

Leefsituatie en ervaringen met zorg van mensen met ernstige psychische aandoeningen - Bevindingen panel Psychisch Gezien 2020

Deelonderzoek 3 - Landelijke Monitor
Ambulantisering en Hervorming
Langdurige GGZ 2020



Leefsituatie en ervaringen met zorg van mensen met ernstige psychische aandoeningen - Bevindingen panel Psychisch Gezien 2020

Deelonderzoek 3 - Landelijke Monitor
Ambulantisering en Hervorming
Langdurige GGZ 2020

Colofon

Opdrachtgever

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Financier

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Projectleiding

Hans Kroon

Auteurs

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

Productie

Martin Fraterman

Project-assistentie

Freeke Perdok

Met dank aan

De leden van het panel Psychisch Gezien

Vormgeving en productie

Canon Nederland N.V.

Beeld

www.istockphoto.com

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

Deze uitgave is gratis te downloaden via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer **AF1838-3**

Trimbos-instituut

Da Costakade 45

Postbus 725

3500 AS Utrecht

T: 030-297 11 00

© 2021, Trimbos-instituut, Utrecht.

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

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
2	De leef- en zorgsituatie van panelleden	7
2.1	Algemene gegevens	7
2.2	De feitelijke leefsituatie	8
2.3	De feitelijke zorgsituatie	11
3	Hoe ervaren panelleden hun leef- en zorgsituatie?	19
3.1	De ervaren leefsituatie	19
3.2	De ervaren zorgsituatie	22
4	Zorgsituatie: behoeften en wensen	27
4.1	Ondersteuningsbehoeften per levensdomein	27
4.2	Vervulde en onvervulde zorgbehoeften	28
5	Trends	31
5.1	Feitelijke leefsituatie en participatie	31
5.2	Feitelijke zorgsituatie	31
5.3	Ervaren leefsituatie	33
5.4	Ervaren zorgsituatie	33
6	Conclusies	35
7	Verantwoording	37
	Referenties	39

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.

Doelgroep en samenstelling panel

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, al kan het in principe om elke psychische aandoening gaan. Zij ondervinden als gevolg van hun psychische klachten beperkingen in het dagelijks leven, gedurende langere tijd. De meeste deelnemers krijgen hulp vanuit een GGZ-instelling, maar dit is geen voorwaarde voor deelname. Wel moeten mensen die zich aanmelden voor het panel minimaal 18 jaar oud zijn. Panelleden zijn deels via instellingen en deels via directe aanmelding geworven.

Doelen

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.

Dataverzameling

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.

Respons

In 2020 zijn 1.401 panelleden uitgenodigd om deel te nemen aan de voorjaarspeiling van het panel Psychisch Gezien. In totaal hebben 841 panelleden de vragenlijst ingevuld en geretourneerd (respons van 60%, zie verder Hoofdstuk 6, Verantwoording).

Corona

De impact van de coronacrisis op panelleden is op meerdere momenten onderzocht. Panelleden ontvingen in de tweede helft van april 2020 een digitale vragenlijst over de coronacrisis. Ook in de voorjaarspeiling beantwoordden panelleden hierover vragen. Eerder brachten we hierover aparte rapportages uit¹. De uitkomsten van de huidige voorjaarspeiling kunnen gekleurd zijn door de coronacrisis. Daar waar het een opvallende rol speelt, staat dit genoteerd.

Leeswijzer

In de hierna volgende hoofdstukken wordt verslag gedaan van de resultaten van de voorjaarspeiling van 2020. Dit is, na de nulmeting in 2015, de vijfde vervolgmeting voor de Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ. In hoofdstuk 2 worden de feitelijke leef- en zorgsituatie van de panelleden besproken, hoofdstuk 3 beschrijft hoe de panelleden hun leef- en zorgsituatie ervaren. Hoofdstuk 4 betreft de wensen en behoeften op het gebied van zorg en ondersteuning (en de vervulling ervan). In hoofdstuk 5 worden cijfers van alle uitgevoerde peilingen vergeleken om te zien of er trends zijn waar te nemen. Hoofdstuk 6 bevat de conclusies en tot slot wordt in hoofdstuk 7 de gebruikte methodiek toegelicht en worden responscijfers gepresenteerd.

Het aantal panelleden dat een bepaald onderdeel of een bepaalde groep items van de vragenlijst heeft ingevuld varieerde. Daarom wijkt de totale N bij tabellen regelmatig af van het totale aantal van 841.

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

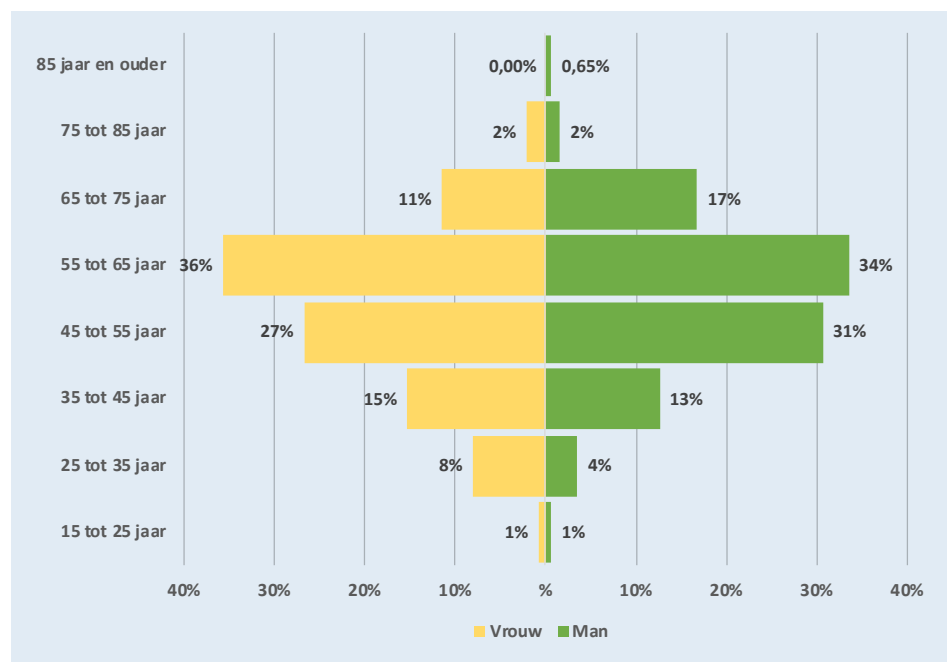
1 Zie www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel

2 De leef- en zorgsituatie van panelleden

2.1 Algemene gegevens

Bijna twee derde (63%) van de deelnemers is vrouw. De leden zijn gemiddeld 54 jaar oud (met een spreiding van 21 t/m 100 jaar). In figuur 2.1 is de leeftijdsopbouw voor zowel mannen als vrouwen te zien. Mannen zijn relatief vaak te vinden in de leeftijds-klasse "65 tot 75 jaar", terwijl dit voor vrouwen geldt in de klasse "25 tot 35 jaar".

Figuur 2.1 Verdeling over leeftijdsklassen voor mannen en vrouwen



2.2 De feitelijke leefsituatie

2.2.1 Woonsituatie

Het merendeel van de panelleden (88%) woont zelfstandig of begeleid zelfstandig, zie tabel 2.1.

Tabel 2.1 Woonsituatie: hoe woont u? (N=827)

	n (%)
Zelfstandig	628 (76)
Begeleid zelfstandig (in eigen koop- of huurwoning)	101 (12)
Bij mijn ouders/familie	17 (2)
Bij mijn vrienden	1 (0,1)
In een instelling voor maatschappelijke opvang (zoals vrouwenopvang, daklozen-opvang, hostel)	1 (0,1)
In een woning/appartement van een zorginstelling in een woonwijk ¹	33 (4)
In een woning/appartement op het terrein van een zorginstelling ¹	7 (0,8)
Op een afdeling binnen een zorginstelling ¹	3 (0,4)
Anders, namelijk	36 (4)

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

Vijf op de honderd leden wonen in (een woning/appartement van) een zorginstelling: 0,4% op de afdeling, 1% op het terrein en 4% in een woonwijk. De zorginstelling is in de meeste gevallen (2%) 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=559), denkt 57% ook zonder professionele ondersteuning zelfstandig te kunnen blijven wonen, 23% twijfelt hieraan en 19% denkt dat zelfstandig wonen dan niet mogelijk is.

2.2.2 Huishouden, sociale contacten en vrijetijdsbesteding

De meeste panelleden (60%) wonen alleen. Een derde leeft samen met partner en/of kind(eren): 22% woont samen met een partner, 8% met partner en kind(eren) en 3% alleen met kind(eren). Er wonen 23 panelleden (3%) in een groepswoning voor mensen met psychische problemen. De rest van het panel woont met ouders, familie, vrienden/kennissen of anderen (bij elkaar genomen 5%).

Drie kwart (73%) ontmoet vrienden of goede kennissen minimaal elke maand en 13% zelfs dagelijks. Ontmoetingen met familie komen iets minder vaak voor; 58%

minstens één keer per maand en 5% dagelijks. De meeste leden ontmoeten (schoon) familie of vrienden/goede kennissen wekelijks (31% en 39%). Sommige leden geven aan geen vrienden/goede kennissen of (schoon)familie te hebben (6% en 8%) of hen zelden tot nooit te zien (8% en 15%).

Ruim zes op de tien (63%) komt dagelijks buitenshuis en drie op de tien (30%) wekelijks. Vorig jaar kwam zeven op de tien (71%) dagelijks en een kwart (26%) wekelijks buitenshuis. Een groep van 3% gaat minimaal elke maand ergens naar toe, 1% doet dat minder dan één keer per maand en 3% zelden tot nooit. Ter vergelijking: in 2016 komt van de mensen met een lichamelijke beperking 83% dagelijks buitenshuis, 52% van de mensen met een *ernstige* lichamelijke beperking, 45% van de mensen met een licht of matig verstandelijke beperking en 89% van de ouderen (van Hees e.a., 2018).

Aan de panelleden is ook gevraagd hoe vaak ze tijd besteden aan hobby's of vrijetijdsactiviteiten. Buitenshuis is dat vaak wekelijks (37%) en thuis dagelijks (46%) of wekelijks (27%). Er zijn ook panelleden die geen hobby's hebben, noch buiten de deur noch thuis (9% en 4%), of hier zelden of nooit tijd aan besteden (20% en 11%).

2.2.3 Werk en opleiding

Tabel 2.2 laat de activiteiten van panelleden zien op het gebied van werk, opleiding en mantelzorg. Een vijfde van de leden had voor de coronacrisis begon een betaalde baan. Hieronder vallen ook degenen die bij een sociale werkvoorziening aan het werk zijn (4% van alle panelleden, 20% van de leden met betaald werk). Gemiddeld hebben de werkende panelleden een werkweek van 24 uur. Over het algemeen zijn zij in loondienst (69% van de panelleden met betaald werk).

Tabel 2.2 Betaald werk, vrijwilligerswerk, opleiding en werk als mantelzorger ten tijde van de peiling²

	N	n (%)
Betaald werk (CBS definitie) ¹	810	166 (21)
Vrijwilligerswerk	834	338 (41)
Opleiding / werkgerelateerde cursus ²	703	47 (7)
Mantelzorg ³	835	166 (20)

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.

2 Vanwege de coronacrisis is bij deze peiling aan panelleden gevraagd of zij 'voor de coronacrisis begon' betaald werk en/of vrijwilligerswerk hadden.

Vier op de tien leden hebben onbetaald werk. Panelleden doen gemiddeld 7 uur per week onbetaald werk, variërend van een uur per week tot bijna een volledige werkweek. Verder biedt één op de vijf panelleden ten tijde van de peiling mantelzorg (20%). Zij bieden hulp aan mensen met een lichamelijke, psychische of psychosociale beperking binnen hun eigen netwerk.

Van de panelleden volgt 7% een opleiding of werkgerelateerde cursus (berekend over de groep leden tot 65 jaar). Het gaat dan om een werkgerelateerde cursus, een deeltijd (vervolg)opleiding en/of een voltijd (vervolg)opleiding (resp. 4%, 3%, 1%).

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

Vergeleken met de algemene bevolking zijn relatief weinig mensen met langdurige psychische problemen aan het werk. Zo blijkt uit bevolkingsonderzoek van het CBS³ dat in het derde kwartaal van 2020 twee derde (68%) van de beroepsge-schikte bevolking (ofwel: 15 tot 75 jarigen) een betaalde baan heeft (CBS, 2020). 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 doel-groepen. Panelonderzoek van het Nivel in 2016 wijst uit dat ook relatief weinig mensen met een lichamelijke beperking betaald werk hebben (van Hees e.a., 2018). Zo is 29% van de mensen met een lichamelijke beperking aan het werk en 10% van de mensen met een ernstige lichamelijke beperking (berekening volgens oude CBS definitie voor betaald werk, te weten: het aantal mensen tussen de 15-65 jaar met een betaalde baan van 12 uur of meer. In 2020 is het percentage werkenden binnen het panel Psychisch Gezien volgens deze definitie 19%).

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

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

3 CBS Statline, najaar 2020.

2.2.4 Lichamelijke problemen

Uit tabel 2.3 is op te maken dat ruim de helft van het panel naast psychische problemen ook één of meer chronische aandoeningen heeft.

Tabel 2.3 Heeft u naast psychische problemen ook lichamelijke problemen? (N=835)

	n (%)
Nee	300 (36)
Ja, ik heb lichamelijke klachten, maar die zijn tijdelijk van aard (bijv. griep)	96 (12)
Ja, ik heb last van één of meer chronische aandoeningen (bijv. diabetes, hart- en vaatziekten, kanker, COPD, artrose, reuma)	439 (53)

2.3 De feitelijke zorgsituatie

2.3.1 Psychische klachten en diagnostiek

Tabel 2.4 laat zien met welke klachten de panelleden te maken hebben. Het gaat hierbij om zelf-gerapporteerde klachten, die niet noodzakelijkerwijs overeenkomen met een vastgestelde diagnose. Bijna de helft van de panelleden geeft aan te kampen met depressieve klachten (45%). Een derde (33%) met psychosen en/of schizofrenie, en eenzelfde hoeveelheid met angst/fobie (32%). Zeven op de tien (72%) panelleden heeft last van meerdere psychische problemen.

Tabel 2.4 Wilt u aangeven van welke klachten of problemen¹ u last heeft volgens u zelf?
(meerdere antwoorden mogelijk) (N=827)

	n (%)
Depressie	370 (45)
Psychosen en/of schizofrenie	270 (33)
Angst/fobie	263 (32)
Posttraumatische stressstoornis	224 (27)
Persoonlijkheidsstoornis	187 (23)
Manisch depressieve klachten (bipolaire stoornis)	178 (22)
Eetproblemen	139 (17)
Autisme of verwante beperkingen	135 (16)
Andere psychische klachten	133 (16)
Dissociatieve stoornis	83 (10)
Aandachtstekortstoornis (ADHD, ADD)	80 (10)
Verslavingsproblemen (alcohol/drugs)	72 (9)
Obsessief-compulsieve stoornis	56 (7)
Verslavingsproblemen (niet middelengebonden)	18 (2)
Meerdere klachten	599 (72)

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

Panelleden gaven ook aan welke diagnose(s) het meest recent is/zijn gesteld door een behandelaar (zie tabel 2.5). Depressie en psychosen/schizofrenie zijn de meest voorkomende diagnoses (resp. 28% en 27%). Daarna volgen een bipolaire stoornis (19%), posttraumatische stressstoornis (18%) en persoonlijkheidsstoornis (18%).

Tabel 2.5 Wat is de meest recente, door een behandelaar gestelde diagnose? (meerdere antwoorden mogelijk) (N=827)

	n (%)
Depressie	229 (28)
Psychosen en/of schizofrenie	222 (27)
Manisch depressieve klachten (bipolaire stoornis)	154 (19)
Posttraumatische stressstoornis	149 (18)
Persoonlijkheidsstoornis	150 (18)
Angst/fobie	138 (17)
Autisme of verwante beperkingen	107 (13)
Andere psychische klachten	78 (9)
Eetproblemen	62 (7)
Dissociatieve stoornis	50 (6)
Aandachtstekortstoornis (ADHD, ADD)	43 (5)
Verslavingsproblemen (alcohol/drugs)	40 (5)
Obsessief-compulsieve stoornis	32 (4)
Verslavingsproblemen (niet middelengebonden)	9 (1)
Geen diagnose bekend	44 (5)

Bij ruim de helft van de panelleden (57%) is de meest recente diagnose langer dan drie jaar geleden gesteld. Bij 16% is de meest recente diagnose in het afgelopen jaar gesteld en voor 15% is dit één tot drie jaar geleden (12% weet het niet meer).

Van degenen die uiterlijk drie jaar geleden (opnieuw) zijn gediagnosticeerd, kregen ruim vier op de tien panelleden (43%) dezelfde diagnose als die daarvoor (zie tabel 2.6). Ruim een derde (36%) geeft aan dat de meest recente diagnose verschilt met een eerdere gestelde diagnose. Een aangepaste diagnose leidde bij ruim een derde (35%) niet tot een aanpassing in de behandeling of medicatie (zie tabel 2.7). Bij een derde (32%) leidde het tot een andere of aanvullende behandeling en bij 33% is de medicatie aangepast. Bij 9% is een andere of aanvullende behandeling wel het plan, maar gebeurt dit nog niet.

Tabel 2.6 Verschilde deze meest recente diagnose(s) van de diagnose(s) die u daarvoor had? (N=259)

	n (%)
Nee, dit is de eerste diagnose die bij mij gesteld is	18 (7)
Nee, het was dezelfde diagnose als die ik al had	112 (43)
Ja, er werd nu een andere diagnose gesteld	94 (36)
Weet ik niet	35 (14)

Tabel 2.7 Heeft de gewijzigde diagnose gevolgen voor uw behandeling/medicatie? (meerdere antwoorden mogelijk) (N=94)

	n (%)
Nee, de behandeling/medicatie is niet aangepast	33 (35)
Ja, de medicatie is aangepast	31 (33)
Ja, ik krijg een andere of aanvullende behandeling	30 (32)
Dit is wel het plan, maar ik krijg de andere/aanvullende behandeling nog niet	8 (9)

2.3.2 Professionele zorg en ondersteuning

Een groot deel van de panelleden (85%) 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. Het grootste deel van de panelleden (73%) is op enigerlei wijze in beeld bij de GGZ en/of verslavingszorg. Dit houdt in dat iemand cliënt is bij een instelling voor GGZ of verslavingszorg en/of in het afgelopen jaar contact heeft gehad met minstens één van de in tabel 2.8 genoemde GGZ-instanties. Hieronder wordt meer in detail ingegaan op de contacten met GGZ en verslavingszorg.

In tabel 2.8 is te zien dat panelleden met verschillende instanties te maken hebben. Ruim een op de vijf (22%) heeft contact met een (F)ACT-team. Eenzelfde aandeel (21%) heeft contact met een poli in de GGZ of verslavingszorg. Verder heeft 15% een woonbegeleider en krijgt 14% ondersteuning van een hulpverlener met een eigen praktijk. Een kwart van de leden heeft contact met het UWV. Eén op de tien bezocht vóór de coronacrisis een dagactiviteitencentrum (DAC), maar nu niet meer. Eenzelfde aandeel bezoekt nog steeds (of inmiddels weer) een DAC. Verder heeft 15% van de panelleden contact met medewerkers van de gemeente rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning. Eén op de twaalf leden heeft contact met een sociaal wijkteam (8%).

Tabel 2.8 Contact met zorg- en dienstverlenende instanties⁴

	Respons	Vóór corona- crisis wel contact, maar nu niet	Momenteel nog steeds contact
GGZ	N	n (%)	n (%)
ACT/FACT team: assertive community treatment	803	16 (2)	174 (22)
Poli van een instelling in de GGZ of verslavingszorg	804	38 (5)	167 (21)
RIBW (regionale instelling voor beschermd wonen) of andere organisatie die woonbegeleiding biedt	795	8 (1)	118 (15)
Psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk (ofwel een vrijgevestigde psycholoog et cetera)	787	28 (4)	109 (14)
Zorg/begeleiding vanuit een GGZ- of verslavingszorgkliniek (vanwege een opname)	809	21 (3)	79 (10)
Praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ)	795	28 (4)	78 (10)
Andere cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie	794	15 (2)	38 (5)
Steunpunten GGZ: steunpunt, steun- en informatiepunt (STIP), cliënten-informatiepunt (CLIP) of cliëntenbelangenbureau	794	13 (2)	28 (4)
VIP team: vroege interventie psychose team	786	5 (1)	11 (1)
IHT team: intensive home treatment/intensieve thuisbehandeling	791	7 (1)	8 (1)
PIT team: psychiatrische intensieve thuiszorg	791	7 (1)	10 (1)
Dagbesteding/werk en financiën	N	n (%)	n (%)
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen	800	22 (3)	197 (25)
Dagactiviteitencentrum (DAC)	813	93 (11)	82 (10)
Sociale werkvoorziening	797	6 (1)	48 (6)
Schuldhulpverleningsorganisatie	797	6 (1)	20 (3)
Re-integratiebureau	793	9 (1)	12 (2)
Overige instanties	N	n (%)	n (%)
Gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo consulent, medewerkers bij het Wmo Loket / Zorg Loket / Sociaal Loket)	797	32 (4)	123 (15)
Vrijwilligersorganisatie	794	41 (5)	94 (12)
Sociaal wijkteam / buurtteam	795	15 (2)	62 (8)
Homeopaat, haptonoom, acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze	793	14 (2)	50 (6)
Wijkverpleegkundige	795	5 (1)	41 (5)
Gemeente: overig	794	10 (1)	40 (5)
Buurthuis	796	38 (5)	40 (5)
Gemeente: Dienst Werk en Inkomen (bijvoorbeeld jobcoach van de gemeente)	792	8 (1)	31 (4)
Welzijnsorganisatie	792	11 (1)	34 (4)
Coach met een eigen praktijk	788	9 (1)	29 (4)
MEE (ondersteuning bij leven met een beperking)	792	9 (1)	18 (2)

4 Vorige peilingen bevatten de volgende antwoordcategorieën: 1) Nee; 2) Ja, in de afgelopen 12 mnd, maar nu niet meer; 3) ja, nog steeds.

2.3.3 Huisartsenzorg

De meerderheid van het panel Psychisch Gezien heeft in het afgelopen jaar contact gehad met de huisarts⁵. Vorig jaar was dit aandeel hoger (85% vorig jaar versus 72% dit jaar). Waarschijnlijk hangt dit samen met de coronacrisis. Panelleden komen niet alleen met lichamelijke klachten bij de huisarts. Ruim een derde van de leden (35%) heeft contact met de huisarts gehad vanwege zijn of haar psychische problemen. Dat was in het afgelopen jaar gemiddeld 4 keer.

2.3.4 Persoonsgebonden budget

Van het panel heeft 12% ten tijde van de peiling een persoonsgebonden budget (PGB). Net als in 2019 heeft ruim drie kwart van de panelleden (78%) geen behoefte aan een PGB. Van de 180 panelleden die wel behoefte aan een PGB hadden, heeft 69% ook een PGB aangevraagd. Bij 81% van de mensen die een aanvraag hebben ingediend is deze (gedeeltelijk) gehonoreerd.

2.3.5 Crisiszorg en opnames

12% van de panelleden heeft in het afgelopen jaar naar eigen zeggen crisiszorg gehad. Ambulante crisiszorg was hierbij de meest ingezette variant; van de mensen die crisiszorg hebben gehad gaf vier op de tien (38%) aan hiermee te maken te hebben gehad. Van degenen die crisiszorg hebben gehad, vindt zeven op de tien dat de crisiszorg snel genoeg startte. Ruim drie kwart (77%) is van mening dat de crisiszorg goed is afgehandeld. Van de panelleden die niet met crisiszorg te maken kregen gaf 6% aan dat ze deze zorg wel nodig vonden.

Een groep van 45 panelleden (6%) is in de afgelopen 12 maanden op vrijwillige basis opgenomen. Vijf panelleden (1%) zijn gedwongen opgenomen. 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 64. De voorwaardelijke RM of zorgmachtiging is in het afgelopen jaar voor 15 panelleden (2%) ingezet om een gedwongen opname te voorkomen. 14 panelleden (2%) kregen een zorgmachtiging waarbij verplichte *ambulante* zorg werd ingezet.

2.3.6 Zorg en ondersteuning uit de eigen omgeving

Ruim zes op de tien (62%) geeft aan op het moment van de peiling zorg of ondersteuning bij hun psychische problemen te krijgen van iemand uit hun eigen netwerk. Tabel 2.9 laat zien welke personen hierbij een rol spelen. Het zijn vooral vrienden, de partner, (schoon)ouders en andere familie die de panelleden bijstaan. Zeven op de tien (71%) heeft in zijn/haar omgeving iemand om mee te praten en die een luisterend oor biedt. Ook hier zijn vrienden, partner en familieleden de meest voorkomende ondersteuners. Lotgenoten zijn een belangrijke steunpilaar voor ongeveer een vijfde van de panelleden die informele zorg krijgen.

5 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).

Tabel 2.9 Personen uit eigen netwerk die zorg of ondersteuning bieden¹

	Ondersteuning: Algemeen (N=518)	Ondersteuning: Luisterend oor (N=591)
	n (%)	n (%)
Vriend(en)	189 (37)	285 (48)
Partner	210 (41)	211 (36)
(Schoon)ouders	130 (25)	154 (26)
Andere familie	156 (30)	196 (33)
Lotgenoten	93 (18)	110 (19)
Kind(eren)	98 (19)	104 (18)
Anders	63 (12)	56 (10)
Kennis(sen)	67 (13)	86 (15)
Buren of buurtgenoten	62 (12)	80 (14)
Leidinggevende	38 (7)	45 (8)
Collega's	32 (6)	49 (8)
Ex-partner	16 (3)	22 (4)

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

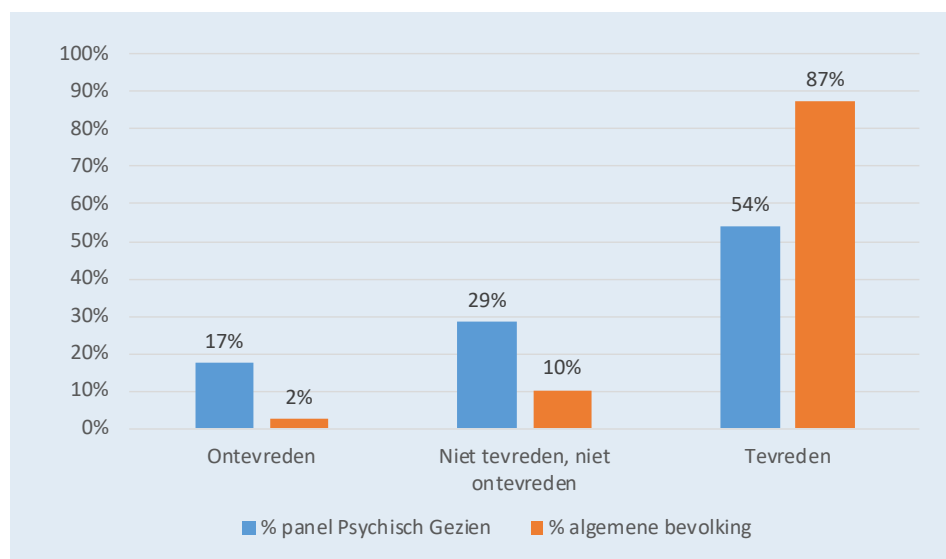
3 Hoe ervaren panelleden hun leef- en zorgsituatie?

3.1 De ervaren leefsituatie

Tevredenheid: leven als geheel en per leefgebied

De panelleden beoordelen het leven dat ze nu (zomer 2020) leiden gemiddeld met een 6,3 (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, de gemiddelde score ligt hier op 7,7 (CBS, 2019a). Bevolkingscijfers uit 2019 (CBS, 2019a) bevestigen dit beeld (zie figuur 3.1): in het panel is de groep ontevreden mensen – procentueel gezien - acht keer zo groot als in de algemene bevolking en waar bijna negen op de tien mensen in de algemene bevolking tevreden is met zijn of haar leven, is dat bij het panel ruim de helft.

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



1. Panel Psychisch Gezien peiljaar 2020. Algemene bevolking peiljaar 2019 (CBS, StatLine). De cijfers zijn gebaseerd op de vraag: 'Kunt u op een schaal van 1 tot en met 10 aangeven in welke mate u tevreden bent met het leven dat u nu leidt?' De drie categorieën zijn als volgt gedefinieerd: ontevreden (cijfers 1 t/m 4), niet tevreden/niet ontevreden (cijfers 5 en 6), tevreden (cijfers 7 t/m 10).

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

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

	n	M	SD
Hoe tevreden bent u met uw woonsituatie?	829	5,6	1,5
Hoe tevreden bent u met de hulpverlening die u krijgt? ²	700	5,3	1,5
Hoe tevreden bent u met uw financiële situatie?	831	5,0	1,6
Hoe goed ervaart u op dit ogenblik uw leven als geheel?	825	4,8	1,6
Hoe tevreden bent u met uw dagelijkse bezigheden?	828	4,7	1,6
Hoe tevreden bent u met uw sociale contacten?	830	4,6	1,7
Hoe tevreden bent u met uw lichamelijke gezondheid?	828	4,4	1,6
Hoe tevreden bent u met uw psychische gezondheid?	832	4,4	1,7

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

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

Het gevoel erbij te horen

Een kwart van de panelleden heeft het gevoel mee te tellen in de maatschappij, een derde van de leden (32%) heeft dit gevoel een beetje. Bij een kwart (25%) ontbreekt het gevoel mee te tellen in de maatschappij.

Psychische gezondheid

De MHI-5 is gebruikt om de actuele mentale gezondheid van de panelleden te meten. Twee derde van de panelleden (62%) bleek zich de afgelopen vier weken geestelijk ongezond te voelen (zie tabel 3.2). Onder de algemene bevolking was 12% in 2019 psychisch ongezond (CBS, 2019b). De gemiddelde score op de MHI-5 van de panelleden is 54 (op een schaal van 1 tot 100, waarbij hoe hoger de score hoe gezonder; SD=21,3).

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

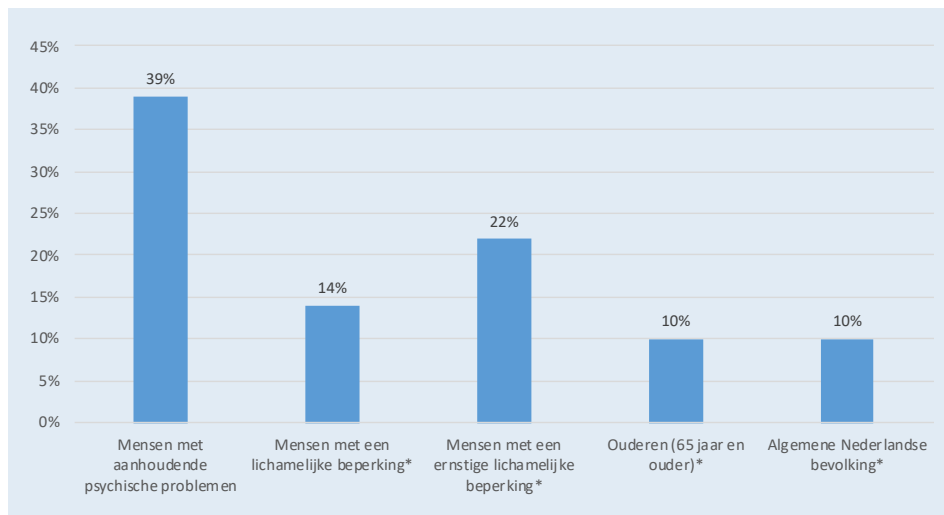
	n (%)
Psychisch gezond ¹	308 (38)
Psychisch licht ongezond	235 (29)
Psychisch matig ongezond	123 (15)
Psychisch ernstig ongezond	153 (19)

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

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: 42% van de leden is matig eenzaam, 21% erg eenzaam en 18% is heel erg eenzaam. Figuur 3.2 laat zien dat de groep panelleden die zich in 2020 (heel) erg eenzaam voelt, relatief groot is vergeleken met het percentage bij mensen met een (ernstige) lichamelijke beperking, ouderen en de algemene bevolking in 2016 (van Hees e.a., 2018).

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



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

Discriminatie

Bijna een kwart (23%) van de panelleden heeft zich – in de afgelopen 12 maanden – wel eens gediscrimineerd gevoeld vanwege zijn of haar psychische problemen. Voor 65% van deze groep panelleden gebeurde dit soms tot regelmatig, bij 23% vaak tot zeer vaak en 12% gaf aan één keer gediscrimineerd te zijn.

3.2 De ervaren zorgsituatie

Professionele zorg en ondersteuning

Bijna een kwart (24%) van de panelleden krijgt geen professionele zorg of ondersteuning; 18% van de panelleden heeft dit naar eigen zeggen ook niet nodig, maar 6% geeft aan wel zorg nodig te hebben. De overige panelleden krijgen professionele zorg. Bijna twee derde (63%) krijgt professionele zorg en ondersteuning en vindt dit voldoende. Voor 157 panelleden (19%) is naar eigen zeggen onvoldoende zorg beschikbaar, hetzij omdat ze geen zorg en ondersteuning krijgen maar dit wel nodig hebben (47 mensen, 6% van alle panelleden), hetzij omdat de reeds aanwezige ondersteuning niet toereikend is (110 mensen, 13% van alle panelleden). Deze laatste groep panelleden noemt verschillende redenen voor deze ontbrekende of ontoereikende zorg (zie tabel 3.3).

Het grootste struikelblok voor het krijgen van (voldoende) professionele zorg is het ontbreken van geschikt aanbod (32% van de mensen die geen of onvoldoende zorg krijgen). Drie op de tien (29%) benoemt wachtlijsten als belemmering. Ruim een kwart van de panelleden (27%) die aangeven onvoldoende zorg/ondersteuning te krijgen wijt dit aan onbegrip bij anderen ten aanzien van de hulpvraag. Verschillende persoonlijke redenen - niet weten hoe ondersteuning te regelen; opzien tegen het regelwerk en rompslomp; niet om ondersteuning durven vragen - zijn steeds voor 14 tot 19% van de panelleden een reden voor het tekort aan zorg en ondersteuning. Wat financiële barrières betreft: 14% geeft aan dat de benodigde ondersteuning niet wordt vergoed en 9% 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=157). Meerdere antwoorden mogelijk

	n (%)
De ondersteuning die ik nodig heb, is niet beschikbaar / wordt niet aangeboden	50 (32)
Andere reden dan hier genoemd	49 (31)
Er zijn wachtlijsten voor de zorg en ondersteuning die ik nodig heb	45 (29)
Anderen begrijpen mijn hulpvraag niet	43 (27)
Ik zie op tegen het regelen van deze ondersteuning (bijvoorbeeld door het regelwerk, rompslomp)	30 (19)
Ik durf niet om deze ondersteuning te vragen	28 (18)
Ik weet niet hoe ik deze ondersteuning moet regelen	22 (14)
De ondersteuning die ik nodig heb, wordt niet vergoed	22 (14)
Ik moet een eigen bijdrage betalen en ik heb het geld hier niet voor	14 (9)
Ik kom niet in aanmerking voor deze ondersteuning / speciale voorzieningen	20 (13)

Over de ontvangen professionele zorg is 73% van het panel (heel) tevreden en 9% (heel) ontevreden. De overige panelleden (18%) hebben gemengde ervaringen en zijn zowel tevreden als ontevreden. De geleverde professionele zorg en ondersteuning worden door de panelleden met een gemiddeld rapportcijfer van 7,0 (SD=1,8) beoordeeld (op een schaal van 1 tot en met 10).

Bijna acht op de tien panelleden (78%) is het er (sterk) mee eens dat het panellid en de hulpverlener een goede samenwerkingsrelatie hebben. Met de stelling “Mijn hulpverlener gaat uit van mijn mogelijkheden in plaats van mijn beperkingen” is drie kwart (76%) het (sterk) eens. Ongeveer twee derde van de panelleden vindt verder dat de hulpverlener er is als deze nodig is (66%) en dat de hulpverlening goed aansluit bij zijn/haar leven (69%).

In tabel 3.4 is voor diverse instanties het rapportcijfer van de panelleden te zien op een schaal van 1 tot en met 10. Er is een onderverdeling gemaakt in drie categorieën: 1) GGZ, 2) dagbesteding/werk en financiën, 3) overige instanties. Binnen de GGZ is een behandelaar met een eigen praktijk de best scorende met een gemiddeld rapportcijfer van 7,5. Van de instanties en voorzieningen voor dagbesteding, werk en financiën, scoort het dagactiviteitencentrum het best, met een gemiddelde van 7,0. Van de groep overige zorgverleners en instanties waarden panelleden met name de alternatieve zorgverleners (8,1), de wijkverpleegkundige (7,7), de huisarts (7,5) en de welzijnsorganisatie (7,4).

Afstemming tussen verschillende professionals

Voor 76% van de panelleden is er sprake van hulp door verschillende zorgverleners. Van deze leden geeft 41% aan dat de verschillende instanties zaken goed met elkaar afstemmen. Volgens bijna een vijfde (18%) is de afstemming daarentegen slecht geregeld. Een kwart van de leden (26%) geeft aan onvoldoende zicht te hebben op de samenwerking tussen verschillende instanties. Ruim een derde (35%) van de panelleden die zorg van meerdere hulpverleners heeft gekregen geeft aan dat er één hulpverlener eindverantwoordelijk was voor de zorg, tegenover 17% die antwoordt dat er niet één duidelijke eindverantwoordelijke was.

Zorg en ondersteuning uit de eigen omgeving

Zeven op de tien panelleden (68%) is (heel) tevreden met de hulp die door mensen uit de eigen omgeving wordt geboden. Daar tegenover staat 10% die (heel) ontevreden is met deze hulp. De hulp uit eigen omgeving wordt door de panelleden gewaardeerd met een gemiddeld rapportcijfer van 6,8 (SD=1,8).

Tabel 3.4 Gemiddelde rapportcijfers voor diverse professionele zorginstanties¹

GGZ	n ²	M	SD
Psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk (ofwel een vrijgevestigde psycholoog et cetera)	91	7,5	1,9
RIBW (regionale instelling voor beschermd wonen) of andere organisatie die woonbegeleiding biedt	103	* 7,4	1,7
Andere cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie	28	7,3	1,4
Poli van een instelling in de GGZ of verslavingszorg	136	7,0	1,8
Praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ)	65	6,9	2,0
ACT/FACT team: assertive community treatment	163	6,9	2,0
Zorg/begeleiding vanuit een GGZ- of verslavingszorgkliniek (vanwege een opname)	54	6,8	2,0

Dagbesteding/werk en financiën	n ²	M	SD
Dagactiviteitencentrum (DAC)	86	7,0	1,7
Sociale werkvoorziening	35	6,8	1,8
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen	152	6,7	2,3

Overige instanties	n ²	M	SD
Homeopaat, haptonoom, acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze	37	8,1	1,4
Wijkverpleegkundige	32	7,7	1,5
Huisarts	310	* 7,5	1,7
Welzijnsorganisatie	25	* 7,4	1,6
Vrijwilligersorganisatie	78	6,9	2,1
Buurthuis	46	6,9	1,8
Gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo consulent, medewerkers bij het Wmo Loker / Zorg Loker / Sociaal Loker)	122	6,7	2,0
Sociaal wijkteam / buurtteam	52	6,8	2,0

- 1 Scores op een 10-puntsschaal, lopend van 1 (heel erg slecht) tot en met 10 (uitstekend). Rapportcijfers over zorg en dienstverlening zijn bij kleine subgroepen (lager dan 25) weggelaten.
- 2 Aantallen kunnen enigszins afwijken van de aantallen in tabel 2.9 vanwege ontbrekende gegevens.
- * In bijna alle gevallen is de mediaan iets hoger dan het gemiddelde. Een mediaan van 6 betekent dat 50% van de panelleden een cijfer onder de 6 geeft en 50% boven de 6. Bij de organisaties met het * -teken is de mediaan 0,5 – 1 punt hoger dan het gemiddelde.

4 Zorgsituatie: behoeften en wensen

4.1 Ondersteuningsbehoeften per levensdomein

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

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

Tabel 4.1 Ondersteuningsbehoeften per levensdomein

Behoefte aan zorg? > >		Alleen van professionals	Alleen uit eigen netwerk	Van zowel professionals als eigen netwerk	Geen van beide
Gebied ¹	N	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Psychische gezondheid	815	300 (37)	55 (7)	276 (34)	184 (23)
Sociale contacten	818	72 (9)	215 (26)	303 (37)	228 (28)
Lichamelijke gezondheid	817	309 (38)	50 (6)	203 (25)	255 (31)
Krijgen van juiste hulpverlening	810	296 (37)	31 (4)	203 (25)	280 (35)
Zingeving en perspectief	808	130 (16)	77 (10)	227 (28)	374 (46)
Dagelijkse bezigheden	812	125 (15)	98 (12)	192 (24)	397 (49)
Omgaan met medicatie	815	236 (29)	30 (4)	97 (12)	452 (55)
Huishouden	810	123 (15)	126 (16)	98 (12)	463 (57)
Financiële situatie	807	128 (16)	88 (11)	48 (6)	543 (67)
Seksualiteit en intimiteit	807	47 (6)	98 (12)	55 (7)	607 (75)
Huisvesting	803	55 (7)	41 (5)	65 (8)	642 (80)
Persoonlijke verzorging	806	46 (6)	49 (6)	32 (4)	679 (84)
Alcohol- en/of druggebruik	806	44 (5)	18 (2)	44 (5)	700 (87)
Anders ²	170	10 (2)	4 (1)	16 (3)	183 (29)

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

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

4.2 Vervulde en 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). De helft van de panelleden is tevreden met de huidige ondersteuning (51% bij ondersteuning door professionals en 53% bij ondersteuning door mensen uit de eigen omgeving). Een aantal panelleden wil graag meer ondersteuning dan zij nu krijgen (van professionals: 15%, van mensen uit eigen omgeving: 21%). Bijna een vijfde van de panelleden (18%) geeft verder aan dat ook de aard van de professionele ondersteuning zou mogen veranderen (al dan niet gecombineerd met ook meer ondersteuning).

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

Ook is gevraagd naar ervaringen rond tijdelijke op- en/of afschaling van de zorg in de afgelopen 12 maanden. Voor 45% van de panelleden was dit niet aan de orde. Voor ruim vier op de tien (43%) was op enig moment meer zorg nodig dan gebruikelijk, bijna een tiende van de panelleden (9%) kon tijdelijk met minder zorg toe en bij 2% van de leden was in de afgelopen 12 maanden zowel op- als afschaling van de zorg nodig.

Tabel 4.2 laat zien in hoeverre aan deze wensen tegemoet is gekomen. Al met al is voor bijna de helft (48%) alles naar volle tevredenheid opgepakt, terwijl één op de vijf panelleden (20%) ten dele tevreden was over de tijdelijke aanpassingen. Voor een derde van de panelleden (32%) is ofwel niets geregeld, of de tijdelijke aanpassing was niet naar tevredenheid.

Tabel 4.2 In hoeverre is aan de wens tot op- en/of afschaling van zorg tegemoet gekomen¹? (N=335)

	n (%)
Op- en/of afschaling geregeld: naar tevredenheid	162 (48)
Op- en/of afschaling geregeld: deels naar tevredenheid	66 (20)
Op- en/of afschaling geregeld: niet naar tevredenheid	17 (5)
Er is niets geregeld	90 (27)

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

Ook is nagegaan in hoeverre de specifieke voorkeur van panelleden voor het type ondersteuning (door het formele netwerk, informele netwerk of beiden) overeenkomt met de ontvangen zorg. In tabel 4.3 zijn de resultaten te zien. De ondersteuning blijkt het minst goed aan te sluiten voor de leefdoelgebieden 'sociale contacten', 'het krijgen van de juiste hulpverlening', 'zingeving en perspectief' en 'psychische gezondheid'. Voor de sociale contacten is voor 43% van de panelleden niet de gewenste ondersteuning aanwezig. Dit blijkt vooral gerelateerd aan het krijgen van hulp door een andere hulpverlener dan gewenst (20%).

Tabel 4.3 Match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg per levensdomein¹

		Mismatch				Match		
		Totaal mismatch	Wil hulp, krijgt geen hulp	Wil hulp, krijgt hulp van andere zorgverlener dan gewenst	Wil geen hulp, krijgt hulp	Totaal match	Wil geen hulp, krijgt geen hulp	Wil hulp, krijgt hulp van gewenste zorgverlener
	N	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Sociale contacten	803	345 (43)	112 (14)	157 (20)	76 (9)	458 (57)	150 (19)	308 (38)
Krijgen van juiste hulpverlening	792	319 (40)	169 (21)	98 (12)	52 (7)	473 (60)	224 (28)	249 (31)
Zingeving en perspectief	787	299 (38)	143 (18)	90 (11)	66 (8)	488 (62)	298 (38)	190 (24)
Psychische gezondheid	797	299 (38)	89 (11)	164 (21)	46 (6)	498 (62)	132 (17)	366 (46)
Lichamelijke gezondheid	803	295 (37)	120 (15)	116 (14)	59 (7)	508 (63)	195 (24)	313 (39)
Dagelijkse bezigheden	791	286 (36)	125 (16)	99 (13)	62 (8)	505 (64)	326 (41)	179 (23)
Huishouden	798	197 (25)	80 (10)	71 (9)	46 (6)	601 (75)	411 (52)	190 (24)
Omgaan met medicatie	799	174 (22)	68 (9)	51 (6)	55 (7)	625 (78)	392 (49)	233 (29)
Financiële situatie	788	151 (19)	69 (9)	27 (3)	55 (7)	637 (81)	478 (61)	159 (20)
Seksualiteit en intimiteit	788	144 (18)	97 (12)	22 (3)	25 (3)	644 (82)	567 (72)	77 (10)
Huisvesting	785	111 (14)	71 (9)	19 (2)	21 (3)	674 (86)	604 (77)	70 (9)
Alcohol en/of druggebruik	791	87 (11)	55 (7)	17 (2)	15 (2)	704 (89)	670 (85)	34 (4)
Persoonlijke verzorging	793	98 (12)	49 (6)	18 (2)	31 (4)	695 (88)	637 (80)	58 (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 Trends

In dit hoofdstuk worden ontwikkelingen in de periode 2015-2020 beschreven. Voor de longitudinale analyse werden gegevens gebruikt van leden die aan alle peilingen hebben meegedaan (N=491 zie ook Hoofdstuk 7, Verantwoording).

5.1 Feitelijke leefsituatie en participatie

Wat de feitelijke leefsituatie betreft zijn er nauwelijks veranderingen gevonden over de jaren. Het aantal leden dat betaald werk heeft is in 2020 weliswaar iets gedaald ten opzichte van voorgaande jaren (2020: 19%, de jaren daarvoor steeds 21 of 22%), maar dit verschil is niet significant. Het aantal werkuren per week voor panelleden met betaald werk ligt rond de 22 à 23 uur per week. Voor vrijwilligerswerk geldt hetzelfde: in 2020 is het percentage panelleden dat vrijwilligerswerk heeft licht gedaald ten opzichte van de voorgaande jaren (2020: 42%, de jaren ervoor steeds tussen de 44 en 46%), maar niet significant. Gemiddeld genomen wordt zo'n 7 tot 8 uur per week aan vrijwilligerswerk besteed. In het aantal panelleden dat een werkgerelateerde opleiding of cursus volgt worden geen veranderingen gevonden.

Het aantal panelleden dat dagelijks buitenshuis komt is in 2020 (64%) aanzienlijk gedaald ten opzichte van de voorgaande jaren (74%). Verder is in de monitorperiode een gestage toename te zien van het aantal panelleden dat zelfstandig woont; in 2015 betrof dit 74% en in 2020 is dit opgelopen naar 80%.

5.2 Feitelijke zorgsituatie

5.2.1 GGZ / verslavingszorg

Het percentage panelleden dat in beeld van GGZ zorg is of was het afgelopen jaar, is gedaald over de monitorperiode (van 88% in 2015 naar 77% in 2020; alle vormen meegerekend zoals POH-GGZ, herstelacademies).

Het percentage panelleden dat naar een instelling komt voor behandeling is afgenomen; in 2015 ging het nog om 50% van de leden, in 2020 is dat gedaald naar 37%. Behandeling aan huis nam daarentegen toe tussen 2015 en 2016 (van 20% naar 25%), waarna dit percentage stabiel is gebleven.

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

Het contact (in de afgelopen 12 maanden) met aanbod als POH-GGZ, en ondersteuning vanuit cliëntinitiatieven zoals herstelacademies, nam toe tijdens de eerste fase van de monitorperiode. Echter, in 2020 nam de hoeveelheid contact weer af tot het niveau van 2015, waarschijnlijk als gevolg van de coronacrisis. Het deel van de panelleden dat contact had met professionals (psycholoog/psychiater/psychotherapeut) met een eigen praktijk is in de afgelopen vijf jaar kleiner geworden, van 25% in 2015 naar 17% in 2020.

Gebruik van crisiszorg nam bij panelleden af: waar in 2015 nog 31% van de panelleden aangaf ervaringen met een crisis(voorziening) te hebben gehad, daalde dit in 2020 naar 16%. Gezien het feit dat ook het percentage mensen dat geen crisiszorg kreeg terwijl ze dat wel nodig hadden ook significant is gedaald (van 11% in 2015 naar 4% in 2020), lijkt dit een positieve ontwikkeling te zijn.

Plussen en minnen bij elkaar nemend, lijkt het contact met GGZ, alles meegerekend, licht afgenomen. De cijfers laten verder de impact van de coronacrisis zien: Na een geleidelijke toename in de monitorperiode van gebruik van aanbod als POH-GGZ en ondersteuning vanuit cliëntinitiatieven, namen deze vormen van contact dit jaar plotseling af.

5.2.2 Overige zorg en ondersteuning

Het bezoek aan en gebruik van een DAC in de afgelopen 12 maanden is gedurende de monitorperiode in eerste instantie afgenomen (16% in 2015, 10% in 2018), maar laat sinds 2019 weer een stijgende lijn zien: in 2020 heeft 20% van de panelleden het DAC bezocht. Ook de contacten (in de afgelopen 12 maanden) met welzijnsorganisaties zijn toegenomen: in 2015 had 2% van de panelleden contact, in 2020 is dit gestegen naar 6%).

Voor diverse instanties wordt een vergelijkbaar patroon gevonden over de afgelopen jaren: in eerste instantie neemt het aantal panelleden dat contact heeft (in de afgelopen 12 maanden) toe, om daarna in de laatste jaren weer af te nemen en in 2020 weer terug te komen op het niveau van 2015. Dit speelt bij: UWV (van 25% naar 48%, terug naar 27%), sociaal wijkteam/buurtteam (van 7% naar 12%, terug naar 8%), vrijwilligersorganisaties (van 15% naar 21%, terug naar 16%) en hulpverleners van alternatieve geneeswijzen (van 8% naar 13%, terug naar 8%).

Tenslotte is er nog een aantal instanties waarbij het contact over de afgelopen jaren redelijk stabiel is geweest, maar waarvoor in 2020 een duidelijke daling te zien is in het aantal panelleden dat er in de afgelopen 12 maanden contact mee heeft gehad. Dit speelt bij gemeentelijke afdelingen (Wmo loket: was steeds rond de 25% en daalt naar 20%; overige afdelingen/diensten: steeds rond de 10% en daalt naar 5%) en de huisarts (steeds rond de 70% naar 54% in 2020).

5.3 Ervaren leefsituatie

In de afgelopen jaren is een stijging te zien geweest met de ervaren kwaliteit van leven, die een piek bereikte in 2019 (62% is tevreden, in 2015 was dit 52%), maar in 2020 zakt het aantal mensen dat tevreden is met zijn/haar leven weer terug naar het niveau van voor 2019 (55% is in 2020 tevreden). Het rapportcijfer voor de algemene kwaliteit van leven is gedurende de monitorperiode redelijk stabiel en schommelt tussen de 6,3 en 6,4. Over hun financiële situatie en psychische gezondheid zijn de panelleden tevredener dan in 2015.

Wat ervaren inclusie (het gevoel mee te tellen) en ervaren eenzaamheid betreft zijn geen veranderingen te zien in de monitorperiode. Bij eenzaamheid laten noch de overall score, noch de scores op de dimensies (emotionele eenzaamheid en sociale eenzaamheid) verschillen zien. Ook het percentage mensen dat (sterke) eenzaamheid rapporteert is ongeveer hetzelfde gebleven en zeker niet afgenomen.

Voor de ervaren psychische gezondheid (gemeten met de MHI-5) wordt ook geen substantieel verschil gevonden gedurende de monitorperiode. Dit geldt zowel voor de totaalscore, als voor de tweedeling die ontstaat als gewerkt wordt met de 'cut-off' score die het CBS hanteert om groepen mensen te onderscheiden die relatief psychisch gezond zijn in vergelijking tot mensen bij wie de score op psychische klachten kan duiden. Het percentage mensen dat in de groep 'psychisch gezond' scoort, varieert in de monitorperiode van 33% tot 39%.

In 2020 verschilt de mate van ervaren discriminatie ten opzichte van de voorgaande jaren. Het percentage mensen dat zich gediscrimineerd of achtergesteld voelde vanwege psychische klachten daalde naar 20%, waar dit in voorgaande jaren schommelde tussen 25% en 28%.

5.4 Ervaren zorgsituatie

De panelleden geven vaker aan voldoende zorg en ondersteuning van professionals te krijgen: van 76% in 2015 naar 81% in 2020. De rapportcijfers die aan diverse soorten GGZ of GGZ gerelateerde zorg en ondersteuning worden gegeven veranderen niet sterk door de jaren. Voor RIBW is wel een stijgende trend waarneembaar; het gemiddelde rapportcijfer verandert van een 6,8 in 2015 naar een 7,3 in 2020. Van de niet-GGZ instanties is eenzelfde trend zichtbaar voor het UWV (van een 5,9 in 2015 naar een 6,4 in 2020) en de dienst Werk & Inkomen van de gemeente (van een 5,4 in 2015 naar een 6,9 in 2020).

De match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg⁶ is voor 13 aspecten of leefgebieden uitgezocht. Op vijf leefgebieden zijn veranderingen, duidend op een betere match, te zien in de monitorperiode. In alle gevallen betreft het een positieve verandering. Voor "sociale contacten" wordt in 2015 nog voor 49% van de panelleden een match gevonden, in 2020 is dit gestegen naar 60%. Voor "dagelijkse bezigheden" is een stijging te zien van 57% in 2015 naar 67% in 2020. Het leefdomein "seksualiteit & intimiteit" stijgt van 78% naar 85%, "huisvesting" van 80% naar 89% en "omgaan met medicatie" ten slotte stijgt van 73% naar 79%. Op de acht andere gebieden was er geen toe- of afname (financiële situatie; psychische gezondheid; lichamelijke gezondheid, krijgen van de juiste hulpverlening; alcohol - druggebruik; persoonlijke verzorging (wassen, aankleden, etc.); zingeving/perspectief (persoonlijk herstel) en huishouden).

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

6 Conclusies

De belangrijkste trends tussen 2015 en 2020 worden hieronder kort samengevat. Hierbij geldt de kanttekening dat de coronacrisis van 2020 drastisch heeft ingegrepen op het leven dat we allemaal leiden, zo ook op dat van de panelleden. Die impact zal soms ook zijn weerslag hebben gehad op de 2020-cijfers van het panel. Des te meer reden om een balans over veranderingen tussen 2015 en 2020 op te maken, met speciale aandacht voor de veranderingen in 2020.

- Het algemeen welzijn is door de jaren heen licht gestegen, maar daalde in 2020 ten tijde van de coronacrisis naar een niveau dat nog wel boven dat van 2015 ligt.
- Over een periode van vijf jaar is er een lichte toename van het zelfstandig wonen, maar niet in participatie of het gevoel mee te tellen in de maatschappij. Eenzaamheid blijft op hetzelfde (hoge) niveau. De lichte stijging in zelfstandiger wonen in de samenleving ging dus niet gepaard met een toename van (een gevoel van) inclusie. Deze groep blijft in kwaliteit van leven en participatie op een grote achterstand ten opzichte van de algemene bevolking en deze achterstand is sinds 2015 eerder toedan afgenomen (zie ook de rapportage van de Monitoring Onbeperkt Meedoen; Knapen e.a., 2020).
- De hoeveelheid professionele zorg en ondersteuning daalde in 2020. Dit leidde echter niet tot grotere ontevredenheid over de zorg of tot uitblijvende, maar wel noodzakelijke crisiszorg. De panelleden vinden eerder dat de match tussen hun behoeften en de geboden ondersteuning is verbeterd. Waarschijnlijk realiseert men zich dat 2020 ook voor de hulpverlening een uitdaging was en is men te spreken over de manier waarop hier op ingespeeld is.

Daarnaast zijn in 2020 voor het eerst vragen gesteld over (eventuele) herdiagnostiek. De laatste jaren is hiervoor toenemend aandacht in de GGZ (zie bijvoorbeeld Noorthoorn e.a., 2017). Ook als mensen al langere tijd psychische problemen hebben, dient de diagnostiek door te gaan en voldoende integraal te zijn (inclusief bijvoorbeeld aandacht voor trauma, licht verstandelijke beperkingen en ontwikkelingsperspectieven), met een daarop aansluitende behandeling. Bij ruim de helft van de panelleden (57%) is de meest recente diagnose langer dan drie jaar geleden gesteld. Bij 16% is de meest recente diagnose in het afgelopen jaar gesteld en voor 15% is dit één tot drie jaar geleden (en 12% weet het niet meer). Als de herdiagnostiek leidde tot een andere diagnose, dan leidde dit bij circa tweederde van de bewuste panelleden tot een aangepaste behandeling of een plan daarvoor.

7 Verantwoording

Tussen medio juni en medio juli 2020 vond peiling 20, oftewel de zesde meting voor de Landelijke Monitor Ambulantisering 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?
- Gezondheid, welzijn en ervaringen tijdens de coronacrisis⁷

De peiling is in 2020 uitgezet onder 1.401 panelleden, waarvan er 841 de vragen hebben beantwoord (60% respons)⁸.

In tabel 6.1 is te zien hoe groot de deelnamebereidheid van de panelleden is geweest over de afgelopen zes jaar: ruim een derde van de leden deed aan alle peilingen mee.

Tabel 6.1 Aantal LMA-peilingen en deelname van panelleden (n=1.383)

Deelname aan:	n (%)
0 peilingen	22 (2)
1 peiling	87 (6)
2 peilingen	126 (9)
3 peilingen	184 (13)
4 peilingen	204 (15)
5 peilingen	269 (20)
6 peilingen	491 (36)

Uit de non-responsanalyses⁹ op enkele kernvariabelen blijkt dat de gemiddelde leeftijd ten tijde van de peiling significant hoger lag voor de responders (53,6 jaar, SD=11,46) dan voor de non-responders (50,1 jaar, SD=12,79).

7 De uitkomsten van deze analyses zijn in een aparte rapportage weergegeven (zie www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel).

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

9 Het vergelijken van de groepen "deelname 2020 (respons)" en "geen deelname 2020 (non-respons)".

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

6 beschikbare meetmomenten**	5 beschikbare meetmomenten*, **
Peiling 7 vs. Peiling 9	Peiling 9 vs. Peiling 12
Peiling 7 vs. Peiling 12	Peiling 9 vs. Peiling 14
Peiling 7 vs. Peiling 14	Peiling 9 vs. Peiling 16
Peiling 7 vs. Peiling 16	Peiling 9 vs. Peiling 20
Peiling 7 vs. Peiling 20	Peiling 12 vs. Peiling 14
Peiling 9 vs. Peiling 12	Peiling 12 vs. Peiling 16
Peiling 9 vs. Peiling 14	Peiling 12 vs. Peiling 20
Peiling 9 vs. Peiling 16	Peiling 14 vs. Peiling 16
Peiling 9 vs. Peiling 20	Peiling 14 vs. Peiling 20
Peiling 12 vs. Peiling 14	Peiling 16 vs. Peiling 20
Peiling 12 vs. Peiling 16	
Peiling 12 vs. Peiling 20	
Peiling 14 vs. Peiling 16	
Peiling 14 vs. Peiling 20	
Peiling 16 vs. Peiling 20	

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

** Peiling 7: 2015, Peiling 9: 2016, Peiling 12: 2017, Peiling 14: 2018, Peiling 16: 2019, Peiling 20: 2020.

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

Referenties

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

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2019a). *Welzijn; Kerncijfers, Persoonskenmerken*. Van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82634NED/table?ts=1537866518371>.

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2019b). *Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken*. Van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83005NED/table?ts=1605615463723>.

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2020). *Arbeidsdeelname; Kerncijfers*. Van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82309NED/table?ts=1570712952957>.

Hees, A. van, Oldenkamp, M., Putter, I. de, Hoek, L. van der, & Boeije, H. (2018). *Participatiemonitor 2008-2016: deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en oude-ren*. Utrecht: Nivel.

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

Jansen, D., Spreeuwenberg, P., & Heijmans, M. (2012). *Ontwikkelingen in de Zorg Voor Chronisch Zieken. Rapportage 2012*. Utrecht: Nivel.

Jong-Gierveld, J. de, & Kamphuis, F. (1985). The Development of a Rasch-Type Loneliness Scale. *Applied Psychological Measurement*, 9(3), 289–299.

Knapen, J., Zonneveld, E., Menting, J., Hulsbosch, L., Boeije, H. Monitoring Onbeperkt meedoen! Tweede meting overkoepelende indicatoren: 2016-2019. Utrecht: Nivel, 2020.

Noorthoorn, E., Bos, G., Franken, K., Plas, M. van der, Willems, L., & Veen, L. van der V. (2017). *Samenvatting herdiagnostiek bevindingen 2017: Rapportage 2017*. Warnsveld: GGnet.

