Discriminatie en pesten”, het zijn termen die meteen verwijzen naar “daders en slachtoffers”. In de internationale context stellen we vast dat de discussie tussen gebruikers en hulpverleners hierdoor onnodig gepolariseerd wordt. Vaak vervalt men al snel in een welles-nietes-interactie waarbij al wie “niet met ons is, tegen is”. Hierbij kan men zich afvragen of discriminatie en pesten wel de beste benaderingswijzen zijn van de complexe problemen die zich stellen in langdurige zorgrelaties met psychosociaal kwetsbare mensen.

We pleiten bijgevolg voor een meer positieve en genuanceerde benadering die recht doet aan de perspectieven van alle partijen en die meer hefboomen biedt voor gunstige veranderingen. De door Onken en collega’s aangereikte dimensies van herstelbevorderende relaties tegenover relaties die chroniciteit in de hand werken, geven o.i. voor beide partijen stof tot nadenken over de kwaliteit van langdurige zorgrelaties.

Onken et al (2002) ontwikkelden op basis van interviews met GGZ-gebruikers een set van systeemindicatoren die elementen en processen bevatten die bepalend zouden zijn voor de mate waarin een omgeving herstelbevorderend of –remmend werkt. Begeleiders die herstel bevorderen werken op een individualiserende wijze en persoonsgericht. Zij bevorderen hoop en installeren een realistisch optimisme waarbij de sterktes van een persoon en diens veerkracht gestimuleerd worden. Men ondersteunt de relaties met de natuurlijke omgeving en met lotgenoten. De groeikansen die zich aandienen worden benut en men schat hierbij een berekend risico in. Hiertegenover staan sociale relaties en relationele klimaten die chroniciteit in de hand werken. Men beschouwt er de patiënten nog al te vaak als een ‘geval’, men hanteert een pessimistische ingesteldheid en beklemtoont de pathologie, de dysfuncties en kwetsbaarheden. Het zijn gefragmenteerde modellen van zorg van waaruit men vaak op een betuttelende, neerbuigende wijze met patiënten omgaat, macht en dwang hanteert en vooral naar de kwetsbaarheden en de tekorten kijkt.

Hierbij mag men niet uit het oog verliezen dat de omgang met personen die lijden aan ernstige en langdurige psychische problemen niet gemakkelijk is. Er gaat een grote belasting mee gepaard voor zowel de professionele zorgverstrekkers als de mantelzorgers. In onderzoek en literatuur over Expressed Emotion worden precies de kritiek en de emotionele overbetrokkenheid als belangrijke aandachtspunten in de zorgrelaties beschreven (Van Humbeeck & Van Audenhove, 2004). Het verdient aanbeveling dat managers en beleidsmakers zich hiervan bewust zijn en dat ze aangepaste navorming stimuleren en mogelijk maken zodat hulpverleners de nodige kennis, vaardigheden en attitudes kunnen verwerven om in moeilijke zorgrelaties professioneel te kunnen blijven functioneren.

In onderzoek en literatuur over Expressed Emotion worden precies de kritiek en de emotionele overbetrokkenheid als belangrijke aandachtspunten in de zorgrelaties beschreven.

3. Meer samenwerking tussen eerstelijnsgezondheidszorg en geestelijke gezondheidszorg

Een goede lichamelijke gezondheidszorg is voor personen met ernstige en langdurige psychische problemen van groot belang. Recente studies uit de VS en Groot-Brittannië

tonen aan dat mensen met ernstige psychische problemen vaak ernstige lichamelijke problemen vertonen, terwijl ze hiervoor in vele gevallen niet de aangepaste behandeling krijgen (Samele, 2004). Frequenter dan personen die geen psychische problemen hebben, lijden deze mensen aan diabetes en overgewicht, chronische en acute longaandoeningen, hart- en vaatziekten en hoge bloeddruk. Ook het gezichtsvermogen, het gehoor en het gebit zijn vaker aangetast dan bij de doorsnee bevolking. Ook de mondhygiëne en tandverzorging laten bij deze doelgroep dikwijls te wensen over (Bazelon Center for Mental Health Law, 2004; Jones e.a. 2004). Deze problemen worden uitgelokt door de levensstijl van de betrokkenen: het gebruik van alcohol en middelenmisbruik, rookgedrag, antipsychotische medicatie en dieet en gebrek aan beweging (Samele, 2004).

Discriminatie van de doelgroep van personen met ernstige psychische problemen in de reguliere gezondheidszorg is dus zeker te mijden, integendeel deze groep zou juist extra aandacht moeten krijgen van huisartsen, internisten, urgentie-artsen, tandartsen, thuisverpleegkundigen, enz.

Discriminatie is niet alleen een kwestie van individuele zorgverstrekkers en patiënten. Het is een fenomeen dat ook bevorderd of afgeremd kan worden door de zorgorganisatie. De WHO pleit in dit verband op basis van systematische reviews van sleutelpublicaties, voor modellen waarin de gezondheidszorgsystemen sterker vanuit de eerstelijns en vanuit de huisartsgeneeskunde georganiseerd worden en voor een "balanced care" of evenwichtige zorg in de geestelijke gezondheidszorg (Atun, 2004; Dombrovsky & Rosenstock, 2004).

Concrete acties

In het Europese actieproject werden een aantal hulpmiddelen ontwikkeld om deze ongewenste benaderingen te bestrijden. We geven hieronder een overzicht van de acties die ondernomen worden voor de verschillende betrokkenengroepen.

- **Voor hulpverleners:** Een vormingsprogramma met als doel discriminerende attitudes en ongepaste communicatie ten opzichte van personen met psychische problemen te veranderen. De participatie van personen met psychische problemen (in de voorgeschiedenis) en van hun familie is een cruciaal onderdeel van deze training. Het doel is om een constructieve dialoog tot stand te brengen waarin de verschillende perspectieven betrokken zijn.
- **Voor de overheid:** aanbevelingen voor het beleid.
 - Beeldvormingsprogramma's voor het grote publiek en voor gezondheidswerkers.
 - Het versterken van cliëntenbewegingen zodat ze beter actie kunnen voeren. Dit kan het beste gebeuren door opleiding van gebruikers tot professionele gebruikers of ervaringsdeskundigen.
 - Bewustwording en training van beroepskrachten in welzijns- en gezondheidszorg waarbij ook een basisattitude van respect voor diversiteit gestimuleerd wordt.
 - Kwaliteitsstandaarden van zorg zouden moeten opgelegd worden, bijvoorbeeld door middel van protocollen in de spoeddiensten.

- Wetgeving over gelijke behandeling en de oprichting van klachtencommissies.
- Betrokkenheid van beleidsmakers op deze problematiek is een basisvereiste om de nodige financiering voor deze projecten beschikbaar gesteld te krijgen.
- **Voor personen met psychische problemen en hun familie:** een poster om de bewustwording van mogelijke vormen van discriminatie te vergroten (www.kuleuven.ac.be/lucas).

NOOT

- ¹ Met dank aan Ariane Lievens, studente psychologie aan de K.U.Leuven

AUTEUR

- Prof. dr. Chantal Van Audenhove, hoogleraar Faculteit Geneeskunde, K.U.Leuven; coördinator Lucas, Leuven

LITERATUUR

- Atun, R. (2004). *What are the advantages of restructuring a health care system to be more focused on primary care services?* WHO regional Office for Europe's Health Evidence Network (HEN).
- Bazelon Center for mental health law. June 2004. *Get it together. How to integrate physical and mental health care for people with serious mental disorders. Executive summary.*
- Dombrowski, A., & Rosenstock, J. (2004). Bridging general medicine and psychiatry: providing general medical and preventive care for the severely mentally ill. *Current Opinion in Psychiatry*, 17, 523-529.
- Jones, D.R., Macials, C. Barreira, P.J., Fisher, W.H., Hargreaves, W.A. & Harding, M.C. (2002). Prevalence, severity and co-occurrence of chronic Physical Health problems of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 55, 1250-1257.
- Onken, S. J., Dumont, J. M., Ridgway, P., Dornan, D. H., & Ralph, R. O. (2002). *Mental Health Recovery: What Helps and What Hinders? A National Research Project for the Development of Recovery Facilitating System Performance Indicators.* Alexandria, VA: National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) National Technical Assistance Center (NTAC).
- Samele, Ch. (2004). Factors leading to poor physical health in people with psychosis. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 13, 3, 141-145.
- Thornicroft, G. & Tansella, M. (2004). *What are the arguments for community-based mental health care?* WHO regional Office for Europe's Health Evidence Network (HEN).
- Van Humbeeck, G. & Van Audenhove, Ch. (2004). Expressed Emotion in professionele zorgrelaties. Een literatuuroverzicht. *Passage*, 3, 24-32.