

Carolien Smits  
Hans Kroon  
Frank van Hoof  
Agnes Blom  
Wiepke Cahn  
Esther Caspers  
Philippe Delespaul  
Niels Mulder  
Annet Nugter  
Wilma Swildens

## **Zorg en leefsituatie van mensen met ernstige psychische stoornissen.**

Informatie uit regionale zorgmonitors

## **Colofon**

*Opdrachtgever en Financier: Ministerie van VWS*

*Projectleiding: Hans Kroon*

*Projectuitvoering: Carolien Smits, Frank van Hoof, Hans Kroon*

*Regionale zorgmonitors:*

*Philippe Delespaul, Universiteit Maastricht*

*Wilma Swildens, Agnes Blom, Altrecht*

*Annet Nugter, GGZ Noord-Holland Noord*

*Esther Caspers, Wiepke Cahn, UMC Utrecht*

*Niels Mulder, Bavo Europaort*

© 2009, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

# 1 Koppeling regionale zorgmonitors

## 1.1 Inleiding

Doel van de Monitor Langdurige Zorg is inzicht te bieden in vraag en aanbod bij mensen met ernstige psychische stoornissen. Er is vooralsnog geen landelijk representatieve dataverzameling voorhanden om vragen over de kwaliteit van leven en de kwaliteit van de zorg voor de Nederlandse populatie van mensen met ernstige psychische stoornissen te beantwoorden.

Om deze reden maakt de monitor gebruik van bestaande GGZ-zorgmonitors en onderzoeksbestanden. Hieruit is een onderzoeksgroep samengesteld die zo representatief mogelijk is voor de Nederlandse populatie van mensen met ernstige psychische stoornissen die in zorg zijn van de GGZ.

Binnen de genoemde zorgmonitors brengen enkele grote GGZ-instellingen sinds enkele jaren structureel de voortgang en resultaat van de zorg voor de doelgroep in kaart. Dit staat wel bekend als *routine outcome monitoring* of *routine outcome assessment*. Ten minste jaarlijks leveren hulpverleners gegevens aan over psychiatrische problematiek, maatschappelijke situatie, sociaal functioneren en vervulde en onvervulde zorgbehoeften. Naast deze monitors zijn onderzoeksbestanden benut gericht op mensen met ernstige psychische stoornissen: het GROUP-project (Geestkracht psychose), onderzoek van Altrecht binnen de langdurige zorg (Maatschappelijke steunsystemen), en onderzoek van het Trimbos-instituut naar 20 Assertive Community Treatment (act) teams.

## 1.2 Methode

Het werken met bestaande bestanden brengt beperkingen met zich mee. De doelgroep, meetinstrumenten en wijze van dataverzameling komen niet altijd overeen. Voorzover mogelijk zijn de variabelen gestandaardiseerd en geïntegreerd in één databestand.

De gegevens van het zorgaanbod dat ontvangen werd op het moment van de meting (actueel zorgaanbod) is voor de monitor ingedeeld in extensief-ambulante zorg (minder dan één maal contact tussen cliënt en zorgverlener per twee weken), intensief-ambulante zorg (minimaal één maal per twee weken contact), deeltijd-klinisch, intramuraal en beschermd wonen. In de beschrijving van de databronnen hieronder vermelden we de gebruikte meetinstrumenten. Bijlage 1 biedt een overzicht van de beschikbare gegevens per databron.

### *Monitor Noord-Holland Noord (1)*

GGZ Noord Holland Noord heeft ten tijde van de gegevensverzameling een circuit voor langdurige zorg, genaamd De Dijk (regio Noord-Kennemerland). Hier worden cliënten behandeld en begeleid die voldoen aan de volgende criteria:

1. Ernstige psychiatrische stoornis op As 1 van DSM-IV
2. Beperking in het sociaal functioneren voortvloeiend uit de stoornis
3. De stoornis heeft een chronisch beloop
4. Contact met de GGZ in de afgelopen twee jaar met behandelvrije perioden van maximaal een half jaar.

Voor een grote groep van cliënten wordt de zorg verleend door multidisciplinair samengestelde wijkteams. Dat waren er ten tijde van de gegevensverzameling vijf. De gegevens hebben betrekking op vier van deze teams: team Noord, Oost, Zuid en Centrum. De zorg die deze teams bieden, varieert. Vaste onderdelen van de behandeling en begeleiding zijn: case management en medicatie; en voor cliënten in een vorm van begeleid of beschermd wonen: woonbegeleiding.

Vanaf 2005 is de zorg georganiseerd volgens de principes van Functie Assertive Community Treatment (Van Veldhuizen, 2007): cliënten van de wijkteams krijgen normaal gesproken individuele hulp, maar in tijden dat intensivering van de zorg nodig is wordt de zorg zo frequent als nodig geboden door meerdere hulpverleners van het wijkteam.

Sinds 2008 (na de gegevensverzameling) is de Dijk opgegaan in de Divisie Langerdurende Psychiatrie van GGZ NHN, die bestaat uit 9 FACT-wijkteams.

De monitor Noord-Holland Noord levert outcome data voor kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de cliënt (MANSA; Manchester Short Assessment of Quality of Life), over het sociaal functioneren, de symptomen en handicaps die voortkomen uit de psychische problematiek (HONOS (Health of the Nation Outcome Scales) en GAF (Global Assessment of Functioning Scale)), en de DSM-classificatie (zie: Nugter, 2008). Data over zorgbehoefte zijn niet beschikbaar, gegevens over zorggebruik zijn beperkt beschikbaar. Voor de meest recente meting zijn data van 495 respondenten opgenomen (inclusief dubbelen met andere bronnen).

### *Landelijk evaluatieonderzoek Assertive Community Treatment (ACT), Trimbos-instituut (2)*

Het Trimbos-instituut onderzocht in de periode 2005 tot 2007 bij 20 intensieve ambulante zorgteams de getrouwheid aan de ACT-standaard, implementatiedoelen en realisatie daarvan en de uitkomsten op cliëntniveau (Van Vugt & Kroon, 2008).

Voor deelname aan het onderzoek werden cliënten geselecteerd met een ACT-profiel die aan 2 van de 4 criteria voldoen:

- dakloosheid in afgelopen jaar
- 6 contacten per maand
- GAF-score  $\leq 40$
- 2 opnames of 50 opnamedagen in afgelopen jaar

De meetinstrumenten voor de hier relevante outcomematen zijn GAF (Symptomen en Handicap), HONOS, en CANSAS (Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule), DSM-diagnose.

Het act-onderzoek biedt gegevens van 530 respondenten (inclusief dubbelen).

#### *Onderzoeksbestand Universitair Medisch Centrum Utrecht (3)*

In de database van UMC Utrecht worden sinds 1994 gegevens verzameld van patiënten die deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek. In eerste instantie werd de database alleen gebruikt voor schizofrenie-onderzoek, maar geleidelijk aan is de database uitgebreid naar andere zorglijnen en andere onderzoeksgroepen. Er worden ook gegevens verzameld van familieleden en gezonde controles, naar gelang het onderzoek. Behalve voor onderzoeksdoeleinden worden ook de gegevens van het Regionale Zorgprogramma Schizofrenie opgenomen in de database. De inhoud van de database wordt bepaald door de deelname aan wetenschappelijk onderzoek en door degenen die worden aangemeld bij Regionaal Zorgprogramma Schizofrenie en/of Psychose Protocol.

Voor de huidige monitoranalyses werden gegevens van familieleden en gezonde controle-respondenten verwijderd. Iedereen met CASH diagnose schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen (codes 295.xx, 297.1, 298.8, 298.9) en stemmingsstoornissen (codes 296.xx, 300.4, 311) zijn opgenomen in de dataset. De voor de monitorvragen relevante meetinstrumenten zijn de Quol (kwaliteit van leven), GAF (Sociaal functioneren en Handicap), en CANSAS (zorgbehoeften).

Voor de meest recente meting zijn vanuit deze databron gegevens over 829 respondenten beschikbaar (inclusief dubbelen). Voor het databestand van het UMCU zijn zeer beperkt data over het actuele zorgaanbod beschikbaar.

#### *Monitor ACT Rotterdam en Zuid-Hollandse eilanden (4)*

Van de cliënten van de drie ACT-teams in de regio Rotterdam Zuid en Zuid-Hollandse eilanden, onderdeel van Bavo Europoort, zijn halfjaarlijkse gegevens beschikbaar (zie ook: Kortrijk e.a. (in press)). De beschikbare meetinstrumenten voor de outcomematen zijn: QUOL (kwaliteit van leven), CANSAS (zorgbehoefte), HONOS en GAF (symptomen en sociaal functioneren) en de DSM-diagnose. De Rotterdamse monitor leverde data van 397 cliënten (meest recente meting, inclusief dubbelen).

#### *Onderzoek Maatschappelijke Steunsystemen Utrecht (5)*

Altrecht voert een onderzoek uit naar maatschappelijke steunsystemen in de stad Utrecht (Swildens e.a., 2008). Het betreft cliënten binnen de langdurige zorg (inclusief beschermd wonen en sociale pensions). Uit dit onderzoek is informatie gebruikt van de eerste meting in 2005 en een follow up 18 maanden later. De relevante outcome-meetinstrumenten zijn CANSAS (zorgbehoeften), HONOS (symptomen en sociaal functioneren) en MANSA (kwaliteit van leven).

Uit deze databron zijn voor de meest recente meting 229 respondenten opgenomen in de voorliggende monitor (inclusief dubbelen).

#### *Monitor Zuid-Limburg/ onderzoek Universiteit Maastricht (6)*

Vanuit de Universiteit van Maastricht (Vakgroep Psychiatrie en Neuropsychologie) is een databestand beschikbaar gesteld met cliënten van de langdurende zorg die via een zorgmonitor worden gevolgd en respondenten van onderzoek van de vakgroep. De monitor betreft cliënten in drie Zuidlimburgse regio's met een apart georganiseerd GGZ-aanbod: Maastricht, Oostelijke Mijnstreek en Westelijke Mijnstreek (Delespaul e.a., 2008). Bij het onderzoek gaat het om een studie binnen het GROUP project (ZONMW Geestkracht) dat specifiek cliënten met een eerste psychose volgt (met een ziektegeschiedenis korter dan 10 jaar). Beschikbare meetinstrumenten zijn de CANSAS (zorgbehoeften), GAF (symptomen en sociaal functioneren), QUOL (kwaliteit van leven) en de DSM-diagnose.

2889 respondenten van de Maastrichtse databron zijn opgenomen in de monitor (inclusief dubbelingen). Sociaaldemografische gegevens ontbreken grotendeels in deze dataset. Deze zijn in principe wel beschikbaar te stellen via het casusregister van de regio.

#### *Verskillende perspectieven bij zorgbehoeften*

Vrijwel elke bron gebruikt voor het verzamelen van de zorgbehoeften de Camberwell Assessment of Need in een verkorte versie (CANSAS). Er zijn echter verschillen in de gebruikte versie en de gevolgde procedure. De CANSAS kent een versie voor cliënten en voor hulpverleners. In de oorspronkelijke opzet wordt de CANSAS in een interview afgenomen. De interviewer scoort zelf de aanwezigheid van zorgbehoeften op basis van de informatie van de bron (cliënt of hulpverlener). Deze procedure is bij Stad Utrecht en Rotterdam Zuid bij cliënten gevolgd. In het kader van Routine Outcome Monitoring is het gebruikelijker dat de eigen hulpverlener de vragenlijst invult vanuit het eigen perspectief. Zo is de CANSAS toegepast in het ACT onderzoek en bij het UMC Utrecht. In Zuid-Limburg is deze procedure licht geamendeerd: hulpverlener en cliënt streven naar consensus; het perspectief van de hulpverlener geeft de doorslag bij meningsverschillen.

Daarnaast zijn er verschillen in de geïnventariseerde zorgbehoeften. Stad Utrecht, Rotterdam Zuid en UMC Utrecht gebruikten de oorspronkelijke versie met 22 items. De Limburgse monitor heeft na verloop van tijd items toegevoegd. In het ACT onderzoek is dit van meet af aan gebeurd: zingeving, betaald werk en bijwerkingen van medicatie zijn (net als in Zuid-Limburg) toegevoegd.

### *Dubbelingen*

De zes bronnen leverden in totaal een onderzoeksgroep van 5369 respondenten (inclusief dubbelingen). Aan de hand van geboortedata en initialen werden in meerdere registraties voorkomende cliënten achterhaald. Dit resulteerde in 409 dubbeltellingen. We beschikken derhalve over gegevens van 4960 unieke respondenten. Bij de analyses is gestreefd naar een optimaal gebruik van de beschikbare gegevens. Daarom is van de "dubbele" respondenten steeds de databron gebruikt waarin de gewenste informatie beschikbaar is.

### *Meetmomenten*

De meeste dataverzamelingen zijn in de afgelopen jaren gestart. Ten tijde van de gegevensverzameling was de historische tijdreeks niet veel langer dan anderhalf jaar. Van drie databronnen zijn gegevens beschikbaar van meerdere meetmomenten. Dit geldt voor Noord-Holland Noord, Rotterdam Zuid, en de Monitor Zuid-Limburg. De oudste gegevens zijn afkomstig uit 1998 (Monitor Zuid-Limburg), de meest recente zijn uit 2006; 83% van de verzamelde gegevens betreft de jaren 2004, 2005 en 2006; de mediaan (het middelpunt) ligt bij augustus 2005.

Metingen worden per respondent binnen één meetmoment gesitueerd indien ze binnen een tijdsbestek van zes maanden zijn verzameld. In totaal bestaan voor 498 respondenten gegevens over twee metingen, waarbij de voorlaatste meting 9 tot 18 maanden voor de laatste meting plaats vond.

### *Representativiteit*

Een belangrijke vraag is of met deze verzamelingen een representatieve selectie van mensen met ernstige psychiatrische stoornissen is gemaakt. Hoewel de bronnen behoorlijk gespreid zijn over het land, claimen we geen representativiteit. Daarbij spelen de volgende factoren:

- de gegevens worden in dit hoofdstuk ongewogen gepresenteerd, hoewel de ene bron veel meer cliënten bevat dan de andere;
- de datasets zijn niet uniform opgezet, waardoor de gepresenteerde gegevens over steeds verschillende deelselecties van de zes bronnen gaan;

- binnen de onderzoeken is niet steeds het volledige regionale zorgaanbod in kaart gebracht; het betreft ook selecties daaruit. Met name de intensieve ambulante zorg is daardoor oververtegenwoordigd. Voor deze intensieve ambulante zorg geldt op zich weer dat de meest arbeidsintensieve zorg voor zeer zorgbehoeftige cliënten is oververtegenwoordigd.
- niet in kaart gebracht is wat de respons per bron is. Er kan sprake zijn van selectieve uitval; van mensen met wie het extra goed of slecht gaat, is dan bijvoorbeeld geen vervolgmeting beschikbaar.

De gegevens dienen dus niet opgevat te worden als representatieve landelijke gegevens. Door de omvang van de dataverzameling geeft deze wel een beeld van de toestand en het zorgaanbod voor een grote selectie mensen met ernstige psychiatrische stoornissen. Voor de goede orde wordt in paragraaf 2 verantwoord welke bronnen, in welke volgorde (in geval van dubbele metingen) zijn benut. Hierbij geldt: 1) GGZ NHN, 2) ACT onderzoek, 3) UMC Utrecht, 4) ACT Rotterdam, 5) Monitor en onderzoek Stad Utrecht, 6) Zuid Limburg.

## 2 Sociaaldemografische kenmerken van de populatie

### 2.1 Geslacht, leeftijd en etniciteit

Tabel 2.1 laat zien dat een ruime meerheid van de populatie man is. De gemiddelde leeftijd is 43 jaar (sd 13,1). Een vijfde van de cliënten is jonger dan 31 jaar. Een kleine groep is ouder dan 64.

Bij de cijfers over etniciteit is uitgegaan van de CBS-definitie: een cliënt is allochtoon als deze zelf of één van diens ouders in het buitenland geboren is. Volgens deze definitie is ruim een kwart van de cliënten allochtoon (iets minder dan een kwart van de cliënten – 22,3 % - is ook zelf in buitenland geboren)<sup>1</sup>.

**Tabel 2.1 Geslacht, leeftijd en etniciteit**

<i>Geslacht</i>	<i>%</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>%</i>	<i>Etniciteit</i>	<i>%</i>
<i>N = 4608<sup>2</sup></i>		<i>N = 4632<sup>3</sup></i>		<i>N = 2033<sup>4</sup></i>	
man	58,9	jonger dan 31	20,7	Nederlands	71,9
vrouw	41,1	31 – 45	39,7	anders	28,1
totaal	100,0	46 – 64	33,9	totaal	100,0
		65 of ouder	5,7		
		totaal	100,0		

De databestanden bevatten ook informatie over het actuele zorgaanbod aan cliënten. Tabel 2.2 laat zien dat zowel de man-vrouw verdeling, de leeftijdsverdeling als het percentage allochtonen enigszins verschilt per type zorgaanbod. Zo blijkt onder cliënten die intensieve ambulante hulp ontvangen het aandeel mannen (twee derde) en het aandeel allochtonen (ruim een derde) het grootst. Cliënten die dagklinische of deeltijdbehandeling ontvangen zijn juist in meerderheid vrouw en gemiddeld jonger (36 jaar) en minder vaak van allochtone afkomst dan de andere cliënten. Kenmerkend voor cliënten van beschermende woonvoorzieningen is dat deze groep gemiddeld ouder is dan de rest. De clientèle van de overige typen zorgaanbod wijken weinig van het gemiddelde beeld af, met dien verstande dat onder cliënten van extensieve ambulante voorzieningen het aandeel vrou-

<sup>1</sup> Van circa de helft van alle cliënten waarvan bekend is dat zij in Nederland zijn geboren, is het geboorteland van de ouders niet bekend. Deze cliënten zijn in de tabel meegenomen als 'Nederlands'. Mogelijk is van een deel van deze groep één van de ouders toch in het buitenland geboren. Het feitelijke percentage 'allochtonen', volgens de definitie van het CBS, ligt mogelijk dus iets hoger dan het hier gepresenteerde cijfer. Op grond van extrapolaties schatten we dat dit feitelijke percentage tussen de 31 en 35 ligt.

<sup>2</sup> Bronnen: 2, 5, 4, 3, 1, 6

<sup>3</sup> Bronnen: 2, 5, 4, 3, 1, 6

<sup>4</sup> Bronnen: 2, 5, 4, 3, 1

wen iets hoger is dan gemiddeld en onder cliënten van intramurale voorzieningen het aandeel allochtonen iets lager is dan gemiddeld.

**Tabel 2.2 Geslacht, leeftijd en etniciteit per zorgvorm**

<i>Actueel</i>			
<i>zorgaanbod</i>	<i>% mannen</i>	<i>gemiddelde leeftijd</i>	<i>% allochtonen</i>
extensief ambulantly	49,6	44 (sd 11,7)	29,4
intensief ambulantly	67,5	43 (sd 11,6)	38,8
dagklinisch/deeltijd	45,1	36 (sd 11,3)	9,1
Intramuraal	59,6	44 (sd 15,7)	20,0
beschermde wonen	61,9	51 (sd 12,9)	24,5

## 2.2 Burgerlijke staat en woonsituatie

In de meeste databronnen zijn gegevens opgenomen over de burgerlijke staat en de woonsituatie van de cliënt. Tabel 2.3 laat zien dat verreweg het grootste deel van de cliënten niet of niet meer gehuwd is (gescheiden, nooit gehuwd geweest, weduwe of weduwnaar). Eén op de zeven cliënten is wel gehuwd. Relatief vaak gaat het in dat laatste geval om iets oudere cliënten en om vrouwen. Relatief vaak gaat het ook om cliënten die extensieve ambulante hulp ontvangen.

**Tabel 2.3 Burgerlijke staat en woonsituatie**

<i>Burgerlijke staat</i>	<i>%</i>	<i>Woonsituatie</i>	<i>%</i>
<i>N = 1978<sup>1</sup></i>		<i>N = 2113<sup>2</sup></i>	
gehuwd	13,7	zelfstandig (of bij familie)	70,0
ongehuwd/gescheiden/ weduwe/weduwnaar	86,3	beschermde	10,0
		apz / ggz institutie	8,2
		niet-ggz institutie	1,7
		maatschappelijke opvang	2,5
		dakloos/zwervend	4,3
		anders	3,3

De gegevens over de woonsituatie weerspiegelen voor een deel het zorgaanbod dat cliënten ontvangen. Zo laat tabel 2.3 zien dat bijna een kwart van de cliënten in een instelling of opvangvoorziening woont. Doorgaans gaat het om een beschermende woonvorm (één

<sup>1</sup> Bronnen: 2, 5, 4, 3, 1

<sup>2</sup> Bronnen: 2, 5, 4, 3, 1

op de tien cliënten) of een intramurale ggz-instelling (één op de twaalf cliënten). Een kleine groep cliënten verblijft in een instelling buiten de ggz, terwijl een iets grotere groep voor de actuele woonbehoefte gebruik maakt van de maatschappelijke opvang. De tabel laat ook zien dat de meeste cliënten (ruim twee derde) zelfstandig wonen (inclusief inwonend bij familie en inclusief begeleid zelfstandig wonen). Daarnaast blijkt dat van elke drieëntwintig cliënten in de populatie er één als dakloos c.q. zwervend wordt geregistreerd.

Kijken we nog iets beter naar de relatie tussen de actuele woonsituatie en het actuele zorgaanbod, dan zien we dat alle dakloze/zwervende cliënten intensieve ambulante hulp ontvangen. Hetzelfde geldt voor alle cliënten die in een niet-ggz instelling verblijven en voor 80 % van de cliënten in een maatschappelijke opvangvoorziening wonen. Bij elkaar maken deze drie groepen een zesde van de totale clientèle van intensieve ambulante voorzieningen uit (de overige cliënten van deze voorzieningen wonen merendeels zelfstandig). Verder blijkt van diegenen die op het meetmoment gebruik maken van intramurale ggz-voorzieningen bijna de helft daar ook te wonen.

### 2.3 Werk en opleiding

Summiere gegevens over de arbeidssituatie van cliënten zijn bekend uit drie databronnen. Gegevens over de hoogst afgeronde opleiding werden eveneens bij drie (deels andere en kleinere) bronnen gevonden. In tabel 2.4 worden de gegevens samengevat.

**Tabel 2.4 Werk en opleiding**

<i>Werk</i>		<i>Opleiding</i>	
	%		%
<i>N = 1451<sup>1</sup></i>		<i>N = 787<sup>2</sup></i>	
ja	16,5	geen	9,5
nee	83,5	lo, lbo, vbo	48,4
		mulo, mavo, mbo	23,3
		hbs, havo, vwo, hbo	15,4
		wo	3,4

De tabel laat zien dat één op de zes cliënten, waarvan iets over de arbeidssituatie bekend is, (vrijwilligers)werk heeft. De overigen hebben geen betaald of onbetaald werk. Daarnaast laat de tabel zien dat voor meer dan de helft van de cliënten het lo, lbo of vbo de

<sup>1</sup> Bronnen: 2, 5, 3

<sup>2</sup> Bronnen: 2, 5, 4

hoogst afgeronde opleiding is. Minder dan één op de vijf cliënten heeft havo of een hogere opleiding afgerond.

Er zijn geen significante verschillen in de arbeidssituatie van de cliëntèle van de verschillende typen zorgvoorzieningen. Wel blijkt het opleidingsniveau van cliënten die intensieve ambulante hulp ontvangen gemiddeld nog iets lager dan dat van de andere cliënten.

#### 2.4 *Andere achtergrondgegevens*

In twee databronnen werd voor het vaststellen van de kwaliteit van leven van cliënten de MANSA gebruikt. Dit instrument bevat onder meer een aantal feitelijke vragen over vriendschappen, geweldservaringen en beschuldiging van misdrijven. We bespreken hier kort de antwoorden op deze feitelijke vragen<sup>1</sup>.

Op de vraag of er iemand is die men als een goede vriend of vriendin beschouwt, antwoordt ruim drie kwart (76,8 %) van de betrokken cliënten (N = 488) bevestigend. Omgekeerd: bijna een kwart heeft naar eigen zeggen geen goede vriend of vriendin. Verder geeft twee derde (66,8 %) van de cliënten aan in de afgelopen week een vriend of vriendin gesproken te hebben; een derde heeft de afgelopen week geen contact met een vriend of vriendin gehad. Significante verschillen in de antwoordpatronen van de cliënten van de verschillende zorgvoorzieningen zijn er niet.

Op de vraag of men in het afgelopen jaar het slachtoffer is geweest van geweld, antwoordt bijna één op de twaalf cliënten (11,9 % van 486) dat dit inderdaad het geval is geweest (een verband met het actuele zorgaanbod is er wederom niet). Een iets kleiner deel (7,8 %) geeft aan in het afgelopen jaar beschuldigd te zijn geweest van een misdrijf. Het antwoord op deze vraag is wél (licht) gerelateerd aan de actuele zorg die men ontvangt: onder cliënten die intramurale of intensieve ambulante hulp krijgen ligt het percentage cliënten dat in het afgelopen jaar beschuldigd zegt te zijn van een misdrijf iets hoger (10 %) dan onder cliënten die op het meetmoment een ander type hulp ontvangen (5 %).

---

<sup>1</sup> Bronnen: 5, 1

### 3 Zorgbehoeften

Vrijwel elke bron gebruikt voor het verzamelen van de zorgbehoeften de Camberwell Assessment of Need in de verkorte versie (CANSAS). Zoals beschreven in hoofdstuk 1 zijn er verschillen in de toegepaste versie. In de regel beoordeelt een hulpverlener of interviewer of er sprake is van een zorgbehoefte.

De zorgbehoeften bevinden zich vooral op psychisch gebied (onwelbevinden, psychotische symptomen en zingeving/herstel), sociale relaties (gezelschap) en activiteiten overdag (tabel 3.1). Over het geheel genomen ervaart men op 39% van de domeinen een zorgbehoefte, bij bovenstaande domeinen is dat boven de 60%.

Van de aanwezige zorgbehoeften is 42% niet vervuld (niet in tabel); in dat geval is er een ernstig probleem dat met de geboden (mantel)zorg onvoldoende wordt opgelost. Onvervulde zorgbehoeften komen het meest voor op de terreinen gezelschap, zingeving/herstel, activiteiten overdag, psychisch onwelbevinden en intieme relaties (tabel 3.4). Op deze terreinen ervaart 35% of meer van alle cliënten een onvervulde zorgbehoefte.

In de rangordening van onvervulde zorgbehoeften van tabel 3.5 wordt rekening gehouden met de mate waarin er überhaupt behoeften bestaan op het betreffende domein. Cliënten hebben niet uitzonderlijk vaak zorgbehoeften op het terrein van intieme relaties en seksualiteit, maar als ze deze zorgbehoeften hebben, zijn ze vaak onvervuld (resp. in 77% en 76% van de gevallen). Ook de nummer 3 uit deze ranglijst, gezelschap, is op het sociale vlak. Daarna volgen betaald werk en zingeving/herstel (62%). Het zijn met name deze terreinen waarbij de hulpverlening geen passend antwoord heeft.

Er zijn ook terreinen waar de hulpverlening naar verhouding juist wel mee uit de voeten kan: vervulde zorgbehoeften. Hier figureren vooral de basale behoeften: zorg voor het huishouden, voeding, veiligheid voor zichzelf, uitkeringen en informatieverstrekking over de toestand en de behandeling (tabel 3.5).

Geordend naar de vier leeftijdscategorieën is er een opvallend patroon in de zorgbehoeften te zien (tabel 3.8). Hoe ouder de patiënten, hoe meer behoeften, maar ook hoe minder onvervulde zorgbehoeften. De behoeften van de ouderen concentreren zich meer op basale behoeften rond wonen, huishouding, voeding, lichamelijke gezondheid en vervoer, terwijl de jongeren meer zorgbehoeften hebben op de domeinen intieme relaties/seksualiteit, betaald werk en alcohol en drugs.

De gegevens zijn ook geordend naar zorgsoort, zodat duidelijk wordt waar binnen de betreffende deelsectoren de belangrijkste aangrijpingspunten voor behandeling liggen. Het percentage zorgbehoeften per domein is in de extensief ambulante zorg en de deeltijdbehandeling rond de 30% en in de overige drie sectoren rond de 45% (tabel 3.2).

Terwijl in het beschermd wonen het grootste percentage zorgbehoeften per domein genoteerd wordt (48%), is het percentage onvervulde zorgbehoeften er met 11% juist het laagst. Deze verhouding ligt in de intensieve ambulante zorg veel ongunstiger (46% behoefte; 21% onvervulde behoefte). We zien hier vermoedelijk het verschil tussen de weliswaar gehandicapte, maar meer gestabiliseerde en zorg accepterende populatie van het beschermd wonen met de populatie met ernstige psychiatrische symptomen en een ambivalente houding ten aanzien van de zorg in de assertive community treatment teams en aanverwante zorg. Meer nog dan de andere groepen worstelt de groep in intensieve ambulante zorg met zingeving en herstel (59% met een onvervulde zorgbehoefte; tabel 3.4). Men wil graag terugkijken op het voorbije leven en een nieuw perspectief voor de toekomst vinden, maar krijgt daarvoor nog geen passende hulp. De wel vervulde zorgbehoeften zijn hier zeer basaal: voeding en veiligheid voor zichzelf en anderen.

**Tabel 3.1 Zorgbehoefte en onvervulde zorgbehoefte (N=3195-3610)**

Domein	Zorgbehoefte(%)	Onvervulde zorgbehoefte (%)
Wonen	46,4	16,0
Voeding	44,8	12,6
Zorg voor het huishouden	52,2	12,3
Zelfverzorging	30,4	11,0
Activiteiten overdag	64,3	36,4
Lichamelijke gezondheid	47,8	19,0
Psychotische symptomen	65,4	22,9
Informatie over toestand en behandeling	45,4	14,2
Psychisch onwelbevinden	76,5	35,1
Veiligheid voor zichzelf	25,3	7,2
Veiligheid voor anderen	20,0	6,9
Alcohol	19,3	7,5
Drugs	25,7	15,2
Gezelschap	60,5	39,7
Intieme relaties	45,2	35,0
Beleving van de seksualiteit	32,0	24,3
Zorgen voor de kinderen	16,1	6,8
Elementair onderwijs	17,4	6,5
Telefoon	11,9	4,5
Vervoer	20,8	7,5
Geld	53,0	16,7
Uitkeringen	32,4	9,1
Betaald werk <sup>1</sup>	52,1	32,5
Bijwerkingen medicatie <sup>1</sup>	38,7	16,8
Zingeving en herstel <sup>1</sup>	61,9	38,2

<sup>1</sup> Deze items behoren niet tot de standaarditems van de CAN en zijn daarom niet overal gebruikt. Daarom is er een marge in de N per item van 3195 tot 3610.

**Tabel 3.2 Percentage domeinen waarop een zorgbehoefte en een onvervulde zorgbehoefte bestaat per zorgsoort**

Zorgsoort	Zorgbehoefte(%)	Onvervulde zorgbehoefte (%)
extensief ambuland	31,2	13,0
intensief ambuland	45,6	21,2
dagklinisch/deeltijd	27,5	12,3
intramuraal	42,0	16,7
beschermd wonen	48,3	11,7
Totaal (N=3085)	38,6	16,2

**Tabel 3.3 Top 5 van zorgbehoeften (vervuld + onvervuld) per zorgsoort**

<i>Extensief ambuland</i>	%	<i>Intensief ambuland</i>	%	<i>Dagklinisch/deeltijd</i>	%
psychisch onwelbevinden	79	zingeving/herstel	81	psychisch onwelbevinden	83
lichamelijke gezondheid	52	psychotische symptomen	79	zingeving/herstel	64
zingeving/herstel	51	activiteiten overdag	78	Betaald werk	62
gezelschap	50	psychisch onwelbevinden	78	gezelschap	56
activiteiten overdag	49	gezelschap	73	activiteiten overdag	55
<i>Intramuraal</i>	%	<i>Beschermd wonen</i>	%	<i>Totale steekproef</i>	%
psychisch onwelbevinden	74	wonen	93	psychisch onwelbevinden	77
activiteiten overdag	73	zorg voor huishouden	84	psychotische symptomen	65
psychotische symptomen	71	psychotische symptomen	81	activiteiten overdag	64
gezelschap	62	voeding	78	zingeving/herstel	62
betaald werk	57	geld	75	gezelschap	61

**Tabel 3.4 Top 5 van onvervulde zorgbehoeften per zorgsoort**

<i>Extensief ambuland</i>	%	<i>Intensief ambuland</i>	%	<i>Dagklinisch/deeltijd</i>	%
psychisch onwelbevinden	36	zingeving/herstel	59	psychisch onwelbevinden	39
gezelschap	34	activiteiten overdag	50	gezelschap	37
intieme relaties	31	gezelschap	47	zingeving/herstel	32
activiteiten overdag	29	intieme relaties	45	intieme relaties	30
betaald werk	28	betaald werk	43	activiteiten overdag	26
<i>Intramuraal</i> <td>% <td><i>Beschermd wonen</i> <td>% <td><i>Totale steekproef</i> <td>% </td></td></td></td></td>	% <td><i>Beschermd wonen</i> <td>% <td><i>Totale steekproef</i> <td>% </td></td></td></td>	<i>Beschermd wonen</i> <td>% <td><i>Totale steekproef</i> <td>% </td></td></td>	% <td><i>Totale steekproef</i> <td>% </td></td>	<i>Totale steekproef</i> <td>% </td>	%
gezelschap	43	gezelschap	30	gezelschap	40
activiteiten overdag	40	zingeving/herstel	29	zingeving/herstel	38
betaald werk	36	intieme relaties	28	activiteiten overdag	36
intieme relaties	35	psychisch onwelbevinden	26	psychisch onwelbevinden	35
psychisch onwelbevinden	33	seksualiteit	20	intieme relaties	35

**Tabel 3.5 Top 5 van best vervulde zorgbehoeften per zorgsoort: % vervulde behoeften van het totaal aantal behoeften<sup>1</sup>**

<i>Extensief ambulante</i>	%	<i>Intensief ambulante</i>	%		
huishouden	80	voeding	68		
veiligheid voor zichzelf	79	veiligheid voor zichzelf	68		
informatie	77	huishouden	66		
psychotische symptomen	75	veiligheid voor anderen	66		
vervoer	72	lichamelijke gezondheid	65		
<i>Intramuraal</i>	%	<i>Beschermd wonen</i>	%	<i>Totale steekproef</i>	%
uitkeringen	81	uitkeringen	94	huishouden	76
huishouden	79	wonen	92	uitkeringen	72
geld	77	huishouden	91	voeding	72
telefoon	74	voeding	86	veiligheid voor zichzelf	72
voeding	73	vervoer	86	informatie	69

<sup>1</sup>Gezien de kleine N voor dagklinisch/deeltijd bij deze analyse is deze zorgsoort niet in de tabel opgenomen

**Tabel 3.6 Top 5 van minst vervulde zorgbehoeften per zorgsoort: % onvervulde behoeften van het totaal aantal behoeften<sup>1</sup>**

<i>Extensief ambulante</i>	%	<i>Intensief ambulante</i>	%		
seksualiteit	73	intieme relaties	83		
intieme relaties	73	seksualiteit	81		
gezelschap	68	betaald werk	73		
betaald werk	61	zingeving/herstel	72		
activiteiten overdag	59	activiteiten overdag	64		
<i>Intramuraal</i>	%	<i>Beschermd wonen</i>	%	<i>Totale steekproef</i>	%
intieme relaties	81	intieme relaties	74	intieme relaties	77
seksualiteit	79	seksualiteit	71	seksualiteit	76
gezelschap	70	zingeving/herstel	57	gezelschap	66
betaald werk	62	drugs	56	betaald werk	62
drugs	62	gezelschap	48	zingeving/herstel	62

<sup>1</sup>Gezien de kleine N voor dagklinisch/deeltijd bij deze analyse is deze zorgsoort niet in de tabel opgenomen

**Tabel 3.7 Zorgbehoefte en onvervulde zorgbehoefte naar geslacht en etnische status**

	Domeinen met zorgbehoefte (%)	Domeinen met onvervulde zorgbehoefte (%)
Geslacht (N=3072)		
Man	41,2	17,8
Vrouw	34,5	14,0
Etniciteit(N=1053)		
Autochtoon	41,1	18,7
Allochtoon	49,5	24,3

**Tabel 3.8 Zorgbehoefte, totaal en onvervuld, per leeftijdsklasse (N=3084)**

Leeftijdsgroep	Domeinen met zorgbehoefte (%)	Domeinen met onvervulde zorgbehoefte (%)
Tot 30 jaar	35,2	17,1
31 – 45 jaar	39,0	17,0
46 tot 64 jaar	39,7	15,8
65 jaar en ouder	42,2	9,5

## **4 Veranderingen in het functioneren en de kwaliteit van leven.**

### *4.1 Inleiding*

Mensen met ernstige psychische klachten zijn vaak jarenlang in behandeling bij de GGZ. De GGZ biedt zorg om hun psychisch functioneren en hun kwaliteit van leven op domeinen als wonen, dagbesteding en sociaal functioneren te verbeteren. Nederlandse gegevens over de effecten van deze zorg zijn beperkt voorhanden.

De voorliggende deelstudie gebruikt monitorgegevens van verschillende GGZ-regio's om de cliëntveranderingen tussen twee meetpunten vast te stellen. Dit hoofdstuk beschrijft de veranderingen in het functioneren en de kwaliteit van leven bij mensen met ernstige psychische stoornissen.

De onderzoeksvraag daarbij luidt: Veranderen de psychische symptomen, het sociaal functioneren, de kwaliteit van leven en de zorgbehoeften van GGZ-cliënten met ernstige psychische stoornissen over een periode van 9-18 maanden?

Veranderingen kunnen niet zonder meer geïnterpreteerd worden als effecten van de zorg. We weten immers niet welke veranderingen de cliënten zouden hebben doorgemaakt zonder de aangeboden zorg.

### *4.2 Methode*

Dit hoofdstuk beschrijft de veranderingen in het functioneren en de kwaliteit van leven bij mensen met ernstige psychische stoornissen. De periode betreft steeds de meest recente meting en de voorlaatste meting met een interval van 9 tot 18 maanden. De getoonde resultaten komen voort uit t-toetsen voor gepaarde waarnemingen en variantieanalyses (ANOVA). Deze analyses geven aan of een gemeten verandering statistisch significant is, dat wil zeggen dat het onwaarschijnlijk is dat deze op toeval berust. Om de sterkte van de verandering beter inzichtelijk te maken geven we ook de gestandaardiseerde effectgrootte Cohen's *d* weer. Cohen (1988) beschouwt 0,2 als een klein effect, 0,5 als een gemiddeld effect en 0,8 als een groot effect.

We kunnen deze onderzoeksvraag voor drie regio's onderzoeken: Noord-Holland Noord, monitor ACT Rotterdam en de monitor Zuid-Limburg. Het aantal respondenten bij wie meerdere metingen zijn verricht is beperkt en wisselt per meetinstrument. Dit brengt beperkingen mee voor de conclusies die op grond van de analyses kunnen worden getrokken. Voorzichtigheidshalve zijn de bevindingen van analyses waarvoor minder dan 100 respondenten beschikbaar waren hier niet weergegeven.

#### *4.3 Psychische symptomen en sociaal functioneren*

Op het gebied van psychische symptomen en sociaal functioneren zijn de veranderingen klein bij de onderzochte groep. De gemiddelde totaalscore op de HONOS is weliswaar iets gunstiger dan bij de voorlaatste metingen (13,5 versus 14,3), maar dit verschil is niet significant. De gestandaardiseerde effectgrootte is ook klein (-0,1).

Op een aantal onderdelen van probleemgebieden zijn kleine, maar significante verschillen vastgesteld. Daarbij gaat het steeds om verbeteringen (hyperactief gedrag, alcohol en drugs, woonomstandigheden) behalve in het geval van cognitieve veranderingen waar meer problemen zijn vastgesteld. Het aantal respondenten dat bruikbare gegevens had voor deze analyses was rond de 189.

Voor de analyses van de GAF zijn data van rond de 370 respondenten beschikbaar. Hier stellen we vast dat in de loop van de tijd de problemen op het gebied van psychische handicap en sociaal functioneren significant zijn verminderd. De GAF-score voor het psychisch functioneren verbeterde van 49,7 tot 50,6 (niet significant). De GAF-score voor handicaps verbeterde significant van 46,2 bij de voorlaatste meting naar 47,4 bij de laatste meting. Ook de totaalscores voor de GAF verbeterde significant in de loop van de tijd (49,1 bij de laatste meting versus 48,2 bij de voorlaatste meting). In alle gevallen gaat het klinisch gezien om kleine effecten.

#### *4.4 Kwaliteit van leven*

Van Kwaliteit van leven baseren we ons op de scores van rond de 310 cliënten op de QUOL, aangezien er voor de MANSA te weinig data beschikbaar zijn. De scores zijn bij de laatste metingen bij een aantal items hoger dan bij de voorlaatste metingen: cliënten zijn tevredener geworden over hun kwaliteit van leven op het gebied van het leven als geheel, de woonsituatie, het sociale leven en de geestelijke gezondheid. Ook de gemiddelde totaalscore is verbeterd van 23,6 tot 24,8. Het gaat daarbij om een klinisch klein effect (effectgrootte van 0,2).

#### 4.5 *Zorgbehoefte*

Van ruim 400 respondenten weten we of hun vervulde en onvervulde zorgbehoeften is veranderd. De zorgbehoefte (al dan niet vervuld) is onveranderd gebleven (de gemiddelde score was bij de voorlaatste meting 0,44; bij de laatste meting 0,43). De onvervulde zorgbehoefte is wat verkleind in de loop van de tijd; de gemiddelde score nam af van 0,16 naar 0,15. De effectgroottes waren hierbij steeds klein. Bij zes van de 28 domeinen vond een verbetering plaats (activiteiten overdag, psychotische symptomen, informatie, psychisch welbevinden, veiligheid voor de persoon zelf, veiligheid voor anderen). Alleen op het gebied van de zorg voor kinderen is de situatie ietwat verslechterd (niet significant).

## 5 Discussie en conclusie

Deze publicatie biedt de resultaten van een koppeling van een aantal zorgmonitors en onderzoeken in Nederland. Zorgmonitors worden toenemend ingevoerd in Nederland en zullen op termijn een steeds beter beeld geven van de zorg en leefsituatie van mensen met ernstige psychische stoornissen in Nederland.

Bij de interpretatie van de gegevens is het belangrijk de in de inleiding genoemde beperkingen in ogenschouw te nemen: het betreft weliswaar een omvangrijke steekproef van cliënten in de langdurige zorg, verspreid over het land, maar de gegevens zijn niet noodzakelijk representatief voor Nederland. Door verschillen in de opzet van de zorgmonitors, verschilt de samenstelling en grootte van de steekproef per gegeven.

Over een periode van 9 tot 18 maanden vinden er bij GGZ-cliënten met ernstige psychische klachten geen grote veranderingen plaats in hun psychische klachten, sociaal functioneren, kwaliteit van leven en zorgbehoeften. Het zelfde geldt voor de veranderingen in de kwaliteit van leven. De veranderingen die worden gemeten wijzen vrijwel steeds in een positieve richting: de cliënt gaat er wat op vooruit.

Vrijwel alle monitors bieden informatie over de zorgbehoeften en de mate waarin deze vervuld zijn. In het algemeen is de zorg passender op het terrein van de bescherming en praktische zorg dan op het terrein van psychisch welbevinden, sociale relaties, dagelijkse activiteiten en werk. Meer algemeen gesteld: de basale zorg is goed geregeld, maar op het gebied van de rehabilitatie en ontplooiing zijn er veel onvervulde zorgbehoeften. Slechts één op de zes patiënten heeft (vrijwilligers)werk en één op de zeven patiënten heeft een huwelijkspartner.

Recent hebben Michon & Van Weeghel (2008) het rehabilitatie-onderzoek in Nederland in kaart gebracht en vastgesteld wat er bekend is over effectieve interventies. Op het domein van het betaald werk zijn inmiddels interventies ontwikkeld die (in buitenlands onderzoek) effectief gebleken zijn, met name Individual Placement and Support. Deze interventie is echter veelal nog niet ingevoerd in de praktijk en de financiering ervan stuit op problemen. Op het terrein sociale relaties is de oogst aan effectieve interventies en best practices nog bescheiden. Anders dan bij de basale behoeften, zijn er op dit terrein geen kant-en-klare oplossingen: je kunt wel huishoudelijke hulp regelen en bescherming bieden, maar geen vrienden maken. Er is sinds kort aandacht voor interventieontwikkeling op dit terrein, maar over de effectiviteit van deze interventies is nog weinig bekend.

Een mogelijke ingang om tegemoet te komen aan de onvervulde behoeften op het terrein van zingeving/herstel is onderlinge steun en lotgenotencontact. Op dit gebied wordt de

laatste tijd progressie gemaakt, variërend van lotgenotengroepen tot geestelijke verzorging. Effectonderzoeken naar zelfhulp/herstelprogramma's en professioneel begeleid lotgenotencontact zijn recent afgerond of naderen hun voltooiing (Boevink, 2009; Castelein, 2009).



## Bijlage 1: Overzicht van de beschikbare gegevens per databron.

Databron	Regio	Doelgroep	Aantal respondenten	Aantal gebruikte metingen	Maatschappelijke situatie*	Symptomen	Zorgbehoefte	Zorgaanbod	Sociaal functioneren	Kwaliteit van leven
Monitor Noord-Holland Noord	Noord Kennemerland	Cliënten van circuit langdurende zorg	495	2	Burgerlijke staat+ wonen+ werk+	GAF-gemiddelde	-	+	GAF-gemiddelde HONOS	MANSA
(F)ACT-onderzoek Trimbos-instituut	Landelijk (20 teams)	Cliënten die in aanmerking komen voor intensieve ambulante zorg	530	1	Burgerlijke staat+ wonen+ werk+	GAF-symptomen	CAN	+	GAF-handicap HONOS	
Monitor en onderzoek Universitair Medisch Centrum Utrecht	regio Utrecht	Cliënten langdurende zorg en maatschappelijke steunsystemen	829	1	Burgerlijke staat+ wonen+ werk+	GAF-symptomen	CAN	Beperkt (n=23)	GAF-handicap	QUOL
Monitor ACT Rotterdam	Rotterdam en omstreken	Cliënten van act-teams	397	2	Burgerlijke staat+ wonen+ werk+	GAF-symptomen	CAN	+	GAF-handicap HONOS	QUOL
Onderzoek MSS Stad Utrecht	Stad Utrecht	Cliënten langdurende zorg en maatschappelijke steunsystemen	229	1	Burgerlijke staat+ wonen+ werk+	-	CAN	+	HONOS	MANSA
Monitor Zuid-Limburg/ onderzoek Universiteit Maastricht	Zuid-Limburg	Cliënten langdurende zorg, onderzoeksrespondenten	2889	2	Burgerlijke staat- Wonen- Werk-	GAF-symptomen	CAN	+	GAF-handicap	QUOL

\* + data beschikbaar; - geen data beschikbaar



## Literatuur

Delespaul Ph., Gunther N, Drukker M, Commissaris K, Driessen G, e.a. (2008). Zorgmonitor Zuid-Limburg/ Instrument voor vraaggerichte Geestelijke Gezondheidszorg voor de hulpverlening en het management. Maastricht: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg.

Kortrijk HE, Staring AB, Van Baars AW, Mulder CL (in press). Involuntary admission may support treatment outcome and motivation in patients receiving assertive community treatment. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*.

Michon H, Van Weeghel J (2008). Rehabilitatie-onderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000-2007. Utrecht: Trimbos-instituut, Kenniscentrum Rehabilitatie; Den Haag: ZonMw.

Nugter A. Routine Outcome monitoring in FACT-wijkteams: implementatie en gebruiksmogelijkheden. In: Van Veldhuizen, Bähler, Polhuis, Van Os (red.). *Handboek FACT*. Utrecht: De Tijdstroom.

Swildens W., De Graaff I., Blom A, Weeghel J van (2008). Maatschappelijke steunsyste-  
men; tussen zorg en samenleving. In: A. Plooy, S. van Rooijen en J. van Weeghel. *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2008-2009*, blz 101-116.

Van Veldhuizen JR (2007). FACT: a Dutch version of ACT. *Community Ment Health Journal* 43:421-33.

Van Vugt M, Kroon H (2008). Onderzoek naar ACT en FACT. In: Van Veldhuizen, Bähler, Polhuis, Van Os (red.). *Handboek FACT*. Utrecht: De Tijdstroom.