



Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de grote stad



Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de grote stad

Theunissen, J. R., dr.
Kikkert, M.J., drs
Duurkoop, W.R.A., dr.
Peen, J., drs
Resnick, S., drs
Dekker, J.J.M., prof., dr.

Met dank aan: Nijssen, Y.A.M., dr. en Schoevers, R.A., dr.

Colofon

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van de instellingen: AMC De Meren, Mentrum, GGZ-Buitenamstel en Jellinek*.

Fotografie: W.R.A. Duurkoop

Opmaak kaft: C-kwadraat

Druk: Servicepoint

* Tijdens dit onderzoek zijn Jellinek en Mentrum gefuseerd tot JellinekMentrum en GGZ-Buitenamstel en Geestgronden tot Stichting Buitenamstel Geestgronden (SBG) en vervolgens met de VU tot SBG/VUMC.



Inhoudsopgave

1.	Achtergrond en vraagstelling van het onderzoek	1
1.1	Inleiding	1
1.2	Probleemstelling	3
1.3	Chroniciteit en schizofrenie	3
1.3.1	Bepaling van chroniciteit.....	3
1.3.2	Relatie chroniciteit en schizofrenie	5
1.4	Symptomatologie, medicatie en behandeltrouw, en middelenmisbruik	5
1.4.1	Symptomatologie.....	5
1.4.2	Lichamelijke klachten	6
1.4.3	Medicatie en behandeltrouw.....	6
1.4.4	Middelenmisbruik.....	6
1.5	Zorgbehoeften en kwaliteit van leven.....	7
1.5.1	Zorgbehoeften	7
1.5.2	Kwaliteit van leven.....	8
1.6	Sociale steun en sociaal netwerk, discriminatie en overlast	8
1.6.1	Sociale steun en netwerk	8
1.6.2	Discriminatie	9
1.6.3	Overlast	9
1.7	De onderzoeksvragen.....	11
2.	Methoden van onderzoek	13
2.1	Aantal en zorggebruik chronische psychiatrische patiënten (onderzoeksvraag 1)	13
2.1.1	Opzet retrospectief onderzoek.....	13
2.2	Hoe vergaat het de chronische psychiatrische patiënten wat betreft hun ziekte? (onderzoeksvraag 2)	14
2.2.1	Opzet baseline	14
2.2.2	Doelgroep	15
2.2.3	Zorgtypen	15
2.2.4	Afdelingen waar patiënten zijn geïnterviewd.....	15
2.2.5	Meetinstrumenten.....	17
2.3	Zorgbehoeften en kwaliteit van leven (onderzoeksvraag 3)	19
2.3.1	Meetinstrumenten.....	20
2.4	Maatschappelijke integratie (onderzoeksvraag 4)	21
2.4.1	Meetinstrumenten.....	21
2.5	Overzicht instrumentarium	22
3.	Kenmerken, omvang en zorggebruik van de chronisch psychiatrische patiënten in de Amsterdamse GGZ (onderzoeksvraag 1).....	25
3.1	Kenmerken.....	25
3.2	Omvang en groei.....	28
3.3	Verloop	30
3.4	Zorggebruik door chronische patiënten van de acute klinische zorg.....	31
3.5	Zorggebruik door chronische patiënten van de Crisisdiensten	32
3.6	Hoeveel zorg gebruiken chronische patiënten van de totale zorg van de Crisisdienst?... 33	
3.7	Discussie	34
4.	Steekproef van geïncludeerde patiënten en representativiteit	39
4.1	Steekproef.....	40
4.2	Resultaten baseline	41
4.3	Sociodemografische kenmerken steekproef	41
4.4	Representativiteit steekproef.....	43

5.	Hoe vergaat het chronisch psychiatrische patiënten wat betreft hun ziekte (onderzoeksvraag 2)	45
5.1	Psychopathologie	45
5.2	Middelenmisbruik	48
5.3	Fysiek welzijn	51
5.4	Medicatie	51
5.5	Bijwerkingen.....	51
5.6	SWN	52
5.7	Adherence	53
5.8	Discussie	54
6.	Welke zorgbehoeften hebben patiënten, wat is de kwaliteit van hun leven en hoe tevreden zijn ze over de zorg (onderzoeksvraag 3).....	57
6.1	Zorgbehoeften, vervuld en onvervuld.....	57
6.2	Kwaliteit van leven	60
6.3	Beoordeling zorg.....	61
6.4	Discussie	63
7.	Maatschappelijke integratie (onderzoeksvraag 4).....	65
7.1	Sociaal netwerk en sociale steun.....	65
7.2	Discriminatie.....	68
7.3	Maatschappelijke overlast.....	69
7.4	Discussie	70
8.	Discussie en aanbevelingen.....	73
	Aanbevelingen ter verbetering van de zorg.....	77
	Gebruikte literatuur	81

1. Achtergrond en vraagstelling van het onderzoek

1.1 Inleiding

Tot de jaren '70 van de vorige eeuw was het in Nederland gebruikelijk dat mensen met een psychiatrische aandoening werden behandeld in grootschalige instituten buiten de stad. Hier ontvingen patiënten 24 uur per dag verzorging en begeleiding, onder het motto 'rust en regelmaat'. Vanaf de jaren '70 groeide de overtuiging dat mensen met een psychiatrische aandoening beter af waren als ze in de eigen regio werden opgenomen, en het liefst zo kort mogelijk. De GGZ zou juist tot doel moeten hebben deze mensen in staat te stellen een zo normaal mogelijk leven te leiden binnen de maatschappij (Koops en Kwekkeboom, 2005).

De vermoede voordelen van deze deïstitutionalisering waren: minder restricties leidden mogelijk tot minder agressie; er ontstaat een grotere betrokkenheid bij de behandeling vanuit het netwerk van de patiënten; en er vindt mogelijk een snellere en soepelere (her)integratie van de patiënten in hun oorspronkelijke woonmilieu plaats (Dekker, 1988). Tenslotte: van een grotere maatschappelijke participatie werd een bijdrage verwacht aan het behoud respectievelijk herstel van de geestelijke gezondheid van de (ex-) psychiatrische patiënt. Maar er werden ook nadelen voorzien. Men vreesde onder andere voor overbelasting van het thuismilieu, hoger medicijngebruik en een toenemend beroep op crisisdiensten.

De deïstitutionalisering binnen de GGZ werd ingezet. De grote instituten buiten de stad werden gesloten en daarvoor in de plaats kwamen GGZ-instellingen die patiënten klinische en ambulante hulp en begeleiding boden bij het leiden van een zo gewoon mogelijk leven. Voorwaarde hiervoor was onder andere dat de continuïteit in de zorg gegarandeerd zou moeten zijn. Meer samenhang binnen de geestelijke gezondheidszorg alsmede tussen de geestelijke gezondheidszorg en andere aanbieders van hulp- en dienstverlening, moest er toe leiden dat gebruikers op elk moment de hulp en begeleiding zouden krijgen die ze nodig hebben. Binnen de GGZ zou onderlinge afstemming en samenhang een drempelloze gang door de sector zelf mogelijk maken: van 'zware' opname en behandeling naar 'lichte' ambulante ondersteuning en begeleiding, en vice versa, dit zonder nieuwe intakeprocedures en, idealiter, nieuwe hulpverleners. In tijden van geen of lichte problematiek zou de opvang kunnen geschieden in algemene niet-gespecialiseerde voorzieningen voor zorg- en dienstverlening. Een continu beschikbaar en een op elkaar aansluitend aanbod van zorg, zou het de psychiatrische patiënt mogelijk moeten maken een zo gewoon mogelijk leven te leiden, zelfstandig te blijven wonen en deel uit te blijven maken van de samenleving.

Door de deïstitutionalisering in de psychiatrie zijn in Nederland psychiatrische patiënten meer zichtbaar geworden in de maatschappij. Reda (1996) onderzocht de publieke opinie ten aanzien van psychiatrische patiënten en concludeert dat het beeld niet beïnvloed lijkt te zijn door die deïstitutionalisering. In zijn onderzoek blijkt dezelfde negatieve houding ten opzichte van psychiatrische patiënten als voorheen. Moon (2000) suggereert dat zichtbaarheid op zich al een oorzaak kan zijn van veel maatschappelijke weerstand tegen GGZ-zorg in de samenleving.

Bachrach, een van de grote pleitbezorgers van extramuralisering in de V.S., constateerde begin jaren tachtig al een aantal negatieve bijeffecten van die operatie (Bachrach, 1984). Familie en GGZ-instellingen kwamen onder druk te staan. De grote extramuraliseringsgolven in de V.S. hadden

plaatsgevonden zonder dat er voldoende en goed toegeruste ambulante voorzieningen gecreëerd waren om deze patiënten en hun familie te ondersteunen en in tijden van crisis op te vangen (Bachrach, 1984). Bovendien ontbrak het vaak aan continuïteit in de hulp als patiënten van meerdere voorzieningen gebruik maakten. Kwekkeboom constateert dat ook in Nederland die continuïteit in GGZ-zorg vooralsnog niet gerealiseerd is (Kwekkeboom, 2001).

In Londen werden negatieve gevolgen van de deinstitutionalisering in het midden van de jaren '90 zichtbaar. Patiënten met ernstige psychiatrische stoornissen waren in de stad oververtegenwoordigd. Patiënten op afdelingen in Londen hadden in vergelijking met de rest van het land meer psychotische stoornissen, waren vaker gedwongen opgenomen, hadden meer sociale problemen en waren vaker agressief. De behoeften aan zorg in Londen waren navenant groter dan in de rest van het land. Ook bestond een grote druk op de crisisvoorzieningen en was een groot tekort aan opnamebedden. (Audini e.a., 1999).

In Amsterdam is er eind jaren negentig sprake van een vergelijkbare situatie. Er wordt op straat een toename geconstateerd van mensen met duidelijk psychiatrische problematiek. Men klaagt over overlast, wendt zich tot maatschappelijke instanties en de politie, en er wordt een groot beroep gedaan op de crisisdiensten in de stad. In november 2001 heeft professor Muijen, directeur van het Sainsbury Centre for Mental Health te Londen, een zogenaamde quick scan uitgevoerd binnen de Amsterdamse GGZ (Muijen, 2001). Hij concludeert dat meer aandacht nodig is voor de multiple problemen van langdurig zorgafhankelijke (LZA-)patiënten en voor het voorkómen van psychiatrische opnamen. Hij benadrukt de behoefte aan intensieve bemoeizorg en wijst op de gezamenlijke verantwoordelijkheid van gemeente, GGZ en andere maatschappelijke voorzieningen.

Heijnen (2006) constateert dat de zorgcijfers over de Amsterdamse GGZ wijzen op hiaten of gebreken in het ggz-aanbod voor langdurig zorgafhankelijke patiënten. Dat aanbod is in de laatste jaren weliswaar uitgebreid met een aantal nieuwe projecten voor deze groep zoals woondienstencentra, extramuraliseringsprogramma's en transmurale teams, en de verwachting is dat de komende jaren deze ontwikkelingen verder gaan. De vraag is echter of dat voldoende is. Amsterdam neemt in Nederland een uitzonderingspositie in. De stad telt in vergelijking met de rest van Nederland veel patiënten met relatief zware diagnoses: ernstige stemmingsstoornissen, psychotische en persoonlijkheidsstoornissen. Verslavingsproblematiek en de zogenaamde zuigkracht van de grote stad zijn factoren die hiermee samenhangen.

Een andere indicatie voor de zwaarte van de problematiek is dat in Amsterdam driemaal zoveel patiënten met een dwangmaatregel worden opgenomen dan in de rest van Nederland. Voor de patiënten die al langer dan vijf jaar in zorg zijn, is het aantal opnamen in Amsterdam ruim tweemaal zo hoog en het aantal onvrijwillige opnamen zelfs viermaal dan gemiddeld in Nederland.

In Amsterdam ontvangt 7 % van alle psychiatrische patiënten klinische zorg tegenover 11 % in de rest van Nederland. Ook patiënten die al langer dan twee jaar in zorg zijn krijgen, in vergelijking met de rest van Nederland, meer ambulante dan klinische zorg en wonen zelfstandig in de stad. In Amsterdam blijkt de functie van langdurig klinisch verblijf voor een groter deel verplaatst naar de functie beschermd wonen. Voor een deel van de patiënten is dat een te prefereren alternatief. Men kan zich echter afvragen of er voor de meest ernstig gehandicapte patiënten voldoende klinische capaciteit aanwezig is.

1.2 Probleemstelling

Tegen de achtergrond ontstond in de media en de Amsterdamse politiek de indruk dat met name de groep chronische psychiatrische patiënten verantwoordelijk was voor de ervaren toegenomen overlast in de stad. De GGZ-zorg zou tekort schieten; ernstig gestoorde patiënten zouden aan hun lot worden overgelaten; de verhuizing van deze patiënten naar de stad zou meer negatieve dan positieve effecten hebben gehad. Met ernstige consequenties voor zowel de patiënt als de samenleving.

Het Bestuurlijk Overleg Amsterdam (BOA) gaf in 2005 de onderzoekssecties van de drie Amsterdamse GGZ-instellingen de opdracht tot een nader onderzoek. De onderzoekers van AMC de Meren, Mentrum en GGZ-Buitenamstel werd allereerst gevraagd de omvang en kenmerken van de groep chronische Amsterdamse GGZ-patiënten in kaart te brengen en hun gebruik van de acute en niet-acute zorgprogramma's. Vervolgvragen waren: hoe vergaat het patiënten onder andere qua symptomatologie, middelenmisbruik en medicatiegebruik? Voorziet de zorg in hun noden en behoeften? Hoe tevreden zijn ze over de geboden zorg? Is hun kwaliteit van leven op een acceptabel niveau? Hoe staat het met hun integratie in de samenleving? Is het sociale netwerk meer betrokken bij de patiënt dan vroeger? Worden patiënten gediscrimineerd; en zorgen ze voor overlast?

Om de keuze voor een onderzoeksopzet en meetinstrumenten te onderbouwen is een korte literatuurstudie uitgevoerd. In Medline en Pubmed is gezocht naar recente relevante literatuur inzake het beloop van schizofrenie, symptomatologie, medicatie, middelengebruik, somatische klachten, zorgbehoeften en kwaliteit van leven, kenmerken van het sociale netwerk en sociaal functioneren, ervaren discriminatie en overlast.

1.3 Chroniciteit en schizofrenie

1.3.1 Bepaling van chroniciteit

Belangrijk bij de vraagstellingen van dit onderzoek is de definitie van een chronische psychiatrische patiënt. Bij een eerste studie naar omvang en kenmerken van de groep chronisch psychiatrische patiënten in de samenleving (Goldman, Gattozzi & Taube, 1981) werden de drie D's (diagnosis, disability, duration) gebruikt als inclusiecriteria. Men onderscheidde personen met een ernstige psychiatrische aandoening (gedefinieerd met behulp van de diagnose, diagnosis), daarbinnen de groep met ernstige beperkingen (gedefinieerd met behulp van de ernst van de handicap, disability) en daarbinnen weer de groep chronische patiënten (tot voor kort gedefinieerd met behulp van de lengte van het verblijf in een psychiatrisch ziekenhuis, duration). Goldman e.a. definiëren chronisch psychiatrisch zieken als volgt: "personen die lijden aan bepaalde psychische of emotionele stoornissen (organische hersensyndromen, schizofrenie, terugkerende depressieve en manisch-depressieve stoornissen, paranoïde en andere psychosen en andere stoornissen die chronisch kunnen worden) die de ontwikkeling van functionele capaciteiten verhinderen of aantasten op drie of meer primaire aspecten van het dagelijkse leven zijnde persoonlijke hygiëne en zelfzorg, zelfbestemming, interpersoonlijke relaties, sociale transacties, leren en vrijetijdsbesteding. Deze beperkingen tasten de ontwikkeling tot economische zelfstandigheid aan of verhinderen dat." (pag. 23). Deze definitie is in de afgelopen decennia richtinggevend geweest bij onderzoek onder langdurig van zorg afhankelijke GGZ-patiënten met ernstige handicaps en beperkingen.

Over de aard van de aandoening (diagnosis) is weinig discussie geweest. Zoals gezegd gaat het om patiënten met psychotische stoornissen, met langdurige stemmingsstoornissen of met ernstige

persoonlijkheidsstoornissen. Er is vaak sprake van co-morbiditeit: dubbele diagnoses met alcoholen/of drugsafhankelijkheid als tweede diagnose komen vaak voor, zeker bij de ambulante populatie. De beperkingen (disabilities) betreffen beperkingen in het psychisch functioneren (zoals cognitief functioneren, aandacht, slapen etc.) en beperkingen in het functioneren in verschillende sociale rollen zoals die van partner, familielid, ouder en werknemer.

Over het criterium duur van de behandeling (duration) is veel discussie geweest. Tot de jaren tachtig gold de lengte van het verblijf in een psychiatrisch ziekenhuis mede als criterium voor chroniciteit; met de verdergaande extramuralisering van psychiatrische patiënten in de samenleving werd vanaf de jaren '90 de aaneengesloten duur van een GGZ-behandeling, inclusief ambulante behandeling, als criterium genomen.

Gruenberg en Pepper (1983) kwamen op basis van deze kenmerken tot de volgende criteria voor chroniciteit. 1) Er moest volgens Internationale Classification of Diseases (ICD) of de Diagnostic and Statistical Manual (DSM) sprake zijn van een geestesziekte. 2) Er moet sprake zijn van het kenmerk patiënt, dat wil zeggen iemand die onder behandeling staat van een arts of vergelijkbare hulpverlener uit de geestelijke gezondheidszorg. 3) Er moet sprake zijn van beperkingen zoals omschreven in de destijds gebruikte versie van de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps van de World Health Organisation. 4) Er moet sprake zijn van een chronisch beloop van de ziekte waarbij de volgende belooptypen te onderscheiden zijn: een progressief beloop; een statisch beloop of een intermitterend beloop.

Op basis van deze kernbegrippen heeft Scheurs (1990) eenvoudig te operationaliseren selectiecriteria voor onderzoek ontwikkeld. Wil er sprake zijn van chronisch psychiatrische problematiek dan moet er:

- 1) in de afgelopen twee jaar (vrijwel) voortdurend sprake zijn geweest van zorg vanuit een geestelijke gezondheidszorginstelling;
- 2) een psychiatrische diagnose te stellen zijn of in het verleden gesteld zijn. Dementie, verstandelijke handicaps en verslavingen vallen buiten dit criterium. Verslaafde patiënten behoren wel tot de populatie als de hoofddiagnose een andere is dan de verslaving;
- 3) sprake zijn van (rest)verschijnselen van de psychiatrische ziekte in de vorm van stoornissen in één van de volgende psychologische functies: cognitief functioneren, bewustzijn, slapen, aandacht, geheugen, denken en spreken, realiteitsbesef, driftleven, wilsleven, stemming en affect en psychomotoriek;
- 4) sprake zijn van sociale beperkingen gelet op het functioneren zoals dat onder normale omstandigheden verwacht kan worden op de volgende gebieden: beroep of huishouden, contact met vrienden en kennissen, het maatschappelijk leven, verzorging van en omgang met kinderen, relatie met de partner, relatie met de ouders, broers en zussen, de economische zelfstandigheid en de persoonlijke zelfverzorging;
- 5) sprake zijn van een chronisch beloop van de ziekte waarbij te onderscheiden zijn: een progressief beloop, een statisch beloop en een intermitterend beloop.

Deze criteria worden ook landelijk gebruikt (Kroon, 1996, Theunissen & Raven, 1997, Kroon, Theunissen, Van Busschbach, Raven & Wiersma, 1998).

1.3.2 Relatie chroniciteit en schizofrenie

Chronisch psychiatrische problematiek wordt met name met het ziektebeeld schizofrenie vereenzelvigd en omgekeerd: er wordt vanuit gegaan dat het beloop van het ziektebeeld schizofrenie zo goed als altijd chronisch en sterk invaliderend is. In 2002 was in Science nog de volgende uitspraak te vinden: 'Once the symptoms of schizophrenia occur (usually in young adulthood) they persist for the entire lifetime of the patiënt and are almost totally disabling' (Sawa & Snyder, 2002). Echter uit beloopsonderzoek onder patiënten met schizofrenie blijkt dat het ziektebeeld niet onlosmakelijk met chroniciteit verbonden mag worden. Het beloop is vaak beter als heterogeen te kenmerken.

In de longitudinale studies van Bleuler (1972), Ciompi (1976) en Strauss, Hafez, Lieberman en Harding (1985) werd in 20% tot 25% van de gevallen een blijvend en grotendeels volledig herstel van de ziekte gevonden. Wiersma, Giel, de Jong, Nienhuis en Slooff, (1995) volgden gedurende 15 jaar een cohort van 82 patiënten met een eerste manifestatie van een niet-affectieve psychose. Zij vonden dat er bij 27% van het cohort sprake was van slechts één psychotische periode; dat er bij 62% sprake was van twee of meer episodes en dat 12% continu psychotisch was geweest. Bij 22 patiënten (31 %) kon er gesproken worden van volledig herstel zonder restverschijnselen of andere symptomen. Ook Ruggeri en anderen (2004) spreken van heterogeniteit in outcome.

Van Os en Kahn (2007) houden een pleidooi voor het begrip 'remissie' bij schizofrenie. Ook zij stellen dat het ziektebeeld schizofrenie wordt gekenmerkt door een aanzienlijke variatie in incidentie en beloop. Een definitie in termen van veranderlijkheid en plasticiteit zou volgens hen meer recht doen aan het beloop, dan een definitie in termen van chroniciteit.

Nu de doelgroep afgebakend is, volgen de resultaten van een literatuuronderzoek, waarna de probleemstelling geoperationaliseerd zal worden in onderzoeksvragen.

1.4 Symptomatologie, medicatie en behandeltrouw, en middelenmisbruik

1.4.1 Symptomatologie

Vrijwel alle onderzoekers zijn het erover eens dat de eerste periode van tien jaar na het ontstaan van de psychose gekenmerkt wordt door een sterk wisselend beeld met afwisselend heftige symptomen en perioden van (on-)volledige remissie. Na tien jaar doen zich minder gedragsstoornissen voor. Dit kan toegeschreven worden aan een verdergaande affectieve vervlakking en een toename aan autisme, alsook aan de veronderstelling dat de patiënt zich heeft neergelegd bij zijn ziekte. Op latere leeftijd doen zich in een zeer klein percentage (3%) verbeteringen voor (Sloof, in R.J. van den Bosch, 1995).

Bij het hierboven genoemde onderzoekscohort van Wiersma e.a. (1995) waren 15 jaar na een eerste meting negen van de 82 patiënten overleden waarvan zes door suicide. Bij 69% van het cohort was er sprake van min of meer ernstige restsymptomen. Twaalf procent was continu psychotisch geweest; bij 19% was er een neurotisch syndroom en bij 38% een negatief syndroom. Zoals hierboven al genoemd was 32% van het cohort volledig symptoomvrij na 15 jaar.

Schizofrenie laat vaak ernstige sporen na die zich uiten in sociaal dysfunctioneren. Het functioneren in diverse sociale rollen zoals werk, opleiding en partnerrol, bleek zich bij het cohort van Wiersma e.a. voor 18% van de onderzochte groep gunstig te ontwikkelen en voor eenzelfde percentage als

betrekkelijk gunstig. Van een ongunstig beloop in sociaal functioneren was sprake in 37% van de gevallen.

1.4.2 Lichamelijke klachten

Bij herhaling wordt door auteurs aandacht gevraagd voor de hoge prevalentie van lichamelijke ziekten bij mensen die lijden aan een psychiatrische aandoening. In verschillende onderzoeken komt men op gemiddeld 50% aan patiënten met ernstige somatische aandoeningen. Dit zowel bij nieuw opgenomen, de langverblijfpopulatie als bij de ambulante chronische psychiatrische patiënten. Vooral oudere patiënten hebben veel lichamelijke aandoeningen. Een belangrijk deel van deze somatische aandoeningen is bij de behandelaren nog niet bekend. In het onderzoek van Hoogduin en anderen (1985) was bij 32% van de in een PAAZ opgenomen patiënten sprake van een lichamelijke aandoening. De mortaliteit onder mensen met schizofrenie of een stemmingsstoornis is hoger dan die onder andere leden van de samenleving, zelfs als dood door suïcide niet wordt meegerekend (Loonen, 2003).

1.4.3 Medicatie en behandeltrouw

Neuroleptica zijn de meest effectieve medicatie voor de behandeling van schizofrenie (Motlová, 2000). Neuroleptica zijn van essentieel belang voor het tegengaan van psychoses en het beter om kunnen gaan met de ziekte. Toch zijn er veel schizofrene patiënten die niet trouw zijn aan de medicatievoorschriften. Dit kan leiden tot terugval, extra ziekenhuisopnamen, slechte behandelresultaten en hoge economische kosten. Ongeveer 50% van de patiënten met schizofrenie blijkt niet volledig behandeltrouw (Perkins, 2002).

De waarneembare positieve werking van neuroleptica is de belangrijkste reden voor de patiënten om trouw te zijn aan farmacotherapie. Redenen voor het niet trouw zijn aan de behandeling met neuroleptica zijn met name bijwerkingen en een gebrek aan ziekte-inzicht (Löffler et al., 2003, Kikkert et al., 2006). Bijwerkingen hebben bij veel patiënten invloed op het affect; bij sommige patiënten gedurende de rest van hun leven en met weinig kans op verbetering (Motlová, 2000). Patiënten met bijwerkingen van neuroleptica zoals extrapiramidale verschijnselen, seksuele disfuncties of psychische bijwerkingen, ontwikkelen vaak een negatieve houding ten opzichte van neuroleptica en zijn vaker geneigd tot het niet volgen van de medicatievoorschriften (Lambert et al. 2004). Het besluit om neuroleptica wel of niet te gebruiken wordt bepaald door het persoonlijk belang dat de patiënt daarbij heeft en soms vooroordelen die de patiënt heeft ten opzichte van neuroleptica (Karow et al. 2007). Naber et al. (2005) vinden dan ook een significante relatie tussen een hoog subjectief welbevinden bij het gebruik van neuroleptica en een hoge mate van medicatietrouw.

1.4.4 Middelenmisbruik

Veel psychiatrische patiënten gebruiken alcohol of drugs. Er is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de prevalentie van middelenmisbruik bij psychiatrische patiënten. Cantwell (2003) deed een onderzoek naar middelenmisbruik onder patiënten met schizofrenie. In deze studie werd de invloed van middelenmisbruik op symptomen en het sociaal functioneren onderzocht. De prevalentie van middelenmisbruik bij deze groep was 21%.

De meeste andere onderzoeken wijzen op veel hogere percentages. De 'Epidemiological Catchment Area'-groep heeft een zeer grootschalig onderzoek gedaan in de Verenigde Staten, waaraan in totaal ongeveer 20.000 mensen meewerkten (Regier et al., 1990). Van de mensen met een psychiatrische stoornis voldeed 47% aan de opgestelde criteria voor middelenmisbruik. In een ander onderzoek naar de consequenties van middelenmisbruik voor schizofrenie (Margolese et al., 2004) kwam naar voren dat 43% van de psychiatrische patiënten geïdentificeerd kon worden als middelenmisbruiker. Van deze mensen was 31% een gebruiker op het moment van het onderzoek en 69% had in het verleden een middel misbruikt. In een onderzoek van Weaver et al. (2003) naar co-morbiditeit van middelenmisbruik en psychiatrische stoornissen kwam een prevalentie van 44% naar voren. De meeste andere onderzoeken kwamen met percentages die ongeveer tussen 35 en 40% liggen (Kavanagh et al., 2004; Weiss et al., 2004; Swartz et al., 2006; Volonteri et al., 2006).

Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat het aantal rokers onder deze groep patiënten wel twee tot vier keer hoger is dan gevonden wordt in de algemene populatie (de Leon et al., 1995; Glassmann 1993; Diwan et al., 1988; Hughes et al., 1986). Schattingen variëren van 75-95 % (Dalack et al., 1998; Ziedonis et al., 1994; Goff et al., 1992). Een kleinschalig onderzoek in een algemeen psychiatrisch ziekenhuis in Nederland toonde aan dat 88% van de patiënten met schizofrenie rookten (Nijman et al., 1994).

1.5 Zorgbehoeften en kwaliteit van leven

1.5.1 Zorgbehoeften

In de laatste decennia wordt in de psychiatrie steeds vraaggerichter gewerkt. Het behandelaanbod bestaat steeds meer uit het realiseren van concrete behoeften van de patiënt. Volgens Najim en McCrone (2005) pleit de 'Mental Health Service' al sinds lange tijd voor een beleid dat is gericht op 'de actuele wensen en behoeften van de personen die van hulp gebruik maken' (Sayce, 1990). Het is dus van groot belang onderzoek te doen naar de zorgbehoeften van chronisch psychiatrische patiënten.

Het is tevens van belang de visie van de hulpverlener op de zorgbehoeften van de patiënt te onderzoeken. Alleen als er tussen patiënt en hulpverlener enige overeenstemming bestaat inzake de zorgbehoeften, kunnen er concrete (behandel)plannen gemaakt worden en behoeften worden vervuld. Tot nu toe blijkt uit de resultaten van onderzoek naar de overeenstemming tussen hulpverleners en patiënten als het gaat om de zorgbehoeften, dat beider visies aanzienlijk van elkaar verschillen.

Onderzoek heeft uitgewezen dat er een verband bestaat tussen al dan niet vervulde zorgbehoeften en de subjectief ervaren kwaliteit van leven van patiënten. In 2004 concludeerden Slade e.a. dat 'het verband tussen een grote mate van onvervulde behoeften en lage subjectieve kwaliteit van leven steeds duidelijker wordt'. Onderzoek van Wiersma en van Busschbach (2001) geeft een vergelijkbaar resultaat. Zij concluderen dat 'vervulde en onvervulde zorgbehoeften sterk geassocieerd zijn met de EuroQol index en dat meer behoeften leiden tot een verminderde kwaliteit van leven'. Ook uit andere onderzoeken (Bengtsson en Hannsson, 1999, Heinze e.a., 1997. en Slade e.a., 1999) blijkt dat onvervulde behoeften negatief geassocieerd zijn met de gerapporteerde kwaliteit van leven.

1.5.2 Kwaliteit van leven

Over de betekenis van de term kwaliteit van leven is nog geen eenduidigheid. Volgens Van Nieuwenhuizen (1998) bestaat het begrip uit zowel een objectief als subjectief element. Onder de objectieve kwaliteit van leven worden kenmerken bedoeld die objectief vast te stellen zijn, waaronder werk, inkomen en opleiding. Met de subjectieve kwaliteit van leven wordt de mate van tevredenheid over verschillende levensdomeinen zoals de geestelijke gezondheid of de woonsituatie, maar ook het sociale leven bedoeld. Hierbij valt te denken aan tevredenheid over Onderzoek op het gebied van kwaliteit van leven bij psychiatrische patiënten leverde tot nu toe uiteenlopende resultaten op. Zo werden in sommige studies (zoals Van Nieuwenhuizen, 1998) geen verschillen gevonden tussen wel- en niet-psychiatrische patiënten aangaande de oordelen over hun algehele kwaliteit van leven. Een aantal andere onderzoeken heeft daarentegen uitgewezen dat de algehele kwaliteit van leven van ambulante psychiatrische patiënten lager is dan die van gezonde mensen (Bengtsson-Tops & Hansson, 1999; Carlsson, Frederiksen & Gottfries, 2002).

Op domeinniveau blijkt onder psychiatrische patiënten de grootste ontevredenheid te bestaan over werk, financiën en intieme seksuele relaties (Barbato, Monzani & Schiavi, 2004; Bentsson-Tops & Hansson; Carlsson e.a.).

Kramer (1999) vond in haar onderzoek dat de psychiatrische patiënten die zij onderzocht op geen van de domeinen gemiddeld een lage tevredenheid rapporteerden: het merendeel van de patiënten was tevreden over de kwaliteit van leven op de domeinen. Ook Barbato e.a. en Bentsson-Tops & Hansson vonden bij patiënten een vrij grote tevredenheid en dan met name op het gebied van wonen. De meerderheid van de ambulante patiënten, namelijk 62,5% tot 64%, was redelijk tot zeer tevreden over hun woonsituatie. Kramer vond wel dat 30% van de patiënten ontevreden was op de gebieden vrije tijd/sociale participatie, financiën, negatief affect, negatieve zelfwaardering en met het leven in het algemeen. Van Nieuwenhuizen vond bij ambulante psychiatrische patiënten op soortgelijke domeinen een lagere tevredenheid. Differentieert het kwaliteit van leven concept tussen verschillende patiëntengroepen? Borge, Martinsen, Ruud, Watne & Friis (1999) onderzochten in Noorwegen het verschil in kwaliteit van leven tussen patiënten die in een algemeen verpleeghuis, een psychiatrisch ziekenhuis of in een eigen woning verbleven. Naar voren kwam dat de extramurale patiënten een significant hogere totale kwaliteit van leven hadden dan de andere twee groepen. Van Nieuwenhuizen (2003) vond dat het begrip 'kwaliteit van leven' goed differentieert tussen verschillende specifieke groepen chronische patiënten. Zo bleek dat een groter percentage klinisch opgenomen patiënten dan patiënten in beschermde woonvormen of in ambulante zorg, een lage kwaliteit van leven rapporteerde op het gebied van wonen. Al met al lijkt het kwaliteit van leven concept geschikt om na te gaan hoe tevreden patiënten zijn over verschillende aspecten van hun leven en daarnaast of er verschillen zijn vast te stellen tussen de groep die zelfstandig woont en de groep die in een instelling verblijft.

1.6 Sociale steun en sociaal netwerk, discriminatie en overlast

1.6.1 Sociale steun en netwerk

Terwijl in oudere studies de begrippen sociaal netwerk en sociale steun onder één noemer werden geplaatst, worden zij tegenwoordig van elkaar onderscheiden. Er wordt nu meer vanuit gegaan dat een sociaal netwerk een voorwaarde is voor het verkrijgen en geven van sociale steun. Dit betekent dus dat het hebben van een groot sociaal netwerk geen garantie biedt voor het ervaren van sociale steun.

In meerdere studies is aangetoond dat de grootte van het sociale netwerk bij psychiatrische patiënten significant kleiner is dan bij mensen zonder psychiatrische stoornis. Baars (1994) vond bij ambulante psychiatrische patiënten in Maastricht dat het totaal aantal netwerkleden en het aantal naaste vrienden kleiner was dan onder gezonde mensen en dat patiënten zelf minder het initiatief nemen tot contact met de netwerkleden. Ook Neeleman & Power (1994) toonden aan dat de grootte van het sociale netwerk bij psychiatrische patiënten kleiner is dan bij de controlegroep. Echter alleen depressieve en parasuïcidale patiënten waren hier ontevreden over, schizofrene patiënten niet. Mogelijk hebben schizofrene patiënten een lagere gewenste mate van sociale steun.

Extramurale patiënten hebben wel meer contacten met familie en vrienden dan patiënten die in een algemeen verpleeghuis of psychiatrisch ziekenhuis verblijven (Borge e.a., 1999). Gratama & Schouten vergeleken, net als Durkoop (1989), het sociale netwerk van een patiëntengroep woonachtig in Provinciaal Ziekenhuis Santpoort, een patiëntengroep die net vanuit Santpoort zelfstandig is gaan wonen in een flat in Amsterdam, en een patiëntengroep die op een open of gesloten woongemeenschap in Amsterdam verbleef. Er werd geen verschil in de globale omvang van het netwerk gevonden tussen de twee intramurale groepen en de extramurale groep. Wel blijken de extramurale patiënten die zonder begeleiding in een flat zijn gaan wonen significant meer contact met familieleden te hebben dan de twee intramurale groepen. Deze bevindingen komen overeen met die van Borge e.a.

Uit onderzoek van Nettelblatt e.a. (1995) blijkt dat de mate van tevredenheid over emotionele relaties bij psychiatrische patiënten kleiner is dan bij de controlegroep. Hierop aansluitend vond Durkoop (1989) dat psychiatrische patiënten minder sociale steun ontvangen dan gezonde mensen.

We kunnen concluderen dat de omvang van het sociale netwerk en de mate waarin daar gebruik van gemaakt wordt bij psychiatrische patiënten geringer is dan bij 'normalen'. Extramuraal verblijvende patiënten hebben binnen hun netwerk meer contacten dan klinisch opgenomen patiënten. Patiënten met schizofrenie lijken hun verwachtingen wat betreft sociale steun naar beneden te hebben bijgesteld.

1.6.2 Discriminatie

De publieke opinie ten aanzien van psychiatrische patiënten blijft negatief ook na de deïstitutionalisering zoals Rede constateerde. Ook als psychiatrische patiënten geen overlastgevend of crimineel gedrag vertonen, zouden andere mensen toch 'last' van ze hebben, omdat zij in de buurt met mensen met vreemd gedrag geconfronteerd worden. Rössler et al (2005) wijzen erop dat mensen met een psychotische stoornis vaak gezien worden als gevaarlijk en onvoorspelbaar. Ook de massamedia zouden de angst hiervoor aanwakkeren. Dit en andere stigma's die vaak aan schizofrenie kleven, zouden volgens de auteurs een vicieuze cirkel in stand houden: discriminatie leidt tot sociaal isolement, werkloosheid, drugsmisbruik of zelfs dakloosheid die op hun beurt weer een grotere kans geven op décompensatie. Deze cirkel verkleint de kans op herstel en reïntegratie in de maatschappij.

1.6.3 Overlast

In een overzichtsartikel over het verband tussen psychiatrische stoornissen en gewelddadig gedrag beschrijven Harris en Lurigio (2007) wetenschappelijk onderzoek dat teruggaat tot 1857. Daarnaast is

er regelmatig onderzoek gedaan naar psychiatrische stoornissen onder gedetineerden. Een voorbeeld daarvan is het artikel van Jones et al. (1995), die overigens in hun onderzoeksresultaten ook beschrijven dat er geen duidelijk lineair verband lijkt te zijn tussen deinstitutionalisering en een eventuele toename van gedetineerden met psychiatrische problemen.

Het enige onderzoek waarbij gebruik werd gemaakt van een controlegroep, om het effect van algemene maatschappelijke trends in de resultaten mee te kunnen nemen is dat van Mullen et al (2000). Zij onderzochten of deinstitutionalisering inderdaad een toename van criminele overtredingen bij mensen met schizofrenie met zich meebracht. Ze concludeerden dat de toename van criminaliteit door schizofrene patiënten gelijk was aan een algemene toename van criminaliteit over de afgelopen 20 jaar.

Deinstitutionalisering heeft in ieder geval wel een aantal uitdagingen met betrekking tot samenwerking van de maatschappelijk instanties met zich meegebracht. In het verleden werden psychiatrische patiënten immers 'veilig weggestopt' in instellingen, maar nu bevinden deze patiënten zich weer in de maatschappij. Een deel van hen blijkt (regelmatig) met justitie en politie in aanraking te komen en niet altijd de zorg te krijgen die nodig is om henzelf en de maatschappij te beschermen. Zo stelt ook Torrey (1995) in zijn kritische hoofdartikel onder de titel 'Jails and prisons - America's new mental hospitals'. Het bieden van adequate zorg voor deze patiënten is een lastige uitdaging, aldus Weisman et al. (2004) en Lamb et al. (1999). Hoewel deze auteurs specifiek de Amerikaanse situatie in gevangenissen beschrijven wijzen een aantal tekenen erop dat er ook in Nederland in gevangenissen een forse toename is te constateren van gedetineerden met ernstige psychiatrische stoornissen, vaak gecombineerd met een geschiedenis van drugmisbruik.

De meeste literatuur over de samenhang tussen psychiatrische stoornissen en crimineel gedrag lijkt zich te richten op de meer ernstige misdrijven, de gewelds- en eigendomsmisdrijven waarop een langdurige gevangenisstraf volgt. In de literatuur is weinig te vinden over 'kleinere' overlast zoals diefstallen, geluidsoverlast of wildplassen. Bij het literatuuronderzoek werden slechts drie artikelen gevonden die over dit soort overlastgevendende activiteiten rapporteerden. Sim (1990) et al. onderzochten 127 voorvallen waarin de politie doorverwezen heeft naar het ziekenhuis vanwege een vermoeden van psychiatrische problematiek. De meest voorkomende redenen voor arrestatie waren agressief gedrag en overlast. In het onderzoek van Mullen et al. (2000) blijkt onder meer, dat schizofrene patiënten de meeste veroordelingen kregen voor kleine overtredingen als het veroorzaken van overlast, verzet bij arrestatie en verkeersovertredingen.

Een groep apart zijn harddruggebruikers. Van der Zanden et al. (2007) rapporteren dat 70% van een steekproef van heroïnegebruikers aangeeft, er criminele activiteiten op na te houden. Bij 50% van de steekproef was er sprake van stelen, m.n. winkel- en fietsendiefstal. Overbodig te zeggen dat dit een vorm van overlast is die vooral in Amsterdam tot bijzonder veel ergernis leidt.

In verschillende artikelen worden de kenmerken beschreven van psychiatrische patiënten die crimineel gedrag vertonen. Haller (2006) noemt een paranoïde stoornis en mannelijk geslacht als de risicofactoren voor gewelddadig gedrag bij de groep. Turner et al. (1992) deden een onderzoek naar 136 gevallen waarin de politie arrestanten overdroeg aan de geestelijke gezondheidszorg. In de meeste gevallen ging het om personen met een psychiatrische opname in het verleden, om schizofrenie en sociale deprivatie. Sim (1990) et al. concluderen in hun studie dat het merendeel van de psychiatrische patiënten die overtredingen begaat lijdt aan schizofrenie en eerder contact heeft gehad met het ziekenhuis. Mullen et al. (2000) wijzen er in hun artikel op dat de groep schizofrene

patiënten meer veroordelingen op hun naam hebben staan dan de controlegroep en dat dit in nog sterkere mate geldt wanneer er sprake is van middelenmisbruik. De hoge correlatie tussen heroïnegebruik en diefstal wordt ook door Van der Zanden et al. (2007) benadrukt.

Samenvattend kunnen we aan de hand van deze artikelen een aantal verwachte kenmerken formuleren ten aanzien van overlastgevendende psychiatrische patiënten: ze zijn van mannelijke sekse, met de diagnose schizofrenie (evt. als comorbide diagnose), er is sprake van sociale gedepriveerdheid en in veel gevallen van (comorbide) middelenmisbruik.

1.7 De onderzoeksvragen

Na afronding van deze hierboven beschreven korte literatuurstudie is de probleemstelling zoals geformuleerd door de opdrachtgevers van dit onderzoek, de Raden van Bestuur van de drie Amsterdamse GGZ-instellingen, omgezet in de volgende concrete vraagstellingen;

1) Wat is het aantal chronische psychiatrische patiënten in zorg? En hoe is hun gebruik voor wat acute en niet acute zorg betreft (hoofdstuk 3)? Daarbij gaan we enerzijds zo veel mogelijk uit van de nationale en internationale criteria voor chroniciteit zoals in de paragrafen 2 en 3 beschreven. Anderzijds maken we gebruik van de GGZ-informatiesystemen met alle beperkingen van dien wat betrouwbaarheid en volledigheid betreft. Als tijdsperiode voor dit onderzoek hebben we de afgelopen vijf jaar genomen.

2) Hoe vergaat het de chronisch psychiatrische patiënten wat betreft hun symptomen, de gebruikte medicatie en de bijwerkingen ervan, het gebruik van psychoactieve middelen en de bijkomende lichamelijke aandoeningen (hoofdstuk 5)? Uit de literatuur is gebleken dat velen in deze groep het ziektebeeld schizofrenie hebben, dat een aantal restsymptomen blijvend zijn, dat een aanzienlijk deel van de groep niet medicatietrouw is en dat er naast de primaire diagnose vaak sprake is van middelenmisbruik. Bovendien is er vaak sprake van bijkomende fysieke problemen. Geldt dit ook voor de Amsterdamse populatie?

3) Wat is de behoeften aan zorg van de patiënten, wat is hun kwaliteit van leven, en hoe tevreden zijn ze over de zorg die geboden wordt (hoofdstuk 6)? Behoeften aan zorg zowel vanuit het perspectief van de patiënt als vanuit het perspectief van de behandelaar. Onvervulde zorgbehoeften kunnen wijzen op ‘witte vlekken’ bij de huidige zorgarrangementen voor LZA-patiënten in de stad. De kwaliteit van leven van patiënten geldt als een van de belangrijke indicatoren voor het welbevinden. Is er verschil in ervaren kwaliteit tussen de ambulante, de beschermd wonen en de intramurale groep? Over welke aspecten van hun leven zijn patiënten tevreden; over welke aspecten zijn ze ontevreden?

4) Hoe is het gesteld met de maatschappelijke integratie van de chronisch psychiatrische patiënt, wat zijn omvang en kenmerken van hun sociale netwerk, wat is de mate van ervaren discriminatie en geven patiënten overlast (hoofdstuk 7)? Is het sociale netwerk van ambulante patiënten uitgebreider en gedifferentieerder dan dat van klinische en is bij de ambulante behandelde groep het primaire sociale netwerk, dus familie en vrienden, meer betrokken (een van de veronderstelde positieve gevolgen van de extramuralisering)? De mate waarin patiënten zich gediscrimineerd voelen is ook een indicator voor maatschappelijke integratie. En de mate waarin deze groep onder andere wetsovertredingen begaat, vormt een indicator voor maatschappelijke overlast.

Bij de eerste vraag gaat het om een retrospectief onderzoek. Voor dit onderzoek waren we afhankelijk van de registratiegegevens zoals die opgeslagen zijn bij de Amsterdamse GGZ-instellingen; in dit onderzoek moesten we ons dan ook noodzakelijkerwijs beperken tot patiënten die bij de GGZ in zorg

zijn. Over de chronisch psychiatrische patiënten die niet in GGZ-zorg zijn hebben we geen informatie.

Bij de andere vragen gaat het om crosssectioneel onderzoek, onderzoek onder een dwarsdoorsnede van de huidige patiënten. Hierbij was het doel om bij ongeveer 10% van de in zorg zijnde chronisch psychiatrisch patiënten de hierboven beschreven domeinen in kaart te brengen, voor een deel met beoordelingsinstrumenten ingevuld door hun psychiaters en sociaal psychiatrisch verpleegkundige begeleiders, voor een deel met interviews en 'self reports', afgenomen door studenten psychologie.

2. Methoden van onderzoek

2.1 Aantal en zorggebruik chronische psychiatrische patiënten (onderzoeksvraag 1)

Om het aantal, de samenstelling en de consumptie van acute zorg van de langdurig zorgafhankelijke patiënten in Amsterdam te bepalen, is een retrospectief onderzoek opgezet. Hierbij maken we gebruik van de GGZ-informatiesystemen van de groep chronici, ook wel langdurig zorgafhankelijke patiënten (LZA) genoemd, die in de afgelopen vijf jaar bij de GGZ in zorg zijn, of zijn geweest.

2.1.1 Opzet retrospectief onderzoek

Vragen die aan de orde komen in de retrospectieve analyse zijn: Hoe heeft het aantal langdurig zorgafhankelijken zich in de periode 2000-2005 ontwikkeld? Hoe groot is de doorstroming binnen de groep chronici van jaar tot jaar? Zijn de kenmerken van de chronici over de jaren veranderd? Wat is de ontwikkeling van het aantal en het percentage van de chronici die jaarlijks in aanraking komen met het acute circuit? Zijn er verschillen tussen de chronici die wél en die niet in aanraking komen met het acute circuit? En: is er verandering in het aandeel van chronici binnen de gehele groep GGZ-patiënten die jaarlijks crisiscontact(en) heeft?

Dit onderzoek is verricht op basis van de registratiegegevens (Psygis) van de drie grote Amsterdamse GGZ-instellingen. Hierbij moet worden opgemerkt dat de GGZ-informatiesystemen mogelijk enige beperkingen hebben wat betrouwbaarheid en volledigheid betreft. De langdurig zorgafhankelijke patiënten die niet bij de GGZ zijn ingeschreven, maar bijvoorbeeld alleen door de huisarts of maatschappelijke opvang worden gezien, zijn niet in dit onderzoek betrokken.

Verder zijn in dit onderzoek de jeugd- en ouderenafdelingen buiten beschouwing gelaten, omdat dit onderzoek betrekking heeft op de leeftijdsgroep 18-64 jaar. Naast de exclusie van dit soort afdelingen zijn alle patiënten onder de 18 jaar of boven de 65 jaar uitgesloten in de analyses. Als laatste exclusie-criteria zijn ook de eenheden met een regio-overstijgende functie, zoals het Centrum voor Psychotherapie, de Forensische kliniek, en de topzorgprogramma's van het AMC, buiten beschouwing gelaten.

Chroniciteit is in dit onderzoek als volgt gedefinieerd. Patiënten worden zowiezo als chronisch gezien als ze in zorg zijn bij de Langdurige Transmurale Teams (ACT- of FACT-teams worden daartoe ook gerekend) of de Klinisch Langdurige Zorg afdelingen. We noemen dit voorlopig de chronische psychiatrische patiënt type A. Er zijn echter ook chronische psychiatrische patiënten in zorg buiten het chronische circuit, de zogeheten type B chronisch psychiatrische patiënt. Bij deze tweede groep onderscheiden we verschillende subtypen. Het B type moet allereerst ten minste twee jaar vrijwel ononderbroken in zorg zijn geweest. Daarnaast moet zij een diagnose schizofrenie, overige psychotische stoornis of bipolaire stoornis hebben (type B-1). Als zij naast de twee jaar zorg een diagnose depressie of angststoornis heeft, dient zij ten minste één psychiatrische opname in de afgelopen twee jaar meegemaakt hebben (type B-2). Patiënten bij wie in het GGZ-informatiesysteem geen diagnose is aangetroffen (vanwege onvolledigheid van het informatiesysteem) dienen voor het kenmerk van chroniciteit ten minste drie jaar vrijwel onafgebroken in zorg zijn geweest met ten minste één psychiatrische opname in de afgelopen twee jaar (type B-3). Omdat type B-2 en type B-3 maar sporadisch voorkwamen (ongeveer 2% van het totale aantal type B-patiënten: type B-2: N=39;

type B-3 N=2), hebben we de apiori criteria in de verdere analyses verlaten en gaat het alleen om type A of type B-patiënten. Globaal gezegd gaat het om chronische patiënten binnen het Langdurig Zorg Afhankelijken-circuit en chronici buiten het LZA-circuit die aan de eerste twee kenmerken van de definitie voor chroniciteit voldoen zoals beschreven in paragraaf 1.3.1 (2 jaar in zorg en met een ernstige psychiatrische diagnose).

Opvallend is dat bijvoorbeeld op 1 januari 2005 ‘slechts’ 61% van de patiënten binnen het chronische circuit voldeed aan de hier gehanteerde criteria van de type B-patiënten. De chronische patiënten in zorg bij het chronische circuit die niet aan de criteria van de type B voldoen, voldoen meestal niet aan het criterium voor de duur van 2 jaar dat men aaneengesloten in zorg moet zijn geweest. Zo zijn er teams binnen het chronische circuit die dak-/thuisloze patiënten op straat zien. Deze laatsten hebben veelal geen lange GGZ-carrière. We zijn ervan uitgegaan dat deze groep patiënten (in zorg in het chronische circuit, maar met een kortere zorgduur dan 2 jaar) toch ernstig genoeg geïnvalideerd is om als chronisch gekwalificeerd te worden.

De *diagnose* is een belangrijk criterium voor de herkenning van chronische patiënten in het registratiesysteem. De diagnoseregistratie in Psygis is de laatste jaren aanzienlijk verbeterd wat volledigheid betreft. Enige jaren terug had echter een behoorlijk deel van de patiëntenpopulatie geen diagnose in het systeem. Om in dit onderzoek onderschatting van het aantal chronici te voorkomen, hebben we getracht ontbrekende diagnoses zo mogelijk op te vullen. Zo is voor elke peiling van het aantal chronici de laatst bekende diagnose (dwz niet onbekend of uitgesteld) van de patiënt gebruikt die voor de peildatum in het systeem aanwezig was. Primair is hiervoor de laatst bekende *behandeldiagnose* gebruikt, maar wanneer deze ontbrak is de laatst bekende *ontslagdiagnose* gebruikt.

Ter bepaling van de betrouwbaarheid hebben we bij 50 patiënten van een GGZ-instelling de diagnose van het informatiesysteem vergeleken met de diagnose van het behandelplan. In bijna 100% van de gevallen was er overeenstemming tussen beide informatiesystemen. Dus de betrouwbaarheid is redelijk tot goed te noemen.

2.2 Hoe vergaat het de chronische psychiatrische patiënten wat betreft hun ziekte? (onderzoeksvraag 2)

Om te kunnen bepalen hoe het de chronisch psychiatrische patiënten vergaat wat hun symptomen, medicatie, ervaren bijwerkingen, middelenmisbruik en lichamelijke aandoeningen betreft, is een baseline meting gehouden onder een representatieve steekproef.

2.2.1 Opzet baseline

Bij het baselineonderzoek is samengewerkt door de gezamenlijke GGZ-instellingen in Amsterdam: Mentrum, AMC De Meren en GGZ-Buitenamstel en door de RIBW's van HVO-Querido en de voormalige Jellinek.

Het aantal chronisch zorgafhankelijke psychiatrische patiënten in zorg is in 2004 geschat op 3000 tot 3500 (Peen e.a., 2004). Doelstelling van dit onderzoek is om een steekproef van ten minste 10% van de hierboven genoemde populatie (300 patiënten) te includeren.

Gegevens van deze betrokkenen zijn verzameld met behulp van interviews waarin verschillende vragenlijsten zijn afgenomen. Dit interview is uitgevoerd door onderzoeksmedewerkers en studenten Psychologie van de VU en UvA. Alle studenten zijn getraind in het gebruik van de instrumenten.

Daarnaast is informatie verzameld door vragenlijsten in te laten vullen door zowel hulpverleners (SPV-ers, persoonlijk begeleiders) als psychiaters.

Patiënten die at random zijn geselecteerd voor deelname, zijn door hun reguliere hulpverlener benaderd met de vraag of ze willen meedoen aan het onderzoek. Indien zij positief reageerde zijn ze door de interviewer uitgenodigd. Tijdens deze afspraak is nogmaals uitgelegd wat deelname voor hen betekent. Bij patiënten die het informed consent formulier vervolgens hebben getekend, is het interview afgenomen. Voor deelname kregen patiënten een vergoeding van €10,-

2.2.2 Doelgroep

De doelgroep bestaat uit langdurig zorgafhankelijke patiënten van de GGZ-instellingen in Amsterdam, HVO-Querido en de voormalige Jellinek. Deze doelgroep is gedefinieerd als patiënten die in behandeling zijn bij één van de LZA-arrangementen in Amsterdam.

2.2.3 Zorgtypen

De zorg voor langdurig chronische patiënten kan globaal worden onderverdeeld in klinische en ambulante zorg. Om de verschillen in kaart te brengen tussen deze vormen van zorg is geprobeerd om van beide zorgtypen een representatieve steekproef te includeren. Ambulante zorg is gedefinieerd als iedere vorm van zorg aan patiënten die zelfstandig wonen. Individuele contacten met de hulpverlening vinden plaats op afspraak. Deeltijdbehandeling is voor dit onderzoek als ambulante gedefinieerd; patiënten slapen thuis. Klinische zorg is gedefinieerd als iedere vorm van zorg die wordt geleverd aan patiënten die in een woonvoorziening wonen waarbij (semi-)permanente verpleging, en een grote mate van toezicht op de primaire levensgebieden aanwezig zijn. Zogenaamde wuif- of zwaiwoningen zijn in dit onderzoek gedefinieerd als klinisch. Patiënten die wonen in een voorziening van HVO-Querido zijn als een aparte groep aangemerkt. Bewoners van deze woonvoorzieningen hebben een grote mate van vrijheid en zelfstandigheid. Op de voorzieningen zijn echter wel altijd begeleiders aanwezig.

2.2.4 Afdelingen waar patiënten zijn geïnterviewd

Uit Psygis-gegevens bleek, dat mensen die volgens onze criteria langdurig zorgafhankelijk zijn (Type A en B patiënten) op ongeveer 90 verschillende locaties zorg ontvangen. Een random steekproef over alle patiënten is daarom logistiek niet uitvoerbaar. Daarom is gekozen voor een gestratificeerde steekproef van een aantal geselecteerde LZA teams en afdelingen die zich richten op patiënten met een chronische psychiatrische aandoening (Type A patiënten).

Patiënten zijn gerekruteerd op verschillende afdelingen, verspreid over de hele stad en over de verschillende instellingen. Van beide zorgtypen (klinisch en ambulante) zijn bij de drie GGZ-instellingen (AMC de Meren, GGZ-Buitenamstel en Mentrum) één of twee afdelingen gekozen die representatief zijn voor dat type zorg. Daarnaast zijn patiënten gerekruteerd bij vijf woonvoorzieningen van HVO-Querido, en een aantal ambulante teams van de Jellinek. Hieronder, in

Tabel 1, is een overzicht en korte beschrijving opgenomen van alle afdelingen waar patiënten zijn gerekruteerd.

Tabel 1 Overzicht van afdelingen waar patiënten zijn geïncludeerd.

instelling	afdeling	zorgtype	beschrijving
AMC de Meren	Amsterdam Oost, locatie Muiderpoort	ambulant	Zorgprogramma psychotische stoornissen, in totaal circa 530 personen in zorg
	WDC Sporenburg	klinisch	Woonvoorziening met een open & gesloten afdeling, aanleun- en zwaaiwoning. In totaal zijn er ca. 48 personen in zorg
	WDC Reigersbos	klinisch	Woonvoorziening met een open & gesloten afdeling, aanleun- en zwaaiwoning. In totaal zijn er ca. 42 personen in zorg
GGZ Buitendamstel	Psychiatrie Amsterdam Zuid Oost, locatie Nienoord	ambulant	Zorgprogramma psychotische stoornissen, in totaal circa 480 personen in zorg
	Locatie Bochtstraat, Sociaal Psychiatrische Revalidatie (SPR)	ambulant	Zorgprogramma op locatie langdurig verblijf voor ambulante personen. Er zijn circa 60 personen in zorg
	Locatie Bochtstraat, Stabilisatie en lanngdurige revalidatie	klinisch	Woonvoorziening met open, halfopen en gesloten afdeling, gericht op langdurig verblijf. In totaal zijn er circa 72 personen in zorg
	Locatie Bochtstraat, Extramuraliseringsprogramma (EMP)	ambulant	Ambulant programma zelfstandig wonen voor personen met een indicatie voor langdurig verblijf. Er zijn circa 70 personen in zorg
	Locatie Walborg, Stabilisatie en langdurige revalidatie	klinisch	Woonvoorziening met open, halfopen en gesloten afdeling, gericht op langdurig verblijf. In totaal zijn er circa 65 personen in zorg
	Locatie Walborg, Extramuraliseringsprogramma (EMP)	ambulant	Ambulant programma zelfstandig wonen voor personen met een indicatie voor langdurig verblijf. Er zijn circa 70 personen in zorg
	Trajectbureau	ambulant	Arbeidsrehabilitatiebureau voor ambulante personen die tevens in zorg zijn bij 1 van de ambulante wijkteams
HVO-Querido	Kortdurende Intensieve Thuiszorg (KIT)	ambulant	Thuiszorgprogramma voor ambulante personen die recent zijn opgenomen en die tevens in zorg zijn bij 1 van de Ambulante Wijkteams.
	De Vrijburg	HVO Querido	Sociaal pension voor personen die behoefte hebben aan geestelijke gezondheidszorg, persoonlijke psychosociale begeleiding, begeleiding in financiële zaken en dagbesteding. Er is plaats voor 55 personen.
	De Batjan	HVO Querido	Woonvoorziening voor personen die als gevolg van een psychiatrische ziekte ernstige beperkingen hebben bij het wonen zoals sociale vaardigheden, zelfverzorging, etc. Er is plaats voor 24 personen.
	Straetenburgh	HVO Querido	Sociaal pension voor personen die behoefte hebben aan geestelijke gezondheidszorg, persoonlijke psychosociale begeleiding, begeleiding in financiële zaken en dagbesteding. Er is plaats voor 50 personen.
	Tourniairestraat	HVO Querido	Beschermende woonvorm voor personen van 65 jaar en ouder met een psychiatrische stoornis. Er is plaats voor 32 personen.
	Judith van Swethuis	HVO Querido	Beschermende woonvorm voor personen met langdurige psychiatrische problematiek, die vanwege bijkomende problemen of beperkingen niet in een gewone beschermende woonvorm kunnen wonen maar evenmin geïndiceerd zijn voor opname in een psychiatrisch ziekenhuis. Er is plaats voor 55 personen.
Jellinek	Verslaving en Psychose Zorgteam	ambulant	Het verslaving en psychose team richt zich specifiek op personen met een dubbele diagnose.
	Support	ambulant	Het zorgteam richt zich op verslaafde personen die ondanks zware problematiek minder intensieve zorg nodig hebben. Het team biedt gerichte en praktische ondersteuning en houdt een vinger aan de pols.
	Mentorenteam	ambulant	Het supportteam richt zich op verslaafde personen die zorg mijden, dak- en thuisloos zijn en geen uitkering hebben. Het team biedt praktische hulp bijvoorbeeld bij uitkering, postadres, schuldsanering, tijdelijk onderdak.
Mentrum	Mentorenteam	ambulant	Het mentorenteam richt zich op verslaafde personen die een hoge mate van intensieve zorg nodig hebben op diverse gebieden.
	Woonvoorziening Akerwateringstraat	klinisch	Intensieve Psychiatrie en Woonzorg voor personen met een ernstige psychotische stoornis, ernstige gedragsstoornissen, schizofrenie of een chronische affectieve stoornis. Er is plaats voor 70 personen.
	Langdurig Transmurale Zorg (LTZ) Centrum Oud West	ambulant	Transmuraal zorgteam voor de langdurig zorg afhankelijke patiënten.
	Langdurig Transmurale Zorg (LTZ), Polikliniek Luciën Gaudinstraat	ambulant	Transmuraal zorgteam voor de langdurig zorg afhankelijke patiënten.
	Polikliniek Tesselschadestraat	ambulant	Zorgteam voor dak- en thuislozen met een psychiatrische aandoening.

2.2.5 Meetinstrumenten

Hieronder volgt een overzicht van de meetinstrumenten die in het onderzoek zijn gebruikt voor de beantwoording van onderzoeksvraag 2: hoe vergaat het de patiënten wat betreft psychiatrische symptomen, medicatie en eventuele bijwerkingen en somatische aandoeningen? Een aantal vragenlijsten zijn ingevuld tijdens een interview met de patiënt. Daarnaast zijn een aantal lijsten ingevuld door de behandelend psychiater en de reguliere begeleider van een patiënt. Meestal is de reguliere begeleider een sociaal psychiatrisch verpleegkundige of persoonlijk begeleider. Bij zowel het interview als de beoordeling door de hulpverlener is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van internationaal of nationaal gevalideerde meetinstrumenten. In enkele gevallen is gebruik gemaakt van instrumenten die elders in het veld zijn gehanteerd, maar waarvan nog geen validatie bekend is.

2.2.5.1 BPRS-E

Met de Expanded Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS-E) wordt psychopathologie gemeten. De BPRS-E bestaat uit 14 onderdelen die tijdens het interview worden afgenomen en 10 beoordelingselementen. Alle items worden op een 7-puntsschaal beoordeeld, variërend van 'symptoom is niet aanwezig' tot 'ernstig'. Naast een totaalscore kunnen de volgende subschalen worden berekend: positieve symptomen, negatieve symptomen, depressie /angst en desorganisatie. Een hogere score wijst op meer en ernstiger symptomen.

De subschalen kunnen zeer goed gebruikt worden in klinisch onderzoek en epidemiologische studies. In een Europese multicenter-studie werd voor deze vier factoren een Cronbach's alpha van 0,69 tot 0,74 gevonden. De interne consistentie van de schalen lag tussen de 0,58 en de 0,84; in de meerderheid van de gevallen lag die consistentie boven de 0,70 (Ruggeri e.a. 2005)

2.2.5.2 HoNOS

Met de Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) wordt de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren van psychiatrische patiënten in kaart gebracht. De HoNOS wordt als instrument vaak gebruikt voor 'routine outcome assessment' (Mulder, e.a., 2004a) en kan worden ingevuld door een beoordelaar zoals een arts, verpleegkundige of andere GGZ-medewerker (Mulder, e.a., 2004b). In ons onderzoek is de HoNOS door de behandelaren afgenomen.

De HoNOS bestaat uit 12 vragen. Mulder et al; (2004a) concludeerden dat enkele zeer belangrijke dimensies niet in de HoNOS vertegenwoordigd zijn, en voegde drie elementen toe, namelijk: 'problemen ten gevolge van maniforme ontremming', 'problemen ten gevolge van gebrek aan motivatie voor behandeling' en 'problemen ten gevolge van gebrek aan medicatietrouw'. In dit onderzoek worden deze extra vragen ook meegenomen. Bij de vragen kan op een 5-puntsschaal variërend van 'geen' tot 'ernstig' worden aangegeven in hoeverre een probleem of symptoom aanwezig is. Op basis van de oorspronkelijke 12 items kunnen de volgende vier subschalen worden berekend: a) gedragsproblemen (somscore tussen 0 tot 12), b) beperkingen (somscore tussen 0 tot 8), c) symptomatologie (somscore tussen 0 tot 12), d) sociale problemen (somscore tussen 0 tot 16). Een hogere score is een indicatie voor meer problemen.

De HoNOS-totaalscore heeft een goede interbeoordelaars overeenstemming (Intraclass Correlation (ICC)) van 0,92. Zo vonden Mulder et al. dat de psychometrische en praktische eigenschappen voldoende zijn en wijzen op bruikbaarheid van het instrument. In onderzoek waarbij een slechte

interbeoordelaars betrouwbaarheid werd gevonden, was dat te wijten aan de ongetraindheid van de beoordelaars of waren er (te) weinig respondenten (Mulder e.a., 2004a).

2.2.5.3 MATE & EUROPASI

Met de Measurement in the Addiction for Triage and Evaluation (MATE) worden het middelen gebruik (alcohol en drugs) en (fysiologische) afhankelijkheid en misbruik (volgens DSM IV criteria) in kaart gebracht. Onderzoekers van de Jellinek hebben de MATE ontwikkeld en deze wordt sinds 2006 bij de intake van patiënten gebruikt. De MATE is gebaseerd op de European Addiction Severity Index (EUROPASI), maar heeft als voordeel dat ze nauwgezet de criteria voor middelenmisbruik en afhankelijkheid uitvraagt. De MATE werkt bovendien met gestructureerde vragen, waardoor ze minder afhankelijk is van subjectieve interpretatie. Voor dit onderzoek zijn aan de MATE een aantal vragen toegevoegd zodat het mogelijk is om de composite scores voor alcohol en druggebruik van de EuropASI te berekenen. Deze composite scores liggen tussen 0 en 1 waarbij een hogere score een indicatie is voor meer middelengebruik. De MATE wordt in een interview met de patiënt afgenomen.

Van de MATE zijn nog geen psychometrische gegevens bekend. Naar de EuropASI is wel veel onderzoek gedaan, met nogal wisselende resultaten (Mäkelä K., 2004, Schippers e.a., 2004).

2.2.5.4 Somatische klachten

Op basis van de DSM-IV is een lijst met somatische klachten opgesteld. Hulpverleners is gevraagd in te vullen van welke somatische aandoening(en) de patiënt last heeft. Bij ontbrekende gegevens is dossieronderzoek gedaan.

2.2.5.5 LUNSERS

The Liverpool University Neuroleptic Side Effect Rating Scale (LUNSERS) wordt gebruikt om de mate van bijwerkingen van antipsychotische medicatie te meten. Met de lijst worden 41 bijwerkingen uitgevraagd. Daarnaast zijn er 10 ('red herring') items om antwoordtendenties aan het licht te brengen (Day et al., 1995). Patiënten kunnen op een 5-puntsschaal variërend van 'helemaal niet' tot 'heel veel' aangeven in hoeverre ze klachten hebben. Een hogere score op de LUNSERS is een indicatie voor meer bijwerkingen als gevolg van antipsychotica. De LUNSERS heeft een goede test-hertest betrouwbaarheid ($r = 0,811$, $P < 0,001$) en een goede vergelijkbare validiteit ten opzichte van de the UKU bijwerkingen schaal voor antipsychotische medicatie (UKU) ($r = 0,828$, $P < 0,001$) (Day et al 1995).

2.2.5.6 SWN

Met de Subjective Wellbeing under Neuroleptic Treatment (SWN) wordt het subjectieve welbevinden bij het gebruik van neuroleptica gemeten (Naber et al. 2005). De beoordeling van subjectieve ervaring met de SWN kan gebruikt worden bij de evaluatie van uiteenlopende effecten van anti-psychotische medicatie en dosering op subjectief welbevinden. In dit onderzoek wordt de 20-item versie gebruikt welke bestaat uit 20 uitspraken waarop patiënten op een 6-puntsschaal (variërend van 'helemaal niet' tot 'zeer sterk') kunnen aangeven in hoeverre deze op hen van toepassing is. Naast een totaal score kunnen de volgende subschalen worden berekend: a) mental functioning, b) self control, c) emotional regulation, d) physical functioning, e) social integration.

De interne consistentie van de SNW is hoog en ook de test-hertest betrouwbaarheid is goed. De SWN is gevoelig voor verandering van de medicatie of van de dosering van de medicatie (de Haan L, 2002).

2.2.5.7 MARS

Met de Medication Adherence Rating Scale (MARS) wordt de mate van medicatietrouw van patiënten in kaart gebracht. De MARS bestaat uit 10 ja/nee vragen. Ze bevat vragen van twee andere 'adherence' vragenlijsten: de Medication Adherence Questionnaire (Morisky et al 1986) en een deel van de Drug Attitude Inventory (DAI) (Thompson, 1986). De MAQ-waarden worden in dit onderzoek ook gerapporteerd.

Een hoge score op de MARS is een indicatie voor meer medicatietrouw. Naast de totaalscore op de MARS kan ook de MAQ score worden berekend. Een hoge score op de MAQ is een indicatie voor minder problemen bij het innemen van medicatie en van medicatietrouw.

The MAQ heeft een goede interne consistentie ($\alpha = 0,61$) die is aangetoond in een steekproef van 400 patiënten met hoge bloeddruk. Met factoranalyse is aangetoond dat de vier vragen waaruit de MAQ bestaat samen een schaal vormen. In een follow-up onderzoek van vijf jaar is een significante positieve correlatie van 0,58 gevonden tussen het niveau van compliance van de MAQ en de bloeddruk, wat wijst op een goede betrouwbaarheid van de MAQ (Morisky et al., 1986).

In Australisch onderzoek werden de volgende psychometrische eigenschappen gevonden van de MARS en de MAQ bij een groep van 66 schizofrenie patiënten (Thompson et al 2000). De betrouwbaarheid (interne consistentie) van de MARS bij gebruik van Chronbach's alpha was 0.75, en bij de MAQ 0.76. De test-hertest betrouwbaarheid bij beoordelingen met een interval van twee weken, waarbij een Chi-kwadraat werd toegepast om de metingen met elkaar te vergelijken was bij de MARS 0,72 en bij de MAQ 0,76.

2.2.5.8 GGZ-compliance

De mate waarin volgens de hulpverlener de patiënt actief en gemotiveerd meewerkt aan de behandeling wordt gevraagd met behulp van de 'GGZ compliance' vragenlijst. Deze bestaat uit twee vragen die betrekking hebben op acceptatie van en actieve deelname aan behandeling. Een derde item is de Clinical Rating Scale (CRS) en heeft betrekking op de mate waarin de patiënt meewerkt aan de behandeling, therapie en medicatie (Kemp et al. (1998); Kemp et al 1995). Kemp e.a. (1998) die het instrument als eerste beschreef vond een sterke correlatie tussen de CRS en de DAI ($r > 0.68$). Byerly et al. (2005) concludeerde echter dat behandelaars de mate van medicatietrouw vaak overschatten.

2.3 Zorgbehoeften en kwaliteit van leven (onderzoeksvraag 3)

De behoeften aan zorg en de kwaliteit van leven van patiënten wordt bepaald aan de hand van een aantal vragenlijsten die tijdens de hierboven beschreven baseline meting zijn afgenomen.

2.3.1 Meetinstrumenten

Drie meetinstrumenten zijn bij de baselinemeting afgenomen ter beantwoording van onderzoeksvraag 3: wat zijn de behoeften aan zorg van de patiënten; wat is hun kwaliteit van leven en hoe beoordelen ze de verkregen zorg? De instrumenten zijn afgenomen door de interviewer, uitgezonderd de CAN-hulpverlenersversie. Daarop heeft de behandelaar zijn visie op de behoeften aan zorg van de patiënt aangegeven.

2.3.1.1 CAN

De Camberwell Assessment of Needs (CAN) is een instrument voor de beoordeling van zorgbehoeften van mensen met een psychiatrische aandoening (Phelan, et al. 1995). Met dit instrument wordt op 25 domeinen de zorgbehoeften van patiënten in kaart gebracht, de mate waarin de patiënt hulp heeft ontvangen, in hoeverre de geboden zorg adequaat is en of de patiënt er tevreden mee is. Indien de patiënt aangeeft dat er behoefte aan hulp is maar er wordt adequate hulp gegeven spreken we van een vervulde zorgbehoefte. Indien er behoefte is aan hulp maar er is geen of geen adequate hulp, spreken we van een onvervulde zorgbehoefte. Voorbeelden van de domeinen zijn huisvesting, intieme relaties, psychisch welzijn en financiën. Er is een interview of zelfscore versie voor de patiënt en een beoordelingsversie voor de hulpverlener. De interview- en beoordelingsversie zijn gelijk aan elkaar. Uit de literatuur is reeds bekend dat tussen de mening van de patiënt en de hulpverlener meestal verschillen worden gevonden, waarbij men de mening van de patiënt soms als minder betrouwbaar ziet. Later zijn er voor verschillende groepen (bijvoorbeeld ouderen) nieuwe versies ontwikkeld waarbij items zijn toegevoegd. In dit onderzoek gebruiken we drie extra domeinen die betrekking hebben op rehabilitatie (namelijk; betaald werk, zingeving en herstel) en bijwerkingen van medicatie.

De CAN is een valide en betrouwbaar instrument. Correlaties van de inter-rater en test-hertest betrouwbaarheid van het totaal aantal behoeften zijn respectievelijk 0,99 en 0,78. Overeenstemming op individuele items lag tussen 100% en 81,6% (inter-rater) en 100% en 58,1% (test-hertest). Bij onderzoek in Nederland wordt soms vermeld dat de patiëntversie minder betrouwbaar zou zijn (Van Os e.a 2001, Wiersma, 2002). Bij de CAN wordt meestal geen schaalindeling gebruikt, maar worden alle domeinen afzonderlijk gebruikt in de analyses.

2.3.1.2 Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven wordt gemeten met 6 items van de Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) (Priebe e.a., 1999). Op een 7-puntsschaal kunnen patiënten aangeven hoe tevreden ze zijn over verschillende levensdomeinen zoals bijvoorbeeld sociale leven, psychisch welzijn en professionele hulp.

Zweeds onderzoek heeft aangetoond dat de MANSA een goede interne consistentie heeft ($\alpha=0,81$) (Björkman et al 2005).

2.3.1.3 Prestatie-indicatoren

De Prestatie-indicatoren vragenlijst is ontwikkeld door Parnassia, en bestaat uit 17 ja/nee items en wordt in het interview afgenomen. Met dit instrument vraag men naar een aantal aspecten van de behandeling. Dit betreft voornamelijk voorwaarden voor een behandelrelatie, zoals bijvoorbeeld de

aanwezigheid van een behandelplan, kennis over de aandoening, en medicatie. Daarnaast wordt de globale tevredenheid met een aantal belangrijke onderdelen van de zorg in kaart gebracht. Van deze vragenlijst zijn geen psychometrische kenmerken bekend.

2.4 Maatschappelijke integratie (onderzoeksvraag 4)

De Maatschappelijke integratie van patiënten zal worden bepaald aan de hand van een aantal onderwerpen, namelijk: sociale netwerk, sociale steun, de mate waarin patiënten zich gediscrimineerd voelen en de overlast die door hen wordt veroorzaakt. Om dit in kaart te brengen is tijdens de baseline meting een aantal vragenlijsten afgenomen.

2.4.1 Meetinstrumenten

Hieronder volgt een overzicht van de vragenlijsten die zijn gebruikt voor het beantwoorden van deze onderzoeksvraag. De vragenlijsten zijn, met uitzondering van de Maatschappelijke Overlast vragenlijst, tijdens het interview met de patiënten afgenomen. De Maatschappelijke Overlast vragenlijst wordt door hulpverleners ingevuld.

2.4.1.1 Sociaal netwerk vragenlijst

De omvang van het sociale netwerk wordt gemeten met behulp van de Sociaal netwerk vragenlijst. Op 14 leefdoeinen en activiteiten wordt geïnventariseerd met hoeveel personen er contact is en hoeveel sociale contacten er per maand zijn. Het sociale netwerk wordt onderverdeeld in een primair en secundair sociaal netwerk. Deze lijst is ontwikkeld voor ambulante patiënten bij de Utrechtse Universiteitskliniek (Van Wijngaarden, 1988) en is eerder bij het Provinciaal Ziekenhuis Santpoort / De Meren gebruikt bij onderzoek naar de verhuizing van Santpoort naar Amsterdam (Duurkoop, 1995). Voor het Santpoort-onderzoek zijn een aantal subvragen toegevoegd die ook in het huidige onderzoek worden gebruikt. De vragenlijst wordt in een interview met de patiënt afgenomen.

In het Santpoort onderzoek is de betrouwbaarheid van de sociaal netwerk vragenlijst bekeken. Volgens de behandelaars bleek dat de gegevens van de sociale netwerkljst een betrouwbaar (alpha 0,82) en valide beeld gaven van de grootte en contactfrequentie van het sociale netwerk van patiënten (Duurkoop, 1991).

2.4.1.2 Sociale Steunlijst

De kwaliteit van het sociale netwerk wordt gemeten met de sociale steunlijst. Deze lijst bestaat uit 11 vragen waar patiënten, op een 4-puntsschaal variërend van bijna nooit tot vaak, de mate van ervaren sociale steun kunnen aangeven. Deze lijst is ontwikkeld aan de Utrechtse Universiteitskliniek (Van Dam-Baggen e.a. 1988) en is gebaseerd op The Social Support Inventory (Flaherty, Gavira en Pathak 1983).

Bij eerder onderzoek in Amsterdam bleek de vragenlijst betrouwbaar (Chronbach's $\alpha = 0,70$) en was er een duidelijke samenhang tussen de ervaren steun en de grootte van het sociale netwerk (Duurkoop, 1991).

2.4.1.3 Discriminatieschaal

De mate waarin patiënten zich gediscrimineerd voelen wordt gemeten met de Discriminatieschaal. Daarin vraagt men hoe vaak men zich gediscrimineerd voelt op zeven verschillende typen van discriminatie. Voorbeelden zijn; “minder beleefd worden behandeld dan andere mensen” en “men doet alsof u minder bent”. In dit onderzoek wordt de Discrimination Section gebruikt van the National Survey of “Midlife Development in the United States”., MIDUS Documentation of scales in MIDUS1, 2004. Deze discriminatie sectie bestaat uit een schaal voor perceived discrimination en een schaal voor daily discrimination. In dit onderzoek wordt de vertaalde versie van de daily discrimination gebruikt. De items worden beoordeeld op een vier-puntsschaal, 1 vaak, 2 soms, 3 zelden, 4 nooit. De mate van dagelijkse discriminatie wordt afgemeten aan de totaalscore van de omgecodeerde items waarbij een hoge score een indicatie is voor meer ervaren discriminatie.

De interne consistentie van de discriminatieschaal is hoog ($\alpha = 0,97$). De ondervonden discriminatie vragen (inclusies de dagelijkse discriminatie) werden ontwikkeld door een van de auteurs van een studie naar raciale discriminatie in Detroit (Williams et al., 1997).

2.4.1.4 Maatschappelijke Overlast Psychiatrische Patiënten

Voor de beoordeling van maatschappelijke overlast bleek in de literatuur geen bruikbaar instrument beschikbaar. We hebben daarom zelf een instrument samengesteld. Met dit instrument wordt geïnventariseerd hoe vaak bepaalde vormen van overlast, opnames, ernstige sociaal maatschappelijke problemen, delicten en of overtredingen en detentie in het afgelopen jaar is voorgekomen. Dit instrument wordt ingevuld door de hulpverlener.

2.5 Overzicht instrumentarium

Hieronder in Tabel 2 volgt een overzicht van alle instrumenten die tijdens de baseline meting zijn afgenomen.

Tabel 2 Overzicht instrumentarium

Instrumenten	Domein	Periode van beoordeling	afname	Aantal items
BPRS-E	Psychopathologie	4 weken	Interview	24
CAN hulpverlenersversie	Hulpbehoeften	nu	Beoordeling	25
CAN patiëntversie	Hulpbehoeften	nu	Interview	25
Discriminatieschaal	Discriminatie	nu	Interview	9
DSM	diagnose	nu	dossier	
GGZ-Compliance	Adherence (meewerken aan behandeling / therapie / medicatie)	nu	Beoordeling	3
HoNOS (15 itemversie)	Ernst van problemen op relevante levensgebieden	2 weken	Beoordeling	15
Kwaliteit van Leven	Kwaliteit van Leven op 6 domeinen	nu	Interview	6
Lusers	Bijwerkingen	1 maand	Interview	51
Maatschappelijke Overlast	Maatschappelijke overlast	1 jaar	Beoordeling	3
MARS & MAQ	Medicatie adherence	6 maanden	Interview	10
MATE & EUROPASI	Inventarisatie van alcohol en drugs gebruik, afhankelijkheid en misbruik	1 jaar	Interview	23
Medicatie oraal en depot	Medicatievoorschrift	nu	dossier	
Prestatie indicatoren	a) Voorlichting over symptomen en ziekte b) Tevredenheid zorg	nu	Interview	17
Sociaal Netwerk	Grootte sociale netwerk	1 maand	Interview	13
Sociale Steunlijst	Sociale steun	1 jaar	Zelfbeoordeling /interview	11
Somatische klachten	Somatische klachten / aandoeningen	nu	Beoordeling	19
SWN-20	Subjectieve ervaringen en effecten van medicatie	1 weken	Interview	20

3. Kenmerken, omvang en zorggebruik van de chronisch psychiatrische patiënten in de Amsterdamse GGZ (onderzoeksvraag 1)

3.1 Kenmerken

Zoals in hoofdstuk 2 beschreven, gaan we uit van een aangepaste definitie van chronisch psychiatrische patiënt. Allereerst gaat het om de chronische patiënten die als zodanig zijn ingeschreven bij de Langdurige Transmurale Teams (ACT- of FACT- teams worden daartoe ook gerekend) of de Klinisch Langdurige Zorg afdelingen. We noemen dit voorlopig de chronische psychiatrische patiënt type A. Er zijn echter ook chronische psychiatrische patiënten in zorg buiten het chronische circuit, de zogeheten type B chronisch psychiatrische patiënt. Bij deze tweede groep onderscheiden we verschillende subtypen. Het B type moet allereerst tenminste twee jaar vrijwel ononderbroken in zorg zijn geweest. Daarnaast moet het een diagnose schizofrenie, overige psychotische stoornis of bipolaire stoornis betreffen (type B-1). Als men naast de twee jaar zorg een diagnose depressie of angststoornis heeft, dient men tenminste één psychiatrische opname in de afgelopen twee jaar te hebben gehad (type B-2). Patiënten bij wie in het GGZ-informatiesysteem geen diagnose is aangetroffen (wegens onvolledigheid van het informatiesysteem) dienen voor het kenmerk van chroniciteit tenminste drie jaar vrijwel onafgebroken in zorg zijn geweest met ten minste één psychiatrische opname in de afgelopen twee jaar (type B-3).

In Tabel 3 worden de aantallen van deze verschillende soorten van chroniciteit in de drie GGZ instellingen weergegeven (in zorg begin 2005).

Tabel 3 Soorten van chroniciteit in de drie GGZ-instellingen.

	GGZ Buitenamstel	AMC De Meren	Mentrum	Totaal
Inwonersaantal adherentiegebied	260.933	205.404	300.546	766.883
Chronische psychiatrische patiënten				
Type A	791	760	1.295	2.846
Type B-1	730	431	528	1.689
Type B-2	12	11	16	39
Type B-3	0	2	0	2
Totaal	1.533	1.204	1.839	4.576

Opvallend is het wat grotere aandeel Type A patiënten bij Mentrum. Belangrijkste verklaring lijkt dat er binnen Mentrum meer LZA-teams expliciet werkzaam zijn voor de chronische psychiatrische patiënten. Anno 2007 is dit verschil door de twee andere GGZ-instellingen zeer waarschijnlijk al weer achterhaald.

In onderstaande Tabel 4 geven we de demo- en biografische kenmerken van de chronische psychiatrische patiënten weer.

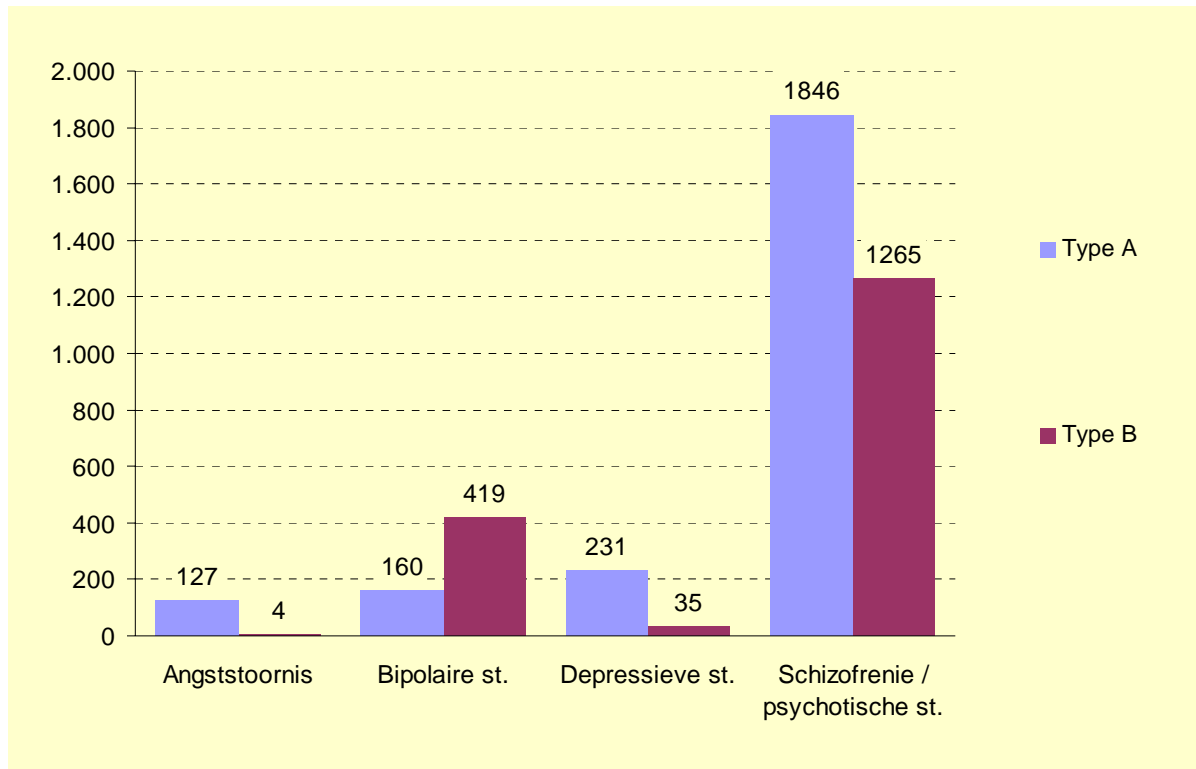
Tabel 4 Socio- en demografische kenmerken van de chronische psychiatrische patiënten, begin 2005 in zorg

		Aantal	%
Geslacht	Man	2.646	58,0
	Vrouw	1.915	42,0
Leeftijd	15-24 jr	107	2,3
	25-34 jr	878	19,2
	35-44 jr	1.618	35,4
	45-64 jr	1.973	43,1
Culturele achtergrond	Nederland	1.103	24,1
	Suriname	380	8,3
	Antillen	61	1,3
	Marokko	177	3,9
	Turkije	65	1,4
	Overig niet-Ned	348	7,6
	Onbekend	2.442	53,4
Laatst gestelde diagnose	Psych. st. & Bip. st.	3.699	80,8
	Stemm. st. ov. & Angstst.	397	8,7
	Overig	285	6,2
	Uitgesteld/onbekend as1 en as2	195	4,3
Totaal		4.576	100,0

Onder de chronici zijn de mannen in de meerderheid (58%). Een groot deel van de populatie (43%) is tussen 45 en 64 jaar oud, van Nederlandse afkomst en veelal met een psychotische of bipolaire stoornis (80,8%). Tussen de chronici binnen en buiten het chronische circuit zijn een aantal verschillen. Buiten het chronische circuit zijn meer vrouwen in vergelijking met de chronici er binnen. Verder is er onder de chronici buiten het chronische circuit wat minder spreiding in leeftijd. Er zijn binnen het chronische circuit meer oudere en jongere patiënten. De gemiddelde leeftijd verschilt daarmee niet. Tot slot hebben de chronici buiten het chronische circuit vrijwel allemaal een psychotische of bipolaire stoornis (98%), terwijl er binnen het chronische circuit méér patiënten met andere diagnoses voorkomen.

In Figuur 1 de meest voorkomende diagnoses per setting (Type A: in chronisch zorgprogramma; Type B: in niet-chronisch zorgprogramma).

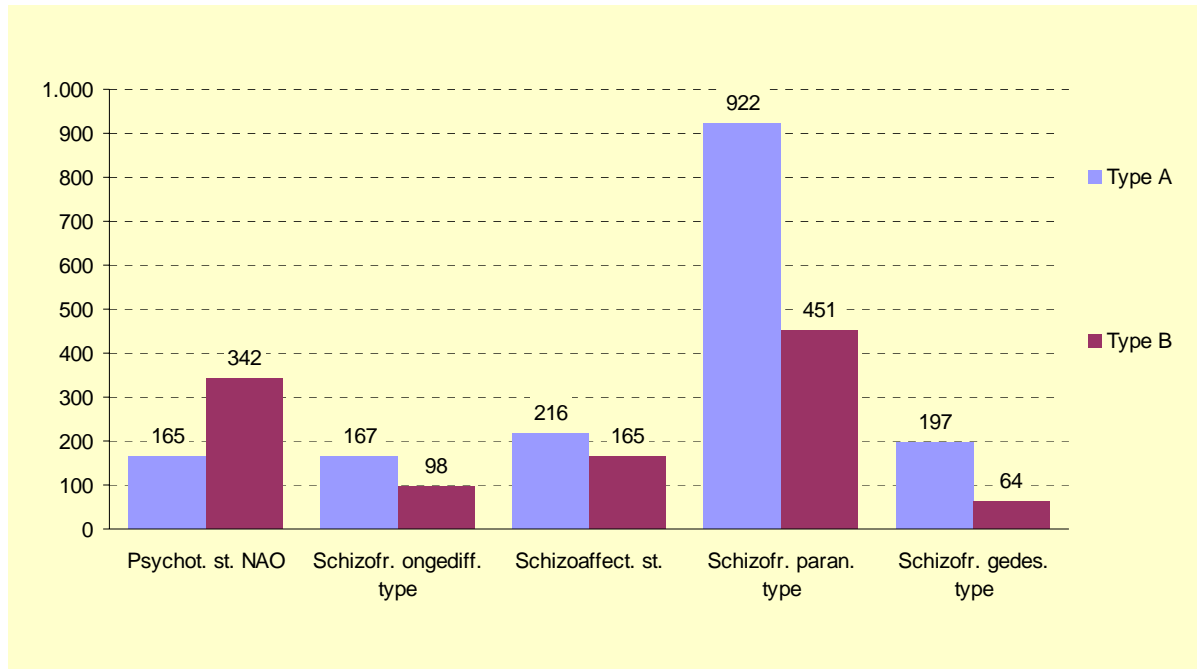
Figuur 1 De meest voorkomende diagnoses per setting



Opvallend is dat de grootste groep van de patiënten met schizofrenie of een andere psychotische stoornis in chronische zorgprogramma's wordt behandeld. Anderzijds wordt het grootste deel van de patiënten met een bipolaire stoornis in de niet-chronische zorgprogramma's behandeld.

Om meer inzicht te geven in de grote groep patiënten met schizofrenie of een andere psychotische stoornis, hebben we in Figuur 2 de diagnoses meer gedifferentieerd weergegeven.

Figuur 2 Meest voorkomende stoornissen per setting in schizofrene en psychotische spectrum



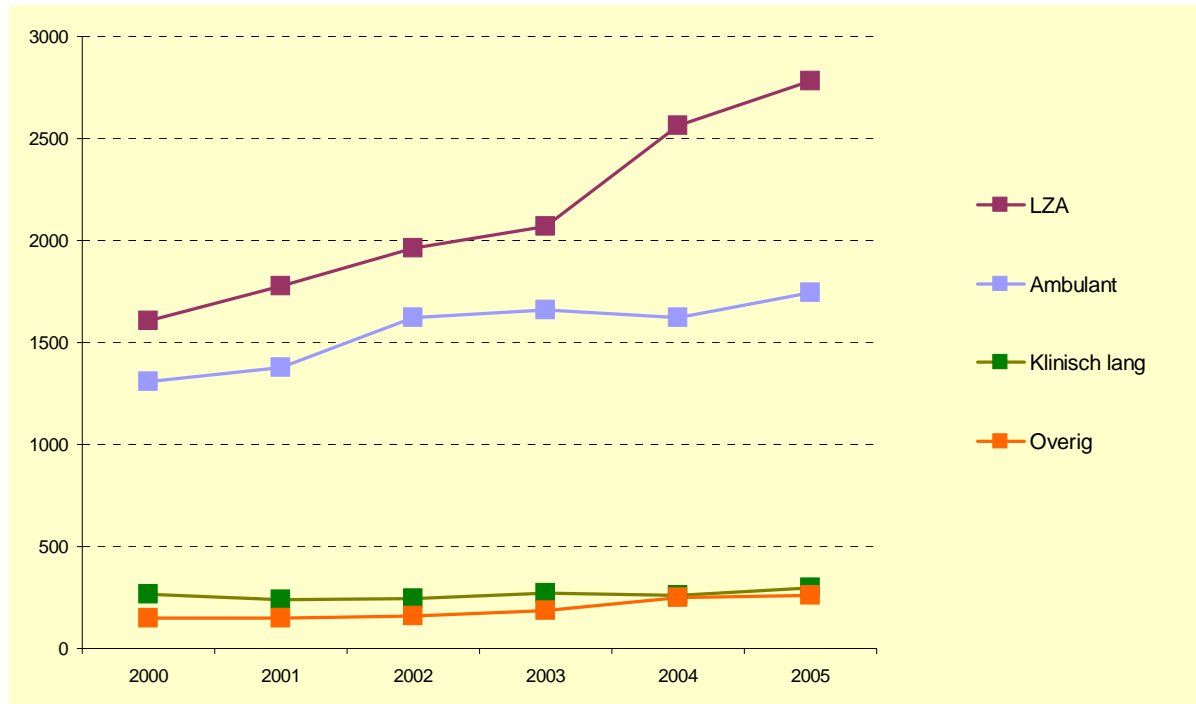
De meest voorkomende stoornis in de chronische zorgprogramma's betreft schizofrenie van het paranoïde type. In de niet chronische zorgprogramma's gaat het naast schizofrenie van het paranoïde type ook vaak om patiënten met een psychotische stoornis NAO.

Al met al echter kan men op grond van de vergelijking tussen de twee groepen niet stellen dat de groepen sterk van elkaar verschillen. Het kan echter niet worden uitgesloten dat de groepen verschillen in ernst van de stoornis en de ziektelast.

3.2 Omvang en groei

In Figuur 3 is de ontwikkeling van het aantal chronische patiënten weergegeven in de verschillende settingen van zorg over de periode 2000-2005.

Figuur 3 Omvang groep chronische patiënten



Wat als eerste opvalt is dat er een duidelijke toename is van het aantal chronici tussen 1 januari 2000 en 1 januari 2005. In 2000 waren er 3018 chronici in zorg en in 2005 4576 chronici (+52%). De tweede opvallende bevinding is dat verreweg de meeste chronische patiënten ambulant behandeld worden, en een gering aantal patiënten langdurig klinisch is opgenomen (6,5% op 1 jan. 2005).

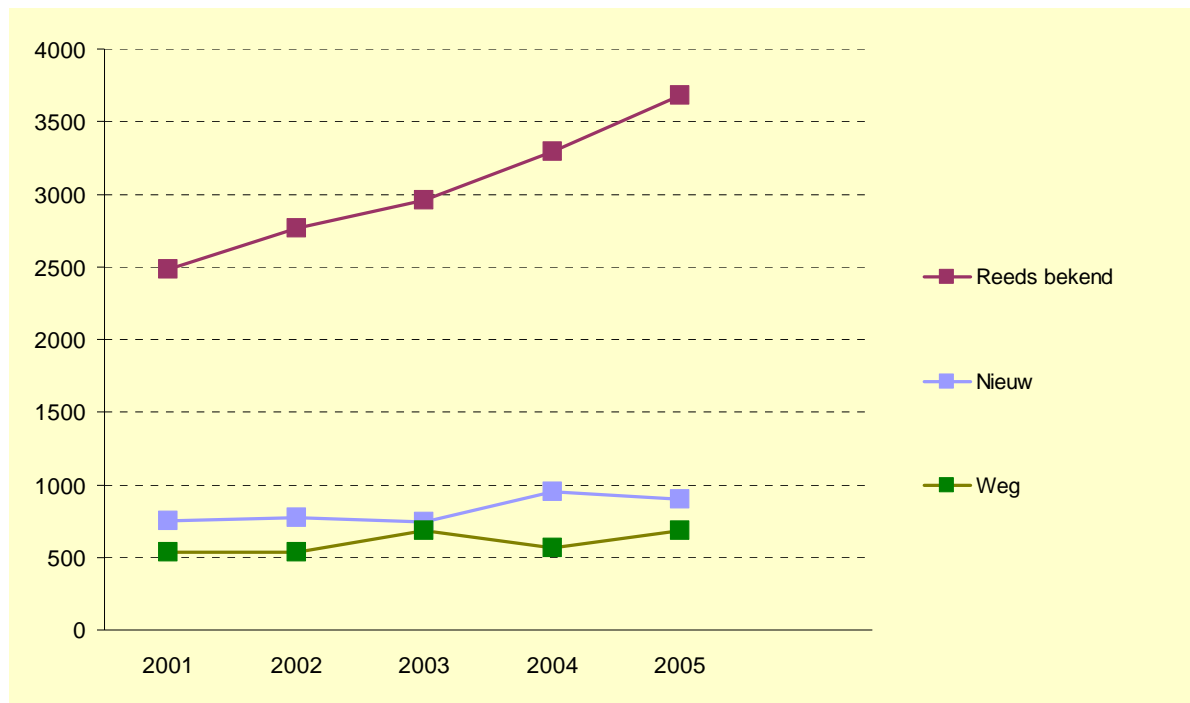
Kijken we naar de eenheden waar patiënten in 2000 en 2005 in zorg waren respectievelijk zijn, dan zien we dat in 2000 ongeveer de helft (53%) van alle chronische patiënten in zorg was bij een ambulant zorgprogramma dat is opgezet voor Langdurig Zorg Afhankelijke (LZA) patiënten. In 2005 is dat aandeel toegenomen tot 61%. In absolute zin nam het aantal patiënten in langdurige ambulante zorg toe met 73%. In dezelfde periode was de toename van het aantal chronische patiënten in klinische LZA zorg (Klinisch Lang) slechts 13%.

Verder is opvallend de redelijk grote groep van chronische patiënten bij de ambulante zorgprogramma's. Deze zorgprogramma's richten zich niet expliciet op deze groep patiënten. In 2000 was 41% van alle chronische patiënten niet in zorg bij een LZA programma. In 2005 was dat wel minder, maar nog steeds nog steeds 38%.

3.3 Verloop

De volgende figuur 4 geeft inzicht in het verloop binnen de groep chronici in de afgelopen jaren.

Figuur 4 Verloop onder chronische psychiatrische patiënten



In de figuur is voor elke eerste januari aangegeven welk aantal mensen sinds 1 januari 2000 reeds bekend was als chronische patiënt. En ook welk aantal sinds het voorgaande jaar niet meer als chronisch bekend is ('weg') en welk aantal patiënten nieuwe chronische patiënten betreft sinds 1 jan. 2000 ('nieuw').

Hier blijkt dat er elk jaar een behoorlijk aantal nieuwe patiënten als chronisch aangeduid kan worden. Ieder jaar is 20-23% van het totaal nieuw. Ook zijn er ieder jaar relatief veel patiënten die het volgende peiljaar niet meer als chronisch bekend zijn. Gemiddeld verdwijnt jaarlijks 15% tot 19% van alle chronische patiënten. Mogelijke oorzaken voor deze 'uitstroom' zijn: overplaatsing naar andersoortige voorzieningen als beschermd wonen en verhuizing buiten de oorspronkelijke regio van Amsterdam. Al met al is er sprake van een gemiddelde jaarlijkse toename van de groep chronici met 9%.

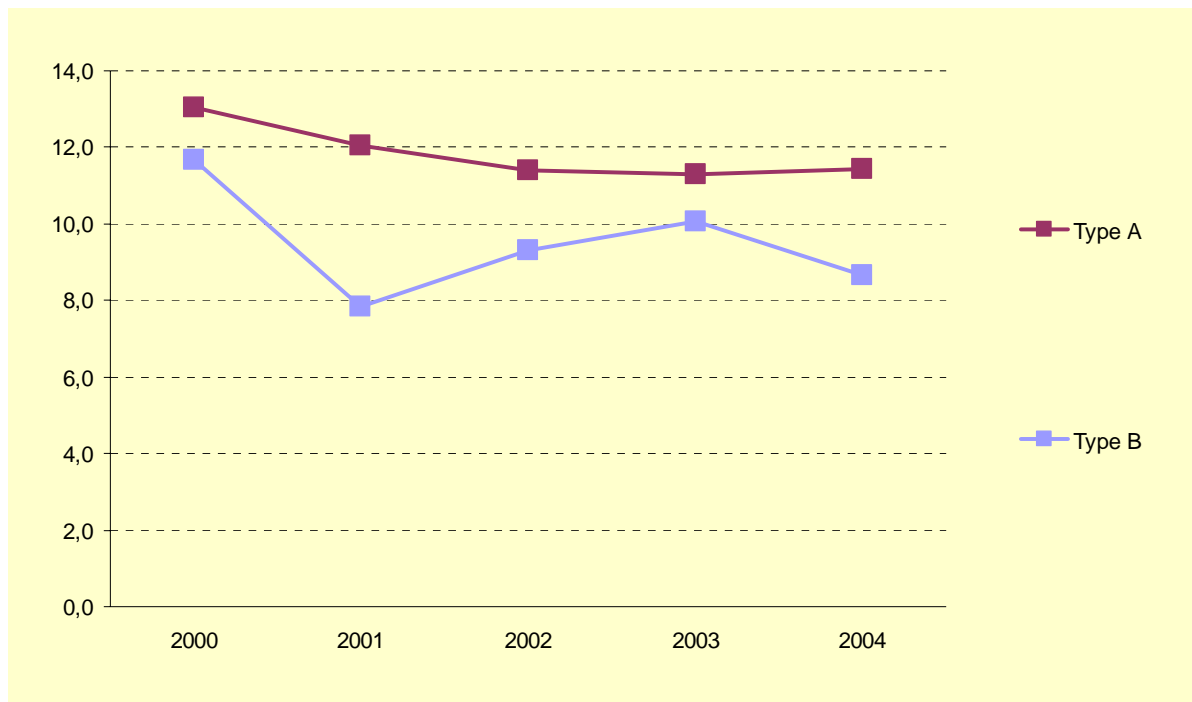
Er is nader onderzocht welk deel van de nieuwe patiënten van chronische eenheden per 1 januari 2005 voldeed aan de definitie voor chroniciteit. Van de groep van 2846 van 2005, was 24% (n=679) nimmer in zorg geweest op een chronische eenheid sinds 2000. Van deze 679 nieuwe patiënten voldeed 76% (n=2167) niet aan de criteria voor chroniciteit; 6% (n=44) voldeed op dat moment voor

het eerst aan de criteria, terwijl slechts 18% (n=122) al eerder aan de criteria voldeed. Deze cijfers geven aan dat er bij de chronische afdelingen weinig nieuwe patiënten instromen die uit de groep chronische patiënten buiten het chronische circuit komen. We schatten dat dit jaarlijks maximaal 8% is van die groep die doorstroomt naar een chronische afdeling.

3.4 Zorggebruik door chronische patiënten van de acute klinische zorg

In Figuur 5 is per jaar weergegeven welk deel van de chronische patiënten (Type A versus Type B) in zorg is geweest bij de kortdurende klinische psychiatrie. Dit houdt in dat men enige tijd opgenomen was op een klinische afdeling voor kortdurende opname.

Figuur 5 Zorggebruik chronische patiënten van KKZ



Jaarlijks wordt 10-13% van de ongeveer 5000 chronische psychiatrische patiënten kortdurend klinisch opgenomen. In totaal is het aantal chronische patiënten dat per jaar kort klinische zorg ontvangt toegenomen van 374 tot 439. Dit is een toename van 17%. Relatief is het aantal patiënten dat werd opgenomen echter vrijwel constant gebleven. Chronici binnen het chronische circuit komen iets vaker in zorg bij de kort klinische psychiatrie dan chronici buiten het chronische circuit.

Er zijn een paar verschillen tussen chronici die wel en die niet met de kort klinische zorg in aanraking kwamen. *Binnen* het chronische circuit hebben de patiënten vaker een diagnose psychose (81%) of bipolaire stoornis (70%) en minder vaak de diagnose depressie (8%) of angststoornis (12%) in vergelijking met mensen die niet werden opgenomen. Onder de chronici *buiten* het chronische circuit is de leeftijd van de mensen die in aanraking kwamen met de kort klinische psychiatrie lager dan die

van de mensen die niet werden opgenomen. Zo is bij de laatste groep 41% 45-64 jaar oud en bij de opgenomen groep 31%.

Een opvallende ontwikkeling is wel dat de gemiddelde opnameduur van de opgenomen chronische patiënten vanaf 2000 toenam, van 86 dagen tot 131 dagen.

3.5 Zorggebruik door chronische patiënten van de Crisisdiensten

In Figuur 6 staat per jaar welk deel van de chronische patiënten (Type A versus Type B) één of meer crisiscontacten heeft gekregen. Onder crisiscontacten worden alle contacten verstaan die als zodanig (contacttype) in de contactenregistratie van het GGZ-informatie systeem zijn geregistreerd. Het gaat hier om crisiscontacten in het algemeen, ongeacht de eenheid die het contact verrichtte.

Figuur 6 Zorggebruik chronisch psychiatrische patiënten van crisiscontacten



Het aantal chronici (ook procentueel) dat jaarlijks één of meer crisiscontacten krijgt is duidelijk toegenomen (van 527 in 2000 naar 1514 in 2004). Had in 2000 jaarlijks 18% van de chronici een crisiscontact, in 2005 was dat verdubbeld tot 36%. Meestal vonden deze crisiscontacten (bijna 90%) binnen kantooruren plaats. Dit percentage is bijna niet veranderd in de afgelopen jaren. Patiënten binnen het chronische circuit hebben jaarlijks iets vaker crisiscontacten buiten kantooruren dan chronici buiten het chronische circuit.

De bovengenoemde stijging is het grootst onder de chronici binnen het chronische circuit. De toename onder chronici buiten dat circuit was minder spectaculair, en vond met name plaats vanaf 2003. De oorzaak van de toename binnen het chronische circuit zal voor een deel liggen in de

toename van het aantal chronici in ambulante zorg. Doordat deze patiënten nu continu in zorg zijn, kan men bij problemen eerder ingrijpen ter voorkoming van opname.

Er zijn een paar verschillen tussen chronici die wel en niet een crisiscontact hebben gehad. Die binnen het chronische circuit zo'n contact hebben gehad zijn relatief vaker man (62%), hebben vaker een psychotische (81%) of een bipolaire stoornis (65%) en minder vaak van een depressie (7%) of angststoornis (14%). Onder de patiënten buiten het chronische circuit zijn de patiënten met crisiscontact jonger. Zo is slechts 30% van hen 45-64 jaar oud terwijl dit onder de mensen zonder crisiscontact 44% is.

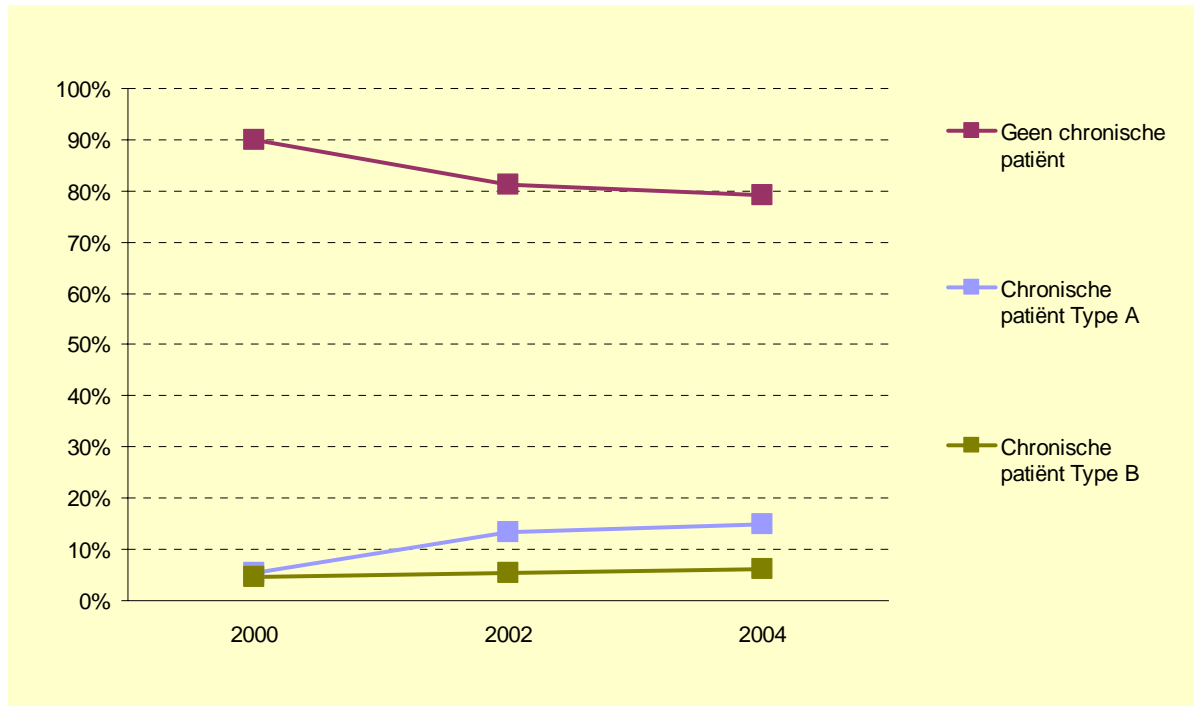
Uit nadere analyse is gebleken dat het toenemende deel van de crisiscontacten voornamelijk is verricht door niet-crisisteams. Zo werd in 2004, 91% van de crisiscontacten binnen kantooruren ten behoeve van chronische patiënten binnen het chronische circuit, door het eigen zorgteam verricht en niet door een crisiseenheid. Onder chronici buiten het chronische circuit werd 60% niet door een crisiseenheid verricht.

Chronici die buiten kantooruren een crisiscontact hebben gehad zijn over het algemeen wat jonger. Onder chronici binnen het chronische circuit hebben de patiënten met een crisiscontact buiten kantooruren in méér gevallen een psychose (83%) of bipolaire stoornis (70%), en in minder gevallen een depressie (7%) of angststoornis (12%). Onder chronici buiten het chronische circuit hebben de patiënten met een crisiscontact buiten kantooruren in iets méér gevallen een depressie (5%) of angststoornis (2%), en in minder gevallen een psychose (95%) of bipolaire stoornis (98%).

3.6 Hoeveel zorg gebruiken chronische patiënten van de totale zorg van de Crisisdienst?

In Figuur 7 is te zien welk aandeel van alle crisispatiënten (minimaal één crisis contact per jaar) in 2000, 2002 en 2004 kan worden toegeschreven aan de niet-chronische en chronische patiënten (Type A en Type B).

Figuur 7 Personen met crisis naar type patiënt



Het merendeel van alle crisiscontacten betreft niet-chronische patiënten. In 2000 was 10% van alle personen met een crisiscontact een chronische patiënt. Dit aandeel neemt tussen 2000 en 2004 echter wel toe tot 21%. Dit komt overeen met de groei van het aantal chronici.

De cijfers op basis van het aantal verrichte crisiscontacten tonen dezelfde ontwikkeling als de cijfers op basis van unieke personen. De meeste crisiscontacten kunnen worden toegeschreven aan niet-chronische patiënten (hoewel het procentueel wel afneemt van 88% naar 73%).

De lichte toename van chronici in zowel aantal crisissen als crisiscontacten wordt voornamelijk veroorzaakt door de patiënten binnen het chronische circuit. Bovendien zien we dat patiënten binnen het chronische circuit gemiddeld méér crisiscontacten hebben dan de andere groepen patiënten.

Van alle crisiscontact buiten kantooruren in 2000, was 12% van alle personen een chronische patiënt. Dit aandeel was in 2004 enigszins toegenomen tot 15%. Deze toename is enkel het gevolg van de toename van het absolute aantal chronici in die periode, aangezien is gevonden dat het percentage dat jaarlijks een crisiscontact buiten kantooruren heeft gehad globaal gelijk is gebleven.

3.7 Discussie

Een korte samenvatting van de resultaten is, dat de meerderheid van de chronische patiënten (maar nog lang niet allemaal) onder verantwoordelijkheid valt van de langdurige zorgprogramma's, zoals ook de bedoeling is. Er is in de afgelopen 5 jaren een duidelijk groei van het aantal chronische patiënten in en buiten de langdurige zorgprogramma's. Ondanks deze groei maakt deze groep

(percentagegewijs) weinig gebruik van de zeer kostenintensieve zorgprogramma's zoals die van de gesloten opnameafdelingen en de crisisdiensten. Minder dan verwacht en aangenomen werd.

Er is wel een voorbehoud te maken met betrekking tot deze conclusies. En dat is dat (noodzakelijkerwijs) gebruik is gemaakt van de zorginformatiesystemen van de GGZ-instellingen. Wat de betrouwbaarheid betreft van de gegevens over het zorggebruik zijn wij tamelijk optimistisch. Deze gegevens zijn wel redelijk volledig en betrouwbaar. De inkomsten van de GGZ-instellingen hangen hiervan af, en men mag verwachten dat de gegevens goed zijn vastgelegd. De volledigheid en betrouwbaarheid van de diagnoses in de GGZ-instellingen zijn zeer waarschijnlijk minder van kwaliteit. Om hier enig zicht op te krijgen, hebben we bij ongeveer 50 patiënten de diagnose van het informatiesysteem vergeleken met die zoals vastgelegd in het dossier. Uit deze analyse blijkt dat in ongeveer 95% van de gevallen deze diagnoses overeenkomen. Dat is meer dan we verwacht hadden. En ook meer dan voldoende om de trendontwikkelingen, zoals we die in dit onderzoekshoofdstuk hebben bepaald, voor waar aan te nemen. In de volgende paragrafen zullen we de resultaten meer paragraafgewijs (zoals in dit hoofdstuk gevolgd) bespreken.

Kenmerken

De eerste opvallende bevinding is dat het merendeel van de chronici (en steeds meer de laatste jaren) daadwerkelijk in de langdurige zorgprogramma's ondergebracht is. Dat is een goede ontwikkeling die de komende jaren doorgezet moet worden. Veel van de chronici buiten de langdurige zorgprogramma's hebben echter ook ernstige stoornissen als schizofrenie of psychotische stoornis. Er zijn meer verklaringen mogelijk voor deze bevinding. De eerste is dat de ernst en ziektelast van de stoornis minder zijn dan die van de groep in de langdurige zorgprogramma's. Daarom zouden deze patiënten dan ook niet thuishoren in deze zorgprogramma's. Een andere verklaring is dat deze patiënten wél thuishoren in deze zorgprogramma's, maar dat de capaciteit van de langdurige zorg nog niet in overeenstemming is met de totale groep van chronische psychiatrische patiënten. Een aanwijzing voor dit laatste is, dat er binnen de instellingen op dit moment wachtlijsten bestaan voor met name de ambulante teams voor chronische patiënten.

Omvang en groei

Een belangrijk resultaat dat aandacht vraagt, is de groei van het aantal chronisch psychiatrische patiënten (toename van 52%). We kunnen concluderen dat er anno 2005 veel meer chronische patiënten in beeld zijn bij de GGZ dan vijf jaar daarvoor. Dit is een positieve ontwikkeling voor deze doelgroep, van wie voorheen méér mensen tussen wal en schip vielen en minder snel of te laat geholpen werden bij een crisis. In veel gevallen komt de zorg neer op 'bemoeizorg'. De ambulante zorg-op-maat is een zorgvorm die het hoofd biedt aan de problemen die kunnen ontstaan in verband met het zelfbeschikkingsrecht van patiënten. Werden zij vroeger aan hun lot overgelaten wanneer ze zorg weigerden, en moest dan in het uiterste geval onvrijwillig worden opgenomen, nu bemoeit men zich eerder met deze mensen waardoor in veel gevallen opname zal worden voorkomen.

We dienen een voorbehoud te maken bij de groei van het aantal chronici buiten het chronische circuit. Aangezien de definitie voor chroniciteit in dit onderzoek gedeeltelijk gebaseerd op de diagnose, zou de verbetering van de diagnoseregistratie in het Electronisch Patiënten Dossier invloed gehad kunnen hebben op het aantal gedetecteerde chronici over de jaren. Uit nader onderzoek bleek echter dat het aantal chronici buiten het chronische circuit in de jaren 2002 - 2004 in werkelijkheid 5% hoger geweest zou zijn wanneer de volledigheid van de diagnoseregistratie in die jaren van hetzelfde niveau was geweest als in 2005. Dit kleine percentage geeft aan dat de verbetering van de volledigheid van

de diagnoseregistratie slechts een zeer beperkt deel van de totale groei van het aantal chronici buiten het chronische circuit kan verklaren.

Waarom er tegenwoordig méér patiënten buiten het chronische circuit lang achtereen met ernstige problematiek in zorg zijn is de vraag, aangezien toch de capaciteit aan ambulante zorg voor chronici sterk is toegenomen. Het is voorstelbaar dat het streven naar continuïteit van zorg, in de zin van het blijven zien van patiënten, ook in de reguliere ambulante zorg zijn ingang heeft gevonden, mede door het voorbeeld van de zorg-op-maat-teams. Maar men kan zich afvragen waarom deze patiënten niet kunnen overgaan naar een zorg-op-maatteam, wat ogenschijnlijk gerechtvaardigd zou zijn op grond van het feit dat ze qua kenmerken niet sterk verschillen. Dit zou echter vanzelfsprekend nog verdere uitbreiding van de zorg-op-maat-capaciteit vragen. Op grond van dit retrospectieve onderzoek kunnen we vooralsnog geen uitspraak doen of er sprake is van een doorstroomprobleem vanuit met name de reguliere ambulante zorg (maar ook de korte klinische zorg) naar de zorg-op-maat-teams. Wél is vanuit de instellingen bekend dat er op dit moment wachtlijsten bestaan voor de zorg-op-maat-teams.

In de periode 2000 - 2005 was er jaarlijks sprake van een instroom van gemiddeld 21% aan nieuwe chronische patiënten (die voor het eerst aan de definitie voor chroniciteit voldoen óf voor het eerst in zorg komen bij een chronische eenheid). Anderzijds was er jaarlijks gemiddeld een uitstroom van 17%. Voor het chronische circuit bedroeg de instroom gemiddeld 20% en de uitstroom gemiddeld 16%. Deze cijfers geven aan dat de groep chronici en de chronische zorg een behoorlijke doorstroom kennen. Nieuwe instroom betreft deels patiënten die door verhuizing in onze regio bij een chronisch team in zorg komen. Een ander aanzienlijk deel betreft bijvoorbeeld dak- en thuisloze patiënten die door een bemoeizorgteam, zoals het Rehabteam van JellinekMentrum, in zorg worden genomen.

Voor 'uitstroom' zijn diverse redenen te noemen. Onder de patiënten binnen het chronische circuit wordt bij Mentrum het merendeel de zorg beëindigd zonder dat er sprake is van overgang naar andere psychiatrische zorg. Dit gebeurde bij JellinekMentrum in 52% van de gevallen (samengesteld uit 34% beëindiging met wederzijds goedvinden, 8% eenzijdige beëindiging door de behandelaar, en 10% eenzijdige beëindiging door de patiënt). Daarnaast kan er sprake zijn van overgang naar een andere psychiatrische voorziening (10%), verhuizing (8%) en overlijden (11%) zijn andere redenen.

Zorggebruik

Een belangrijke bevinding is, dat de chronici slechts weinig aanspraak maken op de crisisdiensten. In de publieke en bestuurlijke opinie is de laatste jaren meer en meer te horen, dat de chronisch psychiatrische patiënten door de ambulantisering frequenter een beroep doen op de zeer dure diensten als crisisdiensten en intensieve care units. Uit dit onderzoek blijkt dat deze constatering niet geldt voor de in zorg zijnde chronisch psychiatrische patiënten. Het is natuurlijk mogelijk dat de chronische patiënten die niet in zorg zijn van de GGZ (wellicht een derde van het totaal), wel veelvuldig een beroep doen op deze kostenintensieve zorgprogramma's. Dat verdient nader onderzoek. Maar als we het zorggebruik van de in zorg zijnde chronische patiënten generaliseren naar de totale groep, wijzen onze onderzoeksresultaten niet in die richting.

De toename van het aantal chronici heeft geen verandering gebracht in het percentage chronici dat jaarlijks kort (klinisch) wordt opgenomen, of een crisiscontact buiten kantooruren krijgt. Wel was er een duidelijke toename van het percentage chronici dat jaarlijks één of meer crisiscontacten heeft (van 18% in 2000 tot 36% in 2004). Deze stijging betrof met name de patiënten binnen het chronische circuit. Deze toename betrof uitsluitend een toename van patiënten met crisiscontacten binnen kantooruren. Het is niet ondenkbaar dat een verbeterde contactregistratie daaraan debet is.

Uit de gegevens is af te leiden dat er met name méér crisissen tijdens kantooruren werden verricht door de zorg-op-maat-teams. Zo werd in 2004, 91% van de crisiscontacten binnen kantooruren ten behoeve van chronische patiënten binnen het chronische circuit door het eigen zorgteam verricht en niet door een crisiseenheid (onder chronici buiten het chronische circuit 61%). Deze percentages lagen voorheen veel lager. Men kan vermoeden dat acute problemen die zich overdag voordoen zodoende vrijwel altijd binnen het team worden aangepakt, waarmee waarschijnlijk ingrijpen van crisisteams (zowel binnen als buiten kantooruren) verminderd wordt. Anderzijds kan een verbeterde contactregistratie ook niet worden uitgesloten.

Hoewel het percentage chronische patiënten dat jaarlijks kort wordt opgenomen gelijk is gebleven, is de totale jaarlijkse opnameduur per chronische patiënt toegenomen van gemiddeld 86 dagen in 2000, tot 131 dagen in 2004. Een mogelijkheid is dat het aantal opgenomen patiënten dat eigenlijk thuishoort op een langverblijfafdeling is toegenomen. In dat geval is de toename van de opnameduur een weerslag van de matige doorstroming naar langverblijfafdelingen.

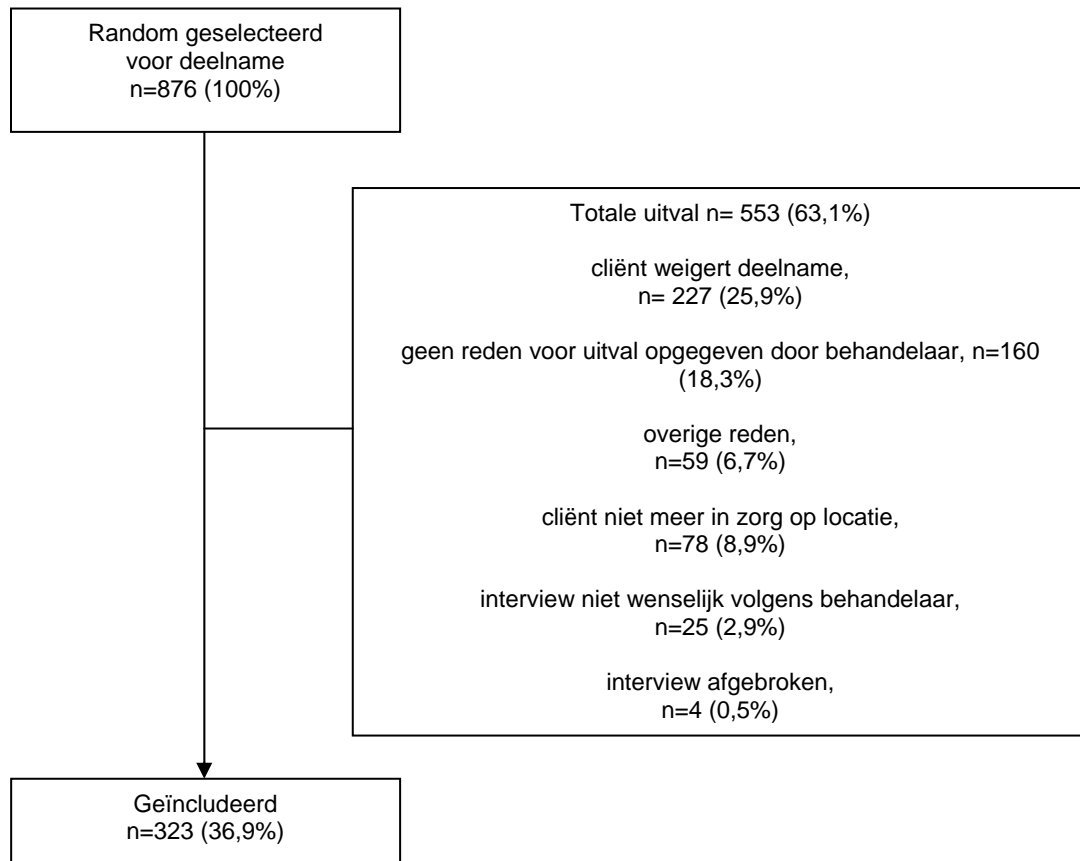
Het aandeel chronici binnen het totaal van alle patiënten dat jaarlijks een crisiscontact ontving nam tussen 2000 en 2004 toe van 10% tot 21%. Deze ontwikkeling lag enerzijds in lijn met de toename van het aantal chronici in die periode. Anderzijds nam ook het percentage chronici toe dat jaarlijks een crisiscontact binnen kantooruren had. Al met al is het aandeel van chronici onder de crisispatiënten nog steeds beperkt.

Het aantal patiënten in het chronische circuit is in de periode 2000-2005 flink gegroeid. Het feit dat het aantal chronici buiten het chronische circuit - gedetecteerd op basis van vrij strenge criteria - ook is gegroeid, roept de vraag op of de capaciteit van het chronische circuit verder uitgebreid zou moeten worden. Tevens moeten we, ondanks de geconstateerde groei van het aantal chronici in zorg in beleid ook rekening houden met de mensen die nog steeds buiten de reguliere zorg blijven, maar wél aan een ernstige stoornis lijden.

4. Steekproef van geïncludeerde patiënten en representativiteit

Bij dit onderzoek was het de bedoeling om 300 patiënten in het onderzoek te includeren. Op basis van eerdere studies werd rekening gehouden met een uitval van ongeveer 40 a 50%. In de praktijk was die uitval echter groter. Zie Figuur 1. Uiteindelijk is 37% van alle random geselecteerde patiënten in het onderzoek geïncludeerd. Deze relatief hoge uitval wordt gedeeltelijk veroorzaakt doordat mensen ten tijde van de interviews al niet meer in zorg waren op de locatie. Deze patiënten waren overgedragen aan een collega in een ander team, of huisarts, sommige waren opgenomen, en sommige waren uit beeld geraakt. Bij enkele patiënten werd, in overleg met de hulpverlener, besloten ze niet voor deelname te vragen. Bij hen werd bijvoorbeeld gevreesd dat het interview te belastend zou zijn en tot decompensatie zou kunnen leiden, of de relatie met de hulpverlener zou schaden. Als een hulpverlener deelname van een patiënt niet afraadde omdat deze onvoldoende in staat zou zijn om vragen adequaat te beantwoorden, werd toch besloten het interview aan te gaan. Vier interviews zijn uiteindelijk halverwege afgebroken door de interviewer omdat de patiënt niet in staat bleek begrijpelijke of adequate antwoorden te geven. Van de overige 773 patiënten is 42% geïncludeerd. Van de patiënten die uitvielen gold voor de meeste dat ze niet aan het onderzoek wilden meewerken. Ook is vaak, ondanks herhaalde verzoeken, door hulpverleners niet opgegeven waarom een patiënt niet is geïncludeerd. Mogelijk hebben deze patiënten geweigerd deel te nemen of zijn ze niet door de hulpverlener benaderd. Overige redenen voor uitval waren zeer wisselend. Sommige patiënten beheersten de Nederlandse taal onvoldoende, of het bleek het niet mogelijk om contact met hen op te nemen voor een afspraak, in een enkel geval werd in verband met veiligheid afgeraden om het interview aan te gaan.

Figuur 8 Instroom in de studie



4.1 Steekproef

Patiënten zijn gerekruteerd op verschillende afdelingen, verspreid over de hele stad en over de verschillende instellingen. Van beide zorgtypen (klinisch en ambulante) zijn bij de drie GGZ instelling (AMC de Meren, GGZ Buitenamstel en Mentrum) één of twee representatieve afdelingen gekozen. Daarnaast zijn patiënten geselecteerd bij vijf woonvoorzieningen van HVO Querido, en een aantal ambulante teams van de Jellinek. Hieronder is in Tabel 5 weergegeven hoeveel patiënten per afdelingen zijn geïnccludeerd.

Tabel 5 Overzicht van geïncludeerd patiënten

Instelling	Afdeling	Zorgtype	N geïncludeerd	
AMC de Meren	Amsterdam Oost, locatie Muiderpoort	ambulant	14	
	WDC Sporenburg	klinisch	19	
	WDC Reigersbos	klinisch	18	
	Psychiatrie Amsterdam Zuid Oost, locatie Nienoord	ambulant	14	
GGZ Buitenamstel	locatie Bochooltstraat, Sociaal Psychiatrische Revalidatie (SPR)	ambulant	5	
	Locatie Bochooltstraat, Stabilisatie	klinisch	10	
	Locatie Bochooltstraat, Extramuraliseringsprogramma (EMP)	ambulant	7	
	Locatie Walborg, Stabilisatie	klinisch	2	
	Locatie Walborg, Langdurige Revalidatie	klinisch	8	
	Locatie Walborg, Extramuraliseringsprogramma (EMP)	ambulant	10	
	Trajectbureau	ambulant	5	
	Klinisch Intensieve Thuiszorg (KIT)	ambulant	3	
	HVO Querido	De Vrijburg	HVO Querido	23
		De Batjan	HVO Querido	6
Straetenburgh		HVO Querido	15	
Tourniairestraat		HVO Querido	8	
Judith van Swethuis		HVO Querido	10	
Jellinek	Verslaving en Psychose	ambulant	3	
	Zorgteam	ambulant	2	
	Support	ambulant	5	
	Mentorenteam	ambulant	9	
Mentrum	Woonvoorziening Akerwatingstraat	klinisch	53	
	Langdurig Transmurale Zorg (LTZ) Centrum Oud West	ambulant	40	
	Langdurig Transmurale Zorg (LTZ), Polikliniek Luciën Gaudinstraat	ambulant	25	
Totaal			323	

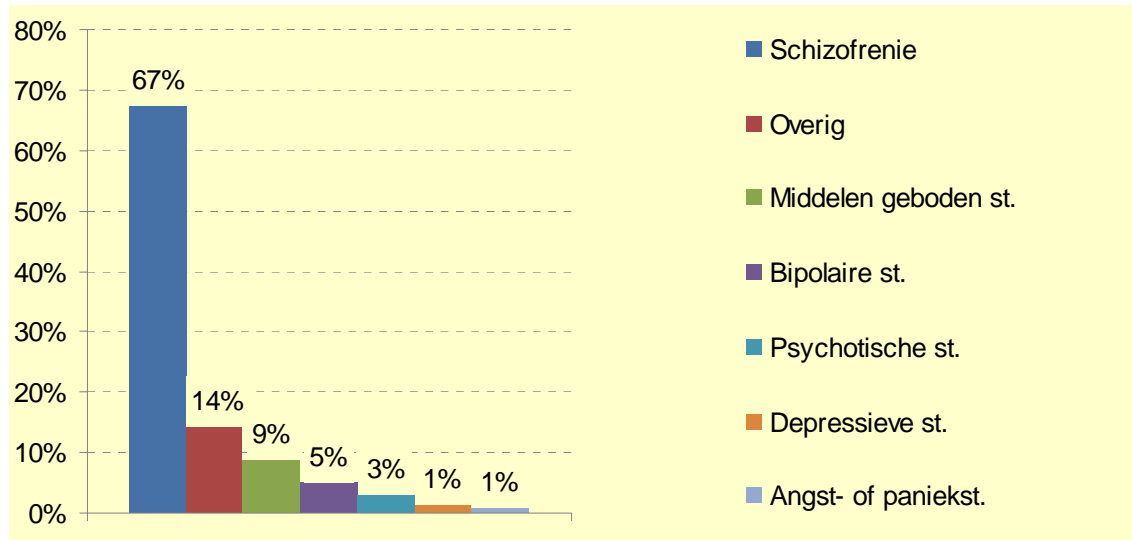
4.2 Resultaten baseline

Analyses zijn uitgevoerd op beschikbare gegevens. De dataverzameling van deze studie was ambitieus opgesteld en een groot aantal gegevens moest worden verzameld waarbij zowel de medewerking van patiënt, hulpverlener als behandelend psychiater noodzakelijk was. Het bleek in de praktijk zeer moeilijk om van alle patiënten de onderzoeksgegevens compleet te krijgen. Bij 65% van hen ontbreekt één of meerdere vragenlijsten, voor 90% tot 100% zijn 12 van de 19 vragenlijsten ingevuld. Vragenlijsten voor de hulpverlener of psychiater zijn relatief het slechtst ingevuld. Vaak zijn deze lijsten voor ongeveer 70% tot 80% van alle patiënten ingevuld; bij één lijst, de Honos, is dat voor slechts 58% van alle patiënten gebeurd.

4.3 Sociodemografische kenmerken steekproef

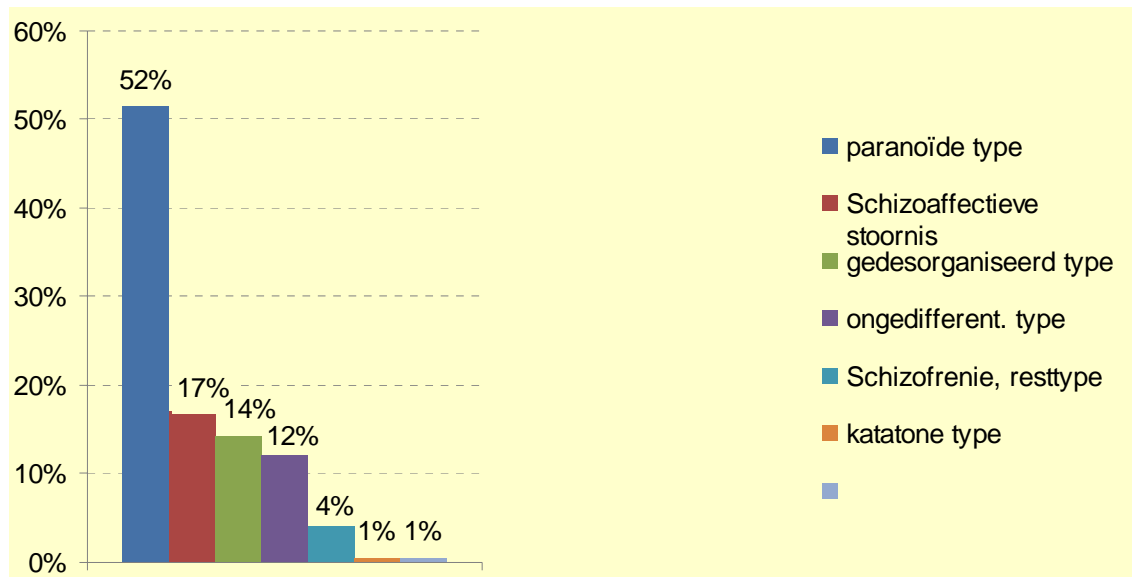
De gemiddelde leeftijd is 46,3 jaar. Patiënten van HVO Querido (N=62) zijn in onze steekproef het oudst (50,4 jaar), en klinische patiënten (N=110) het jongst (43,7 jaar). De ambulante patiënten N=(151) zijn ongeveer 46 jaar oud. In onze steekproef is 62% man. In Figuur 9 is de primaire diagnose van alle patiënten weergegeven.

Figuur 9 Primaire diagnose (N=323)



Zoals kon worden verwacht is de meest voorkomende diagnose schizofrenie (76%). In Figuur 10 zijn de subtypen schizofrenie weergegeven.

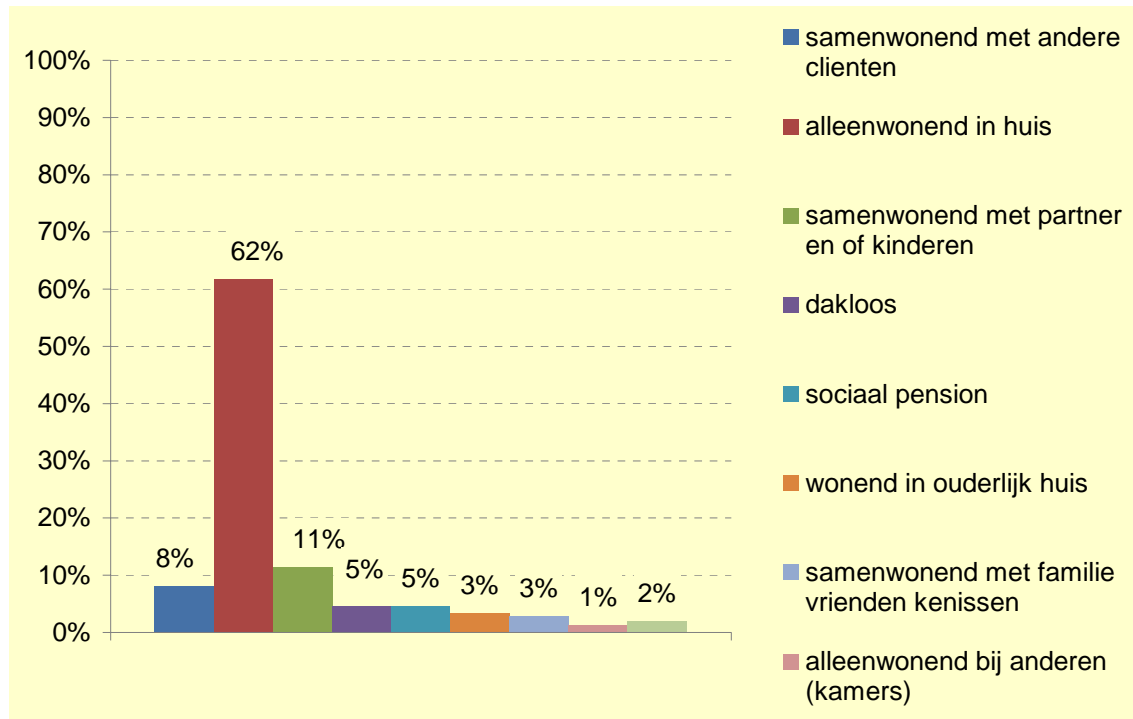
Figuur 10 Primaire diagnose, subtypen schizofrenie (N=217)



Ongeveer de helft van alle patiënten met een diagnose schizofrenie hebben een paranoïde subtype.

Van de klinische patiënten en die van HVO Querido woont 96% samen met andere patiënten in een instelling of woonvoorziening. De overige cliënten (4%) wonen alleen in een woning. Dit zijn over het algemeen aanleun of wuifwoningen. De woonsituatie van de ambulante patiënten is weergegeven in Figuur 11.

Figuur 11 Woonsituatie ambulante patiënten (N=151)



Van alle ambulante patiënten woont 61% alleen en 17% woont samen met familie, vrienden of partner.

Hoewel het land van herkomst niet altijd goed geregistreerd is, is ongeveer 46% van allochtone afkomst.

4.4 Representativiteit steekproef

De populatie van langdurig zorgafhankelijke patiënten van waaruit de steekproef is getrokken bestaat in 2005 uit 2864 patiënten, waarvan meer dan 91% ambulant behandeld werden. Slechts 395 (9%) patiënten werden klinisch behandeld waarvan 98 kortdurend en 297 langdurend. In onze steekproef is, om een onderlinge vergelijking tussen de ambulante en klinische groep mogelijk te maken, van beide groepen een even grote steekproef getrokken. Bij de generalisatie van de onderzoeksresultaten naar de totale groep (met name waar er significante verschillen zijn tussen de ambulante en klinische groep) moet rekening gehouden worden met de werkelijke verhouding klinisch en ambulant behandelde patiënten.

Met behulp van Psychis gegevens (peildatum 1 januari 2005) is op een aantal variabelen (sexe, leeftijd en diagnose) gekeken in hoeverre onze ambulante en klinische steekproef (exclusief HVO-groep) representatief is voor de totale groep van chronisch ambulante en klinisch opgenomen patienten. Vergelijking van de klinische patiënten uit de steekproef met de totale groep van chronisch, klinische patiënten (van type A, zie Hoofdstuk 3) leert dat beide groepen overeenstemmen wat betreft sexe, leeftijd en diagnose. De klinische steekproef is dus representatief voor de totale groep van chronisch klinische patiënten.

De ambulante patiënten in onze steekproef verschillen wat sexe betreft niet van de totale groep van ambulante chronische patienten. Wat leeftijd betreft is de steekproefgroep iets ouder (gemiddeld 3,6 jaar ouder) dan de groep ambulante chronici die op 1 januari 2005 bij de GGZ bekend waren. Wat de meest voorkomende diagnoses betreft (psychotische stoornissen, bipolaire stoornissen, overige stemmingsstoornissen en angststoornissen) blijkt dat in onze steekproef van ambulante patiënten relatief minder (ongeveer 5% minder) stemmingsstoornissen en angststoornissen voorkomen en meer psychotische stoornissen, bipolaire stoornissen en overige diagnoses (ongeveer 5% meer) voorkomen. Deze verschillen wat betreft diagnose en leeftijd, van de ambulante steekproef zijn weliswaar statistisch significant, maar klinisch niet echt relevant genoeg om ons zorgen over te maken. Vooralsnog spreken wij in ons onderzoek van een redelijk, representatieve steekproef van de totale groep.

5. Hoe vergaat het chronisch psychiatrische patiënten wat betreft hun ziekte (onderzoeksvraag 2)

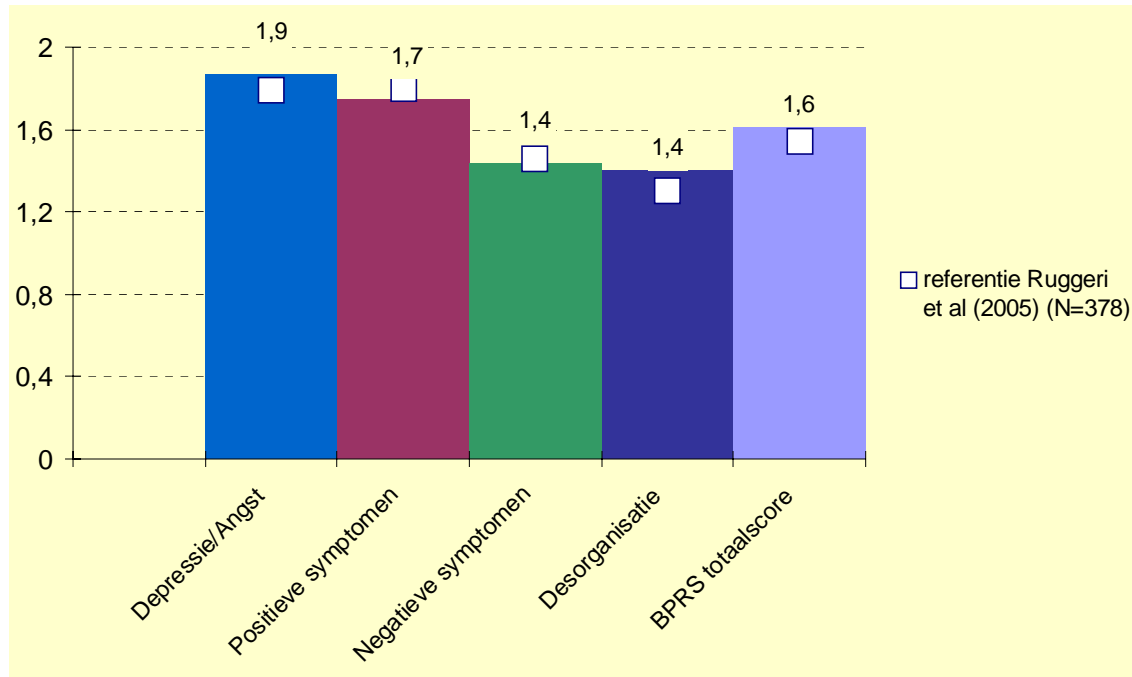
Het Supportteam van de Jellinek probeert een man van 54 jaar, die al tientallen jaren dakloos is, in zorg te krijgen. Zijn alcoholconsumptie is twintig halve liters bier op een dag en vaak ook nog enkele flessen wijn. Hij wordt 's morgens trillend wakker. Dat houdt pas op na 3 tot 5 biertjes. Hij probeert zo vaak mogelijk een plek voor de nacht in een pension te vinden, maar regelmatig slaapt hij ook in een bootje onder een brug. Desondanks ziet hij er verzorgd uit en is niet te zien dat hij dakloos en alcoholverslaafd is. Hij slaagt daarin door een aantal keren in de week te douchen en zijn kleren regelmatig te laten wassen. Het Support team wil hem af laten kikken. Daar is hij volgens eigen zeggen langzamerhand wel aan toe omdat hij zich ook zorgen gaat maken over zijn lichamelijke gezondheid.

5.1 Psychopathologie

De tweede vraagstelling van het onderzoek betreft een inventarisatie van de stand van zaken van de chronische psychiatrische patiënten in Amsterdam wat betreft hun ziekte. Er is gekeken naar symptomen, de gebruikte medicatie en de bijwerkingen daarvan, het gebruik van psychoactieve middelen en lichamelijke aandoeningen. De resultaten worden hieronder toegelicht.

De mate van psychopathologie is gemeten met de BPRS en de HoNOS. Bij beide instrument zijn referentiewaarden weergegeven. In Figuur 12 zijn de gemiddelde scores op de BPRS weergegeven.

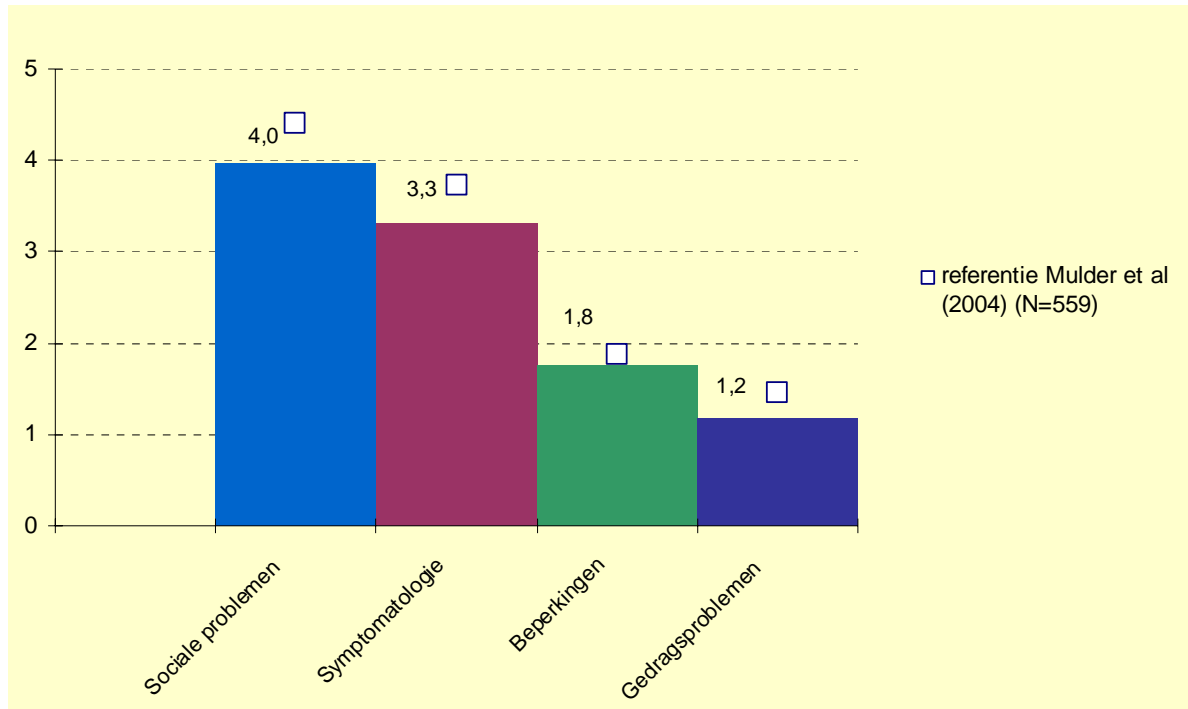
Figuur 12 BPRS (N=242)



De resultaten van de BPRS worden vergeleken met gegevens van de EPSILON studie, een internationale studie onder 378 representatieve ambulante patiënten met schizofrenie in 5 Europese landen (Ruggeri et al, 2005). Hieruit blijkt dat de ernst van de symptomatologie, zoals gemeten met de BPRS, in onze steekproef gemiddeld is voor een dergelijke patiëntenpopulatie.

Resultaten van de HoNOS zijn vergeleken met HoNOS waarden van een studie van Mulder et al (2004). Dit was een studie onder 559 patiënten uit verschillende GGZ instellingen, die langere tijd in behandeling zijn. Het aandeel patiënten met een psychotische stoornis (62%) in het onderzoek van Mulder is ongeveer gelijk met deze studie (67%). De resultaten zijn weergegeven in Figuur 13.

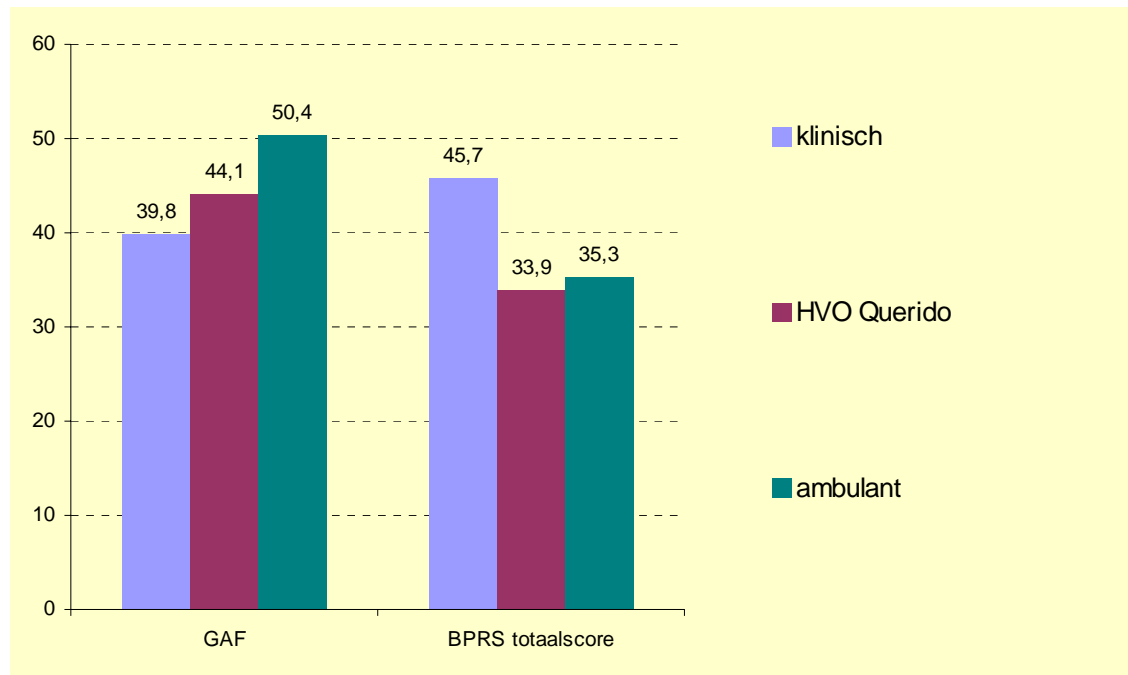
Figuur 13 HoNOS (N=181)



Over het algemeen is de ernst van de problemen op de vier HoNOS domeinen in dit onderzoek vergelijkbaar met de studie van Mulder. De verschillen zijn het grootst voor sociale problemen en symptomatologie.

In Figuur 14 is de mate van functioneren, zoals gemeten met de GAF, en de mate van psychopathologie, zoals gemeten met de BPRS, naast elkaar gezet.

Figuur 14 GAF en BPRS totaal scores voor de drie subgroepen



Zoals verwacht is het niveau van functioneren (zoals gemeten met de GAF) bij de ambulante groep het hoogst, gevolgd door respectievelijk patiënten van HVO Querido en de klinische groep. Deze verschillen zijn significant. De ernst van de psychopathologie (BPRS) van patiënten van HVO Querido en de ambulante patiënten is echter nagenoeg gelijk.

Wanneer we het niveau van functioneren van onze patiënten (zoals gemeten met de GAF-scores) vergelijken met een onderzoek onder een grote steekproef psychiatrische patiënten in de VS, zien we dat onze patiënten vergelijkbare GAF scores hebben (Greenberg & Rosenheck, 2005).

5.2 Middelenmisbruik

Uit een grote studie onder 19000 personen in de VS is bekend dat de prevalentie van middelenmisbruik onder mensen met een psychiatrische stoornis 29% is. Bij patiënten met schizofrenie is dat 47% (Regier et al 1990). Voor de Nederlandse situatie zijn niet veel gegevens voorhanden. Over het algemeen wordt ervan uitgegaan dat de prevalentie dubbele diagnostiek in Nederland vergelijkbaar is. In 2004 is een screening gehouden onder een groep ambulante chronische psychiatrische patiënten in Amsterdam-Noord. Daaruit bleek dat bij 21% van alle patiënten een middelgebonden stoornis is gediagnosticeerd (van Giffen et al, 2007).

Onze steekproef is getrokken onder chronische patiënten die in zorg zijn bij de reguliere GGZ instellingen. Daarnaast zitten in onze steekproef patiënten uit de verslavingszorg (de Jellinek), en twee woonvoorzieningen van HVO Querido; De Vrijburg en Straetenburgh. Alhoewel deze woonvoorzieningen niet direct onder verslavingszorg vallen worden ze in dit rapport wel apart

beschouwd omdat hier mensen wonen met psychiatrische problemen, vaak in combinatie met verslavingsproblematiek. Om deze redenen hebben we in de analyses de Jellinek groep met deze patiënten als één groep beschouwd (N=40). We onderscheiden dus reguliere psychiatrische patiënten en verslavingszorgpatiënten.

In dit onderzoek is de MATE gebruikt (afgeleid van de CIDI) om gestructureerd de DSM criteria voor afhankelijkheid en misbruik uit te vragen voor de huidige situatie. Gemiddeld voldoet 28% van de gehele onderzoeksgroep, volgens de MATE, aan criteria voor afhankelijkheid of misbruik.

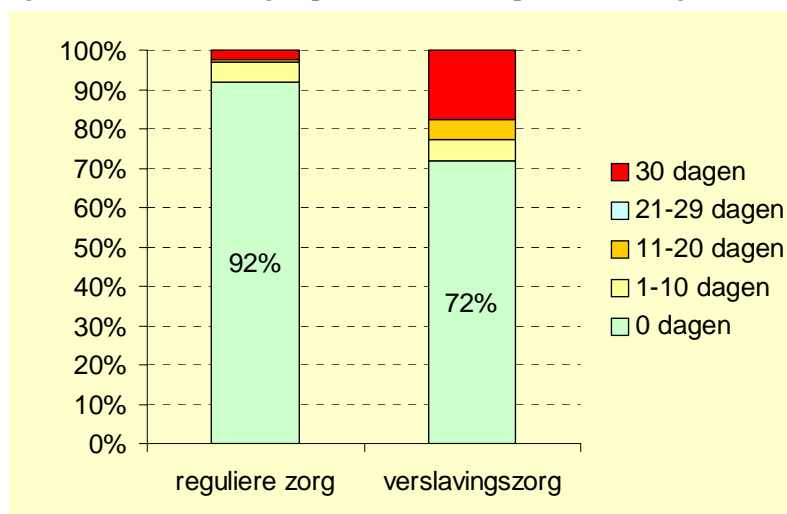
Bij de patiënten in de verslavingszorg (N=40) voldoet, volgens de MATE, 64% aan de criteria voor afhankelijkheid of misbruik. Kijken we naar de meest actuele diagnoses zoals we die in het dossier aantreffen, zien we dat bij 100% van alle patiënten van de Jellinek, en 61% van de twee HVO woonvoorzieningen een middelgebonden stoornis is gediagnosticeerd. Mogelijk is de diagnose zoals vermeld in het dossier niet meer actueel en voldoet een deel van de patiënten van de Jellinek niet (meer) aan de criteria. Bovendien is de MATE gebaseerd op zelfrapportage en is het mogelijk dat sommige patiënten onderrapporterden.

Van de ambulante psychiatrische patiënten (N=117) voldoet, volgens de MATE, 27% aan de criteria voor afhankelijkheid of misbruik. Volgens de diagnose in het dossier is er bij slechts 22% van de ambulante patiënten een middelgebonden stoornis gediagnosticeerd. Dit wijst er op dat hulpverleners in de drie GGZ instellingen, middelenmisbruik onder ambulante patiënten onderschatten.

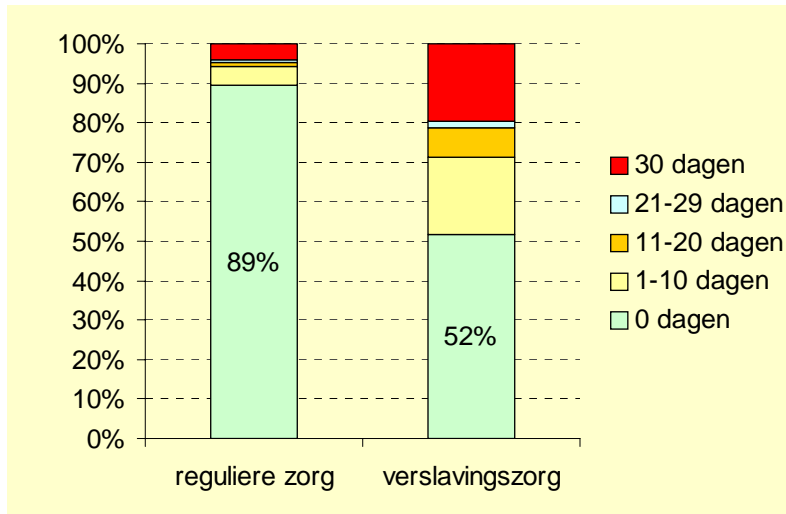
Onder klinische patiënten voldoet, volgens de MATE, 20% aan de criteria voor afhankelijkheid of misbruik.

In Figuur 15, Figuur 16 en Figuur 17 is het psychoactieve middelengebruik weergegeven van de chronische patiënten in de reguliere zorg, en de patiënten de verslavingszorg.

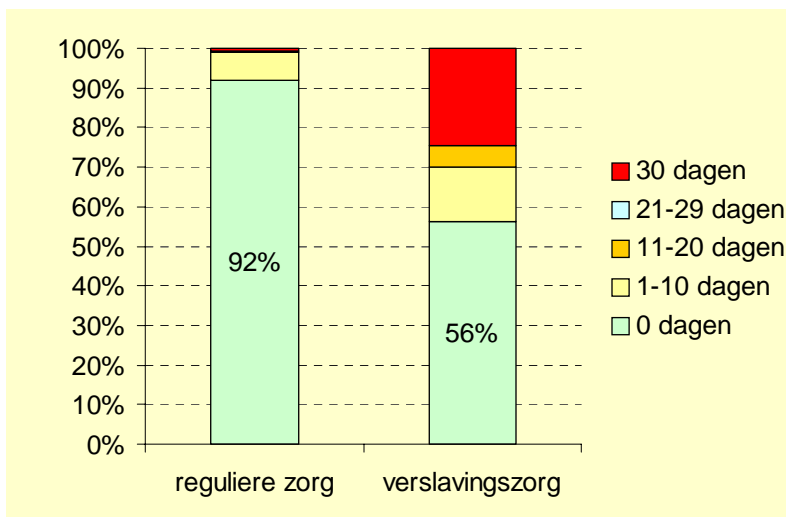
Figuur 15 Aantal dagen per maand waarop meer dan 5 glazen alcohol wordt gebruikt



Figuur 16 Aantal dagen per maand waarop soft drugs wordt gebruikt



Figuur 17 Aantal dagen per maand waarop hard drugs wordt gebruikt

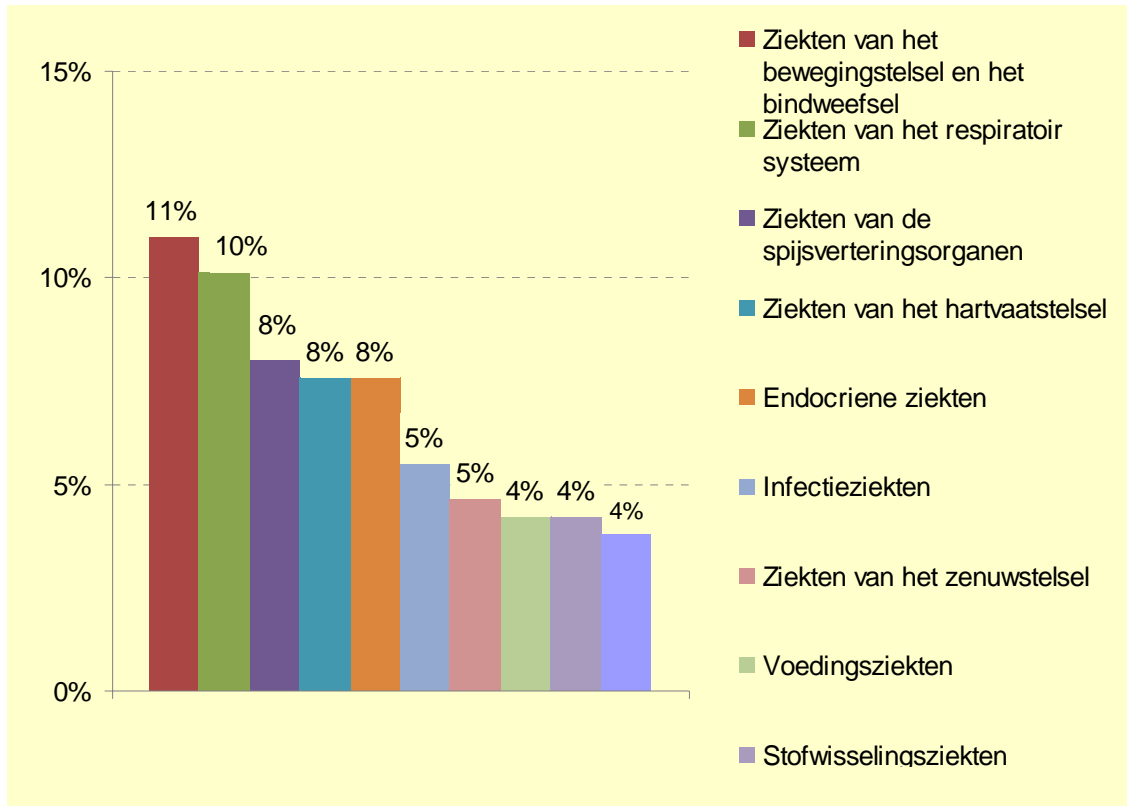


Het aantal patiënten dat dagen kent waarop ze veel (meer dan 5 glazen) alcohol drinken is bij ambulante psychiatrische patiënten ca 8% en bij de verslavingszorgpatiënten ca 28%. Respectievelijk 2% en 18% gebruikt zelfs iedere dag meer dan 5 glazen alcohol. Soft drugs wordt door respectievelijk 11% en 48% van de patiënten gebruikt en harddrugs door respectievelijk 8% en 44%. In de reguliere zorg gebruikt slechts 1% dagelijks hard drugs. In de verslavingszorg is dat 25%. Hierbij moet worden opgemerkt dat deze cijfers zijn gebaseerd op zelfrapportage en daarom mogelijk een onderschatting zijn van het werkelijke gebruik.

5.3 Fysiek welzijn

Door de hulpverleners is een vragenlijst ingevuld met betrekking tot somatische aandoeningen. In Figuur 18 is weergegeven hoeveel patiënten één of meerdere somatische aandoeningen hebben.

Figuur 18 Somatische aandoeningen (N=238)



Opvallend is dat bijna de helft (47%) van alle patiënten een somatische aandoening heeft. Zoals ook al uit de kwaliteit van leven vragenlijst blijkt wordt fysiek welzijn door patiënten het laagst beoordeeld.

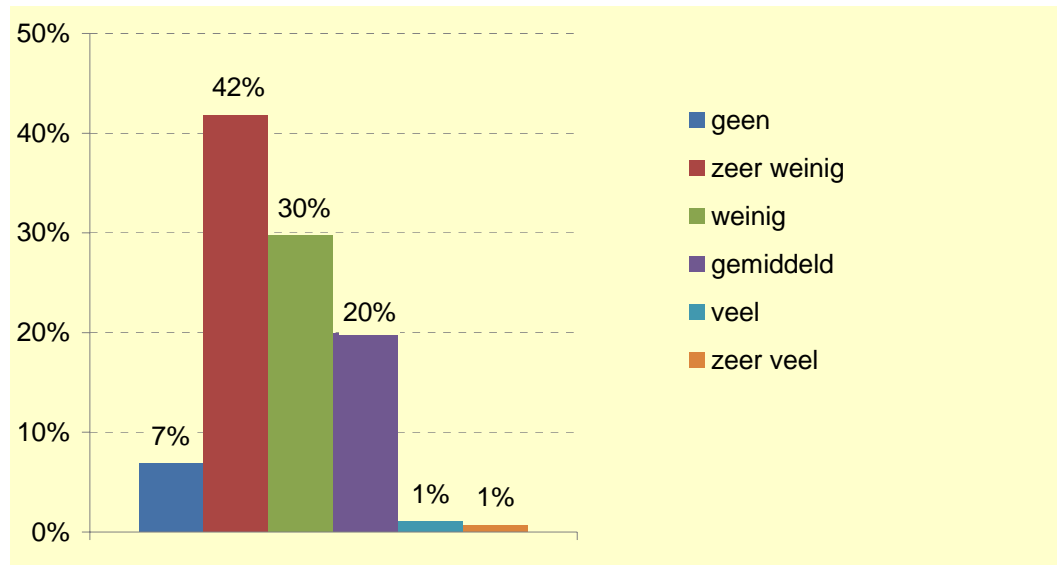
5.4 Medicatie

Er is geïnventariseerd welke middelen zijn voorgeschreven. De meerderheid van de patiënten (79,2%) krijgt een antipsychoticum voorgeschreven. Van de totale populatie krijgt 17% van de patiënten, die medicatie voorgeschreven krijgen, deze in depotvorm. Stemningsstabilisatoren en antidepressiva wordt bij respectievelijk 18% en 19% van de patiënten voorgeschreven.

5.5 Bijwerkingen

In Figuur 19 is de mate waarin bijwerkingen van medicijnen voorkomen weergegeven.

Figuur 19 Bijwerkingen (N=292)

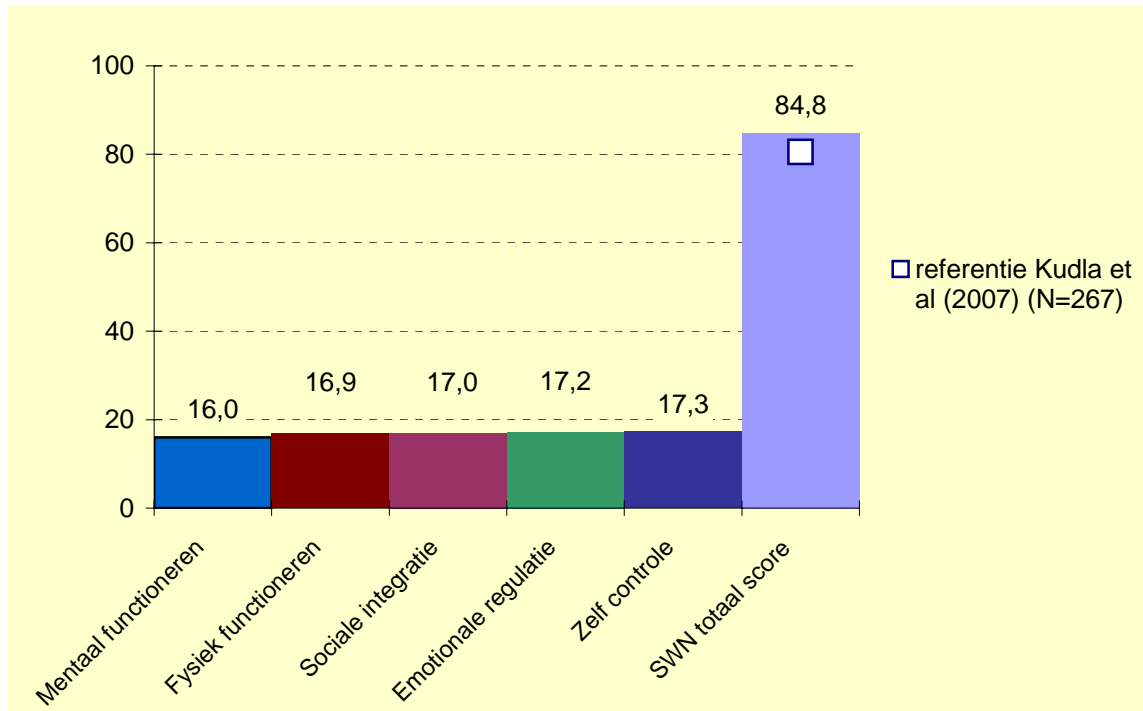


De meeste patiënten (93%) hebben in meer of mindere mate last van bijwerkingen. De meerderheid van alle patiënten (72%) heeft zeer weinig tot weinig bijwerkingen. Bijwerkingen die het vaakst voorkomen zijn; vermoeidheid (59%), geheugenproblemen (53%), droge mond (46%), concentratieproblemen (45%), gewichtstoename (45%), rusteloosheid (43%), gespannenheid (42%) en (te)veel slapen (41%).

5.6 SWN

Resultaten op de vragenlijst Subjectief welbevinden onder neuroleptica (SWN) zijn vergeleken met gegevens van de ZEISIG studie, een observationele multicentre studie onder 267 klinische en ambulante patiënten met een diagnose schizofrenie of schizoaffectieve stoornis (Kudla et al. 2007). De resultaten staan weergegeven in Figuur 20. Hieruit blijkt dat het subjectief welbevinden onder neuroleptica in onze steekproef gemiddeld is voor een dergelijke patiëntenpopulatie.

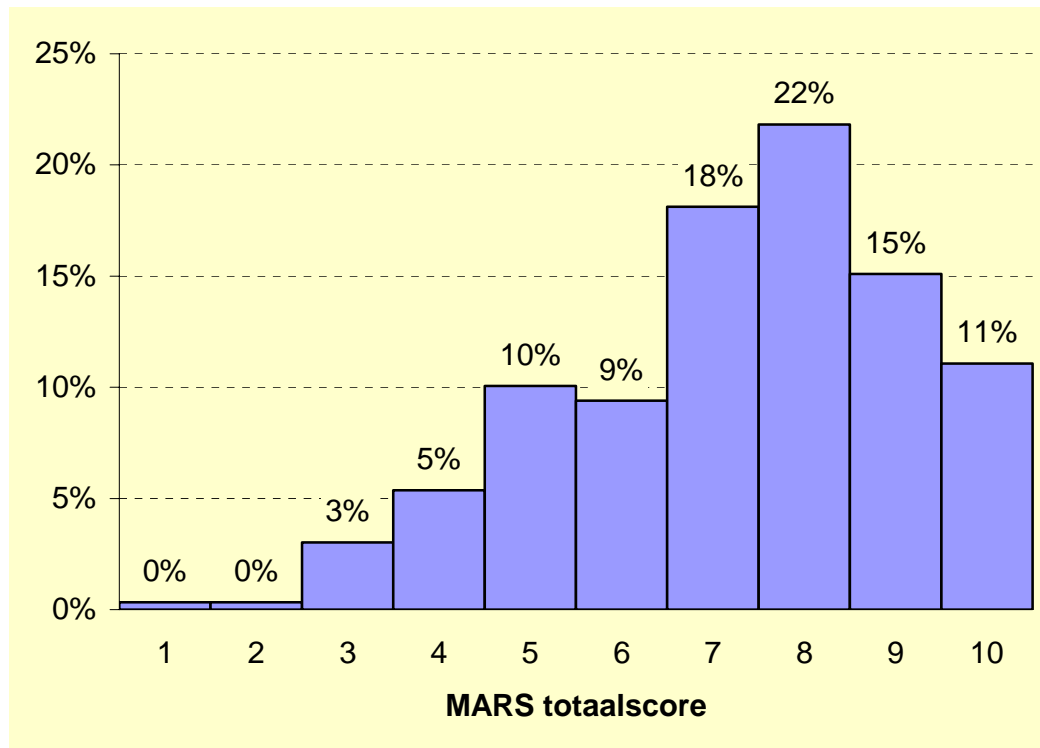
Figuur 20 Subjectief welbevinden onder neuroleptica (SWN) (N=284)



5.7 Adherence

De mate van medicatietrouw is gemeten met de MARS. In Figuur 21 is de verdeling van de MARS weergegeven.

Figuur 21 Medicatietrouw volgens de MARS (N=298)



Een hogere score op de MATE is een indicatie voor betere medicatietrouw. Patiënten die 7 of lager scoren op de MATE kunnen worden beschouwd als niet of niet volledig medicatietrouw. De mate van medicatietrouw in onze populatie is vergelijkbaar met cijfers zoals die in andere studies worden aangetroffen. Dit betekent dat, circa 50% van de chronisch patiënten niet of niet volledig medicatietrouw zijn. Dit blijkt ook uit de vier items van het door ons gebruikte MAQ instrument.

Wordt aan hulpverleners de vraag voorgelegd in hoeverre hun patiënten medicatietrouw zijn, zien we dat dit gemiddeld een score van 5,6 oplevert wat gelijk staat aan ‘gematigde medewerking’. Uit de literatuur is overigens bekend dat zelfbeoordeling en beoordeling van hulpverleners op het gebied van medicatietrouw van elkaar afwijken. Hulpverleners overschatten de mate van medicatietrouw vaak (Byerly, et al 2005).

5.8 Discussie

Uit de vergelijking van onze resultaten blijkt dat onze steekproef representatief is wat betreft psychopathologie. Ook het niveau van functioneren is in onze steekproef gemiddeld voor een dergelijke populatie. Zoals verwacht hebben de ambulante patiënten minder psychopathologie in vergelijking met de klinische patiënten. Dit bevestigt dat patiënten geïncludeerd in dit onderzoek, qua psychopathologie en mate van psychisch en sociaal functioneren een representatieve steekproef vormen.

Onder chronische patiënten heeft 37% een middelgebonden stoornis. Patiënten met een verslaving worden vaak naar de verslavingszorg verwezen. Daarom is onder chronische patiënten bij de reguliere GGZ instellingen het aandeel patiënten met een verslaving kleiner, maar nog altijd ruim een kwart (28%). Een belangrijke bevinding is dat bij de ambulante psychiatrische patiënten verslaving lang niet altijd herkend lijkt te worden. Van de patiënten met een verslaving is dat bij meer dan één op de vijf (21,4%) niet in het dossier aangegeven.

Veel patiënten (47%) hebben een somatische aandoening. Dit komt overeen met eerder onderzoek waaruit blijkt dat de helft van alle patiënten met schizofrenie een somatische aandoening heeft (Goldman, 1999). Uit de kwaliteit van leven vragenlijst blijkt ook dat patiënten ontevreden zijn met hun lichamelijke gezondheid. Er zijn verschillende oorzaken aan te wijzen voor de slechte gezondheid. De meerderheid rookt, heeft weinig lichamelijke beweging en heeft een ongezond eetpatroon (Brown et al., 2000; Lambert et al., 2003; Marder et al., 2004). Daarnaast hebben patiënten vaak minder kennis van AIDS (Grassi et al., 2001; Katz et al., 1994) en lopen ze een groter risico op HIV, Hepatitis C en seksueel overdraagbare aandoeningen (Baillargeon et al., 2003; Cournos et al., 1994; de Leon and Diaz, 2005; Gray et al., 2002).

Recente onderzoeken tonen aan dat veel patiënten positief staan ten opzichte van depot (Heres et al, 2007; Walburn et al 2001). Bovendien is bekend dat depot medicatie veel voordelen heeft. In onze steekproef wordt depot desondanks bij 17% van de patiënten voorgeschreven. De vraag is of depot medicatie niet vaker als optie aan patiënten moet worden aangeboden. In de UK krijgt tussen de 28% en 45% van de patiënten depot medicatie voorgeschreven (Taylor et al, 2004; Young & Taylor, 2006; Niaz & Haddad, 2007).

Onze populatie is gemiddeld therapietrouw voor een dergelijke doelgroep (zoals blijkt uit de MARS en MAQ). Dat wil zeggen dat circa 40% van alle patiënten onvoldoende hun medicatie inneemt. De Prestatie Indicatoren geeft in ons onderzoek ook 6% aan dat ze geen medicijnen gebruiken. Dit komt overeen met resultaten van een grote studie van Valenstein et al (2002) onder patiënten met schizofrenie. Patiënten die onvoldoende medicatietrouw zijn hebben een verhoogde kans op terugval en opname (Valenstein et al 2002).

Uit de maatschappelijke overlast vragenlijst (zie Hoofdstuk 7) blijkt dat één op de tien patiënten in het jaar voorafgaand aan het interview een gedwongen opname heeft gehad. Dit komt overeen met gegevens uit de retrospectieve analyse. Gemiddeld wordt tussen de 10% en 13% van de chronische patiënten opgenomen. Mogelijk kan een deel van deze opnames worden toegeschreven aan onvoldoende gebruik van voorgeschreven medicatie.

Onderzoek wijst uit dat de belangrijkste reden voor patiënten om medicatie te (blijven) gebruiken is de effectiviteit van de medicatie (Freudenreich et al, 2004; Rettenbacher et al, 2004; Adams & Howe, 1993; Kikkert et al, 2006). Daarnaast speelt de mate van bijwerkingen een rol (Rettenbacher et al, 2004; Fleischhacker et al, 2004).

Uit de Prestatie Indicatoren en CAN (zie Hoofdstuk 6) blijkt dat een groot aantal patiënten nog steeds persisterende symptomen heeft en veel patiënten vinden dan ook dat de medicatie de symptomen onvoldoende hebben teruggedrongen. Dit geeft aan dat ook uit ons onderzoek blijkt dat de effectiviteit van medicatie bij veel patiënten onvoldoende is wat therapieontrouw in de hand werkt.

Opvallend is dat bijna alle patiënten (93%) last hebben van bijwerkingen. Veel bijwerkingen zijn, zeker op langere termijn, zeer vervelend voor patiënten en kunnen aanleiding geven om medicatiegebruik te minderen of zelfs te stoppen. Tussen 10% en 20% van de patiënten die stoppen met medicatie of overstappen op een ander middel doen dat als gevolg van bijwerkingen (Haro et al, 2007; Lieberman et al, 2005).

Een vrouw van 32 jaar reageert verbaasd als haar wordt gevraagd mee te werken aan een onderzoek onder mensen met een chronisch psychiatrische aandoening. Ze had niet verwacht tot de doelgroep te behoren maar heeft inderdaad een diagnose schizofrenie. Cliënte woont zelfstandig in de binnenstad van Amsterdam. Een interview is alleen mogelijk buiten kantoortijden. Ze werkt vijf dagen in de week. Haar enige contact met de GGZ is wanneer ze haar depot medicatie ontvangt.

6. Welke zorgbehoeften hebben patiënten, wat is de kwaliteit van hun leven en hoe tevreden zijn ze over de zorg (onderzoeksvraag 3)

Een jonge vrouw van 23 jaar verteld dat ze er veel moeite mee heeft gedwongen opgenomen te zijn. Over haar diagnose en de betekenis daarvan weet ze niet veel te vertellen. Ook weet ze niet of er een behandelplan is opgesteld. Van de medicatie die haar wordt gegeven heeft ze veel last. Het liefst wil ze zelfstandig wonen en haar middelbare school afmaken.

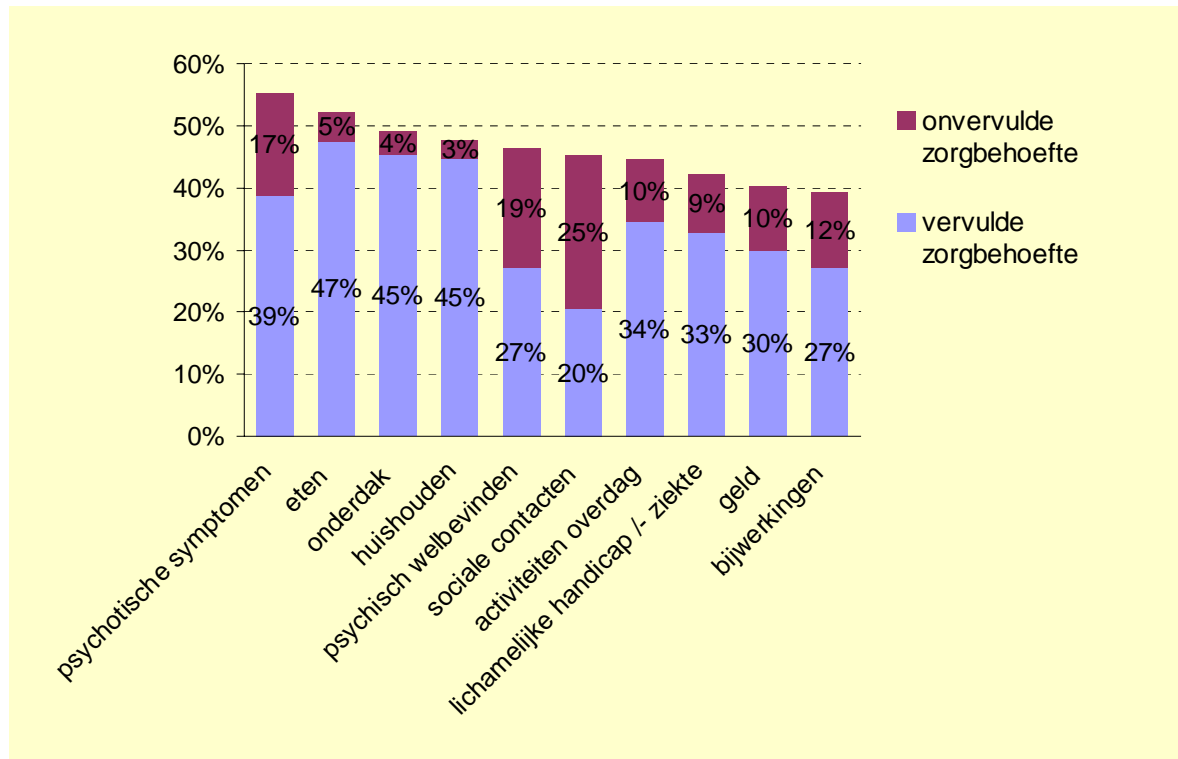
6.1 Zorgbehoeften, vervuld en onvervuld

De derde vraagstelling van het onderzoek betreft een inventarisatie van de vervulde en onvervulde zorgbehoeften van de chronische psychiatrische patiënten in Amsterdam, hun kwaliteit van leven en een beoordeling van de geboden zorg. Om dit te kunnen beoordelen zijn een aantal verschillende domeinen geïnventariseerd die hieronder worden toegelicht.

Zorgbehoeften die patiënten hebben, zijn geïnventariseerd met de CAN. De patiënt en de behandelaar geven aan, elk vanuit hun perspectief, op welke levensdomein de patiënt zorg nodig heeft. Vervolgens of die behoeften vervuld zijn of onvervuld.

In Figuur 22 zijn de levensgebieden aangegeven waarop volgens de patiënt zorg nodig is en vervolgens of op dat levensgebied in haar/zijn ogen voldoende of onvoldoende zorg gegeven wordt.

Figuur 22 Tien belangrijkste zorgbehoeften vanuit het perspectief van de patiënt, vervuld en onvervuld in percentages van totaal



Met name worden door de hier onderzochte groep patiënten behoeften aan zorg aangegeven op de domeinen onderdak, voeding, huishouden en psychotische symptomen. Meer dan de helft van de geïnterviewde patiënten vindt op deze levensgebieden zorg nodig.

Patiënten noemen minder behoeften aan zorg dan behandelaren. Behandelaren stellen vanuit hun perspectief dat er veel meer en andere levensdomeinen zijn vast te stellen waarop zorg nodig is. Behoeften aan zorg op de domeinen psychotische symptomen, psychisch welbevinden en dagbesteding zijn volgens hen bij 63% tot 82% van de patiënten pregnant. Behandelaren en patiënten zijn het eens over de behoeften aan zorg op het domein psychotische symptomen; ze zijn het met name niet eens over de behoeften aan zorg op het domein zinvolle dagbesteding.

Veel onvervulde behoeften aan zorg kunnen wijzen op tekorten in de zorg. Het grootste aantal onvervulde zorgbehoeften doen zich volgens patiënten voor op het domein sociale contacten. Opvallend hierbij is dat intieme relaties veel minder vaak genoemd worden. Een relatie vereist meer van een patiënt en wordt daarom misschien minder vaak geambieerd. Vervolgens noemen patiënten psychotische symptomen, psychisch welbevinden en informatie (bij resp. 24%, 23%, 18% en 14% van de gehele hier onderzochte groep) als domeinen waar te weinig zorg voor wordt gegeven (zie Figuur 23).

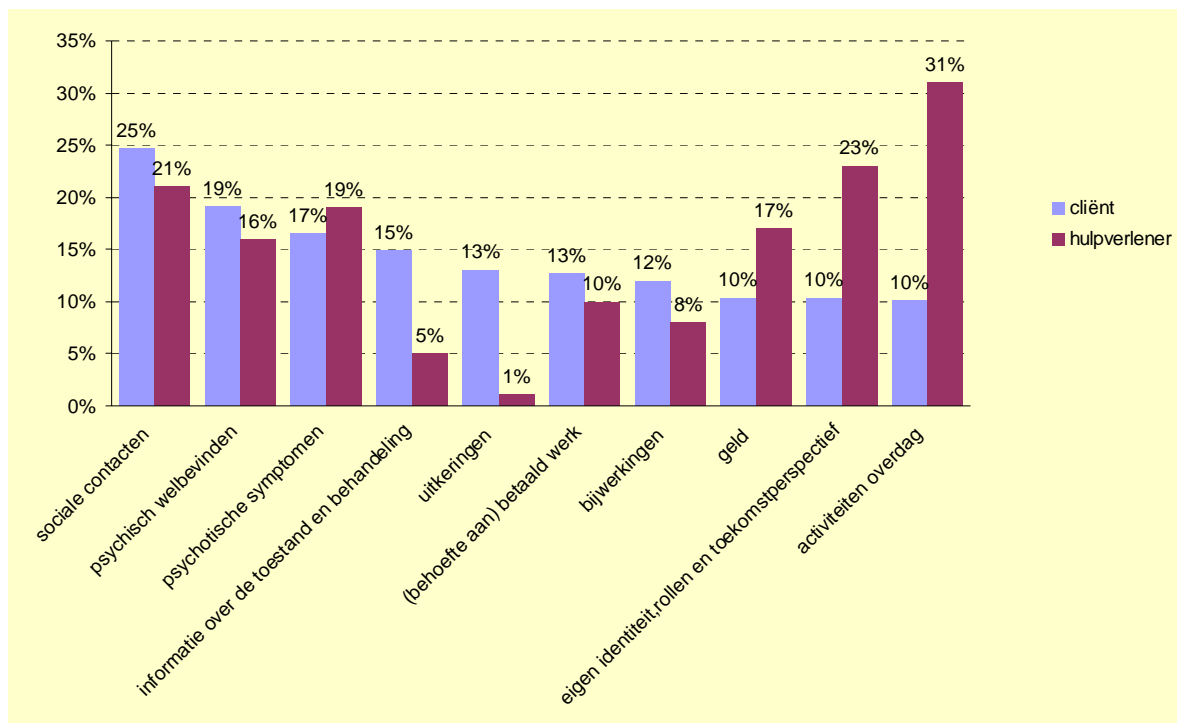
Psychotische symptomen zijn positieve (rest-)symptomen die met of zonder medicatie aanwezig zijn. Op de prestatie indicatoren vragenlijst (zie H6.3) zien we dat bij 28% van alle patiënten, de symptomen niet voldoende zijn teruggedrongen door de medicatie (zie Figuur 26), 47% geeft aan blijvende symptomen te hebben. Psychisch welbevinden is sterk gerelateerd aan een verlaagde stemming en somberheid. De domeinen ‘psychotische symptomen’ en ‘psychisch welbevinden’ worden beide vaak als onvervulde zorgbehoeften door de patiënt genoemd.

Zaken die gerelateerd zijn aan geld zoals werk en uitkeringen worden relatief vaak genoemd als onvervulde zorgbehoefte. Voornamelijk klinische patiënten vinden over het algemeen dat ze weinig geld hebben.

Andere opvallende bevindingen zijn dat 14% vindt dat hij onvoldoende is geïnformeerd over de behandeling, medicatie en de diagnose, of heeft de informatie niet begrepen, en 5% heeft moeite met rekenen, lezen, schrijven of het begrijpen van de Nederlandse taal.

In Figuur 23 zijn de top tien *onvervulde zorgbehoeften* volgens de patiënt weergegeven. In dezelfde figuur is ook het perspectief van de behandelaar weergegeven.

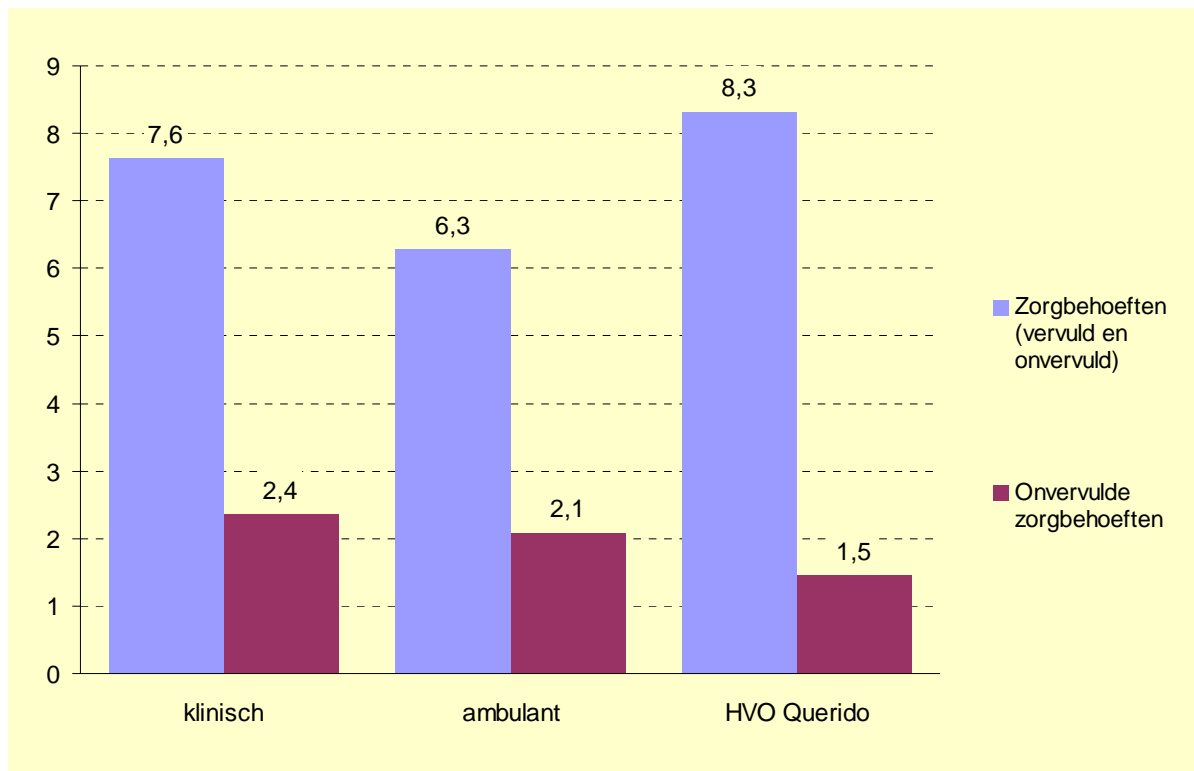
Figuur 23 Onvervulde zorgbehoeften vanuit het perspectief van de 5cliënt en vanuit het perspectief behandelaar



Stellen behandelaars dat er meer behoeften aan zorg zijn vast te stellen dan patiënten zelf. Veel meer patiënten dan behandelaars stellen dat er sprake is van onvervulde behoeften aan zorg. Naar het oordeel van patiënten zijn sociale contacten, het psychisch welbevinden en informatie over ziekte en

behandeling de belangrijkste domeinen waar onvoldoende zorg tegenover staat. In de ogen van de behandelaar betreft het vooral de domeinen activiteiten overdag, behoeften op het gebied van rehabilitatie en sociale contacten. Op de domeinen sociale contacten en psychisch welbevinden verschilt het oordeel van de behandelaar met het oordeel van de cliënt met een factor 2 á 3. Op andere domeinen zoals uitkeringen en informatie met een factor 10. Hieronder is in Figuur 24 het aantal zorgbehoeften volgens de cliënt per setting weergegeven.

Figuur 24 Gemiddeld aantal zorgbehoeften volgens de cliënt



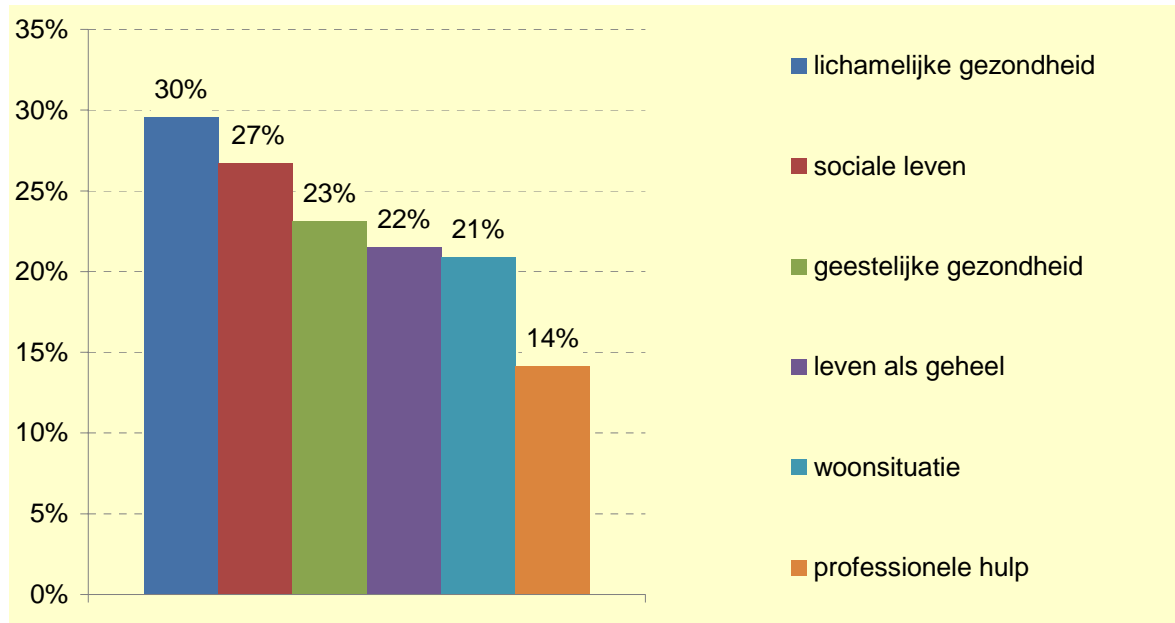
Het gemiddeld aantal zorgbehoeften en onvervulde zorgbehoeften bij klinische, ambulante en HVO/Querido-patiënten verschilt significant.

Opvallend is dat de patiënten van HVO/Querido de meeste behoeften aan zorg aangeven maar tegelijkertijd de minste onvervulde behoeften aan zorg. De meeste onvervulde behoeften aan zorg doen zich voor bij de klinische groep

6.2 Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van de groep is vastgesteld met behulp van de MANSA. Van Nieuwenhuizen (2009) adviseert bij het gebruik van een kwaliteit-van-leven instrument bij evaluatie, het percentage patiënten met een lage kwaliteit van leven als maat te nemen. Dit is in Figuur 25 weergegeven.

Figuur 25 Kwaliteit van leven; percentage ontevreden (score 1-3), (N=311)



Een vierde van de patiënten beoordeelt de kwaliteit van leven voor ‘het leven als geheel’ als onvoldoende tot slecht beoordeeld. Met name de kwaliteit van leven op de domeinen lichamelijke gezondheid en sociaal leven wordt door respectievelijk 30 en 27% als onvoldoende of slecht ervaren. Over de kwaliteit van de professionele hulp van de GGZ is 86% tevreden.

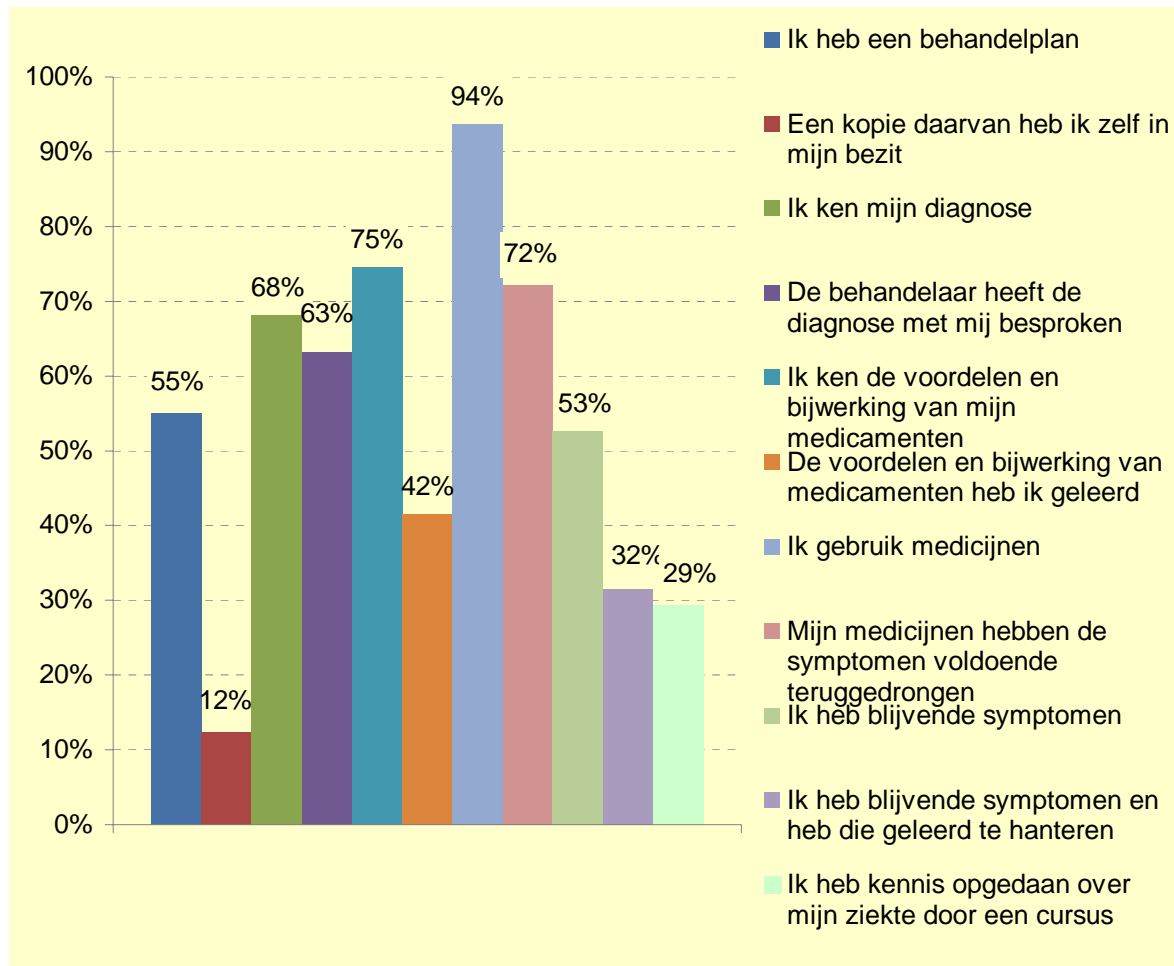
Vanuit de literatuur is bekend dat LZA-patiënten vaak ernstige somatische klachten hebben waar, in geringere mate dan onder de gewone bevolking het geval is, adequate zorg tegenover staat. Bij de hier onderzochte groep heeft iets minder dan de helft een somatische aandoening (zie paragraaf 5.3). Verontrustend is dat van deze groep een groot deel aangeeft een lage kwaliteit van leven te hebben.

Op de CAN kwamen behoeften aan zorg op het domein ‘sociaal functioneren’ en daarbij veel onvervulde zorgbehoeften op dat domein pregnant naar voren. Het is dan ook niet verwonderlijk dat veel respondenten de kwaliteit van leven op dat domein als laag inschatten.

6.3 Beoordeling zorg

Er is kort geïnventariseerd of aan een aantal voorwaarden voor een behandelrelatie zoals de aanwezigheid van een behandelplan, kennis over de aandoening en medicatie, en de globale tevredenheid over een aantal belangrijke onderdelen van de zorg voldaan wordt. De resultaten daarvan zijn in Figuur 26 weergegeven.

Figuur 26 Kwaliteitscriteria, percentage positieve beoordeling.



Opvallend is dat 45% van alle patiënten geen behandelplan zegt te hebben. Mogelijk is er wel een behandelplan opgesteld maar is de patiënt hier niet van op de hoogte. Ook kan ongeveer één derde van alle patiënten niet vertellen welke psychiatrische stoornis bij hen is vastgesteld.

Veel patiënten zijn niet tevreden over hun medicatie. Bij 38% van alle patiënten hebben de medicijnen de symptomen onvoldoende teruggedrongen en ruim de helft van alle patiënten (53%) heeft blijvende symptomen. Waarschijnlijk dient diagnose en behandelplan meer systematisch met patiënten overlegd te worden om te bekijken.

Hulp bij het onderhouden en aangaan van sociale contacten, en contact met familie wordt door een derde van alle patiënten als onvoldoende ervaren. Alhoewel de verschillen tussen de groepen niet significant zijn ($p=0,058$), lijkt de klinische groep vaker ontevreden over de hulpverlening op het gebied van sociale contacten. Wel significant vaker is de klinische groep ontevreden over de hulp die wordt geboden bij het contact met familie. Minder ontevreden zijn patiënten over de hulp die wordt

geboden bij dagbesteding en huisvesting. Behandelaren zijn ten opzichte van dagbesteding veel pessimistischer.

Het samengaan van veel onvervulde zorgbehoeften met een lage kwaliteit van leven is in meerdere studies aangetoond (Van Busschbach & Wiersma, 2001, Slade e.a., 1999). Dat is ook in deze studie het geval. Het totaal aantal zorgbehoeften alsook het totaal aantal onvervulde zorgbehoeften, beiden vanuit cliëntperspectief correleren met de ervaren kwaliteit van leven. Hoe meer onvervulde behoeften aan zorg, hoe lager de ervaren kwaliteit van leven.

6.4 Discussie

Wat betreft zorgbehoeften kan geconcludeerd worden dat het hier een groep patiënten betreft met veel behoeften aan zorg zowel vanuit het gezichtspunt van de patiënt als dat van de hulpverlener. Maar er bestaat een aanzienlijke discrepantie tussen wat behandelaren nodig achten en wat patiënten nodig vinden: beider invalshoeken verschillen. Behandelaren stellen dat er veel meer levensdomeinen zijn waarop patiënten zorg nodig hebben dan dat patiënten dat zelf doen; patiënten stellen dat er veel meer domeinen zijn waarop onvoldoende zorg wordt gegeven dan behandelaren. Onvervulde behoeften aan zorg doen zich in de ogen van patiënten vooral voor op de domeinen sociale contacten en psychisch welbevinden. In de ogen van behandelaren gaat het met name om de domeinen dagbesteding en rehabilitatie.

De percentages ‘unmet needs’ vanuit het oogpunt van de patiënten komen overeen met de percentages die Van Buschbach (1999) en Theunissen (2006) vinden.

De resultaten op de CAN, de somatische klachtenlijst en de kwaliteit van leven meting zijn in overeenstemming met elkaar. Belangrijke levensdomeinen waarop deze patiënten zorg nodig hebben en waar te weinig zorg voor wordt gegeven zijn de domeinen sociale contacten en lichamelijke aandoeningen.

Tegen de verwachting in hebben patiënten van de HVO Querido de meeste behoeften aan zorg. Bij de klinische groep is het aantal onvervulde zorgbehoeften het grootst.

Opmerkelijk bij onderzoek naar de ervaren kwaliteit van leven bij deze groep patiënten is dat relatief vaak een voldoende tot goede kwaliteit van leven wordt vermeld. Dat is ook hier het geval: meer dan drie vierde geeft aan het leven als geheel als bevredigend tot zeer goed te ervaren. In vergelijking met de gewone bevolking wordt onder de groep LZA-patiënten echter wel meestal een lagere ervaren kwaliteit van leven aangetroffen (Van Nieuwenhuizen, 1998).

Een groot deel van de geïnterviewde groep is tevreden over de geboden zorg van de GGZ-instellingen. Een punt waar ze minder tevreden over zijn is de medicatie. Een vierde stelt dat de medicatie de symptomen niet voldoende hebben teruggedrongen; meer dan de helft houdt last van blijvende symptomen. Dat daarnaast iets minder dan de helft niet weet of hij/zij een behandelplan heeft en dat een derde van de geïnterviewden niet weet wat zijn/haar diagnose is verdient verbeteracties, met name meer systematisch overleg over de diagnose en het behandelplan.

Het hebben van veel onvervulde zorgbehoeften gaat samen met een subjectief ervaren lagere kwaliteit van leven. Het hebben van ernstige psychiatrische symptomen gaat niet per definitie samen met een

ervaren lage kwaliteit van leven. Doelstelling moet dan ook zijn om het aantal onvervulde zorgbehoeften terug te dringen.

Een man van 42 jaar woont in een eigen appartement dicht bij, en met de zorg van een intramurale instelling. Oorspronkelijk komt hij uit Israël en heeft in Nederland geen familienetwerk. Af en toe verkoopt hij een tekeningen of een schilderij waardoor hij zich financieel redelijk staande kan houden. Hij is over het algemeen tevreden. Wel geeft hij aan dat sommige dingen, in vergelijking met vroeger, minder goed geregeld zijn. Toen hij nog op Santpoort woonde ging hij bijvoorbeeld regelmatig naar de kapper en de tandarts. Die voorzieningen waren op het terrein van Santpoort aanwezig. Nu vindt hij dat een probleem omdat hij denkt dat hij dat niet kan betalen. Blijkbaar is hij er niet van op de hoogte dat hij binnen de AWBZ verzekerd is voor medische kosten.

7. Maatschappelijke integratie (onderzoeksvraag 4)

Een 42-jarige man woont zelfstandig. Op een kwartier fietsen is het dagactiviteitencentrum van een woondienstencentrum waar hij bijna al zijn dagen doorbrengt. Hij doet er vrijwilligerswerk en is lid van het koor. De medewerkers en patiënten van het DAC beschouwt hij als zijn familie. Contacten met zijn echte familie houdt hij meestal af omdat hij die te veeleisend vindt. Zijn familie vindt dat hij werk moet zoeken en hebben commentaar op zijn slordige huishouden. Wanneer het slechter met hem gaat neemt hij zelf contact op met de verpleging voor een gesprek of een aanpassing van zijn medicatie. Met de burens heeft hij goede contacten. Als hij te veel lawaai maakt of anderszins overlast veroorzaakt geven ze hem, of de verpleging, een seintje.

7.1 Sociaal netwerk en sociale steun

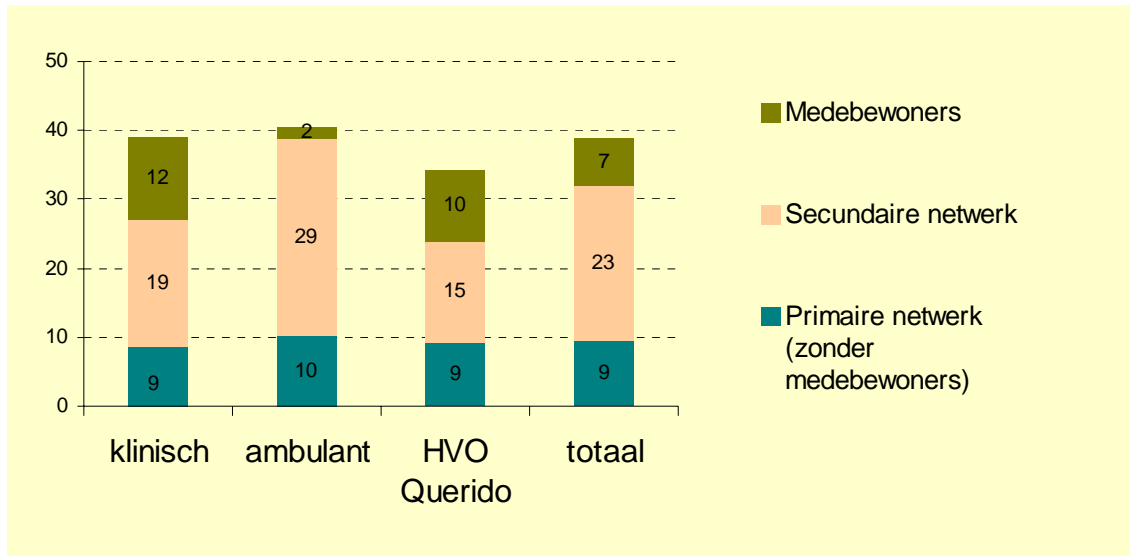
De vierde vraagstelling van het onderzoek betreft een inventarisatie van de maatschappelijke integratie van de chronische psychiatrische patiënten in Amsterdam. Er is gekeken naar de omvang en kenmerken van het sociale netwerk van patiënten, de mate waarin ze zich gediscrimineerd voelen, maar ook in hoeverre patiënten overlast voor hun omgeving veroorzaken. De resultaten worden hieronder toegelicht.

Bij de inventarisatie van het sociale netwerk is naar zes verschillende activiteiten gevraagd waaronder de buurt in gaan, hobby's, lid zijn van een kerk en/of een organisatie, studeren en vrijwilligerswerk doen. Gemiddeld hebben patiënten twee activiteiten per maand. Wel is opvallend dat ruim 11% helemaal niet de buurt in gaat. Bij de deelname aan deze activiteiten zijn over het algemeen geen significante verschillen tussen de zorgtypen. De enige activiteit waarin wel een significant verschil is tussen de groepen, is (vrijwilligers)werk. Van alle klinische patiënten heeft 27% de afgelopen maand een of andere vorm van (vrijwilligers)werk gedaan. Bij de ambulante patiënten en de patiënten van HVO Querido is dat respectievelijk 37% en 13%.

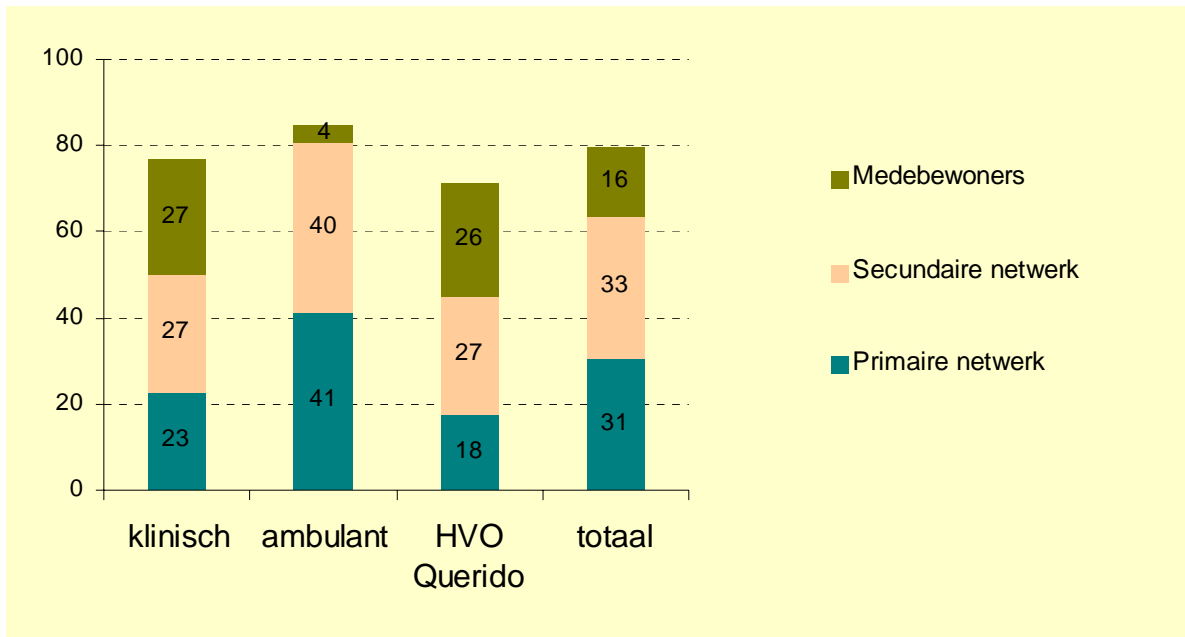
Het primaire netwerk bestaat uit het gezin van herkomst en/of het eigen gezin, huisgenoten en medebewoners. Familieleden, waar geen contact (meer) mee is, zijn niet meegeteld. Gemiddeld hebben patiënten 8 familieleden, waar geen contact meer mee is, waarvan bijna 3 uit het gezin van herkomst en/of het eigen gezin. En met gemiddeld 9 familieleden hebben zij regelmatig contact (zie Figuur 1). Omdat een belangrijk deel van het sociale netwerk van klinische patiënten bestaat uit medebewoners, laten we die apart zien.

In Figuur 27 en Figuur 28 is weergegeven hoe groot het sociale netwerk van patiënten is en hoe vaak ze per maand contact hebben met mensen uit hun sociale netwerk.

Figuur 27 Sociaal netwerk (aantal verschillende mensen per maand) (N=313)



Figuur 28 Sociaal netwerk (aantal contacten per maand) (N=313)



Het sociale netwerk is bij alle groepen even groot. Ook is er geen verschil in het aantal vrienden/vriendinnen dat patiënten hebben. Gemiddeld hebben patiënten 5,3 vrienden of vriendinnen.

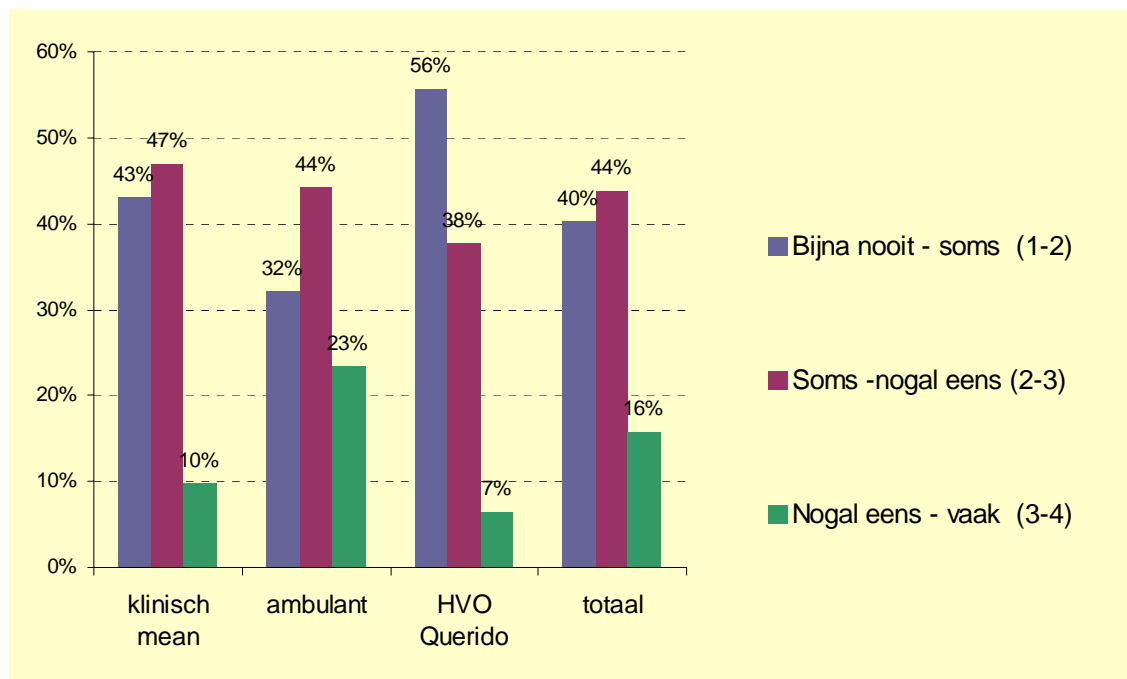
Circa 28% van de chronische patiënten heeft geen vrienden of vriendinnen, en 82% heeft geen partner.

Het netwerk van de ambulante en klinische patiënten is niet verschillend in grootte maar wel van samenstelling. Bij ambulante patiënten bestaat het netwerk maar voor 5% uit andere patiënten, bij klinische patiënten is dat 30%. Bij ambulante patiënten komt ruim 70% van het aantal netwerkleden uit het secundaire netwerk, terwijl dit bij de klinische patiënten en de patiënten rond de 45% schommelt.

Als we niet kijken naar het aantal mensen waar een netwerk uit bestaat maar naar hoe vaak er ook daadwerkelijk contact is, zien we ongeveer hetzelfde beeld (zie Figuur 28). Er is geen verschil in het totaal aantal contacten dat de verschillende zorgtypen hebben. Ook hier zijn ambulante patiënten veel minder afhankelijk van medepatiënten. De ambulante patiënten hebben meer contacten uit hun primaire netwerk en hun secundaire netwerk.

Naast de grootte en frequentie van het sociale netwerk is ook de mate van ervaren sociale steun geïnterviewd. Dit is weergegeven in Figuur 29.

Figuur 29 Sociale steun (N = 312)



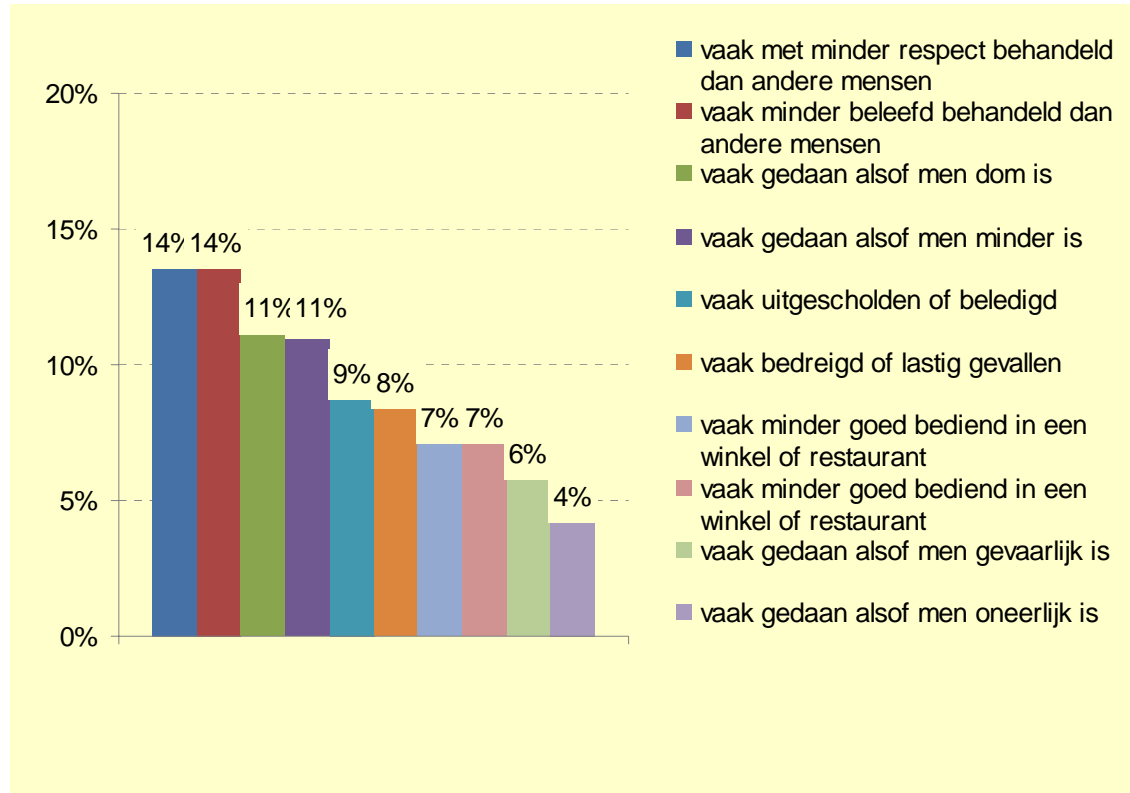
De mate van sociale steun die door patiënten wordt ervaren is bij ambulante patiënten het grootst. Van alle ambulante patiënten ervaart 32% bijna nooit of soms sociale steun. Bij de klinische patiënten en patiënten van HVO-Querido is respectievelijk 43% en 56%.

De grootte van het netwerk van chronische patiënten wordt in de literatuur altijd beschreven als kleiner dan dat van gezonde burgers. Wij verwachten dat dit nog steeds op gaat voor deze groep van chronisch psychiatrische patiënten.

7.2 Discriminatie

De mate waarin patiënten zich gediscrimineerd voelen is weergegeven in Figuur 30.

Figuur 30 Discriminatieschaal (N=311)



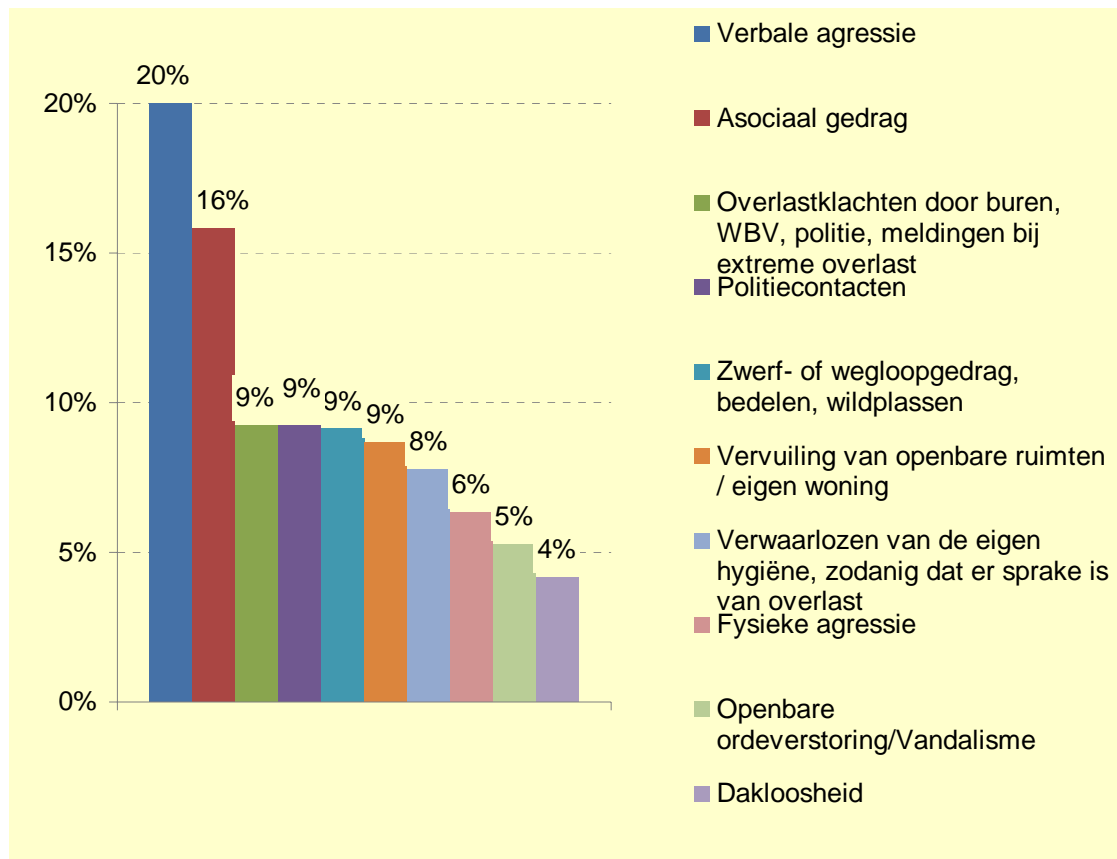
Ruim driekwart van de geïnterviewden voelt zich ten tijde van het onderzoek wel eens gediscrimineerd. Van alle patiënten voelt 24% zich nooit of zelden gediscrimineerd, 45% voelt zich zelden of soms gediscrimineerd en 32% voelt zich soms tot vaak gediscrimineerd.

Ongeveer 14% van alle patiënten voelt zich vaak met minder respect of minder beleefd behandeld. Er zijn meer klinische patiënten die vaak het gevoel hebben dat ze minder goed worden geholpen of bediend in een winkel of restaurant. Ambulante en klinische patiënten voelen zich in ongeveer gelijke mate gediscrimineerd. Opmerkelijk is dat de patiënten van HVO-Querido zich het minst gediscrimineerd voelen. Bij HVO-Querido voelt 36% zich nooit of zelden gediscrimineerd, 41% voelt zich zelden of soms gediscrimineerd en 23% voelt zich soms tot vaak gediscrimineerd.

7.3 Maatschappelijke overlast

In Figuur 31 is weergegeven hoeveel patiënten overlast veroorzaken in de vorm van sociaal maatschappelijke problemen, delicten en overtredingen.

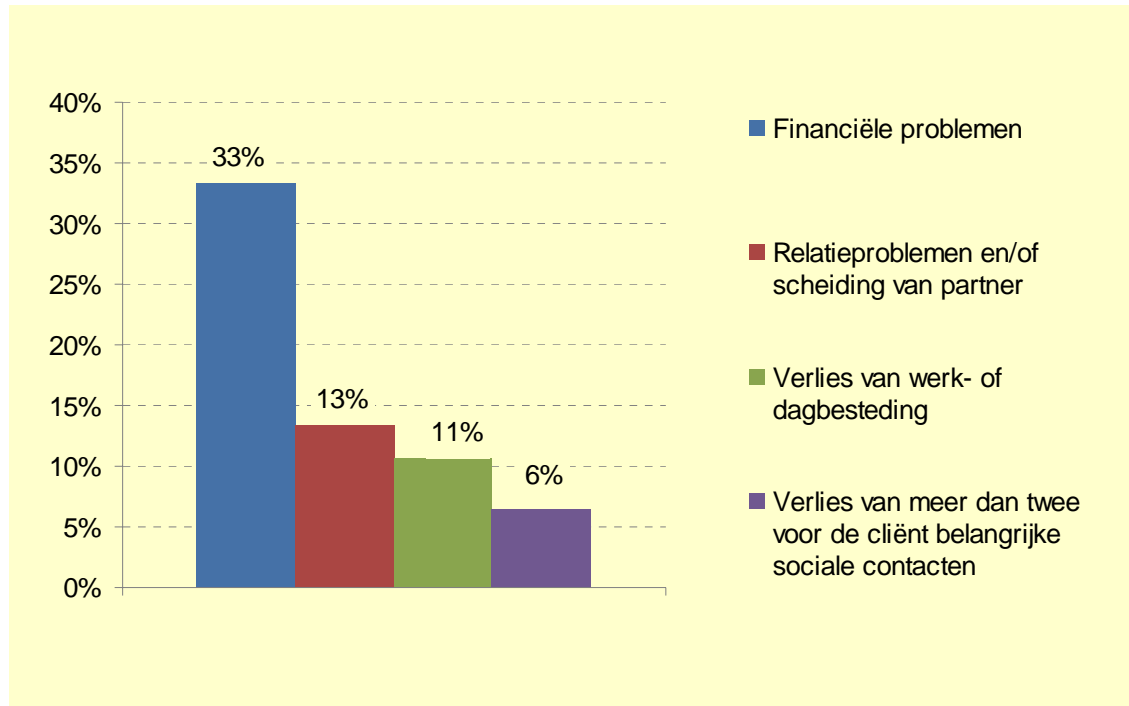
Figuur 31 Top 10 sociaal maatschappelijke problemen, delicten en overtredingen (N=221)



Van alle patiënten veroorzaakt 24% maatschappelijke overlast, delicten en of overtredingen. Meest voorkomende problemen zijn verbale agressie en asociaal gedrag. Overlastklachten, contact met politie, vervuiling van ruimten en verwaarlozing van de eigen hygiëne komt ook relatief veel voor. Veel van deze sociaal maatschappelijke problemen, delicten of overtredingen worden voornamelijk gepleegd door klinische patiënten en patiënten van HVO-Querido. Mogelijk zijn sommige cijfers voor deze groepen hoger uitgevallen omdat hulpverlening beter zicht heeft op het gedrag van patiënten dan bij de ambulante groep het geval is. De ambulante patiënten veroorzaken relatief de minste overlast. Wat betreft de relatief weinig voorkomende overlast zoals het plegen van delicten (4%) en het handelen in illegale drugs (4%), deze overlast komt in onze steekproef niet voor bij de ambulante patiënten en doet zich alleen op de klinische afdelingen voor.

Naast de overlast die sommige patiënten voor hun omgeving veroorzaken is ook gekeken naar een aantal persoonlijke of sociaal maatschappelijke problemen. Deze staan in Figuur 32 weergegeven.

Figuur 32 Persoonlijke of sociale problemen (N=216)



Ruim de helft van alle patiënten (54%) heeft één of meer van de vier geïnventariseerde persoonlijke of sociale problemen. Meest voorkomende persoonlijke problemen zijn op financieel gebied. Gemiddeld een derde van alle patiënten heeft financiële problemen. Daarnaast krijgen relatief veel patiënten te maken met vervelende en soms ingrijpende gebeurtenissen zoals het verlies van een partner (en of relatieproblemen), verlies van meer dan twee belangrijke sociale contacten, verlies van werk of dagbesteding.

7.4 Discussie

De grootte van het sociale netwerk en het aantal contacten zijn bij klinische, ambulante patiënten en patiënten van HVO-Querido ongeveer even groot. De samenstelling van het netwerk en van de contacten zijn echter bij ambulante patiënten anders van samenstelling dan bij klinische patiënten of patiënten van HVO-Querido. Bij de klinische en HVO-Querido patiënten bestaat het aantal contacten voor meer dan 35% uit contacten met medepatiënten. Bij ambulante patiënten komen contacten met andere patiënten weinig voor en heeft men meer contacten in het primaire en secundaire sociale netwerk.

Bij de sociale steun treft men hetzelfde beeld aan, ambulante patiënten ontvangen meer sociale steun dan de overige groepen, maar over de gehele groep is het toch zorgwekkend te noemen dat 40% zeer weinig sociale steun ontvangt.

Het is gunstig dat de invulling van het netwerk, het aantal contacten en de sociale steun bij ambulante cliënten minder gericht is op medepatiënten dan bij de klinische patiënten en de patiënten van HVO-Querido.

Discriminatie komt veel voor, ruim driekwart van de patiënten voelt zich wel eens gediscrimineerd. De verschillen tussen ambulante en klinische zijn klein.

Het grootste deel van de psychiatrische patiënten (76%) veroorzaakt geen overlast. Bijna een kwart van de patiënten (24%) is betrokken bij een of andere vorm van overlast. De meeste overlast heeft betrekking op verbale agressie en sociaal gedrag. Dit komt respectievelijk bij 20% en 16% van de patiënten voor. Voor meer dan 80% vindt dit gedrag plaats binnen de klinische setting of bij HVO-Querido. Ook de fysieke agressie die in de hele groep bij 6% voorkomt wordt voor 86% veroorzaakt door klinische of HVO-Querido patiënten, met andere woorden de meeste overlast wordt opgevangen binnen de klinische setting van de GGZ. Gewoonlijk zal men er weinig van merken in de samenleving. Dit geldt evenzeer voor relatief weinig voorkomende overlast zoals het plegen van delicten (4%) en het handelen in illegale drugs (4%). Deze overlast komt in onze steekproef in het geheel niet voor bij ambulante patiënten en doet zich alleen op de klinische afdelingen voor.

Uit verdere analyse blijkt dat de veroorzakers van overlast voornamelijk jonge mannen zijn. Personen met een angst- of stemmingsstoornis lijken geen overlast te veroorzaken. Overlastveroorzakers blijken doorgaans schizofrenie, een psychotische stoornis of een aan middelen gebonden stoornis te hebben. Personen met een 'dubbele diagnose' (middelenmisbruik en schizofrenie of een psychotische stoornis) veroorzaken de meeste overlast. Daarnaast lijken personen die in sterkere mate overlast veroorzaken in de vorm van delicten, vaker een beroep te doen op de crisisdiensten. Ook werd een verband gevonden tussen het verliezen van werk- of dagbesteding en het veroorzaken van overlast in de vorm van delicten.

De resultaten komen overeen met onderzoek van Mullen et al. (2000), Turner et al. (1992), Haller (2006) en Sim (1990) die constateerden dat onder psychiatrische patiënten vooral schizofrene mannen overtredingen en delicten begaan en overlast veroorzaken. Ook de bevinding van Mullen et al. (2000) en Van der Zanden et al. (2007) dat er een verband is tussen (comorbide) middelenmisbruik en het begaan van overtredingen en delicten, wordt in dit onderzoek bevestigd.

Omdat patiënten in klinische afdelingen en HVO-Querido vaker contact hebben met hun casemanager of reguliere begeleider, zou het kunnen dat overlast bij klinische en HVO-Querido patiënten eerder opgemerkt wordt dan bij ambulante patiënten. Dit zou kunnen gelden voor verbale agressie en sociaal gedrag, maar voor de meer ernstige vormen van overlast lijkt dit echter onwaarschijnlijk.

Bij de verhuizing van de eerste klinische patiënten naar nieuwe voorzieningen in Amsterdam in 1988 (Duurkoop, 1995) werden slechtere resultaten wat betreft sociaal netwerk gevonden dan nu het geval is. Sinds de verhuizing van eerste patiënten van Santpoort naar Amsterdam is het gemiddeld aantal contacten van patiënten per maand gestegen van 40 naar 80. Ook had in 1988 50% van alle patiënten geen vrienden of vriendinnen. Nu is dat 27%. De sociale steun is bij de huidige populatie iets beter dan ongeveer 20 jaar geleden. Dit is een positieve ontwikkeling.

Maar ook wordt duidelijk door dit onderzoek dat we er nog lang niet zijn. Chronisch psychiatrisch patiënten zijn ontevreden over hun sociaal netwerk. Dat blijkt telkens uit verschillende meetinstrumenten (CAN, kwaliteit van leven, sociale steunlijst, prestatie indicatoren).

De integratie van de chronisch psychiatrie patiënten in de samenleving is verre van ideaal te noemen en verdient in de nabije toekomst absolute prioriteit.

Een 51-jarige man met een diagnose schizofrenie wil alleen voor het onderzoek geïnterviewd worden als zijn behandelaar aanwezig is. Door een calamiteit elders was deze op het laatste moment echter verhinderd. De behandelaar belt daarom eerst zelf met de cliënt om te vertellen dat er iemand aankomt. De cliënt blijkt zeer wantrouwend. Pas nadat de interviewer zijn naam en die van de behandelaar heeft genoemd gaat de buitendeur open. Ook op de voordeur zit een slot en nog eens drie grendels. De cliënt woont in een geheel lege etage en komt nauwelijks op straat. Er zijn geen sociale contacten. Als hobby heeft hij schaken. Dat doet hij één keer in de maand, met zijn behandelaar.

Een man van 46 jaar woont zelfstandig en werkt vier dagen in de week op kantoor bij de Reinigingsdienst. Hij is dwangmatig precies in alles. Dat is in zijn geval een voordeel bij het innemen van zijn medicatie want behalve zijn psychiatrische stoornis heeft hij ook een HIV besmetting. Zijn behandelaar twijfelt echter aan zijn diagnose schizofrenie. Hij gaat dagelijks naar de kroeg waar hij acht glazen bier drinkt. Dat is behalve de jaarlijkse vakantie met zijn vader zijn enige sociale activiteit.

8. Discussie en aanbevelingen

Zoals in het eerste hoofdstuk verwoord, ontstond in de media en de Amsterdamse politiek de afgelopen jaren de indruk dat met name de groep chronische psychiatrische patiënten verantwoordelijk was voor de ervaren toegenomen overlast in de stad. De GGZ-zorg zou tekort schieten; ernstig gestoorde patiënten zouden aan hun lot worden overgelaten; de verhuizing van deze patiënten naar de stad zou meer negatieve dan positieve effecten hebben gehad. Met ernstige consequenties voor zowel de patiënt als de samenleving.

Het idee dat de GGZ de chronische patiënten aan hun lot zou overlaten, wordt door de onderzoeksresultaten niet bevestigd. Er is vanaf 2000 sprake van een grote toename in het aantal patiënten met chronische psychiatrische problemen die bij de GGZ in behandeling zijn gekomen. De Amsterdamse GGZ-instellingen hebben in vijf jaar tijd 50% meer patiënten met ernstige en langdurige psychiatrische problemen in behandeling genomen. In het jaar 2000 waren dit er ongeveer 3000; in 2005 was dit aantal gestegen tot 4500. Deze patiënten waren in zorg op wel 90 verschillende locaties in Amsterdam met vaak elk een andere naam.

Ook in andere regio's waar gericht aandacht is besteed is aan zorgvuldige registratie van LZA-cliënten, heeft zich in de afgelopen jaren een soortgelijke stijging voorgedaan (mondelijke mededeling Kroon, 2007). Echter die stijging is aanmerkelijk minder: 22% tegenover 50%. Het in Amsterdam ingezette beleid om Meldpunten Zorg en Overlast per wijk te organiseren en de ontwikkeling van de ACT-teams voor zorgwekkende zorgmijders zal hoogstwaarschijnlijk een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan deze stijging. Dat is een goede ontwikkeling.

Een aandachtspunt is echter wel of de capaciteit van de Langdurig Zorgafhankelijke (LZA) zorgprogramma's groot genoeg is om deze groei op te vangen. Een aanzienlijk deel van de chronische patiënten wordt namelijk in reguliere ambulante programma's behandeld en/of begeleid. Uit het dit onderzoek wordt niet duidelijk of deze chronische patiënten niet in de LZA-zorgprogramma's thuis horen. Er staan anno 2008 nog redelijk veel chronische patiënten op wachtlijsten voor de LZA-zorgprogramma's. Om die reden adviseren wij een werkgroep van deskundige behandelaren en beleidsmakers in te stellen die dit capaciteitsprobleem nader gaat bestuderen. Daarbij zal men niet alleen schattingen moeten maken van de gewenste en benodigde capaciteit, maar ook de criteria moeten ontwikkelen om de uitstroom en daarmee de doorstroom te vergroten. Met name de uitstroom vanuit de langdurige klinische zorgprogramma's naar de RIBW's, de uitstroom vanuit de RIBW's naar zelfstandig wonen met intensieve begeleiding en de uitstroom vanuit de LZA-teams naar de huisarts en/of maatschappelijk werk en/of reguliere thuiszorg.

Een andere mythe is dat de chronische patiënten een groot aandeel zouden hebben in de kostenintensieve zorgprogramma's van de opnameafdelingen en de crisisdiensten. Ook deze mythe wordt door de onderzoeksresultaten ontkracht. Ongeveer 20% van de IC-opnames en van het totaal aan crisiscontacten wordt veroorzaakt door de groep van chronische patiënten (die bij de GGZ in zorg is). De LZA-patiënten maken weliswaar iets meer gebruik van crisisdiensten maar het gaat daarbij vooral om patiënten die in behandeling zijn bij een programma voor LZA-patiënten, meestal een verblijfsafdeling, en het gaat daarbij om crisiscontacten binnen kantoor tijden.

De LZA-patiënten lijken in grote lijnen de GGZ-zorg te ontvangen die voor hun bedoeld is. De verdeling van de patiënten naar ernst van het ziektebeeld en naar functioneren over de zorgarrangementen klinisch, ambulant en begeleid wonen is conform de verwachting. De klinisch opgenomen patiënten vertonen de meest ernstige symptomen en functioneren het slechtst; de zelfstandig wonende patiënten functioneren het meest bevredigend. Opmerkelijk genoeg vertonen de RIBW- patiënten, vergeleken met de twee andere groepen, de minst ernstige symptomen. Vanuit deze optiek kan men zich afvragen of deze groep mogelijk (onder de juiste condities) meer zou kunnen doorstromen naar groeps- of zelfstandige woonvormen met nog minder begeleiding

Verder is een belangrijke bevinding dat de chronische patiënten zich niet aan hun lot voelen overgelaten door de GGZ. Ongeveer 85% van de ondervraagde patiënten is tevreden over de professionele hulp van de GGZ. Er zijn natuurlijk wel verbeteracties in de zorg gewenst en soms noodzakelijk, verbeteracties die wij in de volgende paragrafen zullen uitwerken.

De eerst gewenste verbeteringen betreffen de werkzaamheid van de antipsychotische medicatie. De ziekte waar de meeste patiënten aan lijden is schizofrenie, voor het merendeel van het paranoïde type en het gaat voor een groot deel om een al wat oudere populatie. De effectiviteit van deze medicatie is volgens de patiënten zelf vaak onvoldoende. Een kwart van de groep geeft aan dat de symptomen onvoldoende door de medicijnen zijn teruggedrongen. De helft van de groep geeft aan blijvende symptomen te hebben.

Daarnaast hebben bijna alle patiënten bijwerkingen van de medicatie variërend van gering tot ernstig. Het gebruik van de nieuwe generatie atypische antipsychotica gaat vaak gepaard met metabole stoornissen, overgewicht, hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten (zie interview met Slooff, Psy, 1, 2008). Bijwerkingen op het gebied van het fysieke en psychische functioneren beïnvloeden het subjectief welbevinden, de kwaliteit van leven en de medicatietrouw. Een vierde van de ondervraagde groep stopt dan ook wel eens met het gebruik van de voorgeschreven medicatie; de helft gebruikt haar niet volgens het voorschrift van de behandelend arts. Patiënten hebben daardoor een grotere kans op terugval en een (gedwongen) psychiatrische opname. Van de hier onderzochte groep wordt op jaarbasis 10% tot 13% (her-)opgenomen in een psychiatrische instelling.

LZA-patiënten lopen grote gezondheidsrisico's. Het aantal patiënten dat lichamelijke klachten heeft, is verontrustend hoog. Ongeveer de helft van de onderzochte groep heeft één of meerdere somatische aandoeningen. Het percentage patiënten dat (fors) rookt is ook zeer hoog: 75%.

Voor de gehele LZA-groep, exclusief de patiënten van de Jellinek, wordt geschat dat ongeveer 28% een verslaving aan alcohol of drugs heeft. Bovendien wordt waarschijnlijk bij deze ambulante chronisch psychiatrische patiënten een verslaving niet altijd herkend.

Op specifieke levensdomeinen worden door patiënten veel behoeften aan zorg geformuleerd. Dit geldt met name voor de levensgebieden sociale contacten, psychotische symptomen en psychisch welbevinden. Ernstige handicaps in het sociale functioneren komen pregnant naar voren.

Patiënten en behandelaren hebben op aantal domeinen een andere visie op de behoeften aan zorg. Patiënten noemen hulp en aandacht voor het psychisch welbevinden en de symptomen heel belangrijk (en vinden ook vaker dat hierin de zorg tekort schiet); behandelaren vinden eerder dat het vaak ontbreekt aan zinvolle dagbesteding. Dat laatste wordt ook door de onderzoeksresultaten bevestigd.

De onderzochte groep neemt nauwelijks deel aan het arbeidsproces. Reguliere zinvolle dagbesteding ontbreekt veelal.

Verder is opvallend is dat een derde van de patiënten niet weet welke diagnose hij heeft, en de helft niet weet niet of er een behandelplan is. Dat wil niet zeggen dat de GGZ de diagnose niet gesteld heeft en niet met een behandelplan werkt. Maar het maakt wel duidelijk dat de chronische patiënten jaarlijks op meer systematische wijze betrokken moeten worden bij het op- en bijstellen van de diagnose en het behandelplan. Want ook in eerdere onderzoeken (Janssen, M. & J. Onrust, 2005; Janssen, M. & W. van der Graaf, 2007) komt naar voren dat de chronische patiënt van diagnose en behandelplan niet altijd kennis heeft genomen en/of vergeten is.

Een verdere gewenste verbetering betreft de maatschappelijke integratie van chronische patiënten. De onderzoeksresultaten bevestigen niet de indruk van de politiek en media, dat deze integratie slechter is geworden door verhuizing van de duinen naar de stad. Bij de verhuizing van de eerste klinische patiënten van Santpoort naar nieuwe voorzieningen in Amsterdam werden ongeveer 20 jaar geleden slechtere resultaten gevonden voor sociale integratie dan nu het geval is.

Maar wel maakt ons onderzoek duidelijk dat patiënten, met name de klinische patiënten en patiënten van HVO/Querido, nog steeds een beperkt sociaal netwerk hebben dat voor ongeveer een derde uit contacten met medepatiënten bestaat. Buiten het contact met medebewoners is het primaire en secundaire netwerk van de ambulante patiënten 60% tot 80% groter dan die van de klinische patiënten en patiënten van HVO/Querido. De mate waarin patiënten sociale steun ervaren onderstreept dat patiënten en met name de klinische patiënten vaak een beperkt sociaal netwerk hebben. Een derde van alle ambulante patiënten en ongeveer de helft van de klinische en HVO patiënten ervaren hoogstens soms sociale steun. Verder blijkt de matige integratie uit het feit dat reguliere zinvolle dagbesteding veelal ontbreekt. Wat zinvolle en betaalde dagbesteding betreft dienen de GGZ en de gemeente Amsterdam de handen ineen te slaan om in de nabije toekomst een forse verbetering tot stand te brengen.

Ook de indruk van de politiek en media dat met name de groep ambulante chronische psychiatrische patiënten verantwoordelijk is voor de ervaren toegenomen overlast in de stad, wordt niet door de onderzoeksresultaten bevestigd. Het klassieke beeld van de zichzelf verwaarlozende en voor overlast zorgende ernstig gestoorde psychiatrische patiënt in de stad behoeft bijstelling. Dat beeld lijkt eerder te worden opgeroepen door een kleine groep in de kliniek opgenomen patiënten met zeer ernstige problematiek. Niet uitgesloten kan worden dat de groep van zorgwekkende zorgmijders (chronisch psychiatrisch patiënten die niet in GGZ zorg komen) relatief veel overlast veroorzaakt. We hebben deze groep niet meegenomen in dit onderzoek.

Maar de chronisch psychiatrische patiënten in ambulante GGZ zorg veroorzaken nagenoeg geen ernstige overlast. Eerder lijkt het tegendeel voor hen te gelden. Patiënten zijn vaker slachtoffer van ongewenst gedrag: driekwart van de patiënten heeft ervaring met discriminatie. Daarnaast is er nauwelijks iets bekend over in hoeverre patiënten zelf met enige regelmaat slachtoffer zijn van een misdrijf. Empirische data daarover zijn nauwelijks beschikbaar. Vervolgonderzoek dient zich onder andere hierop te richten.

Bovenstaande conclusies maken we onder het voorbehoud van een belangrijke beperking van dit onderzoek. Deze is dat het bij de hier onderzochte groep gaat om patiënten die in GGZ-zorg zijn.

Onder de groep patiënten niet in GGZ zorg, is geen onderzoek verricht. Daarom dient vervolgonderzoek geïnitieerd te worden naar deze groep van chronische patiënten.

Desalniettemin is de algehele indruk van dit onderzoek dat de GGZ in Amsterdam in de afgelopen jaren hoe langer en hoe meer mensen met ernstige langdurige en beperkende psychiatrische aandoeningen in behandeling heeft genomen. En het lijkt erop dat de extramuralisering positief heeft uitgewerkt voor een groot deel van die nu zelfstandig wonende patiënten. Ze noemen hun kwaliteit van hun leven redelijk tot goed. Deze groep is verantwoordelijk voor een klein deel van het totale aantal contacten met crisisvoorzieningen in de stad en de ambulante groep is niet verantwoordelijk voor de als ernstig ervaren maatschappelijke overlast. Eerder leeft de zelfstandig wonende groep teruggetrokken en heeft weinig sociale contacten buiten die met het primaire sociale netwerk. Wat met name ontbreekt, als het gaat over maatschappelijke integratie, is werk: beschutte beschermde en gewone arbeidsplekken. Er zou bij deze cliënten meer energie gestoken kunnen worden in op het individu afgestemde activeringsprogramma's en het zoeken naar geschikte arbeidsplaatsen. Want competentietraining en (aangepast zinvol) werk lijken eveneens een grote bijdrage te leveren aan herstel; naast de behandeling gericht op de reductie van symptomen (zie interview met Borneman, Psy 11, 2007).

Aanbevelingen ter verbetering van de zorg.

- 1) Instelling van een Amsterdamse GGZ werkgroep ter bepaling van de gewenste en noodzakelijke capaciteit voor chronische patiënten en ter ontwikkeling van heldere indicatie criteria (met betrouwbare en valide meetinstrumenten bepaald) om in-, door- en uitstroming uit de diverse GGZ-voorzieningen en zorgprogramma's te bevorderen.
- 2) Borging van kennisontwikkeling en kennisoverdracht lijkt noodzakelijk en gewenst gezien het zeer grote aantal afzonderlijke teams voor chronisch psychiatrische patiënten in Amsterdam.
- 3) 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 de somatische zorg voor de gewone burger. Verder zijn er veel klachten over de medicatie. De voorgeschreven antipsychotische medicatie reduceert de symptomen onvoldoende en het gebruik ervan gaat vaak gepaard met bijwerkingen. Metabole stoornissen, overgewicht, hoge bloeddruk en hart- en vaatziekten zijn berucht. Mensen met schizofrenie leven in de regel 15 jaar korter. 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 wordt aanbevolen.
- 4) Patiënten hebben over het algemeen een ongezonde leefstijl. De meerderheid rookt (in ons onderzoek 75%), heeft weinig lichamelijke beweging, heeft een ongezond eetpatroon, en hebben vaak minder kennis van somatische aandoeningen zoals AIDS. Wij adviseren gezondheidsbevorderende interventies, zoals antirookcampagnes in te zetten.
- 5) Medicatietrouw blijft een probleem met grote risico's voor terugval en nieuwe opname. Er zijn enkele veelbelovende interventies ontwikkeld, zoals motiverende gesprekstechnieken. Wij adviseren om deze technieken te integreren in de reguliere, chronische zorgprogramma's. Daarnaast is opvallend dat slechts 17% van de patiënten de medicatie in depotvorm ontvangen. We bevelen aan om te onderzoeken of niet meer patiënten baat zouden hebben bij een depotmedicatie.
- 6) Ongeveer 30% van de chronische psychiatrische patiënten in de GGZ heeft een dubbele diagnose (meer dan op grond van de dossiers verwacht werd). Verdere deskundigheidsbevordering (reeds in gang gezet op verschillende plaatsen) op het gebied van dubbele diagnose problematiek is dan ook gewenst, evenals invoering van screeners en assessments om verslaving nauwkeurig te bepalen. Goede detectie en diagnostiek vormen de basis voor een adequate behandeling.
- 7) Patiënten dienen meer systematisch en frequent te worden voorgelicht over de diagnose en het behandelplan. Daarbij kan de communicatie tussen patiënt en behandelaar over met name de zorgbehoeften verbeterd worden. Op essentiële domeinen blijkt er te weinig overeenstemming tussen beiden als het gaat over de behoeften aan zorg.
- 8) De Gemeente Amsterdam en de GGZ moeten de handen in een slaan om voor de chronische psychiatrische patiënten reguliere en betaalde vorm van dagbesteding en werk te ontwikkelen. De maatschappelijke integratie in deze is voor de chronisch patiënt verre van ideaal te noemen.

9) Om eventuele veranderingen in het functioneren van groepen chronische patiënten te kunnen vaststellen, en deze te kunnen koppelen aan specifieke zorgarrangementen zoals ACT- of FACT-teams en de implementatie van de Richtlijnen Schizofrenie, moet prospectief een cohort patiënten gedurende langere tijd worden gevolgd. Met de groep die onderzocht is in deze baselinestudie, is zo'n cohort min of meer samengesteld. Het verdient dan ook aanbeveling bij de huidige groep met dezelfde instrumenten een tweede meting te verrichten. Binnen de PASA-werkgroep, Psychiatrische Assessment Schizofrenie Amsterdam, zijn afspraken gemaakt over standaard assessment van alle schizofrene patiënten in de stad met behulp van dezelfde meetinstrumenten van dit onderzoek. Een tweede meting bij deze groep zou dan als pilot voor regelmatig herhaalde standaardscreening kunnen dienen.

10) De sociaal maatschappelijke integratie van patiënten is over het algemeen niet voldoende. Van de totale Amsterdamse bevolking woont 30% alleen. Onder ambulante patiënten is dat het twee keer zo hoog. Bovendien zijn patiënten in het algemeen minder goed in staat sociale contacten aan te gaan en te onderhouden (zo komt 10 % van de patiënten nauwelijks op straat). Bij de onervulde zorgbehoeften staat het sociale leven dan ook met stip op de eerste plaats. Naast de aanbieding van zinvol werk en dagbesteding is de tijd rijp om na te denken over nieuwe woonvormen waarbij patiënten naar eigen keuze kunnen samenwonen met een of twee anderen (niet noodzakelijk patiënten).

11) Het aantal crisiscontacten van de chronische LZA-patiënten binnen de Amsterdamse GGZ is de laatste jaren gestegen. Onduidelijk is of deze stijging mogelijk samenhangt met verbeterde contactregistratie. Maar tegen de achtergrond van het feit dat ongeveer eenderde van de chronische patiënten jaarlijks in crisis geraakt, is ontwikkeling van een preventiebeleid ter voorkoming en vermindering van crisiscontacten in het kader van de individuele behandeling aan te bevelen.

12) Overlast komt het meeste voor binnen de intramurale psychiatrie. Wij bevelen dan ook aan om een preventiebeleid en richtlijn te ontwikkelen ter voorkoming en vermindering van overlast van chronische patiënten in de klinieken.

13) Deze voorlopige aanbevelingen van de onderzoekers dienen aangevuld te worden met die van de behandelaren en van de cliënten, die hebben deelgenomen aan het onderzoek. Gepland is om deze onderzoeksbevindingen op korte termijn met beide groeperingen apart te bespreken.

Enkele opmerkelijke bevindingen in de klinische psychologie theses

.....patiënten tevreden met hun familie, hebben betere therapietrouw dan patiënten ontevreden met hun familie.....

.....rokers hebben niet meer of ernstiger symptomen, maar wel een groter netwerk.....

.....ernst van de symptomen en bijwerkingen hangen niet samen met middelenmisbruik.....

.....50% van de chronische patiënten is medicatietrouw, bij dubbele diagnose is dat slechts 25%.....

.....chronische psychiatrische patiënten met een dubbele diagnose veroorzaken de meeste overlast.....

.....overlast veroorzakende patiënten doen vaker een beroep op de crisisdienst

.....subjectief welbevinden bij gebruik van neuroleptica en bijwerkingen van neuroleptica zijn geen grote voorspellers van medicatietrouw.....

.....ernstige psychopathologie gaat niet samen met meer overlast.....

.....betere medicatietrouw gaat niet samen met minder overlast.....

.....een groter sociaal netwerk gaat samen met meer sociale steun en een hogere kwaliteit van leven.....

.....cliënten en hulpverleners zijn het niet altijd eens over de belangrijkheid van de diverse zorgbehoeften van de client.....

Gebruikte literatuur

- Adams, S.G. & Howe, J.T. (1993). Predicting medication compliance in a psychotic population. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 181, 558-560.
- Assen: Van Gorkum & Comp. B.V. Academisch proefschrift
- Audini, B., Duffett, R., Lelliot, P., Pearce, A., Ayres, C. (1999) Over-occupancy in London's acute psychiatric units - fact or fiction? *Psychiatric Bulletin*, 23, 590-594.
- Baillargeon, J., Ducate, S., Pulvino, J., Bradshaw, P., Murray, O. and Olvera, R., 2003. The association of psychiatric disorders and HIV infection in the correctional setting. *Ann. Epidemiol.* 13, 606-612.
- Barbato, A., Monzani, E. & Schiavi, T. (2004). Life satisfaction in a sample of outpatients with severe mental disorders: a survey in northern Italy. *Quality of Life Research*, 13, 969-973
- Bengtsson-Tops, A. & Hansson, L. (1999). Subjective quality of life in schizophrenic patients living in the community. Relationship to clinical and social characteristics. *European Psychiatry*, 14, 256-263.
- Bjorkman, T., Svensson, B. (2005). Quality of life in people with severe mental illness. Reliability and validity of the Manchester Short Assessment Quality of Life (MANSA). *Nordic Journal of Psychiatry*, 59, 302-306.
- Bleuler (1972), Bleuler, M. (1972). Die Schizophrenen Geistesstörungen im Lichte langjähriger Kranken- und Familiengeschichten. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Borge, L., Martinsen, E.W., Ruud, T., Watne, Ø. & Friis, S. (1999). Quality of life, loneliness, and social contact among long-term psychiatric patients. *Psychiatric Services*, 50, 81-84.
- Brown, S., Inskip, H. and Barraclough, B., 2000. Causes of the excess mortality of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 177, 212-217.
- Byerly, M., Fisher, R., Whatley, K., Holland, R., Varghese, F., Carmody, T., Magouirk, B., and Rush, A.J., (2005). A comparison of electronic monitoring vs. clinician rating of antipsychotic adherence in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Research*, 133, 129-133.
- Cantwell, R. & Scottish Comorbidity Study Group (2003). Substance use and schizophrenia: effects on symptoms, social functioning and service use. *British Journal of Psychiatry*, 182, 324-9.
- Carlsson, I., Frederiksen, S.O. & Gottfries, C.G. (2002). Quality of life and standard of living in a randomly selected group of psychiatrically disabled people in Sweden 2 years after a psychiatry reform. *European Psychiatry*, 17, 179-187.
- Ciampi, L., Müller, E. (1976). Lebensweg und Alter der Schizophrenen. Eine katamnestiche Langzeitstudie bis ins Senium. Berlin: Springer Verlag.
- Cournos, F., Guido, J.R., Coomaraswamy, S., Meyer-Bahlburg, H., Sugden, R. and Horwath, E., 1994. Sexual activity and risk of HIV infection among patients with schizophrenia. *Am. J Psychiatry*. 151, 228-232.
- Dalack, G.W., Healy, D.J., Meador-Woodruff, J.H. (1998). Nicotine dependence in schizophrenia: Clinical phenomena and laboratory findings. *American Journal of Psychiatry*, 155, 1490-1501.
- Dam-Baggen, C.M.J. van, Huiskes, C. J.A.E., Kraaimaat, F.W., Schreurs, P.J.G. (1988). Inventarisatie Sociale Steun. Rijksuniversiteit Utrecht.
- Day, J.C., Wood, G., Dewey, M., Bentall, R.P.A. (1995). Self-rating scale for measuring neuroleptic side-effects. Validation in a group of schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry*, 166, 650-653.
- de Haan, L., Weisfelt, M., Dingemans, P.M., Linszen, D.H., Wouters, L. (2002). Psychometric properties of the Subjective Well-Being Under Neuroleptics scale and the Subjective Deficit Syndrome Scale. *Psychopharmacology*, 162(1), 24-28.
- de Leon, J. and Diaz, F.J., 2005. A meta-analysis of worldwide studies demonstrates an association between schizophrenia and tobacco smoking behaviors. *Schizophr. Res.* 76, 135-157.
- Dekker, J. (1996). Het Amsterdamse Sociaal Psychiatrisch Diensten Centrum. (Academisch proefschrift VU).
- Diwan, A., Castine, M., Pomerleau, C.S., Meador-Woodruff, J.H., Dalack, G.W. (1988). Differential prevalence of cigarette smoking in patients with schizophrenia vs mood disorders. *Schizophrenia Research*, 33, 113-118.
- Drukker, M., Bak, M., Driessen, G., van Os, J., Delespaul, P.A.E.G. (2007). Voorspelt de Camberwell Assessment of Need (verandering in) psychiatrische zorgconsumptie? *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 49, 5, 305-314.
- Duurkoop (1995), Terug naar Amsterdam, Longitudinaal onderzoek naar het functioneren van chronische patiënten in nieuwe woonsituaties. (Academisch proefschrift VU).
- Duurkoop, W.R.A. (1991). Het sociale netwerk van chronisch-psychiatrische patiënten. In: Klinische psychiatrie, De veranderde functie van een psychiatrisch ziekenhuis in de samenleving (Dekker, J et al) Van Gorcum, Assen/Maastricht.
- Flaherty, J.A., Gaviria, F.M., Pathak, D.S. (1983). The measurement of social support: the Social Support Network Inventory. *Comprehensive Psychiatry*, 24, 521-529.
- Freudenreich, O., Cather, C., Evins, A. E., et al. (2004). Attitudes of schizophrenia outpatients towards psychiatric medications: Relationship to clinical variables and insight. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65, 1372-1376.

- Glassman, A.H. (1993). Cigarette smoking: implications for psychiatric illness. *American Journal of Psychiatry*, 150, 546-553.
- Goff, D.C., Henderson, D.C., Amico, E. (1992). Cigarette smoking in schizophrenia: relationship to psychopathology and medication side effects. *American Journal of Psychiatry*, 149, 1189-1194.
- Goldman, L.S., 1999. Medical illness in patients with schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 60 Suppl 21, 10-15.
- Goldman, H.H., Gattozzi, A.A., Taube, C.A. (1981). Defining and counting the chronically mentally ill. *Hospital & Community Psychiatry*, 32, 21-27.
- Grassi, L., Biancosino, B., Righi, R., Finotti, L. and Peron, L., 2001. Knowledge about HIV transmission and prevention among Italian patients with psychiatric disorders. *Psychiatr. Serv.* 52, 679-681.
- Gray, R., Brewin, E., Noak, J., Wyke-Joseph, J. and Sonik, B., 2002. A review of the literature on HIV infection and schizophrenia: implications for research, policy and clinical practice. *J Psychiatr Ment. Health Nurs.* 9, 405-409.
- Greenberg, G.A., Rosenheck, R.A. (2005). Special Section on GAF: Continuity of Care and Clinical Outcomes in a National Health System; *Psychiatric Services*, 56, 427-433.
- Gruenberg, E.M., Pepper, B. (1982). Definition of: I Mental illness, II Patient, III Disability and IV Chronic. Paper presented at the APA conference on the chronically mentally ill. Baltimore: John Hopkins University.
- Haller, R (2006). What makes a mental ill violent? *Psychiatr Danub*, 17, 143-53.
- Haro, J.M., Suarez, D., Novick, D., Brown, J., Usall, J., Naber, D., SOHO Study Group (2007). Three-year antipsychotic effectiveness in the outpatient care of schizophrenia: observational versus randomized studies results. *European Neuropsychopharmacology*, 17(4), 235-44.
- Harris, A.J., Lurigio, A.J. (2007). Mental illness and violence: A brief review of research and assessment strategies. *Aggression and Violent Behavior*. 12, 542-551.
- Heijnen, H. (2006). Onderzoek Geestelijke Gezondheidszorg Amsterdam. Amsterdam, Heijnen Organisatieadviseurs.
- Heinze M., Taylor R.E., Priebe S., Thornicroft G. (1997) The quality of life of patients with paranoid schizophrenia in London and Berlin. *Social Psych Psychiatr Epidmiol*, 32, 1997.
- Heres, S., Schmitz, F.S., Leucht, S., Pajonk, F.G. 2007 The attitude of patients towards antipsychotic depot treatment. *Int Clin Psychopharmacol*, 22(5), 275-82.
- Hoogduin, C.A.L. de Haan, E, Terluin, B. (1985). Somatische aandoeningen bij opgenomen psychiatrische patiënten, *Tijdschrift voor Psychiatrie* 27, 105-114
- Hughes, J.R., Hatsukami, D.K., Mitchell, J.E., Dahlgren, L.A. (1986). Prevalence of smoking among psychiatric outpatients. *American Journal of Psychiatry*, 143, 993-997.
- Janssen, M.A., Onrust, J. (2005). Een fijn plan. De praktijk van behandelplannen en begeleidingsplannen in de ogen van bewoners die met beide te maken hebben. Amsterdam, AdSearch.
- Janssen, M., van de Graaf, W. (2007). De Behandelovereenkomst in GGZ Buitenamstel. Vlees noch vis. Amsterdam, Adsearch.
- Jeste, D.V., Gladsjo, J.A., Lindamer, L.A. and Lacro, J.P., 1996. Medical comorbidity in schizophrenia. *Schizophr. Bull.* 22, 413-430.
- Karow, A., Czekalla, J., Dittmann, R.W., Schacht, A., Wagner, T., Lambert, M., Schimmelmann, B.G., Naber, D. (2007). Association of subjective well-being, symptoms, and side effects with compliance after 12 months of treatment in schizophrenia. *The Journal of clinical psychiatry*, 68, 75-80.
- Katz, R.C., Watts, C. and Santman, J., 1994. AIDS knowledge and high risk behaviors in the chronic mentally ill. *Community Ment. Health J.* 30, 395-402.
- Kavanagh, D. J., Waghorn, G., Jenner, L., Chant, D. C., Carr, V., Evans, M., Herrman, H., Jablensky, A., & McGrath, J. J. (2004). Demographic and clinical correlates of comorbid substance use disorders in psychosis: multivariate analyses from an epidemiological sample. *Schizophrenia Research*, 66, 115-124.
- Kemp, R. & David, A. (1995). Insight and adherence to treatment in psychotic disorders. *British Journal of Hospital Medicine*, 54, 222-227.
- Kemp, R., Kirov, G., Everitt, B., Hayward, P., and David, A., (1998). Randomised controlled trial of compliance therapy. *British Journal of Psychiatry*, 172, 413-419.
- Kikkert, M.J., Schene A.H., Koeter, M.W.J., Robson, D., Born, A., Helm, H., Nose, M., Goss, C., Thornicroft, G., Gray, R. (2006). Medication Adherence in Schizophrenia: Exploring Patients', Carers' and Professionals' Views. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 786-794.
- Koops, H., Kwekkeboom, M.H. (2005). Vermaatschappelijking in de zorg. Den Haag: scp.
- Kramer, L.J. (1999). Kan het beter? Zorgbehoefte en kwaliteit van leven bij schizofrenie patiënten: een exploratief onderzoek. Amsterdam, Psychiatrisch Centrum. Doctoraalscriptie.
- Kroon, H. (1996). Groeiende zorg. Ontwikkeling van casemanagement in de zorg voor chronisch psychiatrische patiënten. Utrecht: NcGv. Academisch proefschrift.
- Kroon, H., Theunissen, J., Van Busschbach, J., Raven, E., Wiersma, D. (1998). Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 40, 199-211.

- Kudla, D., Lambert, M., Domin, S., Kasper, S., Naber, D. (2007). Effectiveness, tolerability, and safety of ziprasidone in patients with schizophrenia or schizoaffective disorder: results of a multi-centre observational trial. *European Psychiatry*, 22, 195-202.
- Kwekkeboom, M.H. (2001). Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijk in de geestelijke gezondheidszorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. Academisch proefschrift.
- Lambert, T.J., Velakoulis, D. and Pantelis, C., 2003. Medical comorbidity in schizophrenia. *Med. J. Aust.* 178 Suppl, 67-70.
- Lambert, M., Naber, D. (2004). Current issues in schizophrenia: Overview of patient acceptability, functioning capacity and quality of life. *CNS Drugs*, 18 Suppl 2, 5-17.
- Leon de, J., Dadvand, M., Cabuso, C., White, A.O., Stanilla, J.K., Simpson, G.M. (1995). Schizophrenia and smoking: an epidemiological survey in a state hospital. *American Journal of Psychiatry*, 152, 453-455.
- Lieberman, J.A., Stroup, T.S., McEvoy, J.P., et al. (2005). Effectiveness of Antipsychotic Drugs in Patients with Chronic Schizophrenia. *New England Journal of Medicine*, 353, 1209-23.
- Löffler, W., Kilian, R., Toumi, M., Angermeyer, M.C. (2003). Schizophrenic patients' subjective reasons for compliance and noncompliance with neuroleptic treatment. *Pharmacopsychiatry*, 36, 105-112.
- Loonen, A.J.M. (2003) Effectiviteit van somatische zorg voor de psychiatrische patiënt. COBO-bulletin, 36, 1, 30-32.
- Mäkelä K. (2004). Studies of the reliability and validity of the Addiction Severity Index. *Addiction*, 99(4):398-410.
- Margolese, H.C., Malchy, L., Negrete, J.C., Tempier, R., Gill, K. (2004). Drug and alcohol use among patients with schizophrenia and related psychosis: levels and consequences. *Schizophrenia Research*, 67, 157-166.
- Moon, G. (2000). Risk and protection: the discourse of confinement in contemporary mental health policy. *Health & Place*, 6, 239-250.
- Morisky, D.E., Green, L.W., Levine, D.M., (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care*, 24 (1), 67-74.
- Motlová, L. (2000). Psychoeducation as an indispensable complement to pharmacotherapy in schizophrenia. *Pharmacopsychiatry*, 33, 47-48
- Muijen, M. (2001) Rapport betreffende de 'Quick Scan' van de Amsterdamse Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Amsterdam, gezamenlijke instellingen GGZ.
- Mulder, C.L., Staring, A.B.P., Loos, J., Buwalda, V.J.A., Kuijpers, D., Sytema, S., Wierdsma A.I. (2004). De Health of the Nation Outcome Scales (honos) als instrument voor 'routine outcome assessment'. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46, 273-284.
- Mulder, C.L., Staring, A.B.P., Loos, J. Buwalda, V.J.A., Kuijpers, D., Sytema, S., Wierdsma, A.I. (2004a). De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor 'routine outcome assessment'. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46, 273-284.
- Mulder, C.L., Staring, A.B.P., Loos, J., Buwalda, V.J.A., Kuijpers, D., Sytema, S., Wierdsma, A.I. (2004b). HoNOS handleiding in Nederlandse Bewerking; Rotterdam.
- Mullen, P.E., Burgess, P., Wallace, C., Palmer, S. en Ruschena, D. (2000). Community care and criminal offending in schizophrenia. *The Lancet*, 355, 614-617.
- Naber, D. (1995). A Self-rating to measure subjective effects of neuroleptic drugs, relationships to objective psychopathology, quality of life, compliance and other clinical variables. *International Clinical Psychopharmacology*, 10 Suppl 3, 133-138.
- Naber, D., Karow, A., Lambert, M. (2005). Subjective well-being under neuroleptic treatment and its relevance for compliance. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 111 (suppl 427), 29-34.
- Najim, H., McCrone, P. (2005). The Camberwell Assessment of Need: comparison of assessments by staff and patients in an inner-city and a semi-rural community area. *Psychiatric bulletin*, 29.
- Niaz, O.S. & Haddad, P.M. (2007). Thirty-five months experience of risperidone long-acting injection in a UK psychiatric service including a mirror-image analysis of in-patient care.; *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116(1), 36-46.
- Nieuwenhuizen, Ch. van (1998). Quality of life of persons with severe mental illness: an instrument. Amsterdam, Thesis Publishers. Academisch Proefschrift.
- Nijman, H.L.I., Merckelbach, H.L.G.J., Ravelli, D.P. (1994). De relatie tussen roken en schizofrenie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 36, 243-253.
- Os, J. van , Kahn, R. (2007) Remissiecriteria voor de diagnose schizofrenie. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 49, 1, 21-26
- Slade, M., Leese, M., Taylor, R., Thornicroft, G. (2004). The association between needs and quality of life in an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 11, 1999.
- Perkins, D.O., 2002. Predictors of noncompliance in patients with schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 63, 1121-1128.
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., Strathdee, G., Loftus, L., McCrone, P., Hayward P. (1995). The Camberwell Assessment of Need: The Validity and Reliability of an Instrument of Assess the Needs of People with Severe Mental Illness. *The British Journal of Psychiatry*, 167, 589-595.

- Priebe, S., Huxley, P., Knight, S., Evans, S. (1999). Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *The International Journal of Social Psychiatry*, 45(1), 7-12.
- Reda, S. (1996). Public perception of discharged psychiatric patients: a community survey. *International Journal of Social Psychiatry*, 42(3), 220-229.
- Regier, D.A., Farmer, M.E., Rae, D.S., Locke, B.Z., Keith, S.J., Judd, L.L., Goodwin, F.K. (1990). Comorbidity of mental disorders with alcohol and other drug abuse. Results from the Epidemiologic Catchment Area (ECA) Study. *The Journal of the American Medical Association*, 264, 2511-2518.
- Rettenbacher, M., Hofer, A., Eder, U., Hummer, M., Kemmler, G., Weiss, E.M., Fleischhacker, W.W. (2004). Compliance in schizophrenia: psychopathology, side effects, and patients' attitudes toward the illness and medication. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65(9), 1211-1218.
- Rössler, W. (2005). The Stigma of mental illness. *Die Psychiatrie: Grundlagen & Perspektiven*. 2, 5-11.
- Ruggeri, M., Koeter, M.W.J., Schene, A., et al. (2005). Factor solution of the BPRS-expanded version in schizophrenic outpatients living in five European countries. *Schizophrenia Research*, 75, 107-117.
- Ruggeri, M., Lasalvia, A., Tansella, M., Bonetto, C., Abate, M., Thornicroft, G., Allevi, L., Ognibene, P. (2004). Heterogeneity of outcomes in schizophrenia: 3-year follow-up of treated prevalent cases. *British Journal of Psychiatry*. 184(1), 48-57.
- Sawa, A.; Snyder, S. (2002) H. Schizophrenia: Diverse approaches to a complex disease. *Science*. 296, 692-695.
- Sayce L. Waiting for communitycare: Implications of Government policy for 1991. London: Mind, 1990.
- Schreurs, M. (1992). Chronische psychiatrie in Midden-Twente: een epidemiologisch onderzoek naar hun functioneren en zorgbehoefte. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 34, 255-267.
- Sim, L.P., Lim, L.C., Lee, S.L. en Lee, C.S (1990). A study of police referrals to Woodbridge Hospital. *Singapore Medical Journal*, 31(2), 131-134.
- Slade M., Leese, M., Ruggeri, M., Kuipers, E., Tansella, M., Thornicroft, G. (2004). Does meeting needs improve quality of life? *Psychotherapy and psychosomatics*, 73, 2.
- Slade, M., Leese, M., Taylor, R., Thornicroft, G. (2004). The association between needs and quality of life in an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 11, 1999.
- Strauss, J.S., Hafez, H. Lieberman, P., Harding, C.M. (1985). The course of psychiatric disorder: III. Longitudinal principles. *American Journal of Psychiatry*, 142, 289-296.
- Swartz, M.S., Wagner, H.R., Swanson, J.W., Stroup, T.S., McEvoy, J.P., Canive, J.M., del Miller, D., Reimherr, F., Mcgee, M., Kahn, A., Van Dorn, R., Rosenheck, R.A., Lieberman J.A. (2006). Substance use in persons with schizophrenia: baseline prevalence and correlates from the NIMH CATIE study. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 194, 164-172.
- Taylor, D.M., Young, C.L., Mace, S. & Patel, M.X. (2004). Early Clinical Experience With Risperidone Long-Acting Injection: A Prospective, 6-month Follow-up of 100 Patients; *Journal of Clinical Psychiatry*, 65, 1076-1083.
- Theunissen, J.R., Raven, E.M.I.E. (1997). Patiënten met langdurige psychiatrische stoornissen bij een RIAGG. Patiënten, patiëntkenmerken, de ontvangen zorg en het gewenste aanbod. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 39, 400-408.
- Thompson, K., Kulkarni, J., Sergejew, A.A. (2000). Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses. *Schizophrenia Research*, 42(3), 241-247.
- Valenstein, M., Copeland, L.A., Blow, F.C., McCarthy, J.F., Zeber, J.E., Gillon, L., Bingham, R., & Stavanger, T. (2002). Pharmacy Data Identify Poorly Adherent Patients With Schizophrenia at Increased Risk for Admission. *Medical Care*, 40, 630-639.
- Van Busschbach, J.T., Wiersma, D. (1999). Behoeft Zorg en Rehabilitatie in de chronische psychiatrie Een epidemiologische studie naar de chronisch-psychiatrische populatie in de regio noordoost en oost Groningen, naar de prevalentie en aard van hun zorgbehoefte, hun tevredenheid met de zorg en hun kwaliteit van leven. Diciepliegroep Psychiatrie van de Faculteit der Medische Wetenschappen Rijksuniversiteit Groningen.
- van Giffen, M., Dekker, J., Spijkerman, W., Bruggeman, F., Schoevers, R. (2007). Prevalentie en kenmerken van middelennisbruik en -afhankelijkheid bij ambulante chronisch-psychiatrische patiënten. *Verslaving*, 3, 18-30.
- van Nieuwenhuizen, Ch. (1998). Quality of life of persons with severe mental illness: an instrument. Amsterdam, Thesis Publishers. Academisch Proefschrift.
- van Os, J., Delespaul, A.E.G., Radstake, D.W.S., Hilwig, M.M., Bak, M.L.F.J., Driessen, G.A.M. (2001). Kernparameters ter evaluatie van een zorgprogramma voor psychotische patiënten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 56, 952-966
- van Wijngaarden, B. (1987). Sociaal Netwerk Interne publicatie Rijksuniversiteit Utrecht. Academisch Ziekenhuis Utrecht, afdeling psychiatrie.
- Volonteri, M.M., De Gaspari, I., Colasanti, A., Brambilla, M., & Cerruti, L. (2006). Substance abuse in first-episode schizophrenia patients: a retrospective study. *Clinical Practise Epidemiological Mental Health*, 23, 2-4.
- Walburn, J., Gray, R., Gournay, K., et al. (2001). Systematic review of patient and nurse attitudes to depot antipsychotic medication. *British Journal of Psychiatry*, 179, 300-307.

- Weaver, T., Madden, P., Charles, V., Stimson, G., Renton, A., Tyrer, P., Barnes, T., Bench, C., Middleton, H., Wright, N., Paterson, S., Shanahan, W., Seivewright, N., Ford, C. (2003). Comorbidity of substance misuse and mental illness in community mental health and substance misuse services. *British Journal of Psychiatry*, 183, 304-313.
- Weiss, R. D. (2004). Adherence to pharmacotherapy in patients with alcohol and opioid dependence. *Addiction*, 99, 1382-1392.
- Wiersma, D. (2002). Zorgbehoeften bij chronisch-psychiatrische aandoeningen in de huisartspraktijk. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 146, 701-703.
- Wiersma, D., Giel, R., De Jong, A., Nienhuis, F.J., Slooff, C.J. (1995). De behoefte aan zorg bij mensen met een schizofrenie of verwante psychotische stoornis, 15 jaar na aanvang van hun psychose. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 37, 780-789.
- Wiersma, D., van Busschbach, J., (2001). Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. *European archive of psychiatry and clinical neuroscience*, 251, 239-246.
- Young, C.L. & Taylor, D.M. (2006). Health Resource utilization associated with switching to risperidone long-acting injection. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, 14-20.
- Zanden, van der, B.P., Dijkgraaf, M.G.W, Blanken, P., Reeb, J.M. en Brink, van den, W. (2007). Patterns of acquisitive crime during methadone maintenance treatment among patients eligible for heroin assisted treatment. *Drug and Alcohol Dependence*, 86, 84-90.
- Ziedonis, D.M., Kosten, T.R., Glazer, W.M., Frances, R.J. (1994). Nicotine dependence and schizophrenia. *Hospital & Community Psychiatry*, 45:204-206.

