

Leefsituatie en ervaringen met zorg van mensen met langdurige psychische problemen

Nieuwe bevindingen van het panel
Psychisch Gezien

2017

Lex Hulsbosch
Aniek de Lange
Aafje Knispel
Harry Michon

Inhoud

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	11
3	Hoe ervaren panelleden hun leef- en zorgsituatie?	16
3.1	De ervaren leefsituatie	16
3.2	De ervaren zorgsituatie	18
4	Zorgsituatie: behoeften en wensen	23
4.1	Ondersteuningsbehoeften per levensdomein	23
4.2	Vervulde en onvervulde zorgbehoeften	24
5	Verdiepende analyses	27
5.1	Veranderingen: 2015 – 2017	27
5.2	Maatschappelijke participatie en ervaren kwaliteit van leven	31
6	Verantwoording	35
	Literatuur	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:

- a. Monitoren van leefsituatie, welzijn en participatie van mensen met aanhoudende psychische aandoeningen.
- b. 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).
- c. 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 LGGZ (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 2017 zijn 2.013 panelleden uitgenodigd om deel te nemen aan de voorjaarspeiling van het panel Psychisch Gezien. In totaal hebben 1205 panelleden de vragenlijst ingevuld en geretourneerd (respons van 60%, zie verder Hoofdstuk Verantwoording).

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

Leeswijzer

In de hierna volgende hoofdstukken wordt verslag gedaan van de resultaten van de voorjaarspeiling van 2017. Dit is, na de nulmeting, de tweede vervolgmeting voor de Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ. In 2018 wordt de vierde en laatste meting in het kader van deze monitor uitgevoerd. 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 is gericht op de wensen en behoeften op het gebied van zorg en ondersteuning (en de vervulling ervan). In hoofdstuk 5 worden cijfers van de tot nu toe uitgevoerde peilingen vergeleken en vinden enkele verdiepende analyses plaats. 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 1205.

Wanneer in dit rapport wordt gesproken van 'de panelleden' of 'het panel' zonder verdere toevoeging worden de panelleden bedoeld die hebben meegedaan aan de voorjaarspeiling van 2017.

2 De leef- en zorgsituatie van panelleden

2.1 Algemene gegevens

Tabel 2.1 laat zien met welke klachten de panelleden die hebben meegedaan aan de peiling in 2017 te maken hebben. Ten tijde van de aanmelding is aan hen gevraagd aan te geven van welke klachten of problemen ze op dat moment last hadden. De helft van de panelleden had te maken met depressieve klachten, 48 % met een angststoornis, 32 % met psychosen en/of schizofrenie, en voor ruim een vierde van het panel was er sprake van een persoonlijkheidsstoornis. Twee derde van de panelleden had ten tijde van de aanmelding te maken met meerdere psychische problemen.

Ten tijde van aanmelding bij het panel hebben vrijwel alle leden (95 %) langer dan twee jaar last van psychische klachten. Het merendeel ervaart beperkingen in het dagelijkse leven (91 %). Voor de meeste panelleden (86 %) is dat op het gebied van werken en/of leren. Drie kwart (75 %) van de panelleden voelt zich door hun psychische klachten beperkt in hun sociale contacten. Op het gebied van wonen ligt dit percentage op 48 %.

Tabel 2.1 Wilt u aangeven van welke klachten¹ u last heeft? (ten tijde van aanmelding bij het panel; meerdere antwoorden mogelijk) (N=1194)

	<i>n (%)</i>
Depressie	612 (51)
Angsten	582 (49)
Psychosen en/of schizofrenie	377 (32)
Persoonlijkheidsstoornis	324 (27)
Manisch depressieve klachten (bipolaire stoornis)	241 (20)
Eetproblemen	162 (14)
Verslavingsproblemen	145 (12)
Autisme of verwante beperkingen	126 (11)
Andere psychische klachten	305 (26)
Meerdere klachten	828 (69)

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

Woonsituatie

Het merendeel van de panelleden (86 %) woont zelfstandig of begeleid zelfstandig, zie tabel 2.2.

Tabel 2.2 Woonsituatie: hoe woont u?

	N	n (%)
Zelfstandig	1173	868 (74)
Begeleid zelfstandig (in eigen koop- of huurwoning)	1173	138 (12)
Bij mijn ouders/familie	1173	32 (3)
Bij mijn vrienden	1173	1 (0,1)
In een instelling voor maatschappelijke opvang (zoals vrouwenopvang, daklozenopvang, hostel)	1173	5 (0,4)
In een woning/appartement van een zorginstelling in een woonwijk:	1173	48 (4)
<i>a. GGZ-instelling, verslavingszorginstelling of psychiatrisch ziekenhuis</i>	44	9 (21)
<i>b. Regionale instelling voor beschermd wonen</i>	44	25 (57)
<i>c. Andere zorginstelling</i>	44	10 (23)
In een woning/appartement op het terrein van een zorginstelling:	1173	18 (2)
<i>a. GGZ-instelling, verslavingszorginstelling of psychiatrisch ziekenhuis</i>	17	8 (47)
<i>b. Regionale instelling voor beschermd wonen</i>	17	7 (41)
<i>c. Andere zorginstelling</i>	17	2 (12)
Op een afdeling binnen een zorginstelling:	1173	11 (1)
<i>a. GGZ-instelling, verslavingszorginstelling of psychiatrisch ziekenhuis</i>	11	8 (73)
<i>b. Psychiatrische afdeling in een algemeen ziekenhuis / Psychiatrische Universiteitskliniek</i>	11	0
<i>c. Andere zorginstelling</i>	11	3 (27)
Anders, namelijk:	1173	52 (4)

Zeven op de honderd leden wonen in (een woning/appartement van) een zorginstelling: 1 % op de afdeling, 2 % op het terrein en 4 % 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=917), denkt 58 % ook zonder professionele ondersteuning zelfstandig te kunnen blijven wonen, 24 % twijfelt hieraan en 17 % denkt dat zelfstandig wonen dan niet mogelijk is.

Huishouden, sociale contacten en vrijetijdsbesteding

De meeste panelleden (60 %) wonen alleen. Een derde leeft samen met partner en/of kind(eren): 20 % woont samen met een partner, 7 % met partner en kind(eren) en 5 % alleen met kind(eren). Er wonen 36 panelleden (3 %) in een groepswooning voor mensen met psychische problemen. De rest van het panel woont met ouders, familie, vrienden/kennissen of anderen (resp. 2 %, 0,2 %, 0,6 %, 2 %).

Bijna 80 % ontmoet vrienden of goede kennissen minimaal elke maand en 16 % zelfs dagelijks. Ontmoetingen met familie komen iets minder vaak voor; 63 % minstens één keer per maand en 5 % dagelijks. De meeste leden ontmoeten (schoon)familie of vrienden/goede kennissen wekelijks (34 % en 42 %). Sommige leden geven aan geen vrienden/goede kennissen of familie te hebben (5 % en 8 %) of hen zelden tot nooit te zien (8 % en 13 %).

Bijna drie kwart (72 %) komt dagelijks buitenshuis en bijna een kwart (24 %) 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 2014 komt van de mensen met een lichamelijke beperking 80 % dagelijks buitenshuis, 51 % van de mensen met een *ernstige* lichamelijke beperking, 43 % van de mensen met licht of matige verstandelijke beperking en 89 % van de ouderen (Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten; Meulenkamp e.a., 2015).

Aan de panelleden is ook gevraagd hoe vaak ze tijd besteden aan hobby's of vrijetijdsactiviteiten. Buitenshuis is dat vaak wekelijks (43 %) en thuis dagelijks (40 %) of wekelijks (30 %). Er zijn ook panelleden die geen hobby's hebben, noch buiten de deur noch thuis (10 % en 7 %), of hier zelden of nooit tijd aan besteden (15 % en 10 %).

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 (21 %) heeft een betaalde baan. Hieronder vallen ook degenen die bij een sociale werkvoorziening aan het werk zijn (4 % van alle panelleden, 17 % van de leden met betaald werk). Gemiddeld hebben de werkende panelleden een werkweek van 22 uur. Over het algemeen zijn zij in loondienst (66 % van de panelleden met betaald werk).

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

	<i>N</i>	<i>n (%)</i>
Betaald werk (CBS definitie) ¹	1162	241 (21)
Vrijwilligerswerk	1192	515 (43)
Opleiding / werkgerelateerde cursus ²	1061	97 (9)
Mantelzorg ³	1191	249 (21)

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.

Ruim vier op de tien leden heeft onbetaald werk. Panelleden doen gemiddeld 8 uur per week onbetaald werk, variërend van een uur per week tot ruim een volledige werkweek. Verder biedt één op de vijf panelleden ten tijde van de peiling mantelzorg. Zij bieden hulp aan mensen met een lichamelijke, psychische of psychosociale beperking binnen hun eigen netwerk.

Ongeveer een tiende van het panel (9 %) volgt een opleiding of werk-gerelateerde 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 (respectievelijk 5 %, 3 %, 2 %).

Verzuim

Van de afgelopen 30 dagen waren 425 panelleden (35 %) gemiddeld 11 dagen (SD=10,2) niet in staat om te werken of normale bezigheden uit te voeren. Verder moesten 545 mensen (45 %) gemiddeld 13 dagen (SD=9,3) een stapje terug doen. Een groep van 307 panelleden (25 %) kon gemiddeld 13 dagen (SD=10,7) minder goed letten op de kwaliteit van zorgvuldigheid van het werk (N = 543).

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 CBS dat in het tweede kwartaal van 2016 bijna twee derde (66 %) van de beroepsgeschikte bevolking (ofwel: 15 tot 75 jarigen) een betaalde baan heeft (CBS Statline, 12 augustus 2016). 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 2014 wijst uit dat ook relatief weinig mensen met een lichamelijke beperking betaald werk hebben (Meulenkamp e.a., 2015). Zo is 34 % van de mensen met een lichamelijke beperking aan het werk en 14 % 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 2017 is het percentage werkenden binnen het panel Psychisch Gezien volgens deze definitie 18 %).

Wat betreft onbetaald werk komt het percentage leden dat vrijwilligerswerk doet ongeveer overeen met het percentage vrijwilligers in 2014 in de algemene bevolking en onder ouderen (respectievelijk 43 %, 38 % en 40 %; Meulenkamp e.a., 2015). 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.

Ook wat het volgen van een opleiding of werk-gerelateerde cursus wijkt het panel nauwelijks af van de volwassenen in de algemene bevolking, van wie 12 % een opleiding of werk-gerelateerde cursus volgt (Consumentenpanel Gezondheidszorg - cijfers 2014; Meulenkamp e.a., 2015).

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=1192)

	Nee	Ja, lichte lichamelijke problemen	Ja, matige lichamelijke problemen	Ja, ernstige lichamelijke problemen
<i>n (%)</i>	313 (26)	384 (32)	335 (28)	160 (13)

2.3 De feitelijke zorgsituatie

Professionele zorg en ondersteuning

Een groot deel van de panelleden (86 %) gebruikt medicijnen om de psychische klachten te verminderen of onder controle te houden. Dit gaat in vrijwel alle gevallen (98 %) om medicatie op voorschrift van een psychiater of arts.

Ongeveer twee derde (66 %) van de leden is ten tijde van de peiling cliënt bij een GGZ- of verslavingszorginstelling, zie tabel 2.5. Van de uitgevraagde zorgtypen (zie tabel 2.5) is het naar de instelling moeten komen voor behandeling en/of begeleiding de meest voorkomende; bijna de helft van de panelleden die cliënt is heeft met dit zorgtype te maken. Voor een kwart van de mensen wordt de zorg aan huis geboden. Ongeveer 1 % van alle panelleden is ten tijde van het invullen van de vragenlijst tijdelijk opgenomen.

Tabel 2.5 Bent u op dit moment cliënt bij een GGZ- of verslavingszorginstelling? Zo ja, wat voor soort zorg krijgt u bij deze instelling? (meerdere antwoorden mogelijk) (N=1195)

	Nee	Ja: ik kom voor begeleiding/behandeling naar de instelling	Ja: ik krijg begeleiding/behandeling aan huis	Ja: ik ben tijdelijk opgenomen	Ja: ik woon in deze instelling	Ja: ik krijg dagbehandeling
<i>n (%)</i>	412 (35)	543 (45)	303 (25)	11 (1)	49 (4)	35 (3)

In tabel 2.6 is te zien dat panelleden met verschillende instanties te maken hebben. De meeste panelleden hebben in de afgelopen 12 maanden contact gehad met de huisarts (69 %). Ongeveer zes op de tien leden hadden contact met een GGZ- of een verslavingszorginstelling (61 %). 46 % van de leden had contact met het UWV. Ongeveer drie op de tien 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 (18 %), dagactiviteitencentra (14 %) of instellingen voor beschermd wonen (16 %). Eén op de zeven leden had het voorgaande jaar contact met de praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts en één op acht leden met een sociaal wijkteam (14 % en 13 %).

Tabel 2.6 Contact met zorg- en dienstverlenende instanties

	Respons	Contact in afgelopen 12 maanden	Momenteel nog steeds contact
GGZ	N	n (%)	n (%)
GGZ-instelling of verslavingszorginstelling algemeen	1158	705 (61)	606 (52)
RIBW (regionale instelling voor beschermd wonen) of andere organisatie die woonbegeleiding biedt	1134	176 (16)	162 (14)
ACT/FACT team: assertive community treatment	1146	327 (29)	291 (25)
IHT team: intensive home treatment/intensieve thuisbehandeling	1124	49 (4)	26 (2)
PIT team: psychiatrische intensieve thuiszorg	1136	64 (6)	42 (4)
VIP team: vroege interventie psychose team	1125	33 (3)	21 (2)
Steunpunten GGZ: steunpunt, steun- en informatiepunt (STIP), cliënten-informatiepunt (CLIP) of cliëntenbelangenbureau	1134	68 (6)	49 (4)
Andere cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie	1128	141 (13)	106 (9)
Praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ)	1128	162 (14)	107 (10)
Psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk (ofwel een vrijevestigde psycholoog et cetera)	1122	213 (19)	152 (14)
Dagbesteding/werk en financiën			
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen	1133	522 (46)	455 (40)
Schuldhulpverleningsorganisatie	1121	67 (6)	57 (5)
Sociale werkvoorziening	1119	73 (7)	67 (6)
Dagactiviteitencentrum (DAC)	1129	156 (14)	122 (11)
Re-integratiebureau	1112	49 (4)	29 (3)
Overige instanties			
Wijkverpleegkundige	1129	80 (7)	52 (5)
MEE (ondersteuning bij leven met een beperking)	1124	42 (4)	24 (2)
Sociaal wijkteam / buurtteam	1123	143 (13)	107 (10)
Gemeente: Dienst Werk en Inkomen (bijv. jobcoach van de gemeente)	1107	69 (6)	48 (4)
Gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo consulent, medewerkers bij het Wmo loket / Zorg Loket / Sociaal Loket)	1130	295 (26)	210 (19)
Gemeente: overig	1113	122 (11)	91 (8)
Welzijnsorganisatie	1116	63 (6)	51 (5)
Buurthuis	1117	108 (10)	81 (7)
Vrijwilligersorganisatie	1115	198 (18)	169 (15)
Huisarts	1132	185 (69)	605 (53)
Coach met een eigen praktijk	1112	70 (6)	49 (4)
Homeopaat, haptonoom, acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze	1109	116 (11)	78 (7)

Huisartsenzorg

De meerderheid van het panel Psychisch Gezien heeft in 2016 contact gehad met de huisarts¹. Vergelijken met de algemene bevolking hebben relatief veel panelleden de huisarts gezien of gesproken (86 % tegenover 72 %, zie tabel 2.7). Bij mensen met een chronische ziekte is het percentage huisartsbezoekers het hoogst, namelijk 91 %. Panelleden komen niet alleen met lichamelijke klachten bij de huisarts. Ruim een derde (37 %) van de leden heeft contact met de huisarts gehad vanwege zijn of haar psychische problemen. Dat was in 2016 gemiddeld 4 keer.

Tabel 2.7 Percentage mensen dat in 2016 contact had met de huisarts

	%	Gemiddeld aantal contacten	Periode
Mensen met aanhoudende psychische problemen	86	7	2016
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).

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.

Ruim een derde van het panel (35 %) is niet bekend met het Wmo-loket of sociaal wijkteam van hun gemeente. Een even grote groep kent deze Wmo-ingang wel, maar heeft hier in 2016 geen contact mee gehad. Drie op de tien heeft wel contact met Wmo-loket of sociaal wijkteam gehad, waarbij het in de meeste gevallen (64 %) om het indienen van een nieuwe aanvraag ging. Panelleden hadden met name contact over hulp bij het huishouden, persoonsgebonden budget en vervoersvoorzieningen, respectievelijk 45 %, 18 % en 17 % van de contacten gingen hierover. Van de panelleden die met het Wmo-loket of het sociaal wijkteam te maken heeft gehad, was bij 53 % 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 %) en het inwinnen van informatie/advies (23 %). Een kleine groep richtte zich tot de gemeente om een klacht in te dienen (3 %).

Over het algemeen raakten de ruim 750 panelleden die het Wmo-loket of sociaal wijkteam kennen, hiervan op de hoogte via een hulpverlener (21 %) en/of via media als internet, folders of kranten (22 %). In mindere mate werd kennis genomen van het loket via anderen zoals kennissen of familie (7 %), huisarts (7 %) of wijkverpleegkundige (3 %). Ruim een vierde (28 %) weet het niet meer omdat ze het al langere tijd kennen. Ruim een vijfde geeft aan het Wmo-loket of sociaal wijkteam ergens anders van te kennen, bijvoorbeeld via hun (vrijwilligers)werk, contacten met mensen uit de buurt (bijv. via een buurtborrel of in een buurthuis), betrokkenheid bij (Wmo)raden of via (een brief van) de gemeente.

¹ 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).

Persoonsgebonden budget

Van het panel heeft 12 % ten tijde van de peiling een persoonsgebonden budget (PGB). Net als in 2015 heeft ruim drie kwart van de panelleden (76 %) geen behoefte aan een PGB. Van de 289 panelleden die wel behoefte aan een PGB hadden, heeft 61 % ook een PGB aangevraagd. Hierbij is bij ongeveer de helft van de mensen de aanvraag (gedeeltelijk) gehonoreerd.

Crisis zorg en opnames

Ongeveer één op de vijf leden (21 %) 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 12 % aan dat ze deze zorg wel nodig vonden.

Een groep van 87 panelleden (7 %) is in de afgelopen 12 maanden op vrijwillige basis opgenomen. Vijfentwintig 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 88. De voorwaardelijke RM is voor 31 panelleden (3 %) ingezet om een gedwongen opname te voorkomen.

Zorg en ondersteuning uit de eigen omgeving

Bijna twee derde van de panelleden (66 %) geeft aan op het moment van de peiling zorg of ondersteuning bij hun psychische problemen te krijgen van iemand uit hun eigen netwerk. Tabel 2.8 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 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 een vijfde van de panelleden die informele zorg krijgen.

Tabel 2.8 Personen uit eigen netwerk die zorg of ondersteuning bieden¹

	Ondersteuning Algemeen (N=778)	Ondersteuning Luisterend oor (N=896)
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
Vriend(en)	327 (42)	443 (49)
Partner	290 (37)	316 (35)
(Schoon)ouders	242 (31)	258 (29)
Andere familie	323 (30)	285 (32)
Lotgenoten	171 (22)	194 (22)
Kind(eren)	134 (17)	132 (15)
Anders	119 (15)	139 (16)
Kennis(sen)	106 (14)	148 (17)
Buren of buurtgenoten	92 (12)	102 (11)
Leidinggevende	64 (8)	76 (9)
Collega's	61 (8)	94 (11)
Ex-partner	21 (3)	30 (3)

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

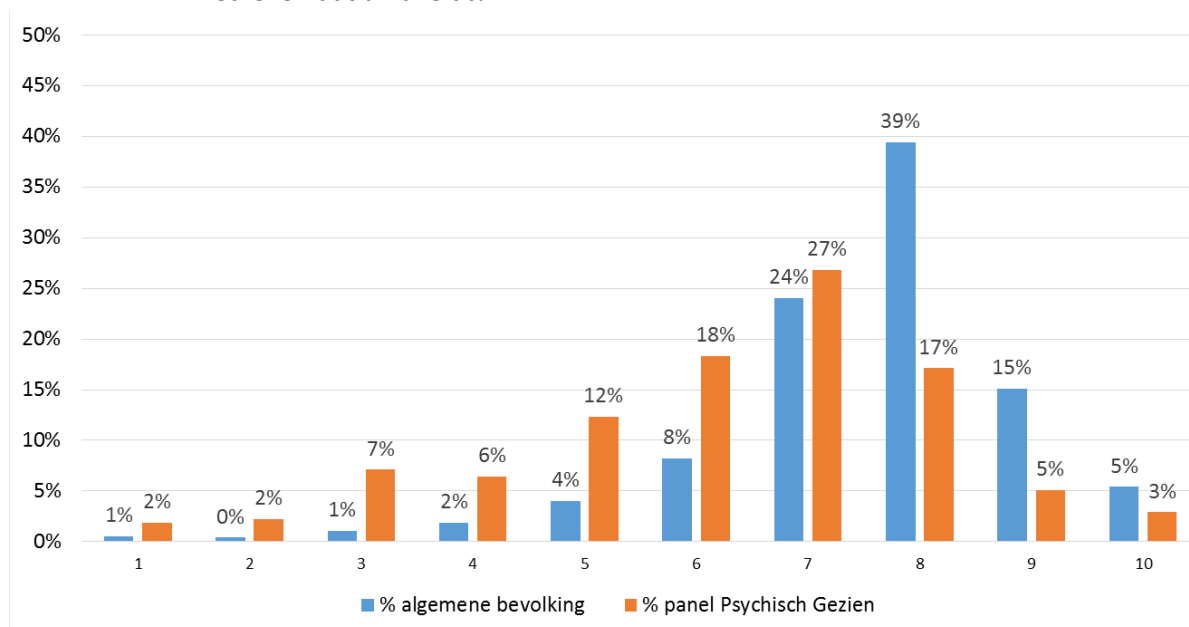
3 Hoe ervaren panelleden hun leef- en zorgsituatie?

3.1 De ervaren leefsituatie

Tevredenheid: leven als geheel en per leefgebied

De panelleden beoordelen het leven dat ze nu (voorjaar 2017) leiden gemiddeld met een 6,2 (SD=1,9; 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, zie figuur 3.1. Nederlanders geven hun leven in 2013 gemiddeld een 7,8 (CBS, 2015a). Ook bevolkingscijfers uit 2014 en 2015 bevestigen dit beeld: 84 % van de algemene bevolking is in 2015 tevreden met hun leven (cijfer >6) tegenover 52 % van de panelleden; 4 % is ontevreden en geeft een cijfer onder de vijf tegenover 18 % van het panel (CBS, 2015a; 2015b). Ruim één op de tien panelleden geeft zijn/haar eigen leven ten hoogste een 3.

Figuur 3.1 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? *



* Panel Psychisch Gezien peiljaar 2017. Algemene bevolking peiljaar 2015 (CBS, 2015a, 2015b).

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 gezondheid en psychische gezondheid. Ongeveer een kwart van de panelleden heeft het gevoel mee te tellen in de maatschappij, een derde van de leden heeft dit gevoel een beetje. Bij een kwart ontbreekt het gevoel mee te tellen in de maatschappij.

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

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Hoe tevreden bent u met uw woonsituatie?	1192	5,5	1,5
Hoe tevreden bent u met de hulpverlening die u krijgt?	1038	5,2	1,6
Hoe goed ervaart u op dit ogenblik uw leven als geheel?	1192	4,8	1,6
Hoe tevreden bent u met uw dagelijkse bezigheden?	1191	4,7	1,6
Hoe tevreden bent u met uw sociale contacten?	1192	4,6	1,7
Hoe tevreden bent u met uw financiële situatie?	1186	4,6	1,8
Hoe tevreden bent u met uw lichamelijke gezondheid?	1192	4,2	1,7
Hoe tevreden bent u met uw psychische gezondheid?	1183	4,1	1,7

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

Gezondheid

Meer dan de helft (54 %) 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 7 % beoordeelt hun gezondheid als “zeer goed” of “uitstekend” (31 % in de algemene bevolking) en de resterende 38 % 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 (67 %) bleek zich de afgelopen vier weken geestelijk ongezond te voelen (zie tabel 3.2). Onder de algemene bevolking was 11 % in 2013 psychisch ongezond (CBS, 2014). De gemiddelde score op de MHI-5 van de panelleden is 52 (op een schaal van 1 tot 100, waarbij hoe hoger de score hoe gezonder; SD=20,7).

Tabel 3.2 MHI-5 resultaten: mentale gezondheid in de afgelopen vier weken (n=1181)

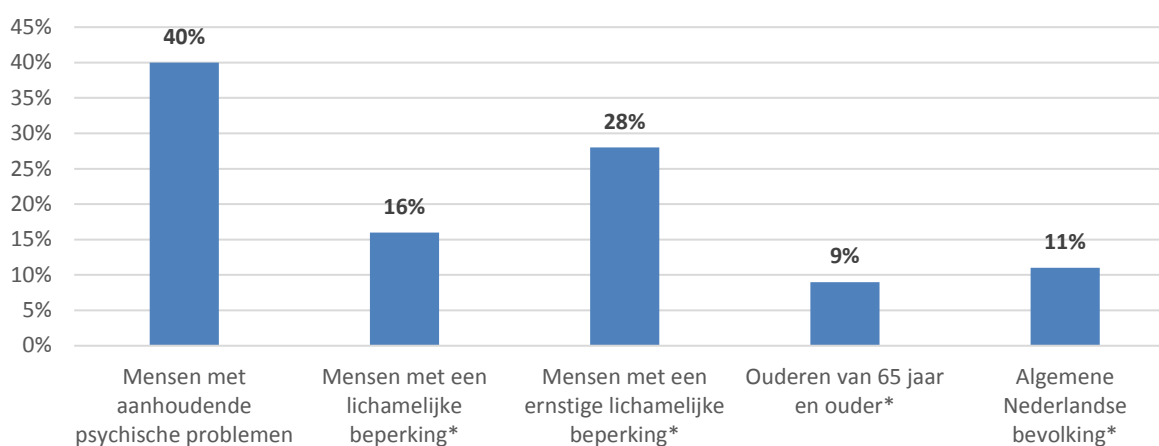
	<i>n (%)</i>
Psychisch gezond ¹	394 (33)
Psychisch licht ongezond	363 (31)
Psychisch matig ongezond	198 (17)
Psychisch ernstig ongezond	226 (19)

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 en discriminatie

Eenzaamheid komt veel voor binnen de groep panelleden; 81 % voelt zich in enige mate eenzaam (gemeten met de eenzaamheidsschaal van de Jong Gierveld en Kamphuis, 1985). Meer specifiek: 41 % van de leden is matig eenzaam, 22 % erg eenzaam en 18 % is heel erg eenzaam. Figuur 3.2 laat zien dat de groep panelleden die zich in 2016 (heel) erg eenzaam voelt, relatief groot is vergeleken met het percentage bij mensen met een (ernstige) lichamelijke beperking, ouderen en de algemene bevolking in 2014 (Meulenkamp e.a, 2015).

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



* De gepresenteerde percentages hebben betrekking op 2014 en zijn overgenomen uit de Participatiemonitor van het NIVEL (Meulenkamp e.a., 2015). Eveneens gemeten met de schaal van de Jong Gierveld en Kamphuis (1985).

Ruim een kwart (29 %) van de panelleden heeft zich – in de afgelopen 12 maanden – wel eens gediscrimineerd gevoeld vanwege zijn of haar psychische problemen. Voor drie kwart van deze groep panelleden gebeurde dit soms tot regelmatig, bij 15 % vaak tot zeer vaak en 10 % gaf aan één keer te zijn gediscrimineerd.

3.2 De ervaren zorgsituatie

Professionele zorg en ondersteuning

Ongeveer één op de tien panelleden (12 %) krijgt geen professionele zorg of ondersteuning, maar heeft dit naar eigen zeggen ook niet nodig. De overige panelleden krijgen professionele zorg. Bijna twee derde (65 %) krijgt professionele zorg en ondersteuning en vindt dit voldoende. Voor 273 panelleden (23 %) is naar eigen zeggen onvoldoende zorg beschikbaar, hetzij omdat ze geen zorg en ondersteuning krijgen maar dit wel nodig hebben (57 mensen, 5 % van alle panelleden), hetzij omdat de reeds aanwezige ondersteuning niet toereikend is (216 mensen, 18 % van alle panelleden). Deze laatste groep panelleden noemt verschillende redenen voor deze ontbrekende of ontoereikende zorg (zie tabel 3.3).

De twee grootste struikelblokken voor het krijgen van (voldoende) professionele zorg zijn het ontbreken van geschikt aanbod en het onbegrip ten aanzien van de hulpvraag bij anderen (in beide gevallen 32 % van de mensen die geen of onvoldoende zorg krijgen). Een vijfde van de panelleden die aangeeft onvoldoende zorg/ondersteuning te krijgen wijt dit aan wachtlijsten. Verschillende persoonlijke redenen - niet weten hoe ondersteuning te regelen, opzien tegen het regelwerk en rompslomp, niet om

ondersteuning durven vragen - zijn steeds voor ruim 15 % van de panelleden een reden voor het tekort aan zorg en ondersteuning. Wat financiële barrières betreft: 15 % geeft aan dat de benodigde ondersteuning niet wordt vergoed en 17 % 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=316) Meerdere antwoorden mogelijk

	n (%)
De ondersteuning die ik nodig heb, is niet beschikbaar / wordt niet aangeboden	86 (32)
Anderen begrijpen mijn hulpvraag niet	86 (32)
Andere reden dan hier genoemd	80 (29)
Er zijn wachtlijsten voor de zorg en ondersteuning die ik nodig heb	54 (20)
Ik durf niet om deze ondersteuning te vragen	47 (17)
Ik weet niet hoe ik deze ondersteuning moet regelen	45 (17)
Ik moet een eigen bijdrage betalen en ik heb het geld hier niet voor	45 (17)
Ik zie op tegen het regelen van deze ondersteuning (bijvoorbeeld door het regelwerk, rompslomp)	44 (16)
De ondersteuning die ik nodig heb, wordt niet vergoed	40 (15)
Ik kom niet in aanmerking voor deze ondersteuning / speciale voorzieningen	31 (11)

Over de ontvangen professionele zorg is 70 % van het panel (heel) tevreden en 7 % (heel) ontevreden. De overige panelleden (23 %) 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=1,7) beoordeeld (op een schaal van 1 tot 10).

Bijna 80 % van de panelleden 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 het (sterk) eens. Ongeveer twee derde van de panelleden vindt verder dat de hulpverlener er is als deze nodig is en dat de hulpverlening goed aansluit bij zijn/haar leven.

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 7,1. Het IHT-team is met een 6,2 de laagst scorende GGZ-voorziening. Van de instanties en voorzieningen voor dagbesteding, werk en financiën, scoort de sociale werkvoorziening het best, met een gemiddelde van 6,5. Re-integratiebureaus scoren gemiddeld het laagst met 5,6. Van de groep overige zorgverleners en instanties waarden panelleden met name de huisarts, alternatieve zorgverleners, de wijkverpleegkundige en de coach met een eigen praktijk (allen een score van 7,3). De Dienst Werk en Inkomen van de gemeente scoort het laagst: 5,9.

Tabel 3.4 Gemiddelde rapportcijfers voor diverse professionele zorginstanties¹

GGZ	n²	* M	SD
Psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk (ofwel een vrijevestigde psycholoog et cetera)	177	7,1	2,0
RIBW (regionale instelling voor beschermd wonen) of andere organisatie die woonbegeleiding biedt	178	7,0	2,1
Praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ)	146	6,9	2,0
Andere cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie	130	6,9	2,0
GGZ-instelling of verslavingszorginstelling algemeen	641	6,8	1,9
ACT/FACT team: assertive community treatment	319	6,8	2,1
PIT team: psychiatrische intensieve thuiszorg	67	6,7	2,2
Steunpunten GGZ: steunpunt, steun- en informatiepunt (STIP), cliënten-informatiepunt (CLIP) of cliëntenbelangenbureau	81	6,6	2,4
VIP team: vroege interventie psychose team	35	* 6,2	2,8
IHT team: intensive home treatment/intensieve thuisbehandeling	43	6,2	2,3
Dagbesteding/werk en financiën	n	M	SD
Sociale werkvoorziening	81	* 6,5	2,3
Dagactiviteitencentrum (DAC)	156	6,4	2,2
Schuldhulpverleningsorganisatie	80	* 6,3	2,3
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen	486	* 6,0	2,3
Re-integratiebureau	56	5,6	2,6
Overige instanties	n	M	SD
Huisarts	696	* 7,3	1,8
Homeopaat, haptonoom, acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze	95	* 7,3	2,0
Wijkverpleegkundige	76	* 7,3	2,0
Coach met een eigen praktijk	61	* 7,3	2,0
Vrijwilligersorganisatie	157	7,1	1,7
Buurthuis	98	6,7	1,8
Welzijnsorganisatie	53	* 6,5	1,9
Sociaal wijkteam / buurtteam	133	* 6,3	2,4
Gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo consulent, medewerkers bij het Wmo loket / Zorg Loket / Sociaal Loket)	311	* 6,2	2,0
MEE (ondersteuning bij leven met een beperking) *	48	* 6,2	2,3
Gemeente: overig	163	* 6,1	2,3
Gemeente: Dienst Werk en Inkomen (bijv. jobcoach van de gemeente)	73	5,9	2,6

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

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

* In 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.

Afstemming tussen verschillende professionals

Voor 80 % 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 een kwart is de afstemming daarentegen slecht geregeld, aldus de panelleden. Een klein deel (8 %) geeft aan dat de verschillende personen en/of instanties niet met elkaar afstemmen en dat dat wat hen betreft ook niet hoeft. Andersom zijn 8 panelleden (1 %) het niet eens met de onderlinge afstemming. Een vijfde van de leden geeft aan onvoldoende zicht te hebben op de samenwerking tussen verschillende instanties. Ruim een derde (36 %) 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

Ruim twee derde van de panelleden is (heel) tevreden met de hulp die door mensen uit de eigen omgeving wordt geboden. Daar tegenover staat 6 % 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).

4 Zorgsituatie: behoeften en wensen

4.1 Ondersteuningsbehoeften per levensdomein

Tabel 4.1 laat zien op welke gebieden panelleden zorgbehoeften hebben. Met name (het omgaan met) psychische klachten en het krijgen van de juiste hulpverlening blijken belangrijke aandachtsgebieden: respectievelijk 86 en 85 % van de panelleden wil hierbij zorg en/of ondersteuning. Leefgebieden die hier dicht op volgen, zijn: lichamelijke gezondheid (81 %) en het omgaan met medicatie (79 %).

Ongeveer drie kwart van de panelleden heeft behoefte aan professionele ondersteuning bij alcohol- en/of druggebruik en bij het vinden van zingeving en perspectief. Twee derde van de leden geeft aan hulp nodig te hebben bij dagelijkse bezigheden en bij huisvesting. Ruim de helft heeft ondersteuning nodig bij sociale contacten, het huishouden en persoonlijke verzorging. Seksualiteit en intimiteit is het leefgebied waarvoor de behoefte aan professionele ondersteuning het laagst is, 44% van de leden geeft aan hier behoefte aan te hebben.

Tabel 4.1 Ondersteuningsbehoeften per levensdomein

	N	Ondersteuning door professionals		Ondersteuning door mensen uit het eigen netwerk	
		Panelleden met behoefte aan steun	Panelleden die ondersteuning krijgen	Panelleden met behoefte aan steun	Panelleden die ondersteuning krijgen
		n (%) ¹	n (%) ²	n (%) ¹	n (%) ²
Sociale contacten	965	552 (57)	394 (71)	293 (30)	218 (74)
Dagelijkse bezigheden	762	508 (67)	323 (64)	130 (17)	77 (59)
Financiële situatie	548	338 (62)	220 (65)	132 (24)	94 (71)
Psychische gezondheid	1016	873 (86)	732 (84)	67 (7)	41 (61)
Lichamelijke gezondheid	904	736 (81)	577 (78)	87 (10)	43 (49)
Krijgen van juiste hulpverlening	880	750 (85)	549 (73)	31 (4)	14 (45)
Alcohol- en/of druggebruik	213	157 (74)	85 (54)	28 (13)	13 (46)
Persoonlijke verzorging	250	131 (52)	72 (55)	72 (29)	38 (53)
Huishouden	632	344 (54)	218 (63)	201 (32)	143 (71)
Seksualiteit en intimiteit	351	155 (44)	55 (35)	142 (40)	80 (56)
Huisvesting	324	218 (67)	102 (47)	54 (17)	31 (57)
Zingeving en perspectief	771	563 (73)	362 (64)	112 (15)	65 (58)
Omgaan met medicatie	685	540 (79)	433 (80)	52 (8)	31 (60)

1. Het percentage over de totale groep responderende panelleden (N) voor het betreffende leefdomein.

2. Het percentage over de groep panelleden die aangeeft ondersteuningsbehoefte te hebben voor het betreffende leefdomein.

Panelleden lijken in de meeste gevallen steun te willen door professionals; voor vrijwel alle leefdoemen in tabel 4.1 ligt het behoeftepercentage duidelijk hoger voor zorgprofessionals dan voor zorg door mensen uit het eigen netwerk. Het enige domein waar de behoeftepercentages gelijk op lopen is seksualiteit en intimiteit.

Vanuit het eigen netwerk willen panelleden vooral steun bij seksualiteit en intimiteit, het huishouden, sociale contacten en persoonlijke verzorging. Wat betreft het huishouden en de sociale contacten wordt voor rond de 70 % van de panelleden in de behoefte voorzien. Voor seksualiteit/intimiteit en persoonlijke verzorging liggen deze percentages op respectievelijk 56 en 53 %.

4.2 Vervulde en onvervulde 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). Iets meer dan de helft van de panelleden is tevreden met de huidige ondersteuning (zowel 52 % 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: 17 %, van mensen uit eigen omgeving: 24 %). Een vijfde van de panelleden 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; drie procent van de panelleden zou dit wenselijk vinden voor de professionele ondersteuning en twee 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 36 % van de panelleden was dit niet aan de orde. Voor ruim de helft (53 %) was op enig moment meer zorg nodig dan gebruikelijk, een tiende van de panelleden kon tijdelijk met minder zorg toe en bij 1 % 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 (44 %) alles naar volle tevredenheid opgepakt, terwijl een kwart van de panelleden ten dele tevreden was over de tijdelijke aanpassingen. Voor een derde van de panelleden 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 gekomen? (N=628)

	<i>n (%)</i>
Op- en/of afschaling geregeld: naar tevredenheid	277 (44)
Op- en/of afschaling geregeld: deels naar tevredenheid	154 (25)
Op- en/of afschaling geregeld: niet naar tevredenheid	30 (5)
Er is niets geregeld	167 (27)

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 leefdoelgebieden 'sociale contacten', 'dagelijkse bezigheden' en 'het krijgen van de juiste hulpverlening'. Voor de sociale contacten is voor 45 % 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 en het krijgen van de juiste ondersteuning is dit de meest voorkomende mismatch.

Tabel 4.3 Match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg per levensdomein¹

	N	Mismatch				Match	
		Totaal n (%)	Wil hulp, krijgt geen hulp n (%)	Wil hulp, krijgt hulp van an- dere zorg- verlener dan ge- wenst n (%)	Wil geen hulp, krijgt hulp n (%)	Wil geen hulp, krijgt geen hulp n (%)	Wil hulp, krijgt hulp van ge- wenste zorgverle- ner n (%)
Sociale contacten	1147	511 (45)	146 (13)	245 (21)	120 (11)	182 (16)	454 (40)
Dagelijkse bezigheden	1130	492 (44)	167 (15)	201 (18)	124 (11)	368 (33)	270 (24)
Zingeving en perspectief	1122	445 (40)	177 (16)	172 (15)	96 (9)	351 (31)	326 (29)
Krijgen van juiste hulpver- lening	1130	482 (43)	185 (16)	198 (18)	99 (9)	250 (22)	398 (35)
Psychische gezondheid	1152	441 (38)	107 (9)	258 (22)	76 (7)	136 (12)	575 (50)
Lichamelijke gezondheid	1150	451 (39)	153 (13)	217 (19)	81 (7)	246 (21)	453 (39)
Financiële situatie	1136	277 (24)	115 (10)	84 (7)	78 (7)	588 (52)	271 (24)
Omgaan met medicatie	1150	284 (25)	101 (9)	90 (8)	93 (8)	465 (40)	401 (35)
Huishouden	1144	330 (29)	136 (12)	107 (9)	87 (8)	512 (45)	302 (26)
Seksualiteit en intimiteit	1127	230 (20)	149 (13)	27 (2)	54 (5)	776 (69)	121 (11)
Huisvesting	1124	219 (19)	121 (11)	46 (4)	52 (5)	800 (71)	105 (9)
Persoonlijke verzorging	1122	153 (14)	81 (7)	25 (2)	47 (4)	872 (78)	97 (9)
Alcohol en/of drugge- bruik	1111	140 (13)	76 (7)	36 (3)	28 (3)	898 (81)	73 (7)

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 Verdiepende analyses

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op twee centrale onderwerpen van het panel. In paragraaf 5.1 gaan we in op de vraag of in het dagelijkse leven van mensen met een langdurige psychische aandoening ontwikkelingen hebben plaatsgevonden tussen 2015 en 2017. In 5.2 komt het verband tussen participatie en kwaliteit van leven aan de orde. We analyseerden de gegevens van die leden die op alle drie de metingen oftewel peilingen meegedaan hebben (N=930; zie ook Hoofdstuk 6, Verantwoording).

5.1 Veranderingen: 2015 – 2017

De hoofdbevinding is dat op de meeste onderzochte aspecten op groepsniveau geen veranderingen plaats vonden bij de onderzochte panelleden. Op het terrein van ontvangen en ervaren zorg zijn wel enkele verschillen gevonden. We brengen de bevindingen per rubriek samenvattend in beeld.

Feitelijke leefsituatie

Wat de feitelijke leefsituatie betreft zijn alleen overeenkomsten gevonden over de jaren, geen verschillen. Zo is er geen verschil in de drie metingen voor wat betreft diverse maten van participatie, zoals betaald werk, vrijwilligerswerk en het volgen van een opleiding of cursus. Ook nadere kenmerken van bijvoorbeeld werk, zoals het aantal uren dat men werkt, zijn gemiddeld genomen niet veranderd.

Feitelijke zorgsituatie

Voor veel aparte voorzieningen is zowel in kaart gebracht of men op het moment van invullen van de vragenlijst contact had, en of men het afgelopen jaar contact ermee had. Op veel van die kenmerken komen de panelleden over de drie jaren overeen: we zien geen veranderingen optreden in het aantal leden dat woont in een beschermende woonvorm, en dat gebruik maakte van ambulante voorzieningen als: ACT/FACT, IHT, PIT, VIP, Steunpunten GGZ en POH-GGZ. En behalve voor VIP gold die bevinding zowel voor het zorggebruik in afgelopen 12 maanden als het zorggebruik op het moment van het invullen van de vragenlijst. Ook vonden we vooral overeenkomsten wat gebruik betreft van allerlei maatschappelijke organisaties en zorgvoorziening, zoals re-integratie voorzieningen, gemeentelijke voorzieningen zoals DWI, het aantal en de aard van de contacten met de huisarts. In totaal werd zo in 37 sub-analyses per contact met een voorziening geen verschil gevonden.

Ook werden geen verschillen op diverse andere contactsoorten: aantal en aard van de contacten met Wmo-loket bijvoorbeeld, noch wat betreft de aard en het aantal contacten in verband met informele zorg.

Op het vlak van het feitelijke zorggebruik zijn behalve overeenkomsten ook enkele verschillen zichtbaar over de jaren. Minder panelleden hadden in de loop der jaren contact met een GGZ-instelling en/of met hulpverleners met een eigen praktijk. Meer panelleden hadden in de loop van de drie jaren contact met een VIP-team, cliëntinitiatieven die herstelondersteuning bieden en enkele voorzieningen op het terrein van participatie en inkomen (vrijwilligerswerk, sociale werkvoorziening, UWV). Ook het aantal leden dat contact had met welzijnsvoorzieningen en zorg vanuit de gemeente nam toe (meer contact met wijkverpleegkundige, wijkteam en welzijnsorganisaties). Zie voor alle cijfers van verschillen over de jaren de tabellen 5.1a t/m 5.1c, achter in deze paragraaf.

Er zijn niet alleen wat veranderingen te zien op de vragen naar het contact met de afzonderlijke instellingen. Ten opzichte van 2015 krijgt in de jaren erna een groter deel van de panelleden zorg of

ondersteuning vanwege de psychische problemen (61 % in 2015 naar 65 % in 2017). Op de algemene vraag naar het contact met GGZ of Verslavingszorg-instellingen antwoorden minder panelleden dat zij cliënt zijn van een GGZ-instelling (35 % tegen 24 %). Degenen die wel contact hebben met de GGZ, krijgen wel vaker die zorg aan huis. Het aantal panelleden dat een beroep deed op een crisisvoorziening daalde (van 33 % naar 26 %).

Ervaren leefsituatie

Wat betreft de ervaren leefsituatie zijn geen verschillen gevonden in ervaren kwaliteit van leven, empowerment en eenzaamheid. Een kleine maar significante verandering is te zien wat betreft ervaren psychische gezondheid (iets positiever) en ervaren lichamelijke gezondheid (iets negatiever). Het gaat om verschillen die in absolute zin klein zijn (één of twee tiende punt hoger dan wel lager, op een schaal van 1 tot en met 7). Ter aanvulling: er werd geen verschil gevonden in de loop der jaren 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 wier score op psychische klachten kunnen duiden. Ook op ervaren discriminatie is geen verschil gevonden.

Ervaren zorgsituatie

Ook voor de meeste antwoorden op vragen wat betreft ervaren zorgsituatie geldt dat vooral weinig verschil gevonden wordt in de loop van de drie jaren. Men is bijvoorbeeld niet anders gaan antwoorden op de vraag of men voldoende zorg krijgt (ja/nee) over het algemeen. Ook is men geen ander rapportcijfer toe gaan kennen aan een groot deel van de instanties (23) die bevraagd zijn (GGZ, ambulante GGZ, re-integratie, welzijn, et cetera).

Toch zijn hier ook enkele verschillen te zien. Het rapportcijfer voor POH-GGZ, gemeentelijke medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning, overige gemeentelijke medewerkers en het buurthuis was hoger in 2017 ten opzichte van 2016 (deels niet bevraagd in 2015). Die cijfers schommelden in 2016 rond de 5,5 a 6 en gingen drie tiende tot acht tiende omhoog (in het geval van POH-GGZ).

Ook de bekendheid met het Wmo-loket is toegenomen (65 % was ermee bekend in het voorjaar van 2017 tegenover 59 % in 2016).

Tot slot: de match tussen zorgbehoefte (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) en ontvangen zorg leverde voor alle variabelen op dat er geen verschillen waren - op één na: het huishouden (de ervaren match werd beter, maar nam ook weer af).

Tabel 5.1a Contact met voorzieningen: verschillen binnen de groep panelleden die aan drie metingen deelnamen (peilingen 7, 9 en 12 in resp. in 2015, 2016 en 2017)¹

		Eerste meting (peiling 7, 2015)	Tweede meting (peiling 9, 2016)	Derde meting (peiling 12, 2017)
	N	n (%)	n (%)	n (%)
<i>Is iemand cliënt bij een instelling voor GGZ of VZ?</i>				
Nee	894	216 (24) ^{9, 12}	256 (29) ^{7, 12}	314 (35) ^{7, 9}
Ja, ik kom voor begeleiding/behandeling naar de instelling	894	448 (50) ¹²	467 (52) ¹²	401 (45) ^{7, 9}
Ja: ik krijg begeleiding/behandeling aan huis	894	165 (19) ^{9, 12}	228 (26) ⁷	226 (25) ⁷
<i>Contact met instanties en professionals die zorg en ondersteuning bieden²</i>				
GGZ- of verslavingszorginstelling (contact afgelopen jaar)	814	557 (68) ^{9, 12}	541 (67) ^{7, 12}	500 (61) ^{7, 9}
GGZ- of verslavingszorginstelling momenteel contact)	814	507 (62) ^{9, 12}	474 (58) ^{7, 12}	428 (53) ^{7, 9}
VIP -vroeg interventie psychose (contact afgelopen jaar)	750	9 (1) ¹²	14 (2)	22 (3) ⁷
Andere cliënteninitiatieven herstel- zelfregie (contact afgelopen 12 mnd)	776	52 (7) ^{9, 12}	86 (11) ⁷	89 (12) ⁷
Idem (momenteel contact)	776	37 (5) ^{9, 12}	70 (9) ⁷	66 (9) ⁷
Psycholoog/psychiater/psychotherapeut vrijgevestigd (contact in afgelopen 12 mnd)	778	178 (23) ^{9, 12}	134 (17) ⁷	137 (18) ⁷
Idem (momenteel contact)	778	139 (18) ^{9, 12}	108 (14) ⁷	98 (13) ⁷
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (contact in afgelopen 12 mnd)	795	213 (27) ^{9, 12}	369 (46) ⁷	365 (46) ⁷
Idem (momenteel contact)	795	163 (21) ^{9, 12}	327 (41) ⁷	321 (40) ⁷
Sociale werkvoorziening (momenteel contact)	778	37 (5) ⁹	54 (7) ⁷	48 (6)
Wijkverpleegkundige (contact in afgelopen 12 mnd)	787	30 (4) ¹²	40 (5)	50 (6) ⁷
Sociaal wijkteam / buurtteam (contact afgelopen 12 mnd)	791	53 (7) ^{9, 12}	89 (11) ⁷	95 (12) ⁷
Sociaal wijkteam / buurtteam (momenteel contact)	791	38 (5) ^{9, 12}	58 (7) ⁷	72 (9) ⁷
Welzijnsorganisatie (contact in afgelopen 12 mnd)	782	16 (2) ^{9, 12}	37 (5) ⁷	43 (6) ⁷
Welzijnsorganisatie (momenteel contact)	782	10 (1) ^{9, 12}	30 (4) ⁷	34 (4) ⁷
Vrijwilligersorganisatie (contact in afgelopen 12 mnd)	779	101 (13) ^{9, 12}	130 (17) ⁷	139 (18) ⁷
Vrijwilligersorganisatie (momenteel contact)	779	74 (10) ^{9, 12}	107 (14) ⁷	119 (15) ⁷

1. De vergelijking voor een item betreft steeds alle panelleden die voor het bewuste item op alle relevante peilingen hebben gerespondeerd. Er is geanalyseerd met toetsen voor gepaarde proporties (Cochran's Q test), met een toetsdrempel (α) van 0,05. Voor meer informatie over de gebruikte methoden, zie hoofdstuk 6 (verantwoording). In superscript staat per cel steeds aangegeven met welke peiling(en) een statistisch significant verschil is gevonden; 7=peiling 7, 9=peiling 9, 12=peiling 12.
2. 'Contact in de afgelopen 12 maanden' betreft zowel contacten die zijn afgesloten als actief contact op het moment van de peiling. 'Momenteel contact' betreft alleen contacten die actief zijn ten tijde van de peiling.

Tabel 5.1b Contact met voorzieningen: verschillen binnen de groep panelleden die aan drie metingen deelnamen (peilingen 7, 9 en 12 in resp. in 2015, 2016 en 2017)¹

		Peiling 7 (2015)	Peiling 9 (2016)	Peiling 12 (2017)
	<i>N</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
<i>Wmo-loket (niet uitgevraagd in peiling 7)</i>				
Bekend met het Wmo-loket?	902	-	529 (59) ¹²	590 (65) ⁹
<i>Ervaringen met crisis en/of crisisvoorziening?</i>				
Nee	855	579 (67) ^{9, 12}	624 (73) ⁷	628 (74) ⁷
<i>Krijgt u op dit moment zorg of ondersteuning omdat u last heeft van psychische problemen?</i>				
Ja	892	542 (61) ^{9, 12}	583 (65) ⁷	581 (65) ⁷

1. De vergelijking voor een item betreft steeds alle panelleden die voor het bewuste item op alle relevante peilingen hebben gerepsondeerd. Er zijn steeds toetsen gedaan voor gepaarde proporties (Cochran's Q test), met een toetsdrempel (α) van 0,05. Voor meer informatie over de gebruikte methoden, zie hoofdstuk 6 (verantwoording). In superscript staat per cel steeds aangegeven met welke peiling(en) een statistisch significant verschil is gevonden; 7=peiling 7, 9=peiling 9, 12=peiling 12.

Tabel 5.1c Rapportcijfer over voorzieningen: verschillen binnen de groep panelleden die aan drie metingen deelnamen (peilingen 7, 9 en 12 in resp. in 2015, 2016 en 2017)¹

			Peiling 7 (2015)	Peiling 9 (2016)	Peiling 12 (2017)
	<i>N</i>	<i>Schaal (min-max)</i>	<i>M (SD)²</i>	<i>M (SD)²</i>	<i>M (SD)²</i>
<i>Tevredenheid op leefgebieden (hogere score is een hogere mate van tevredenheid)</i>					
Psychische gezondheid	908	1-7	4,0 (1,7)	4,2 (1,7)	4,2 (1,7)
Lichamelijke gezondheid	910	1-7	4,4 (1,6)	4,3 (1,7)	4,3 (1,6)
Hulpverlening die wordt ontvangen	902	1-7	5,5 (1,7)	5,6 (1,7)	5,6 (1,7)
<i>Rapportcijfer voor instanties en professionals die zorg en ondersteuning bieden</i>					
POH-GGZ ³	119	1-10	-	6,1 (2,4)	6,9 (2,0)
Gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning ³	238	1-10	-	5,9 (2,1)	6,2 (2,0)
Gemeente: overig ³	115	1-10	-	5,6 (2,1)	6,1 (2,3)
Buurthuis	64	1-10	6,0 (2,2)	6,2 (2,1)	6,6 (1,7)

1. Er is voor deze data gebruik gemaakt van Mixed Models, met een toetsdrempel (α) van 0,05. Er is gekeken naar de gegevens van panelleden die aan alle voor de toetsing relevante peilingen hebben meegedaan. De in de tabel genoemde N is de laagste waarde voor het betreffende item. Voor meer informatie over de gebruikte methoden, zie hoofdstuk 6 (verantwoording).
2. M=gemiddelde; SD=standaarddeviatie.
3. Deze items zijn niet uitgevraagd in peiling 7.

5.2 Maatschappelijke participatie en ervaren kwaliteit van leven

Een centrale ambitie van het ambulantiseringproces is het vergroten van inclusie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. In dat kader monitoren we met het panel onder andere de maatschappelijke participatie van panelleden, zoals het hebben van (betaald) werk en bezigheden buitenshuis. De gedachte is dat participatie samen gaat met een hoge(re) ervaren kwaliteit van leven, alhoewel dat verband nog niet afdoende is aangetoond. Er zijn wel steeds meer aanwijzingen dat werk - met name betaald werk - positief samenhangt met kwaliteit van leven, zoals bij onderzoek naar de arbeidsbegeleidingsmethodiek Individuele Plaatsing & Steun (o.a. Michon e.a. 2014). Er is echter nog weinig onderzoek naar de vraag of dit verband ook te vinden is bij mensen met ernstige psychische aandoeningen in het algemeen.

Vandaar dat enkele verdiepende analyses uitgevoerd zijn met de volgende centrale vraag: *Hangt maatschappelijke participatie samen met ervaren kwaliteit van leven?* Hiertoe zijn de data van twee (voorjaars)peilingen (2015 en 2016) gebruikt. In deze paragraaf worden de resultaten van deze analyses gepresenteerd.

Begrippen en definities

Het verband tussen maatschappelijke participatie en de ervaren kwaliteit van leven is onderzocht onder ruim 1.600 panelleden die tot de beroepsbevolking behoren¹. Maatschappelijke participatie is op drie manieren geoperationaliseerd. Ten eerste is gekeken naar de panelleden die al dan niet betaald werk hadden. Daarnaast is gekeken naar de relatie tussen werk in bredere zin (waarbij iedere vorm van werk is meegerekend: onbetaald dan wel betaald, of beide) en kwaliteit van leven. Ten slotte is de mate van actief zijn buitenshuis (d.w.z. hobby's, vrijetijdsactiviteiten) bekeken.

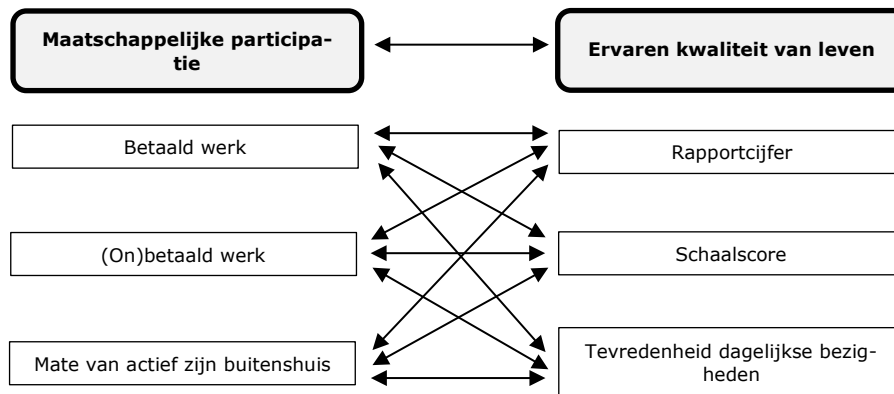
Ook de ervaren kwaliteit van leven is op drie manieren geoperationaliseerd. Zo was er een rapportcijfer (van 1 t/m 10), waarbij panelleden aangaven in welke mate ze tevreden waren over het leven dat zij leidden. Ook is gekeken naar een maat waarbij panelleden over verschillende levensdomeinen (woonsituatie, sociale contacten, et cetera) konden aangeven in hoeverre zij er tevreden over waren². Ten slotte is een specifiekere vorm van de ervaren kwaliteit van leven geanalyseerd, namelijk de tevredenheid met dagelijkse bezigheden³. Figuur 5.1 geeft alle onderzochte variabelen en verbanden schematisch weer.

¹ 'Personen van 15 tot 75 jaar die ofwel betaald werk hebben (werkzame beroepsbevolking), of recent naar betaald werk hebben gezocht en daarvoor direct beschikbaar zijn (werkloze beroepsbevolking).' Van: <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2017/20/beroepsbevolking> In dit kader zijn panelleden van 15 tot 75 jaar geselecteerd.

² Op een schaal van 1 (helemaal niet tevreden) tot en met 7 (zeer tevreden).

³ Op een schaal van 1 (helemaal niet tevreden) tot en met 7 (zeer tevreden).

Figuur 5.1 Onderzochte relaties verband Participatie - Kwaliteit van leven



Analyse

Voor de analyses is gebruikt gemaakt van *Mixed Models*, een analysetechniek die goed omgaat met (de afhankelijkheid binnen) data uit meerdere meetmomenten¹. De techniek corrigeert ook voor de samenhang in de metingen *binnen* personen. Waar gesproken wordt van een verband, betekent dit hier: een statistisch significant verband, over de tijd gemeten.

Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van het verband tussen maatschappelijke participatie en de ervaren kwaliteit van leven, zijn in de analyse factoren meegenomen die mogelijk een storende werking hebben op het verband². Hiertoe zijn de volgende factoren meegenomen: leeftijd, geslacht en ernst van de actuele psychische problematiek³.

Zoals gezegd is de kwaliteit van leven in het algemeen met twee verschillende uitkomstmaten onderzocht (rapportcijfer en vragen op diverse levensgebieden). Aangezien de uitkomsten van deze twee maten niet substantieel van elkaar blijken af te wijken, worden de uitkomsten van de 'ervaren kwaliteit van leven in het algemeen' alleen gepresenteerd door middel van het rapportcijfer.

Uitkomsten

Uit de analyses blijkt dat er een positief, significant verband is tussen maatschappelijke participatie en de ervaren kwaliteit van leven door de tijd heen. Dit verband blijft significant na controle voor de mogelijk 'verstorende' invloed van de eerder genoemde factoren (zie tabel 5.2): leeftijd, geslacht en ernst van de actuele psychische problematiek. Het verband tussen (on)betaald werk en tevredenheid met dagelijkse bezigheden is het sterkst.

¹ Niet van alle respondenten zijn gegevens over twee meetmomenten bekend.

² Als deze 'storende factoren' niet worden meegenomen kan het bijvoorbeeld lijken alsof er een verband is tussen maatschappelijke participatie en de ervaren kwaliteit van leven, terwijl dit er eigenlijk niet is. Door rekening te houden met deze zogenoemde 'storende factoren', kan het verband zuiverder geschat worden.

³ Laatste genoemde factor is gemeten d.m.v. de Mental Health Inventory 5 (MHI-5).

Tabel 5.2 Verband tussen participatie en kwaliteit van leven: uitkomsten Mixed models analyse (regressiecoëfficiënten “b” en de p-waarde)

	<i>Ervaren kwaliteit van leven (rapportcijfer)</i>	<i>Ervaren kwaliteit van leven (dagelijkse bezigheden)</i>
Betaald werk	b = .270; p=.001	b = .423; p=.000
(On)betaald werk ¹	b = .464; p=.000	b = .508; p=.000
Actief zijn buitenshuis	b = .472; p=.000	b = .478; p=.000

De cijfers in de tweede kolom uit tabel 5.2 geven verschillen in rapportcijfers weer: Bijvoorbeeld, de score van de kwaliteit van leven is voor degenen die werk hebben (in vergelijking met degenen die geen werk hebben) 0,27 eenheden hoger, gemiddeld, over de tijd, ongeacht de invloed van andere factoren.

Conclusie en discussie

Er is een duidelijk, significant en robuust verband tussen participatie en kwaliteit van leven. Dat verband is aanwezig, ongeacht de precieze aard van de participatie en ongeacht de precieze manier waarop kwaliteit van leven gemeten wordt. Ook lijken de verbanden geen gevolg van een ander, op de achtergrond spelend verband, zoals een verband tussen ernst van psychische klachten en kwaliteit van leven.

De genoemde verbanden zijn strikt genomen geen oorzakelijke verbanden. We kunnen op basis van deze analyses dus niet vaststellen of maatschappelijke participatie daadwerkelijk *leidt* tot een hoge(re) kwaliteit van leven. Wel weten we nu dat maatschappelijke participatie en de ervaren kwaliteit van leven met elkaar samenhangen, door de tijd heen.

¹ D.w.z.: betaald werk en/of vrijwilligerswerk.

6 Verantwoording

Tussen april en juli 2017 vond peiling 12 plaats onder de leden van het panel Psychisch Gezien. De volgende thema's werden aan de panelleden voorgelegd:

- Leefsituatie
 - a. Hoe ziet uw leefsituatie eruit?
 - b. Wat vindt u van uw leefsituatie?

- Zorgsituatie
 - a. Krijgt u zorg en ondersteuning, en zo ja welke?
 - b. Wat vindt u van de zorg en ondersteuning?
 - c. Wat zijn uw behoeften en wensen wat betreft zorg en ondersteuning?

De peiling is in 2017 uitgezet onder 2.013 panelleden, waarvan er 1.205 de vragen hebben beantwoord (60 % respons)¹. Het merendeel (62 %) van de deelnemers is vrouw. Het aandeel autochtone panelleden is 86 %. De leden zijn gemiddeld 50 jaar oud.

De vragenlijst is in de jaren 2015, 2016 en/of 2017 verstuurd naar in totaal 2069 panelleden. Hiervan hebben 1638 panelleden minstens één vragenlijst op tijd en voldoende ingevuld teruggestuurd (79 %) en 930 leden alle vragenlijsten (45 %), zie tabel 6.1.

Tabel 6.1 Respons panelleden in 2015, 2016 en 2017 (N=2069)

	n (%)
Alle peilingen	930 (45)
Uitsluitend peiling 2015	189 (9)
Uitsluitend peiling 2016	55 (3)
Uitsluitend peiling 2017	32 (2)
Peiling 2015 + 2016	236 (11)
Peiling 2015 + 2017	69 (3)
Peiling 2016 + 2017	127 (6)
Geen van de peilingen	431 (21)

Uit de non-responsanalyses² op enkele kernvariabelen blijkt dat mannen, allochtonen en panelleden die bij aanmelding in een RIBW dan wel psychiatrische instelling verbleven minder vaak meedoen aan de peilingen. Voor leeftijd (ten tijde van de peiling) wordt geen verschil gevonden in responsgedrag.

¹ Dit is het aantal panelleden dat (een substantieel deel van) 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.

² Er zijn twee non-responsanalyses gedaan: deelname 2016 (respons) versus geen deelname 2016 (non-respons) en deelname 2015 en/of 2016 (respons) versus geen deelname 2015 én 2016 (non-respons).

De mentale gezondheid (ten tijde van aanmelding bij het panel; gemeten met de [MHI-5](#)¹) van de groep non-responders is significant lager dan die van de mensen die wel deelnamen.

De analyses naar de verschillen over de verschillende peilingen (verschillen in de tijd) zijn gedaan met:

- Cochran's Q test (dichotome uitkomstvariabelen)
- 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 mogelijke te vergelijken paren per item:

- Peiling 7 vs. Peiling 9
- Peiling 7 vs. Peiling 12
- Peiling 9 vs. Peiling 12

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.

Literatuur

Brabers, A.E.M., Dijk, M. van, Rooijen, M.R. van, & J.D. de Jong (2014). Consumentenpanel Gezondheidszorg Basisrapport met informatie over het panel (2014). Utrecht: NIVEL.

Centraal Bureau voor Statistiek (2014). Gezondheid en zorg in cijfers. Den Haag: CBS.

Centraal Bureau voor Statistiek (2015a). Welzijn in Nederland 2015. Den Haag: CBS.

Centraal Bureau voor Statistiek (2015b). Sociale samenhang en welzijn. Den Haag: CBS.

CBS Statline (12 augustus 2016). Arbeidsdeelname; kerncijfers. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek. Geraadpleegd via <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=82309ned&D1=a&D2=0&D3=0&D4=0&D5=55-58,60-63,I&VW=T>.

Jansen, D., Spreeuwenberg, P., & M. Heijmans (2012). Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2012. Utrecht: NIVEL.

Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., Hoek, L. van der, Boeije, H. & M. Rijken (2015) Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking. Rapportage participatiemonitor 2015 Utrecht: NIVEL.

Michon H, Busschbach JT van, Stant AD, Vugt MD, Weeghel Jv & Kroon H (2014). Effectiveness of Individual Placement and Support for People with Severe Mental Illness in the Netherlands: a 30 months Randomized Controlled Trial. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 37 (2) 129-136.

Kromhout, M., Feijten, P., Vonk, F., Klerk, M. de, Marangos, A.M., Mensink, W., Draak, M. den, & A. de Boer (2014). Wmo in beweging. Evaluatie wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.