

Sociaal functioneren en het beloop van recent ontstane schizofrenie

Een vervolgstudie over de eerste vijf jaar

M.E. LENIOR, P.M.A.J. DINGEMANS, D.H. LINSZEN, L. DE HAAN,
A.H. SCHENE

ACHTERGROND Sinds de behandeling van patiënten met schizofrenie verschoof van langdurige ziekenhuisopnamen naar ambulante behandeling, is onderzoek naar sociaal functioneren steeds belangrijker geworden vanwege de vaak ernstige sociale beperkingen.

DOEL Follow-uponderzoek van het sociaal functioneren bij jonge patiënten met schizofrenie, vijf jaar na behandeling in de Adolescentenkliniek van het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam.

METHODE Patiënten en ouders van een historisch cohort werden benaderd. Gezinnen die eerder deelnamen aan een vijftien maanden durend interventieprogramma, werden gerandomiseerd naar twee condities: standaardinterventie en standaard- plus gezinsinterventie.

RESULTATEN Patiënten met de diagnose schizofrenie hadden een langere totaalduur van psychotische episoden dan patiënten met een schizofreniegerelateerde diagnose. Zij verbleven langer in instellingen voor psychiatrische patiënten en ontvingen meer hulp van ouders. Het aantal maanden van structurele activiteiten was laag voor beide diagnosegroepen. Hoewel wat betreft het beloop van psychotische symptomen geen differentieel behandel-effect werd gevonden, verbleven patiënten die extra gezinsinterventie ontvingen, significant korter in psychiatrische instellingen dan patiënten die de standaardinterventie ontvingen.

CONCLUSIE Patiënten met schizofrenie of een aan schizofrenie verwante stoornis hebben aanzienlijke sociale beperkingen. Gezinsinterventie helpt ouders hun kind te ondersteunen en daarmee heropnamen te voorkomen.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 43 (2001)4, 219-231]

TREFWOORDEN gezinsinterventie, psychoserecidief, schizofrenie, sociaal functioneren, vroege interventie

Onderzoek naar het beloop van schizofrenie is lang geconcentreerd geweest op symptomen (Strauss 1975; Engelhardt & Rosen 1976; Asselbergs 1989), terwijl schizofrenie ook ernstige psychosociale beperkingen met zich meebrengt. Strauss & Carpenter (1974) stelden dat sociaal functioneren een van de belangrijkste uitkomstva-

riabelen moet zijn bij de analyse van het beloop van de stoornis. Ook Barrowclough & Tarrrier (1984), Kreisman e.a. (1988), Johnstone e.a. (1990), McCreadie e.a. (1991) en De Jesus Mari & Streiner (1994) gaven aan dat bredere uitkomstmaten dan psychoserecidieven onderzocht moeten worden.

Doordat de behandeling van mensen met

psychiatrische klachten verschoof van langdurige ziekenhuisopnamen naar ambulante behandeling, werd onderzoek naar sociaal functioneren noodzakelijk. Sociaal functioneren werd een uitkomstmaat bij psychiatrisch onderzoek. Stevens (1973) concludeerde dat patiënten die flufenazinedecanoaat kregen, beter sociaal functioneerden dan patiënten met een placebo. Weissman e.a. (1978) vonden dat schizofreniepatiënten meer sociale beperkingen hadden dan personen uit de algemene bevolking. Wieselgren & Lindström (1996) lieten zien dat patiënten met een eerste opname na vijf jaar beter functioneerden op het werk dan patiënten met meerdere opnames. Volgens Häfner e.a. (1998) verbeterden patiënten met een vroeg begin van psychiatrische klachten hun sociale status niet meer, terwijl patiënten met laat ontstane schizofrenie een afnemende sociale status kenden. Romney (1995) vond dat positieve en negatieve symptomen gerelateerd waren aan tevredenheid met het leven en niet aan het hebben van werk.

Hoewel een relatie tussen het beloop van symptomen en sociaal functioneren werd aangetoond, is de aard van deze relatie nog onduidelijk (De Jong 1991). Barrowclough & Tarrier (1990) beschouwden goed sociaal functioneren als een beschermende factor in het voorkómen van recidieven. Ook Strauss & Carpenter (1974, 1977) en Wieselgren & Lindström (1996) zagen in sociaal functioneren een predictor voor het beloop. Volgens Wing (1978) waren sociale beperkingen secundair en maakten zij geen deel uit van het ziekteproces. Barrowclough & Tarrier (1990) vonden een negatief verband tussen medicatiedosis en sociaal functioneren: het kalmerende effect van neuroleptica zou het niveau van activiteiten doen verminderen. Johnstone e.a. (1990) vonden dat de beroepsstatus verbeterde bij patiënten die een placebo kregen in tegenstelling tot patiënten die neuroleptica kregen. Bellack e.a. (1990) noemden twee mogelijke hypothesen, namelijk vermindering van sociaal functioneren als gevolg van negatieve symptomen (Leff e.a. 1989) en als gevolg van gebrek aan sociale vaardigheden.

Hoewel genoemd onderzoek het verband tussen positieve en negatieve symptomen enerzijds en sociaal functioneren anderzijds aantoonde, werd ook ondersteuning gevonden voor de sociale vaardigheidshypothese. Sociale vaardigheden waren sterk gecorreleerd met sociaal functioneren, terwijl verminderd sociaal functioneren ook voorkwam bij patiënten die geen negatieve symptomen hadden.

Onderzoek naar sociaal functioneren van psychiatrische patiënten maakt duidelijk dat dit concept op vele manieren kan worden geoperationaliseerd. De Social Adjustment Scale (Weissman e.a. 1978), waarin sociale rollen zijn geoperationaliseerd, wordt veel gebruikt. Minder gebruikte instrumenten zijn: de Social Behaviour Assessment Scale (Platt e.a. 1980), het Disability Assessment Schedule (WHO 1985) en de Social Functioning Scale (Birchwood e.a. 1990). In Nederland wordt de Groningse Sociale Beperkingen Schaal (Wiersma e.a. 1993) wel gebruikt. Vaak echter worden als indicatoren voor sociaal functioneren genomen: het al dan niet zelfstandig wonen binnen de gemeenschap (Strauss & Carpenter 1974, 1977; Falloon e.a. 1982; Leff e.a. 1989; Xiong e.a. 1994; Häfner e.a. 1998), het hebben van al dan niet betaald werk (Strauss & Carpenter 1974, 1977; Leff e.a. 1989; Xiong e.a. 1994; McFarlane e.a. 1995; Wieselgren & Lindström 1996; Häfner e.a. 1998), het hebben van een partner (Häfner e.a. 1998), sociale contacten (Strauss & Carpenter 1974, 1977; Wieselgren & Lindström 1996) en sociale vaardigheden (Lieberman e.a. 1998).

Dit follow-uponderzoek heeft tot doel het sociaal functioneren en het beloop van symptomen in kaart te brengen bij jonge schizofreniepatiënten gedurende vijf jaar na beëindiging van de interventie in de Adolescentenkliniek van het Psychiatrisch Centrum van het Academisch Medisch Centrum (AMC). Tevens wordt geanalyseerd of toevoeging van gezinsinterventie aan het standaardinterventieprogramma een differentieel effect heeft gehad op het sociaal functioneren. Hoofdbestanddelen van deze gezinsinterventie waren: het bieden van steun aan ouders,

alsmede psycho-educatie, communicatietraining en probleemoplossende technieken aan het gezin (Linszen e.a. 1996). Ten slotte wordt het verband tussen sociaal functioneren en de ernst van de stoornis onderzocht.

In ons onderzoek worden als indicatoren voor sociaal functioneren de gebieden 'wonen', 'structurele activiteiten' en 'hulp door familie' genomen, gemeten met het Life Chart Schedule (LCS; WHO 1992), tezamen met het gebied 'behandeling' (begeleid wonen en verblijf in een psychiatrisch ziekenhuis).

METHODE¹

Patiënten Dit follow-uponderzoek betreft het effect van een vijftien maanden durend interventieprogramma, bestaande uit een klinische fase van drie en een ambulante fase van twaalf maanden (Linszen e.a. 1996). Een belangrijk doel van het interventieprogramma was het reduceren van gezinsstress. De gezinnen werden, nadat de Expressed Emotion (EE; Vaughn & Leff 1976) van de ouders was bepaald, gestratificeerd gerandomiseerd naar twee condities: standaardinterventie of standaard- plus gezinsinterventie.

Van de 97 gezinnen namen er, na informed consent, 73 deel aan het follow-uponderzoek. Redenen voor niet-deelname waren: weigering (4), niet te traceren (10), emigratie (1), overleden (suicide 8; ongeval 1). De interviews vonden gemiddeld 7,9 (bereik 6-10) jaar na ontslag plaats. De gemiddelde leeftijd van de patiënten (51 mannen en 22 vrouwen) bij opname was 20,9 (bereik 16-26) jaar. Bij het follow-uponderzoek was de gemiddelde leeftijd 30,5 (bereik 26-37) jaar. De 73 patiënten hadden de volgende ontslagdiagnoses (DSM-III-R; APA 1987): schizofrene stoornis 42 (58%), schizoaffectieve stoornis 15 (21%), schizofreniforme stoornis 9 (12%) en andere psychotische stoornissen (waanstoornissen en atypische psychose) 7 (10%).

Deelnemers aan het follow-uponderzoek (n = 73) waren bij opname gemiddeld een jaar ouder dan niet-deelnemers (n = 24) (U [Mann-Whitney]

624; p = 0,03), terwijl de duur van de onbehandelde ziekte gemiddeld een maand korter was (U M-W 589; p = 0,05) en de medicatietrouw tijdens de interventie groter (U M-W 665; p = 0,04).

Meetinstrumenten Patiënten en ouders werden geïnterviewd met het Life Chart Schedule, dat symptomen, (vervolg)behandeling en sociaal functioneren (werken, studie, wonen, enzovoort) gedurende een periode inventariseert.

In 1992 vond een eerste follow-uponderzoek met de LCS plaats. De follow-upperiode was toen voor de achtereenvolgens opgenomen en ontslagen patiënten verschillend (17-55 maanden; Lenior e.a. 1998). Bij de tweede ronde in 1997/1998 werden de LCS-gegevens aangevuld tot vijf jaar na beëindiging van het interventieprogramma. Daartoe werden de gegevens van 1992 eerst met ouder(s) en/of patiënt doorgenomen en aangevuld tot vijf jaar na ontslag. Van de 73 gezinnen deden bij de tweede follow-upronde in 58 gevallen één of beide ouders mee met hun kind. In 13 gevallen deden één of beide ouders mee zonder hun kind. Twee patiënten namen deel zonder hun ouders.

Het vijfjaarsbeloop werd verdeeld in psychotische en niet-psychotische episoden. Een psychotische episode werd gekarakteriseerd door duidelijk gerapporteerde positieve symptomen, namelijk wanen, hallucinaties en/of formele denkstoornissen (Nuechterlein e.a. 1986). Een niet-psychotische episode was een periode zonder positieve symptomen, met eventueel restverschijnselen en/of negatieve symptomen. Een niet-psychotische episode moest ten minste een maand duren (Wiersma e.a. 1998). Wanneer een psychotische episode niet werd onderbroken door een periode zonder psychotische symptomen van ten minste een maand, werd uitgegaan van chroniciteit.

De LCS-gegevens betreffende symptomen werden beoordeeld op recidieven door een van de auteurs (DL) en opnieuw beoordeeld door een psychiater (LdH) die de patiëntengroep niet kende. Wat betreft de klinische status over vijf

jaar (geen recidief, één of meer recidieven, chronisch) bestond er geen overeenstemming over zes patiënten (8%). Voor 16 (22%) patiënten verschilde het aantal maanden van psychotische episoden (gemiddeld absoluut verschil: 6,7; standaarddeviatie (sd) 6,8 maanden). Over de 22 patiënten over wie aanvankelijk geen overeenstemming bestond, werd consensus bereikt.

Statistische analyse Voor de analyses betreffende sociaal functioneren werden drie samengestelde scores berekend: (1) wonen in instellingen voor psychiatrische patiënten (maanden in een psychiatrisch ziekenhuis en/of beschermd/beschut wonen); (2) structurele activiteiten (maanden fulltime werk, parttime werk, vrijwilligerswerk, fulltime studie en/of huishoudelijk werk); (3) hulp door familie (somscore van hulp bij algemene dagelijkse levensverrichtingen, begeleiding naar ambulante behandeling, controleren medicatie en zorgmanagement).

Voor vergelijkingen tussen de drie gebieden van sociaal functioneren enerzijds en anderzijds de interventieconditie en de diagnosegroep (schizofrenie versus schizofrenieverwante stoornis) werden Mann-Whitney-toetsen uitgevoerd. Toetsing van samenhang tussen de drie gebieden van sociaal functioneren en de totale duur van psychotische episoden (in maanden) gedurende de periode van vijf jaar geschiedde door middel van Spearman's rangcorrelaties (ρ).

RESULTATEN

Sociaal functioneren en beloop van symptomen

Wonen De patiëntengroep woonde gemiddeld 42 van de 60 maanden buiten instellingen voor psychiatrische patiënten, dus niet in instituties zoals ziekenhuizen of instellingen voor beschermd/beschut wonen (tabel 1). Een groot deel (40%) woonde alleen; 34% woonde de meeste tijd bij de ouder(s); 12% woonde overwegend samen met een partner; 7% woonde anders (niet in psychiatrische instellingen); 7% bracht vijf jaar

door in een psychiatrisch ziekenhuis of in een beschermde woonvorm.

Zeven patiënten hebben gedurende de vijf jaar na ontslag enige dagen ($n = 3$) of enige maanden ($n = 4$) gezworven. Eén patiënt verbleef gedurende één maand in de gevangenis.

Werken Gedurende de 60 maanden follow-up had men gemiddeld 5,2 maanden een fulltime baan, 4,8 maanden een parttime baan en deed men gemiddeld 7,6 maanden vrijwilligerswerk. Vierendertig patiënten hadden enige tijd een betaalde baan. Voor hen was het niveau van de baan in 65% van de gevallen lager dan het opleidingsniveau: 62% ongeschoold of semi-geschoold werk. De prestaties op het werk werden door de patiënt en/of ouder(s) goed tot zeer goed genoemd in 74% van deze gevallen, wat wel in relatie gezien moet worden tot het feit dat het meestal om eenvoudig werk ging.

Het gemiddelde aantal maanden dat een uitkering werd ontvangen, bedroeg 40,2. Aan het aantal maanden dat de patiënten werkloos waren, moet niet te veel aandacht worden besteed, omdat dit uitsluitend gaat om maanden dat de respondent de verplichting had te solliciteren. De meeste patiënten met een uitkering hadden geen sollicitatieplicht (meer); het gaat hierbij om uitkeringen volgens de Algemene Bijstandswet (ABW): 7%, Algemene Arbeidsongeschiktheidswet (AAW): 21% en de Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO): 30%. Zes patiënten verzorgden het huishouden fulltime gedurende enige tijd. Eenentwintig patiënten volgden enige tijd een fulltime studie.

Het aantal maanden dat de patiëntengroep structurele bezigheden had, bedraagt gemiddeld 26,2 (sd 20,0) maanden. Dit betekent dat deze patiëntengroep gedurende bijna drie jaar (34 maanden) geen structurele bezigheden had.

Behandeling De responsgroep verbleef gemiddeld acht maanden in een psychiatrisch ziekenhuis en woonde gemiddeld tien maanden in een instelling voor beschermd/beschut wonen.

De totale duur dat de respondenten gemiddeld in instellingen voor psychiatrische patiënten doorbrachten, was 17,3 (sd 19,4) maanden.

Vierenveertig procent volgde enige tijd een vorm van dagbehandeling en 77% ontving ambulante behandeling in een of andere vorm tijdens de vijf jaar na ontslag. In de meeste gevallen betrof het RIAGG's. Van de patiënten en hun ouders volgde 12% enige tijd gezinstherapie.

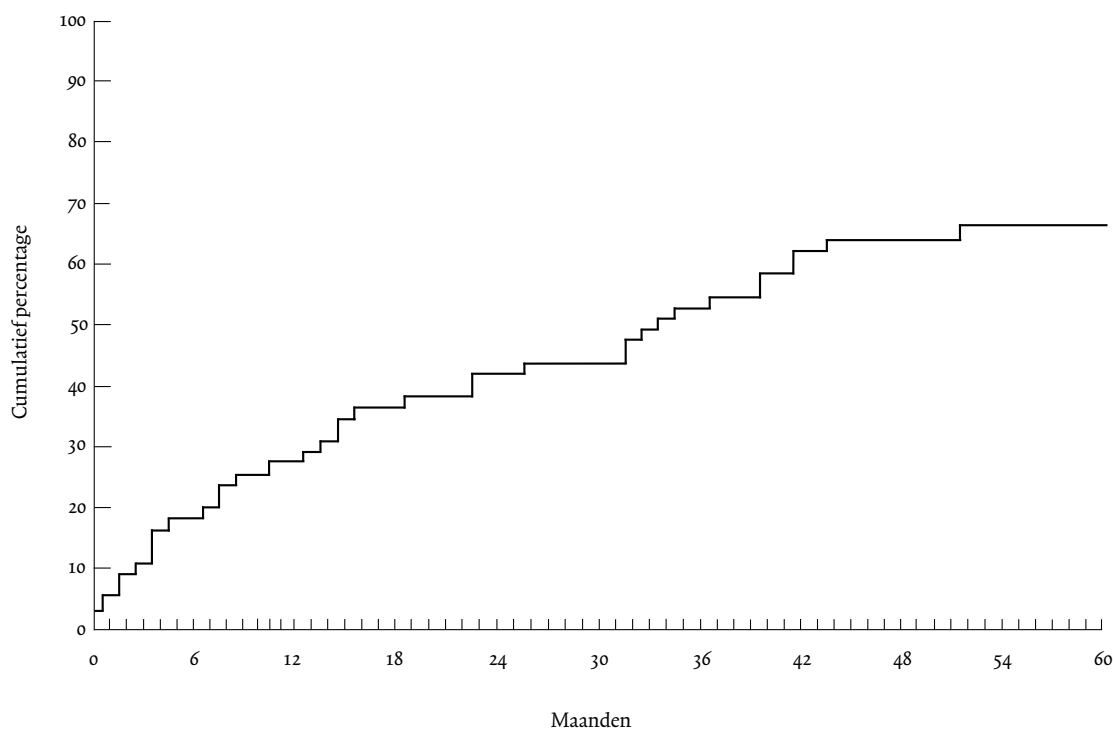
Hulp door familie De patiëntengroep kreeg in de follow-upperiode vrij veel hulp van familie, meestal de ouders. Negenenzestig procent kreeg hulp bij het uitvoeren van het huishouden; de helft van hen gedurende het merendeel van vijf jaar. Ook werd bijna de helft begeleid door ouder(s) bij afspraken voor ambulante zorg. Eenderde van de ouders controleerde of hun zoon/dochter medicijnen innam. Ten slotte blijkt dat ruim eenderde van de ouders de patiënt ondersteunde bij het zoeken van hulp, of beslissingen nam over verdere behandeling.

De vier items betreffende hulp door familie waren als volgt gescoord: 1 geen hulp; 2 enige tijd; 3 merendeel van de tijd. De gemiddelde somscore voor hulp door familie, bestemd voor verdere analyse, bedraagt 6,5 (sd 2,2; bereik 4-12).

Recidieven Een kwart van de patiënten (n = 19) kreeg geen recidief in de follow-upperiode, de helft (n = 36) had één of meer psychotische episoden en een kwart (n = 18) had chronisch positieve symptomen (60 maanden). Voor de patiënten met één of meer recidieven was het gemiddelde aantal psychotische episoden 1,6 (bereik 1-4). Na 34 maanden had 50% van de 55 patiënten die niet als chronisch werden beoordeeld één of meer psychoserecidieven (figuur 1).

Voor verdere analyses zal de totale duur van alle psychotische episoden (gemiddeld 19,2; sd 24,5; bereik 0-60 maanden) het uitgangspunt zijn, omdat dit de beste indicator is voor de ernst van het beloop van de aandoening.

FIGUUR 1 Psychoserecidieven bij niet-chronisch psychotische patiënten (n = 55)



TABEL 1 Sociaal-demografische kenmerken volgens het Life Chart Schedule (WHO 1992) gedurende de follow-upperiode van 60 maanden (n=73)

		Gem.	sd	n	%
Wonen					
Maanden buiten instellingen voor psychiatrische patiënten		41,8	20,0		
Bij ouders ¹	nee			43	63
	ja			25	37
Werken					
Betaalde baan	nooit			39	53
	enige tijd			34	47
Maanden fulltime		5,2	12,8		
Maanden parttime		4,8	9,6		
Prestatie werk ²	slecht			9	27
	goed			17	50
	erg goed			8	24
Type baan ²	ongeschoold			7	21
	semi-geschoold			14	41
	geschoold			13	38
Niveau baan ²	veel lager			6	18
	lager			16	47
	± hetzelfde niveau			12	35
Maanden huishoudelijk werk ³		2,1	8,9		
Globale score werk/huishouden ⁴	slecht			17	25
	redelijk			36	52
	goed			16	23
Maanden vrijwilligerswerk		7,6	11,7		
Maanden fulltime studie		6,7	15,1		
Maanden uitkering		40,2	25,9		
Maanden werkloos		6,8	15,8		
(Vervolg)behandeling					
Maanden opgenomen		7,8	11,6		
Aantal opnamen		1,4	1,7		
Duur langste opname (maanden)		5,5	9,0		
Maanden beschermd/beschut wonen		9,5	16,7		
Dagbehandeling	nooit			41	56
	enige tijd			32	44
Ambulante behandeling	nooit			17	23
	enige tijd			56	77
Gezinstherapie	nooit			64	88
	enige tijd			9	12

TABEL 1 (vervolg) Sociaal-demografische kenmerken volgens het Life Chart Schedule (WHO 1992) gedurende de follow-upperiode van 60 maanden (n=73)

		n	%
<i>Hulp door familie</i>			
Dagelijkse levensverrichtingen	geen	23	32
	enige tijd	27	37
	merendeel van de tijd	23	32
Begeleiding ambulante behandeling	geen	41	56
	enige tijd	24	33
	merendeel van de tijd	8	11
Controleren medicatie	geen	48	66
	enige tijd	19	26
	merendeel van de tijd	6	8
Zorgmanagement	geen	46	63
	enige tijd	14	19
	merendeel van de tijd	13	18

1. Vijf patiënten hebben nooit buiten instellingen voor psychiatrische patiënten gewoond.
2. Negenendertig patiënten hebben nooit een betaalde baan gehad.
3. In de zin van zorgen voor een familielid.
4. Vier patiënten hebben nooit een betaalde baan gehad en hebben nooit buiten instellingen voor psychiatrische patiënten gewoond.

Effect van gezinsinterventie

Tabel 2 laat zien dat de interventieconditie geen significant verschil uitmaakte voor psychotische episoden. De diagnosecategorie, zoals bepaald aan het einde van de interventie, maakte wel verschil uit. Patiënten met de diagnose schizofrenie waren gemiddeld veertien maanden langer psychotisch dan patiënten met andere diagnoses. Dit werd met name veroorzaakt door het feit dat patiënten met de diagnose schizofrenie vaker een chronisch beloop van hun ziekte kenden dan de andere patiënten (33% versus 13%; χ^2 4,01; df 1; $p = 0,05$).

De interventieconditie had geen differentiële invloed op structurele activiteiten en op hulp door familie (tabel 3). Hoewel de totale duur van psychotische episoden voor patiënten uit gezinnen met gezinsinterventie niet korter was dan

voor patiënten uit de standaardconditie (tabel 2), brachten zij gemiddeld tien maanden minder door in psychiatrische instellingen.

Ernst van de stoornis en sociaal functioneren

Patiënten met de diagnose schizofrenie brachten gemiddeld bijna negen maanden langer door in psychiatrische instellingen dan patiënten met een andere diagnose en zij ontvingen meer hulp van hun familie. Voor structurele activiteiten was het verschil niet significant (tabel 3).

De correlaties tussen de duur van psychotische episoden en de drie gebieden van sociaal functioneren geven aan dat patiënten met een langere duur van psychotische symptomen langer in psychiatrische instellingen verbleven (ρ 0,30; $p = 0,01$), kortere perioden van structurele activiteiten hadden (ρ -0,34; $p = 0,003$) en meer

TABEL 2 Totale duur psychotische episoden (in maanden) gedurende de follow-upperiode van 60 maanden naar interventieconditie en naar diagnosegroep (n=73)

	n	gem.	sd	stat. ¹	p
Interventieconditie²					
Standaard	33	18,82	24,29	470	0,57
Standaard + gezin	31	16,35	23,15		
Schizofrenie³					
Nee	31	11,23	19,77	431	0,01
Ja	42	25,05	26,09		

1. De statistische grootheid is U (Mann-Whitney-toets).

2. Negen gezinnen werden niet gerandomiseerd (drie gezinnen staakten de behandeling in een vroege fase; drie gezinnen weigerden de EE (Expressed Emotion)-afname en konden daarom niet worden gerandomiseerd; drie gezinnen weigerden randomisatie).

3. DSM-III-R (APA 1987) zoals bepaald aan het einde van de interventie.

hulp ontvingen van hun familie (ρ 0,38; p = 0,001) dan patiënten met een kortere duur van psychotische episoden.

DISCUSSIE

Sociaal functioneren en beloop van symptomen

De resultaten laten zien dat patiënten met schizofrenie of een verwante stoornis aanzienlijke sociale beperkingen hebben. De ouders blijken een belangrijke rol te blijven spelen in de ondersteuning van hun kind, zowel in het dagelijks leven als in een aantal zaken rond verdere behandeling.

In de onderzoeksgroep blijken structurele activiteiten tijdens de follow-upperiode zeld-

zaam. Van de vijf jaar hadden patiënten gemiddeld bijna drie jaar geen structurele bezigheden. Dit duidt erop dat naar meer mogelijkheden gezocht moet worden om ex-patiënten te motiveren en te ondersteunen werkzaamheden te vinden.

Vrijwilligerswerk is een belangrijke bezigheid voor deze groep. Het aantal maanden dat dit type werk werd gedaan, is groter dan het aantal maanden betaald werk. Vrijwilligerswerk is belangrijk omdat het niet alleen het gevoel geeft iets te presteren en nuttig te zijn, maar ook de mogelijkheid biedt het leven te structureren (het werk zelf, maar ook de andere bezigheden).

Eerder onderzoek (Linszen e.a. 1996) toonde aan dat een intensieve interventie van vijftien maanden het voorkomen van psychoserecidieven gunstig beïnvloedde: tijdens de ambulante fase van twaalf maanden recideerde 16-29%. Dit is aanzienlijk lager dan in andere onderzoeken, bijvoorbeeld 40% psychotische terugval (Nuechterlein e.a. 1986). Dit follow-uponderzoek laat zien dat dit gunstige effect niet voortduurde. Slechts 35% (19/55) had geen recidief. In een overzichtsonderzoek noemden De Jesus Mari & Streiner (1994) recidiefpercentages van 47% tot 53% binnen twee jaar. In ons onderzoek had 42% binnen twee jaar één of meer recidieven (figuur 1). In een onderzoek met Nederlandse patiënten (Wiersma e.a. 1998) werd na vijf jaar een recidiefpercentage van 72% gevonden, hetgeen hoger is dan ons recidiefpercentage: 65%. Robinson e.a. (1999) vonden een hoger percentage gerecidiveerden, namelijk 82%. Het recidiefpercentage in ons onderzoek is lager dan dat uit andere onderzoeken.

Vergelijking met andere onderzoeken blijft moeilijk, mede omdat patiëntengroepen verschillen. Zo was 38% van de patiënten uit het onderzoek van Wiersma e.a. (1998) ouder dan 25 jaar bij de eerste psychotische episode. In ons onderzoek was geen van de patiënten ouder dan 25 jaar bij de eerste psychotische episode. Robinson e.a. (1999) boden patiënten die minstens een jaar waren gestabiliseerd de mogelijkheid te stoppen met medicatie. Zij die stopten hadden een vijfmaal

TABEL 3 Sociaal functioneren gedurende de follow-upperiode van 60 maanden naar interventieconditie en naar diagnosegroep (n = 73)

	Wonen in instellingen voor psychiatrische patiënten (maanden)					Structurele activiteiten (maanden)				Hulp door familie (somscore)			
	n	gem.	sd	stat. ¹	p	gem.	sd	stat. ¹	p	gem.	sd	stat. ¹	p
<i>Interventieconditie²</i>													
Standaard	33	21,18	20,34	363	0,04	21,94	18,70	408	0,16	6,48	2,12	504	0,92
Standaard+gezin	31	10,87	16,15			28,84	19,96			6,45	2,16		
<i>Schizofrenie³</i>													
Nee	31	12,13	15,76	479	0,05	28,65	19,47	553	0,27	5,84	1,86	456	0,03
Ja	42	21,07	21,10			24,45	20,40			7,02	2,3		

1. De statistische grootheid is U (Mann-Whitney-toets).

2. Negen gezinnen werden niet gerandomiseerd (drie gezinnen staakten de behandeling in een vroege fase; drie gezinnen weigerden de EE (Expressed Emotion)-afname en konden daarom niet worden gerandomiseerd; drie gezinnen weigerden randomisatie).

3. DSM-III-R (APA 1987) zoals bepaald aan het einde van de interventie.

grotere kans op een recidief dan patiënten die de medicatie continueerden. Ook is niet altijd duidelijk hoe chronische patiënten werden meege-
nomen in de analyses. In ons onderzoek werden chronisch psychotische patiënten (25%) niet in figuur 1 opgenomen. Wanneer we dat wel zouden doen, zou niet 35% maar slechts 26% (19/73) geen psychotische episode hebben gehad gedurende de vijfjaar follow-up.

Effect van gezinsinterventie

Een opmerkelijke bevinding is dat patiënten die extra gezinsinterventie ontvingen, korter in psychiatrische instellingen verbleven dan patiënten uit de standaardconditie. Falloon e.a. (1982), Tarrier e.a. (1989), Xiong e.a. (1994) en McFarlane e.a. (1995) vonden eveneens een dergelijk effect. In deze onderzoeken werd tevens een behandel-effect op het recidiveren gevonden. Falloon e.a. (1982) veronderstelden dat door de

reductie van stress in gezinnen met gezinsinterventie het aantal recidieven zowel als heropnamen werden teruggebracht. Wij vonden ook een verband tussen recidieven en wonen in psychiatrische instellingen, maar onze resultaten bevestigen deze veronderstelling niet helemaal: er werd geen differentieel effect van de interventieconditie op het recidiveren gevonden. Omdat de gezinnen werden gerandomiseerd over de twee interventiecondities, mogen we concluderen dat ouders die de gezinsinterventie ontvingen meer in staat waren hun kind te ondersteunen. Hoe, is moeilijk te zeggen. In ieder geval lijkt het erop dat in een aantal gevallen heropname of plaatsing in woonvormen voor psychiatrische patiënten kon worden voorkómen.

In een aantal onderzoeken werd aangetoond dat toepassing van gezinsinterventie het niveau van sociaal functioneren verbeterde, terwijl recidieven werden gereduceerd: Doane e.a. (1985), Falloon e.a. (1987), Barrowclough & Tarrier (1990)

en Xiong e.a. (1994). Falloon e.a. (1987) concludeerden dat de probleemoplossende strategie van de gezinsinterventie leidde tot reductie van zowel positieve als negatieve symptomen, waardoor patiënten sociaal beter gingen functioneren. Leff e.a. (1989) vonden een kleine, niet-significante verbetering in sociaal functioneren bij patiënten uit de conditie met gezinsinterventie. Zij concludeerden dat sociaal functioneren afhankelijk is van negatieve symptomen, welke langzamer verbleken dan positieve symptomen. Deze veronderstelling werd bevestigd door Poque-Geile & Harrow (1984) en door Bellack e.a. (1990). McFarlane e.a. (1995) onderzochten het effect van groepsinterventie bij gezinnen in vergelijking met individuele gezinstherapie. Patiënten uit de conditie met groepsinterventie bleken niet beter te functioneren wat betreft negatieve symptomen, noch wat betreft werkgerelateerde activiteiten. Hoewel wij negatieve symptomen niet onderzochten, zou een mogelijke verklaring voor het uitblijven van het verband tussen interventieconditie en sociaal functioneren in ons onderzoek kunnen zijn, dat de gezinsinterventie gericht was op het reduceren van gezinsstress en niet specifiek op sociale rehabilitatie. Wel werden patiënten in beide interventiecondities gesteund bij het zoeken van scholing, werk en financiële ondersteuning.

Ernst van de stoornis en sociaal functioneren

Voor patiënten met een slechter beloop van hun ziekte, hetzij zoals voorspeld via de ontslagdiagnose, hetzij zoals blijkt uit het totale aantal maanden van psychotische episoden daarna, was het sociaal functioneren slechter. Welke rol het gebruik van antipsychotische medicatie hierin speelde (Johnstone e.a. 1990; Barrowclough & Tarrier 1990) kan met onze onderzoeksresultaten niet vastgesteld worden; er werden namelijk geen vragen gesteld over medicatiegebruik. Het is mogelijk dat patiënten die recidieven hadden of die een chronisch beloop van de ziekte kenden, hogere doses antipsychotische medicatie ge-

bruikten dan de andere patiënten, hetgeen effect kan hebben gehad op hun sociaal functioneren.

Ook over het effect van negatieve symptomen op het sociaal functioneren (Bellack e.a. 1990) kunnen onze resultaten geen uitsluitsel geven, omdat bij chronisch psychotische patiënten niet naar deze symptomen werd gevraagd. In ons onderzoek functioneerden patiënten met een langere duur van psychotische episoden minder op de drie gebieden van sociaal functioneren dan patiënten met een kortere psychoseduur. We kunnen de rol van positieve symptomen daarom niet uitsluiten. Ook Bellack e.a. vonden dat patiënten met niet-negatieve schizofrenie sociaal minder goed functioneerden dan patiënten met affectieve psychosen en mensen uit een controlegroep.

Beperkingen van dit onderzoek Hoewel de LCS op betrekkelijk eenvoudige wijze veel gegevens over het beloop van de psychiatrische stoornis oplevert, heeft dit instrument ook beperkingen. Zo zijn met betrekking tot medicatie slechts twee vragen – over voorgeschreven medicatie – opgenomen. Vragen over medicatietrouw, een belangrijke predictor voor het beloop van schizofrenie (Robinson e.a. 1999), ontbreken.

Tijdens de eerste follow-upronde bleken veel patiënten vrijwilligerswerk te doen. Bij de tweede ronde werd hiernaar expliciet gevraagd. Bij de vragen over prestaties en niveau van werk werd dit type bezigheid echter niet betrokken. Wij bevelen aan vrijwilligerswerk op te nemen bij de scoring van werk, zowel wat betreft prestatie als niveau.

Aan chronisch psychotische patiënten werden geen vragen gesteld over negatieve symptomen. Gezien het mogelijke effect van deze symptomen op het sociaal functioneren, zou bij alle respondenten hiernaar gevraagd moeten worden.

De LCS omvat slechts een aantal aspecten van sociaal functioneren: gegevens over vrijetijdsbesteding, het hebben van relaties en van vrienden en kennissen ontbreken. Om een vollediger beeld te verkrijgen, zouden ook daarover vragen kunnen worden opgenomen.

☞ Dit onderzoek werd ondersteund door ZorgOnderzoek Nederland (subsidie 28-1241-2) en door het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (Project 90-120; CRO 504581).

NOOT

1. Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Medisch Ethische Commissie van het AMC.

LITERATUUR

- American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 3rd ed., revised. Washington: American Psychiatric Press.
- Asselbergs, L.J. (1989). *Sociaal beperkt*. Utrecht: NCGV.
- Barrowclough, C., & Tarrrier, N. (1984). 'Psychosocial' interventions with families and their effects on the course of schizophrenia. A review. *Psychological Medicine*, 14, 629-642.
- Barrowclough, C., & Tarrrier, N. (1990). Social functioning in schizophrenic patients. I. The effects of expressed emotion and family intervention. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 125-129.
- Bellack, A.S., Morrison, R.L., Wixted, J.T., e.a. (1990). An analysis of social competence in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 156, 809-818.
- Birchwood, M., Smith, J., Cochrane, R., e.a. (1990). The social functioning scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry*, 157, 853-859.
- De Jesus Mari, J., & Streiner, D.L. (1994). An overview of family interventions and relapse on schizophrenia. Meta-analysis of research findings. *Psychological Medicine*, 24, 565-578.
- Doane, J.A., Falloon, I.R., Goldstein, M.J., e.a. (1985). Parental affective style and the treatment of schizophrenia. Predicting course of illness and social functioning. *Archives of General Psychiatry*, 42, 34-42.
- Engelhardt, D.M., & Rosen, B. (1976). Implications of drug treatment for the social rehabilitation of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, 2, 454-462.
- Falloon, I.R.H., Boyd, J.L., McGill, C.W., e.a. (1982). Family management in the prevention of exacerbations of schizophrenia. *New England Journal of Medicine*, 306, 1437-1440.
- Falloon, I.R.H., McGill, C.W., Boyd, J.L., e.a. (1987). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia. Social outcome of a two-year longitudinal study. *Psychological Medicine*, 17, 59-66.
- Häfner, H., Hambrecht, M., Löffler, W., e.a. (1998). Is schizophrenia a disorder of all ages? A comparison of first-episode and early course across the life-cycle. *Psychological Medicine*, 28, 351-365.
- Johnstone, E.C., MacMillan, J.F., Frith, C.D., e.a. (1990). Further investigation of the predictors of outcome following first schizophrenic episodes. *British Journal of Psychiatry*, 157, 182-189.
- Jong, A. de (1991). Afwijkend sociaal gedrag van psychiatrische patiënten. Theoretische achtergronden, instrumenten en classificatie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 33, 209-316.
- Kreisman, D., Blumenthal, R., Borenstein, M., e.a. (1988). Family attitudes and patient social adjustment in a longitudinal study of outpatient schizophrenics receiving low-dose neuroleptics. The family's view. *Psychiatry*, 51, 3-13.
- Leff, J., Berkowitz, R., Shavit, N., e.a. (1989). A trial of family therapy versus a relatives group for schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 154, 58-66.
- Lenior, M.E., Dingemans, P.M.A.J., & Linszen, D.H. (1998). 'Expressed Emotion' en psychosociale interventie. Schaalbaarheid van items behorend tot het vijfminuteninterview. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 40, 14-26.
- Liberman, R.P., Wallace, C.J., Blackwell, G., e.a. (1998). Skills training versus psychosocial occupational therapy for persons with persistent schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 155, 1087-1091.
- Linszen, D., Dingemans, P., van der Does, J., e.a. (1996). Treatment, expressed emotion and relapse in recent onset schizophrenic disorders. *Psychological Medicine*, 26, 333-342.
- McCreadie, R.G., Phillips, K., Harvey, J.A., e.a. (1991). The Nithsdale schizophrenia surveys. VIII. Do relatives want family intervention and does it help? *British Journal of Psychiatry*, 158, 110-113.
- McFarlane, W.R., Lukens, E., Link, B., e.a. (1995). Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 52, 679-687.
- Nuechterlein, K.H., Snyder, K.S., Dawson, M.E., e.a. (1986). Expressed emotion, fixed-dose fluphenazine decanoate maintenance, and relapse in recent-onset schizophrenia. *Psychopharmacology Bulletin*, 22, 633-639.
- Platt, S., Weyman, A., Hirsch, S., e.a. (1980). The social behaviour assessment schedule (SBAS). Rationale, contents, scoring and reliability. *Social Psychiatry*, 15, 43-55.
- Poque-Geile, M.F., & Harrow, M. (1984). Negative and positive symp-

- toms in schizophrenia and depression. A followup. *Schizophrenia Bulletin*, 10, 371-387.
- Robinson, D., Woerner, M.G., Alvir, J.M.J., e.a. (1999). Predictors of relapse following response from a first episode of schizophrenia or schizoaffective disorder. *Archives of General Psychiatry*, 56, 241-247.
- Romney, D.M. (1995). Psychosocial functioning and subjective experience in schizophrenia. A reanalysis. *Schizophrenia Bulletin*, 21, 405-410.
- Stevens, B.C. (1973). Role of fluphenazine decanoate in lessening the burden of chronic schizophrenics on the community. *Psychological Medicine*, 3, 141-158.
- Strauss, J.S. (1975). A comprehensive approach to psychiatric diagnosis. *American Journal of Psychiatry*, 132, 1193-1197.
- Strauss, J.S., & Carpenter, W.T. Jr. (1974). The prediction of outcome in schizophrenia. II. Relationships between predictor and outcome variables. A report from the WHO International Pilot Study of Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 31, 37-42.
- Strauss, J.S., & Carpenter, W.T. Jr. (1977). Prediction of outcome in schizophrenia. III. Five-year outcome and its predictors. *Archives of General Psychiatry*, 34, 159-163.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Vaughn, C. e.a. (1989). Community management of schizophrenia. A two-year follow-up of a behavioural intervention with families. *British Journal of Psychiatry*, 154, 625-628.
- Vaughn, C.E., & Leff, J.P. (1976). The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15, 157-165.
- Weissman, M.M., Prusoff, B.A., Thompson, W.D., e.a. (1978). Social adjustment by self-report in a community sample and in psychiatric outpatients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 166, 317-326.
- Wiersma, D., de Jong, A., e.a. (1993). *GSB-II. De Groningse Sociale Bepalingen Schaal, tweede versie*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Wiersma, D., Nienhuis, F.J., Slooff, C.J., e.a. (1998). Natural course of schizophrenic disorders. A 15-year followup of a Dutch incidence cohort. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 75-85.
- Wieselgren, I.-M., & Lindström, L.H. (1996). A prospective 1-5 year outcome study in first-admitted and readmitted schizophrenic patients. Relationship to heredity, premorbid adjustment, duration of disease and education level at index admission and neuroleptic treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 93, 9-19.
- Wing, J.K. (1978). Social influence on the course of schizophrenia. In L.C. Wynne, R.L. Cromwell & S. Matthysse (red.), *The Nature of Schizophrenia*. New York: John Wiley.
- World Health Organization (1985). *A Procedure and Schedule for the Assessment of Disability in Patients with Severe Psychiatric Disorders (WHO Disability Assessment Schedule)*. Genève: WHO.
- World Health Organization (1992). *WHO Coordinated Multi-Center Study on the Course and Outcome of Schizophrenia*. Genève: WHO.
- Xiong, W., Phillips, M.R., Hu, X., e.a. (1994). Family-based intervention for schizophrenic patients in China. A randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 165, 239-247.

AUTEURS

M.E. LENIOR, psycholoog, P.M.A.J. DINGEMANS, psycholoog, D.H. LINSZEN, psychiater, L. DE HAAN, psychiater, en A.H. SCHENE, psychiater, zijn verbonden aan het Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, MFO Psychiatrie AMC/de Meren.

Correspondentieadres: Tafelbergweg 25, 1105 BC Amsterdam.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 26-4-2000.

SUMMARY

Social functioning and the course of recent-onset schizophrenia. A 5-year follow-up study – M.E. Lenior, P.M.A.J. Dingemans, D.H. Linszen, L. de Haan, A.H. Schene –

BACKGROUND Since treatment of schizophrenic patients has shifted from long term hospital admissions to community services, the research on social functioning has become increasingly important, because schizophrenia implies severe social impairments.

AIMS Follow-up assessment of social functioning of young schizophrenic patients, 5 years after treatment in the Adolescent Clinic of the Academic Medical Center in Amsterdam.

METHOD Patients and parents from a historical cohort were contacted. Families who previously participated in a 15-month intervention programme, were randomised into two conditions: standard intervention and standard plus family intervention.

RESULTS Patients with a diagnosis of schizophrenia had experienced longer periods of psychotic episodes than patients with schizophrenia-like disorders. They stayed in institutions for psychiatric patients for a longer period and received more help from parents. The number of months with structural activities was low for both diagnosis groups. Although no differential treatment effect with regard to the course of psychiatric symptoms was found, the patients from families who had received additional family intervention stayed significantly shorter in institutions for psychiatric patients than patients who had received the standard intervention.

CONCLUSION Social limitations in patients with schizophrenia or schizophrenia-like disorders are considerable. Family intervention helps parents to support their child, thus preventing rehospitalisations.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 43 (2001) 4, 219-231]

KEYWORDS early intervention, family intervention, psychotic relapse, schizophrenia, social functioning