

Chronische psychiatrische patiënten in Midden-Twente: een epidemiologisch onderzoek naar hun functioneren en hun zorgbehoefte

door M. Schreurs en D. Wiersma

Samenvatting

In dit artikel wordt verslag gedaan van een onderzoek onder chronische psychiatrische patiënten. Dit onderzoek vond plaats in de gezondheidsregio Midden-Twente. Naast het bepalen van de omvang en de aard van deze patiëntengroep, is haar functioneren en zorgbehoefte in kaart gebracht. De onderzochte groep chronische patiënten blijkt sterk beperkt te zijn in haar psychologische en sociale functioneren. Evenals in andere onderzoeken komt naar voren dat deze patiëntengroep eerder méér dan minder zorg behoeft. Naast handhaving en uitbreiding van het huidige zorgaanbod wordt behoefte aan andersoortige zorg gesignaleerd. Op grond van deze bevindingen zijn beleidsaanbevelingen aangaande de planning van zorg voor chronische patiënten geformuleerd.

Inleiding

Chronische psychiatrische patiënten staan de laatste jaren in de belangstelling. Door ontwikkelingen in de sociale en biologische psychiatrie zijn nieuwe opvattingen inzake behandeling en begeleiding ontstaan. Het kwetsbaarheidsmodel (Van den Bosch e.a. 1988; Zubin en Spring 1977) en het invaliditeitsmodel (Gruenberg 1967; De Jong 1984; Wing 1978; WHO 1980) zijn twee voorbeelden hiervan. Deze modellen zijn vooral gericht op de gevolgen van psychiatrische ziekten, waarbij de nadruk ligt op een goede inschatting van de aanwezige en vereiste vaardigheden van de patiënt om zo optimaal mogelijk te functioneren. Hierbij sluit de opvatting aan, dat ook de omgeving gemobiliseerd en geactiveerd moet worden teneinde de patiënt maatschappelijke overlevingskansen te bieden. De hulpverlening moet zich richten op een adequate rehabilitatie (Anthony e.a. 1986; Shepherd 1989). Ook in het beleid van de overheid is er belangstelling voor chronische patiënten. In de Nota Geestelijke Volksgezondheid (1984) werd voor deze groep patiënten een capaciteitsverschuiving van psychiatrische ziekenhuizen naar beschermende woonvormen beoogd, waarvan tot

nu toe nog weinig terecht is gekomen (NRV 1988).

Ondanks de hernieuwde aandacht voor deze categorie van patiënten is nog weinig bekend over de precieze omvang ervan alsmede over hun psychosociaal functioneren en hun behoefte aan zorg. Onderzoek onder deze patiëntencategorie betreft vaak alleen onderzoek naar deelpopulaties, bij voorbeeld long-stay patiënten (Haveman 1988; Hoek 1987) of patiënten met een bepaalde diagnose (Asselbergs 1990). In het buitenland vinden we het onderzoek van Wing (1982) dat met behulp van een psychiatrisch casusregister zowel intra- als extramurale GGZ-instellingen omvatte.

In dit artikel doen we verslag van een epidemiologisch onderzoek naar chronische psychiatrische patiënten in de gezondheidsregio Midden-Twente (zie voor het uitgebreide verslag Schreurs 1990). Deze regio bestaat uit de acht gemeenten Hengelo, Ambt- en Stad Delden, Markelo, Goor, Borne, Diepenheim en Weerselo met een inwonertal van ruim 140.000 inwoners. We gaan in op drie vraagstellingen: (1) Wat is de aard en omvang van de groep van chronische patiënten? (2) In welke mate functioneren deze patiënten in psychologisch en maatschappelijk opzicht beperkt? (3) Welke behoefte aan zorg hebben ze thans en in de naaste toekomst?

De plaats van het onderzoek

Het onderzoek vond plaats op initiatief van de projectgroep Multifunctionele Eenheid Midden-Twente, bestaande uit het APZ, de PAAZ, de RIAGG, de RIBW en het CAD, teneinde vast te stellen welke vormen van zorg ten behoeve van chronische patiënten in de regio Midden-Twente ontbraken of aanvulling behoeften. Dit gebied is volgens het statistisch zakboek van de Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (1988) een relatief kleine regio vergeleken met de gemiddelde omvang van de 60 bestaande RIAGG-regio's. Het ligt wat betreft aantal fte's (full-time equivalenten) personeel en budget-grootte ongeveer 50% onder het landelijk gemiddelde. Het gebied Midden-Twente maakt deel uit van de RIGG-regio Twente (Regionale Instelling voor Geestelijke Gezondheidszorg) waar het aanbod van GGZ-voorzieningen aanmerkelijk geringer is dan volgens de normen van WZV/COTG (wet op de ziekenhuisvoorzieningen/centraal orgaan tarieven gezondheidszorg) mogelijk is: er is een ondercapaciteit van 365 APZ-bedden (-54%), 130 plaatsen (-60%) in beschermende woonvormen en 57 plaatsen (-57%) voor deeltijdbehandeling (Ketting en Jacobs 1988). Een en ander blijkt ook uit het aantal opnemingen dat buiten de regio plaatsvindt: 429 van de 929 opnemingen in 1986 geschieden elders. Verder is de opname-ratio in deze regio veel lager dan in de omringende regio's en dan het landelijk gemiddelde: 1,64 promille tegen landelijk 2,33 (Brouwer en Spaan 1988).

Selectiecriteria

Er bestaat geen algemeen aanvaarde definitie van het begrip chronische psychiatrische patiënt. In de regel wordt hiermee de patiënt die al jaren aaneen is opgenomen bedoeld. Voor de herkenning van chronische psychiatrische 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. In de huidige literatuur (Goldman e.a. 1981; Gruenberg en Pepper 1985) worden vier kernbeprijpen onderscheiden met behulp waarvan deze patiënten kunnen worden gedefinieerd, die in dit onderzoek het uitgangspunt vormden bij de identificatie en selectie van de patiëntenpopulatie in de regio Midden-Twente. Criteria voor leeftijd en woonplaats zijn daaraan nog toegevoegd. De volgende criteria zijn toegepast:

1. De patiënt was gedurende de afgelopen twee jaar in behandeling bij één van de hier bovengenoemde vijf GGZ-instellingen. Een minimaal twee jaar durend contact met de GGZ gold als voorwaarde voor psychiatrische chroniciteit. Behandelvrije perioden die korter duurden dan zes maanden werden niet meegerekend. Hierbij is uitgegaan van de peildatum 1 juni 1988. Van alle patiënten die vanaf 1 december 1987 ten minste één GGZ-contact hadden, werd nagezocht of zij van juni 1986 tot juni 1988 aansluitend in behandeling waren geweest.

2. Er is sprake van een psychiatrische diagnose volgens DSM-III (American Psychiatric Association 1980). Enkele ziektecategorieën zijn op grond van de specifieke zorg buiten beschouwing gelaten, namelijk primaire verslaving, dementie en zwakzinnigheid. Ook geldt het bestaan van eventuele (rest)verschijnselen van de psychiatrische ziekte. Dit criterium sluit aan bij de onderkenning, zowel in de psychiatrische als in de somatische geneeskunde, dat het begrip ziekte mettertijd aan betekenis inboet en de overblijvende verschijnselen zwaarder gaan wegen. In de psychiatrie gaat het dan om stoornissen in het psychologische functioneren, zoals in de aandacht, de concentratie, de stemming of het denken.

3. De ziekte heeft een chronisch beloop van ten minste twee jaar waarbij drie vormen kunnen worden onderscheiden:

- een progressief beloop, waarin de ziekte verergerd;
- een statisch beloop van onveranderlijke pathologische toestand; en
- een intermitterend beloop, waarbij ziekte-episoden en remissies elkaar afwisselen.

4. Er is een beperking ('disability') in het sociale functioneren, zoals in het contact met andere mensen of in het werk of huishouden.

5. De patiënt is twintig jaar of ouder en woonachtig in één van de bovengenoemde acht woongemeenten van de regio Midden-Twente.

Op grond van deze criteria is de omvang van de populatie van chronische patiënten in dit gebied bepaald, waaruit vervolgens een steek-

proef is getrokken voor nader onderzoek naar het psychosociale functioneren en de behoefte aan zorg.

Epidemiologie van de chronische patiëntenpopulatie

Bijna 3500 mensen waren op 1 juni 1988 in behandeling bij één van de vijf GGZ-instellingen. Gecorrigeerd voor dubbeltellingen (geschat op 15% volgens Brook en Hamers 1985) komen we uit op een promillage van 29 per 1000 van de bevolking van 20 jaar en ouder dat contact heeft gehad met de geestelijke gezondheidszorg. Giel e.a. (1990) hebben voor Nederland wat betreft de gehele GGZ een jaarlijkse prevalentie van 34 per 1000 van de bevolking berekend. Het door ons gevonden halfjaarlijkse morbiditeitscijfer lijkt daarmee goed overeen te stemmen. Goldberg en Huxley (1980) schatten de jaarlijkse prevalentie in de UK en de USA van personen in contact met psychiatrische voorzieningen een stuk lager, namelijk 17 per 1000.

In totaal voldeden 195 patiënten van de vijf GGZ-instellingen aan alle criteria. Bij nader onderzoek bleken slechts 14 bij twee of meer instellingen (meestal RIAGG en APZ) in behandeling te zijn. Dit komt neer op 7% dubbeltellingen. Uiteindelijk bleven 181 patiënten over die als de beoogde populatie patiënten met chronische psychiatrische problematiek beschouwd kunnen worden. Op elke 1000 mensen van twintig jaar en ouder vonden we dus een promillage van 1,77 chronische patiënten. Dit cijfer moet iets worden verhoogd als rekening wordt gehouden met patiënten die langdurig in APZ'en elders zijn opgenomen. Tot enige jaren geleden was er namelijk geen APZ in Twente aanwezig. Vermoedelijk gaat het nog om 20 'old long stay' patiënten. Ons promillage ligt al met al dicht in de buurt van het jaarprevalentiecijfer van 2,53 per 1000 betreffende psychiatrische patiënten langer dan één jaar in contact met de GGZ dat Wing (1982) in Camberwell vond. Prospectief onderzoek met behulp van het Assense gevalsregister (Viersen 1990) wees uit dat 10% van de nieuwe aanmeldingen van patiënten tussen de 20 en 65 jaar in 1980 de daaropvolgende twee jaar onafgebroken in zorg bleef: dit is 1,03 per 1000 van de betreffende bevolkingsgroep; vrouwen en personen met een lage socio-economische status liepen een grotere kans om chronisch te worden. De hoogte van dit incidentiecijfer geeft enigermate aan dat onze schatting van ongeveer 2 promille geenszins aan de lage kant is.

Karakterisering van de chronische patiënt

De populatie bestond uit 72 mannen en 109 vrouwen, een verhouding van 4:6. De gemiddelde leeftijd was 43 jaar. De meerderheid was ongehuwd (43%) of gescheiden (23%). Een groot deel woonde alleen (40%), een derde deel woonde samen met een partner en eventuele kinderen.

In vergelijking met de bevolking van Midden-Twente van twintig jaar en ouder waren onder de patiënten ongehuwde en gescheiden mensen, vrouwen en 30-50-jarigen oververtegenwoordigd, terwijl 20-30-jarigen ondervetegenwoordigd waren.

Bij respectievelijk 18% en 20% van de patiënten was sprake van de diagnose schizofrene of affectieve psychose. Verder had 15% de diagnose van een persoonlijkheidsstoornis en nog eens 15% een neurotische stoornis. Tweederde (69%) van de patiënten is in de twee jaar voor de peildatum één of meermalen opgenomen geweest. De overigen hadden een continu, extramuraal en/of semimuraal GGZ-contact. Op de peildatum (1 juni 1988) was 63% van de populatie in extramuraal zorg, 11% in semimurale zorg (1% in beschermd wonen en 10% in dagbehandeling) en 26% in intramuraal zorg.

Onderzoek naar psychosociaal functioneren

Voor nader onderzoek zijn via een aselechte steekproef 76 patiënten (42% van de populatie) benaderd, van wie 17 weigerden en 4 niet meer te interviewen waren. In totaal hebben 55 patiënten (72% van de steekproef) aan het persoonlijk onderzoek meegewerkt. In driekwart van de gevallen heeft tevens een interview met een sleutelfiguur uit de directe omgeving van de patiënt plaatsgehad. De geïnterviewde patiënten blijken representatief voor de populatie wat betreft sociodemografische kenmerken en een drietal zorgkenmerken (diagnose, vorm en duur van verkregen GGZ-zorg).

Uit oogpunt van wetenschappelijk onderzoek zowel als dat van behandeling en begeleiding is het nuttig om onderscheid te maken tussen symptomen, psychologische functiestoornissen en beperkingen in het sociale functioneren. Dit sluit aan bij de werkwijzen in de psychiatrische rehabilitatie. Er is daarom gebruik gemaakt van twee instrumenten die in dit kader ook geëigend zijn: de Classificatie van Intellectuele en andere Psychologische Stoornissen (CIPS, zie Hoek 1987) en de Groningse Sociale Beperkingenschaal (GSB, zie De Jong e.a. 1987; Wiersma e.a. 1986). Beide instrumenten zijn ontwikkeld op de afdeling Sociale Psychiatrie van de Rijksuniversiteit Groningen in onderzoek naar de bruikbaarheid van de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), een classificatiesysteem gericht op de langdurige consequenties van ziekte (WHO 1980). De betrouwbaarheid van beide instrumenten is voldoende vastgesteld (Hoek 1987; De Jong e.a. 1988; Kraaijkamp 1991); bovendien worden ze in meer Nederlandse onderzoeken toegepast, hetgeen vergelijkingsmogelijkheden biedt. Bij patiënt en behandelaar is tevens navraag gedaan naar de behoefte aan zorg. Omdat er geen bruikbare vragenlijst voorhanden was, is een aparte lijst ontworpen. Bij alle drie instrumenten (CIPS, GSB en behoeften-

vragenlijst) is een beoordeling gemaakt over de vier weken voorafgaand aan het interview.

Intellectuele en psychologische functiestoornissen

De CIPS is opgebouwd uit elf hoofdcategorieën, die overeenkomen met de psychische functies die in de praktijk van de psychiatrie worden onderscheiden. Bij aanwezigheid van de stoornis voorziet de schaal in een scoring van vier ernstcategorieën. De beoordeling van de patiënten viel als volgt uit:

De functies betreffende stemming en affect, driftleven, wilsleven, denken en spreken bleken het meest gestoord. De functies stemming en affect en driftleven waren bij velen zelfs ernstig gestoord. Veel patiënten hadden last van angst, depressie en gevoelens van dysforie. Voorts werd bij 30% van de patiënten de stemming vooral gekenmerkt door affectvlakheid. Bij 55% van de patiënten was duidelijk sprake van libidoverlies. Bij relatief veel patiënten was er sprake van initiatiefverlies (47%), preoccupatie in denken en spreken (38%) of van concentratieverlies (42%). Eén op de drie patiënten (33%) had ten minste één ernstige stoornis op één van de elf functies. Twee patiënten bleken ten tijde van het interview geen functiestoornissen te hebben. Nadere analyse wees uit dat de patiënten niet in afzonderlijke categorieën konden worden ingedeeld op grond van een bepaald profiel van CIPS-scores.

Sociale beperkingen

In de Groningse Sociale Beperkingenschaal (GSB) staat het begrip sociale rol centraal. Een rol wordt gedefinieerd als: 'Een complex van verwachtingen dat men heeft met betrekking tot het gedrag van degene die een bepaalde positie inneemt'. Het functioneren van een persoon in een bepaalde rol wordt beïnvloed door de opvattingen en verwach-

Tabel 1: Percentage patiënten met stoornissen in het psychisch functioneren

Intelligentie	24%
Bewustzijn	27%
Slapen	45%
Aandacht	51%
Geheugen	54%
Denken en spreken	60%
Realiteitsbesef	24%
Driftleven	78%
Wilsleven	64%
Stemming en affect	80%
Psychomotoriek	49%

tingen van hemzelf over hoe hij zich behoort te gedragen maar vooral ook door die van relevante anderen (de referentiegroep). Ook de feitelijke mogelijkheden tot het wenselijk rolgedrag zijn van belang. Bij de vaststelling van iemands dysfunctioneren op verschillende gebieden (sociale rollen) gaat het om de aanwezigheid van concreet sociaal gedrag dat afwijkt van wat van de betrokkene kan worden verwacht, gezien zijn sociodemografische en socioculturele achtergrond. De opvattingen van de referentiegroep zijn hierbij doorslaggevend. De GSB bestaat uit acht rollen waarop de onderzoeker de patiënt beoordeelt: is er sprake van een beperking, en zo ja, hoe ernstig is deze? De GSB heeft betrekking op gedrag ten aanzien van de zelfverzorging, deelname aan een huishouden (bijdrage aan de sfeer; gezinsrol), verhouding met de ouders en broers/zusters (familierol), verhouding met de echtgenoot of partner (partnerrol), relatie met eigen kinderen (ouderrol), interesse en deelname aan het maatschappelijke leven (burgerrol), sociale contacten en vrijetijdsbesteding (sociale rol) en bezigheden in het werk, huishouden en opleiding (beroepsrol). Het sociale functioneren van de patiënten is als volgt beoordeeld:

Bijna 50% van de patiënten had problemen met de persoonlijke hygiëne en leefgewoonten en het beheer van de eigen directe omgeving, alsmede met de participatie in het huishouden, waarin de bijdrage aan de sfeer en de betrokkenheid bij de gang van zaken thuis centraal staan. Bij de rollen waar contacten met anderen (familie, partner en vrienden) op de voorgrond staan, constateren we veel en dikwijls ernstige beperkingen. Het gaat bij deze rollen om de bijdrage van de patiënt aan de kwaliteit van de relatie. Bij de familierol had tweederde een beperking, waarbij naast moeilijkheden in de omgang met ouders ook de relatie met broers en zusters vaak verstoord was. Meer dan de helft van de geïnterviewden bleek ten tijde van het interview geen partner te hebben. Bij hen werd dan de (actieve) interesse in een partnerrelatie beoordeeld: 84% van hen had dan een beperking en 30% een ernstige. Tweederde was beperkt wat betreft de aard en de frequentie van contacten met kennissen en vrienden. Bij veel patiënten ontbraken dergelijke contacten en bestonden de contacten met anderen voornamelijk

Tabel 2: Percentage patiënten met beperkingen in het sociale functioneren

Zelfverzorgingsrol	47%
Gezinsrol	47%
Familierol	65%
Partnerrol	84%
Ouderrol	58%
Burgerrol	56%
Sociale rol	65%
Beroepsrol	73%

uit die met familieleden. De helft van de geïnterviewden had kinderen en 60% had problemen met de omgang met hen. De beroepsrol bleek de meest kwetsbare: 73% had hierop een beperking; 38% van de geïnterviewde patiënten had een WAO-uitkering (meestal op psychische gronden), een kwart (27%) was huisvrouw (soms huisman), 13% werkloos en 12% werkend (onder wie mensen werkzaam in WSW-verband), 4% was gepensioneerd. Bij patiënten die geen beroep, studie of huishouden hadden, werd het vermogen tot structurering van de dag van belang geacht. Dit gold voor 60% van de geïnterviewden. Voor patiënten zonder beroep bleek de beperking in het algemeen ernstiger te zijn: 82% van hen was beperkt op deze rol.

Driekwart (75%) van de patiënten had ten minste één ernstige beperking. Indien we gemakshalve de beroepsrol buiten beschouwing laten, omdat bij velen deze rol zonder meer ernstig beperkt was, bleek dat ruim de helft (53%) op ten minste één van de andere gebieden een ernstige beperking had. Twee mensen waren ten tijde van het interview zonder beperkingen. Evenmin als bij de functiestoornissen bleken de patiënten op basis van een bepaald profiel van beperkingen in afzonderlijke categorieën ingedeeld te kunnen worden.

We komen tot de conclusie dat de onderzochte populatie chronische psychiatrische patiënten in Midden-Twente in psychologisch en sociaal opzicht gehandicapt was. In het sociale functioneren zagen we dit nog duidelijker dan in het psychologische functioneren, zowel wat betreft het aantal patiënten met beperkingen, als de ernst ervan. Veel beperkingen leken al lange tijd aanwezig. We bespeurden tamelijk veel 'negatieve symptomen': het ontbreken van relaties met een partner en vrienden, een gemis aan dagvulling en de capaciteiten om de dag goed door te komen. Bij velen was vervingeling aan de orde van de dag. Ook in het psychische vlak kwamen we dat tegen: lusteloosheid, affectvlakheid, angst en depressie. Dit beeld is vaak kenmerkend voor chronische afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen.

Tevredenheid en zorgbehoefte volgens de patiënt

Aan de patiënten werd gevraagd naar een oordeel over hun functioneren, met behulp van de GSB. Het antwoord op de vraag naar tevredenheid werd vastgelegd op een vierpuntsschaal: ruim 15% was in het algemeen uitgesproken tevreden over het eigen functioneren, ongeveer 40% was wel tevreden, maar uitte de wens tot veranderingen, 30% was matig tevreden en wilde duidelijke veranderingen en bijna 15% was uitgesproken ontevreden. Met uitzondering van de zelfverzorgings- en de gezinsrol was steeds bijna de helft van de mensen matig tevreden tot ontevreden over het eigen functioneren. Dit geeft aan dat tamelijk veel mensen veranderingen wensten, met name voor de dagelijkse bezigheden.

Verder is navraag gedaan naar de behoefte aan zorg, begeleiding,

behandeling of opvang. Het ging hierbij om aanvulling op de al verleende hulp. Ruim de helft (54%) noemde één of meer concrete zorgbehoeften, die onder te verdelen zijn in een viertal categorieën: dagbesteding, extramurale zorg, beschermd wonen en intramurale zorg (zie ook de volgende paragraaf). Een opvallende bevinding is dat 39% van de patiënten te kennen gaf vooral behoefte aan activiteiten in het kader van de dagbesteding te hebben, bij voorbeeld vrijwilligerswerk en sociale activiteiten.

De behoefte aan zorg volgens de behandelaars

Ook aan de behandelaar is gevraagd welke zorg ten tijde van het interview naast wat al aanwezig was voor de patiënt ontbrak. Bij deze vraag diende men vanzelfsprekend uit te gaan van de mogelijkheden en beperkingen van de betreffende patiënt. Het bleek dat in de vier weken voorafgaand aan het interview 83% van de patiënten daadwerkelijk contact had gehad met de GGZ, van wie bij 36% sprake was van een opname en bij 57% van extramurale zorg. In de ogen van de behandelaars was bij tweederde (65%) van de patiënten de zorg onvoldoende. Er bestond volgens hen een actuele zorgbehoefte. Deze behoeften zijn op inhoudelijke gronden ingedeeld in vier categorieën: intramurale zorg, beschermd wonen, extramurale zorg en dagbesteding. In tabel 3 is een en ander weergegeven. Voor sommige patiënten werd meer dan één behoefte aanwezig geacht; deze zijn dan ook in verschillende categorieën ingedeeld.

Een derde deel bleek geen behoefte aan aanvullende zorg te hebben, tweederde van de patiënten echter wel. De behoefte aan dagbesteding springt er duidelijk uit: zes van elke tien patiënten hadden activiteiten in dit kader van node. Gezien de gesignaleerde behoefte aan verdere intra- en extramurale zorg, ontbreekt er kennelijk iets aan de huidige reguliere zorg. De analyse van de relatie tussen de actuele zorgbehoefte en de in de vier voorafgaande weken verleende GGZ-zorg laat zien dat vooral de patiënten in intramurale zorg behoefte hadden aan dagbesteding. Bij de patiënten die in die periode geen contact met de GGZ

Tabel 3: Actuele zorgbehoefte volgens de behandelaars over de periode van vier weken voor het interview, absoluut en procentueel

Behoefte aan:	N = 51	%
Intramurale zorg	7	14
Beschermd wonen	8	16
Extramurale zorg	19	27
Dagbesteding	31	61
Geen verdere zorg	18	35

hadden, werden vooral behoeften aan extramurale zorg en aan dagbesteding gesignaleerd.

Verder is nagegaan welke zorgbehoefte de behandelaars voor de komende één à twee jaar verwachtten. Naar hun mening was er sprake van een omvangrijke zorgbehoefte in de naaste toekomst. In tabel 4 is deze toekomstige zorgbehoefte weergegeven. Voor ruim 80% van de patiënten zijn voorzieningen nodig, vooral in de sfeer van extramurale zorg en dagbesteding. Verwacht wordt dat een kwart van de patiënten behoefte zal hebben aan een vorm van beschermd wonen en dat nog eens een kwart behoefte zal hebben aan intramurale zorg.

In vergelijking met de actuele zorgbehoefte (tabel 3) is de relatief grote behoefte aan intra- en extramurale zorg en aan beschermd wonen in de naaste toekomst deels verklaarbaar vanuit het feit dat deze ten dele niet in de behoefte aan actuele zorg werden betrokken. (Een verschil met de beoordeling van de actuele zorgbehoefte is dat men zich niet kan laten leiden door wat iemand thans aan zorg geniet. De toekomstige zorgbehoefte omvat dan ook voor een deel een soort 'basiszorg'.) Ook speelt de langere tijdsperiode uiteraard hierbij een rol.

Bij de analyse van de samenhang tussen de actuele en toekomstige zorgbehoeften constateren we dat bij een actuele behoefte aan intramurale zorg er steeds sprake is van een toekomstige behoefte aan extramurale zorg. Verder valt op dat een actuele behoefte aan wonen en dagbesteding in de meeste gevallen ook voor de naaste toekomst geldt. Duidelijk is dat voor deze groep chronische patiënten hun behoefte aan zowel reguliere GGZ-zorg als andersoortige zorg 'chronisch' lijkt te zijn.

Beschouwing

In de gezondheidsregio Midden-Twente vonden we medio 1988 op elke 1000 volwassen mensen 2 personen die te beschouwen waren als patiënten met chronische psychiatrische problematiek. In totaal ging het om 181 patiënten die in vergelijking tot de bevolking vaker vrouw waren, ongehuwd of gescheiden, en tussen 30 en 50 jaar oud waren. Deze populatie chronische patiënten omvatte een groep mensen die

Tabel 4: Toekomstige zorgbehoefte volgens de behandelaar over één à twee jaar, procentueel en absoluut

Behoefte aan:	N = 51	%
Intramurale zorg	13	26
Beschermd wonen	14	28
Extramurale zorg	32	63
Dagbesteding	30	59
Geen verdere zorg	10	16

sterk beperkt was in haar psychologische en sociale functioneren: stemming, affect en wilsleven waren bij de meesten ernstig gestoord, evenals de sociale functies betreffende de relatie met de partner en de eigen familie alsmede de beroepsactiviteiten. Er is zelfs nog sprake van een geflatteerd beeld, omdat in de beschreven populatie de subgroep van 'old long stay' patiënten ontbrak. Het betreft patiënten die al meer dan vijf jaar aaneen in APZ'en buiten de regio opgenomen waren. Op grond van ander onderzoek (Wiersma e.a. 1988) kan verwacht worden dat deze patiënten ernstig gestoord zijn en bovendien veel zorg nodig hebben. Gezien het geringe aanbod van GGZ-voorzieningen in de regio Midden-Twente is er zeer waarschijnlijk sprake van onderrapportage. Het is zuiverder te spreken van een ondergrens van de chronische psychiatrische patiëntenpopulatie. Voor een vergelijking met andere (grotere) regio's is dan ook een vertaalslag nodig.

De door ons onderzochte patiënten vormden geen homogene groep. Er bleken duidelijke verschillen in ernst van stoornissen en beperkingen en ook in zorgbehoefte. Patiënten met veel zorgbehoeften waren in het algemeen ernstiger gestoord in hun psychosociaal functioneren dan patiënten met weinig zorgbehoeften. In individuele gevallen bleek telkens weer hoezeer zorg op maat gewenst is. De chronische patiënten in Midden-Twente hadden relatief veel zorg nodig. Zowel voor de patiënten in extramurale behandeling als voor de opgenomen patiënten werd door de behandelaars, naast handhaving en uitbreiding van het huidige zorgaanbod, behoefte aan andersoortige zorg gesignaleerd. Dit oordeel werd door patiënten gedeeld. In het algemeen bleek de behoefte aan dagbesteding groot. Opnieuw komt naar voren dat deze populatie van patiënten eerder méér dan minder zorg behoeft.

Op grond van de onderzoeksresultaten zijn enige beleidsaanbevelingen geformuleerd (Schreurs 1990) en nader uitgewerkt in het rapport *Beleidsontwikkeling Multifunctionele Eenheid Midden-Twente* (1990). Ze behelzen onder andere het oprichten van een beschermende woonvorm en het opzetten van een dagbestedingscentrum. Inmiddels is in september 1990 in Hengelo een dagbestedingscentrum gestart, dat drie dagen per week plaats biedt aan 25 mensen. Eind 1991 zou met de bouw van een beschermende woonvorm voor 24 personen in Hengelo worden begonnen.

Literatuur

- American Psychiatric Association (1980), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (third edition)*. APA, Washington.
- Anthony, W.A., W.A. Kennard, W. O'Brien en R. Forbes (1986), Psychiatric rehabilitation: past myths and current realities. *Community Mental Health Journal*, 22, 249-264.
- Asselbergs, L.J. (1990), Het sociale functioneren van schizofreniepatiënten. Een deelonderzoek van het Psychose Preventie Project. *Maandblad Geestelijke*

- Volksgezondheid*, 45, 3-17.
- Beleidsontwikkeling Multifunctionele Eenheid Midden-Twente (1990), Projectgroep Multifunctionele Eenheid Midden-Twente, Hengelo.
- Bosch, R.J. van den, C.R. van Meer, P.M.A.J. Dingemans en D.H. Linszen (red.) (1988), *Schizofrenie. Recente ontwikkelingen in onderzoek en behandeling*. Van Loghum Slaterus, Deventer.
- Brook, F.G., en H.J.F.R. Hamers (1985), GGZorg gepeild. Een vergelijkend onderzoek met behulp van twee registers voor geestelijke gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 27, 115-127.
- Brouwer, J.U., en J.M. Spaan (1988), *Psychiatrische ziekenhuizen in cijfers*. Nationaal Ziekenhuis Instituut, Utrecht.
- Giel, R., M.W.J. Koeter en J. Ormel (1990), Detection and referral of primary care patients with mental health problems: the second and third filter in the pathway to psychiatric care. In: D. Goldberg en D. Tantan (red.), *Social psychiatry and public health*.
- Goldberg, D., en P. Huxley (1980), *Mental illness in the community. The pathway to psychiatric care*. Tavistock Publications, New York.
- Goldman, H.H., A.A. Gattozzi en C.A. Taube (1981), Defining and counting the chronically mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry* 32, 21-27.
- Gruenberg, E.M. (1967), The social breakdown syndrome - Some origins. *American Journal of Psychiatry* 123, 1481-1488.
- Gruenberg, E.M., en B. Pepper (1985), Definition of the terms 'chronic', 'disorder', 'disability' and 'patient'. In: T.S. Radebaugh, E.M. Gruenberg, M. Kramer en B. Cooper (red.), *The chronically mentally ill. An international perspective*. Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Haveman, M.J. (1988), Vaardigheden van lang opgenomen patiënten in relatie tot besluitvorming over vervangende zorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 30, 417-430.
- Hoek, H.W. (1987), Het meten van functiestoornissen bij chronische psychiatrische patiënten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 42, 1236-1247.
- Jong, A. de (1984), *Over psychiatrische invaliditeit. Een theoretische en empirische verkenning naar het verband tussen psychiatrische ziekte en sociaal gedrag*. Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen.
- Jong, A. de, J. Ormel en D. Wiersma (1987), De Groningse Sociale Beperkingenschaal. Ontwikkeling en beschrijving van het instrument, betrouwbaarheid en de hiërarchie in sociale rollen. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 65, 706-712.
- Ketting, E., en C. Jacobs (1988), *GGZ in getallen in 1986*. NcGv, Utrecht.
- Kraaijkamp, H.J.M. (in druk), *De Groningse Sociale Beperkingenschaal*. Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1988), *Tussentijdse evaluatie van het substitutiebeleid APZ/BW 1984-1988*. NRV, Zoetermeer.
- Nederlandse Vereniging voor de Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (1990), *Statistisch zakboek 1988*. NVAGG, Utrecht.
- Nota Geestelijke Volksgezondheid* (1984). Staatsuitgeverij, Den Haag.
- Schreurs, M. (1990), *Over chronische psychiatrie in Midden-Twente. Een epidemiologisch onderzoek in Midden-Twente naar het functioneren en de zorgbehoefte van mensen met chronische psychiatrische problematiek*. Projectgroep Multifunctionele Eenheid, Hengelo.
- Shepherd, G. (1989), *Rehabilitatie van de chronisch psychiatrische patiënt*. Bohn, Scheltema & Holkema, Utrecht/Antwerpen.

- Viersen, R. (1990), *Chroniciteit in de GGZ*. Onderzoeksstageverslag sectie Klinische Psychologie, Rijksuniversiteit Groningen.
- Wiersma, D., A. de Jong, J. Ormel en H.J.M. Kraaijkamp (1986), *De Groningse Sociale Beperkingenschaal (GSB). Handleiding voor het gebruik van het instrument voor de beoordeling van beperkingen in het sociale functioneren*. Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Sociale Psychiatrie, Groningen.
- Wiersma, D., R. Giel, H.W. Hoek, A. de Jong, F. Nienhuis, M. Rüphan en A.J. Tholen (1988), Chronische patiënten in de geestelijke gezondheidszorg: een epidemiologische verkenning van hun behoefte aan zorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 30, 388-400.
- Wiersma, D. (1990), *The use of the ICDH in mental health in the Netherlands with respect to social disabilities*. Report prepared for the Committee of Experts of the WHO International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Strasbourg, 20-23 maart 1990.
- Wing, J.K., (red.) (1978), *Schizophrenia. Towards a new synthesis*. Academic Press, Londen.
- Wing, J.K., (red.) (1982), Long-term community care: experience in a London borough. *Psychological Medicine*, 12, monograph supplement.
- World Health Organisation (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. WHO, Genève.
- Zubin, J., en B. Spring (1977), Vulnerability: a new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103-126.

Noot

Dit artikel is een korte beschouwing naar aanleiding van het verslag 'Over chronische psychiatrie in Midden-Twente. Een epidemiologisch onderzoek in Midden-Twente naar het functioneren en de zorgbehoefte van mensen met chronische psychiatrische problematiek'. Het verslag (108 p., f 22,50 inclusief porto) is te bestellen bij Riagg Midden-Twente, Postbus 996, 7550 AZ Hengelo (O), tel. 074-429595.

Summary: Chronic psychiatric patients in a health catchment area in the Netherlands: An epidemiological study on functioning and need for care

Findings of an epidemiological study on chronic psychiatric patients in a relatively small health catchment area in the eastern part of the Netherlands are presented. The volume and the nature of this patient group is determined. Psychosocial functioning and need of care among these patients are described. They appeared to be strongly restricted in their psychological and social functioning. Results further show that this patient group is in need of rather more than less care. Regular mental health care facilities should be supplemented with a more specific day activity center and sheltered living accommodation.

Marieke Schreurs, psychologe, verbonden aan het Twents Psychiatrisch Ziekenhuis. Durk Wiersma, socioloog, verbonden aan de afdeling Sociale Psychiatrie Rijksuniversiteit Groningen. Correspondentieadres: Drs. M. Schreurs, Twents Psychiatrisch Ziekenhuis, Postbus 347, 7500 AH Enschede.

Het artikel werd voor publikatie geaccepteerd op 26-7-1991.