

Na de extramuralisering. II. Een crosssectionele studie naar psychisch en sociaal functioneren en kwaliteit van leven van een steekproef van chronische psychiatrische patiënten in de Amsterdamse ggz

J. R. THEUNISSEN, P. DUURKOOP, M. KIKKERT, J. PEEN, J. DEKKER

ACHTERGROND Van de de-institutionalisering en extramuralisering van de ggz vanaf de jaren tachtig verwachtte men positieve resultaten voor patiënten met langdurige ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA). Zelfstandig wonen zou de kwaliteit van leven verbeteren en het sociale functioneren en de maatschappelijke integratie bevorderen. De ambulante zorg zou beter aansluiten bij de behoeften van de patiënten.

DOEL In kaart brengen van ziektekenmerken, functioneren, zorgbehoeften en kwaliteit van leven, sociaal netwerk en maatschappelijke integratie van de groep patiënten met langdurige EPA in Amsterdam 15 jaar na sluiting van psychiatrisch ziekenhuis Santpoort.

METHODE Interview en vragenlijstonderzoek onder een gestratificeerde steekproef van de chronische patiënten in zorg in Amsterdam.

RESULTATEN 323 patiënten en hun behandelaren werden bevraagd. De groep was van wat oudere leeftijd; twee derde had schizofrenie en ruim de helft had blijvende psychiatrische symptomen. De lichamelijke gezondheid was slecht, de helft van de groep had somatische aandoeningen en bij een kwart was er middelenmisbruik. Patiënten en behandelaren maakten een verschillende inschatting van de al dan niet vervulde zorgbehoeften. Patiënten hadden een klein sociaal netwerk; bij klinisch opgenomen patiënten bestond dit voor een derde uit contacten met medepatiënten. Zelfstandig wonende patiënten veroorzaakten geen of zeer weinig overlast, maar waren wel vaker slachtoffer van discriminatie, uitsluiting en criminaliteit.

CONCLUSIE Veel patiënten noemen hun huidige kwaliteit van leven redelijk tot goed en zijn tevreden over de ggz-zorg. Echter, het geringe aantal sociale contacten, de gebrekkige maatschappelijke integratie en de slechte lichamelijke gezondheid van veel patiënten baren zorgen. Ambulante patiënten veroorzaken nauwelijks overlast; wel voelen ze zich vaker gediscrimineerd.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 55(2013)3, 153-163]

TREFWOORDEN ambulante zorg, chronische psychiatrische patiënten, maatschappelijke integratie, zorggebruik

Tot de jaren zeventig van de vorige eeuw was het in Nederland gebruikelijk dat patiënten met een ernstige en langdurige psychiatrische aandoening,

die zich thuis of in de samenleving niet meer konden handhaven, opgenomen werden in grootschalige instituten buiten de stad. Daar kregen ze vol-

tijds behandeling, begeleiding en verzorging. Vanaf de jaren zeventig groeide de overtuiging dat mensen met een psychiatrische aandoening beter af zouden zijn als ze in de eigen regio, dicht in de buurt werden behandeld en dan het liefst zo kort mogelijk. ‘De ggz zou tot doel moeten hebben deze mensen in staat te stellen een zo normaal mogelijk leven, zo zelfstandig mogelijk, te leiden in de samenleving, niet in verafgelegen geïsoleerde instituten’ (Koops & Kwekkeboom 2005).

In de jaren tachtig en negentig werden de de-institutionalisering van de ggz en de extramuralisering van veel langverblijfpatiënten in gang gezet. In Amsterdam kwamen, met de ontmanteling van het psychiatrisch ziekenhuis Santpoort, langdurig van zorg afhankelijke (LZA) psychiatrische patiënten weer in de stad wonen (Duurkoop 1995). In dit artikel beschrijven we hoe het de groep patiënten met ernstige en langdurige psychiatrische aandoeningen, voor een deel de vroegere patiënten uit Santpoort, vergaat in Amsterdam in 2005. We beschrijven de aard en ernst van het psychiatrisch ziektebeeld, hun symptomen, hun lichamelijke gezondheid, hun behoeften aan zorg, hun kwaliteit van leven en hun maatschappelijke integratie.

Amsterdam neemt binnen de Nederlandse ggz een uitzonderingspositie in. De stad telt in vergelijking met de rest van Nederland veel cliënten met relatief zware diagnoses: ernstige stemmingsstoornissen, psychotische stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen (Heijnen 2006). In Amsterdam ontvangt maar 7% van alle psychiatrische patiënten klinische zorg, tegenover 11% in de rest van Nederland. Bovendien ontvangen patiënten die langer dan twee jaar in zorg zijn (voor een deel behorend tot de chronische groep) in vergelijking met de rest van Nederland meer ambulante dan klinische zorg en wonen meer zelfstandig. De functie die langdurig klinisch verblijf had, is voor een aanzienlijk deel vervangen door die van beschermd wonen.

De onderzoeksvragen waren:

- Hoeveel chronische psychiatrische patiënten zijn in zorg? En hoe is hun gebruik van de acute en niet-acute zorg?

- Hoe vergaat het de chronische psychiatrische patiënten wat betreft symptomen, de gebruikte medicatie en de bijwerkingen ervan, hun gebruik van psychoactieve middelen en bijkomende lichamelijke aandoeningen?
- Wat zijn de behoeften aan zorg van de patiënten, wat is hun kwaliteit van leven, en hoe tevreden zijn ze over de geboden zorg?
- Hoe is het gesteld met de maatschappelijke integratie van de patiënten, wat zijn omvang en kenmerken van het sociale netwerk van patiënten, wat is de mate van ervaren discriminatie en veroorzaken patiënten overlast?

De eerste vraag, de vraag naar aantal en zorggebruik van de chronische patiënten, hebben wij eerder beantwoord (Peen e.a. 2011). De andere vragen beantwoorden we in dit artikel.

METHODE

Definities

De onderzoekspopulatie bestond uit langdurig van zorg afhankelijke patiënten in behandeling bij een van de drie toenmalige Amsterdamse ggz-instellingen, Mentrum, GGZ-Buitenamstel en De Meren. Daarnaast ging het om patiënten van de voorziening voor beschermd wonen HVO/Querido en om patiënten van de voormalige instelling voor verslavingszorg Jellinek. Het ging daarbij om patiënten met een ernstig psychiatrisch ziektebeeld (volgens de DSM), met een chronisch of recidiverend beloop, alsmede psychische en sociale beperkingen, en die twee jaar of langer contact hadden met de ggz (Schreurs & Wiersma 1992).

Globaal kan de zorg voor langdurig chronische psychiatrische patiënten onderverdeeld worden in klinische en ambulante zorg. Klinische zorg werd gedefinieerd als iedere vorm van zorg die wordt geleverd aan cliënten die in een woonvoorziening wonen waarbij (semi)permanent verpleging en een grote mate van toezicht op de primaire levensgebieden aanwezig zijn. Zogenaamde aanleun-, wuif- of zwaaiwoningen bij een

klinische voorziening werden in dit onderzoek gedefinieerd als klinisch.

Ambulante zorg werd gedefinieerd als iedere vorm van ggz-zorg voor cliënten die zelfstandig wonen. Individuele contacten met de hulpverlening vinden plaats op afspraak. Deeltijdbehandeling werd voor dit onderzoek als ambulante gedefinieerd.

Binnen de ambulante zorg maakten we onderscheid tussen patiënten in behandeling bij een specifiek voor hen opgezet zorgprogramma (ambulant LZA) en patiënten in behandeling bij een niet specifiek voor hen opgezet programma (ambulant regulier). Cliënten die in een beschermdwonenvoorziening (BW) verbleven (in Amsterdam de HVO/Querido-stichting), vormden een aparte groep. Cliënten hebben in deze woonvoorzieningen een grote mate van vrijheid en zelfstandigheid, maar op de voorzieningen zijn altijd begeleiders aanwezig. De RIBW-bewoners krijgen zo goed als altijd zorg vanuit een ggz-instelling. Bij de samenstelling van de steekproef vielen zij onder de categorie ambulante; in de rapportage werden zij als aparte groep aangemerkt.

Deelnemers

Bij een screening van de Psygis-bestanden van de drie ggz-instellingen werden in 2005 in totaal 4576 patiënten gevonden die voldeden aan bovengenoemde criteria voor chroniciteit. Van hen werden 2846 patiënten behandeld binnen het chronische circuit (langdurig transmurale teams, waaronder assertive community treatment- of (ACT)-teams en functie(F)ACT-teams, langdurige klinische zorg en deeltijd langdurige zorg) en 1730 patiënten buiten het LZA-circuit.

Deze patiënten ontvingen op ongeveer 90 verschillende locaties in Amsterdam zorg. Omdat het interviewen van een gerandomiseerde steekproef over alle patiënten praktisch niet uitvoerbaar bleek, kozen we voor het samenstellen van een gestratificeerde steekproef van een aantal locaties die zich richten op patiënten met langdurige ernstige psychiatrische problematiek. Van beide zorgtypen (klinisch en ambulante) werden bij de drie toenmalige ggz-instellingen (AMC de Meren, GGZ-Buitenamstel en Mentrum) één of twee afdelingen gekozen die representatief leken voor de beide zorgtypen. Daarnaast werden patiënten geïncludeerd bij vijf woonvoorzieningen van de RIBW HVO/Querido en bij twee ambulante teams van de Jellinek kliniek die patiënten behandelden met middelenmisbruik en een ernstige psychiatrische aandoening.

In totaal waren bij de geselecteerde afdelingen en teams 3529 LZA-patiënten in behandeling. Van hen verbleef 9% intramuraal; ruim 90% werd ambulante behandeld: 71% in een specifiek voor LZA-patiënten opgezet behandelprogramma en 20% in reguliere ambulante behandeling, wat meestal neerkomt op een langdurig begeleidingscontact (zie tabel 1).

Steekproefomvang

Ons doel was ongeveer 10% van het totale aantal cliënten van deze afdelingen en teams in het onderzoek te includeren. Dat zou neerkomen op een steekproef van ongeveer 350 cliënten. Omdat we over elke zorgvorm een valide uitspraak wilden doen, besloten we te streven naar even grote groepen binnen elk zorgtype.

TABEL 1 Chronische psychiatrische patiënten in Amsterdamse ggz; totaal en steekproef naar zorgsoort

Zorgsoort	Aantal in ggz-zorg	Gewenste omvang van de steekproef	Omvang uiteindelijke steekproef
Ambulant regulier	715	110	Ambulant 151
Ambulant LZA-programma	2514	130	Beschermd wonen 62
Klinisch lang	300	105	Klinisch lang 110
Totaal (n)	3529	345	Totaal (n) 323

Binnen de geselecteerde afdelingen werd een aselecte steekproef van 876 patiënten getrokken en deze patiënten werden gevraagd voor een interview. Bij elke weigering werd een nieuwe patiënt in dat team uitgenodigd deel te nemen.

Procedure

Bij toestemming van zowel de behandelaar als de patiënt ondertekende de patiënt de *informed-consent* verklaring. De patiënten werden geïnterviewd door getrainde studenten klinische psychologie van de VU en de UvA; patiënten van wie vooraf bekend was dat ze moeilijk te benaderen en te interviewen zouden zijn, werden geïnterviewd door een van de onderzoekers. De behandelaar (psycholoog of psychiater) en de meest betrokken verpleegkundige werd gevraagd schriftelijk een aantal vragenlijsten in te vullen; voor aanvullende data werden de patiëntendossiers ingezien.

Binnen de condities ambulant regulier en ambulant LZA verbleef een deel van de patiënten in een beschermde woonvorm of sociaal pension. Op verzoek van de opdrachtgevers werd besloten deze groep als aparte groep te onderscheiden en de term 'ambulant' te reserveren voor daadwerkelijk zelfstandig wonende LZA-patiënten in behandeling bij een ggz-instelling (al dan niet in een speciaal voor deze groep opgezet programma).

De uiteindelijke verdeling van de 323 patiënten over de condities ambulant, beschermd wonen en klinisch lang staat eveneens vermeld in tabel 1.

De meetinstrumenten

We maakten onderscheid tussen ziektekenmerken en medicatie, zorgbehoeften en kwaliteit van leven, kenmerken van het sociale netwerk en overlast en discriminatie.

Symptomen en aandoeningen van de patiënten werden in kaart gebracht middels de DSM-IV-diagnose van de behandelend psychiater, de 'Brief Psychiatric Rating Scale' (BPRS-E; Dingemans 1986) en de 'Health of the Nations Outcome Scales' (HONOS; Mulder e.a. 2004). De voorgeschreven medicatie

werd nagevraagd bij de behandelaar en de verpleegkundige. Bijwerkingen, subjectief welbevinden bij gebruik en medicatietrouw werden gemeten met respectievelijk de 'Liverpool University Neuroleptic Side Effect Rating Scale' (LUNERS; Day e.a. 1995), de 'Subjective Wellbeing under Neuroleptic Treatment' (SWN; Naber 1995) en de 'Medication Adherence Rating Scale', een samengestelde schaal bestaande uit vragen van de 'Medication Adherence Questionnaire' (MAQ; Morisky e.a. 1986) en de 'Drug Attitude Inventory' (DAI; Thompson 1986). Het gebruik van psychoactieve middelen werd nagegaan met de 'Measurements in the Addictions for Triage and Evaluation' (MATE; Schippers & Broekman 2007).

Bijkomende lichamelijke aandoeningen werden geïnventariseerd middels de hoofdcategorieën van de ICD-9 zoals die op as III van de DSM gebruikt worden. Bij ontbrekende gegevens werd dossieronderzoek verricht.

De behoeften aan zorg van de patiënten zowel vanuit patiënt- als vanuit behandelarsperspectief werden geïnventariseerd met de 'Camberwell Assessment of Needs' (CAN; Phelan e.a. 1995). Voor 25 levensdomeinen inventariseerden wij de behoeften aan zorg en gingen we na of in die behoefte aan zorg werd voorzien, of dat er sprake was van een onvervulde zorgbehoefte. De kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de patiënt werd gemeten met de 'Manchester Short Assessment of Quality of Life' (MANSA; Priebe e.a. 1999).

Kenmerken van de geboden zorg werden in kaart gebracht met de 'Prestatie-indicatorenlijst' (Parnassia 2007). Deze meet zaken zoals de aanwezigheid van een behandelplan, kennis over de aandoening en medicatie en de globale tevredenheid van de geïnterviewde over een aantal belangrijke onderdelen van de zorg. De maatschappelijke integratie, geoperationiseerd als omvang en kenmerken van het sociale netwerk van de patiënt, werd gemeten met de 'Sociale Netwerk Vragenlijst' (Van Wijngaarden 1988) die de omvang van het sociale netwerk in kaart brengt en de 'Sociale Steunlijst' (Van Dam-Baggen e.a. 1988), die de mate van ervaren sociale steun inventariseert. De mate van ervaren discriminatie werd gemeten met de 'Discrimi-

natieschaal' (Williams e.a. 1997); deze bestaat uit een schaal voor waargenomen discriminatie en een schaal voor dagelijks ervaren discriminatie.

Omdat veronderstelde overlast door psychiatrische patiënten in de stad een belangrijk thema was bij de start van het onderzoek werd een zelf samengestelde 'Overlastlijst' aan de behandelend verpleegkundige voorgelegd. Met dit instrument werd geïnventariseerd of er sprake was geweest van overlastincidenten in het afgelopen jaar en zo ja welke. Deze betroffen onder andere gedwongen opnamen in een psychiatrische instelling, huisuitzettingsprocedure, het veroorzaken van overlast zoals burenruzies, contacten met politie, asociaal gedrag zoals schreeuwen, geluidsoverlast, vervuilen van openbare ruimtes, zich agressief gedragen, vervuiling van eigen woning enzovoort. Daarnaast bevat de lijst vragen of de cliënt een overtreding heeft begaan, veroordeeld is voor een delict of al dan niet in detentie is geweest.

RESULTATEN

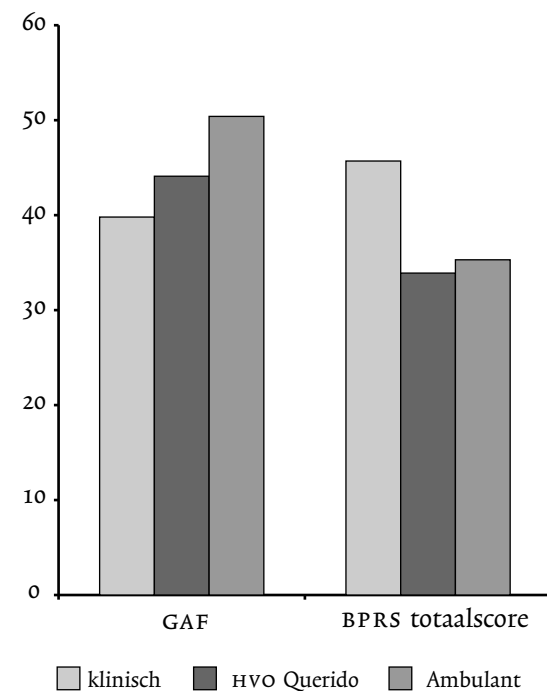
Tevoren hielden we rekening met een uitval van 40-50%. In de praktijk was de uitval groter: 63,1% van de 876 uitgenodigde patiënten kon niet worden geïnterviewd ondanks de belofte van een kleine financiële tegemoetkoming. Redenen voor uitval waren onder andere: 9% van de geselecteerde patiënten bleek niet meer in zorg bij de desbetreffende afdeling; 26% van de cliënten weigerde deelname. Bij 18% van de cliënten stelde de behandelaar dat het niet verstandig zou zijn de cliënt te interviewen, voor een deel van de cliënten vanwege een ingeschat risico op decompensatie; voor een ander deel omdat de behandelaar de betrouwbaarheid van de verstrekte informatie te gering achtte; bij een ander deel werd geen reden vermeld. Vier interviews moesten vroegtijdig worden afgebroken vanwege te grote onrust of verwardheid van de geïnterviewde. De uitval onder de groep klinisch lang was veel kleiner dan de uitval onder de twee andere groepen. Op klinische afdelingen konden patiënten en hun behandelaar direct op de afdeling benaderd en aangesproken worden.

Psychiatrische symptomen, medicatie en lichamelijke gezondheid

De onderzochte groep was voor het merendeel al wat ouder (gemiddelde leeftijd 46,3 jaar), bestond voor het merendeel uit mannen en 67% van de onderzochte patiënten leed aan schizofrenie, voor het merendeel van het paranoïde type. De onderzochte patiënten waren klinisch of ambulante in behandeling bij één van de drie ggz-instellingen of bij de beschermd-wonenvoorziening HVO/Querido. Een klein deel kreeg daarnaast nog hulp van de verslavingszorginstelling Jellinek.

Het functioneren van de patiënten van de verschillende instellingen, gemeten met de GAF, was als verwacht: het niveau was het hoogst bij de ambulante groep, gevolgd door de beschermd-wonengroep en was het laagst voor de klinisch behandelde groep. De ernst van de psychiatrische symptomen, gemeten met de BPRS, was het hoogst voor de klinische groep; de beschermd-

FIGUUR 1 Globaal functioneren (n = 277) en ernst symptomen (n = 242) naar verblijfssetting bij een steekproef langdurig zorgafhankelijke patiënten in de ggz, Amsterdam



wonengroep en de ambulante groep hadden in gelijke mate ernstige symptomen (zie figuur 1).

Van de patiënten kreeg 80% antipsychotische medicatie voorgeschreven. Van de patiënten gaf 53% aan ondanks de medicatie blijvende symptomen te hebben; 28% gaf aan dat de medicatie de symptomen niet voldoende terugdrong. Bijna alle patiënten meldden bijwerkingen van de medicatie, variërend van gering tot ernstig.

Bijwerkingen op het gebied van het fysieke en psychische functioneren beïnvloedden het subjectief welbevinden, de kwaliteit van leven en de medicatietrouw. Een vierde van de ondervraagde groep stopte dan ook wel eens met het gebruik van de voorgeschreven medicatie; de helft gebruikte de medicatie niet strikt naar het voorschrift van de behandelend arts. Patiënten hadden daardoor een grotere kans op terugval en een (gedwongen) psychiatrische opname. Van de onderzochte groep werd op jaarbasis 10-13% (her)opgenomen in een psychiatrische instelling.

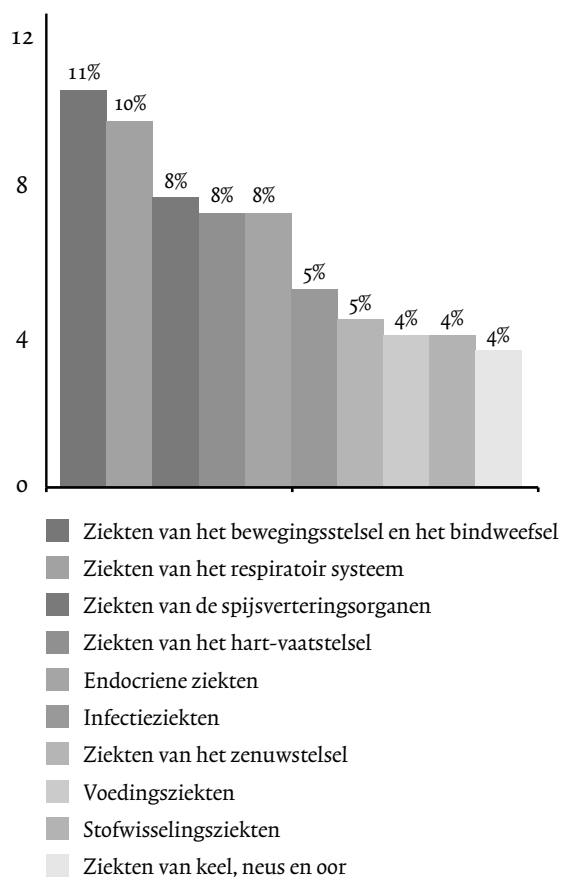
Het aantal patiënten dat lichamelijke klachten had, was hoog. Ongeveer de helft van de onderzochte groep had één of meer somatische aandoeningen. Ziekten van het bewegingsstelsel kwamen het meeste voor, gevolgd door ademhalingsaandoeningen (zie figuur 2). Het percentage patiënten dat (fors) rookte, was zeer hoog: 75%.

Voor de gehele LZA-groep, exclusief de patiënten van de Jellinek, werd geschat dat ongeveer 28% een verslaving aan alcohol of drugs had. Dit was mogelijk een onderschatting, want waarschijnlijk werd bij de ambulante chronische psychiatrische patiënten een verslaving niet altijd herkend.

Behoeften aan zorg volgens patiënt en behandelaar en ervaren kwaliteit van leven

Op specifieke levensdomeinen werden door patiënten veel behoeften aan zorg geformuleerd, met name op de domeinen onderdak, voeding, huishouden en psychotische symptomen. Meer dan de helft van de geïnterviewde cliënten vond op deze levensgebieden zorg nodig.

FIGUUR 2 Somatische aandoeningen bij een steekproef langdurig zorgafhankelijke patiënten in de ggz, Amsterdam (n = 238)

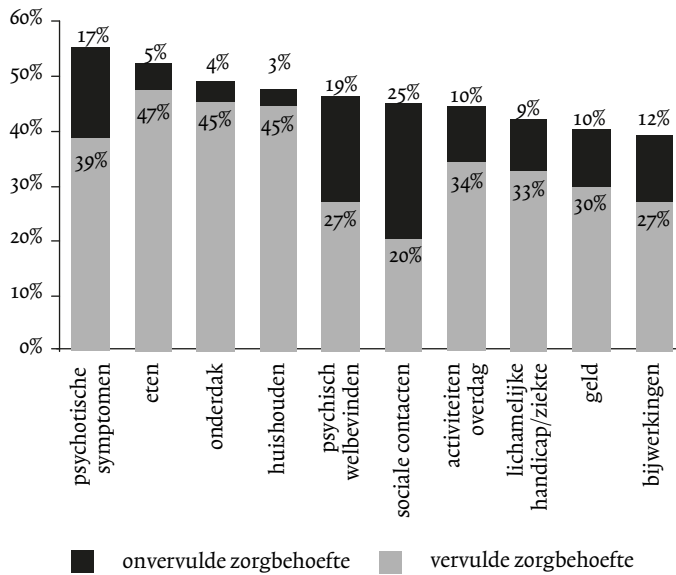


Veel onvervulde behoeften aan zorg kunnen wijzen op tekorten in de zorg. Het grootste aantal onvervulde zorgbehoeften deed zich volgens cliënten voor op het domein sociale contacten gevolgd door psychotische symptomen, psychisch welbevinden en informatie (zie figuur 3).

Patiënten en behandelaren hadden op aantal domeinen een andere visie op de behoeften aan zorg. Patiënten noemden hulp en aandacht voor het psychisch welbevinden en de symptomen heel belangrijk (en vonden ook dat hierin de zorg tekortschoot); behandelaren vonden eerder dat het vaak ontbrak aan zinvolle dagbesteding.

Dat laatste werd door een ander onderzoeksresultaat bevestigd. De onderzochte groep nam nauwelijks deel aan het arbeidsproces en reguliere zinvolle dagbesteding ontbrak veelal.

FIGUUR 3 Vervulde en onvervulde behoeften aan zorg volgens langdurig zorgafhankelijke patiënten in de ggz, Amsterdam (n = 308)



Op de domeinen ‘lichamelijke gezondheid’ en ‘sociale contacten’ gaven patiënten een relatief lage kwaliteit van leven aan. Toch gaf drie vierde van de patiënten aan de kwaliteit van leven als geheel als bevredigend tot zeer goed te ervaren. Acht tiende van de geïnterviewde groep was tevreden over de geboden zorg van de ggz-instellingen. Een punt waar ze minder tevreden over waren, was weer de medicatie. Een vierde stelde dat de medicatie de symptomen niet voldoende had teruggedrongen; meer dan de helft hield last van blijvende symptomen. Dat daarnaast iets minder dan helft niet wist of hij of zij een behandelplan had en dat een derde van de geïnterviewden niet wist wat zijn of haar diagnose was, was verontrustend. Een diagnose was bij alle patiënten aanwezig; een behandelplan niet altijd.

Maatschappelijke integratie

Uit het onderzoek bleek dat patiënten, vooral de klinische en die van de BW-voorziening, een beperkt sociaal netwerk hadden, dat voor ongeveer een derde bestond uit contacten met medepatiënten/medebewoners. Als het ging om contacten met anderen was het primaire en secundaire netwerk van de ambulante patiënten 60% tot 80% gro-

ter dan dat van de klinische en BW-patiënten. Ook de mate waarin men sociale steun ervoer, onderstreepte het sociale isolement van veel patiënten en dan met name dat van de klinisch opgenomen patiënten. Een derde van alle ambulante mensen en ongeveer de helft van de klinische en BW-patiënten ervoeren hoogstens soms sociale steun. Verder bleek de matige integratie uit het feit dat reguliere zinvolle dagbesteding veelal ontbrak.

Een vierde van de patiënten had in het jaar daarvoor overlast veroorzaakt, waarbij het meestal ging om verbale agressie. Het betrof dan vooral de klinisch opgenomen groep patiënten. Het overgrote deel van de zelfstandig wonende patiënten veroorzaakte geen of zeer weinig overlast. Patiënten waren daarentegen wel vaker slachtoffer van ongewenst gedrag: driekwart had ervaring met discriminatie.

DISCUSSIE

De uitval in dit onderzoek was groot. Van de geselecteerde patiënten voor het interview viel 63% uit. Dit had deels te maken met registratieproblemen (de geselecteerde patiënt verbleef bijvoorbeeld niet meer op het vermelde adres), deels met weigering door de patiënten en deels gaf de behan-

delaar geen toestemming voor het benaderen van de cliënt, voor een deel vanuit het idee dat het interview te belastend zou zijn voor hun cliënt. Dit laatste kan als bevoogdend betiteld worden.

Representativiteit steekproef

Vanwege de grote uitval verrichtten wij achteraf de volgende representativiteitstoetsen. De groepen ambulante en klinisch lang in de definitieve steekproef werden op de variabelen sekse, leeftijd, diagnose, GAF-score en duur van de behandeling vergeleken met de groepen ambulante en klinisch lang binnen de oorspronkelijke populatie van 4576 LZA-patiënten. De groep ambulante patiënten in de uiteindelijke steekproef verschilde van de gehele populatie ambulante LZA-patiënten, op de variabelen diagnose (onder de geïnterviewden waren meer patiënten met een psychotische stoornis), leeftijd (de geïnterviewde groep was gemiddeld wat ouder) en de GAF-score (de geïnterviewde groep had gemiddeld een lagere GAF-score).

De geïnterviewde groep langdurig opgenomen klinische patiënten verschilde op geen van de genoemde variabelen van de groep klinisch opgenomen patiënten in de oorspronkelijke populatie.

De steekproef vertoonde een oververtegenwoordiging van de klinisch opgenomen patiënten. De steekproef bestond voor een derde uit patiënten uit deze groep terwijl deze groep patiënten maar 7% van de Amsterdamse ggz-patiënten uitmaakt. Deze onderzochte subgroep klinische patiënten leek wel representatief voor de gehele groep langdurig klinisch opgenomen groep in Amsterdam. De onderzochte subgroep ambulante patiënten leek een wat zwaardere groep met een ernstiger psychiatrisch ziektebeeld en lager niveau van functioneren.

Omdat bij start van het onderzoek niet kon worden nagegaan welke van de ambulante patiënten in een RIBW woonden, was een toetsing op representativiteit van de geïnterviewde beschermd-wonenpatiënten voor de gehele groep RIBW-bewoners in ggz-zorg niet mogelijk.

Wel gingen wij na in hoeverre deze groep ver-

schilde van de andere twee onderscheiden groepen. Ten opzichte van de groep klinisch lang verschilde de BW-groep significant op de variabele diagnose (in de laatste groep minder psychotische stoornissen), de GAF-score (de BW-groep had gemiddeld een hogere GAF-score) en de variabele duur van de behandeling (de BW-groep was minder lang in zorg bij de ggz). Bij een vergelijking met de ambulante groep verschilde de BW-groep op de variabelen diagnose (BW-cliënten hebben iets minder psychotische stoornissen) en leeftijd (cliënten van de RIBW zijn gemiddeld wat ouder).

Een tweede aantekening is dat het bij de hier onderzochte groep om patiënten gaat die in ggz-zorg zijn. Onder de groep patiënten niet in ggz-zorg hebben wij geen onderzoek verricht.

CONCLUSIE

De Amsterdamse ggz-voorzieningen hebben in de jaren 2000 tot 2005 hoe langer hoe meer mensen met ernstige langdurige en beperkende psychiatrische aandoeningen in behandeling genomen (Peen e.a. 2011). In ons onderzoek, uitgevoerd ná de zogenaamde extramuraliseringsoperatie, noemt een groot deel van de langdurig van zorg afhankelijke patiënten de kwaliteit van hun leven redelijk tot goed. In vergelijking met dat van de nog altijd opgenomen klinische groep patiënten is de omvang van het sociale netwerk van ambulante patiënten aanzienlijk groter. Ook is het aantal crisiscontacten en overlastincidenten bij de ambulante groep aanzienlijk kleiner.

Wat de betekenis is van de ervaren tamelijk hoge kwaliteit van leven is onduidelijk: mogelijk hebben veel LZA-patiënten zich neergelegd bij een leven met handicaps en beperkingen en beoordelen zij vanuit die optiek hun levenssituatie en de geleverde psychiatrische zorg als voldoende tot goed.

Het betreft echter een groep met blijvende psychiatrische symptomen, veel bijwerkingen van de medicatie en veel lichamelijke aandoeningen. De groep is tevreden over de ggz-hulp, maar geeft desondanks veel onvervulde behoeften aan zorg

aan. Die liggen vooral op het gebied van sociale contacten en hulp bij ervaren psychische problemen. Bovendien is het zeer verontrustend dat de patiënten zo slecht op de hoogte zijn van behandelplan en diagnose. De ambulante groep veroorzaakt nauwelijks overlast. Eerder leeft die groep teruggetrokken met weinig sociale contacten buiten die met het primaire sociale netwerk. Het sociale netwerk van klinische en RIBW-patiënten is nog kleiner. En veel patiënten, in zowel de klinische als de ambulante groep, ervaren discriminatie in het dagelijkse leven. Tot op heden is nauwelijks bekend in hoeverre patiënten zelf met enige regelmaat slachtoffer zijn van een misdrijf (victimisatie).

AANBEVELINGEN

Op basis van onze resultaten doen wij de volgende aanbevelingen.

Somatische zorg Somatische aandoeningen lijken bij deze patiënten onvoldoende te worden onderkend en bijgevolg onvoldoende behandeld. De reguliere somatische zorg, waaronder huisarts- en tandartsenzorg, dient voor deze groep van dezelfde kwaliteit te zijn als die voor de algemene bevolking.

Bewaking bijwerkingen Er zijn veel klachten over de medicatie. De voorgeschreven antipsychotische medicatie reduceert de symptomen onvoldoende en het gebruik ervan gaat vaak gepaard met (vaak ernstige) bijwerkingen zoals overgewicht, hoge bloeddruk en hart- en vaatziekten. Systematische screening op deze aandoeningen bij patiënten die antipsychotica gebruiken, is noodzakelijk. Het opzetten van een aparte polikliniek voor lichamelijk onderzoek bij patiënten met schizofrenie is dan ook aan te bevelen.

Sociale contacten In de ggz-zorg voor deze patiënten zou meer aandacht moeten zijn voor het aangaan en onderhouden van sociale contacten, en voor het psychisch welbevinden van individuele patiënten.

Communicatie De communicatie tussen patiënt en behandelaar behoort verbeterd te worden. Er is vaak sprake van geringe overeenstemming tussen beiden als het gaat over de behoeften aan zorg.

Voorlichting Daarnaast dienen patiënten systematisch en frequent te worden voorgelicht over de diagnose en het behandelplan. Deze zijn nu bij de patiënt vaak niet bekend.

Integratie Wat met name ontbreekt, is maatschappelijke integratie: zinvolle dagbesteding en werk in de vorm van beschutte, beschermde en gewone arbeidsplekken. Er zou bij deze patiënten meer energie gestoken moeten worden in op het individu afgestemde activeeringsprogramma's en het zoeken naar geschikte arbeidsplaatsen.

LITERATUUR

- Bachrach LL. Asylum and chronically ill psychiatric patients. *Am J Psychiatry* 1984; 141:975-9.
- Bornemann. Geciteerd in *Psy* 11, 2007, pp. 7-10.
- Dam-Baggen CMJ van, Huiskes CJAE, Kraaimaat FW, Schreurs PJG. Inventarisatie Sociale Steun. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht; 1988.
- Day JC, Wood G, Dewey M, Bentall RPA. (1995). Self-rating scale for measuring neuroleptic side-effects. Validation in a group of schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 1995; 166: 650-3.
- Dingemans PM. Uitgebreide BPRS-handleiding. Los Angeles Project. Amsterdam, Psychiatrische centrum AZUA; 1986.
- Duurkoop P. Terug naar Amsterdam, longitudinaal onderzoek naar het functioneren van chronische patiënten in nieuwe woonsituaties (proefschrift). Amsterdam; VU; 1995.
- Heijnen H. Onderzoek geestelijke gezondheidszorg Amsterdam. Amsterdam, Heijnen Organisatieadviseurs; 2006.
- Koops H, Kwekkeboom MH. Vermaatschappelijking in de zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2005.
- Kroon H, Theunissen J, Van Busschbach J, Raven E, Wiersma D. Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten. *Tijdschr Psychiatr* 1998; 40: 199-211.
- Kwekkeboom MH. Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de

- geestelijke gezondheidszorg (proefschrift). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2001.
- Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care* 1986; 24: 67-74.
- Muijen M. Rapport betreffende de 'Quick Scan' van de Amsterdamse Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Amsterdam, gezamenlijke instellingen GGZ; 2001.
- Mulder CL, Staring ABP, Loos J, Buwalda VJA, Kuijpers D, Sytema S, Wierdsma AI. De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor 'routine outcome assessment'. *Tijdschr Psychiatr* 2004; 46: 273-84.
- Naber D. A Self-rating to measure subjective effects of neuroleptic drugs, relationships to objective psychopathology, quality of life, compliance and other clinical variables. *Int Clin Psychopharmacol* 1995; 10 (Suppl 3): 133-8.
- Parnassia. Kwaliteit door specialisatie. Maatschappelijk verslag 2006. Den Haag: Parnassia-groep; 2007.
- Peen J, Theunissen J, Duurkoop P, Kikkert M, Dekker J. Na de extramuralisering; een retrospectief onderzoek naar omvang en zorggebruik van de groep chronische patiënten in de Amsterdamse GGZ. *Tijdschr Psychiatr* 2011; 53: 509-17.
- Phelan M, Slade M, Thornicroft G, Dunn G, Holloway F, Wykes T, e.a. The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument of assess the needs of people with severe mental illness. *Br J Psychiatry* 1995; 167: 589-95.
- Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S. (1999). Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45: 7-12.
- Schippers GM, Broekman TG. MATE, Measurements in the Addictions for Triage and Evaluation. Development of an instrument assessing patient characteristics in substance abuse treatment. Amsterdam, AIAR, AMC-Amsterdam; Nijmegen, Bureau Beta; 2007.
- Schreurs M. Chronische psychiatrie in Midden-Twente: een epidemiologisch onderzoek naar hun functioneren en zorgbehoefte. *Tijdschr Psychiatr* 1992; 34: 255-67.
- Theunissen JR, Raven EMIE. Patiënten met langdurige psychiatrische stoornissen bij een RIAGG. Patiënten, patiëntkenmerken, de ontvangen zorg en het gewenste aanbod. *Tijdschr Psychiatr* 1997; 39: 400-8.
- Thompson K, Kulkarni J, Sergejew AA. Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses. *Schizophr Res* 2000; 42: 241-7.
- Weeghel J van, Dröes J. Problemen in perspectief. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 1999; 54: 150-65.
- Wijngaarden B van. Sociaal Netwerk. Interne publicatie Rijksuniversiteit Utrecht. Academisch Ziekenhuis Utrecht, afdeling psychiatrie; 1987.
- Williams DR, Yan Y, Jackson JS, Anderson N. Racial differences in physical and mental health: socio-economic status, stress, and discrimination. *J Health Psychology* 1997; 2: 335-51.

AUTEURS

JAN THEUNISSEN, senior onderzoeker, dienst Onderzoek, GGZ inGeest, en hoofd afd. Zorgonderzoek, Amsterdam.

PIM DUURKOOP, senior onderzoeker, Arkin, afd. Onderzoek, Amsterdam.

MARTIJN KIKKERT, senior onderzoeker, Arkin, afd. Onderzoek, Amsterdam.

JAAP PEEN, senior onderzoeker, Arkin, afd. Onderzoek, Amsterdam.

JACK DEKKER, hoogleraar Klinische Psychologie, Vrije Universiteit, Amsterdam, en hoofd afd. Onderzoek, Arkin, Amsterdam.

Correspondentieadres: dr. Jan Theunissen, GGZ inGeest, afdeling Zorgonderzoek, loc. AJE, Postbus 74.077, 1070 BB Amsterdam.
E-mail: j.theunissen@ggzingeest.nl.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 20-6-2012.

SUMMARY

The aftermath of the reduction in inpatient care and treatment II: cross-sectional study relating to the health, the need for care, the quality of life, social functioning and the integration in society of chronic mental patients in Amsterdam – J.R. Theunissen, P. Duurkoop, M. Kikkert, J. Peen, J. Dekker –

BACKGROUND The move from less hospital care to more community-based care was expected to have positive results for long-term mental patients. It was believed that independent living would improve the quality of life and promote better social functioning and better integration into society. The basic idea was that the needs of patients would be better served by outpatient care.

AIM To map particulars relating to illness symptoms, functioning, care needs, quality of life, extent and features of the social network and social integration of a group of long-term psychiatric patients in Amsterdam 15 years after the closure of the Santpoort psychiatric hospital.

METHOD Interviews and questionnaires were used to obtain information from a stratified sample of long-term mental patients in the care of the mental health organisations in Amsterdam.

RESULTS 323 patients and those who were treating them were interviewed. Most group members were fairly elderly and one-third suffered from schizophrenia. More than half of the group had long-term psychiatric problems. Most of the patients were in poor health, half of the group had somatic symptoms and a quarter abused alcohol or drugs. Patients and doctors had varying views on whether patients' needs had been met. Patients had few social contacts. About one-third of these social contacts were with fellow-patients. Patients living independently caused few or no problems in the city. However, these patients were more often victim of discrimination, social exclusion and criminality.

CONCLUSION Many patients with long-term mental illness considered their current quality of life to be reasonably good and were satisfied with the health care they received. However, the limited number of social contacts, inadequate integration into society and the poor health of many patients are matters that still give cause for concern.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 55(2013)3, 153-163]

KEY WORDS chronic psychiatric patients, out-patients care, use of care, social integration