

Leefsituatie en ervaringen met zorg van mensen met ernstige psychische aandoeningen - Bevindingen panel Psychisch Gezien 2019

Deelonderzoek 3 - Landelijke Monitor Ambulantisering
en Hervorming Langdurige GGZ 2019



Leefsituatie en ervaringen met zorg van mensen met ernstige psychische aandoeningen - Bevindingen panel Psychisch Gezien 2019

Deelonderzoek 3 - Landelijke Monitor Ambulantisering
en Hervorming Langdurige GGZ 2019

Colofon

Opdrachtgever en financier

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Projectleiding

Hans Kroon en Harry Michon

Auteurs

Lex Hulsbosch, Aafje Knispel, Hans Kroon, Aniek de Lange, Harry Michon

Met medewerking van

Harry van Haastrecht

Productie

Martin Fraterman

Project-assistentie

Freeke Perdok

Met dank aan

De leden van het panel Psychisch Gezien

Begeleidingscommissie LMA (voorzitter Jaap van Weeghel)

Programmacommissie panel Psychisch Gezien (voorzitter Jaap van Weeghel)

Vormgeving en productie

Canon Nederland N.V.

Beeld

www.istockphoto.com

Personen afgebeeld op de omslag van deze uitgave zijn modellen en hebben geen relatie tot het onderwerp van deze uitgave of ieder onderwerp binnen het onderzoeksdomein van het Trimbos-instituut.

Deze uitgave is gratis te downloaden via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer **AF1722-3**

Meer informatie over het panel Psychisch Gezien is te vinden op www.psychischgezien.nl
Artikelnummer AF1722-3

Trimbos-instituut
Da Costakade 45
Postbus 725
3500 AS Utrecht
T: 030-297 11 00

© 2019, 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.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
2	De leef- en zorgsituatie van panelleden	7
2.1	Algemene gegevens	7
2.2	De feitelijke leefsituatie	8
2.3	De feitelijke zorgsituatie	12
3	Hoe ervaren panelleden hun leef- en zorgsituatie?	17
3.1	De ervaren leefsituatie	17
3.2	De ervaren zorgsituatie	21
4	Zorgsituatie: behoeften en wensen	25
4.1	Ondersteuningsbehoeften per levensdomein	25
4.2	Vervulde en on vervulde zorgbehoeften	26
5	Trends	29
5.1	Feitelijke leefsituatie en participatie	29
5.2	Feitelijke zorgsituatie	29
5.3	Ervaren leefsituatie	30
5.4	Ervaren zorgsituatie	31
6	Verantwoording	33
	Referenties	37

1 Inleiding

In 2010 is het Trimbos-instituut gestart met het panel Psychisch Gezien: een landelijk panel van en voor mensen met psychische aandoeningen. Doel van het panel is meer zicht te krijgen op het maatschappelijk functioneren en de zorg- en leefsituatie van mensen met aanhoudende psychische aandoeningen. Daarnaast is het de bedoeling om de mensen die met deze problemen te maken hebben, een duidelijker stem te geven in maatschappelijke debatten over de GGZ. De missie van het panel is om gedegen kennis te verwerven over de zorg- en leefsituatie en maatschappelijke integratie van mensen met een aanhoudende psychische aandoening in Nederland.

De doelgroep van het panel Psychisch Gezien bestaat uit mensen met aanhoudende en ernstige psychische problematiek in Nederland. Het gaat bijvoorbeeld om mensen die last hebben (gehad) van psychoses en ernstige depressies. Zij ondervinden als gevolg van hun psychische klachten beperkingen in het dagelijks leven, gedurende langere tijd. Daarbij kan het in principe om elke psychische aandoening gaan. Deelname aan het panel is overigens niet voorbehouden aan mensen die cliënt zijn van een GGZ-instelling. Wel moeten mensen die zich aanmelden voor het panel vooralsnog minimaal 18 jaar oud zijn.

Het panel Psychisch Gezien kent drie functies:

1. Monitoren van leefsituatie, welzijn en participatie van mensen met aanhoudende psychische aandoeningen.
2. Peilen van de opinies en voorkeuren van panelleden rond actuele kwesties rond mensen uit de doelgroep (GGZ-kwesties; Wmo; publieke discussies rond ernstige psychische problematiek; et cetera).
3. Genereren van kennis over de doelgroep, die als input kan dienen voor beleid.

De basis van de informatieverzameling van het panel bestaat uit enquêtes onder de leden. Minimaal twee keer per jaar wordt een enquête uitgezet, die panelleden – al naar gelang hun voorkeur – online of schriftelijk kunnen invullen. Naast de terugkerende enquêtes kan, indien financiering beschikbaar is, aanvullend onderzoek gedaan worden. Afhankelijk van de doel- en vraagstelling van het aanvullende onderzoek worden hiervoor bijvoorbeeld focusgroepen, werkconferenties of diepte-interviews ingezet.

Tot 2014 bestond het panel steeds uit zo'n 800 leden¹. Sinds begin 2015 is het panel Psychisch Gezien verbonden aan de Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ (LMA). Omwille van de datavoorziening voor de LMA, is besloten om het ledenaantal naar minstens 1.500 te verhogen. Hiertoe heeft in de periode november 2014 - juni 2015 een wervingsactie plaatsgevonden waarbij via diverse kanalen naar nieuwe leden is gezocht. Het aantal panelleden is in de wervingsperiode gestegen van zo'n 800 naar ruim 2.000.

In 2019 zijn 1.579 panelleden uitgenodigd om deel te nemen aan de voorjaarspeiling van het panel Psychisch Gezien. In totaal hebben 925 panelleden de vragenlijst ingevuld en geretourneerd (respons van 59%, zie verder hoofdstuk 6, Verantwoording).

Leeswijzer

In de hierna volgende hoofdstukken wordt verslag gedaan van de resultaten van de voorjaarspeiling van 2019. Dit is, na de nulmeting, de vierde vervolgmeting voor de Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ. In hoofdstuk 2 worden de feitelijke leef- en zorgsituatie van de panelleden besproken, hoofdstuk 3 beschrijft hoe de panelleden hun leef- en zorgsituatie ervaren. Hoofdstuk 4 betreft de wensen en behoeften op het gebied van zorg en ondersteuning (en de vervulling ervan). In hoofdstuk 5 worden cijfers van alle uitgevoerde peilingen vergeleken om te zien of er trends zijn waar te nemen. Tot slot wordt in hoofdstuk 6 de gebruikte methodiek toegelicht en worden responscijfers gepresenteerd.

Het aantal panelleden dat een bepaald onderdeel of groep items van de vragenlijst heeft ingevuld varieerde. Daarom wijkt de totale N bij tabellen regelmatig af van het totale aantal van 925.

Wanneer in dit rapport wordt gesproken van 'de panelleden' of 'het panel' zonder verdere toevoeging worden de panelleden bedoeld die hebben meegedaan aan de in de tekst besproken peilingen.

1 Vanwege de dynamiek van het ledenbestand (aanmeldingen en uitschrijvingen) is een exact, vast ledenaantal over een langere periode niet te geven.

2 De leef- en zorgsituatie van panelleden

2.1 Algemene gegevens

Tabel 2.1 laat zien met welke klachten de panelleden te maken hebben ten tijde van de aanmelding voor het panel. Ongeveer de helft van de panelleden had te maken met depressieve klachten, en ook ongeveer de helft met een angststoornis. Verder rapporteert 30% psychosen en/of schizofrenie, en voor ruim een vierde van het panel (27%) was er sprake van een persoonlijkheidsstoornis. Ongeveer zeven op de tien (68%) panelleden had ten tijde van de aanmelding te maken met meerdere psychische problemen.

Ten tijde van aanmelding bij het panel hebben vrijwel alle leden (96%) langer dan twee jaar last van psychische klachten. Het merendeel ervaart beperkingen in het dagelijkse leven (91%). Voor de meeste panelleden (85%) is dat op het gebied van werken en/of leren. Drie kwart (76%) van de panelleden voelt zich door hun psychische klachten beperkt in hun sociale contacten. Op het gebied van wonen ligt dit percentage op 46%.

Tabel 2.1 Wilt u aangeven van welke klachten¹ u last heeft? (ten tijde van aanmelding bij het panel; meerdere antwoorden mogelijk) (N=919)

	n (%)
Depressie	470 (51)
Angsten	453 (49)
Psychosen en/of schizofrenie	273 (30)
Persoonlijkheidsstoornis	250 (27)
Manisch depressieve klachten (bipolaire stoornis)	185 (20)
Eetproblemen	126 (14)
Verslavingsproblemen	111 (12)
Autisme of verwante beperkingen	110 (12)
Andere psychische klachten	229 (25)
Meerdere klachten	628 (68)

¹ Het gaat hier om zelf-gerapporteerde klachten, die niet noodzakelijkerwijs overeenkomen met de formeel door de arts vastgestelde diagnose.

2.2 De feitelijke leefsituatie

2.2.1 Woonsituatie

Het merendeel van de panelleden (88%) woont zelfstandig of begeleid zelfstandig, zie tabel 2.2.

Tabel 2.2 Woonsituatie: hoe woont u? (N=923)

	n (%)
Zelfstandig	698 (76)
Begeleid zelfstandig (in eigen koop- of huurwoning)	112 (12)
Bij mijn ouders/familie	18 (2)
Bij mijn vrienden	2 (0,2)
In een instelling voor maatschappelijke opvang (zoals vrouwenopvang, daklozenopvang, hostel)	3 (0,3)
In een woning/appartement van een zorginstelling in een woonwijk ¹	45 (5)
In een woning/appartement op het terrein van een zorginstelling ¹	11 (1)
Op een afdeling binnen een zorginstelling ¹	3 (0,3)
Anders, namelijk:	31 (3)

¹ In de meeste gevallen betrof dit mensen die bij het wonen begeleid worden vanuit een Regionale Instelling voor Beschermd Wonen.

Zes op de honderd leden wonen in (een woning/appartement van) een zorginstelling: 0,3% op de afdeling, 1% op het terrein en 5% in een woonwijk. De zorginstelling is in de meeste gevallen (3%) een Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW). De overige leden geven aan bij hun ouders, familie, vrienden, in de opvang of elders te wonen. Van de leden die (begeleid) zelfstandig wonen en die daar ondersteuning bij krijgen (n=742), denkt 62% ook zonder professionele ondersteuning zelfstandig te kunnen blijven wonen, 22% twijfelt hieraan en 16% denkt dat zelfstandig wonen dan niet mogelijk is.

2.2.2 Huishouden, sociale contacten en vrijetijdsbesteding

De meeste panelleden (59%) wonen alleen. Een derde leeft samen met partner en/of kind(eren): 22% woont samen met een partner, 8% met partner en kind(eren) en 4% alleen met kind(eren). Er wonen 28 panelleden (3%) in een groepswooning voor mensen met psychische problemen. De rest van het panel woont met ouders, familie, vrienden/kennissen of anderen (bij elkaar genomen 4%).

Ruim drie kwart (77%) ontmoet vrienden of goede kennissen minimaal elke maand en 14% zelfs dagelijks. Ontmoetingen met familie komen iets minder vaak voor; 61% minstens één keer per maand en 5% dagelijks. De meeste leden ontmoeten (schoon) familie of vrienden/goede kennissen wekelijks (32% en 43%). Sommige leden geven aan geen vrienden/goede kennissen of familie te hebben (6% en 8%) of hen zelden tot nooit te zien (8% en 13%).

Zeven op de tien (71%) komt dagelijks buitenshuis en een kwart (26%) wekelijks. Een groep van 1% gaat minimaal elke maand ergens naar toe, 1% doet dat minder dan één keer per maand en 1% zelden tot nooit. Ter vergelijking: in 2016 komt van de mensen met een lichamelijke beperking 83% dagelijks buitenshuis, 52% van de mensen met een *ernstige* lichamelijke beperking, 45% van de mensen met licht of matige verstandelijke beperking en 89% van de ouderen (van Hees e.a., 2018).

Aan de panelleden is ook gevraagd hoe vaak ze tijd besteden aan hobby's of vrijetijdsactiviteiten. Buitenshuis is dat vaak wekelijks (45%) en thuis dagelijks (42%) of wekelijks (30%). Er zijn ook panelleden die geen hobby's hebben, noch buiten de deur noch thuis (7% en 5%), of hier zelden of nooit tijd aan besteden (15% en 10%).

2.2.3 Werk en opleiding

Tabel 2.3 laat de activiteiten van panelleden zien op het gebied van werk, opleiding en mantelzorg. Een vijfde van de leden (22%) heeft een betaalde baan. Hieronder vallen ook degenen die bij een sociale werkvoorziening aan het werk zijn (4% van alle panelleden, 16% van de leden met betaald werk). Gemiddeld hebben de werkende panelleden een werkweek van 24 uur. Over het algemeen zijn zij in loondienst (71% van de panelleden met betaald werk). Van de panelleden die op dit moment geen betaald werk hebben, zou 22% wel graag betaald werk willen doen. In 2018 was dit aandeel 27%.

Tabel 2.3 Betaald werk, vrijwilligerswerk, opleiding en werk als mantelzorger ten tijde van de peiling

	N	n (%)
Betaald werk (CBS definitie) ¹	902	199 (22)
Vrijwilligerswerk	921	368 (40)
Opleiding / werkgerelateerde cursus ²	804	52 (7)
Mantelzorg ³	925	208 (23)

1 Het CBS gebruikt sinds 2015 de volgende definitie voor betaald werk: iedereen met betaald werk in de leeftijd 15 tot 75 jaar (het eerdere criterium van 12 uur per week is losgelaten).

2 Berekend over de groep panelleden < 65 jaar.

3 Mantelzorg betekent dat mensen hulp bieden aan iemand met een lichamelijke, psychische of psychosociale beperking binnen hun eigen netwerk. Het kan intensieve en minder intensieve hulp zijn, bijvoorbeeld persoonlijke verzorging, begeleiding of huishoudelijke hulp. Alleen de zorg voor iemand met gezondheidsproblemen wordt gezien als mantelzorg.

Vier op de tien leden heeft onbetaald werk. Panelleden doen gemiddeld 8 uur per week onbetaald werk, variërend van een uur per week tot meer dan een volledige werkweek. Van degenen die op dit moment geen vrijwilligerswerk doen, zou 24% dit wel graag willen doen. In 2018 was dit aandeel 27%.

Van de 415 leden die noch betaald, noch onbetaald werk hebben, zou ongeveer een derde wel werk willen vinden (betaald of onbetaald werk, of allebei). Binnen die groep van niet-werkenden gaat het om ongeveer één op de vijf leden die (eventueel naast vrijwilligerswerk) betaald werk zou willen hebben. Speciaal voor arbeidsparticipatie is nagegaan of jongere leden die geen werk hebben anders antwoorden op deze vragen naar de werkwens dan oudere leden. Daarvoor zijn de respondenten in twee ongeveer even grote groepen ingedeeld (ouder of jonger dan 53 jaar in dit geval²). Hieruit bleek dat de jongere leden die geen werk hebben vaker betaald werk zouden willen hebben dan de oudere (28% versus 13%). Als het om werkwensen gaat ongeacht de vraag of het betaald dan wel onbetaald werk is, verschillen de relatief jongere leden nog sterker van de oudere: respectievelijk 45% versus 26% zou werk willen hebben.

Verder biedt bijna één op de vier panelleden ten tijde van de peiling mantelzorg (23%). Zij bieden hulp aan mensen met een lichamelijke, psychische of psychosociale beperking binnen hun eigen netwerk.

Van de panelleden volgt 7% een opleiding of werkgerelateerde cursus (berekend over de groep leden tot 65 jaar). Het gaat dan om een werkgerelateerde cursus, een deeltijd (vervolg)opleiding en/of een voltijd (vervolg)opleiding (resp. 4%, 2%, 1%).

2 Op basis van de mediaan (voor leeftijd) is de respondentengroep in tweeën gedeeld. De mediaan is de waarde waar evenveel mensen boven, als onder scoren, in het panel is die waarde voor de huidige peiling 53 jaar.

Arbeids- en opleidingsparticipatie in de algemene bevolking en in andere kwetsbare groepen

Vergeleken met de algemene bevolking zijn relatief weinig mensen met langdurige psychische problemen aan het werk. Zo blijkt uit bevolkingsonderzoek van het CBS³ dat in het tweede kwartaal van 2019 twee derde (69%) van de beroepsgeschikte bevolking (ofwel: 15 tot 75 jarigen) een betaalde baan heeft (CBS Statline, najaar 2019). De arbeidsparticipatie van panelleden ligt dus ruim drie keer zo laag als in de algemene bevolking in Nederland. De participatie van mensen met aanhoudende psychische problemen kan ook vergeleken worden met andere kwetsbare doelgroepen. Panelonderzoek van het Nivel in 2016 wijst uit dat ook relatief weinig mensen met een lichamelijke beperking betaald werk hebben (van Hees e.a., 2018). Zo is 29% van de mensen met een lichamelijke beperking aan het werk en 10% van de mensen met een ernstige lichamelijke beperking (berekening volgens oude CBS definitie voor betaald werk, te weten: het aantal mensen tussen de 15-65 jaar met een betaalde baan van 12 uur of meer. In 2019 is het percentage werkenden binnen het panel Psychisch Gezien volgens deze definitie 20%).

Wat betreft onbetaald werk komt het percentage leden dat vrijwilligerswerk doet ongeveer overeen met het percentage vrijwilligers in 2016 in de algemene bevolking (35%) en onder ouderen (44%). Vergeleken met mensen met lichamelijke problemen doen relatief veel panelleden vrijwilligerswerk; 27% van de mensen met een lichamelijke beperking en 17% van mensen met een ernstige lichamelijke beperking werkt als vrijwilliger (van Hees e.a., 2018).

Ook wat betreft het volgen van een opleiding of werkgerelateerde cursus wijkt het panel nauwelijks af van de volwassenen in de algemene bevolking, van wie 13% een opleiding of werk-gerelateerde cursus volgt (van Hees e.a., 2018).

3 Zie <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82309NED/table?ts=1570712952957>

2.2.4. Lichamelijke problemen

Uit tabel 2.4 is op te maken dat drie kwart van het panel naast psychische problemen ook lichamelijke problemen heeft. Bij 13% gaat het om ernstige lichamelijke problemen.

Tabel 2.4 Heeft u naast psychische problemen ook lichamelijke problemen? (N=923)

	n (%)
Nee	240 (26)
Ja, lichte lichamelijke problemen	295 (32)
Ja, matige lichamelijke problemen	273 (30)
Ja, ernstige lichamelijke problemen	115 (13)

2.3 De feitelijke zorgsituatie

2.3.1 Professionele zorg en ondersteuning

Een groot deel van de panelleden (84%) gebruikt medicijnen om de psychische klachten te verminderen of onder controle te houden. Dit gaat in vrijwel alle gevallen (97%) om medicatie op voorschrift van een psychiater of arts. Het grootste deel van de panelleden (eveneens 84%) is op enigerlei wijze in beeld bij de GGZ en/of verslavingszorg. Dit houdt in dat iemand cliënt is bij een instelling voor GGZ of verslavingszorg en/of in het afgelopen jaar contact heeft gehad met minstens één van de in tabel 2.6 genoemde GGZ-instanties. Hieronder wordt meer in detail ingegaan op de contacten met GGZ en verslavingszorg.

In tabel 2.5 is te zien dat panelleden met verschillende instanties te maken hebben. Meer dan de helft (55%) had contact met een GGZ- of een verslavingszorginstelling. 40% van de leden had contact met het UWV. Ongeveer een kwart had contact met een (F)ACT-team. Verder had ongeveer een kwart van de panelleden contact met medewerkers van de gemeente rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning. Tevens kregen panelleden ondersteuning van behandelaars met een eigen praktijk (19%), vrijwilligersorganisaties (19%), dagactiviteitencentra (12%) of instellingen voor beschermd wonen (16%). Bijna één op de vijf leden (18%) had het voorgaande jaar contact met de praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts en één op acht leden met een sociaal wijkteam (12%).

Tabel 2.5 Contact met zorg- en dienstverlenende instanties

	Respons	Contact in afgelopen 12 maanden	Momenteel nog steeds contact
GGZ	N	n (%)	n (%)
GGZ-instelling of verslavingszorginstelling, niet nader gespecificeerd	903	495 (55)	427 (47)
RIBW (regionale instelling voor beschermd wonen) of andere organisatie die woonbegeleiding biedt	894	142 (16)	130 (15)
ACT/FACT team: assertive community treatment	895	234 (26)	212 (24)
IHT team: intensive home treatment/intensieve thuisbehandeling	885	24 (3)	13 (2)
PIT team: psychiatrische intensieve thuiszorg	887	24 (3)	17 (2)
VIP team: vroege interventie psychose team	880	22 (3)	13 (2)
Steunpunten GGZ: steunpunt, steun- en informatiepunt (STIP), cliënten-informatiepunt (CLIP) of cliëntenbelangenbureau	887	56 (6)	39 (4)
Andere cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie	882	124 (14)	91 (10)
Praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ)	890	161 (18)	105 (12)
Psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk (ofwel een vrijgevestigde psycholoog et cetera)	883	170 (19)	126 (14)

Dagbesteding/werk en financiën	N	n (%)	n (%)
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen	888	352 (40)	317 (36)
Schuldhulpverleningsorganisatie	881	48 (5)	33 (4)
Sociale werkvoorziening	883	63 (7)	54 (6)
Dagactiviteitencentrum (DAC)	881	104 (12)	90 (10)
Re-integratiebureau	880	25 (3)	15 (2)

Overige instanties	N	n (%)	n (%)
Wijkverpleegkundige	895	61 (7)	43 (5)
MEE (ondersteuning bij leven met een beperking)	890	31 (4)	19 (2)
Sociaal wijkteam / buurtteam	887	102 (12)	65 (7)
Gemeente: Dienst Werk en Inkomen (bijv. jobcoach van de gemeente)	884	56 (6)	38 (4)
Gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo consulent, medewerkers bij het Wmo loket / Zorg Loket / Sociaal Loket)	892	227 (25)	152 (17)
Gemeente: overig	885	84 (10)	64 (7)
Welzijnsorganisatie	886	45 (5)	35 (4)
Buurthuis	888	85 (10)	66 (7)
Vrijwilligersorganisatie	890	168 (19)	130 (15)
Coach met een eigen praktijk	885	52 (6)	40 (5)
Homeopaat, haptonoom, acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze	882	114 (13)	74 (8)

2.3.2 Huisartsenzorg

De meerderheid van het panel Psychisch Gezien heeft in 2018 contact gehad met de huisarts⁴. Vergeleken met de algemene bevolking hebben relatief veel panelleden de huisarts gezien of gesproken (85% tegenover 72%, zie tabel 2.6). Bij mensen met een chronische ziekte is het percentage huisartsbezoekers het hoogst, namelijk 91%. Panelleden komen niet alleen met lichamelijke klachten bij de huisarts. Bijna vier op de tien (38%) leden heeft contact met de huisarts gehad vanwege zijn of haar psychische problemen. Dat was in 2018 gemiddeld 5 keer.

Tabel 2.6 Percentage mensen dat contact had met de huisarts

	%	Gemiddeld aantal contacten	Periode
Mensen met aanhoudende psychische problemen	85	7	2018
Mensen met een chronische ziekte/lichamelijke beperking ¹	91	5	2010
Algemene Nederlandse bevolking ²	72	6	2013

1 Nationaal panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het Nivel (Jansen, Spreeuwenberg & Heijmans, 2012).

2 Bevolkingsonderzoek in 2013 (CBS, 2014).

2.3.3 Wet maatschappelijke ondersteuning

Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de maatschappelijke ondersteuning en ondersteuning bij zelfredzaamheid van burgers. Het gaat bijvoorbeeld om begeleiding en dagbesteding en een plaats in een beschermde woonomgeving voor mensen met een psychische stoornis. Dit alles is geregeld via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Mensen die ondersteuning nodig hebben, kunnen via een Wmo-loket of een sociaal wijkteam een beroep doen op de gemeente.

Drie op de tien leden (31%) is niet bekend met het Wmo-loket of sociaal wijkteam van hun gemeente. Ruim een derde (37%) kent deze Wmo-ingang wel, maar heeft hier in 2018 geen contact mee gehad. Ongeveer een derde (32%) heeft wel contact met het Wmo-loket of sociaal wijkteam gehad. Panelleden hadden met name contact over hulp bij het huishouden, vervoersvoorzieningen en persoonsgebonden budget, respectievelijk 44%, 19% en 13% van de contacten gingen hierover. Van de panelleden die met het Wmo-loket of het sociaal wijkteam te maken hebben gehad, was bij 55% de herbeoordeling of verlenging van een indicatie de reden van het contact. Andere redenen waren het indienen van een aanvraag voor een nieuwe voorziening (31%)

4 Het gaat hierbij om alle bezoeken op het spreekuur, visites van de huisarts bij mensen thuis en telefonische consulten (inclusief de contacten met de vervanger van de eigen huisarts, exclusief verlenging van recepten).

en het inwinnen van informatie/advies (22%). Een kleine groep richtte zich tot de gemeente om een klacht in te dienen (5%).

Over het algemeen raakten de ruim 600 panelleden die het Wmo-loket of sociaal wijkteam kennen, hiervan op de hoogte via een hulpverlener (31%) en/of via media als internet, folders of kranten (18%). In mindere mate werd kennis genomen van het loket via anderen zoals kennissen of familie (8%), huisarts (7%) of wijkverpleegkundige (3%). Drie op de tien (32%) weet het niet meer omdat ze het al langere tijd kennen. Een vijfde (20%) geeft aan het Wmo-loket of sociaal wijkteam ergens anders van te kennen, bijvoorbeeld via hun (vrijwilligers)werk, contacten met mensen uit de buurt (bijvoorbeeld via een buurtborrel of in een buurthuis), betrokkenheid bij (Wmo)raden of via (een brief van) de gemeente.

2.3.4 Persoonsgebonden budget

Van het panel heeft 11% ten tijde van de peiling een persoonsgebonden budget (PGB). Net als in 2018 heeft ruim drie kwart van de panelleden (78%) geen behoefte aan een PGB. Van de 197 panelleden die wel behoefte aan een PGB hadden, heeft 59% ook een PGB aangevraagd. Bij 85% van de mensen die een aanvraag hebben ingediend is deze (gedeeltelijk) gehonoreerd.

2.3.5 Crisiszorg en opnames

16% van de panelleden heeft in het afgelopen jaar naar eigen zeggen crisiszorg gehad. Ambulante crisiszorg was hierbij de meest ingezette variant; van de mensen die crisiszorg hebben gehad gaf ruim de helft (52%) aan hiermee te maken te hebben gehad. Van de panelleden die niet met crisiszorg te maken kregen gaf 13% aan dat ze deze zorg wel nodig vonden.

Een groep van 56 panelleden (6%) is in de afgelopen 12 maanden op vrijwillige basis opgenomen. Zeventien panelleden (2%) zijn gedwongen opgenomen, dit betrof meestal een inbewaringstelling (IBS). De leden die in de afgelopen 12 maanden opgenomen zijn geweest, hebben gemiddeld twee keer een opname meegemaakt, ongeacht of dit om een vrijwillige of een gedwongen opname ging. Het gemiddeld aantal opnamedagen in het afgelopen jaar was 82. De voorwaardelijke RM is voor 21 panelleden (2%) ingezet om een gedwongen opname te voorkomen.

2.3.6 Zorg en ondersteuning uit de eigen omgeving

Ruim zes op de tien (64%) geeft aan op het moment van de peiling zorg of ondersteuning bij hun psychische problemen te krijgen van iemand uit hun eigen netwerk. Tabel 2.7 laat zien welke personen hierbij een rol spelen. Het zijn vooral vrienden, de partner, (schoon)ouders en andere familie die de panelleden bijstaan. Drie kwart (75%) heeft in zijn/haar omgeving iemand om mee te praten en die een luisterend oor biedt. Ook hier zijn vrienden, partner en familieleden de meest voorkomende ondersteuners. Lotgenoten zijn een belangrijke steunpilaar voor ongeveer een vijfde van de panelleden die informele zorg krijgen.

Tabel 2.7 Personen uit eigen netwerk die zorg of ondersteuning bieden¹

	Ondersteuning: Algemeen (N=587)	Ondersteuning: Luisterend oor (N=691)
	n (%)	n (%)
Vriend(en)	237 (40)	355 (51)
Partner	242 (41)	266 (39)
(Schoon)ouders	158 (27)	182 (26)
Andere familie	166 (28)	206 (30)
Lotgenoten	118 (20)	158 (23)
Kind(eren)	110 (18)	109 (16)
Anders	71 (12)	96 (14)
Kennis(sen)	70 (12)	97 (14)
Buren of buurtgenoten	76 (13)	89 (13)
Leidinggevende	52 (9)	69 (10)
Collega's	53 (9)	70 (10)
Ex-partner	24 (4)	27 (4)

¹ De vermelde percentages hebben betrekking op de groep panelleden die aangeeft zorg of ondersteuning te krijgen van iemand uit hun netwerk

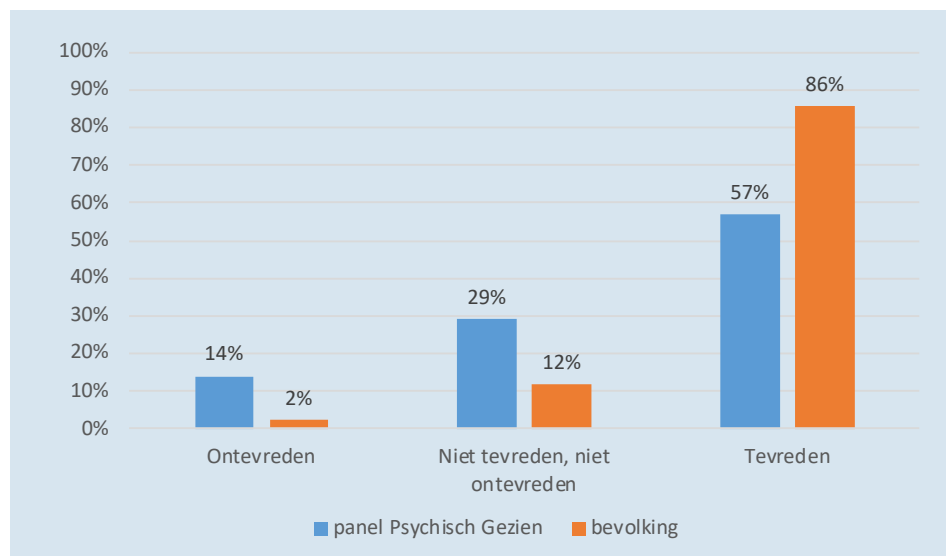
3 Hoe ervaren panelleden hun leef- en zorgsituatie?

3.1 De ervaren leefsituatie

Tevredenheid: leven als geheel en per leefgebied

De panelleden beoordelen het leven dat ze nu (voorjaar/zomer 2019) leiden gemiddeld met een 6,4 (SD=1,8; op een schaal van 1 tot 10, waarbij een 1 staat voor volledig ontevreden en 10 voor volledig tevreden). Vergeleken met andere mensen in Nederland is dat relatief laag, de gemiddelde score ligt hier op 7,6 (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2018). Bevolkingscijfers uit 2018 (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2018) bevestigen dit beeld (zie figuur 3.1): in het panel is de groep ontevreden mensen - procentueel gezien - zeven keer zo groot als in de algemene bevolking. Bijna negen op de tien mensen in de algemene bevolking is tevreden met zijn of haar leven, bij het panel is dat ruim de helft.

Figuur 3.1 Hoe tevreden zijn mensen met het leven dat ze nu leiden? ¹



¹ Panel Psychisch Gezien peiljaar 2019. Algemene bevolking peiljaar 2018 (CBS, StatLine). De cijfers zijn gebaseerd op de vraag: 'Kunt u op een schaal van 1 tot en met 10 aangeven in welke mate u tevreden bent met het leven dat u nu leidt?' De drie categorieën zijn als volgt gedefinieerd: ontevreden (cijfers 1 t/m 4), niet tevreden/niet ontevreden (cijfers 5 en 6), tevreden (cijfers 7 t/m 10).

Aan de panelleden is ook voor verschillende leefgebieden gevraagd hoe tevreden ze hierover zijn (op een schaal van 1=helemaal niet tevreden, tot en met 7=zeer tevreden). De resultaten zijn te zien in tabel 3.1. De panelleden zijn – gemiddeld genomen – het meest tevreden met hun woonsituatie en de hulpverlening die zij krijgen (zie paragraaf 3.2 voor meer informatie over tevredenheid met de zorg). Het minst tevreden zijn zij met hun lichamelijke en psychische gezondheid.

Tabel 3.1 Gemiddelde scores met betrekking tot de tevredenheid over verschillende leefgebieden¹

	n	M	SD
Hoe tevreden bent u met uw woonsituatie?	920	5,6	1,5
Hoe tevreden bent u met de hulpverlening die u krijgt? ²	766	5,2	1,6
Hoe goed ervaart u op dit ogenblik uw leven als geheel?	915	4,8	1,5
Hoe tevreden bent u met uw dagelijkse bezigheden?	919	4,8	1,6
Hoe tevreden bent u met uw financiële situatie?	917	4,8	1,8
Hoe tevreden bent u met uw sociale contacten?	918	4,6	1,7
Hoe tevreden bent u met uw lichamelijke gezondheid?	915	4,4	1,7
Hoe tevreden bent u met uw psychische gezondheid?	916	4,3	1,7

1 Scores op een 7-puntsschaal, lopend van 1 (helemaal niet tevreden) tot en met 7 (zeer tevreden).

2 Bij dit item kon ook "niet van toepassing" worden gekozen. Vandaar de ogenschijnlijk lage respons.

Het gevoel erbij te horen

Een kwart van de panelleden heeft het gevoel mee te tellen in de maatschappij, ruim een derde van de leden (37%) heeft dit gevoel een beetje. Bij ruim één of de vijf (22%) ontbreekt het gevoel mee te tellen in de maatschappij.

Gezondheid

Meer dan de helft (53%) van de leden geeft aan hun gezondheid matig tot slecht te vinden tegenover 16% van de algemene bevolking (Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel; Brabers, e.a., 2014). Een groep van 8% beoordeelt hun gezondheid als "zeer goed" of "uitstekend" (31% in de algemene bevolking) en de resterende 40% bestempelt deze als "goed" (53% in de algemene bevolking).

De MHI-5 is gebruikt om de actuele mentale gezondheid van de panelleden te meten. Twee derde van de panelleden (64%) bleek zich de afgelopen vier weken geestelijk ongezond te voelen (zie tabel 3.2). Onder de algemene bevolking was 12% in 2018 psychisch ongezond (CBS, 2018). De gemiddelde score op de MHI-5 van de panelleden is 54 (op een schaal van 1 tot 100, waarbij hoe hoger de score hoe gezonder; SD=20,1).

Tabel 3.2 MHI-5 resultaten: mentale gezondheid in de afgelopen vier weken (N=904)

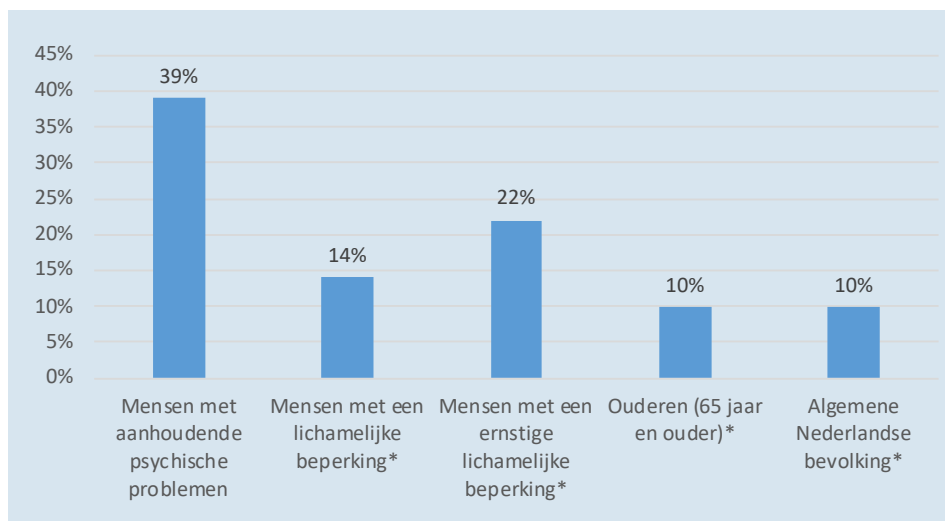
	n (%)
Psychisch gezond ¹	325 (36)
Psychisch licht ongezond	275 (30)
Psychisch matig ongezond	162 (18)
Psychisch ernstig ongezond	142 (16)

¹ De MHI-5 is de Mental Health Inventory en wordt door het CBS gebruikt. De MHI-5 is een internationale standaard voor het meten van geestelijke gezondheid en bestaat uit 5 vragen die steeds betrekking hebben op hoe men zich in de afgelopen 4 weken voelde. De scores lopen van 0 tot 100 waarbij geldt: hoe lager de score, hoe slechter de psychische gezondheid van de persoon. Het CBS hanteert als afkappunt 60 of hoger om mensen in de categorie psychisch gezond in te delen.

Eenzaamheid

Eenzaamheid komt veel voor binnen de groep panelleden; 82% voelt zich in enige mate eenzaam (gemeten met de eenzaamheidsschaal van de Jong Gierveld en Kamphuis, 1985). Meer specifiek: 43% van de leden is matig eenzaam, 21% erg eenzaam en 18% is heel erg eenzaam. Figuur 3.2 laat zien dat de groep panelleden die zich in 2019 (heel) erg eenzaam voelt, relatief groot is vergeleken met het percentage bij mensen met een (ernstige) lichamelijke beperking, ouderen en de algemene bevolking in 2016 (van Hees e.a., 2018).

Figuur 3.2 Percentage mensen dat zich (heel) erg eenzaam voelt



* De gepresenteerde percentages hebben betrekking op 2016 en zijn overgenomen uit de Participatiemonitor van het Nivel (van Hees e.a., 2018). Eveneens gemeten met de schaal van de Jong Gierveld en Kamphuis (1985).

Discriminatie

Drie op de tien (29%) van de panelleden heeft zich – in de afgelopen 12 maanden – wel eens gediscrimineerd gevoeld vanwege zijn of haar psychische problemen. Voor 74% van deze groep panelleden gebeurde dit soms tot regelmatig, bij 17% vaak tot zeer vaak en 10% gaf aan één keer gediscrimineerd te zijn.

3.2 De ervaren zorgsituatie

Professionele zorg en ondersteuning

Een vijfde van de panelleden krijgt geen professionele zorg of ondersteuning; 15% van de panelleden heeft dit naar eigen zeggen ook niet nodig, maar 5% geeft aan wel degelijk zorg nodig te hebben. De overige panelleden krijgen professionele zorg. Bijna twee derde (63%) krijgt professionele zorg en ondersteuning en vindt dit voldoende. Voor 206 panelleden (22%) is naar eigen zeggen onvoldoende zorg beschikbaar, hetzij omdat ze geen zorg en ondersteuning krijgen maar dit wel nodig hebben (46 mensen, 5% van alle panelleden), hetzij omdat de reeds aanwezige ondersteuning niet toereikend is (160 mensen, 17% van alle panelleden). Deze laatste groep panelleden noemt verschillende redenen voor deze ontbrekende of ontoereikende zorg (zie tabel 3.3).

Het grootste struikelblok voor het krijgen van (voldoende) professionele zorg is het ontbreken van geschikt aanbod (36% van de mensen die geen of onvoldoende zorg krijgen). Bijna drie op de tien panelleden (28%) die aangeeft onvoldoende zorg/ondersteuning te krijgen wijt dit aan onbegrip bij anderen ten aanzien van de hulpvraag. Ruim een vierde (27%) benoemt wachtlijsten als belemmering. Verschillende persoonlijke redenen - niet weten hoe ondersteuning te regelen; opzien tegen het regelwerk en rompslomp; niet om ondersteuning durven vragen - zijn steeds voor 16 tot 18% van de panelleden een reden voor het tekort aan zorg en ondersteuning. Wat financiële barrières betreft: 13% geeft aan dat de benodigde ondersteuning niet wordt vergoed en 12% kan de eigen bijdrage niet betalen.

Tabel 3.3 Redenen voor het ontbreken van (voldoende) professionele zorg volgens panelleden die geen of onvoldoende zorg krijgen (n=205). Meerdere antwoorden mogelijk

	n (%)
De ondersteuning die ik nodig heb, is niet beschikbaar / wordt niet aangeboden	74 (36)
Anderen begrijpen mijn hulpvraag niet	58 (28)
Er zijn wachtlijsten voor de zorg en ondersteuning die ik nodig heb	55 (27)
Andere reden dan hier genoemd	54 (26)
Ik durf niet om deze ondersteuning te vragen	36 (18)
Ik zie op tegen het regelen van deze ondersteuning (bijvoorbeeld door het regelwerk, rompslomp)	37 (18)
Ik weet niet hoe ik deze ondersteuning moet regelen	33 (16)
De ondersteuning die ik nodig heb, wordt niet vergoed	26 (13)
Ik moet een eigen bijdrage betalen en ik heb het geld hier niet voor	25 (12)
Ik kom niet in aanmerking voor deze ondersteuning / speciale voorzieningen	22 (11)

Over de ontvangen professionele zorg is 72% van het panel (heel) tevreden en 8% (heel) ontevreden. De overige panelleden (21%) hebben gemengde ervaringen en zijn zowel tevreden als ontevreden. De geleverde professionele zorg en ondersteuning worden door de panelleden met een gemiddeld rapportcijfer van 6,9 (SD=1,8) beoordeeld (op een schaal van 1 tot 10).

Bijna 80% van de panelleden (79%) is het er (sterk) mee eens dat het panellid en de hulpverlener een goede samenwerkingsrelatie hebben. Met de stelling "Mijn hulpverlener gaat uit van mijn mogelijkheden in plaats van mijn beperkingen" is drie kwart (76%) het (sterk) eens. Ongeveer twee derde van de panelleden vindt verder dat de hulpverlener er is als deze nodig is (65%) en dat de hulpverlening goed aansluit bij zijn/haar leven (67%).

In tabel 3.4 is voor diverse instanties het rapportcijfer van de panelleden te zien op een schaal van 1 tot en met 10. Er is een onderverdeling gemaakt in drie categorieën: 1) GGZ, 2) dagbesteding/werk en financiën, 3) overige instanties. Binnen de GGZ is een behandelaar met een eigen praktijk de best scorende met een gemiddeld rapportcijfer van 7,5. Van de instanties en voorzieningen voor dagbesteding, werk en financiën, scoort het dagactiviteitencentrum het best, met een gemiddelde van 7,5.

Voor de groep overige zorgverleners en instanties waarden panelleden met name de coach met een eigen praktijk (8,4), alternatieve zorgverleners (8,0), de wijkverpleegkundige (7,7), de vrijwilligersorganisatie (7,5) en de huisarts (7,4).

Afstemming tussen verschillende professionals

Voor 78% van de panelleden is er sprake van hulp door verschillende zorgverleners. Van deze leden geeft 46% aan dat de verschillende instanties zaken goed met elkaar afstemmen. Voor ruim een vijfde (22%) is de afstemming daarentegen slecht geregeld, aldus de panelleden.

Een vijfde van de leden (22%) geeft aan onvoldoende zicht te hebben op de samenwerking tussen verschillende instanties. Een derde (33%) van de panelleden die zorg van meerdere hulpverleners heeft gekregen geeft aan dat er één hulpverlener eindverantwoordelijk was voor de zorg, tegenover 17% die antwoordt dat er niet één duidelijke eindverantwoordelijke was.

Zorg en ondersteuning uit de eigen omgeving

Zeven op de tien panelleden is (heel) tevreden met de hulp die door mensen uit de eigen omgeving wordt geboden. Daar tegenover staat 8% die (heel) ontevreden met deze hulp. De hulp uit eigen omgeving wordt door de panelleden gewaardeerd met een gemiddeld rapportcijfer van 6,8 (SD=1,8).

Tabel 3.4 Gemiddelde rapportcijfers voor diverse professionele zorginstanties¹

GGZ	n ²	M	SD
Psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk (ofwel een vrijgevestigde psycholoog et cetera)	74	* 7,5	1,8
RIBW (regionale instelling voor beschermd wonen) of andere organisatie die woonbegeleiding biedt	82	* 7,2	1,8
Andere cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie	33	7,1	2,0
Praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ)	62	6,8	1,9
ACT/FACT team: assertive community treatment	156	6,8	2,0
GGZ-instelling of verslavingszorginstelling algemeen	327	6,9	2,0

Dagbesteding/werk en financiën	n ²	M	SD
Dagactiviteitencentrum (DAC)	57	* 7,5	1,4
Sociale werkvoorziening	32	7,1	1,8
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen	183	* 6,2	2,4
Schuldhulpverleningsorganisatie	25	* 6,2	2,5

Overige instanties	n ²	M	SD
Homeopaat, haptonoom, acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze	42	8,0	1,4
Wijkverpleegkundige	27	7,7	1,9
Huisarts	368	* 7,4	1,6
Vrijwilligersorganisatie	60	7,5	1,6
Buurthuis	35	7,0	1,6
Gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo consulent, medewerkers bij het Wmo loket / Zorg Loket / Sociaal Loket)	126	* 6,4	2,0
Sociaal wijkteam / buurtteam	43	6,7	2,0

1 Scores op een 10-puntsschaal, lopend van 1 (heel erg slecht) tot en met 10 (uitstekend).

Rapportcijfers over zorg en dienstverlening zijn bij kleine subgroepen (lager dan 25) weggelaten

2 Aantallen kunnen enigszins afwijken van de aantallen in tabel 2.6 vanwege ontbrekende gegevens.

* In bijna alle gevallen is de mediaan iets hoger dan het gemiddelde. Een mediaan van 6 betekent dat 50% van de panelleden een cijfer onder de 6 geeft en 50% boven de 6. Bij de organisaties met het

* -teken is de mediaan 0,5 – 1 punt hoger dan het gemiddelde.

4 Zorgsituatie: behoeften en wensen

4.1 Ondersteuningsbehoeften per levensdomein

Tabel 4.1 laat zien op welke gebieden panelleden zorgbehoeften hebben. Wat betreft (het omgaan met) psychische klachten zien we het hoogste percentage panelleden met een steunbehoefte (vier op de vijf). Twee derde tot 70% van de panelleden heeft behoefte aan ondersteuning bij (het aangaan van) sociale contacten, lichamelijke gezondheid en het krijgen van de juiste hulpverlening. Persoonlijke verzorging en alcoholgebruik zijn de gebieden waarop het minst vaak behoefte aan (professionele) ondersteuning wordt gemeld (rond 15% van de leden).

Panelleden lijken vooral behoefte aan *professionele* steun (naast eventuele *informele* steun) te hebben bij gebieden als psychische gezondheid, lichamelijke gezondheid, en het krijgen van de juiste hulpverlening. Gebieden waarop relatief meer behoefte is aan informele steun (naast eventuele professionele steun) zijn sociale contacten, huishouden, dagelijkse bezigheden en seksualiteit en intimiteit.

Tabel 4.1 Ondersteuningsbehoeften per levensdomein

Behoefte aan zorg van:		Alleen van professionals	Alleen uit eigen netwerk	Van zowel professionals als eigen netwerk	Geen van beide
Gebied ¹	N	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Psychische gezondheid	899	335 (37)	47 (5)	328 (36)	189 (21)
Sociale contacten	897	65 (7)	218 (24)	350 (39)	264 (29)
Lichamelijke gezondheid	898	337 (38)	51 (6)	245 (27)	265 (30)
Krijgen van juiste hulpverlening	896	312 (35)	32 (4)	247 (28)	305 (34)
Zingeving en perspectief	888	138 (16)	83 (9)	271 (31)	396 (45)
Dagelijkse bezigheden	892	128 (14)	111 (12)	235 (26)	418 (47)
Omgaan met medicatie	896	292 (33)	50 (6)	97 (11)	457 (51)
Huishouden	897	145 (16)	156 (17)	133 (15)	463 (52)
Financiële situatie	892	145 (16)	101 (11)	87 (10)	559 (63)
Seksualiteit en intimiteit	892	50 (6)	107 (12)	69 (8)	666 (75)
Huisvesting	894	74 (8)	59 (7)	90 (10)	671 (75)
Persoonlijke verzorging	891	50 (6)	64 (7)	32 (4)	745 (84)

Tabel 4.1 Ondersteuningsbehoeften per levensdomein (vervolg)

Behoefte aan zorg van:		Alleen van professionals	Alleen uit eigen netwerk	Van zowel professionals als eigen netwerk	Geen van beide
Alcohol- en/of druggebruik	893	50 (6)	21 (2)	53 (6)	769 (86)
Anders ²	170	15 (3)	8 (1)	14 (2)	393 (66)

1 Gesorteerd (behalve "anders") naar mate van zorgbehoefte; meeste zorgbehoefte bovenaan.

2 De N bij "Anders" is beduidend lager omdat daar ook de optie "Nvt" kon worden aangevinkt.

4.2 Vervulde en on vervulde zorgbehoeften

Aan de panelleden is gevraagd of de huidige ondersteuning naar tevredenheid was, of dat aanpassingen gewenst zouden zijn (zowel in aard als intensiteit van de ondersteuning). De helft van de panelleden is tevreden met de huidige ondersteuning (zowel 50% bij ondersteuning door professionals als bij ondersteuning door mensen uit de eigen omgeving). Een aantal panelleden wil graag meer ondersteuning dan zij nu krijgen (van professionals: 18%, van mensen uit eigen omgeving: 25%). Bijna een vijfde van de panelleden (18%) geeft verder aan dat ook de aard van de professionele ondersteuning zou mogen veranderen (al dan niet gecombineerd met ook meer ondersteuning).

Het komt zelden voor dat leden *minder* zorg zouden willen krijgen; twee procent van de panelleden zou dit wenselijk vinden voor de professionele ondersteuning en één procent voor de ondersteuning door mensen uit het eigen netwerk.

Ook is gevraagd naar ervaringen rond tijdelijke op- en/of afschaling van de zorg in de afgelopen 12 maanden. Voor 43% van de panelleden was dit niet aan de orde. Voor bijna de helft (48%) was op enig moment meer zorg nodig dan gebruikelijk, bijna een tiende van de panelleden (8%) kon tijdelijk met minder zorg toe en bij 2% van de leden was in de afgelopen 12 maanden zowel op- als afschaling van de zorg nodig.

Tabel 4.2 laat zien in hoeverre aan deze wensen tegemoet is gekomen. Al met al is voor bijna de helft (46%) alles naar volle tevredenheid opgepakt, terwijl één op de vijf panelleden (22%) ten dele tevreden was over de tijdelijke aanpassingen. Voor een derde van de panelleden (32%) is ofwel niets geregeld, of de tijdelijke aanpassing was niet naar tevredenheid.

Tabel 4.2 In hoeverre is aan de wens tot op- en/of afschaling van zorg tegemoet gekomen¹? (N=413)

	n (%)
Op- en/of afschaling geregeld: naar tevredenheid	189 (46)
Op- en/of afschaling geregeld: deels naar tevredenheid	92 (22)
Op- en/of afschaling geregeld: niet naar tevredenheid	29 (7)
Er is niets geregeld	103 (25)

1 Ter toelichting: hierbij is geen navraag gedaan in hoeverre zorgaanbieders op de hoogte waren (gesteld) van de wens.

Ook is nagegaan in hoeverre de specifieke voorkeur van panelleden voor het type ondersteuning (door het formele netwerk, informele netwerk of beiden) overeenkomt met de ontvangen zorg. In tabel 4.3 zijn de resultaten te zien. De ondersteuning blijkt het minst goed aan te sluiten voor de leefdomeinen 'sociale contacten', 'dagelijkse bezigheden', 'zingeving en perspectief' en 'het krijgen van de juiste hulpverlening'. Voor de sociale contacten is voor 46% van de panelleden niet de gewenste ondersteuning aanwezig. Dit blijkt vooral gerelateerd aan het krijgen van hulp door een andere hulpverlener dan gewenst (21%). Ook voor de dagelijkse bezigheden is dit de meest voorkomende mismatch.

Tabel 4.3 Match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg per levensdomein¹

		Mismatch				Match		
		Totaal mismatch	Wil hulp, krijgt geen hulp	Wil hulp, krijgt hulp van andere zorgverlener dan gewenst	Wil geen hulp, krijgt hulp	Totaal match	Wil geen hulp, krijgt geen hulp	Wil hulp, krijgt hulp van gewenste zorgverlener
	N	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Sociale contacten	887	406 (46)	127 (14)	182 (21)	97 (11)	481 (54)	163 (18)	318 (36)
Dagelijkse bezigheden	872	363 (42)	132 (15)	138 (16)	93 (11)	509 (58)	316 (36)	193 (22)
Zingeving en perspectief	872	347 (40)	124 (14)	130 (15)	93 (11)	525 (60)	295 (34)	230 (26)
Krijgen van juiste hulpverlening	876	348 (40)	154 (18)	122 (14)	72 (8)	528 (60)	228 (26)	300 (34)
Psychische gezondheid	884	331 (37)	87 (10)	187 (21)	57 (6)	553 (63)	127 (14)	426 (48)
Lichamelijke gezondheid	884	311 (35)	98 (11)	146 (17)	67 (8)	573 (65)	195 (22)	378 (43)
Omgaan met medicatie	876	246 (28)	90 (10)	78 (9)	78 (9)	630 (72)	371 (42)	259 (30)
Huishouden	877	232 (27)	111 (13)	71 (8)	50 (6)	645 (74)	405 (46)	240 (27)
Financiële situatie	878	175 (20)	75 (9)	48 (6)	52 (6)	703 (80)	498 (57)	205 (23)
Seksualiteit en intimiteit	877	169 (19)	105 (12)	24 (3)	40 (5)	708 (81)	615 (70)	93 (11)
Huisvesting	873	159 (18)	97 (11)	33 (4)	29 (3)	714 (82)	626 (72)	88 (10)
Alcohol en/of druggebruik	874	107 (12)	50 (6)	22 (3)	35 (4)	767 (88)	718 (82)	49 (6)
Persoonlijke verzorging	871	98 (11)	48 (6)	15 (2)	35 (4)	773 (89)	695 (80)	78 (9)

1 De zorgverlener kan zijn: a) een professional, b) iemand uit de eigen omgeving, c) zowel een professional als iemand uit de eigen omgeving.

Deze uitkomsten zijn gebaseerd op twee afzonderlijke vragen; 1) of iemand behoefte heeft aan zorg/ondersteuning en zo ja, van wie 2) of iemand zorg/ondersteuning krijgt en zo ja, van wie.

5 Trends

In dit hoofdstuk worden ontwikkelingen in de periode 2015-2019 beschreven. Voor de longitudinale analyse werden gegevens gebruikt van leden die aan alle peilingen hebben meegedaan (N=767; zie ook hoofdstuk 6, Verantwoording).

5.1 Feitelijke leefsituatie en participatie

Wat de feitelijke leefsituatie betreft zijn er nauwelijks veranderingen gevonden over de jaren. Het aantal leden dat betaald werk heeft is nagenoeg hetzelfde gebleven (rond 21 a 22%). Het aantal werkuren per week voor panelleden met betaald werk ligt rond de 22 à 23 uur per week.

Ook op overige gebieden, zoals vrijwilligerswerk en het volgen van een opleiding of cursus, zijn er gemiddeld genomen geen veranderingen.

5.2 Feitelijke zorgsituatie

5.2.1 GGZ / verslavingszorg

Het percentage panelleden dat in beeld van GGZ zorg is of was het afgelopen jaar, is met enige procentpunten gedaald over de monitorperiode (van 88 naar 83%; alle vormen meegerekend zoals POH-GGZ, herstelacademies).

Het percentage panelleden dat naar een instelling komt voor behandeling is afgenomen; in 2015 ging het nog om 52% van de leden, in 2019 is dat gedaald naar 41%. Het aantal leden dat behandeling aan huis krijgt is daarentegen iets toegenomen; in 2015 gebeurde dit bij 18% van de panelleden, in 2019 was dit opgelopen naar ongeveer een kwart (24%).

Het contact met zorg vanuit diverse specifieke GGZ-voorzieningen, zoals FACT, andere ambulante teams zoals VIP, en RIBW is noch afgenomen noch toegenomen.

Het contact (zowel in afgelopen 12 maanden als momenteel) met aanbod als POH-GGZ, en ondersteuning vanuit cliëntinitiatieven zoals herstelacademies, is toegenomen in de vijf jaar monitorperiode. Hetzelfde geldt voor het aantal leden dat contact had met het sociaal wijkteam.

Gebruik van crisiszorg nam bij panelleden af (met 7 procentpunten van 21% in 2015 naar 14% in 2019). De significante daling vond in het eerste voljaar plaats, van 2015

op 2016. Sinds 2016 is het percentage panelleden dat gebruik maakte van een crisisvoorziening wel verder afgenomen, maar niet significant.

Plussen en minnen bij elkaar nemend, lijkt het contact met GGZ, alles meegerekend, licht afgenomen, en is een kleine verschuiving waarneembaar van contact met de 'GGZ-instelling waar men als cliënt naar toe gaat' naar contact met meer laagdrempelige 'nuldelijnszorg' van POH-GGZ, en herstelgerichte initiatieven en het wijkgerichte aanbod (sociaal wijkteam).

5.2.2 Overige zorg en ondersteuning

Het bezoek aan en gebruik van een DAC is gedurende de periode 2015-2019 ook afgenomen, althans waar het gaat om contact in de afgelopen 12 maanden. Opvallende toenames in contact zijn met name te vinden op het gebied van arbeid: het UWV en vrijwilligersorganisaties.

Voor de overige 19 uitgevraagde instanties⁵ werden geen verschillen gevonden. Al met al zijn geen grote verschuivingen gevonden in de periode 2015-2019, zij het dat er een tendens is dat meer leden van meer laagdrempelige, meer generieke zorg gebruik zijn gaan maken, waar het aantal mensen dat contact heeft met een meer 'reguliere' GGZ-instelling, zoals geïntegreerde GGZ, wat afneemt. De meeste verschillen zijn overigens in de eerste jaren naar voren gekomen - de laatste jaren lijkt het contact met zorgaanbieders over de groep genomen stabiel.

Het aantal panelleden dat bekend is met het Wmo-loket is in de loop der jaren toegenomen, van 59% ten tijde van de eerste meting (peiling 9, 2016) tot 70% in peiling 16 (2019).

5.3 Ervaren leefsituatie

Wat betreft de ervaren leefsituatie is een klein verschil gevonden in de overall ervaren kwaliteit van leven. Het rapportcijfer voor de algemene kwaliteit van leven stijgt tussen de eerste en vijfde meting van 6,3 naar 6,4 en is statistisch gezien significant toegenomen, maar dat lijkt geen substantiële toename.

In de afgelopen 5 jaar is een significante stijging te zien in het percentage mensen dat (heel) tevreden is met het leven dat zij nu leiden (van 52% in 2015 naar 58% in 2019, met schommelingen in de jaren ertussen).

5 RIBW, ACT/FACT team, IHT team, PIT team, VIP team, Steunpunten GGZ (steunpunt, steun- en informatiepunt (STIP), cliënten-informatiepunt (CLIP) of cliëntenbelangenbureau), psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk, schuldhulpverleningsorganisatie, sociale werkvoorziening, re-integratiebureau, wijkverpleegkundige, MEE (ondersteuning bij leven met een beperking), gemeente: Dienst Werk en Inkomen, gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning, gemeente: overig, buurthuis, huisarts, coach met een eigen praktijk, homeopaat/haptonoom/acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze.

Wat ervaren inclusie (het gevoel mee te tellen) en ervaren eenzaamheid betreft is geen verschil te zien in de monitorperiode. Bij eenzaamheid laten noch de overall score, noch de scores op de dimensies (emotionele eenzaamheid en sociale eenzaamheid) verschillen zien – noch op het oog, noch in statistische zin.

Ook het percentage mensen dat (sterke) eenzaamheid rapporteert is ongeveer hetzelfde gebleven en zeker niet afgenomen (dit varieert in de monitorperiode van 37% in 2015 tot 39% in 2019).

Op ervaren psychische gezondheid werd ook geen substantieel verschil gevonden in de monitorperiode. Er wordt bijvoorbeeld geen significant verschil gevonden als gerekend wordt met de 'cut-off' score die het CBS hanteert om groepen mensen te onderscheiden die relatief psychisch gezond zijn in vergelijking tot mensen bij wie de score op psychische klachten kan duiden. Het percentage mensen dat in de groep 'psychisch gezond' scoort, varieert van 33% tot 37%.

Ook voor de ervaren discriminatie geldt dat geen verschil gevonden is in de monitorperiode. Het percentage mensen die zich gediscrimineerd of achtergesteld voelden vanwege psychische klachten varieert van 27 tot 29%.

5.4 Ervaren zorgsituatie

Voor de meeste antwoorden op vragen over de ervaren zorgsituatie geldt eveneens dat vooral weinig verschillen gevonden worden in de loop van de vijf monitorjaren. Zo zijn panelleden niet wezenlijk anders gaan antwoorden op de vraag of men voldoende zorg krijgt (ja/nee) over het algemeen. (Percentage mensen die vinden dat ze voldoende zorg ontvangen varieert van 75 tot 79%) .

De rapportcijfers die aan diverse soorten GGZ of GGZ gerelateerde zorg en ondersteuning worden gegeven veranderen niet sterk door de jaren. De meeste cijfers variëren tussen 6,8 en 7,2. Voor RIBW, cliënt-initiatieven, POH-GGZ, en vrijgevestigde professionals zien we lichte trends in die zin dat het rapportcijfer licht stijgt, met 0,2 of 0,3 punt op een schaal van 1-10.

Tot slot: de match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg⁶ is voor 13 aspecten of leefgebieden uitgezocht. Op vijf leefgebieden zijn kleine veranderingen, duidend op een betere match, te zien in de monitorperiode (van 4 tot 7 procentpunten). Voor zowel "sociale contacten", "financiële situatie", "persoonlijke verzorging", "seksualiteit en intimiteit" en "geschikte huisvesting (helpen vinden)" wordt een stijging gevonden van het percentage panelleden met een match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg. Het

6 Waarbij samengenomen: (geen behoefte, zorg/ondersteuning door professional, zorg/ondersteuning voor iemand uit het eigen netwerk, zorg/ondersteuning door zowel professionals als iemand uit het eigen netwerk).

percentage panelleden dat een match tussen zorgbehoeften en -aanbod op het terrein van sociale contacten meldt, is bijvoorbeeld toegenomen van 51 naar 57%. Na correctie voor het grote aantal toetsen blijven drie van deze vijf trends significant (financiële situatie, persoonlijke verzorging en seksualiteit & intimiteit).

Op de acht andere gebieden was er geen toe- of afname (dagelijkse bezigheden zoals werk; psychische gezondheid; lichamelijke gezondheid, krijgen van de juiste hulpverlening; alcohol - druggebruik; huishouden; persoonlijk herstel; en omgaan met medicatie).

6 Verantwoording

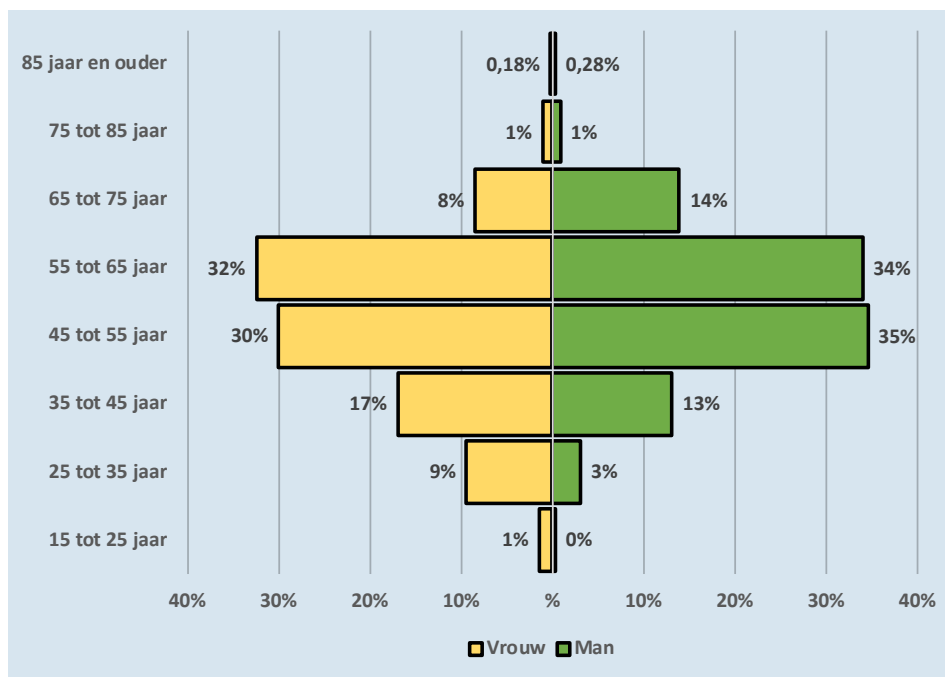
Tussen mei en augustus 2019 vond peiling 16, oftewel de vijfde basismeting voor de Landelijke monitor ambulantisering plaats onder de leden van het panel Psychisch Gezien. De volgende thema's werden aan de panelleden voorgelegd:

- Leefsituatie
 1. Hoe ziet uw leefsituatie eruit?
 2. Wat vindt u van uw leefsituatie?
- Zorgsituatie
 1. Krijgt u zorg en ondersteuning, en zo ja welke?
 2. Wat vindt u van de zorg en ondersteuning?
 3. Wat zijn uw behoeften en wensen wat betreft zorg en ondersteuning?

De peiling is in 2019 uitgezet onder 1.579 panelleden, waarvan er 925 de vragen hebben beantwoord (59% respons)⁷. Bijna twee derde (61%) van de deelnemers is vrouw. Het aandeel autochtone panelleden is 86%. De leden zijn gemiddeld 51 jaar oud (met een spreiding van 19 t/m 95 jaar). In figuur 6.1 is de leeftijdsopbouw voor zowel mannen als vrouwen te zien. Mannen zijn relatief vaak te vinden in de leeftijdsklasse "65 tot 75 jaar", terwijl dit voor vrouwen geldt in de klasse "25 tot 35 jaar" en (in iets mindere mate) de klasse "35 tot 45 jaar".

⁷ Dit is het aantal panelleden dat ten minste 80% de vragenlijst heeft ingevuld en geretourneerd. De respons per item van de vragenlijst kan lager uitvallen, aangezien het voorkomt dat niet iedereen alle vragen in de lijst daadwerkelijk beantwoordt.

Figuur 6.1 Verdeling over leeftijdsklassen voor mannen en vrouwen



In tabel 6.1 is te zien hoe groot de deelnamebereidheid van de panelleden is geweest over de afgelopen vijf jaar: vier op de tien leden heeft aan alle peilingen meegedaan.

Tabel 6.1 Aantal LMA-peilingen en deelname van panelleden (n=1.693)

Deelname aan:	n (%)
0 peilingen	152 (9)
1 peiling	133 (8)
2 peilingen	238 (14)
3 peilingen	239 (14)
4 peilingen	322 (19)
5 peilingen	609 (36)

Uit de non-responsanalyses⁸ op enkele kernvariabelen blijkt dat de mentale gezondheid (ten tijde van aanmelding bij het panel; gemeten met de MHI-5⁹) van de groep non-responders significant lager is dan die van de mensen die wel deelnamen (respectievelijk 48,7 en 51,7; bij een schaalscore van 1-100).

De analyses naar de verschillen over de verschillende peilingen (verschillen in de tijd) zijn gedaan met: Cochran's Q test (dichotome uitkomstvariabelen) en Mixed Models (continue uitkomstvariabelen). Voor alle analyses is gewerkt met een toetsdrempel (α) van 0,05. In de Mixed Models analyses is gecontroleerd voor sekse, etniciteit en leeftijd. In de gevallen waar de Cochran's Q test een significant toetsresultaat opleverde is een post-hoc analyse gedaan door alle mogelijke paren met elkaar te vergelijken middels McNemar toetsen. De mogelijk te vergelijken paren per item:

5 beschikbare meetmomenten*, **	4 beschikbare meetmomenten*, **
Peiling 7 vs. Peiling 9	Peiling 9 vs. Peiling 12
Peiling 7 vs. Peiling 12	Peiling 9 vs. Peiling 14
Peiling 7 vs. Peiling 14	Peiling 9 vs. Peiling 16
Peiling 7 vs. Peiling 16	Peiling 12 vs. Peiling 14
Peiling 9 vs. Peiling 12	Peiling 12 vs. Peiling 16
Peiling 9 vs. Peiling 14	Peiling 14 vs. Peiling 16
Peiling 9 vs. Peiling 16	
Peiling 12 vs. Peiling 14	
Peiling 12 vs. Peiling 16	
Peiling 14 vs. Peiling 16	

* Niet alle variabelen zijn vanaf het eerste meetmoment in de monitor meegenomen, maar pas vanaf de tweede meting (peiling 9).

** Peiling 7: 2015, Peiling 9: 2016, Peiling 12: 2017, Peiling 14: 2018.

Om te corrigeren voor mogelijke kanskapitalisatie (als voor veel variabelen getoetst wordt, is er automatisch een kans dat één of meer van die toetsen significant zijn) bij de McNemar toetsen is gebruik gemaakt van de Holm-Bonferroni procedure (Holm, 1979).

8 Het vergelijken van de groepen "deelname 2019 (respons)" en "geen deelname 2019 (non-respons)".

9 De MHI-5 is de Mental Health Inventory en wordt door het CBS gebruikt. De MHI-5 is een internationale standaard voor het meten van geestelijke gezondheid en bestaat uit 5 vragen die steeds betrekking hebben op hoe men zich in de afgelopen 4 weken voelde.

Referenties

Brabers, Anne E. M., Marloes van Dijk, Margreet Reitsma-van Rooijen, and Judith D. de Jong. 2014. *Consumentenpanel Gezondheidszorg. Basisrapport Met Informatie over Het Panel (2014)*. Utrecht: Nivel.

CBS. 2014. *Gezondheid En Zorg in Cijfers 2014*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

Centraal Bureau voor de Statistiek. 2018. "Welzijn; Kerncijfers, Persoonskenmerken." Retrieved (<https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82634NED/table?ts=1537866518371>).

Centraal Bureau voor de Statistiek. 2019. "Arbeidsdeelname; Kerncijfers." Retrieved (<https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82309NED/table?ts=1570712952957>).

Hees, Suzanne van, Marloes Oldenkamp, Iris de Putter, Lucas van der Hoek, and Hennie Boeije. 2018. *Participatiemonitor 2008 - 2016: Deelname Aan de Samenleving van Mensen Met Een Beperking En Ouderen*. Utrecht: Nivel.

Holm, Sture. 1979. "A Simple Sequentially Rejective Multiple Test Procedure." *Scandinavian Journal of Statistics* 6(2):65–70.

Jansen, Daphne, Peter Spreeuwenberg, and Monique Heijmans. 2012. *Ontwikkelingen in de Zorg Voor Chronisch Zieken. Rapportage 2012*. Utrecht: Nivel.

De Jong-Gierveld, J. and F. Kamphuis. 1985. "The Development of a Rasch-Type Loneliness Scale." *Applied Psychological Measurement* 9(3):289–99.

