

Nazorg bij functionele niet-affectieve psychosen: ontwikkelingen in de samenwerking binnen de GGZ

door A. de Jong, R. Giel, G. H. M. M. ten Horn,
C. J. Slooff en D. Wiersma

Inleiding

De structuur van de geestelijke gezondheidszorg in Nederland staat momenteel ter discussie. Dat blijkt uit de vele publikaties in de vaktijdschriften, uit de gekozen thema's voor studiedagen en workshops, maar ook uit de ingezonden brieven-pagina's in de dagbladers en de activiteiten van de Cliëntenbond. Een belangrijk thema in die discussie is de rol van de intramurale zorg. In de afgelopen jaren is zowel het aantal in de ziekenhuizen aanwezige patiënten (GHIGV, 1982) als het aandeel van de langdurig opgenomenen daarin (Giel e.a., 1978) gestaag afgenomen. In de toekomst zal dit zeker niet veranderen getuige de plannen van de overheid, die onder andere zullen moeten resulteren in het verdwijnen van ongeveer 6000 van de huidige 22.000 intramurale bedden (Schrammeyer, 1982).

Op zich is deze ontwikkeling, waarbij sprake is van een accentverschuiving van de intra- naar de extra- en (hopelijk) semimurale zorg, positief te waarderen. Een voorwaarde is wel dat de continuïteit van de zorg (opgevat als een snelle en soepele overgang tussen de verschillende zorgsystemen) is gewaarborgd. Daarnaast zal het ambulante systeem een alternatief moeten kunnen aanbieden voor de behandeling of de opvang, die vroeger binnen de muren werd verstrekt. Op het eerste gezicht lijkt dat misschien een voor de hand liggende en dus overbodige opmerking. Maar de praktijk blijkt soms anders uit te wijzen, getuige de ervaringen in de Verenigde Staten. Haveman (1982) signaleerde de mislukte opvang van ontslagen patiënten door de Community Mental Health Centres en wees het ontbreken van een goede structuur aan als één van de voornaamste oorzaken (zie ook Gersons, 1982). De auteur waar-

Schrijvers zijn respectievelijk psycholoog, medewerker werkgroep functionele psychosen, Afd. Sociale Psychiatrie, RU Groningen; hoogleraar, afd. Sociale Psychiatrie, RU Groningen; sociologe, medewerker afd. Sociale Psychiatrie, RU Groningen; psychiater, polikliniek psychiatrische kliniek, RU Groningen en socioloog, medewerker werkgroep functionele psychosen, afd. Sociale psychiatrie, RU Groningen.

schuwde voor soortgelijke ontwikkelingen in ons land en wees daarbij op het zijns inziens ontbreken van enige herschikking binnen het GGZ-systeem en het uitblijven van echte nieuwe ontwikkelingen. Zijn ongerustheid wordt door anderen gedeeld. Zo wezen Giel (1979) en Schudel (1979) op een tendens in de AGGZ, waarbij de nadruk komt te liggen op psychotherapie voor gemotiveerde patiënten. Volgens Van Ginneken (1981) zou dat inmiddels zelfs geresulteerd hebben in het naast elkaar bestaan van twee aparte zorgsystemen, het psychosociale en het psychiatrische, waarbij het eerste het laatste dreigt te overwoekeren. In al deze publikaties wordt, impliciet dan wel expliciet, gesteld dat de negatieve gevolgen van deze ontwikkelingen vooral ten koste van de chronische patiënten gaan. In de eerste plaats van de langdurig opgenomen patiënten, dië bij een overhaast doorgevoerde bedden-reductie tussen wal en schip dreigen te geraken, evenals dat in Amerika gebeurde. Maar er is mogelijk een tweede, bedreigde groep. Door Pepper e.a. (1981, 1982) werd gewezen op het bestaan van de groep jonge volwassenen in de leeftijd van 18 tot 35 jaar, die met tussenpozen psychotisch zijn, en zowel in psychiatrisch als in sociaal opzicht ernstig gehandicapt zijn.

Deze 'young adult chronic patients' zijn sterk vertegenwoordigd in een cohort patiënten, die voor het eerst in hun leven een psychotische episode van functionele aard doormaakten. Sinds een aantal jaren wordt door de afdeling Sociale Psychiatrie van de Rijksuniversiteit Groningen onderzoek gedaan naar de lotgevallen van deze groep, die in diagnostisch opzicht geldt als een belangrijke bron van 'nieuwe' chronische patiënten (Giel e.a. 1978; Haveman, 1981). In dit artikel geven we een globaal overzicht van de behandeling die deze patiënten in de loop van een aantal jaren heeft gekregen. Omdat vooral de continuïteit van de zorg bij de overgang van het ziekenhuis naar de gemeenschap (de nazorg bij ontslag) ons in verband met het bovenstaande essentieel lijkt, zullen we ons op dat aspect richten. We hopen daarbij tevens aan te geven waar de grootste knelpunten liggen. De bevindingen betreffende de nazorg zullen worden vergeleken met bevindingen voor een vergelijkbare diagnostische groep uit het materiaal van het Register Geestelijke Volksgezondheid in het noorden. We menen daarmee de resultaten van ons onderzoek meer algemene geldigheid te kunnen geven, aangezien het bij het cohort slechts om een kleine groep patiënten gaat, ook al omvat hij alle nieuwe patiënten met een niet-affectieve functionele psychose uit Groningen en Drenthe over een periode van 11½ jaar. Indien wezenlijke verschillen tussen de resultaten van beide onderzoeken zouden ontbreken, betekent dat een wederzijdse bevestiging. In dat geval is de informatie uit het cohort-onderzoek betreffende vooral de rol van de eerstelijns-gezondheidszorg bovendien een aanvulling op het elders gepubliceerde Register materiaal (Ten Horn, 1982). Tenslotte hopen we met de publikatie van onze gegevens gedeeltelijk tegemoet te komen aan de vraag naar 'cijfers en vooral tijdreeksen' die Sorel (1982) stelde in zijn voortreffelijke artikel over nazorg.

Het cohort-onderzoek en de basis voor vergelijking met het Register materiaal

Het cohort-onderzoek is het Nederlandse deel van een onder auspiciën van de Wereld Gezondheidsorganisatie opgezette internationale studie naar de relatie tussen niet-affectieve functionele psychosen en sociale beperkingen. Eerder is gepubliceerd over de doelstellingen en enkele epidemiologische bevindingen (Giel e.a., 1980), het sociale profiel en het verloop van de psychosen (Wiersma e.a., 1982a); de classificatie van de ziektebeelden (Slooff e.a., 1982) en de ontwikkeling en het beloop van de sociale beperkingen (De Jong e.a., 1982; Wiersma e.a., 1982b).

Tijdens een screeningsperiode van anderhalf jaar bij de intra- en extra-murale GGZ in de provincies Groningen en Drenthe werden 82 patiënten die voldeden aan de onderzoekscriteria, bereid gevonden hun medewerking aan het onderzoek te verlenen. Voor allen gold dat zij voor het eerst in hun leven een psychotische episode doormaakten, die was onder te brengen in één van de volgende categorieën van de International Classification of Diseases: 295 (schizofrene psychosen), 297 (paranoïde toestandsbeelden) of 298.3-298.9 (reactieve of psychogene psychosen). De onderzoeksperiode bedroeg 3 jaar, gerekend vanaf de eerste manifestatie van de psychotische verschijnselen. Afhankelijk van het tijdstip waarop het eerste contact kon worden gelegd werd elke patiënt twee tot vier keer uitgebreid ondervraagd. Het laatste interview vond telkens rond de 36e maand plaats.

De gegevens betreffende de behandeling zijn uit een aantal bronnen afkomstig:

1. de interviews met de patiënt zelf; bij elk gesprek werd zo nauwkeurig mogelijk nagegaan welke behandeling in de afgelopen periode werd verkregen;
2. die informatie werd gecontroleerd en eventueel aangevuld in het gesprek met de sleutelfiguur (meestal één van de ouders of de partner);
3. na de verkregen toestemming van de patiënt werd aan elke behandelaar een schriftelijke behandelingsvragenlijst toegestuurd, waarin gevraagd werd naar gegevens over de behandeling; ook werden, uiteraard eveneens met toestemming, ontslagbrieven opgevraagd en een enkele keer dossiers ingezien.

Met behulp van deze informatie was het in bijna alle gevallen mogelijk de behandelingsgeschiedenis van elke patiënt gedurende de onderzoeksperiode te reconstrueren. Bij acht patiënten was dat echter niet mogelijk. Vijf van hen weigerden aan de laatste interviewronde deel te nemen, na aanvankelijk medewerking te hebben verleend. Als reden werd meestal opgegeven dat men niet herinnerd wilde worden aan de ervaringen tijdens en kort na de psychotische episode, soms gecombineerd met al dan niet terechte teleurstelling over de behandeling. De overige drie patiënten waren rond de 36e maand niet op te sporen.

Vijf patiënten overleden tijdens de onderzoeksperiode. Bij vier

van hen (drie mannen en één vrouw) ging het om een geslaagde suicide-poging, de vijfde kwam door roekeloosheid om het leven bij een auto-ongeval.

De gegevens van deze dertien patiënten zullen zoveel mogelijk bij de bevindingen worden betrokken.

Het lag in de bedoeling om de resultaten van het onderzoek te vergelijken met gegevens over een vergelijkbare diagnostische groep, afkomstig uit het Register Geestelijke Volksgezondheid. In dit Register worden sinds 31 december 1973 alle contacten van inwoners van een stedelijke gemeente in het noorden des lands met de instellingen voor de GGZ vastgelegd en per patiënt gekoppeld (Giel en Ten Horn, 1976; Ten Horn, 1982). Ten behoeve van de vergelijking zijn uit het Registermateriaal de gegevens gelicht van 224 psychotische patiënten, die in de jaren 1974 t/m 1978 uit een psychiatrische inrichting werden ontslagen. Tussen deze groep en het cohort bestaan enkele verschillen. In de eerste plaats wat betreft de diagnose. De Registergroep bevat ook de patiënten met een affectieve psychose. Het bleek niet mogelijk op overeenkomstige wijze als in het cohort-onderzoek alleen de niet-affectieve psychosen te selecteren. Wel werd, evenals bij het cohort, geselecteerd op zwakzinnigheid, organiciteit en verslaving.

Het tweede verschil betreft de leeftijd. Voor het cohort is dat 15 tot 45 jaar, bij de Registergroep liggen de grenzen bij 15 en 65 jaar. Dit verschil heeft onder andere te maken met een derde en laatste onderscheid, dat van het 'recidivisme'. Terwijl het bij het cohort uitsluitend om 'nieuwe' patiënten gaat is dat bij de Registergroep niet het geval. Hier bevinden zich ook patiënten, die al een langdurige geschiedenis van psychotische episoden achter de rug hebben. Ondanks deze verschillen kan naar ons idee een vergelijking wel worden gemaakt, omdat het ons om de grote lijnen van de nazorgsituatie gaat. Bij de vergelijking werden voorts een aantal bij het Registeronderzoek gebruikelijke definities en criteria gehanteerd. Zo is nazorg gedefinieerd als elk face-to-face contact met de behandelaar, dat binnen 12 weken na ontslag tot stand komt, ongeacht de kwaliteit, de kwantiteit en de manier waarop het contact tot stand komt. Verder werd elk binnen het cohort geregistreerde ambulante contact met een intramurale behandelaar geteld als een poliklinische activiteit. Dat geldt met name voor die gevallen, bij wie de behandeling na ontslag werd gegeven door de afdelingspsychiater of -psycholoog. Als er contact met meer instellingen tegelijk bestond, dan is de behandeling toegerekend aan de instelling, die het eerst en/of het meest frequent bezocht werd. Tenslotte wordt er gesproken over behandelperiodes. Een behandelperiode is een tijdvak, waarin een patiënt continu enigerlei vorm van zorg ontving, ongeacht de aard van de instelling of de discipline van de behandelaar. De zorg moet uiteraard wel verband houden met de psychiatrische problematiek. Een behandelperiode begint bij het eerste contact; het einde valt samen met het begin van een periode van tenminste 12 weken, waarin géén zorg werd ontvangen. Nazorg, zoals hierboven gedefinieerd, valt dus altijd in dezelfde be-

handelperiode als de voorafgaande opname. Ontstaat een contact echter pas later dan 12 weken, dan is het geen nazorg, terwijl bovendien op dat ogenblik een nieuwe behandelperiode begint. Voordat we nader ingaan op de situatie rond de nazorg, zullen we eerst een globaal overzicht geven van de zorg die het cohort gedurende de onderzoeksperiode ontving.

De eerste contacten met de GGZ en de intramurale zorg van het cohort

Het eerste contact met de GGZ vond in de meeste gevallen vrij snel na het begin van de ziekte plaats. Van de 82 patiënten in het cohort hadden 68 (83%) binnen 3 maanden hulp gezocht of op aandrang van anderen gekregen. Toch is het soms mogelijk langere tijd buiten het zorg-circuit te blijven, ondanks de aanwezigheid van min of meer manifest psychotische verschijnselen. Dit blijkt in de eerste plaats uit de 5 (6%) patiënten die pas na een half jaar in zorg kwamen. Een enkele keer zal dit zelfs nog langer kunnen duren. Zo zijn ons drie jonge mannen bekend, die wat betreft de aanvangsdatum van hun psychose in ons cohort hadden thuisgehoord. Alle drie kwamen zij echter pas met de GGZ in contact ruim nadat de screeningsperiode van anderhalf jaar was verstreken. Vaak gaat het in dergelijke gevallen om jonge mensen, wier afwijkend gedrag binnen de kringen waarin zij verkeren minder opvalt dan wel meer getolereerd wordt.

Ondanks deze uitzonderingen blijkt dat psychotische patiënten in het begin van hun ziekte snel hulp behoeven en meestal ook krijgen. In bijna alle gevallen was een psychiatrisch ziekenhuis of een PAAZ de eerste hulpverlenende instantie, als we tenminste opname-bemiddeling door de ambulante zorg niet als hulpverlening in engere zin meetellen. Ambulante behandeling bij het begin van de psychose kwam niet veel voor en mondde meestal uit in een meer of minder noodzakelijke opname. Van de 82 patiënten in ons cohort

Tabel 1: Aantal opnamen in een cohort patiënten (N=82) met een niet-affectieve, functionele psychose gedurende een onderzoeksperiode van gemiddeld 144 weken

Aantal opnamen	Aantal personen (absoluut)	(cumulatief)
0	1 (1%)	1 (1%)
1	24 (29%)	25 (30%)
2	28 (34%)	53 (64%)
3	12 (15%)	65 (79%)
4	10 (12%)	75 (91%)
5	4 (5%)	79 (96%)
6	2 (2%)	81 (99%)
7	1 (1%)	82 (100%)

Gemiddeld aantal opnamen: 2,4

Gemiddelde opnameduur: 17 weken

bleef uiteindelijk slechts één de volledige drie jaar buiten het ziekenhuis. De overigen werden allen tenminste eenmaal opgenomen met een maximum van zeven opnamen (interne overplaatsingen niet meegeteld) en een gemiddelde van bijna tweeëneenhalf (zie tabel 1). Nu zegt het aantal opnamen op zich niet veel omdat er verschillen in de opnameduur bestaan. Sommige patiënten bleven niet langer dan een week in een crisiscentrum, terwijl twee na eenmaal te zijn opgenomen voor het laatste interview niet meer met ontslag gingen.

Om een betere vergelijking mogelijk te maken werd daarom het opnameduurpercentage berekend. In dit percentage komt de verhouding tussen het totale aantal opname-weeken tijdens de onderzoeksperiode en de duur van de onderzoeksperiode (eveneens in weken) tot uitdrukking. Op deze manier kon bovendien worden gecorrigeerd voor de onderlinge verschillen betreffende de tijd verlopen tussen het begin van de psychose en de afsluiting van de evaluatietijd. Als gevolg van weigeringen en overlijden kon immers niet iedereen de volle drie jaren worden gevolgd.

Tabel 2: Percentage van de onderzoekstijd doorgebracht in een ziekenhuis; opnameduur-percentage = verhouding aantal opname-weeken op aantal weken in onderzoek

Aantal personen (cumulatief)	Openameduur-percentage
21 (25%)	tot 7%
41 (50%)	tot 16%
47 (57%)	tot 25%
53 (65%)	tot 33%
62 (76%)	tot 50%
73 (89%)	tot 67%
76 (93%)	tot 75%
82 (100%)	100%

Gemiddelde onderzoeksperiode: 144 weken

Gemiddeld opnameduur-percentage: 28,9% of 42 weken

Tabel 2 laat zien dat de helft van het cohort niet meer dan 16% van de onderzoekstijd in een ziekenhuis doorbracht. Omgerekend naar de gemiddelde duur van de onderzoeksperiode komt dat neer op ± 23 weken. Aan de andere kant bleven 19 patiënten langer dan de helft van de tijd in het ziekenhuis. Eén patiënt tenslotte werd binnen een week na het acute begin van de psychose opgenomen om vervolgens de volle drie jaar intramuraal te worden behandeld. Uit deze cijfers blijkt wel dat opnamen bij deze diagnostische groep nog steeds een belangrijke plaats innemen in het totaal van de zorg, zo niet kwalitatief dan toch in elk geval kwantitatief.

Behandelperioden; het totaal aan intra- en extramurale hulp van het cohort.

Het kwantificeren van de ambulante zorg is minder eenvoudig dan dat van de intramurale zorg. Terwijl bij de laatste de opnameduur kenmerkend is, is het aantal contacten als kenmerk van de ambulante zorg niet toereikend. Het berekenen van de contactfrequentie per tijdseenheid zou meer zeggen, omdat daarmee de intensiteit van de zorg vast komt te liggen. Op deze plaats gaat het echter vooral om de verhouding tussen de beide vormen van zorg, en daarom is opnieuw gekozen voor het aantal weken dat de ambulante zorg duurde. Om te beginnen is gekeken hoe lang de patiënten in behandeling waren. Dit is gebeurd door het vaststellen van het aantal en de duur van de behandelperioden. Zoals eerder gedefinieerd is dit een periode waarin een patiënt in zorg verkeert, ongeacht of het gaat om intramurale of extramurale zorg of een combinatie daarvan. Overigens moet er op gewezen worden dat het begrip extramurale zorg hier niet uitsluitend betrekking heeft op de ambulante geestelijke gezondheidszorg. Ook eventuele contacten met de huisarts of het algemeen maatschappelijk werk zijn meegeteld. Verderop zal echter blijken dat de bijdrage van deze hulpverleners relatief gering is.

Uiteraard had elke patiënt tenminste één behandelperiode. Het maximum was vier bij een gemiddelde van 1,5. Vergelijkbaar met wat bij de opnamen is gebeurd, werd vervolgens een behandelduurpercentage berekend, waarin de verhouding tussen de tijd in zorg en de tijd in het onderzoek is weergegeven. Tabel 3 geeft een overzicht van het verloop van dit percentage.

Tabel 3: Percentage van de onderzoeksperiode doorgebracht in behandeling*; behandelduurpercentage = verhouding aantal weken in zorg op aantal weken in onderzoek

Aantal personen (cumulatief)	Behandelduur-percentage
20 (24%)	tot 22%
25 (30%)	tot 33%
36 (44%)	tot 50%
41 (50%)	tot 62%
50 (61%)	tot 75%
65 (79%)	tot 95%
82 (100%)	100%

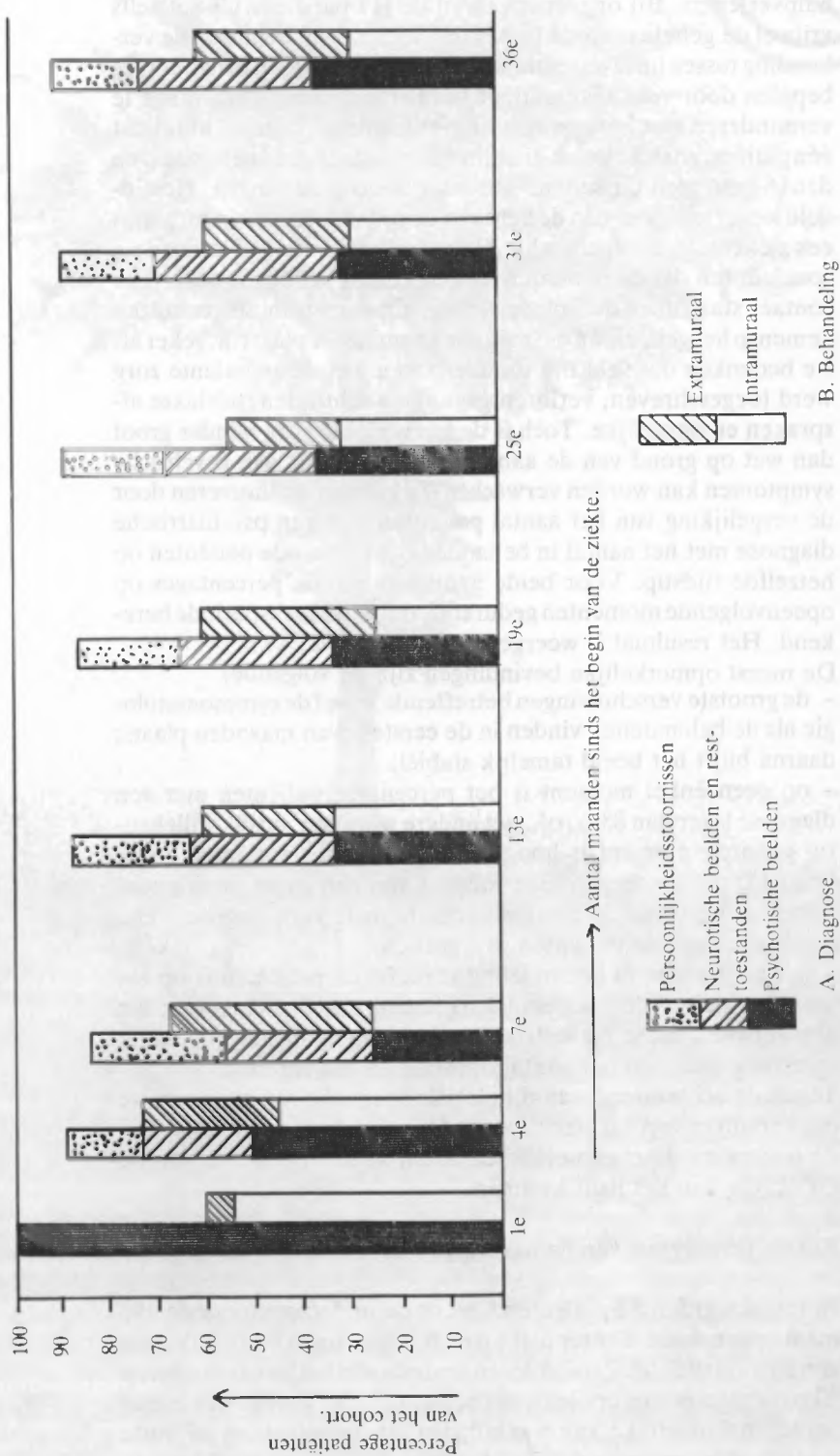
Gemiddelde onderzoeksperiode: 144 weken

Gemiddeld behandelduur-percentage: 57,5% of + 83 weken

(* minder dan 12 weken tussen 2 contacten).

Uit de tabel blijkt dat de patiënten uit het cohort langdurig in zorg zijn. De helft van het cohort staat voor meer dan een derde van de onderzoeksperiode op de een of andere manier in contact met

Figuur 1: Percentage patiënten naar diagnose en vorm van behandeling, op opeenvolgende meetmomenten



hulpverleners. Bij ongeveer een vijfde (17 patiënten) is dat zelfs vrijwel de gehele periode (meer dan 95%). Van belang is de verhouding tussen intra- en extramurale zorg. Deze is vrij eenvoudig te bepalen door voor elke patiënt het behandelduur-percentage te verminderen met het opnameduur-percentage. Daarbij blijkt dat één patiënt, zoals bekend, uitsluitend ambulant werd behandeld en dat 16 patiënten uitsluitend intramurale zorg ontvingen. Gemiddeld wordt iets meer dan de helft van de tijd waarin men in zorg is, in een ziekenhuis doorgebracht. Al deze cijfers overziend kunnen we concluderen dat de patiënten uit ons cohort veel en langdurig in contact staan met de hulpverlening. Opnamen in ziekenhuizen nemen in het geheel van die zorg een prominente plaats in, zeker als we bedenken dat veel tijd die hierboven aan de ambulante zorg werd toegeschreven, verloren gaat aan wachttijden, mislukte afspraken en dergelijke. Toch is de hoeveelheid zorg minder groot dan wat op grond van de aanwezigheid en ernst van psychische symptomen kan worden verwacht. We kunnen dit illustreren door de vergelijking van het aantal patiënten met een psychiatrische diagnose met het aantal in behandeling verkerende patiënten op hetzelfde tijdstip. Voor beide aantallen zijn de percentages op opeenvolgende momenten gedurende de onderzoeksperiode berekend. Het resultaat is weergegeven in figuur 1.

De meest opmerkelijke bevindingen zijn de volgende:

- de grootste verschuivingen betreffende zowel de symptomatologie als de behandeling vinden in de eerste zeven maanden plaats; daarna blijft het beeld tamelijk stabiel;
- op geen enkel moment is het percentage patiënten met een diagnose lager dan 83%; of, met andere woorden, op elk willekeurig gekozen moment is hooguit één op de zes patiënten zover hersteld, dat er geen sprake meer is van een psychiatrisch toe-standsbeeld; vanaf de dertiende maand is telkens ongeveer een derde deel van de patiënten psychotisch;
- het percentage in behandeling verkerende patiënten is op elk moment kleiner dan het aantal patiënten met een diagnose; het aantal psychotische patiënten is bovendien tenminste gelijk maar meestal groter dan het aantal opgenomen patiënten.

Tegen de achtergrond van dit globale overzicht concentreren we ons vervolgens op het eigenlijke onderwerp: de gang van zaken bij de nazorg en de eventuele knelpunten in de organisatie van de GGZ, die aan het licht kwamen.

Enkele kenmerken van de nazorg van het cohort

In totaal werden 82 patiënten tijdens de onderzoeksperiode 195 maal opgenomen. Echter niet bij al deze opnamen was sprake van een nazorg-situatie. Zo verbleven ten tijde van het laatste interview 22 patiënten nog of opnieuw in het ziekenhuis. Verder was er een aantal malen sprake van wachttijden bij overplaatsing of korte onderbrekingen om verschillende redenen. Omdat er in die gevallen eigenlijk geen noodzaak of gelegenheid voor nazorg was, zijn

deze ontslagmomenten niet nader bekeken.

Tenslotte ontbraken over een aantal situaties de nodige gegevens, meestal omdat de patiënt zijn medewerking aan het eerstvolgende interview weigerde. Nadat al deze opnamen waren uitgesloten bleven er tenslotte 132 ontslagmomenten over, waarbij sprake van nazorg zou kunnen zijn.

Bij 69 van deze ontslagen werd de nazorg door het ziekenhuis geregeld. Bij 63 ontslagen was dit niet het geval en wel om de volgende redenen: 31 patiënten (49% van 63) liepen weg of kwamen niet terug van verlof. Door 25 (40%) werd het gegeven advies geweigerd, terwijl bij drie patiënten (5%) nazorg in onderling overleg niet nodig werd geacht. Vier patiënten (6%) tenslotte, werden weggestuurd omdat zij zich niet aan de regels van het ziekenhuis of de afdeling hadden gehouden. Een toch wat curieuze zaak bij patiënten met deze diagnose. Bij deze 63 ontslagen zonder verwijzing zochten 14 patiënten binnen 12 weken na ontslag op eigen initiatief hulp, zodat ze toch binnen onze nazorg-definitie vallen. In tabel 4 wordt een eerste vergelijking met Registerbevindingen gemaakt.

Tabel 4: Vergelijking aantal ontslagmomenten met en zonder nazorg in twee onderzoeken

	Aantal ontslagmomenten					
	Cohort*		Cohort**		Register	
	(incl AMW en huisarts)		(excl. AMW en huisarts)			
	abs.	(perc.)	abs.	(perc.)	abs.	(perc.)
Wel nazorg	83	(63%)	67	(51%)	130	(58%)
Geen nazorg	49	(37%)	65	(49%)	94	(42%)
Totaal	132	(100%)	132	(100%)	224	(100%)

* chi-kwadraat = 0,811 (n.s.)

** chi-kwadraat = 1,780 (n.s.)

Daaruit blijkt dat er geen significant verschil bestaat tussen de bevindingen in beide onderzoeken betreffende het al dan niet verkrijgen van nazorg. Het feit dat nazorg-contacten met het algemeen maatschappelijk werk (AMW) en met huisartsen bij het psychosen-onderzoek wel en in het Register niet worden meegeteld, verandert aan de conclusie niets, wat er al op duidt dat deze hulpverleners verhoudingsgewijs weinig worden ingeschakeld. Dit blijkt ook uit tabel 5, waarin de nazorg-instanties worden vergeleken.

Het meest opvallende verschil betreft het aantal personen in semi-murale zorg, dat in het cohort veel geringer is. Mogelijk is een verklaring te vinden in de lagere gemiddelde leeftijd en het daarmee samenhangende kleinere aantal recidieven. Overigens merkte één van de behandelaars in een aan ons geretourneerde Behande-

Tabel 5: Aantal nazorg-situaties per nazorg-instelling. Vergelijking van de cijfers uit twee onderzoeken

	Cohort* abs. (perc.)	Register abs. (perc.)
semimuraal	1 (1%)	12 (5%)
polikliniek	38 (29%)	70 (31%)
RIAGG	26 (20%)	45 (20%)
CAD	2 (2%)	3 (1%)
AMW	7 (5%)	—
huisarts	9 (7%)	—
subtotaal	83 (63%)	130 (58%)
geen nazorg	49 (37%)	94 (42%)
Totaal	132 (100%)	224 (100%)

* Vergelijking cohort (AMW- en huisartscontacten niet meegeteld) en Register: chi-kwadraat = 5,986, df = 4 (niet significant).

lingsvragenlijst op dat hij voor een bepaalde patiënt semimurale behandeling wel gewenst, maar door het gebrek aan instellingen niet mogelijk achtte.

Op de geringe taak van de huisarts is al gewezen. Zijn aandeel als tweede nazorg-instantie (tegelijk met en naast de in de tabel genoemde) is proportioneel weliswaar groter (7 van de 13 gevallen) maar ook dan is de taak van deze eerstelijns-functionaris veelal beperkt tot de verstrekking van en controle op medicijnen. Bovendien is het contact meestal éénmalig of incidenteel. Slechts een enkele maal wordt van steunende gesprekken gewag gemaakt. Een van de belangrijkste aspecten van nazorg direct na het ontslag is de begeleiding bij de overgang van het ziekenhuis naar de gemeenschap. Het hervinden van het oude, of waarschijnlijker, het zoeken naar een nieuw levensritme is voor alle betrokkenen, zeker na een psychose, geen sinecure. Nazorg-contacten zouden daarom, vooral in het begin, tamelijk frequent moeten zijn. Bovendien is huisbezoek een goed middel om beter van de situatie in het gezin op de hoogte te geraken en om tegelijkertijd de familie van de patiënt van advies te kunnen dienen, hetgeen dreigt te worden vergeten. Om deze redenen hebben we bekeken hoe het in beide onderzoeken gesteld is met huisbezoek en met de hoeveelheid frequente contacten. Het laatste hebben we omschreven als tenminste één contact per twee weken.

In tabel 6 staan onze bevindingen vermeld, met de verdeling over de verschillende nazorg-instanties. De eerste conclusie uit deze cijfers is dat de hoeveelheid frequente contacten niet groot is en dat het voorkomen van huisbezoek ronduit tegenvalt. Opvallend is verder het verschil tussen de poliklinieken en de RIAGG's. De eerstgenoemde instellingen bieden vaker frequente contacten aan (en bovendien aan meer patiënten, zie ook tabel 5) maar huisbezoek

Tabel 6: Het voorkomen van frequente contacten en huisbezoek bij nazorg. Cijfers uit twee onderzoeken, per instelling.*

	Aantal nazorgmomenten met nazorg (vergelijk tabel 5)		Contactfrequentie tenminste eens per twee weken		Aantal nazorgsituaties met huisbezoek	
	cohort abs.	Register abs.	cohort abs. (perc.)	Register abs. (perc.)	cohort abs. (perc.)	Register abs. (perc.)
polikliniek	38	70	16 (42%)	34 (49%)	2 (5%)	5 (7%)
RIAGG	26	45	6 (23%)	15 (33%)	12 (46%)	20 (44%)
CAD	2	3	2 (100%)	3 (100%)	0	0
AMW	7	-	5 (72%)	-	6 (85%)	-
Huisarts	9	-	1 (11%)	-	0	-
Totaal	82	118	30 (37%)	52 (44%)	20 (24%)	25 (21%)

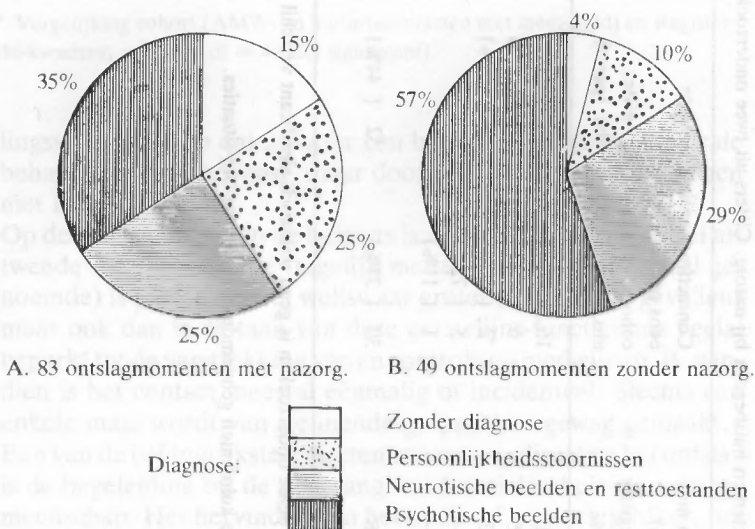
* Bij de vergelijkingen van de resultaten van beide onderzoeken is geen statistisch significant verschil gevonden.

percentages op basis van de in de beide eerste kolommen genoemde aantallen nazorg-situaties.

wordt vrijwel uitsluitend door de RIAGG's gedaan.

Tot slot van deze paragraaf willen we gebruik maken van het voordeel dat het cohort-onderzoek biedt boven het onderzoek van het Register. Bij het eerste kunnen de gegevens van de behandeling gekoppeld worden aan de informatie over de ziektegeschiedenis van individuele patiënten. Het is daardoor mogelijk een indruk te geven van de aanwezigheid en de ernst van de symptomatologie in de periode na ontslag. We hebben gekeken naar het vóórkomen van diagnoses uit drie groepen (psychotische beelden, neurotische beelden of resttoestanden en persoonlijkheidsstoornissen) in de eerste twaalf weken. Bovendien maakten we een onderscheid tussen ontslagmomenten met en zonder nazorg (zie figuur 2).

Figuur 2: Diagnostische verdeling in de eerste twaalf weken na 132 ontslagmomenten met en zonder nazorg bij 82 patiënten



De bevindingen zijn opmerkelijk. Niet zozeer door de grote aantallen patiënten met een diagnose als wel door de verschillen tussen de beide groepen. In tegenstelling tot wat misschien werd verwacht bleek het met patiënten, die geen nazorg kregen, niet beter maar juist slechter te zijn gesteld. Slechts in 4% van de gevallen was een diagnose in de twaalf weken na het ontslag niet van toepassing, wat beduidend minder is dan de 15% bij de groep patiënten, die wel nazorg kregen. Bovendien bleek meer dan de helft (57%) van de betrokken patiënten in de eerste groep psychotisch, hetzij op het moment van ontslag, hetzij binnen twaalf weken daarna. In de nazorg-groep was dit percentage 35%.

Samenvatting en beschouwing

In dit artikel is een overzicht gegeven van de hulp die een cohort patiënten gedurende drie jaren na het begin van een psychose

verkreëg. De aan dit cohort bestede zorg is om twee redenen illustratief: in de eerste plaats is de diagnostische categorie waartoe de patiënten behoren tot op heden één van de voornaamste bronnen van chroniciteit geweest. Eventuele veranderingen in het opname-beleid zullen daarom vooral hier hun invloed doen gelden. In de tweede plaats bestaat het cohort voor een tamelijk groot deel uit wat elders de 'young adult chronic patients' werden genoemd (Pepper e.a., 1981; Pepper e.a., 1982). Ook in ons land is op het verhoogde risico van deze groep gewezen (GHIGV, 1982). De belangrijkste bevindingen van het onderzoek zijn als volgt samen te vatten:

1. Een opname in een psychiatrisch ziekenhuis blijkt nauwelijks te vermijden. Slechts zelden is het eerste contact ambulant en in voorkomende gevallen volgt bijna altijd een opname. Bovendien is de intramurale zorg vaak langdurig en verspreid over meer opnamen.
2. Semimurale behandeling blijkt op dit moment nauwelijks een alternatief. Het ontbreken van voldoende faciliteiten is daarbij waarschijnlijk een belangrijke factor.
3. Gedurende de gehele onderzoeksperiode blijft het aantal in zorg verkerende patiënten achter bij het aantal patiënten met een psychiatrisch toestandsbeeld op hetzelfde tijdstip.
4. Bij veel ontslagen (bijna de helft) vindt om verschillende redenen geen verwijzing plaats. Bijna een kwart van de betrokken patiënten zocht echter binnen 12 weken op eigen initiatief contact met de een of andere hulpverlener. Dat kan betekenen dat de behoefte aan hulp groter is dan wordt onderkend.
5. Het vermoeden van een grotere hulpbehoefte krijgt meer perspectief door de bevinding, dat patiënten zonder nazorg in de twaalf weken na het ontslag meer en zwaardere psychiatrische problemen hebben dan patiënten met nazorg.
6. Als er wel wordt verwezen is de nazorg over het algemeen weinig intensief. Frequenties van eens per twee weken of vaker komen niet veel voor. De opkomst van de poliklinieken is ook in onze cijfers terug te vinden. Was vroeger de nazorg het terrein van de SPD, nu komt de grootste groep patiënten bij de poli's terecht. De rol van de eerstelijns-gezondheidszorg is voor deze patiënten minimaal.
7. Bij een vergelijking van de nazorg van het cohort met die van een vergelijkbare diagnostische groep uit het materiaal van het Register Geestelijke Volksgezondheid is geen enkel significant verschil gevonden. Dit vormt een wederzijdse bevestiging van beide onderzoeken.

Wat ons het meeste opvalt is dat nazorg zo weinig intensief gegeven wordt. Dat is een bedenkelijke zaak. Zo stellen bij voorbeeld Stein en Test (1980) dat voor deze groep intensieve en actieve nazorg noodzakelijk is, en dat er van een tamelijk duurzaam contact sprake moet zijn. Zij melden dat met het door hen geëvalueerde behandelingsprogramma goede resultaten konden worden bereikt, die echter teniet worden gedaan zodra de deelname eraan om

de een of andere reden werd beëindigd. Het aantal heropnamen bleek vanaf dat moment duidelijk te stijgen. Ook Browne e.a. (1966) wijzen op het belang van een intensieve opvang, juist bij de overgang van het ziekenhuis naar de gemeenschap. Goede informatie over het functioneren in sociaal opzicht en vooral in het eigen gezin is volgens hen van essentieel belang. Daarom is het teleurstellend te moeten constateren dat huisbezoek, de ideale manier om deze informatie te verzamelen, slechts sporadisch voorkomt. Bovendien is dit duidelijk aan de werkwijze van bepaalde instellingen gebonden, hetgeen ook door Ten Horn (1982) werd vastgesteld en door Sorel (1982) werd vermoed. Een andere reden waarom het achterwege blijven van huisbezoek valt te betreuren is, dat daardoor het contact met de gezinsleden van de patiënten veelal uit zal blijven. Dat de reacties van het gezin een rol spelen bij een eventuele heropname is sinds de onderzoeken van Brown e.a. (1966, 1972) en Vaughn en Leff (1976) welbekend. Verder hebben we zelf gevonden dat de familie behoefte heeft aan advies en ondersteuning. Volgens ons wordt de belasting die het samenwonen met een chronische patiënt kan betekenen, vaak onderschat. Dit bleek tijdens de gesprekken die leden van het onderzoeksteam met de familieleden hebben gevoerd (vergelijk ook Creer en Wing, 1979). Uit het feit dat patiënten niet terugkomen van verlof, weglopen of anderszins ongemotiveerd voor hulp lijken te zijn, mag niet zonder meer worden geconcludeerd dat deze niet langer hoeft te worden aangeboden. Het is niet toevallig dat van de 31 'weglopers' zeven binnen twaalf weken op eigen initiatief toch weer bij de GGZ aanklopten. Daarom zal de hulpverlening zich bij deze patiënten actiever moeten opstellen (zie ook Stein en Test, 1980). Waarbij niet uit het oog mag worden verloren, dat het niet kunnen aangaan van stabiele relaties (die vaak van primair belang zijn voor een goed functionerend hulpverleningscontact) bij deze patiënten juist een kenmerk van hun ziekte is (Brown e.a., 1966). Tegelijkertijd zal men zich ervoor moeten hoeden in de valkuil van het therapeutische optimisme te lopen. Zoals Gersons (1982) opmerkte, zal er bij chronische patiënten vaker sprake zijn van 'zorg' dan van 'hulp'.

Dit artikel is een pleidooi voor een meer intensieve bemoeienis met deze patiënten. In alledaagse termen betekent dit een toename van werk, dat vaak onbevredigend zal zijn door het uitblijven van onmiddellijke resultaten en dat mede daarom door Hardeman als het 'vuilnisbakkenwerk' van de GGZ is bestempeld. Toch zal de ruimte voor die toename moeten worden gecreëerd, zeker als de tendens naar een vermindering van de intramurale zorg blijft bestaan. Blijven veranderingen achterwege, dan is het ontstaan van een situatie als in de Verenigde Staten in ons land niet langer denkbeeldig. Ten Horn (1982) die zich in haar proefschrift met de nazorg in het algemeen heeft bezig gehouden, signaleerde vergelijkbare lacunes in het GGZ-systeem en kwam onder andere tot de volgende aanbevelingen:

1. Uitbreiding van de huidige soorten nazorg is noodzakelijk,

2. de organisatie van de GGZ moet doelgericht worden verbeterd. Hoewel van toepassing op de nazorg voor alle patiënten, vloeien beide suggesties ook uit het bovenstaande verhaal over de functionele psychosen voort. Daarbij is de tweede suggestie eigenlijk een voorwaarde voor de eerste. Zo zou de bestaande overlapping van de werkterreinen van de poliklinieken en de RIAGG's die uit onze cijfers blijkt, moeten worden opgeheven (zie ook Van Londen en Bangma, 1981). Idealiter zouden patiënten met een functionele psychose duurzaam door één instelling behandeld dienen te worden, die de sterke punten van de poliklinieken (hogere contactfrequenties) en van de RIAGG's (meer huisbezoek) in zich verenigt. De kans dat daarbij ruimte ontstaat voor uitbreiding van het arsenaal van nazorgmethodieken lijkt ons aanwezig. De suggestie van Sorel (1982) om nazorg in zijn geheel bij de poliklinieken onder te brengen lijkt ons wat betreft de functionele psychosen het overwegen waard. Een tweede organisatorische verbetering betreft de communicatie tussen de intra- en extramurale zorg. Bij ons onderzoek bleek dat nazorg vaak vertraagd en soms helemaal niet tot stand kwam, omdat er bij de betrokkenen geen duidelijkheid bestond over de gemaakte afspraken. Deze indruk werd bevestigd tijdens een presentatie van de hier besproken gegevens aan de bij het cohort-onderzoek en het Register betrokken veldwerkers. Tijdens een paneldiscussie kwam één van de aanwezige inrichtingspsychiaters met een idee voor een nazorgformulier. Op dit formulier zouden de afspraken met betrekking tot de verwijzing naar de ambulante zorg van te voren moeten worden vastgesteld. Doorslagen van dit formulier zouden niet alleen ter beschikking van de betrokken hulpverleners moeten komen, maar ook van de patiënt die daardoor beter op de hoogte zou zijn van de voor hem bestaande hulp. Hoewel er rond de invoering enige praktische problemen werden gesignaleerd (met name wat betreft de wederzijdse bereikbaarheid van de hulpverleners voor het maken van concrete afspraken) waren de reacties op dit voorstel overwegend positief. Vooral bij de ambulante hulpverleners bleek een grote behoefte aan een dergelijk formulier te bestaan.

Tot slot willen we een paar opmerkingen maken over de functie die nazorg bij psychotische patiënten zou moeten hebben.

Nazorg wordt vaak gezien als een belangrijk middel ter voorkoming van heropnamen. Hoewel we dat op dit moment (nog) niet met cijfers kunnen onderbouwen, twijfelen we aan het bestaan van een dergelijk effect (vergelijk ook Ten Horn, 1982). Misschien moet het voorkómen van een heropname niet als het belangrijkste doel van nazorg beschouwd worden, evenmin als herstel. Veel essentiëler lijkt ons de ondersteuning niet alleen van de patiënt, maar ook van diens gezinsleden. Tijdens de gesprekken, die we gedurende de interviewfase van het onderzoek hebben gevoerd, bleek dat de behoefte aan informatie over de ziekte en aan personen die de weg kunnen wijzen in de wirwar van instellingen, voorzieningen en wettelijke regelingen tegelijkertijd groot en tamelijk onbeantwoord is. Pas als dergelijke zaken zijn geregeld, kan aan

verdere doelen worden gewerkt. Een goed samenspel tussen de intra- en extramurale zorg, aangevuld met een uitgebreide semi-murale sector, is voor de functioneel psychotische patiënt een noodzakelijke maar nog geen afdoende voorwaarde.

Literatuur

- Brown, G. W., M. Bone, B. Dalison en J. K. Wing (1966), *Schizophrenia and Social Care*, Oxford University Press, London.
- Brown, G. W., M. L. Rutter (1966), Measurement of family activities and relationships. *Human Relations*, 19, 241-263.
- Brown, G. W., J. Birley en J. K. Wing (1972), Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *Brit. J. Psychiatry*, 121, 241-258.
- Creer, C., en J. K. Wing (1979), Het dagelijkse leven met schizofrene patiënten. In: H. Katschnig (red.) *Keerzijde van de schizofrenie: ervaringen van patiënten en hun omgeving*. Samsom, Alphen aan de Rijn.
- Gersons, B. P. R. (1982), Het lot van de chronische psychiatrische patiënt in de Verenigde Staten. *Maandbl. Geestl. Volksgezondheid*, 37, 1023-1036.
- GHIGV (Geneeskundige Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid), afdeling onderzoek (1982), Inventarisatie van meer dan één decennium cijfermateriaal. *Gegevens uit de Patiënten-registratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg*. Vomil.
- Giel, R. (1979), De keerzijde van het therapeutische milieu. Paradoxen in de inrichtingspsychiatrie. *Maandbl. Geestl. Volksgezondheid*, 34, 604-616.
- Giel, R., en G. H. M. M. ten Horn (1976), Een psychiatrisch register als basis voor planning. *T. Soc. Geneeskunde*, 54, 149-153.
- Giel, R., S. Dijk en J. R. van Weerden-Dijkstra (1978), De nieuwe chronische patiëntenpopulatie. *T. v. Psychiatrie*, 20, 601-609.
- Giel, R., H. C. Sauër, C. J. Slooff en D. Wiersma (1980), Over epidemiologie van functionele psychosen en invaliditeit. *T. v. Psychiatrie*, 22, 710-722.
- Ginneken, P. van (1981), Het gevecht buiten de muren: wie krijgt de leuke cliënten. *Maandbl. Geestl. Volksgezondheid*, 36, 443-447.
- Haveman, M. J. (1980), Nieuwe langblijvers in psychiatrische ziekenhuizen. *Maandbl. Geestl. Volksgezondheid*, 34, 624-654.
- Haveman, M. J. (1982), De ontvolking van psychiatrische staatsziekenhuizen in de VS. *Maandbl. Geestl. Volksgezondheid*, 37, 258-279.
- Horn, G. H. M. M. ten (1982), *Nazorg geeft kopzorg*. Een onderzoek met een register voor de geestelijke volksgezondheid. Dissertatie, RU Groningen.
- Jong, A. de, R. Giel, C. J. Slooff en D. Wiersma (1982), Sociale beperkingen ten gevolge van functionele psychosen. I. Een ontwerp voor een model voor de ontwikkeling van sociale beperkingen. Aangeboden aan *T. Soc. Geneeskunde*.
- Londen, J. van, en S. P. Bangma (1981), De ambulante geestelijke gezondheidszorg in reconstructie. *Maandbl. Geestl. Volksgezondheid*, 36, 302-313.
- Pepper, B., M. C. Kirshner en H. Ryglewicz (1981), The young adult chronic patiënt; overview of a population. *Hosp. and Community Psychiatr.*, 32, 463-470.
- Pepper, B., en H. Rylewicz (1982), Testimony for the neglected: the mentally ill in the post-deinstitutionalized age. *Amer. J. Orthopsychiatr.*, 52, 388-392.
- Schudel, W. J. (1979), Hoe ambulant is de AGGZ? *Maandbl. Geestl. Volksgezondheid*, 35, 706-707.
- Schrameyer, F. (1982), Modern ingericht. Over planning van psychiatrische voorzieningen. *Documentatie-map*, Studiedag, NCGV.
- Slooff, C. J., R. Giel, A. de Jong en D. Wiersma (1982), De classificatie van de functionele niet-affectieve psychosen. *T. v. Psychiatrie*, 24, 454-469.

- Sorel, R. M. (1982), De nazorg nagelaten. *Maandbl. Geestl. Volksgezondheid*, 37, 1295-1305.
- Stein, L., M. A. Test (1980), Alternative to Mental Hospital Treatment. I. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Arch. Gen. Psychiatry*, 37, 392-397.
- Wiersma, D., R. Giel, A. de Jong en C. J. Slooff (1982a), Het sociale profiel en het verloop van functionele psychosen: een cohort-onderzoek. *T. v. Psychiatrie*, 24, 183-200.
- Wiersma, D., A. de Jong, R. Giel en C. J. Slooff (1982b), Sociale beperkingen ten gevolge van functionele psychosen. II. Enkele bevindingen betreffende het model voor de ontwikkeling van sociale beperkingen. Aangeboden aan *T. v. Soc. Geneeskunde*.
- Vaughn, C. E., en J. P. Leff (1976), The influence of family life and social factors on the course of psychiatric illness. *Brit. J. Psychiatry*, 129, 125-137.

Acknowledgement

The present paper is based on data and experience obtained by the authors in the course of their participation in the WHO. Collaborative Study on the Assessment and Reduction of Psychiatric Disability. The study is a multicentre project sponsored jointly by the World Health Organisation and field centres in Ankara (Turkey), Groningen (the Netherlands), Khartoum (Sudan), Mannheim (FRG), Sofia (Bulgaria), Zagreb (Yugoslavia) and Zurich (Switzerland). In the Netherlands this research is supported by a grant of the Praeventiefonds in the Hague.

The goals of the project are twofold: (i) to develop standardized methods and instruments for the evaluation of impairments and disabilities in psychiatric patients; and (ii) to increase knowledge about the nature, course and susceptibility to interventions of the impairments and disabilities occurring in association with mental disorders in various socio-economic and cultural settings.