

Chroniciteit bij functionele psychosen

door D. Wiersma, R. Giel, A. de Jong
en C. J. Slooff

Inleiding

Het huidige overheidsbeleid voor de hulpverlening aan psychiatrische patiënten (Tweede Kamer 1981-1983) is onder andere gericht op de realisering van regionale netwerken van onderling goed samenhangende voorzieningen gekenmerkt door een goede toegankelijkheid, en een breed scala aan hulpverleningsmogelijkheden. Dit alles teneinde zo goed mogelijk aan te kunnen sluiten bij de behoefte van individuele patiënten. Het streven is er verder op gericht om mensen zo weinig mogelijk meer te doen opnemen, dan wel tijdig uit het ziekenhuis te ontslaan om hospitalisatie te voorkomen. Het ontslag dient uiteraard wel gevolgd te worden door een adequate behandelingen begeleiding in de ambulante sfeer. Voor chronische psychiatrische patiënten komen ter vervanging van bedden in psychiatrische ziekenhuizen plaatsen in beschermende woonvormen welke zullen worden ondergebracht in regionale instituten (GHIGV-Werkgroep, 1983). Bij de opbouw van deze nieuwe voorzieningen zal het beddenbestand van de algemene psychiatrische ziekenhuizen verkleind moeten worden, hetgeen de vraag oproept of een dergelijke substitutie werkelijk mogelijk is. De eerste verkenningen van dit vraagstuk stemmen niet erg hoopvol (De Haen en Schretlen, 1981; Werkgroep Evaluatie Psychiatrische Voorzieningen, 1983). Hoe dan ook, de geschetste beleidsvoornemens van de overheid beogen het probleem van de chronische psychiatrische patiënt te bestrijden. In dit artikel willen we proberen ons inzicht in de chroniciteit te vergroten door:

Schrijvers zijn respectievelijk socioloog (1), hoogleraar (2), psycholoog (3) en psychiater (4), medewerkers van de Werkgroep Functionele Psychosen (1, 3, 4), hoofd afdeling Sociale Psychiatrie (2), verbonden aan de Afd. Sociale Psychiatrie (1, 2, 3) en de Polikliniek van de Psychiatrische Universiteitskliniek (4) van de Rijksuniversiteit Groningen.

1. de bespreking van enkele begripsmatige aspecten van het probleem: 'wie zijn eigenlijk chronische psychiatrische patiënten'; en
2. een analyse van het ziektebeloop van de functionele psychosen, over een periode van drie jaar, in samenhang met het sociale functioneren van de betrokken patiënten.

Tenslotte zullen we nagaan welke betekenis onze bevindingen hebben voor het hierboven geschetste beleid.

Het begrip chroniciteit

In de regel wordt met de chronische psychiatrische patiënt bedoeld de patiënt die al jaren aaneen is opgenomen. Het criterium is de verblijfsduur in het ziekenhuis. In 1970 verbleven ruim 15.000 patiënten langer dan 5 jaar in één van de algemene psychiatrische ziekenhuizen. Tien jaar later, in 1980, was dat aantal bijna 10.000, van wie zelfs de meesten – 77% – een verblijf van 10 jaar of langer achter de rug hadden. Ze worden wel aangeduid met de term 'old longstay'-patiënten, van wie bijna de helft het etiket schizofrenie heeft. In mindere mate gaat het om zulke diagnostische categorieën als zwakzinnigheid, psycho-organische syndromen en persoonlijkheidsstoornissen. Ongeveer de helft van deze verblijfspatiënten is jonger dan 65 jaar. Ondanks wijzigingen in het opname- en ontslagbeleid in de laatste twee decennia blijft zich een categorie patiënten aandienen die veelvuldig, met frequente onderbrekingen, in het ziekenhuis verkeren en al met al een langdurige intramurale carrière opbouwen: de zogenaamde 'new longstay'-patiënten (zie o.a. Fryers, 1974; Giel e.a., 1978a en b; Hailey, 1974). In de literatuur wordt wisselend over een opnameduur van een half jaar, één jaar, twee of zelfs vijf jaren gesproken als criterium voor chroniciteit. Voor de herkenning van chronische patiënten is dit criterium te eng geworden, want buiten het ziekenhuis bevinden zich velen die zich alleen met continue, ambulante begeleiding staande weten te houden of die het helaas zonder zorg moeten stellen. De langdurige catamnestic studies van Bleuler (1972), Ciompi en Müller (1976) en Huber, Gross en Schüttler (1979) laten dit zien.

De terminologische onduidelijkheid rond de 'chronically mentally ill' was in 1982 onderwerp van een symposium van de World Psychiatric Association, Section of Epidemiology and Community Psychiatry te Baltimore. Gruenberg en Pepper trachtten in hun bijdrage eenheid in deze verdeeldheid te bewerkstelligen. Zij onderscheidden vier kernbegrippen, met behulp waarvan de chronische patiënt kan worden gedefinieerd: (1) de diagnose van geestesziekte; (2) de status van patiënt; (3) sociale beperkingen; en (4) chroniciteit.

Ad 1 – Geestesziekte (mental illness) moet als identificeerbare conditie in termen van de International Classification of Diseases (9e editie) kunnen worden vastgesteld. De aanwezigheid van de conditie is van belang, ongeacht de ernst, het beloop, de prognose of de eruit

voortvloeiende beperkingen.

Ad 2 – Patiënt is iemand die onder medische behandeling is; iemand die gebruik maakt van het behandelingsaanbod van een arts of van een andere GGZ-hulpverlener. Hierbij zijn verschillende nuanceringen mogelijk. Iemand kan patiënt zijn zonder dat een geestesziekte wordt herkend. Men denke bijvoorbeeld aan 'zware' consumenten van medische zorg vanwege allerlei vage lichamelijke klachten. Verder zijn er chronische geesteszieke mensen die geen patiënt zijn. Het omgekeerde is soms ook het geval: geen geesteszieke volgens de ICD maar wel onder behandeling van een psychiater. Bij de bespreking van enkele bevindingen uit ons cohortonderzoek komen we hierop terug.

Een twistpunt is dikwijls de situatie waarin iemand door langdurig gebruik van profylactische medicatie tot chronische patiënt wordt bestempeld, ook al kan geen enkele stoornis meer worden vastgesteld.

Ad 3 – Beperkingen (disabilities – opgevat in de context van de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps; WHO, 1980) duiden op problemen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Het gaat vooral om de onmogelijkheid tot het verrichten van samengestelde handelingen en gedragingen die tot het dagelijks leven behoren, zoals de persoonlijke zelfverzorging, het sociale gedrag en de omgang met anderen en de economische zelfstandigheid.

Ad 4 – Chroniciteit verwijst naar de duur, en staat in contrast met begrippen als acuut of short-term. Deze begrippen hebben verschillende tijdsdimensies, afhankelijk van de context waarin ze worden gebruikt. In het medische-zorgsysteem wordt iets wat langer duurt dan 6 maanden meestal chronisch genoemd. Gruenberg en Pepper koppelen het begrip chroniciteit aan de ziekte en onderkennen drie vormen van een chronisch beloop: (a) progressief – het wordt slechter en niet beter; (b) statisch – voortdurende van een eenmaal ontstane toestand (bijv. zwakzinnigheid); en (c) intermitterend (relapsing) – episoden en remissies die elkaar afwisselen.

Op basis van enkele bevindingen uit ons onderzoek 'Functionele Psychosen' willen we de betekenis van de hierboven genoemde elementen in een definitie van de chronische patiënt voor het psychiatrie-beleid nader belichten.

Het cohortonderzoek

Het cohort omvat 82 patiënten die voor het eerst in hun leven vanwege een niet-affectieve functionele psychose met de GGZ in contact kwamen. De patiënten werden gedurende een periode van drie jaar (gemiddeld 144 weken) na het ontstaan van de psychose gevolgd, zowel wat betreft het beloop van de ziekte en de sociale beperkingen als de aard en de omvang van de zorg. De psychische stoornis werd ondergebracht in de diagnostische klasse van de schizofrene psychose (ICD 295), de paranoïde toestandsbeelden (ICD 297) of van de reactieve, of psychoge-

ne psychosen (ICD 298.3-9). Over de opzet van het onderzoek, de classificatie van de psychose, de nazorg bij deze groep patiënten en over de meting van sociale beperkingen zijn reeds eerder publikaties verschenen (zie Giel e.a. 1980; De Jong e.a. 1983a en b; Slooff e.a. 1982; Wiersma e.a., 1982, 1983a en b). In het volgende zullen we ingaan op het beloop van de ziekte en de duur van de behandeling, in samenhang met de sociale beperkingen.

Het ziektebeloop van functionele psychosen

Het beloop van functionele psychosen is gekarakteriseerd door het aantal psychotische episoden en de eindtoestand na drie jaar; dat wil zeggen een volledige remissie, een neurotisch syndroom, of een persoonlijkheidsverandering. De (bijna) volledige chronische psychosen en de suïcidegevallen zijn als aparte beloopsvormen beschouwd. Er is bij ongeveer één derde van het cohort sprake van een volledige remissie, een onvolledige remissie (neurose of persoonlijkheidsverandering) of een chronische psychose, inclusief suïcide. Het mortaliteitscijfer

Tabel 1: Het beloop van de functionele psychosen na drie jaar (N = 81)

		perc.	perc. tijd in psychose
Ia.	Eenmalige episode gevolgd door volledige remissie	20	13
Ib.	Twee of meer episoden gevolgd door volledige remissie	15	19
IIa.	Eenmalige episode gevolgd door een neurotisch syndroom	10	15
IIb.	Twee of meer episoden gevolgd door een neurotisch syndroom	10	15
IIIa.	Eenmalige episode gevolgd door persoonlijkheidsverandering	4	16
IIIb.	Twee of meer episoden gevolgd door persoonlijkheidsverandering	12	22
IVa.	Gedurende de gehele onderzoeksperiode psychotisch	14	100
IVb.	Twee of meer episoden met tussentijds volledige remissies gevolgd door een episode. Totale episode-duur langer dan 1½ jaar	10	69
V.	Overleden tijdens de onderzoeksperiode	6	36
		101	52

Ontleend aan: C. J. Slooff, proefschrift over de diagnostische classificatie van de functionele psychose, in voorbereiding.

van 6% binnen drie jaar is bijzonder hoog. Het ging bijna uitsluitend om patiënten die niet waren opgenomen. Uit andere bron (Giel e.a., 1978c) wisten we al dat het risico voor 20- tot 40-jarige patiënten met een functionele psychose die langer dan twee jaar waren opgenomen, veel groter is dan in de bevolking. In tabel 1 hebben we tevens per beloopsvorm het gemiddelde percentage van de tijd aangegeven dat men psychotisch was. Dit lag rond de 50%, ofwel gemiddeld ongeveer de helft van de onderzochte periode. Bij nadere beschouwing kunnen we het cohort in twee groepen verdelen. De grootste groep (71%) bracht gemiddeld slechts 16% van de tijd in een psychose door, dat wil zeggen ongeveer vijf maanden. Een kleinere groep (24%) bestond uit patiënten die minimaal twee van de drie onderzoeksjaren in een psychose doorbrachten. Hun gemiddelde percentage was 87% (ongeveer 2,5 jaar). De overleden patiënten bevinden zich tussen beide groepen: zij waren ongeveer een derde van de tijd in een psychotische episode. Kortom, een functionele psychose is voor de meeste patiënten een tamelijk chronische conditie en voor heel wat zieken fataal. Immers, 14% is onafgebroken psychotisch, 47% beleeft in ieder geval eenmaal een terugval en 6% beneemt zich het leven. Bovendien moeten we bedenken dat uit de voorgeschiedenis van de patiënten dikwijls naar voren kwam dat er al langer sprake was van emotionele problematiek. Bij 55% van het cohort werd premorbide al 'chronische' problematiek herkend in de vorm van persoonlijkheidsstoornissen (ICD 301) en bij 26% was vaak al ver voor het uitbreken van de psychose, bijvoorbeeld in de kindertijd, contact geweest met de GGZ (o.a. MOB). Indien gesproken wordt over volledige remissie betekent dit herstel tot het premorbide niveau, dikwijls met behoud van een persoonlijkheidsstoornis.

Kortom, de gemiddelde duur van de psychose, het percentage met een onvolledig herstel aan het einde van drie jaar, alsmede langdurige emotionele problematiek of persoonlijkheidsstoornissen bepalen de chroniciteit van de functionele psychose.

Het patroon van zorg en behandeling

Bij de beschouwing van de behandeling onderkennen we twee à drie benaderingswijzen. Voor de meeste patiënten is de eerste, dikwijls onvermijdelijke opname van betrekkelijk korte duur (< 3 maanden), gedurende welke het diagnostisch onderzoek, medicatie en ondersteunende gesprekken op de voorgrond staan. Na ontslag vinden in de regel gedurende korte of langere tijd weinig frequente contacten met de polikliniek of de SPD plaats. De medicatie wordt in deze periode van nazorg meestal afgebouwd. Een tweede benadering betreft een kleiner aantal patiënten (o.a. studenten), voor wie behandeling in een therapeutische gemeenschap geïndiceerd wordt geacht. Medicamenteuze behandeling wordt in dergelijke gemeenschappen met opzet zoveel

mogelijk vermeden. De opname duurt in de regel langer dan een jaar. Dat uiteindelijk een klein deel van de patiënten daadwerkelijk zo'n behandeling ondergaat, komt onder andere doordat verschillende patiënten deze van de hand wijzen. Bij chronische of herhaaldelijk terugkerende psychosen, tenslotte, doemen na verloop van tijd drie mogelijkheden op:

1. opname op een verblijfsafdeling van een algemeen psychiatrisch ziekenhuis, in een hostel of in een of andere vorm van beschermd wonen;
2. min of meer intensieve, ambulante begeleiding van de patiënt en zijn familie door de sociaal-psychiatrische dienst, waarbij soms het vinden van een beschutte werkplaats een belangrijk doel is; de medicamenteuze behandeling staat in deze gevallen dikwijls onder de supervisie van de huisarts;
3. geen enkel contact meer met de gezondheidszorg of maatschappelijke dienstverlening.

Uiteraard is het hierboven beschrevene een versimpeling van de werkelijkheid. De realiteit van de zorg kunnen we ook op een andere, meer genuanceerde wijze typeren. Naar het soort zorg; (ambulant, intramuraal of een combinatie van beide), en naar de continuïteit van de zorg. Een aaneengesloten periode van zorg (zonder een onderbreking van meer dan drie maanden) noemen we een behandelingsperiode. Wat dit laatste aangaat heeft 52% van het cohort al die tijd slechts één behandelingsperiode gehad. De overige patiënten ondergingen meer malen een behandeling. In tabel 2 geven we een gecomprimeerd overzicht van de behandeling gedurende drie jaar sinds het uitbreken van de psychose.

Getalsmatig zijn twee categorieën van belang: de ene met één door herhaalde opnemingen gekenmerkte behandelingsperiode (26%) en de andere met meer behandelingsperioden die gekenmerkt worden door een combinatie van ambulante en intramurale zorg (29%). Vooral de

Tabel 2: De behandeling van patiënten met een niet-affectieve functionele psychose, in percentages (n = 82)

	Percentage
één behandelingsperiode, alleen ambulant	1
één behandelingsperiode, alleen intramuraal	10
één behandelingsperiode, één opname in combinatie met ambulante contacten	15
één behandelingsperiode, verschillende opnamen in combinatie met ambulante contacten	26
twee of meer behandelingsperioden, alleen intramuraal	9
twee of meer behandelingsperioden, meestal combinatie van ambulante plus intramurale zorg	29
onvoldoende bekend	11

eerste categorie illustreert het 'draaideur'-fenomeen. Uit de tabel komt verder naar voren dat in ieder geval één op de vijf patiënten helemaal verstoken blijft van ambulante zorg.

Bovenstaande categorisering zegt ons weinig over de feitelijke duur van de behandeling. Daarom berekenden we de hoeveelheid tijd die iemand in zorg was, als percentage van de bij hem onderzochte periode. We maakten een afzonderlijke berekening voor de tijd in het ziekenhuis en voor de tijd in intramurale plus extramurale zorg. Bijvoorbeeld, bij een follow-up van precies drie jaar (= 156 weken) wordt het aantal weken in het ziekenhuis en het aantal weken in totale zorg gedeeld door 156. Enkele bevindingen zijn:

- gemiddeld werd 29% van de tijd doorgebracht in het ziekenhuis dat wil zeggen ongeveer 42 weken;
- men was gemiddeld 58% van de tijd in zorg;
- 24% van het cohort was meer dan 90% van de tijd in zorg (zowel intra- als extramuraal);
- eveneens 24% was minder dan 25% van de tijd in zorg dat wil zeggen minder dan negen maanden.

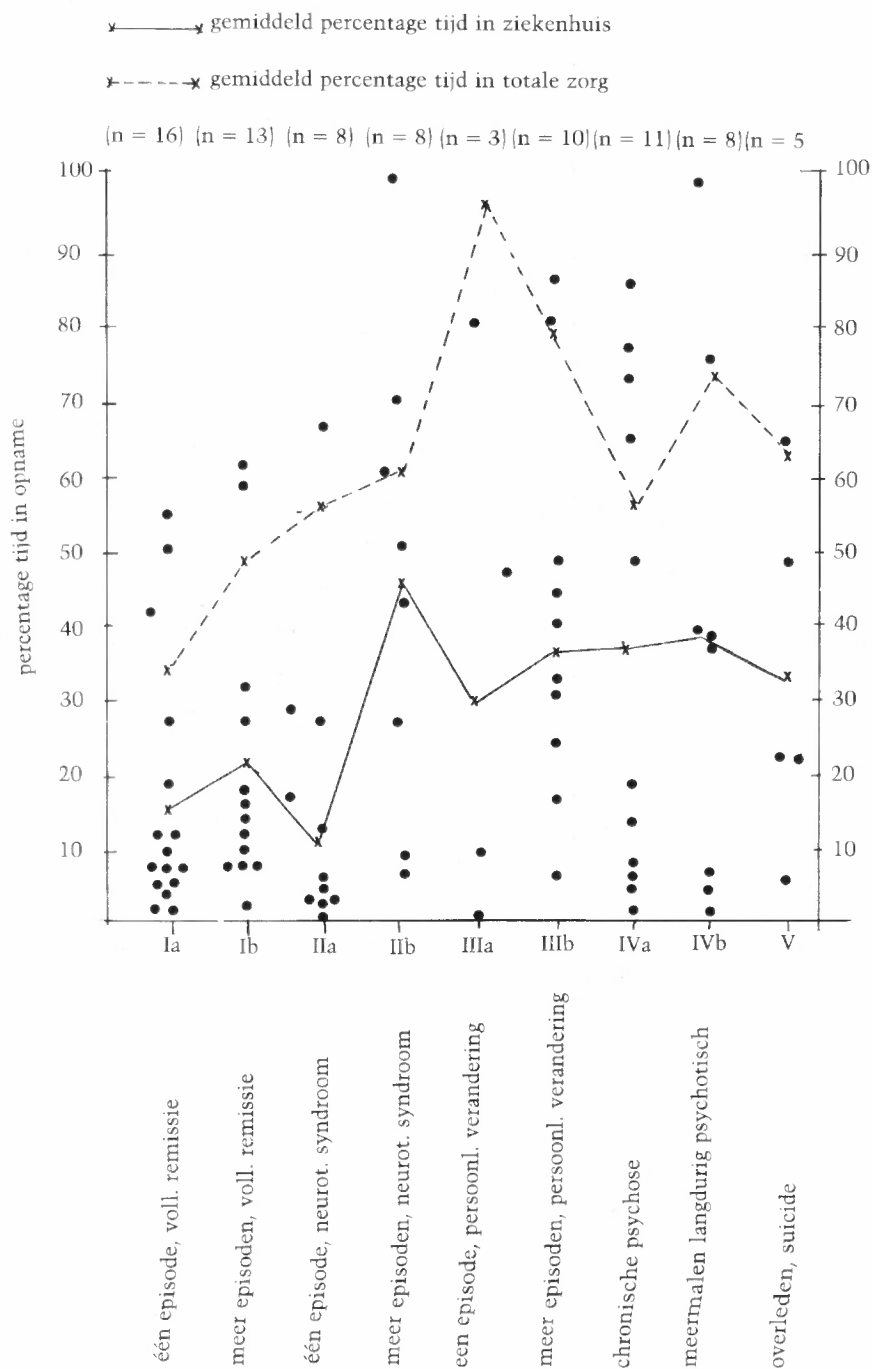
Deze reeks getallen laat zien dat de patiënten niet aldoor in zorg waren. Het buiten zorg zijn is ook op een andere wijze in beeld te brengen, namelijk door op vaste tijdstippen te onderzoeken hoe het met de hulpverlening is gesteld. In een eerdere publikatie (De Jong e.a., 1983b, figuur 1) onderzochten we dat om de zes maanden en we vonden dat telkens zo'n 40% van het cohort *niet* in handen van de geestelijke of maatschappelijke gezondheidszorg verkeerde. Kortom, ondanks het feit dat het hier om chronische stoornissen gaat is er in het algemeen geen sprake van 'chronische' zorg. In het volgende zullen we de duur van de behandeling koppelen aan de beloopsvormen van de psychose.

Het beloop van de psychose en de behandeling

Per beloopsvorm hebben we de afzonderlijke percentages tijd doorgebracht in het ziekenhuis in figuur 1 uitgetekend. De stippen stellen individuele patiënten voor met hun percentage tijd in intramurale behandeling. De gemiddelde percentages per beloopsvorm betreffende de intramurale zorg zijn door een doorgetrokken lijn met elkaar verbonden en die betreffende de totale zorg door een onderbroken lijn. In het algemeen is er sprake van een grote spreiding van behandelduren per beloopsvorm.

Dit geldt veel sterker voor de niet in de figuur weergegeven percentages tijd in intra- plus extramurale zorg. Het is wonderlijk bij de meest gunstige beloopsvormen (zie I en II) patiënten aan te treffen die langdurig intramuraal behandeld werden of praktisch de hele tijd in zorg waren. Verder blijken de chronisch psychotische patiënten (IVa) geenszins het langst in behandeling te verkeren. Wat opvalt bij deze groep is dat de ene helft betrekkelijk kort in het ziekenhuis verblijft (< 20%) en

Figuur 1: Percentage tijd doorgebracht in het ziekenhuis, per beloopsvorm van de functionele psychose



de andere betrekkelijk lang ($> 48\%$).

Bij de vergelijking van de gemiddelden per beloopsvorm komt verder naar voren dat de zorg na ontslag soms nog geruime tijd voortduurde. Vooral bij patiënten met een persoonlijkheidsverandering is daarvan sprake. Niettemin constateren we discrepanties tussen het ziektebeloop en de hoeveelheid zorg, hetgeen niet alleen blijkt uit de grote spreiding van de duur van de behandeling per beloopsvorm, maar ook uit nader onderzoek van de situatie bij ontslag. Patiënten zonder nazorg in de twaalf weken na ontslag kampten in die periode met ernstiger psychiatrische problemen dan patiënten met nazorg (De Jong e.a., 1983b).

Een belangrijke conclusie voor de definitie van de chronische patiënt is dat de aanwezigheid van de psychische stoornis geenszins een behandeling blijkt te impliceren; het omgekeerde is evenzeer van toepassing.

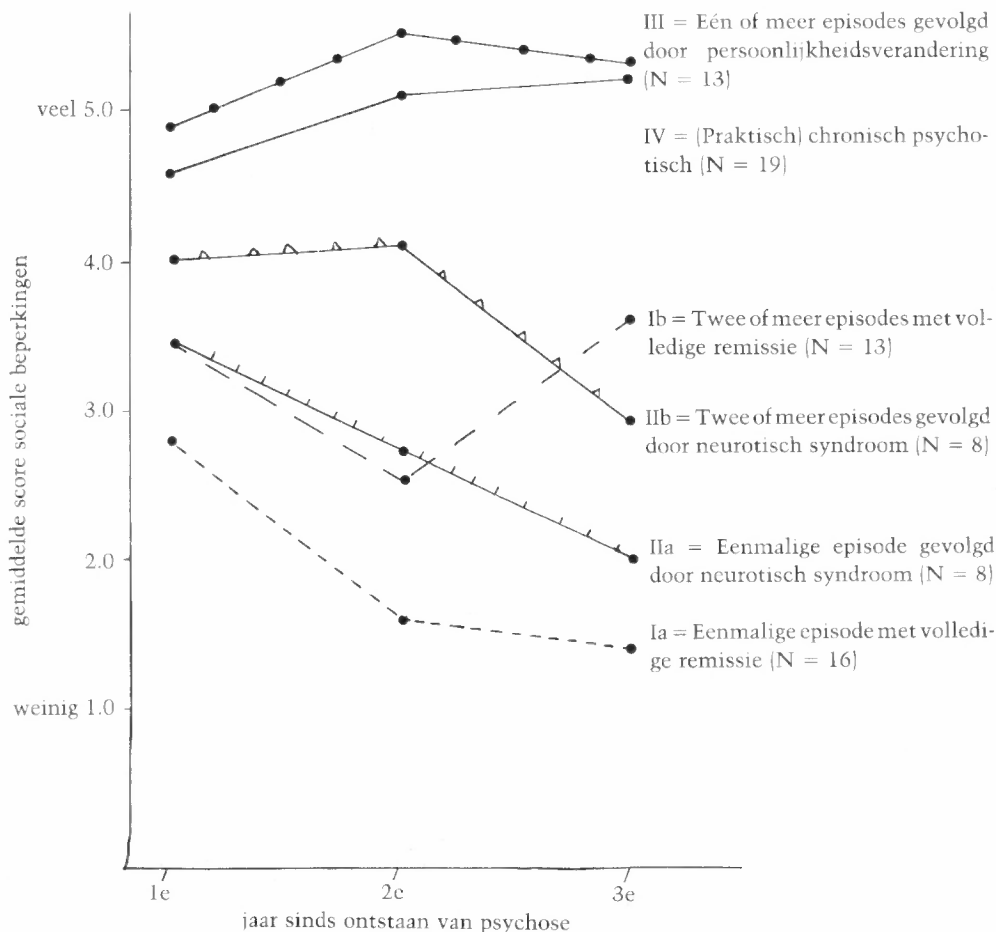
Het ziektebeloop en de sociale beperkingen

Als een belangrijk aspect van chroniciteit kunnen de sociale beperkingen worden beschouwd. We rapporteerden over een model voor de ontwikkeling van sociale beperkingen en over de meting van de beperkingen in een tweetal publikaties (zie De Jong e.a., 1983a; Wiersma, e.a., 1983a). De door ons geconstrueerde maat geeft het aantal sociale rollen of gedragingen weer waarin een patiënt beperkt blijkt. De maximale dysfunctie-score is 7, dat wil zeggen op alle terreinen beperkt, en de minimale score is 0, dat wil zeggen geen beperkingen. De maat heeft verder als voordeel dat bij een gegeven score tamelijk nauwkeurig kan worden voorspeld welke beperkingen aanwezig zijn: bij score 1 is in de regel de werkprestatie gestoord, bij score 2 komt daar het dysfunctioneren in de seksuele rol bij; score 3 betekent behalve de onder 1 en 2 genoemde beperkingen ook een contactstoornis (sociale terugtrekking); bij score 4 is daar in het algemeen interesse-verlies in de dagelijkse gebeurtenissen bijgekomen; score 5, 6, en 7 voegen aan de genoemde dysfuncties nog beperkingen in respectievelijk vrijetijdsbesteding, de deelname in het gezamenlijke huishouden en de zelfverzorging toe. Het beloop van de sociale beperkingen gedurende drie opeenvolgende jaren sinds het ontstaan van de psychose is afgezet tegen het ziektebeloop (zie figuur 2). De beloopsvorm IIIa en b evenals IVa en b zijn samengevoegd vanwege de geringe verschillen in het niveau van de beperkingen en de suicide-gevallen zijn weggelaten vanwege hun uiteraard incomplete gegevens.

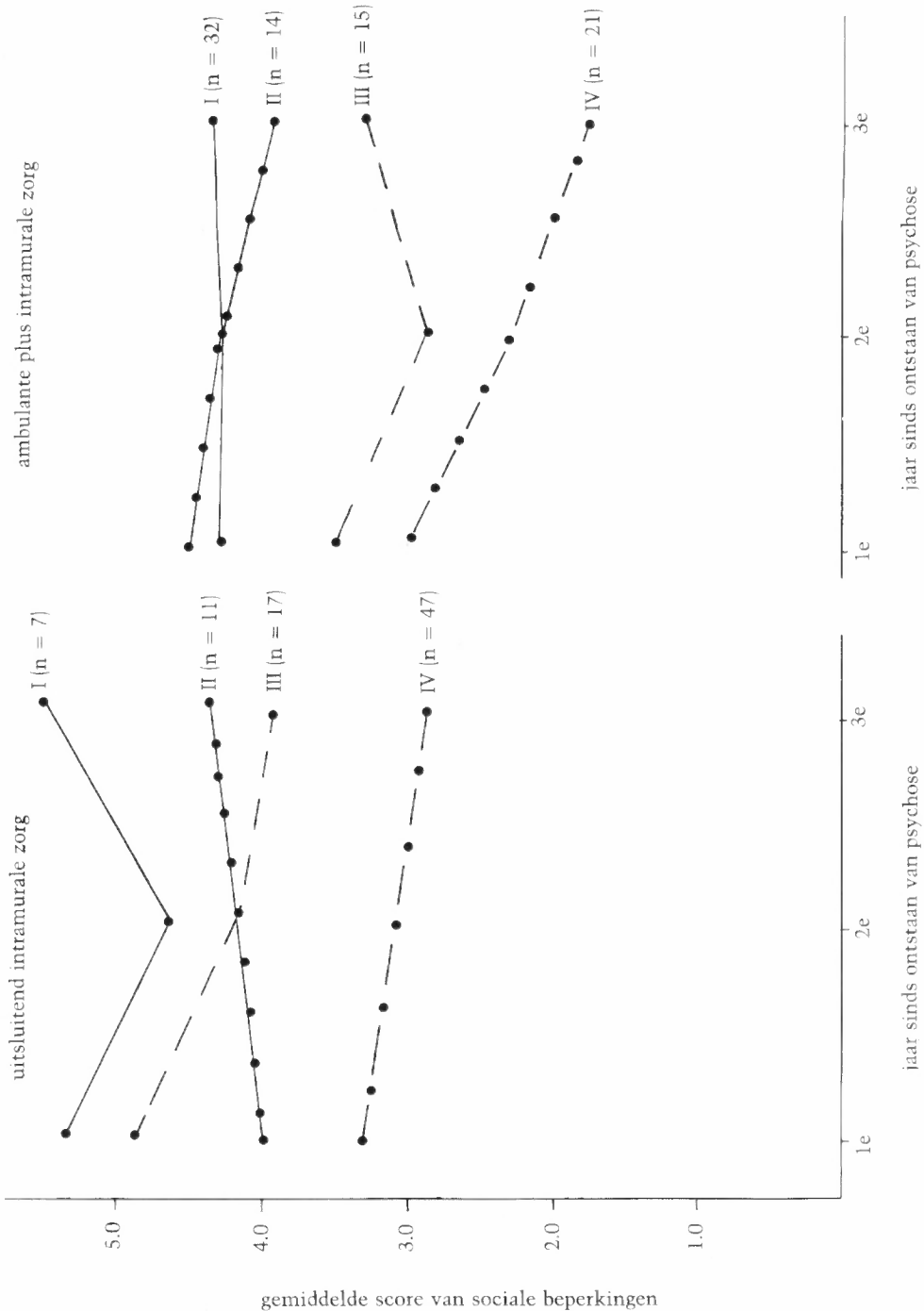
De figuur toont dat een chronische psychose gevolgd werd door een toename van de sociale beperkingen en dat bij patiënten bij wie de psychose uitliep op een persoonlijkheidsverandering de omvang van de sociale beperkingen op elk meetmoment de grootste uit alle beloopscategorieën is. In sociaal opzicht is deze laatste beloopsvorm dus een zeer ongunstige. Een ander opmerkelijke bevinding is de uitkomst van het

ziektebeloop met een volledige remissie. Bij een recidief waren de gevolgen voor het sociale functioneren groot (Ib): de toename van de sociale beperkingen is verrassend. Ook al is het ziektebeloop in engere zin gunstig, dan hoeven de tekorten in het maatschappelijk functioneren toch geenszins af te nemen. Het is trouwens opvallend dat patiënten met een recidiverende psychose ongeacht de eindtoestand van een volledige remissie, een neurotisch syndroom of een persoonlijkheidsverandering, al vanaf de aanvang een slechtere sociale uitgangspositie hadden, vergeleken met patiënten uit dezelfde behoorscategorien (I, II of III) zonder recidief. Het verschil in het eerste jaar bleef voorzover het de behoorscategorien I en II betrof, ook in het tweede en derde jaar bestaan. Bij een deel van het cohort (32 patiënten, uit de categorien Ia, IIa en b) is er weliswaar sprake van een verbetering in het sociale

Figuur 2: Het beloop van sociale beperkingen bij de verschillende behoorsvormen van de functionele psychose (excl. 5 overleden patiënten)



Figuur 3. Het beloop van sociale beperkingen per categorie behandelduur:
I = > 75%; II = 51 t/m 75%; III = 26 t/m 50%; IV = ≤ 25% van de tijd in zorg



functioneren en neemt de omvang van de sociale beperking af, maar bij het grootste deel (50 patiënten) nemen de sociale beperkingen toe of blijven ze stabiel op een hoog niveau. Inzicht in het sociale functioneren van de patiënt is onontbeerlijk voor het onderkennen van de chroniciteit van de stoornis, ongeacht of er een behandeling plaatsvindt.

De behandeling in relatie tot de sociale beperkingen

De samenhang tussen de hoeveelheid zorg en het beloop van de sociale beperkingen is in figuur 3 neergezet, zowel die met de intramurale zorg als met de totale zorg. In beide grafieken blijkt de behandelduur een graadmeter voor de omvang van de sociale beperkingen: hoe meer tijd in zorg werd doorgebracht, des te groter is de omvang van de beperkingen. De conclusie geldt praktisch voor de gehele onderzoeksperiode. Deze uitkomst roept de vraag op naar de richting van het verband: beïnvloedt vooral het ziekenhuisverblijf de omvang van de beperking (hospitalisatie) of is het slechte functioneren juist een reden voor een langdurige opname?

Bij de relatief korte intramurale behandelduren ($\leq 50\%$ van de tijd) is er sprake van een verbetering van het sociale functioneren en bij de relatief langere ($> 50\%$) van een verslechtering. Het aanvankelijke verschil in gemiddelden (van 2.1 punten) tussen de groepen met de meeste en minste intramurale zorg groeide mettertijd tot 2.7 punten. Wat betreft de totale zorg valt op dat eigenlijk alleen de groep met de minste zorg het meest duidelijk een verbetering laat zien (3.1 naar 1.8). Het maximale verschil in gemiddelden bereikt ook bij deze groepen de waarden van 2.7 punten.

Toch zijn soms de betreffende stabiliteit van de sociale beperkingen en het geringe verschil in gemiddelde scores bij uiteenlopende behandelduren opmerkelijk; vergelijk II en III wat betreft de intramurale zorg en I en II wat betreft de intra- en extramurale zorg. Gezien onze eerdere bevindingen doet deze uitkomst vermoeden dat het beloop van de sociale beperkingen binnen elk van de onderscheiden categorieën van de behandelduur zeer verschillend kan zijn. Nadere inspectie van bijvoorbeeld de groep patiënten ($n = 32$) met een behandelduur van meer dan 75% levert een bevestiging op van dit vermoeden. Binnen deze groep zijn zelfs vier sociale beloopstypen te onderscheiden bij respectievelijk 38%, 34%, 13% en 16% van de patiënten:

1. een zeer sterke toename van de beperkingen (van gemiddelde 3 naar 6);
2. een hoog stabiel niveau van sociaal dysfunctioneren (boven het gemiddelde van 5,5);
3. een zeer sterke afname van de beperkingen (van 4 naar 1);
4. wisselend beloop van eerst een afname naar tenslotte een toename van de beperkingen (gemiddeld 3,5).

Dergelijke verschillen kunnen de bovengestelde vraag naar de onder-

linge samenhang specificeren: is bij (1) sprake van een hospitalisatie-effect?; is bij (2) de hoeveelheid zorg in overeenstemming met de sociale invaliditeit?; wordt bij (3) wellicht teveel zorg gegeven? en duidt het beloop onder (4) op het mislukken van de behandeling? Ook bij de groep patiënten ($n = 21$) met een relatief korte behandelduur ($\leq 25\%$) zijn soortgelijke sociale beloopstypen te onderkennen: bijvoorbeeld 14% laat een zeer sterk toenemend aantal sociale beperkingen zien, hetgeen zou kunnen duiden op een tekort aan zorg.

Onze beschouwing van de verschillende aspecten van de chroniciteit in een cohort patiënten leert ons dat de diverse vormen van het ziektebeloop gepaard gaan met een vaak zeer verschillende hoeveelheid behandeling. Ook het beloop van de sociale beperkingen wisselt navenant. De betekenis van de zorg voor de chronische patiënt wat betreft zijn sociale functioneren willen we in het volgende toelichten aan de hand van twee vragen:

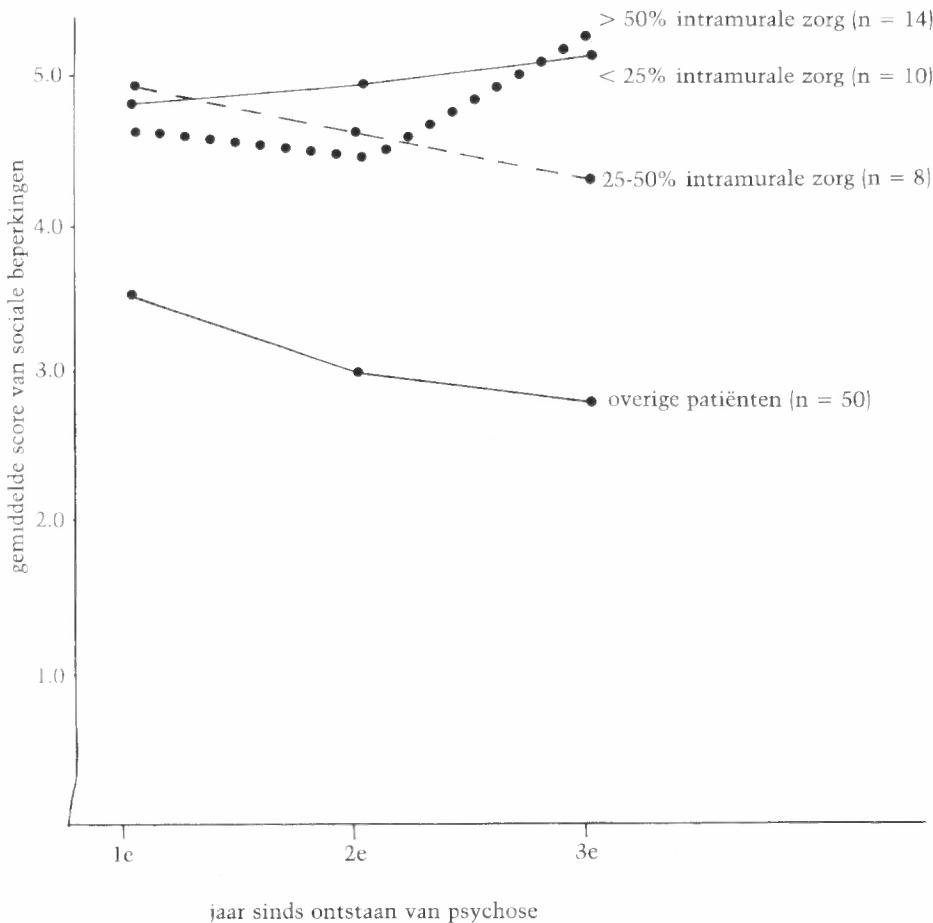
A. Is bij patiënten met een ongunstig ziektebeloop (zie de beloopscategorieën III, IV en V) die relatief kort zijn opgenomen geweest, ($< 20\%$ van de tijd), sprake van te weinig zorg? Werd daarvoor compensatie gevonden in de ambulante sfeer en zo ja, heeft dat effect gehad op het sociale functioneren van de betrokkenen?

B. Onderscheiden patiënten voor wie de behoefte aan de een of andere vorm van beschermd wonen werd onderkend, zich van de rest van het cohort in hun sociale functioneren, ook als zij zich onderscheiden in hun behandelduur?

Ad A.: de betekenis van de ambulante zorg. Bij één op de drie patiënten uit de beloopscategorieën III (persoonlijkheidsverandering), IV (chronische psychose) en V (suicide) is sprake van relatief weinig intramurale zorg namelijk 7% van de tijd werd in het ziekenhuis doorgebracht. Het betreft 14 patiënten (16% van het cohort) bij wie nader onderzoek naar de hoeveelheid ambulante zorg toont dat de groep in tweeën uiteenvalt. Zeven patiënten kregen relatief weinig ambulante zorg (gemiddeld 14% van de tijd, dus tweemaal zoveel tijd als intramuraal) en zeven patiënten relatief veel ambulante zorg (gemiddeld 80% van de tijd met een minimum van 64% en een maximum van 94%). Beide groepjes patiënten hebben we onderzocht op het beloop van het sociale functioneren. Er blijkt praktisch geen verschil tussen beide groepen te bestaan. De gemiddelde scores voor de sociale beperkingen bij beide waren in het eerste jaar 4.1 respectievelijk 4.1 punten, in het tweede jaar 5.0 respectievelijk 6.0 punten en in het derde jaar 5.3 respectievelijk 5.2 punten. De groep met weinig ambulante behandeling en begeleiding onderscheidt zich van de andere groep nog het meest door de weigerachtigheid om aan enige vorm van hulpverlening mee te werken. Het relatieve 'gebrek' aan behandeling bracht deze patiënten kennelijk niet meer 'schade' dan degenen die wel in ambulante zorg terecht kwamen.

Ad B.: de behoefte aan beschermd wonen. Zowel het oordeel van het onderzoeksteam als dat van behandelaars over de noodzaak of wenselijkheid van beschermd wonen hebben we nader bekeken. Bij 32 patiënten (39% van het cohort) werd dergelijke huisvesting van belang geacht. Dit betrof patiënten uit alle beloopscategorieën. Meestal werd een dergelijke aanpak niet gerealiseerd, vooral door het ontbreken van voorzieningen hetgeen dan betekende dat een patiënt langdurig een bed in het APZ bezet hield. We hebben het beloop van de sociale beperkingen nagegaan bij deze 32 patiënten, opgesplitst in drie categorieën van intramurale behandelduur: minder dan 25%, 25 tot en met 50% en meer dan 50% van de tijd doorgebracht in het ziekenhuis. De gemiddelde percentages intramurale zorg in deze drie groepen zijn

Figuur 4: Het beloop van sociale beperkingen bij patiënten die een beschermende woonvorm behoeven, onderscheiden naar drie categorieën van klinische behandelduur, en bij de overige patiënten van het cohort



respectievelijk 11%, 40% en 74%, terwijl de rest van het cohort een gemiddelde van 17% heeft. Figuur 4 brengt een en ander in beeld. De conclusie is wederom duidelijk: de hoeveelheid intramurale zorg heeft geen merkbaar 'effect' op de ontwikkeling van het sociale functioneren. Voorzover aan onderlinge verschillen tussen de gemiddelden betekenis mag worden gehecht lijkt het er zelfs op dat te veel en te weinig intramurale zorg het beloop ongunstig beïnvloeden. Uit de hoogte van de gemiddelden blijkt ook dat deze patiënten voor wie een beschermende woonvorm geïndiceerd zou zijn, zich sociaal moeilijk staande kunnen houden. Zowel wat betreft werk en sociale contacten als de algemene interesse en activiteiten in de vrije tijd is er sprake van een beperking. Die beperking was al vanaf de aanvang sterk aanwezig. Een voorbeeld van een patiënt uit deze groep wordt gegeven in bijlage 1.

Conclusie

Onze beschouwing van de door Gruenberg en Pepper (1982) onderscheiden aspecten van een definitie van een chronische psychiatrische patiënt levert de volgende gezichtspunten op. De psychiatrische ziekte, in dit geval een niet-affectieve functionele psychose, is veelal maar een beperkt deel van de tijd aanwezig en herkenbaar. De chroniciteit van deze stoornis uit zich, naast het optreden van neurotische toestandsbeelden en stoornissen in de persoonlijkheid, vooral in de gevolgen voor het sociale functioneren. Bij het merendeel van de patiënten is het beloop van de sociale beperkingen ongunstig. Het patroon van behandeling en zorg past zich daar slechts ten dele bij aan: chronisch psychotische patiënten bijvoorbeeld die al die tijd sociaal zeer beperkt functioneren, komen het minst vaak in de nazorg terecht en blijven geenszins het vaakst onder behandeling. We constateren verder dat op willekeurig gekozen tijdstippen steeds zo'n 40% van het cohort buiten elk contact met de gezondheidszorg staat. Dit maakt in ieder geval duidelijk dat het criterium van de hospitalisatie en zelfs dat van langdurige psychiatrische behandeling van betrekkelijk weinig waarde is voor de herkenning van chronisch geesteszieke mensen in de gemeenschap.

Intramurale behandeling – kwantitatief een belangrijk onderdeel van het patroon van zorg – laat weinig positieve effecten zien. Gelet op de toename van het sociale dysfunctioneren vervult een langdurige opname, onder andere in een therapeutische gemeenschap, nauwelijks meer een therapeutische maar veeleer een asielfunctie (vgl. Pols, 1980). Nadere bestudering van diverse subgroepen uit het cohort, onderscheiden naar enkele categorieën van behandelduur, levert in het algemeen geen positief beeld van de effectiviteit van de hulpverlening op. Zo blijken patiënten voor wie een beschermende woonvorm aangevraagd zou zijn, slecht sociaal te functioneren, ongeacht de duur van het ziekenhuisverblijf. Zo slecht zelfs, dat deze patiënten misschien

niet eens zullen voldoen aan het criterium van de sociale redzaamheid waarover de GHIGV-werkgroep Beschermende Woonvormen in haar eindrapport rept. Het hoge niveau van sociale beperkingen (gemiddelde score 5) duidt op een tekort schietend vermogen tot een zo zelfstandig mogelijke levenswijze. De noodzaak tot een goede dagvulling lijkt in ieder geval aanwezig, hetgeen de functie van een dagcentrum van de Regionale Instellingen voor Beschermende Woonvormen zou ondersteunen.

Het bovenstaande heeft betrekking op het ziektebeloop van de niet-affectieve functionele psychose, waaronder vooral schizofrenie, gedurende de eerste jaren na het ontstaan ervan. Het verdere beloop dient nog te worden afgewacht. Voortgezet onderzoek zal moeten uitwijzen of het perspectief op langere termijn toch wat gunstiger is dan het zich nu laat aanzien; Ciompi en Müller (1976) vonden bij 49% van hun patiënten een gunstige afloop na een follow-up van gemiddeld 37 jaar.

Voor de onderbouwing van het overheidsbeleid voor de Regionale Instellingen voor Beschermende Woonvormen is wellicht sterker dan voorheen inzicht nodig in de 'chroniciteit' van psychische stoornissen, onder andere tot uiting komend in de beperkingen in het sociale functioneren van de betrokkenen. De bestaande diagnostische classificaties en de landelijke registratiesystemen op het gebied van de psychiatrie voorzien niet of slechts ten dele in de benodigde informatie. De ontwikkeling van een nieuwe concept-classificatie van de Wereld Gezondheids Organisatie, de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps kan hopelijk een uitweg uit het probleem van de gebrekkige informatie bieden. Waarbij de toepassingsmogelijkheden primair op het regionale of nog lagere niveau liggen, bijvoorbeeld in het kader van het Regionale Instituut voor Geestelijke Gezondheidszorg (RIGG).

Bijlage 1

Al ver voor de eerste psychotische verschijnselen was van K. bekend dat hij moeilijk contact met anderen maakte en het liefst op zichzelf was. Na een nogal grillige schoolcarrière, die hij tenslotte afsloot met een HAVO-diploma, aanvaardde hij werk in een timmermansbedrijf. Zijn voornaamste bezigheid was het in elkaar spijkeren van kratten en dergelijke, een taak die ver beneden zijn opleidingsniveau lag. Zijn neiging om zich terug te trekken werd na de dood van zijn vader en de daaropvolgende verhuizing van zijn moeder naar een ander deel van het land nog sterker dan voorheen.

In de periode waarin wij hem volgden was hij vier keer betrekkelijk kort psychotisch en werd hij even zovele malen opgenomen, steeds voor enkele weken. Telkens opnieuw weigerde hij de voorgestelde behandeling in een therapeutische gemeenschap, vooral omdat de intensieve omgang in groepsverband hem afschrok. Wel hield hij praktisch de gehele tijd contact met een psychiater van de SPD. Zijn huisarts verzorgde zijn medicatie, die hij overigens onregelmatig gebruikte. In sociaal opzicht ging het geleidelijk bergafwaarts.

Het werk beviel hem steeds minder en door veelvuldig ziekteverzuim geraakte hij in de WAO. Tegelijkertijd verbrak hij steeds meer banden, zodat hij tenslotte met bijna niemand meer contact had. In die tijd verhuisde zijn moeder terug naar haar oude woonplaats om toezicht op hem te kunnen houden. K. zelf zag aanvankelijk nauwelijks problemen en verwachtte verder weinig van de SPD. De omstanders echter, onder wie vooral zijn moeder en zijn behandelaar, onderkenden de tendens tot vereenzaming en vreesden voor een volledige isolering in de eigen waanwereld. Aan het eind van de onderzoeksperiode was bij K. een duidelijke behoefte aan een beschutte woonplek en een weinig eisende werkkring te bemerken. Het gebrek aan voldoende faciliteiten rondom zijn woonplaats maakte de tegemoetkoming aan de behoefte echter niet erg eenvoudig. De geleidelijke verandering in zijn persoonlijkheid had inmiddels de oorspronkelijke voorgestelde socio-therapeutische behandeling niet langer haalbaar gemaakt. De zorg voor K. rustte in afwachting van een oplossing bijna volledig op de schouders van zijn moeder.

Literatuur

- Bleuler, M. (1972), *Die schizophrenen Geistesstörungen*, Stuttgart, Georg Thieme Verlag.
- Ciompi, L., E. Müller (1976), *Lebensweg und Alter der Schizophrenen. Eine katamnestische Langzeitsstudie bis ins Zenium*. Berlin, Springer Verlag.
- Fryers, F. (1974), Psychiatric in-patients in 1982: how many beds. *Psychol. Med.*, 4, 196-211.
- Giel, R., G. H. M. M. ten Horn (1978a), De psychiatrische lotgevallen van een opname-cohort uit 1974. *T. v. Psychiatrie*, 10, 591-600.
- Giel, R., S. Dijk, J. R. van Weerden-Dijkstra (1978b), De nieuwe chronische patiëntenpopulatie: mededelingen uit het centrale patiënten-register (10) *T. v. Psychiatrie*, 10, 601-609.
- Giel, R., S. Dijk, J. R. van Weerden-Dijkstra (1978c), Mortality in the longstay population of all Dutch mental hospitals. *Acta Psychiatr. Scand.*, 57, 361-368.
- Giel, R., H. C. Sauër, C. J. Slooff en D. Wiersma (1980), Over de epidemiologie van functionele psychosen en invaliditeit. *T. v. Psychiatrie*, 22, 701-722.
- Gruenberg, E. M., B. Pepper (1982), Definition of I. Mental illness, II. Patient III. Disability and IV. Chronic. Paper gepresenteerd tijdens de *World Psychiatric Association Conference of the Chronically Mentally Ill. An international Perspective*. John Hopkins University, Baltimore, May 10-13, 1982.
- Haen, F. de, E. Schretlen (1981), *Inplaats van een bed*. NCGV-reeks 36, Utrecht.
- Hailey, A. M. (1974), The new chronic psychiatric population. *Brit. J. Prev. and Soc. Med.*, 28, 180-186.
- Huber, G., G. Gross, R. Schüttler (1979), *Schizophrenie. Eine Verlaufs- und Sozialpsychiatrische Langzeitsstudie*. Berlin, Springer Verlag.
- Jong, A. de, R. Giel, C. J. Slooff en D. Wiersma (1983a), Sociale beperkingen ten gevolge van functionele psychosen. I: een ontwerp voor een model voor de ontwikkeling van sociale beperkingen. *T. v. Soc. Gezondheidszorg*, 61, 78-85.
- Jong, A. de, R. Giel, G. H. M. M. ten Horn, C. J. Slooff en D. Wiersma (1983b), Nazorg bij functionele psychosen: ontwikkelingen in de samenwerking binnen de GGZ. *T. v. Psychiatrie*, 25, 422-439.

- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1983), *Eindrapport van de GHIGV-Werkgroep Beschermende Woonvormen*, april 1983.
- Pols, J. (1980), Klinische psychiatrie in de tang. Over het dilemma van behandelen of asyleren. *T. v. Psychiatrie*, 22, 223-237.
- Slooff, C. J., R. Giel, A. de Jong en D. Wiersma (1982), De classificatie van functionele niet-affectieve psychosen. *T. v. Psychiatrie*, 24, 454-469.
- Tweede Kamer*, zitting 1981-1982. Het psychiatrie beleid, 17294, nr. 1-2.
- Werkgroep Evaluatie Psychiatrie Voorzieningen (EPV), *Zorg afhankelijk, afhankelijk van de zorg*. Notitie t.b.v. de 10e jaarlijkse bijeenkomst van de register-instellingen. 11 april 1983, Sociale Psychiatrie, RUG.
- Wiersma, D., R. Giel, A. de Jong, H. C. Sauër, en C. J. Slooff (1982), Het sociale profiel en het verloop van functionele psychosen: een cohort-onderzoek. *T. v. Psychiatrie*, 24, p. 183-200.
- Wiersma, D., A. de Jong, R. Giel en C. J. Slooff (1983a), Sociale beperkingen ten gevolge van functionele psychosen. II. Enkele bevindingen betreffende het model voor de ontwikkeling van sociale beperkingen. *T. v. Soc. Gezondheidszorg*, 61, 168-174.
- Wiersma, D., R. Giel, A. de Jong en C. J. Slooff (1983b), Social class and schizophrenia in a Dutch cohort. *Psychol. Med.*, 13, 141-150.
- World Health Organisation (1978), *Mental disorders: glossary and guide to their classification in accordance with the Ninth Revision of the International Classification of Diseases*. Geneva.
- World Health Organisation (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva.

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 research centres in Ankara (Turkey), Groningen (the Netherlands), Khartoum (Sudan), Mannheim (FRG), Sofia (Bulgaria), Zagreb (Yugoslavia) and Zurich (Switzerland). The goal of the project is twofold: (1) to develop standardized methods and instruments for the evaluation of impairments and disabilities in psychiatric patients; and (2) to further knowledge about the nature, course and susceptibility to interventions of impairments and disabilities occurring in association with mental disorders in various socio-economic and cultural settings.

In the Netherlands this research is supported by a grant from the Praeventiefonds in The Hague.