

Representativiteit panel Psychisch Gezien

C. Place
L. Hulsbosch
H. Michon

Trimbos-instituut, Utrecht, 2014



Netherlands Institute of
Mental Health and Addiction

Inhoud

1	Inleiding	5
2	Respons systematische werving	8
2.1	Procedure systematische werving	8
2.2	Procedure non-respons analyse	8
2.3	Resultaten	9
3	Profielbeschrijving panelleden	11
3.1	Kenmerken panelleden	11
3.2	Ernstige psychiatrische aandoening: EPA	12
4	Review over mensen met ernstige psychische aandoeningen	15
4.1	Opzet	15
4.2	Resultaten op hoofdlijnen	16
4.3	Resultaten per kenmerk	23
5	Conclusie/discussie	29
Bijlage 1	Kenmerken van panelleden in tabellen	31
Bijlage 2	Proces van literatuuronderzoek	43
Bijlage 3	Resultaten literatuuronderzoek Deel 1	45
Bijlage 4	Resultaten literatuuronderzoek Deel 2	48
	Literatuur	53

1 Inleiding

Hoofddoelen panel Psychisch Gezien

Het panel Psychisch Gezien beoogt mensen met ernstige psychische aandoeningen in beeld te brengen. Het panel heeft twee hoofddoelen. Enerzijds wil het een beter inzicht geven in hoe mensen uit de doelgroep wonen, werken en leven. Anderzijds is het bedoeld om hen een duidelijker stem te geven in voor de GGZ relevante discussies. Voor beide doelen worden mensen uit de doelgroep die panellid zijn periodiek bevraagd over verschillende thema's; al naar gelang hun voorkeuren gebeurt dat online of schriftelijk. Maatschappelijke participatie en herstel zijn daarbij hoofddomeinen.

Achtergrond representativiteit

Deze notitie heeft betrekking op het eerstgenoemde hoofddoel, oftewel het meer zicht krijgen op het maatschappelijk functioneren en de zorg- en leefsituatie van mensen met aanhoudende psychische aandoeningen. Op dit moment (najaar 2013) zijn drie peilingen verricht en afgerond. Bij iedere peiling is een *factsheet* gemaakt en verspreid. De gegevens worden gebruikt voor beleidsrapportage en door experts als raamwerk of achtergrond bij het verspreiden van kennis in het domein van rehabilitatie van mensen uit de doelgroep. Bevindingen imponeren, bijvoorbeeld omdat er ernst van bepaalde problemen heel duidelijk naar voren komt, zoals een hoge mate van ervaren eenzaamheid onder mensen uit de doelgroep ten opzichte van de gemiddelde burger. Of omdat leden een duidelijk signaal afgeven dat dwang- en drangmaatregelen in de GGZ veel humaner kunnen en dat de GGZ hen nog veel meer moet betrekken in het terugdringen ervan.

Mede daarom is de representativiteit van de bevindingen een terugkerend discussiepunt in de bij het panel betrokken gremia. Wat is precies de zeggingskracht van de panelgegevens? Zijn de gemeten gegevens representatief, dat wil zeggen: kunnen we de bevindingen doortrekken naar de hele groep van mensen met ernstige psychische aandoeningen in Nederland?

Doelgroep panel Psychisch Gezien

Om te beginnen is dan van belang dat helder is over welke groep mensen we het hebben. De doelgroep van het panel Psychisch Gezien bestaat uit mensen met aanhoudende en ernstige psychische problematiek in Nederland. Het gaat om mensen bij wie zowel sprake is van 1) een psychische stoornis, 2) van langere duur, 3) met beperkingen in het sociaal-maatschappelijk functioneren als gevolg. Op het moment wordt deze groep over het algemeen beschreven als de groep mensen met 'ernstige psychische aandoeningen'. Dit wordt vaak afgekort aangeduid met EPA, naar het Engelstalige equivalent SMI, dat staat voor *Severe Mental Illness*. De definitie van EPA is niet vastomlijnd en wordt zowel in de praktijk als in de wetenschap op verschillende wijzen geïnterpreteerd en ingevuld. Deze aspecten zijn ook terug te vinden in de doelgroepomschrijving in een recent consensusartikel. De definitie van Delespaul e.a. (2013) is echter uitgebreider en meer in detail uitgewerkt (psychiatrische stoornis die zorg/behandeling noodzakelijk maakt, ernstige beperkingen, niet in remissie tenzij actueel risico op terugval). Voor het panel houden de eerdergenoemde kenmerken (aandoening, duur, beperkingen) aan. Voorbeelden van aanhoudende en ernstige psychische problematiek zijn: schizofrenie en stoornissen in het psychosespectrum, bipolaire stoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, ernstige

verslavingsstoornissen en terugkerende depressies. Mensen met deze stoornissen behoren vaak tot de EPA-groep. Echter, alleen als zij ook beperkingen ervaren en de problemen voor langere tijd aanhouden. En andersom, behoren mensen die niet in één van de bovenstaande categorieën vallen, maar wel in het dagelijks leven beperkingen ondervinden van (de symptomen van) een aanhoudende psychische aandoening tot de doelgroep van het panel.

Voor dit panel is afgesproken dat alle cliënten van langdurige zorgvormen in de GGZ die speciaal bedoeld zijn voor de groep mensen met aanhoudende psychische aandoeningen (intern en ambulant) in benaderd worden voor deelname aan het panel. De aanname daarbij is dat deze GGZ afdelingen/divisies degenen in zorg hebben voor wie de zorg bedoeld is. Maar hiermee is niet de volledige doelgroep bereikt. Hoewel veel mensen met ernstige psychische aandoeningen in (overwegend ambulante) zorg zijn, geldt dat niet voor iedereen. Geschat wordt dat een kwart van de mensen met ernstige psychische aandoeningen in een bepaald jaar niet in zorg is in de GGZ (Delespaul e.a., 2013). Ook deze mensen komen in aanmerking voor het panel. Om die reden hebben ook buiten de GGZ instellingen wervingsacties plaatsgevonden onder meer middels advertenties en de website.

Tot slot is de leeftijdsgrens van paneldeelname gesteld op 18 jaar of ouder. Bij de start is afgesproken om niet gericht te werven onder GGZ-cliënten van 65 jaar en ouder (psychogeriatric e.d.) en werd er in het algemeen op gewezen dat enige beheersing van de Nederlandse taal nodig is (er zijn geen extra voorzieningen voor mensen die de Nederlandse taal niet machtig zijn, tenzij het betreffende lid zelf toegang daartoe heeft zoals een tolk van de zorgverlenende instelling). Tot nu toe is dat 'panelbeleid' ongewijzigd gebleven.

Eerder is verkend of de gegevens van de NEMESIS studies mogelijkheden bieden om de representativiteit van het panel te onderzoeken. NEMESIS is een grote bevolkingstudie naar de prevalentie van psychische stoornissen in Nederland. Het panel Psychisch gezien is echter juist o.a. in het leven geroepen omdat de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen in onvoldoende mate in het respondentenbestand van NEMESIS aanwezig is (daar was NEMESIS overigens ook niet voor bedoeld).

Leeswijzer

In deze notitie beschrijven we drie verschillende acties die gedaan zijn om meer zicht te krijgen op de representativiteit. Ten eerste vergelijken we binnen een deel van de instellingen waar leden geworven zijn, degenen die lid geworden zijn met degenen die niet lid geworden zijn (non-respons analyse; hoofdstuk 2). Ten tweede beschrijven we de huidige groep panelleden op relevante kenmerken en in hoeverre de EPA-groep is bereikt (hoofdstuk 3). Verder presenteren we een *review* van de recente Nederlandse literatuur over kenmerken over de doelgroep (hoofdstuk 4). Tot slot worden enige conclusies getrokken in hoofdstuk 5.

Deze notitie is mede dankzij de programmacommissieleden van het panel Psychisch Gezien tot stand gekomen. Zij hebben kritisch meegelezen en de conceptstukken voorzien van feedback.

2 Respons systematische werving

In dit hoofdstuk komt de respons en de non-respons bij de start van het panel in 2010 aan de orde. De non-respons analyse is uitgevoerd bij een deel van het ledenbestand dat is geworven via de 'systematische werving'. Het gaat om de groep die via instellingen gericht is benaderd om lid te worden van het panel. De groep mensen die door 'vrije werving' is geworven (via posters, folders, nieuwsberichten etc.) blijft hier buiten beschouwing.

2.1 Procedure systematische werving

In augustus t/m november 2010 hebben tien instellingen meegewerkt aan het systematisch werven van leden. Allereerst werd met de instellingen afgesproken welke afdelingen in aanmerking kwamen voor deelname aan het panel. Van deze afdelingen is vervolgens elke vijfde cliënt geselecteerd. Van de geselecteerde cliënten zijn de volgende gegevens vastgelegd in een databestand: cliëntnummer, achternaam, voornaam en adresgegevens. Aan de instellingen is ook gevraagd of zij wilden meewerken aan het uitvoeren van een non-respons analyse. Bij akkoord werden (indien mogelijk) de volgende extra gegevens verzameld: sekse, geboortedatum, afdeling en diagnose (DSM-IV). Daarnaast werd aan het databestand een uniek panelnummer toegevoegd. Het databestand werd beheerd door de instelling om in een later stadium benut te worden voor de non-respons analyse.

Vervolgens is aan de geselecteerde cliënten een brief en de instroomvragenlijst gestuurd. Zodra iemand de instroomvragenlijst heeft ingevuld en teruggestuurd, is hij/zij lid van het panel. De instroomvragenlijsten zijn voorzien van een sticker met het unieke panelnummer. Op deze manier kan eenvoudig worden nagegaan welke cliënten zich hebben opgegeven voor het panel.

2.1.1 Respons

In totaal hebben 3190 cliënten een uitnodiging gekregen om lid te worden van het panel. Hiervan heeft 16% zich daadwerkelijk aangemeld. Na de werving in instellingen bij de start van het panel heeft t/m 2013 geen systematische werving plaats gevonden.

Als we kijken naar de totale groep panelleden zijn halverwege juli 2011 871 mensen lid geworden. Hiervan is ruim de helft via de systematische werving aangemeld (57% versus 43% via vrije werving). Twee jaar later (halverwege juli 2013) heeft het panel 854 panelleden, waarvan 48% via de systematische werving lid geworden en 52% via de vrije werving. De groep vrije werving panelleden is in vergelijking tot de systematische werving groep groter geworden. Dat heeft te maken met minder uitschrijvingen¹ in deze groep en de doorlopende instroom vanuit de vrije werving.

2.2 Procedure non-respons analyse

In de periode mei t/m juli 2011 zijn de instellingen bezocht die wilden meewerken aan de non-respons analyse. Aan de hand van het overzicht van de aangemelde mensen

¹ Er zijn ruim honderd panelleden uitgeschreven. De redenen hiervoor lopen uiteen: overlijden, verhuizing en nieuw adres niet meer traceerbaar, opzegging door panellid, aanhoudende non-respons.

voorzien van het panelnummer en het overzicht van alle aangeschreven cliënten is nagegaan welke cliënten wel en welke cliënten niet lid zijn geworden. De respons is vastgelegd in een geanonimiseerd bestand (persoonsgegevens zoals naam, adres en cliëntnummer van de instelling zijn verwijderd). Hierdoor is de privacy van de panelleden gewaarborgd.

Voor de non-respons analyse is de groep cliënten die zich heeft aangemeld voor het panel vergeleken met de totale groep cliënten die is aangeschreven. De cliënten zijn op de volgende drie variabelen met elkaar vergeleken: geslacht, leeftijd en diagnose.

Gezien de grote verscheidenheid aan diagnoses is gekozen voor indeling van de diagnose in de volgende categorieën (volgens de DSM IV):

- schizofrenie/psychotische stoornissen
- depressieve stoornissen
- bipolaire stoornissen
- persoonlijkheidsstoornissen
- stoornissen in de ontwikkeling
- aan middelen gebonden stoornissen
- angststoornissen
- overige stoornissen

2.3 Resultaten

Acht van de tien instellingen hebben meegewerkt aan de non-respons analyse door het vastleggen van geslacht en leeftijd van alle cliënten die zijn aangeschreven. Bij vijf instellingen was het ook mogelijk om gegevens over de diagnose te verzamelen.

2.3.1 Geslacht en leeftijd

De cliënten die zich hebben aangemeld voor het panel zijn op peildatum 5 oktober 2011 gemiddeld iets ouder vergeleken met de cliënten die zich niet hebben aangemeld: 49 en 47 jaar (Mann Whitney U, $p < 0,01$). Daarnaast zijn de respondenten vaker vrouw. Zo is 51% van de respondenten vrouw en 44% van de cliënten die niet lid zijn geworden ($X^2 = 7,3$, $p < 0,01$).

2.3.2 Diagnose

Bij vijf van de tien instellingen was het ook mogelijk om gegevens over de diagnose te verzamelen en bij drie instellingen van een beperkt aantal cliënten. In totaal zijn van 1932 aangeschreven cliënten gegevens over de diagnose bekend. Hiervan zijn 333 cliënten lid geworden van het panel.

In tabel 2.1 is te zien dat er vrijwel een gelijke verdeling van diagnoses is in de groep panelleden (respons) en de groep mensen die niet lid zijn geworden (non-respons). Voor twee diagnoses is een significant verschil gevonden. Bij de respondenten komen psychotische stoornissen minder vaak voor dan bij niet-respondenten (41% versus 50%; $X^2 = 8,3$, $p < 0,01$). Voor ontwikkelingsstoornissen geldt juist dat respondenten deze diagnose vaker hebben dan niet-respondenten (8% tegen 5%, $X^2 = 6,3$, $p < 0,05$).

Tabel 2.1 Diagnose van responders (n=333) en non-responders (n=1600)

Diagnose	Respons n=333		Non-respons n=1600	
	aantal	%	aantal	%
Schizofrenie/psychotische stoornissen	138	41.4	802	50.1
Stemmingsstoornissen: (waarbinnen)	80	24.0	343	21.4
Depressieve stoornis	47	14.1	223	13.9
Bipolaire stoornis	32	9.6	113	7.1
Persoonlijkheidsstoornissen	28	8.4	108	6.8
Stoornissen in de ontwikkeling	26	7.8	72	4.5
Aan middelen gebonden stoornissen	13	3.9	85	5.3
Angststoornissen	23	6.9	75	4.7
Overige stoornissen	25	7.5	115	7.2

3 Profielbeschrijving panelleden

Het is belangrijk om een goed beeld te krijgen van de panelleden van het panel Psychisch Gezien. Wie zijn onze panelleden precies? Om antwoord te krijgen op deze vraag is de instroomvragenlijst gebruikt. Deze instroomvragenlijst vullen mensen met langdurige/ernstige psychische problemen in om lid te worden van het panel.

De beschrijving van de panelledengroep is gebaseerd op de 854 panelleden die op de peildatum 8 juli 2013 lid zijn van het panel Psychisch Gezien. Dit is inclusief panelleden die niet hebben deelgenomen aan een peiling. Dat kan twee redenen hebben; ofwel omdat zij zich onlangs hebben aangemeld en er nog geen peiling is geweest ofwel omdat zij de toegestuurde vragenlijst(en) niet hebben ingevuld. De 105 panelleden die zijn uitgeschreven zijn niet meegerekend.

De panelledengroep is in kaart gebracht aan de hand van de volgende kenmerken:

- Leeftijd en geslacht
- Geboorteland en nationaliteit
- Burgerlijke staat en kinderen
- Woonsituatie
- Opleiding
- Aanwezigheid van (meerdere) psychische klachten en mentale gezondheid
- Aard en duur van psychische klachten
- Beperkingen in het dagelijkse leven door psychische klacht(en)
- Behandeling/hulp
- Huidige activiteiten

In bijlage I zijn de exacte uitkomsten in tabellen weergegeven. Ook is hier vermeld hoe de cijfers tot stand zijn gekomen. In onderstaande paragraaf volgt een korte beschrijving van de panelledengroep.

3.1 Kenmerken panelleden

Van de panelleden is 61% vrouw. Op 8 juli 2013 is het jongste panellid 21 jaar en het oudste panellid 90. De gemiddelde leeftijd is 48 jaar. De panelgroep bestaat voor 83% uit autochtonen en voor 9% uit westerse allochtonen en 8% uit niet-westerse allochtonen volgens de CBS definitie.

De meeste panelleden zijn niet gehuwd (geweest). Iets minder dan de helft heeft kinderen. Het merendeel woont ten tijde van de aanmelding zelfstandig, al dan niet met partner en/of kinderen. 15% verblijft in een RIBW of psychiatrische instelling. De hoogst afgeronde opleiding loopt erg uiteen, maar de meeste panelleden (38%) hebben volgens de CBS-indeling een laag opleidingsniveau.

Bij 94% van de panelleden is ooit een diagnose gesteld door een arts of behandelaar in verband met psychische klachten. Bijna de helft zegt meerdere psychische klachten te hebben. Het overgrote deel (95%) geeft ten tijde van de aanmelding aan dat zij hiervan al langer dan 2 jaar last hebben. De meest voorkomende psychische problemen die door de leden gemeld worden zijn: angsten (44%), depressie (41%), schizofrenie en/of psychosen (24%), persoonlijkheidsstoornis (23%) en manisch depressieve klachten (21%).

Veel panelleden (91%) gebruiken medicijnen om de klachten te verminderen of onder controle te houden. In het jaar voor aanmelding aan het panel heeft 88% hulp gezocht i.v.m. hun psychische klachten. Van de panelleden is drie kwart (een ambulante dan wel klinische) cliënt van een GGZ-instelling².

Het overgrote deel (91%) ondervindt beperkingen van hun psychische klacht(en) op het gebied van werken/leren, wonen, sociale contacten of op ander gebied. Bijna drie kwart heeft beperkingen op meerdere leefgebieden.

Als gevraagd wordt hun huidige situatie aan te geven, antwoorden de meeste panelleden dat ze vrijwilligerswerk doen (33%). Bijna driekwart is (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt verklaard, waarvan 299 panelleden volledig arbeidsongeschikt zijn. Van de panelleden heeft 18% betaald werk. Bijna een derde is lid van een patiënten- of cliëntenorganisatie.

3.2 *Ernstige psychiatrische aandoening: EPA*

Het panel Psychisch Gezien is opgezet om de woon- en leefsituatie van mensen met langdurige en/of ernstige psychische problemen in kaart te brengen. Allereerst is een grote groep panelleden geworven via GGZ-instellingen, waarbij gefocust is op de afdelingen waar veelal mensen met ernstige psychische problemen verblijven (met de aanname dat hier de juiste mensen in zorg zijn). De veronderstelling is verder dat de mensen die zich zelf hebben aangemeld zich herkennen in de omschrijving "mensen met aanhoudende psychische aandoeningen" zoals geuit wordt in de verscheidene communicatiemiddelen van het panel (o.m. logo, website, informatiefolder). Omdat we hier niet per definitie vanuit kunnen gaan, is uitgezocht hoeveel panelleden mogelijk *niet* tot de EPA groep behoren. Hiervoor zijn enkele vragen geanalyseerd uit de instroomvragenlijst. Voorop staat echter dat we niet met zekerheid kunnen aantonen of iemand geen ernstige psychiatrische aandoening heeft op basis van de gegevens.

Het panel omschrijft mensen met EPA als "mensen met psychische problemen, van lange duur en met beperkingen in het sociaal-maatschappelijk functioneren vanwege deze psychische problemen". Ten eerste is nagegaan bij hoeveel panelleden sprake is van psychische problematiek. Dit deel van de EPA definitie is als volgt geoperationaliseerd:

1. Psychische problemen; ervaren klachten door panellid en/of diagnose door behandelaar volgens panellid

Afgezien van één panellid hebben alle panelleden psychische klachten. Er is niet expliciet gevraagd aan de panelleden of ze psychische klachten hebben of niet, omdat verondersteld wordt dat deelnemers van het panel Psychisch Gezien meedoen juist vanwege hun psychische klachten. Wel is de aard van de psychische klachten uitgevraagd: "Wilt u hieronder aangeven van welke klachten of problemen u last heeft volgens u zelf?". Hierbij waren meerdere antwoorden mogelijk. Als een panellid geen van de klachten heeft aangekruist (hetgeen alleen mogelijk is bij de schriftelijk ingevulde vragenlijsten) is het onbekend of het panellid de vraag heeft overgeslagen of dat het panellid geen psychische klachten of problemen ervaart. Bij één panellid is dit het geval. Aangezien het panellid is geworven via een GGZ-instelling is het zeer aannemelijk dat bij deze man of vrouw sprake is van (ernstige) psychische problematiek.

² Dit cijfer is gebaseerd op een vraag uit de tweede peiling begin 2012 met als thema Sociale participatie en ondersteuning. Aan deze peiling hebben 598 panelleden meegedaan.

Vervolgens is gekeken hoeveel panelleden niet voldoen aan de twee andere belangrijke EPA criteria. Deze twee onderdelen van EPA zijn als volgt geoperationaliseerd:

2. Beperkingen door psychische problemen: op minimaal één levensgebied beperkingen ervaren
3. Langdurige psychische problemen: langer dan twee jaar last hebben van psychische klachten

Het merendeel voldoet aan deze criteria (89%) en één op de tien panelleden voldoet aan één van de criteria (3% ervaart beperkingen in het dagelijkse leven en 7% heeft langer dan twee jaar last van de psychische klachten). Bij een kleine groep van veertien panelleden (2%) zijn deze twee EPA kenmerken op basis van de instroomvragenlijst niet aan te tonen. Tabel 25 in Bijlage I geeft een overzicht van de uitkomsten.

Daarnaast zijn aanvullende analyses gedaan voor de panelleden die geen beperkingen in hun functioneren ervaren en/of korter dan twee jaar psychische klachten hebben. Hierbij is gekeken of er andere indicaties voor EPA aanwezig zijn, te weten: verblijf in een RIBW of GGZ-instelling (als proxy voor langdurige problemen) en arbeidsongeschiktheid (als proxy voor het hebben van beperkingen). Dan blijkt dat er 11 panelleden zijn met psychische problemen maar zonder andere EPA indicaties, 23 panelleden met langdurige psychische problemen maar zonder aanwijzingen voor beperkingen in het dagelijkse leven en 3 cliënten met beperkingen in het dagelijkse leven door psychische klachten maar zonder aanwijzingen voor langdurige psychische problemen. In totaal behoren dus 37 van de 854 panelleden mogelijk niet tot de EPA groep (4%). Dat wil niet zeggen dat het mensen zijn zonder langdurige beperkende psychische aandoeningen. Op basis van de beschikbare gegevens uit de instroomvragenlijst zijn hiervoor alleen geen aanwijzingen. Al met al, lijkt het erop dat over het geheel genomen met het panel Psychisch Gezien de EPA doelgroep bereikt is.

4 Review over mensen met ernstige psychische aandoeningen

Dat er behoefte is om meer zicht te krijgen op de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen, blijkt uit een recent artikel van Delespaul et al. (2013). Hierin wordt geprobeerd de EPA-groep zo goed mogelijk te beschrijven aan de hand van beschikbare gegevens. Dit resulteert regelmatig in schattingen, gebaseerd op gegevens en de ervaring van professionals.

Voor het panel Psychisch Gezien is geprobeerd te achterhalen in hoeverre de panelleden op sociodemografische kenmerken overeenkomen met mensen met ernstige/langdurige psychische problemen. Hiertoe is een literatuuronderzoek uitgevoerd. In dit hoofdstuk worden de opzet en de resultaten hiervan beschreven. Daar waar de bevindingen van Delespaul et al. (2013) relevant zijn, worden ze in de betreffende paragrafen kort besproken.

4.1 Opzet

Om na te gaan in hoeverre het panel representatief is voor de EPA³-groep in Nederland, is gezocht naar publicaties waarin onderzoek is gedaan in Nederland naar/over mensen met ernstige psychische aandoeningen. Aangezien het om Nederlandse publicaties gaat, is ervoor gekozen om de Nederlandse Centrale Catalogus⁴ (NCC) te raadplegen. Daarnaast is via Google Scholar gezocht naar relevante publicaties. De gebruikte (combinaties van) zoektermen en zoekresultaten zijn in bijlage 2 terug te vinden. De belangrijkste zoekcriteria waren:

- Mensen met ernstige psychische aandoeningen
- Nederlandse situatie
- Publicaties uit 2000 of later (dit criterium is gedurende het literatuuronderzoek verruimd vanwege het geringe aantal gevonden publicaties)

De gevonden publicaties zijn vervolgens onderzocht op relevante gegevens voor representativiteit. Hierbij zochten we naar gegevens over:

- Geslacht
- Leeftijd
- Opleidingsniveau
- Burgerlijke staat
- Woonsituatie
- Etnische herkomst
- Type psychische aandoening

³ EPA staat voor: Ernstige Psychische Aandoening.

⁴ De Nederlandse Centrale Catalogus NCC bevat de bibliografische gegevens en de vindplaatsen van boeken en tijdschriften in meer dan 400 bibliotheken in Nederland.

4.2 Resultaten op hoofdlijnen

Zoals eerder vermeld, wordt er in de publicaties geen eenduidige definitie van de doelgroep of onderzoekspopulatie gehanteerd. Als het om de duur van de aandoening gaat komt de doelgroep redelijk overeen, maar wat het type aandoening betreft variëren de doelgroepdefinities nogal. Vaak zit het verschil in het al dan niet noemen van specifieke DSM-stoornissen. Verder valt op dat de meeste publicaties waarvan de onderzoekslocatie/regio bekend was zich op een specifiek deel van Nederland richtten. Er zijn weinig landelijke gegevens beschikbaar over de doelgroep.

Het zoekproces leverde twintig mogelijk relevante publicaties op. In tabel 4.1 is de publicatielijst te zien, inclusief enkele kenmerken van de betreffende documenten.

Grootschalige studies zoals NESDA en Group zijn bij de onderzoekers bekend, maar zijn niet meegenomen vanwege de focus op specifieke stoornissen. Deze review is niet stoornisspecifiek en richt zich op de EPA doelgroep ongeacht stoornis.

Van de twintig studies die gevonden zijn, werden er zeven als niet bruikbaar beoordeeld. De dertien overige studies waren alle 'gedeeltelijk' bruikbaar. Geen enkele studie was 'volledig' bruikbaar, d.w.z. de complete doelgroep betreffend, landelijk van karakter, en dezelfde variabelen metend. In veel gevallen werd de studie niet als volledig bruikbaar beoordeeld voor de vergelijking vanwege het lokale of regionale karakter en omdat de studie niet de hele groep van mensen met ernstige psychische aandoeningen betrof zoals voor het panel gedefinieerd. De volledige lijst met onderzoeksresultaten is terug te vinden in Bijlage 3 (geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en burgerlijke staat) en Bijlage 4 (woonsituatie, etnische herkomst, type aandoening en zorggebruik). Hieronder wordt per achtergrondkenmerk besproken wat het literatuuronderzoek heeft opgeleverd.

Tabel 4.1 Resultaten; kenmerken van de gevonden publicaties

ID	Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Peiljaar	Regio	Inclusiecriteria	Kenmerken die zijn bestudeerd	Clïënt GGZ?	Bruikbaar?	Opmerkingen
1	Zorg voor mensen met langdurige psychiatrische problematiek (onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGZ aanbod)	Busschbach, Visser, Sytema, Bastiaansen	2004		Zuidoost Drenthe	Ernstige psychiatrische problemen (diagnose as I en/of as II DSM-IV); Minimaal de afgelopen twee jaar zorg nodig gehad/last gehad van de psychiatrische problemen	<ul style="list-style-type: none"> Type stoornis Zorggebruik 	Ja	Deels	Geen sociaaldemografische gegevens terug te vinden in het rapport. Wel gegevens over diagnose.
2	Routine Outcome Monitoring voor patiënten met ernstige psychische aandoeningen; een consensusdocument	Mulder et al.	2010		?	Ernstige psychiatrische aandoeningen (waaronder: psychotische stoornissen, bipolaire stoornissen, as II stoornissen); Twee jaar of langer matig tot slecht functioneren; Complexe problemen op andere levensdomeinen zoals lichamelijke gezondheid, wonen, dagbesteding, financiën, sociale relaties en contacten met politie/justitie	-	Ja	Nee	Geen onderzoek naar de doelgroep, maar alleen gericht op ROM.
3	Zorg en leefsituatie van mensen met ernstige psychische stoornissen: informatie uit regionale zorgmonitors	Smits et al.	2009	1998 - 2006 (wisselend per bron)	Noord-Holland, Utrecht, Rotterdam (en de Zuid-hollandse eilanden), Zuid-Limburg, landelijk (evaluatieonderzoek ACT)	Verschillende criteria per deelmonitor	<ul style="list-style-type: none"> Geslacht Leeftijd Opleiding Burgerlijke staat Woonsituatie Etnische herkomst 	Ja	Deels	Geen representativiteit op landelijk niveau. Ook gegevens over werk en zorgbehoeften.
4	Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten in Nederland: conclusies uit regionale prevalentiestudies	Kroon, Theunissen, van Busschbach, Raven, Wiersma	1998	Onbekend; ligt waarschijnlijk tussen 1990 en 1995	Midden-Twente West-Friesland Noordoost Groningen	20 jaar en ouder; DSM Stoornis; Actuele psychische stoornissen; Beperkingen in het sociaal functioneren; Chronisch beloop ziekte; Contact GGZ in de afgelopen twee jaar (behandelvrije perioden max. 1jr.)	<ul style="list-style-type: none"> Geslacht Leeftijd Burgerlijke staat Woonsituatie Type stoornis Zorggebruik 	Ja	Deels	Tamelijk gedateerd. Inclusief 3 regionale studies die voor onderhavig doel minder relevant zijn. ⁵

⁵ Voor de drie regio's die zijn opgenomen in dit onderzoek zijn herberekeningen uitgevoerd om voor een kenmerk tot één totaalcijfer te komen.

ID	Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Peiljaar	Regio	Inclusiecriteria	Kenmerken die zijn bestudeerd	Cliënt GGZ?	Bruikbaar?	Opmerkingen
5	Trendrapportage RIBW Alliantie 2011	RIBW Alliantie	2011		Landelijk	nvt	-	Ja	Nee	Geen rapportage die specifiek gericht is op een doelgroep, maar verschillende tabellen m.b.t. de RIBW.
6	Monitor Intramurale GGZ: resultaten tweede meting - 2011	Haggenburg, van Vugt, van Hoof	2012		Landelijk	nvt	-	Ja	Nee	Geen rapportage die specifiek gericht is op een doelgroep, maar een overzicht geeft van de productie binnen de intramurale sector.
7	Toekomstverkenning intramurale GGZ	van Hoof, Knispel, van Wijn-gaarden, Kok	2009		Landelijk	nvt	-	Ja	Nee	Geen rapportage die specifiek gericht is op een doelgroep, maar een overzicht geeft van de intramurale sector. Geen relevante gegevens om de EPA-groep mee in kaart te brengen.
8	Langdurig zorgafhankelijken in de GGZ: een landelijke verkenning op basis van psychiatrische casusregisters	Dieperink, Pijl, Driessen	2006	1998	Drenthe, Maastricht e.o., Rijnmond	20 jaar en ouder Twee jaar onafgebroken in zorg bij RiaGG, APZ, Paaz, Puk of RIBW	<ul style="list-style-type: none"> • Geslacht • Leeftijd • Burgerlijke staat • Type stoornis • Zorggebruik 	Ja	Deels	Gebaseerd op drie casusregisters. Beperkt tot de groep met intensieve zorg

ID	Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Peiljaar	Regio	Inclusiecriteria	Kenmerken die zijn bestudeerd	Cliënt GGZ?	Bruikbaar?	Opmerkingen
9	Systematic monitoring of needs for care and global outcomes in patients with severe mental illness	Drukker, van Os, Bak, à Campo, Delespaul	2010				-	Ja	Nee	Focus ligt op routine outcome monitoring. Geen percentages of aantallen in het document. Beperkt aantal relevante kenmerken: GAF-scores en BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale).
10	Het aantal mensen met ernstige psychische stoornissen in de GGZ: trends in de periode 1995-2004 op basis van psychiatrische casusregisters	Kroon, Pijl	2008				-	Ja	Nee	Gaat vooral over aantallen en niet zozeer over kenmerken. In de gerapporteerde cijfers worden dan ook geen percentages genoemd, maar aantallen per 1000 inwoners. Dat maakt de gegevens onvergelykbaar met de overige publicaties.

ID	Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Peiljaar	Regio	Inclusiecriteria	Kenmerken die zijn bestudeerd	Cliënt GGZ?	Bruikbaar?	Opmerkingen
11	Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland	Delespaul, consensusgroep EPA	2013			o.a. sprake van psychiatrische stoornis, die zorg/behandeling noodzakelijk maakt; De stoornis gaat met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard; De beperking is niet van voorbijgaande aard (..), ten minste enkele jaren); Gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken is geïndiceerd; Patiënten krijgen de EPA-status wanneer de criteria ooit in de ziektegeschiedenis aanwezig zijn geweest. *	-	Nee	Deels	De gegevens uit dit artikel zijn geen waargenomen gegevens, maar consensus-schattingen op basis van andere cijfers. Auteurs geven ook schattingen van aantallen EPA-patiënten in verschillende regio's in Nederland.
12	Het monitoren van vermaatschappelijking. Deel 1: bericht over de stand van zaken	Michon, van Erp, Kroon, Giesen	2003	n.v.t.				Ja/Nee	Deels	De gegevens komen weer uit andere publicaties. Vanwege het overzicht hier apart vermeld.
13	Monitorrapportage vermaatschappelijking. Mee-doen: maatschappelijke ondersteuning van mensen met psychische handicaps	van Hoof, Geelen, van Rooijen, van Weeghel	2004				-	Ja	Nee	Meer kwalitatieve beschrijving. Geen cijfermateriaal over kenmerken van de EPA-groep.
14	Kwaliteit van leven van chronisch psychiatrische patiënten; resultaten en beschouwingen naar aanleiding van een onderzoek bij zestig in Utrecht wonende psychiatrische cliënten	Beenackers, Henkelman	1999		Utrecht (stad)	Bezoekers van een dagactiviteitencentrum	• Woonsituatie	Ja	Deels	Eén van de onderzoeken uit de literatuurstudie van Michon et al. (2003; id=12).

ID	Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Peiljaar	Regio	Inclusiecriteria	Kenmerken die zijn bestudeerd	Cliënt GGZ?	Bruikbaar?	Opmerkingen
15	Psychiatrische thuiszorg: de cliënten	van Hoof, van Weeghel	1996			Cliënten van elf psychiatrische thuiszorgprojecten	<ul style="list-style-type: none"> • Opleiding • Burgerlijke staat • Woonsituatie 	Ja	Deels	Eén van de onderzoeken uit de literatuurstudie van Michon et al. (2003; id=12).
16	Dac in, Dac uit: een longitudinaal onderzoek naar bezoekers van dagactiviteitencentra	van Hoof, Ketelaars, van Weeghel	2000		Landelijk	Bezoekers van veertien dag-activiteitencentra	<ul style="list-style-type: none"> • Opleiding • Burgerlijke staat • Woonsituatie 	Ja	Deels	Eén van de onderzoeken uit de literatuurstudie van Michon et al. (2003; id=12).
17	Praktijk en opbrengsten van casemanagement op de lange termijn	Kroon, van Hoof, Wolf	2000		Landelijk	Cliënten van vijf casemanagement programma's	<ul style="list-style-type: none"> • Opleiding • Burgerlijke staat • Woonsituatie 	Ja	Deels	Eén van de onderzoeken uit de literatuurstudie van Michon et al. (2003; id=12).
18	Quality of life of persons with severe mental illness: an instrument	van Nieuwenhuizen	1998		Landelijk	Chronisch psychiatrische patiënten	<ul style="list-style-type: none"> • Opleiding • Burgerlijke staat • Woonsituatie 	Ja	Deels	Eén van de onderzoeken uit de literatuurstudie van Michon et al. (2003; id=12).
19	Programma-evaluatie van het project Traploze zorgschakering; een transmuraal zorgprogramma voor patiënten met schizofrenie of schizo-affectieve stoornissen	van der Gaag	1998		Regio Den Haag	Patiënten met schizofrenie of met schizo-affectieve stoornissen die in zorg zijn bij RiaGG of bij RIBW	<ul style="list-style-type: none"> • Opleiding • Burgerlijke staat • Woonsituatie 	Ja	Deels	Eén van de onderzoeken uit de literatuurstudie van Michon et al. (2003; id=12).
20	Patiënten met langdurige psychiatrische stoornissen bij een RiaGG; patiënten, patiëntkenmerken, de ontvangen zorg en het gewenste aanbod	Theunissen, Raven	1997		Amsterdam-Zuid, Amsterdam Nieuw-West	Chronisch psychiatrische patiënten die langdurig in behandeling zijn bij de RiaGG	<ul style="list-style-type: none"> • Burgerlijke staat • Woonsituatie 	Ja	Deels	Eén van de onderzoeken uit de literatuurstudie van Michon et al. (2003; id=12).

* Patiënten krijgen de EPA-status wanneer de criteria ooit in de ziektegeschiedenis aanwezig zijn geweest. Patiënten in remissie blijven patiënten met EPA zolang het risico voor terugval blijft bestaan (en monitoring vanuit de zorg geïndiceerd is). De consensusgroep stelt dat het risico op terugval na 5 jaar symptomatische en functionele remissie zodanig verminderd is dat de patiënten niet meer tot de populatie met EPA gerekend mogen worden.

4.3 Resultaten per kenmerk

Alle in deze paragraaf vermelde panelgegevens zijn gebaseerd op de 854 panelleden die op peildatum 8 juli 2013 lid waren van het panel Psychisch Gezien.

4.3.1 Geslacht

In vijf onderzoeken die verschenen zijn in drie publicaties wordt iets over leeftijd gezegd. Tabel 4.2 geeft een overzicht van de bevindingen. In vier van de vijf onderzoeken ligt het percentage mannen rond de 40, alleen in het onderzoek van Smits et al. (2009) is de situatie omgedraaid; hier is ongeveer 40 procent van de onderzochte doelgroep vrouw. De panelgroep bestaat voor 39 procent uit mannen, wat vergelijkbaar is met de gegevens die in de literatuur worden gevonden.

Tabel 4.2 Resultaten: geslacht (percentage man)

ID ¹ =3 (n=4608)	ID=4 (n=1158)	ID=8 (n=7636)	Panel (n=849)
58,9%	43%	40%	39%

1. ID 3=Smits et al. (2009); 4=Kroon et al. (1998); 8=Dieperink et al. (2006).

4.3.2 Leeftijd

Tabel 4.3 laat de resultaten voor leeftijd zien. Niet overal worden dezelfde leeftijdsklassen onderscheiden. De indelingen van de paneldata kunnen echter worden aangepast, waardoor de panelgroep één-op-één met alle onderzoeken te vergelijken zijn.

Tabel 4.3 Resultaten: leeftijd

ID ¹ =3 (n=4632)			ID=4 (n=1158)			ID=8 (n=7636)	
Panel (n=854)			Panel (n=854)			Panel (n=854)	
%	Leeftijds Categorie	%	%	Leeftijds categorie	%	Gemiddelde	Gemiddelde
21	<31	7	34	20-39	23	48 jaar	48 jaar
40	31-45	32	39	40-59	60		
34	46-64	52	23	60-79	17		
6	>64	9	4	>79	1		

1. ID 3=Smits et al. (2009); 4=Kroon et al. (1998); 8=Dieperink et al. (2006).

Wat de gemiddelde leeftijd betreft loopt het panel gelijk op met het gemiddelde dat in het artikel van Dieperink, Pijl en Driessen (2006) wordt genoemd: 48 jaar. Bij de vergelijking met de leeftijdsklassen in de andere twee publicaties zijn wel verschillen gevonden. Ten opzichte van de gegevens uit het onderzoek van Smits et al. (2009) blijkt het panel minder 'jongere' leden te hebben. Een kanttekening is hier op zijn plaats; Smits et al. lijken geen ondergrens te hanteren. Het is dus mogelijk dat de gegevens van Smits et al. een 'oververtegenwoordiging' van de jongste leeftijdsklasse laat zien omdat er ook mensen jonger dan 18 jaar in zijn meegenomen. Aan het panel nemen slechts volwassenen (vanaf 18 jaar) deel. Ook onder de groep 'oudere volwassenen' (46 t/m 64 jaar) zijn

er verschillen; bijna 52 procent van de panelleden valt in deze groep, terwijl Smits et al. (2009) hier 34 procent rapporteren.

Ten opzichte van de gegevens van Kroon et al. (1998) valt op dat het panel vooral meer leden heeft in de leeftijdsklasse 40 t/m 59 jaar; bij Kroon et al. (1998) lopen de percentages uiteen van 32 tot 46, terwijl 60 procent van de panelleden in deze klasse valt. Alles overziend lijkt het erop dat het panel over meer leden beschikt in de hogere volwassen leeftijd (40 tot 60 jaar) en over minder jongere panelleden (40 jaar en jonger) dan gerapporteerd wordt in de literatuur.

Delespaul et al. (2013) bespreken ook leeftijd in het consensusartikel over mensen met EPA. Zij schatten dat 86% van de betreffende mensen tussen 18 en 65 jaar oud is. Bij het panel valt 93% in die brede leeftijdscategorie.

4.3.3 Opleidingsniveau

In zes publicaties is naar het opleidingsniveau van de populatie gekeken. Tabellen 4.4a (gegevens ID=3 en panel) en 4.4b (gegevens ID=15, 16, 17, 18, 19 en panel) geven de details weer. De splitsing in twee tabellen heeft te maken met de verschillende indelingen die zijn gebruikt. In beide tabellen is te zien dat het panel relatief weinig laagopgeleide mensen bevat en relatief veel hoogopgeleiden vergeleken met de doelgroepen in de publicaties.

Tabel 4.4a Resultaten: opleidingsniveau (ID=3 en panel)

	ID ¹ =3 (n=787)	Panel ² (n=851)
	%	%
Geen	10	3
lo, lbo, vbo	48	22
mulo, mavo, mbo	23	29
hbs, havo, vwo, hbo	15	34
Wo	3	10

1. ID 3=Smits et al. (2009).

2. geen="weinig tot geen opleiding"; lo, lbo, vbo="Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, LEAO, VMBO, VBO, LHNO, huishoudschool)"; mulo, mavo, mbo="Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-tl, 3 jaar HBS)+Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)"; hbs, havo, vwo, hbo="Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HBS, HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, MMS)+Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, Sociale Academie, HBO-V, kandidaat WO)".

Tabel 4.4b Resultaten: opleidingsniveau (ID=15, 16, 17, 18, 19 en panel)

	ID=15 ¹ (n=254)	ID=16 (n=387)	ID=17 (n=112)	ID=18 (n=606)	ID=19 (n=162)	Panel ² (n=851)
	%	%	%	%	%	%
geen, bo, lo	26	54	30	36	39	9
lbo, mavo	53	33	51	46	42	29
mbo, havo, vwo	14		14		13	31
hbo, wo	7	13	5	17	6	29

1. ID 15=van Hoof et al. (1996); 16=van Hoof et al. (2000); 17=Kroon et al. (2000); 18=van Nieuwenhuizen (1998); 19=van der Gaag (1998).

2. geen, bo, lo="Weinig tot geen opleiding (basisschool niet afgemaakt)+Lager onderwijs (basisschool met diploma); lbo, mavo="Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, LEAO, VMBO, VBO, LHNO, huishoudschool)+Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-tl, 3 jaar HBS); mbo, havo, vwo="Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)+Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HBS, HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, MMS); hbo, wo="Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, Sociale Academie, HBO-V, kandidaat WO)+Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)".

4.3.4 Burgerlijke staat

Tabel 4.5 laat de gevonden gegevens over burgerlijke staat zien. Er valt geen duidelijke lijn te ontdekken in de percentages gehuwd; deze lopen flink uiteen en variëren van 6 tot 37 procent. Het gemiddelde van de negen studies is 16% van de respondenten getrouwd. In het panel blijkt 25 procent van de 850 leden getrouwd te zijn, relatief gezien een wat hoger percentage. In twee publicaties wordt een hoger percentage gerapporteerd, de overige zeven studies vermelden lagere percentages.

Tabel 4.5 Resultaten: burgerlijke staat

ID ¹ =3 (n=1978)	ID=4 (n=1158)	ID=8 (n=7427)	ID=15 (n=254)	ID=16 (n=387)	ID=17 (n=112)	ID=18 (n=606)	ID=19 (n=162)	ID=20 (n=551)	Panel (n=850)
% ge- huwd	% ge- huwd	% ge- huwd	% ge- huwd	% ge- huwd	% ge- huwd	% ge- huwd	% ge- huwd	% ge- huwd	% gehuwd
14	29	37	17	14	6	6	6	19	25

1. ID 3= Smits et al. (2009); 4=Kroon et al. (1998); 8=Dieperink et al. (2006); 15=van Hoof et al. (1996); 16=van Hoof et al. (2000); 17=Kroon et al. (2000); 18=van Nieuwenhuizen (1998); 19=van der Gaag (1998).

4.3.5 Woonsituatie

Voor het hele panelbestand is alleen de mate van zelfstandig wonen bekend tegenover in een instelling wonen dan wel bij ouders wonen (percentages respectievelijk 82, 14 en 3). In tien publicaties worden gegevens gepresenteerd over de woonsituatie van mensen. In Bijlage 4 zijn de gegevens te zien. De gebruikte classificaties verschillen te veel van elkaar om een goede vergelijking te kunnen maken.

Ook bij de andere studies lijken de meeste mensen zelfstandig te wonen; er moeten dan wel categorieën samengenomen worden zoals 'alleen wonen' en 'met anderen wonen'.

Beperking hiervan is o.a. dat met anderen wonen *kan* betekenen dat bij de ouders gewoond wordt (en dus niet zelfstandig). Indien toch grofmazig samengevoegd wordt variëren de percentages 'zelfstandig' wonend van 56 tot 90. De studies waar percentages richting 56 gevonden worden betreffen doorgaans meer specifieke studies (bijvoorbeeld naar beschermd wonen).

Tien procent van de panelleden verblijft in een beschermende woonvorm-voorziening. Dit is redelijk in lijn met de cijfers in de gevonden studies, afgezien van de regio Noord-oost-Groningen (44%; Kroon et al. 1998; id=6).

In het consensusartikel van Delespaul et al. (2013) wordt ook gekeken naar het aandeel patiënten met EPA dat in zorg is in Nederland. Er komen weinig mensen uit de EPA-groep in de eerste lijn terecht. De meeste mensen met EPA zijn in de reguliere GGZ in zorg. De consensus-schatting was dat een kwart van de patiënten met EPA in een bepaald jaar *geen* GGZ-zorg krijgt. Dit lijkt in overeenstemming te zijn met de profiel-schets van de panelleden die in hoofdstuk 3 aan de orde kwam: driekwart van de panelleden is in behandeling bij een GGZ-instelling.

4.3.6 Etnische herkomst

Slechts één van de gevonden publicaties rapporteert over etnische herkomst (Smits et al., 2009). Zowel voor het panel als in de publicatie van Smits et al. (2009) is gebruik gemaakt van de CBS-definitie om te bepalen of iemand autochtoon of allochtoon is. In Smits et al. (2009) blijken mensen met EPA vooral van Nederlandse afkomst te zijn (72%). In het panel ligt dit percentage hoger; 82 procent is van Nederlandse afkomst. Echter, Smits et al. (2009) geven aan dat het percentage autochtonen in hun publicatie waarschijnlijk niet de werkelijke situatie weergeeft. Van circa de helft van de mensen die in Nederland is geboren, was het geboorteland van de ouders niet bekend. Dit betekent dat het werkelijke percentage autochtonen mogelijk anders kan liggen dan de gevonden 72 procent. Uit Statline van het CBS blijkt dat in 2012 78 procent van de Nederlandse bevolking (van 20 jaar en ouder) uit autochtonen bestond.

4.3.7 Type aandoening

Tabel 4.6 laat zien in welke mate verschillende psychiatrische ziektebeelden onder de EPA-groep voorkomen. De meest opvallende verschillen doen zich voor bij de stemmingsstoornissen; het panel kent een groot aantal leden met deze aandoeningen. In mindere mate kent het panel ook een relatief groot aantal leden met persoonlijkheidsstoornissen. Het percentage mensen met schizofrenie en/of psychosen is lager dan in de twee publicaties.

Tabel 4.6 Resultaten: Type aandoening

	ID=1	ID ¹ =4	ID=8	Panel ¹
	(n=386)	(n=1158)	(n=5854)	(n=854)
Aandoening	%	%	%	%
• Schizofrenie/overige niet-affectieve psychosen ³	30	31	34	24
• Stemmingsstoornissen ^{4,5,6}	36	34	35	53
• Persoonlijkheidsstoornissen	5	13	17	23

1. Aard van psychische klachten volgens respondent of volgens diagnose behandelaar volgens respondent.
2. ID 4=Kroon et al. (1998); 8=Dieperink et al. (2006).
3. In Panel: samenvoeging van de categorieën "Schizofrenie" en "Psychosen".
4. In ID=4 (Kroon et al. (1998): Depressie/Bipolaire stoornis.
5. In Panel: samenvoeging van de categorieën "Depressie" en "Bipolair".
6. In ID=1: samenvoeging van de categorieën "Affectieve stoornis" en "Bipolaire stoornis".

Als uitgegaan zou worden van de panelcijfers binnen de instellingen waar de diagnose van de leden bekend is, zou bij het panel overigens gesproken kunnen worden van een relatief hoog percentages schizofrenie / psychosespectrum (hoofdstuk 3).

In hun consensusartikel schatten Delespaul e.a. (2013) in dat 31% van de EPA-groep de diagnose schizofrenie heeft, 19% een diagnose in het psychosespectrum, 10% depressie, en 10% verslavingsstoornissen. Zij noemen een relatief grote restgroep van 30% overige aandoeningen. De gebruikte indeling van stoornissen in het panel is hiermee lastig te vergelijken. De diagnoses schizofrenie en psychosespectrum worden door 10 respectievelijk 17% van de panelleden gemeld. Wat betreft depressie en verslaving geeft respectievelijk 39 en 8% van de panelleden aan hiervan last te hebben. Depressie komt relatief vaak voor vergeleken met de consensusinschatting.

5 Conclusie/discussie

In deze notitie zijn de panelleden van Psychisch Gezien nader in beeld gebracht en is op drie manieren gekeken naar de representativiteit van het panel.

1. Een non-respons analyse binnen een deel van de instellingen waar systematisch geworven is, leerde dat panelleden vergeleken met de steekproef iets ouder (49 versus 47 jaar), wat vaker vrouw zijn (51% versus 44%). Daarnaast hebben de panelleden minder vaak een diagnose in het schizofrenie- psychosespectrum (41% versus 50%) en vaker een ontwikkelingsstoornis (8% versus 5%). De verschillen zijn statistisch significant, maar 'klinisch' niet heel groot.

2. Panelleden zijn beschreven en gebleken is dat zij in overgrote meerderheid de definiërende kenmerken hebben van de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen. Hun psychische problematiek is van langdurige aard met beperkingen in het sociale functioneren als gevolg. Zo heeft het overgrote deel bij aanmelding langer dan 2 jaar last van psychische problemen. Nagenoeg alle leden gebruiken medicijnen voor de klachten, en ondervinden beperkingen in het dagelijkse leven. Bijna driekwart is (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt.

Naast de profielbeschrijving is precies uitgezocht hoeveel panelleden mogelijk *niet* tot de EPA groep behoren aan de hand van drie hoofdkenmerken van EPA (aandoening, lange duur en beperkingen). Alles wijst erop dat we met de huidige panelleden ook de beoogde doelgroep bereikt hebben. Slechts 4% behoort mogelijk niet tot de EPA doelgroep.

3. Een review leert dat geen studies beschikbaar zijn die van voldoende relevantie en kwaliteit zijn om te kunnen dienen als solide raamwerk voor duidelijke uitspraken over de representativiteit van het panel. De vergelijking suggereert overigens dat panelleden ten opzichte van de onderzochte groepen:

- a) een vergelijkbare verdeling naar geslacht hebben;
- b) gemiddeld een vergelijkbare leeftijd hebben, zij het dat zij relatief vaak in de leeftijd-klasse tussen 40 en 60 jaar vertegenwoordigd zijn;
- c) relatief vaker hoger opgeleid zijn;
- d) relatief minder vaak een diagnose hebben in het schizofrenie / psychose spectrum.

Bij de overige geanalyseerde variabelen (etniciteit, burgerlijke staat en woonsituatie) was het nog lastiger om een trend te zien. Vergeleken met één studie kent het panel iets minder mensen van allochtone afkomst. Echter in die studie ontbrak in 50% van de gevallen het gegeven. Bij burgerlijke staat varieerden de percentages tussen de vergelijkingstudies al te sterk; bij woonsituatie hadden de studies duidelijk andere categorieën gebruikt dan bij het panel.

Alles overziend lijken de panelgegevens zelf nog het meest representatief voor een inzicht in de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen. Het panel is niet regionaal of lokaal georiënteerd zoals veel andere studies en focust zich op de brede range van EPA stoornissen. Bovendien heeft de werving zowel via instellingen plaats gevonden als via vrije werving. Een groep niet-GGZ cliënten is hierdoor bereikt, ongeveer conform de verhouding zoals die vermoedelijk in de gehele populatie bestaat. Bij toekomstige wervingsactiviteiten zal rekening gehouden worden met bovenstaande bevindingen.

Indien een standaardpopulatie wordt gedefinieerd voor indexering, lijkt de beste optie te zijn om uit te gaan van het complete ledenbestand. Nagegaan kan worden in hoeverre weging naar enkele factoren kan plaatsvinden – deze bevindingen bieden daar aanknopingspunten voor.

Bijlage 1 Kenmerken van panelleden in tabellen

De panelledengroep is in kaart gebracht aan de hand van de volgende kenmerken:

- Leeftijd en geslacht
- Geboorteland en nationaliteit
- Burgerlijke staat en kinderen
- Woonsituatie
- Opleiding
- Aanwezigheid van (meerdere) psychische klachten en mentale gezondheid
- Aard en duur van psychische klachten
- Beperkingen in het dagelijkse leven door psychische klacht(en)
- Behandeling/hulp
- Huidige activiteiten

In de titel van de tabellen staat het aantal panelleden waarop de cijfers betrekking hebben en het aantal missings vermeld (n=... ; ... missing).

Aan- of afmelding

Tabel 1a. Uitschrijving van panelleden (n=959)

	Aantal	Percentage
Niet uitgeschreven (panellid)	854	89
Uitgeschreven (ex-panellid)	105	11
Totaal	959	

Tabel 1b. Reden van uitschrijving (n=105)

	Aantal	Percentage
Reden onbekend	96	91
Overleden	5	5
Onvindbaar	2	2
Dubbele inschrijving	1	1
Verhuisd naar buitenland	1	1
Totaal	105	

Leeftijd en geslacht

Tabel 2a. Huidige leeftijd op peildatum 8 juli 2013 (n=836; 18 missing)

	Leeftijd in jaren
Gemiddelde leeftijd (SD)	48 (12)
Leeftijd jongste panellid	21
Leeftijd oudste panellid	90

Tabel 2b. Huidige leeftijd in categorieën op peildatum 8 juli 2013 (n=836; 18 missing)

	Aantal	Percentage
15-39	190	23
40-64	575	69
65-74	57	7
75 en ouder	14	2
Totaal	836	

Tabel 3. Geslacht (n=849; 5 missing)

	Aantal	Percentage
Man	328	39
Vrouw	521	61
Totaal	849	

Geboorteland en nationaliteit

Tabel 4. Geboorteland (n=846; 8 missing)

	Aantal	Percentage
Nederland	768	91
Ander land buiten Europa	57	7
Ander land binnen Europa	21	2
Totaal	846	

Noot. Turkije gerekend tot Europa (ligt voor een deel in Europa)

Tabel 5a. Autochtoon of 1^e of 2^e generatie allochtoon volgens CBS definitie (n=826; 28 missing)

	Aantal	Percentage
Autochtoon	686	83
Allochtoon	140	17
1 ^e generatie	59	7
2 ^e generatie	81	10
Totaal	826	

Noot. De definitie van het CBS voor allochtoon is: een persoon die in Nederland woonachtig is en van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren. Iemand die zelf in het buitenland is geboren, maar twee in Nederland geboren ouders heeft, wordt tot de autochtonen gerekend. De eerste generatie is zelf in het buitenland geboren, de tweedegeneratie is in Nederland geboren en heeft ten minste één in het buitenland geboren ouder.

Tabel 5b. Autochtoon of westerse of niet-westerse allochtoon volgens CBS definitie (n=826; 28 missing)

	Aantal	Percentage
Autochtoon	686	83
Allochtoon	140	17
Westers	74	9
Niet-westers	66	8
Totaal	826	

Noot. De definitie van het CBS voor allochtoon is: een persoon die in Nederland woonachtig is en van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren. Iemand die zelf in het buitenland is geboren, maar twee in Nederland geboren ouders heeft,

wordt tot de autochtonen gerekend. Een westerse allochtoon is een allochtoon met als herkomstgroepering één van de landen in Europa (exclusief Turkije), Noord-Amerika en Oceanië, of Indonesië of Japan. Een niet-westerse allochtoon is een allochtoon met als herkomstgroepering één van de landen in Afrika, Latijns-Amerika en Azië (exclusief Indonesië en Japan) of Turkije.

Tabel 6. Nationaliteit naar eigen zeggen panellid (n=850; 4 missing)

	Aantal	Percentage
Nederlands	826	97
Anders	24	3
Totaal	846	

Burgerlijke staat en kinderen

Tabel 7. Burgerlijke staat (n=850; 4 missing)

	Aantal	Percentage
Ongehuwd, nooit gehuwd geweest	394	46
Gehuwd of geregistreerd partnerschap	213	25
Ongehuwd samenwonend	56	7
Gescheiden	168	20
Weduwe/weduwnaar	19	2
Totaal	850	

Tabel 8. Kinderen (n=851; 3 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	372	44
Nee	479	56
Totaal	851	

Woonsituatie

Tabel 9. Woonsituatie t.t.v. aanmelding met hercodering (n=851; 3 missing)

	Aantal	Percentage
In instelling of appartement van instelling	115	14
Bij mijn ouders	22	3
Zelfstandig en alleen	385	45
Zelfstandig met partner	149	18
Zelfstandig met partner en kind(eren)	108	13
Zelfstandig met kind(eren)	47	6
Anders	25	3
Totaal	851	

Noot. Bij de categorie "Anders" heeft hercodering plaatsgevonden. Een extra categorie "zelfstandig met kind(eren)" is toegevoegd omdat dit relatief vaak voorkwam. Beschermd wonen is gerekend tot de categorie "in instelling of appartement van een instelling". Het wonen bij stiefouders, of alleen vader/moeder eventueel met broer/zus is gerekend tot de categorie "bij mijn ouders". Voorbeelden van andere woonsituaties zijn onder meer begeleid zelfstandig wonen (8x) of het wonen met een ander familielid, vriend of huisgenoot (7x). Tabel 9a geeft de uitkomsten zonder hercodering weer.

Tabel 9a. Woonsituatie t.t.v. aanmelding zonder hercodering (n=851; 3 missing)

	Aantal	Percentage
In instelling of appartement van instelling	107	13
Bij mijn ouders	18	2
Zelfstandig en alleen	382	45
Zelfstandig met partner	149	18
Zelfstandig met partner en kind(eren)	108	13
Zelfstandig met kind(eren)	-	-
Anders	87	10
Totaal	851	

Tabel 10. Verblijf in een beschermende woonvorm (RIBW) of psychiatrische instelling t.t.v. aanmelding (n=849-854)

	RIBW	Instelling	RIBW of instelling
	% (n)	% (n)	% (n)
Ja	10 (82)	7 (60)	15 (127)
Nee	90 (767)	93 (790)	85 (727)
Totaal	849	850	854

Noot. Sommige panelleden geven aan dat ze in een RIBW wonen en geven ook aan dat ze in een psychiatrische instelling wonen. Daarom is de optelsom van het aantal mensen in een RIBW en het aantal mensen in een psychiatrische instelling (82 + 60) niet juist.

Opleiding

Tabel 11a. Hoogst afgeronde opleiding met hercodering (n=851; 3 missing)

	Aantal	Percentage
Weinig tot geen opleiding (basisschool niet afgemaakt)	29	3
Lager onderwijs (basisschool met diploma)	48	6
Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, LEAO, VMBO, VBO, LHNO, huishoudschool)	133	16
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-tl, 3 jaar HBS)	114	13
Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)	135	16
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HBS, HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, MMS)	124	15
Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, Sociale Academie, HBO-V, kandidaat WO)	165	19
Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	87	10
Anders	16	4
Totaal	851	

Noot. Op de antwoorden bij de categorie "anders" heeft hercodering plaatsgevonden. De antwoorden zijn ondergebracht bij de bestaande antwoordcategorieën. Bij twijfel is niet overgegaan tot hercodering en blijft het antwoord onder de categorie "anders" vallen. In Tabel 11a2 zijn de uitkomsten zonder hercodering weergegeven.

Tabel 11a2. Hoogst afgeronde opleiding zonder hercodering (n=851; 3 missing)

	Aantal	Percentage
Weinig tot geen opleiding (basisschool niet afgemaakt)	26	3
Lager onderwijs (basisschool met diploma)	48	6
Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, LEAO, VMBO, VBO, LHNO, huishoudschool)	129	15
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-tl, 3 jaar HBS)	114	13
Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)	127	15
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HBS, HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, MMS)	123	14
Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, Sociale Academie, HBO-V, kandidaat WO)	162	19
Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	86	10
Anders	36	4
Totaal	851	

Tabel 11b. Hoogst afgeronde opleiding volgens CBS indeling met hercodering (n=851; 3 missing)

	Aantal	Percentage
Laag	324	38
Middelbaar	259	30
Hoog	252	30
Anders	16	2
Totaal	851	

Noot. Het CBS onderscheidt een laag, middelbaar en hoog opleidingsniveau. Onder laag vallen de categorieën: 'Weinig tot geen opleiding', 'Lager onderwijs', 'Lager of voorbereidend beroepsonderwijs' en 'Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs'. Onder middelbaar vallen de categorieën: 'Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs' en 'Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs'. Onder hoog vallen de categorieën: 'Hoger beroepsonderwijs' en 'Wetenschappelijk onderwijs'. In Tabel 11b2 zijn de uitkomsten zonder hercodering weergegeven.

Tabel 11b. Hoogst afgeronde opleiding volgens CBS indeling zonder hercodering (n=851; 3 missing)

	Aantal	Percentage
Laag	317	37
Middelbaar	250	29
Hoog	248	29
Anders	36	4
Totaal	851	

Aanwezigheid van (meerdere) psychische klachten en mentale gezondheid

De inleiding van de vragen over psychische klachten is als volgt:

"De nadruk van de vragen aan toekomstige panelleden zal niet liggen op psychische problemen. Toch willen we ook dat onderwerp graag in beeld brengen en u hier enkele vragen over stellen. We vinden het namelijk belangrijk om te weten of we degenen bereikt hebben voor wie dit panel hoofdzakelijk bedoeld is. Daarnaast willen we de gege-

vens van het panel Psychisch Gezien in de toekomst graag vergelijken met gegevens van andere onderzoeken."

Aan panelleden is vervolgens gevraagd van welke klachten of problemen ze last hebben. Ook is gevraagd of een behandelaar ooit een diagnose heeft gesteld bij het panellid in verband met psychische klachten en of deze diagnose hetzelfde was als zijzelf aangeven of dat de diagnose anders is dan zij het zelf zien.

Tabel 12a. Psychische klachten volgens panellid (n=854)

	Aantal	Percentage
Ja	848	99
Onbekend	6	1
Totaal	854	

Noot. Er is niet expliciet gevraagd aan de panelleden of ze psychische klachten hebben of niet, omdat de veronderstelling is dat deelnemers van het panel Psychisch Gezien meedoen juist vanwege hun psychische klachten. Er is wel gevraagd naar de aard van de psychische klachten: "Wilt u hieronder aangeven van welke klachten of problemen u last heeft volgens u zelf?". Hierbij waren meerdere antwoorden mogelijk. Als een panellid één of meerdere klacht(en) heeft aangekruist, is dat gecodeerd als "ja". Als een panellid geen van de klachten heeft aangekruist, is dat gecodeerd als "onbekend". Het is in dat geval onduidelijk of het panellid de vraag heeft overgeslagen of dat het panellid geen psychische klachten of problemen ervaart.

Tabel 12b. Heeft een behandelaar ooit een diagnose bij u gesteld in verband met psychische klachten? (n=802; 52 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	752	94
Nee	50	6
Totaal	802	

Noot. Er zijn relatief veel missings, omdat bij een recentere versie van de instroomvragenlijst de vraag is komen te vervallen.

Tabel 12c. Psychische klachten volgens panellid of behandelaar (n=854)

	Aantal	Percentage
Ja	853	100 (99,9)
Onbekend	1	0 (0,1)
Totaal	854	

Noot. Er is gekozen voor "ja, aanwezigheid van psychische klachten" ofwel als het panellid zelf aangeeft last van psychische klachten te hebben ofwel als er een diagnose is gesteld door een behandelaar volgens het panellid.

Tabel 13. Overeenstemming psychische klacht panelleden en behandelaar (n=735; 17 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	626	85
Nee, de diagnose van de arts(en) is anders dan hoe ik het zelf zie	109	15
Totaal	735	

Noot. Aan de 752 panelleden waarbij een diagnose is gesteld door de behandelaar of arts, is gevraagd of deze precies hetzelfde is als hun antwoord op de eerdere vraag "Wilt u hieronder aangeven van welke klachten of problemen u last heeft volgens u zelf?".

Tabel 14. Meerdere psychische klachten volgens panellid (n=848)

	Aantal	Percentage
Ja	402	47
Nee	446	53
Totaal	848	

Noot. Er is gekozen voor "ja" als het panellid meer dan één psychische klacht heeft aangekruist.

Tabel 15. Hoe heeft u zich de afgelopen 4 weken gevoeld? (n=824; 30 missing)

	Aantal	Percentage
'Geestelijk gezond' (>60)	269	33
'Geestelijk ongezond' (≤60)	555	67
'Licht ongezond' (45-60)	228	28
'Matig ongezond' (33-44)	158	19
'Ernstig ongezond' (≤32)	169	21
Gemiddelde somscore (SD)	52 (21)	
Totaal	824	

Noot. De actuele gezondheidstoestand ten tijde van aanmelding is gemeten met de *Mental Health Inventory* (MHI-5) van de RAND-36. MHI-5 bestaat uit de volgende vragen: 1) Voelde u zich erg zenuwachtig? 2) Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken? 3) Voelde u zich kalm en rustig? 4) Voelde u zich neerslachtig en somber? 5) Voelde u zich gelukkig? De vragen hebben zes antwoordmogelijkheden: voortdurend, meestal, vaak, soms, zelden en nooit. Voor het berekenen van de somscore zijn bij de positief geformuleerde vragen (3 en 5) aan de antwoordmogelijkheden in volgorde de waarden 5, 4, 3, 2, 1, en 0 toegekend. Bij de negatief geformuleerde vragen (1, 2 en 4) zijn precies de omgekeerde waarden toegekend. De scores per vraag worden opgeteld en met vier vermenigvuldigd. Zo ontstaat een somscore tussen 0 en 100. Hoe hoger de score des te beter de actuele psychische gezondheid. Zie:

www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/psychisch-functioneren/psychisch-functioneren-volwassenen/drie-vragenlijsten-voor-het-meten-van-psychische-ongezondheid/ Als afkappunten zijn de door het CBS (en ook RIVM) gebruikte afkappunten gebruikt gebaseerd op het onderzoek door TNO. Zie: www.cbs.nl/NR/rdonlyres/EF66D80A-C019-4EF0-8D13-4A54999C37EE/0/2011geestelijkeongezondheidinNederlandinkaartgebrachtart.pdf

Aard en duur van psychische klachten

Tabel 16a. Aard van psychische klachten volgens respondent of volgens diagnose behandelaar volgens respondent met hercodering (meerdere antwoorden mogelijk) (n=854)

	Aantal	Percentage
Angsten	380	44
Depressie	352	41
Verslaving	74	9
Psychosen	148	17
Schizofrenie	85	10
Bipolair	176	21
Autisme of verwante beperkingen	49	6
Persoonlijkheidsstoornis	196	23
Eetproblemen	65	8
Anders	168	20

Noot. Voor de aard van de psychische klachten zijn de klachten die panelleden zelf aangeven en de diagnose die volgens hen gesteld is door hun behandelaar samengevoegd. Op de antwoorden van de categorie "anders" heeft hercodering plaatsgevonden. Bij de instroomvragenlijst die gebruikt is tot in 2012 is alleen aan de panelleden (106) waarbij een diagnose is gesteld door een behandelaar/arts en waarbij deze diagnose niet precies hetzelfde is als hoe zij het zien, gevraagd van welke klachten of problemen het panellid last heeft volgens de behandelaren. Bij de recentere instroomvragenlijst wordt aan elk panellid gevraagd welke klachten of problemen hij/zij heeft volgens de behandelaren.

De antwoorden bij de categorie "anders" zijn door twee medewerkers onafhankelijk bekeken. In een consensusbespreking is gekozen voor de uiteindelijke hercodering. Een derde onderzoeker heeft meegekeken naar de consensusantwoorden waarbij de twee onderzoekers in eerste instantie verschillende hercoderingen hadden. De volgende vuistregels zijn bij de hercodering gehanteerd:

- Indien mogelijk wordt het antwoord ondergebracht in van de categorieën (als een panellid bij de categorie "anders" borderline heeft ingevuld, is dit antwoord als persoonlijkheidsstoornis gecodeerd). Ook bij uitingen of symptomen die duidelijk tot een categorie behoren, vindt hercodering plaats.

- Indien het antwoord niet bij één van de negen andere categorieën ondergebracht kon worden, is gekozen voor de categorie "anders".

- Indien de categorie "anders" is gebruikt als een toelichting op een al aangekruiste klacht wordt het antwoord niet aangeduid als "anders" om te voorkomen dat bij het berekenen van het aantal panelleden met meervoudige problematiek een panellid onterecht tot deze groep wordt gerekend.

- PTSS en dwangmatige stoornissen zijn gecodeerd als een angststoornis.

Opvallend is dat AD(H)D, PTSS en dwangmatige stoornis veel worden genoemd bij de categorie "anders".

In Tabel 16a2 zijn de uitkomsten zonder hercodering weergegeven. In de andere vragen over psychische klachten is verder geanalyseerde met de gegevens na hercodering.

Tabel 16a2. Aard van psychische klachten volgens respondent of volgens diagnose behandelaar volgens respondent zonder hercodering (meerdere antwoorden mogelijk) (n=854)

	Aantal	Percentage
Angsten	359	42
Depressie	331	39
Verslaving	67	8
Psychosen	116	14
Schizofrenie	67	8
Bipolair	166	19
Autisme of verwante beperkingen	44	5
Persoonlijkheidsstoornis	165	19
Eetproblemen	63	7
Anders	147	17

Tabel 16b. Heeft panellid last van schizofrenie of psychosen volgens respondent of volgens diagnose behandelaar volgens respondent? (n=854)

	Aantal	Percentage
Ja	22	24
Nee	652	76
Totaal	854	

Noot. Er heeft hercodering plaatsgevonden op de antwoorden van de categorie "anders". Zie hiervoor de noot bij Tabel 16a. Uit een non-responsanalyse bij de werving van panelleden bleek dat mensen die een geregistreerde diagnose schizofrenie hadden dit niet altijd zelf aangeven. Zie hoofdstuk 2.

Tabel 16c. Heeft panellid last van een stemmingsstoornis volgens respondent of volgens diagnose behandelaar volgens respondent? (n=854)

	Aantal	Percentage
Ja	456	53
Nee	398	47
Totaal	854	

Noot. Tot de categorie panelleden met een stemmingsstoornis zijn de panelleden gerekend die last hebben van depressie of manisch depressieve klachten.

Tabel 17. Duur van de psychische klachten (n=836; 18 missing)

	Aantal	Percentage
Minder dan een jaar	22	3
Een tot twee jaar	16	2
Langer dan twee jaar	798	95
Totaal	836	

Noot. Als de duur per klacht verschilt, is aan het panellid gevraagd om de duur aan te geven van de klachten die het langst duren. De duur heeft betrekking op het moment van inschrijving. Veel panelleden hebben momenteel (juli 2013) langer last van psychische klachten – ervan uitgaande dat de klachten nog aanwezig zijn. Het merendeel van de 798 panelleden (86%) waarvan de duur bekend is heeft zich namelijk in 2010 (juli – december) aangemeld voor het panel.

Beperkingen in het dagelijkse leven door psychische klacht(en)

Tabel 18a. Beperkingen op het gebied van wonen (n=810; 44 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	379	47
Nee	431	53
Totaal	810	

Noot. Op de vraag "Ondervindt u naar uw eigen oordeel beperkingen in het dagelijkse leven van één of meer van uw psychische klachten? (bijvoorbeeld u kunt zich minder concentreren, of u kunt minder dan doen u zou willen)" kunnen panelleden aangeven dat ze beperkingen hadden op het gebied van wonen, werk of leren of sociale contacten. Als zij (ook) andere beperkingen hebben, kunnen ze dat aangeven met "anders, namelijk".

Tabel 18b. Beperkingen op het gebied van werken of leren (n=810; 44 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	676	83
Nee	134	17
Totaal	810	

Tabel 18c. Beperkingen op het gebied van sociale contacten (n=825; 29 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	612	74
Nee	123	26
Totaal	825	

Tabel 18d. Beperkingen op een ander gebied (n=854; 0 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	115	13
Nee	71	8
Onbekend/niet ingevuld	668	78
Totaal	854	

Noot. Voorbeelden van beperkingen op een ander gebied zijn; beweging (sport, reizen, openbaar vervoer), financiën/administratie, energie(verdeling), concentratie, opvoeden en vrije tijd/hobby's. Nagenoeg alle panelleden die aangeven andere beperkingen te hebben (110 van de 115) hebben ook beperkingen op het gebied van wonen, werken/lernen of sociale contacten.

Tabel 18e. Beperkingen op één of meer levensgebieden (n=847; 7 missing)

	Aantal	Percentage
Ja, beperkingen	771	91
Nee, geen beperkingen	76	9
Totaal	847	

Noot. Als een panellid op minimaal één van de drie gebieden of anderszins beperkingen ervaart, wordt dit aangeduid als "ja, beperkingen".

Tabel 18f. Aantal gebieden met ervaren beperkingen (n=847; 7 missing)

	Aantal	Percentage
0	76	9
1	160	19
2	265	31
3	292	34
4	54	6
Totaal	847	

Behandeling/hulp

Tabel 19a. Gebruik van medicijnen om psychische klachten te verminderen of onder controle te houden (n=851; 3 missing)

	Aantal	Percentage
Ja, op voorschrift van een psychiater/arts	710	83
Ja, op eigen initiatief	16	2
Ja, onbekend op wiens initiatief	10	1
Nee	115	14
Totaal	810	

Tabel 19b. Belemmeren de bijwerkingen u in het dagelijkse leven? (n=726; 10 missing)

	Aantal	Percentage
Helemaal niet / n.v.t. geen bijwerkingen	209	29
In enige mate	341	47
Nogal	110	15
In sterke mate	41	6
In zeer sterke mate	25	3
Totaal	726	

Noot. Percentages zijn berekend over de subgroep panelleden die medicijnen gebruiken en waarvan de belemmeringen in het dagelijkse leven bekend zijn.

Tabel 20a. Afgelopen jaar hulp gehad i.v.m. psychische klachten (n=853; 1 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	750	88
Nee	103	12
Totaal	853	

Tabel 20b. Soort hulp afgelopen jaar i.v.m. psychische klachten, meerdere antwoorden mogelijk (n=851; 1 missing)

	Aantal	Percentage
Psychiater	309	36
Ambulante hulp GGZ	305	36
Vrienden of kennissen	180	21
Familie	139	16
Huisarts	129	15
Psychiatrische instelling	128	15
Beschermende woonvorm	43	5
Anders	234	27

Noot. Bij de categorie "anders" noemen panelleden vooral veel ambulante vormen van (GGZ)zorg zoals SPV, (woon)begeleiding, psycholoog/psychotherapeut, RIBW, casemanager, persoonlijk begeleider, RIAG, begeleid zelfstandig wonen, thuiszorg namen van GGZ instellingen, begeleiding vanuit PGB,

Huidige activiteiten

Tabel 21. Welke omschrijving past bij uw situatie? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=843; 11 missing)

	Aantal	Percentage	Gemiddeld aantal uur p/wk
School/ studeren	36	4	16 (n=36)
Volgen van een training of cursus	89	11	5 (n=80)
Betaald werk	149	18	23 (n=143)
Vrijwilligerswerk	276	33	11 (n=241)
Stage of werkervaringplek	22	3	11 (n=20)
Werkloos/ werkzoekend	54	6	n.v.t.
(deels) arbeidsongeschikt*	360	43	
Huisvrouw/ huisman	105	12	n.v.t.
AOW/ pensioen/ vervroegd pensioen	35	4	n.v.t.
Mantelzorg/zorg voor kinderen	56	7	22 (n=44)
Anders	83	10	n.v.t.

Noot. Als andere activiteit wordt vooral vaak dagbesteding/bezoek dagactiviteitencentrum genoemd, maar ook behandeling/therapie, cliëntenraad, sport/hobby of ondersteunen van anderen (als oppas, huishoudelijke hulp). * Bij deze vraag gaat het om een omschrijving van de huidige situatie en is het percentage dat aangeeft (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt te zijn lager dan de vraag waarbij specifiek naar arbeidsongeschiktheid gevraagd wordt (Tabel 22a). Mogelijk komt dat doordat meerdere beschrijvingen van toepassing waren en ze een keuze hebben gemaakt. Een panellid dat een cursus volgt en vrijwilligerswerk doet bijvoorbeeld, kruist deze omschrijvingen aan en geeft dan wellicht niet ook aan dat de omschrijving "arbeidsongeschikt" past bij de huidige situatie.

Tabel 22a. Bent u op dit moment (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt verklaard? (n=834; 20 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	602	72
Nee	232	28
Totaal	834	

Tabel 22b. Percentage van arbeidsongeschiktheid (n=571; 31 missing)

	Percentage
Gemiddeld	89
Range	13-100
Vaakst voorkomende % (modus)	100 (299x)

Noot. Percentages zijn berekend voor de subgroep panelleden die (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt is verklaard en waarvan het percentage bekend is (571 van de 602 panelleden die arbeidsongeschikt zijn)

Tabel 23. Werken als ervaringsdeskundige voor een GGZ-instelling (n=844; 10 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	79	9
Nee	765	91
Totaal	844	

Tabel 24. Werken als ervaringsdeskundige voor een andere instelling, bijvoorbeeld een verslavingszorginstelling (n=44; 810 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	2	5
Nee	42	95
Totaal	44	

Noot. Het aantal missings is hoog, omdat deze vraag in 2012 is toegevoegd aan de instroomvragenlijst. Van de panelleden die zich voor die tijd hebben aangemeld is het antwoord op de vraag om die reden onbekend.

Tabel 25. Lid van een patiënten- of cliëntenorganisatie (n=846; 8 missing)

	Aantal	Percentage
Ja	258	30
Nee	588	70
Totaal	846	

EPA

Tabel 26. Overzicht aantal panelleden uitgesplitst naar hoofdcriteria EPA

	Aantal	Percentage
Beide EPA criteria	735	89
Eén van de twee EPA criteria	81	10
- duur	- 58	- 7
- beperkingen	- 23	- 3
Geen van de twee EPA criteria	14	2
Totaal	830	

Noot. Van de 854 panelleden die lid zijn op 8 juli 2013 is van 830 cliënten informatie beschikbaar over beide criteria. Van 24 personen zijn niet over beide indicatoren gegevens beschikbaar

Bijlage 2 Proces van literatuuronderzoek

ID	Zoekopdracht	Bron	Treffers	Opmerkingen
1	aanhoudende psychiatrische aandoening*	NCC	0	
2	aanhoudende psychische aandoening*	NCC	0	
3	chronisch* psychiatrische aandoening*	NCC	3	
4	chronisch* psychische aandoening*	NCC	5	
5	EPA	NCC	127	Te veel hits. Gecombineerd met andere zoektermen (zie verder vanaf id=29 bij de zoekopdrachten).
6	ernstig psychiatrisch probleem	NCC	0	
7	ernstig psychisch probleem	NCC	0	
8	ernstig* psychiatrische aandoening*	NCC	2	
9	ernstig* psychiatrische klacht*	NCC	0	
10	ernstig* psychiatrische stoornis*	NCC	2	
11	ernstig* psychische aandoening*	NCC	4	
12	ernstig* psychische klacht*	NCC	1	
13	ernstig* psychische stoornis*	NCC	6	
14	ernstige psychiatrische problemen	NCC	5	
15	ernstige psychische problemen	NCC	8	
16	langdur* psychiatrisch* aandoening*	NCC	1	
17	langdur* psychiatrisch* klacht*	NCC	0	
18	langdur* psychiatrisch probleem	NCC	0	
19	langdur* psychiatrisch* problemen	NCC	4	
20	langdur* psychiatrisch* stoornis*	NCC	0	
21	langdur* psychisch probleem	NCC	0	
22	langdur* psychische aandoening*	NCC	1	
23	langdur* psychische klacht*	NCC	0	
24	langdur* psychische problemen	NCC	3	
25	langdur* psychische stoornis*	NCC	0	
26	serious mental illness	NCC	21	

27	severe mental illness	NCC	28	
28	SMI	NCC	28	Direct al duidelijk dat hier niets bruikbaar zit. Geen resultatenlijst opgeslagen.
29	EPA kenmerken	NCC	0	
30	EPA beschrijving	NCC	0	
31	EPA cliënt*	NCC	0	
32	EPA patiënt*	NCC	0	
33	EPA psychi*	NCC	0	
34	EPA ernst*	NCC	0	
35	EPA chronisch*	NCC	0	
36	EPA langdu*	NCC	0	
37	EPA psychiatrie	Google Scholar	1	Artikel uit 2010 van Mulder et al: Routine Outcome Monitoring bij patiënten met EPA.
38	EPA kenmerken	Google Scholar	0	Alleen potentieel interessante hits. Google levert op zichzelf natuurlijk duizenden hits op.
39	ernstige psychische aandoeningen kenmerken	Google Scholar	0	Alleen potentieel interessante hits. Google levert op zichzelf natuurlijk duizenden hits op.
40	psychisch epidemiologie	Google Scholar	1	De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking: NEMESIS-2, opzet en eerste resultaten.
41	psychiatrische epidemiologie	Google Scholar	0	Voornamelijk Duitstalige resultaten.
42	psychisch prevalentie	Google Scholar	1	Prevalentie van psychische aandoeningen en trends van 1996 tot 2009; resultaten van NEMESIS-2
43	psychisch langdurig	Google Scholar	1	De omvang van de groep van ernstig en langdurig psychisch zieken (een Belgisch artikel in Tijdschrift voor Geneeskunde; N.B. De Belgische variant), waarbij schattingen worden gedaan op basis van Nederlandse prevalentiestudies. De Rick, K., Van Audenhoven, C., Lammertyn F. (2002). De omvang van de groep van ernstig en langdurig psychisch zieken. Tijdschrift voor Geneeskunde (België), 58 (11), 729 - 735

Bijlage 3 Resultaten literatuuronderzoek Deel 1
Geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en burgerlijke staat

Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Geslacht	Leeftijd	Opleidingsniveau	Burgerlijke Staat
Zorg voor mensen met langdurige psychiatrische problematiek (onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGZ aanbod)	Busschbach, Visser, Sytema, Bastiaansen	2004				
Zorg en leefsituatie van mensen met ernstige psychische stoornissen: informatie uit regionale zorgmonitors	Smits et al.	2009	58,9% (m) 41,1% (v) (n=4608)	20,7% (<31) 39,7% (31-45) 33,9% (46-64) 5,7% (>64) (n=4632)		13,7% (Gehuwd) 86,3% (Ongehuwd/gescheiden/weduwstaats) (n=1978)
Epidemiologisch onderzoek naar chornisch psychiatrische patiënten in Nederland: conclusies uit regionale prevalentiestudies	Kroon, Theunissen, van Busschbach, Raven, Wiersma	1998	40% (m) 60% (v) (n=181)	48% (20-39) 39% (40-59) 12% (60-79) 1% (>79) (n=181)		29% (gehuwd)
Langdurig zorgafhankelijken in de GGZ: een landelijke verkenning op basis van psychiatrische casusregisters	Dieperink, Pijl, Driessen	2006	40% (m) 60% (v) (n=7636)	48 (Gemiddelde) (n=7636)		63% (Ongehuwd, gescheiden) (n=7427)
Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland	Delespaul, consensusgroep EPA	2013		Ze geven alleen percentages van drie leeftijdsgroepen EPA-patiënten binnen de gehele GGZ populatie. Deze percentages zijn: 0,86 (<18) 1,5 (18-65) 1,05 (>65) Wij willen (ook) graag weten wat de verhoudingen binnen de EPA groep zijn. Uitgaande van de aantallen die in het artikel van Delespaul worden genoemd in tabel 2, kom je dan uit op: 31.028 (<18) 159.569 (18-65) 25.790 (>65) Dus een verhouding van: 14% (<18) 74% (18-65) 12% (>65)		

Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Geslacht	Leeftijd	Opleidingsniveau	Burgerlijke Staat
Het monitoren van vermaatschappelijkking. Deel 1: Bericht over de stand van zaken	Michon, van Erp, Giessen, Kroon	2003				
Kwaliteit van leven van chronisch psychiatrische patiënten; resultaten en beschouwingen naar aanleiding van een onderzoek bij zestig in Utrecht wonende psychiatrische cliënten	Beenackers, Henkelman	1999				
Psychiatrische thuiszorg: de cliënten	van Hoof, van Weeghel	1996			26% (Geen, bo, lo) 53% (lbo, mavo) 14% (mbo, havo, vwo) 7% (hbo, wo) (n=254)	51% (Ongehuwd) 17% (Gehuwd) 23% (Gescheiden) 9% (Weduwstaat) (n=254)
Dac in, Dac uit: een longitudinaal onderzoek naar bezoekers van dagactiviteitencentra	van Hoof, Kete-laars, van Weeghel	2000			54% (Geen, bo, lo) 33% (lbo, mavo) 13% (hbo, wo) (n=387)	59% (Ongehuwd) 14% (Gehuwd) 23% (Gescheiden) 4% (Weduwstaat) (n=387)
Praktijk en opbrengsten van casemanagement op de lange termijn	Kroon, van Hoof, Wolf	2000			30% (Geen, bo, lo) 51% (lbo, mavo) 14% (mbo, havo, vwo) 5% (hbo, wo) (n=112)	63% (Ongehuwd) 6% (Gehuwd) 27% (Gescheiden) 4% (Weduwstaat) (n=112)
Quality of life of persons with severe mental illness: an instrument	van Nieuwenhuizen	1998			36% (Geen, bo, lo) 46% (lbo, mavo) 17% (hbo, wo) (n=606)	71% (Ongehuwd) 6% (Gehuwd) 19% (Gescheiden) 5% (Weduwstaat) (n=606)
Programma-evaluatie van het project Traploze zorgschakering; een transmuraal zorgprogramma voor patiënten met schizofrenie of schizo-affectieve stoornissen	van der Gaag	1998			39% (Geen, bo, lo) 42% (lbo, mavo) 13% (mbo, havo, vwo) 6% (hbo, wo) (n=162)	84% (Ongehuwd) 6% (Gehuwd) 9% (Gescheiden) 1% (Weduwstaat) (n=162)

Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Geslacht	Leeftijd	Opleidingsniveau	Burgerlijke Staat
Patiënten met langdurige psychiatrische stoornissen bij een Ri-aGG; patiënten, patiëntkenmerken, de ontvangen zorg en het gewenste aanbod	Theunissen, Raven	1997				52% (Ongehuwd) 19% (Gehuwd) 21% (Gescheiden) 9% (Weduwstaat) (n=551)

Bijlage 4 Resultaten literatuuronderzoek Deel 2
Woonsituatie, etnische herkomst, aandoening en zorggebruik

Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Woonsituatie	Etnische herkomst	Type Aandoening	Zorggebruik
Zorg voor mensen met langdurige psychiatrische problematiek (onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGZ aanbod)	Busschbach, Visser, Systeema, Bastiaansen	2004			30% (Psychotische stoornis) 30% (Affectieve stoornis) 6% (Bipolaire stoornis) 29% (Overige as I stoornis) 5% (Persoonlijkheidsstoornis) (n=386)	61% (MFE ambulant) 8 % (PTZ) 16 % (AWB) 12 % (BW) 3 % (MFE dag- of 24-uursopname) (n=386)
Zorg en leefsituatie van mensen met ernstige psychische stoornissen: informatie uit regionale zorgmonitors	Smits et al.	2009	70% (Zelfstandig (of bij familie)) 10% (Beschermd) 8,2% (APZ/GGZ institutie) 1,7% (niet-GGZ institutie) 2,5% (Maatschappelijke Opvang) 4,3% (Dakloos/zwervend) 3,3% (Anders) (n=2113)	71,9% (Nederlands) 28,1% (Anders) (n=2033)		
Epidemiologisch onderzoek naar chornisch psychiatrische patiënten in Nederland: conclusies uit regionale prevalentiestudies	Kroon, Theunissen, van Busschbach, Raven, Wiersma	1998	40% (Alleen) 39% (In eigen gezin) 6% (Beschermd) 15% (Overig) (n=181)		1% (Stoornissen kindertijd/psycho-organische syndromen) 11% (Stoornissen gerelateerd aan gebruik psycho-actieve stoffen) 26% (Schizofrenie/overige niet-affectieve psychosen) 21% (Depressie/bipolaire stoornis) 26% (Overige as-I stoornissen) 16% (Persoonlijkheidsstoornis) (n=181)	19% (Long-stay; 2 jaar of langer opgenomen) 42% (Short-stay) 3% (Dagbehandeling) 26% (Ambulante behandeling) (n=235; peilperiode van 24 maanden)
Langdurig zorgafhankelijken in de GGZ: een landelijke verkenning op basis van psychiatrische casusregisters	Dieperink, Pijl, Driessen	2006			35% (Stemmingsstoornissen) 34% (Schizofrenie/overige niet-affectieve psychosen) 28% (Overige diagnoses) 17% (Persoonlijkheidsstoornissen) 15% (Overige neurotische en psychosomatische stoornissen) (n=5854)	23% (Long-stay kliniek) 12% (Long-stay RIBW/kliniek) 10% (Verblijf & ambulant) 9% (Ambulant)

Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Woonsituatie	Etnische herkomst	Type Aandoening	Zorggebruik
Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland	Delespaul, consensusgroep EPA	2013			31% (Schizofrenie) 30% (Overig) 19% (Psychosespectrum) 10% (Verslaving) 10% (Depressie/Bipolair + psychose)	
Het monitoren van vermaatschappelijking. Deel 1: Bericht over de stand van zaken	Michon, van Erp, Gieszen, Kroon	2003	9,3% (Bij ouders of familie) 62,9% (Zelfstandig) 20,5% (BW) 7,3% (Overig) (n=2074)			
Kwaliteit van leven van chronisch psychiatrische patiënten; resultaten en beschouwingen naar aanleiding van een onderzoek bij zestig in Utrecht wonende psychiatrische cliënten	Beenackers, Henkelman	1999	60% (Alleenwonend) 25% (Wonend met anderen) 15% (Semi- of intramuraal) (n=60)			
Psychiatrische thuiszorg: de cliënten	van Hoof, van Weeghel	1996	52% (Alleenwonend) 30% (Wonend met anderen) 18% (Anders/onbekend) (n=254)			
Dac in, Dac uit: een longitudinaal onderzoek naar bezoekers van dagactiviteitscentra	van Hoof, Ketelaars, van Weeghel	2000	51% (Alleenwonend) 25% (Wonend met anderen) 12% (Semi- of intramuraal) 12% (Anders/onbekend) (n=387)			
Praktijk en opbrengsten van casemanagement op de lange termijn	Kroon, van Hoof, Wolf	2000	54% (Alleenwonend) 23% (Wonend met anderen) 12% (Semi- of intramuraal) 5% (Dak- of thuisloos)			

Publicatie	Auteurs	Publicatiejaar	Woonsituatie	Etnische herkomst	Type Aandoening	Zorggebruik
			6% (Anders/onbekend) (n=112)			
Quality of life of persons with severe mental illness: an instrument	van Nieuwenhuizen	1998	40% (Alleenwonend) 21% (Wonend met anderen) 31% (Semi- of intramuraal) 1% (Dak- of thuisloos) 6% (Anders/onbekend) (n=606)			
Programma-evaluatie van het project Traploze zorgschakeling; een transmuraal zorgprogramma voor patiënten met schizofrenie of schizoaffectieve stoornissen	van der Gaag	1998	30% (Alleenwonend) 26% (Wonend met anderen) 34% (Semi- of intramuraal) 2% (Dak- of thuisloos) 8% (Anders/onbekend) (n=162)			
Patiënten met langdurige psychiatrische stoornissen bij een RiaGG; patiënten, patiëntkenmerken, de ontvangen zorg en het gewenste aanbod	Theunissen, Raven	1997	54% (Alleenwonend) 36% (Wonend met anderen) 6% (Semi- of intramuraal) 4% (Anders/onbekend) (n=551)			

Tabellen met resultaten over de woonsituatie

In tien publicaties worden gegevens gepresenteerd over de woonsituatie van mensen (tabellen 1 en 2). De gebruikte classificaties verschilden te veel van elkaar om de gegevens samen te kunnen brengen in één tabel.

Tabel 1. Resultaten: woonsituatie (ID=3, 4 en 12)

ID=3 (n=2113)		ID=4 (n=1158)		ID=12 (n=2074)	
%	Categorie	%	Categorie	%	Categorie
70	Zelfstandig ²	26	Alleen	63	Zelfstandig
10	Beschermd	28	Beschermd	21	Beschermd
8,2	APG/GGZ insti- tutie	36	In eigen gezin	9	Bij ouders of familie
1,7	Niet-GGZ insti- tutie	10	Overig	7	Overig
2,5	MO ³				
4,3	Dak- loos/zwervend				
3,3	Anders				

1. ID 3= Smits et al. (2009); 4=Kroon et al. (1998); 12=Michon et al. (2003). 2. Zelfstandig of bij familie.
3. MO=Maatschappelijke Opvang

Tabel 2. Resultaten: woonsituatie (ID=14, 15, 16, 17, 18, 19 en 20)

	ID ¹ =14 (n=60)	ID=15 (n=254)	ID=16 (n=387)	ID=17 (n=112)	ID=18 (n=606)	ID=19 (n=162)	ID=20 (n=551)
	%	%	%	%	%	%	%
Alleenwonend	60	52	51	54	40	30	54
Wonend met anderen	25	30	25	23	21	26	36
Semi- of intramu- raal	15		12	12	31	34	6
Dak- of thuisloos				5	1	2	
Anders/Onbekend		18	12	6	6	8	4

1. ID 14=Beenackers et al. (1999); 15=van Hoof et al. (1996); 16=van Hoof et al. (2000); 17=Kroon et al. (2000); 18=van Nieuwenhuizen (1998); 19=van der Gaag (1998), 20=Theunissen et al. (1997).

De panelgegevens worden in tabel 3 weergegeven. Hierin is te zien dat de gegevens van het panel niet één op één te vergelijken zijn met de cijfers die in tabellen 1 en 2 worden vermeld. Als de categorieën b. t/m f. uit tabel 3 worden samengenomen, dan is dat enigszins vergelijkbaar met de categorieën "Zelfstandig", "Alleen", "In eigen gezin" uit tabel 1. Van de panelleden blijkt dan 82 procent onder de noemer "zelfstandig" te vallen.

Tabel 3. Woonsituatie: gegevens van panelleden (n=851)

	n	%
a. In instelling of appartement van instelling	115	14
b. Bij mijn ouders	22	3
c. Zelfstandig en alleen	385	45
d. Zelfstandig met partner	149	18
e. Zelfstandig met partner en kind(eren)	108	13
f. Zelfstandig met kind(eren)	47	3
g. Anders	25	6

Literatuur

- Busschbach, J. T. v., Sytema, S., & Bastiaansen, P. (2004). *Zorg voor mensen met langdurige psychiatrische problematiek: onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGZ-aanbod*. Groningen: RGOc/ZonMw.
- Delespaul, P. A. E., Haan, L. d., Hoof, F. v., Gaag, M. v. d., Keet, R., Kroon, H. et al. (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *55*, 427-437.
- Dieperink, C., Pijl, B., & Driessen, G. (201). Langdurig zorgafhankelijken in de GGZ: een landelijke verkenning op basis van psychiatrische casusregisters. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, *61*, 228-236.
- Drukker, M., Os, J. v., Bak, M., Campo, J. à., & Delespaul, P. A. E. (2010). Systematic monitoring of needs for care and global outcomes in patients with severe mental illness. *BMC Psychiatry*, *10*.
- Haggenburg, M., Vugt, M. v., & Hoof, F. v. (2012). *Monitor Intramurale GGZ: resultaten tweede meting - 2011 - Publieksrapportage* Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoof, F. v., Geelen, K., Rooijen, S. v., & Weeghel, J. v. (2004). *Meedoen: maatschappelijke ondersteuning van mensen met psychische handicaps. Monitorrapportage vermaatschappelijking*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoof, F. v., Knispel, A., Wijngaarden, B. v., & Kok, I. (2009). *Toekomstverkenning intramurale GGZ* Utrecht: Trimbos-instituut.
- Kroon, H. & Pijl, B. (2008). *Het aantal mensen met ernstige psychische stoornissen in de GGZ: trends in de periode 1995-2004 op basis van psychiatrische casusregisters* Utrecht: Trimbos-instituut.
- Kroon, H., Theunissen, J., Busschbach, J. T. v., Raven, E., & Wiersma, D. (1998). Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten in Nederland: conclusies uit regionale prevalentiestudies. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *40*, 199-211.
- Michon, H., Erp, N. v., Kroon, H., & Giessen, F. (2003). *Het monitoren van vermaatschappelijking. Deel 1: bericht over de stand van zaken* Utrecht: Trimbos-instituut.
- Mulder, C. L., Gaag, M. v. d., Bruggeman, R., Cahn, W., Delespaul, P. A. E., Dries, P. et al. (2010). Routine Outcome Monitoring voor patiënten met ernstige psychische aandoeningen; een con-sensusdocument. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *52*, 169-178.
- RIBW Alliantie (2011). *Tendrapportage RIBW Alliantie 2011* Amsterdam: RIBW Alliantie.
- Smits, C., Kroon, H., Hoof, F. v., Blom, A., Cahn, W., Caspers, E. et al. (2009). *Zorg en leefsituatie van mensen met ernstige psychische stoornissen: informatie uit regionale zorgmonitors* Utrecht: Trimbos-instituut.