



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

 **Trimbos
instituut**

Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Panel Psychisch Gezien - Leefsituatie en ontvangen zorg

*Deelonderzoek 3 - Landelijke Monitor Ambulantisering
en Hervorming Langdurige GGZ 2018*

Panel Psychisch Gezien - Leefsituatie en ontvangen zorg

*Deelonderzoek 3 - Landelijke Monitor Ambulantisering
en Hervorming Langdurige GGZ 2018*

Colofon

Opdrachtgever

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Financier

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Projectleiding

Hans Kroon en Harry Michon

Auteurs

Lex Hulsbosch

Aafje Knispel

Aniek de Lange

Harry Michon

Met medewerking van

Harry van Haastrecht

Hans Kroon

Project-assistentie

Freeke Perdok

Met dank aan

De leden van het panel Psychisch Gezien

Begeleidingscommissie LMA (voorzitter Jaap van Weeghel)

Programmacommissie panel Psychisch Gezien (voorzitter Jaap van Weeghel)

Productie

Martin Fraterman

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 te downloaden via www.trimbos.nl/webwinkel

Meer informatie over het panel Psychisch gezien is te vinden op www.psychischgezien.nl

Artikelnummer **AF1650-3**

© 2018, 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?	15
3.1	De ervaren leefsituatie	15
3.2	De ervaren zorgsituatie	17
4	Zorgsituatie: behoeften en wensen	21
4.1	Ondersteuningsbehoeften per levensdomein	21
4.2	Vervulde en on vervulde zorgbehoeften	22
5	Verdiepende analyses	25
5.1	Veranderingen: 2015 – 2018	25
5.2	Subgroepen	29
6	Samenvatting	33
7	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 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 1.754 panelleden uitgenodigd om deel te nemen aan de voorjaarspeiling van het panel Psychisch Gezien. In totaal hebben 1.079 panelleden de vragenlijst ingevuld en geretourneerd (respons van 62%, zie verder Hoofdstuk Verantwoording).

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

In de hierna volgende hoofdstukken wordt verslag gedaan van de resultaten van de voorjaarspeiling van 2018. Dit is, na de nulmeting, de derde 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 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 1.079.

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.

2 De leef- en zorgsituatie van panelleden

2.1 Algemene gegevens

Tabel 2.1 laat zien met welke klachten de panelleden te maken hebben ten tijde van de aanmelding voor het panel. Ongeveer de helft van de panelleden had te maken met depressieve klachten, en ook ongeveer de helft met een angststoornis. Verder rapporteert 32% psychosen en/of schizofrenie, en voor ruim een vierde van het panel was er sprake van een persoonlijkheidsstoornis. Ongeveer zeven op de tien (69%) 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 (92%). Voor de meeste panelleden (86%) is dat op het gebied van werken en/of leren. Drie kwart (76%) van de panelleden voelt zich door hun psychische klachten beperkt in hun sociale contacten. Op het gebied van wonen ligt dit percentage op 47%.

Tabel 2.1 Wilt u aangeven van welke klachten¹ u last heeft? (ten tijde van aanmelding bij het panel; meerdere antwoorden mogelijk) (N=1.072)

	n (%)
Depressie	550 (51)
Angsten	515 (48)
Psychosen en/of schizofrenie	338 (32)
Persoonlijkheidsstoornis	301 (28)
Manisch depressieve klachten (bipolaire stoornis)	215 (20)
Eetproblemen	142 (13)
Verslavingsproblemen	119 (11)
Autisme of verwante beperkingen	121 (11)
Andere psychische klachten	268 (25)
Meerdere klachten	737 (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

2.2.1 Woonsituatie

Het merendeel van de panelleden (89%) woont zelfstandig of begeleid zelfstandig, zie tabel 2.2.

Tabel 2.2 Woonsituatie: hoe woont u? (N=1.065)

	n (%)
Zelfstandig	813 (76)
Begeleid zelfstandig (in eigen koop- of huurwoning)	129 (12)
Bij mijn ouders/familie	27 (3)
Bij mijn vrienden	3 (0,3)
In een instelling voor maatschappelijke opvang (zoals vrouwenopvang, daklozenopvang, hostel)	4 (0,4)
In een woning/appartement van een zorginstelling in een woonwijk ¹	40 (4)
In een woning/appartement op het terrein van een zorginstelling ¹	11 (1)
Op een afdeling binnen een zorginstelling ¹	4 (0,4)
Anders, namelijk:	34 (3)

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 (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=859), denkt 62% ook zonder professionele ondersteuning zelfstandig te kunnen blijven wonen, 21% twijfelt hieraan en 17% 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): 21% woont samen met een partner, 7% met partner en kind(eren) en 5% alleen met kind(eren). Er wonen 20 panelleden (2%) in een groepswooning voor mensen met psychische problemen. De rest van het panel woont met ouders, familie, vrienden/kennissen of anderen (bij elkaar genomen 5%).

Ruim drie kwart (77%) ontmoet vrienden of goede kennissen minimaal elke maand en 15% zelfs dagelijks. Ontmoetingen met familie komen iets minder vaak voor; 61% minstens één keer per maand en 5% dagelijks. De meeste leden ontmoeten (schoon)familie of vrienden/goede kennissen wekelijks (32% en 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%).

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

Aan de panelleden is ook gevraagd hoe vaak ze tijd besteden aan hobby's of vrijetijdsactiviteiten. Buitenshuis is dat vaak wekelijks (42%) en thuis dagelijks (42%) of wekelijks (27%). Er zijn ook panelleden die geen hobby's hebben, noch buiten de deur noch thuis (8% en 5%), of hier zelden of nooit tijd aan besteden (15% en 12%).

2.2.3 Werk en opleiding

Tabel 2.3 laat de activiteiten van panelleden zien op het gebied van werk, opleiding en mantelzorg. Een vijfde van de leden (21 %) heeft een betaalde baan. Hieronder vallen ook degenen die bij een sociale werkvoorziening aan het werk zijn (3 % van alle panelleden, 15 % van de leden met betaald werk). Gemiddeld hebben de werkende panelleden een werkweek van 23 uur. Over het algemeen zijn zij in loondienst (73 % van de panelleden met betaald werk). Van de panelleden die op dit moment geen betaald werk hebben, zou 27 % wel graag betaald werk willen doen. In 2014 was dit aandeel 29 % (Place et al., 2014).

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

	N	n (%)
Betaald werk (CBS definitie) ¹	1.073	222 (21)
Vrijwilligerswerk	1.076	453 (42)
Opleiding / werkgerelateerde cursus ²	1.061	97 (9)
Mantelzorg ³	1.076	231 (22)

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 7 uur per week onbetaald werk, variërend van een uur per week tot meer dan een volledige werkweek. Van degenen die op dit moment geen vrijwilligerswerk doen, zou 27 % dit wel graag willen doen. In 2014 was dit aandeel 34 % (Place et al., 2014). 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 werk-gerelateerde cursus, een deeltijd (vervolg)opleiding en/of een voltijd (vervolg)opleiding (resp. 5 %, 3 %, 2 %).

Verzuim

Van de afgelopen 30 dagen waren 400 panelleden (37%) gemiddeld 12 dagen (SD=10,2) niet in staat om te werken of normale bezigheden uit te voeren. Verder moesten 521 mensen (48%) gemiddeld 14 dagen (SD=10,1) een stapje terug doen. Een groep van 285 panelleden (26%) kon gemiddeld 14 dagen (SD=11,1) minder goed letten op de kwaliteit van zorgvuldigheid van het werk.

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 2018 twee derde (68%) van de beroepsgeschikte bevolking (ofwel: 15- tot 75-jarigen) een betaalde baan heeft (CBS Statline, najaar 2018). De arbeidsparticipatie van panelleden ligt dus ruim drie keer zo laag als in de algemene bevolking in Nederland. De participatie van mensen met aanhoudende psychische problemen kan ook vergeleken worden met andere kwetsbare doelgroepen. Panelonderzoek van het NIVEL in 2016 wijst uit dat ook relatief weinig mensen met een lichamelijke beperking betaald werk hebben (van Hees et al., 2016). 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 2018 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 mensen met een *ernstige* lichamelijke beperking werkt als vrijwilliger (van Hees et al., 2018).

Ook wat betreft het volgen van een opleiding of werk-gerelateerde 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 et al., 2018).

2.2.4 Lichamelijke problemen

Uit tabel 2.4 is op te maken dat drie kwart van het panel naast psychische problemen ook lichamelijke problemen heeft. Bij 14% gaat het om ernstige lichamelijke problemen.

Tabel 2.4 Heeft u naast psychische problemen ook lichamelijke problemen? (N=1.077)

	n (%)
Nee	270 (25)
Ja, lichte lichamelijke problemen	339 (32)
Ja, matige lichamelijke problemen	319 (30)
Ja, ernstige lichamelijke problemen	149 (14)

2.3 De feitelijke zorgsituatie

2.3.1 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 (97%) om medicatie op voorschrift van een psychiater of arts. Het grootste deel van de panelleden (eveneens 85%) is op enigerlei wijze in beeld bij de GGZ en/of verslavingszorg. Dit houdt in dat iemand cliënt is bij een instelling voor GGZ- of verslavingszorg en/of in het afgelopen jaar contact heeft gehad met minstens één van de in tabel 2.6 genoemde GGZ-instanties. Hieronder wordt in meer detail ingegaan op de contacten met GGZ en verslavingszorg.

Ruim zes op de tien leden (63%) 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 ruim 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=1.076)

	n (%)
Nee	403 (38)
Ja: ik kom voor begeleiding/behandeling naar de instelling	468 (44)
Ja: ik krijg begeleiding/behandeling aan huis	286 (27)
Ja: ik ben tijdelijk opgenomen	9 (1)
Ja: ik woon in deze instelling	26 (2)
Ja: ik krijg dagbehandeling	26 (2)

In tabel 2.6 is te zien dat panelleden met verschillende instanties te maken hebben. Meer dan de helft (56%) had contact met een GGZ- of een verslavingszorginstelling. 41% 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 (20%), vrijwilligersorganisaties (19%), dagactiviteitencentra (12%) of instellingen voor beschermd wonen (15%). Bijna één op de vijf leden (18%) had het voorgaande jaar contact met de praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts en één op acht leden met een sociaal wijkteam (12%).

Tabel 2.6 Contact met zorg- en dienstverlenende instanties

	Respons	Contact in afgelopen 12 maanden	Momenteel nog steeds contact
	N	n (%)	n (%)
<i>GGZ</i>			
GGZ-instelling of verslavingszorginstelling, niet nader gespecificeerd	1.058	592 (56)	505 (48)
RIBW (regionale instelling voor beschermd wonen) of andere organisatie die woonbegeleiding biedt	1.048	158 (15)	134 (13)
ACT/FACT team: assertive community treatment	1.047	299 (29)	264 (25)
IHT team: intensive home treatment/intensieve thuisbehandeling	1.040	33 (3)	24 (2)
PIT team: psychiatrische intensieve thuiszorg	1.040	47 (5)	35 (3)
VIP team: vroege interventie psychose team	1.029	26 (3)	19 (2)
Steunpunten GGZ: steunpunt, steun- en informatiepunt (STIP), cliënten-informatiepunt (CLIP) of cliëntenbelangenbureau	1.039	56 (5)	37 (4)
Andere cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie	1.036	133 (13)	104 (10)
Praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ)	1.037	184 (18)	119 (12)
Psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk (ofwel een vrijgevestigde psycholoog et cetera)	1.029	205 (20)	168 (16)
<i>Dagbesteding/werk en financiën</i>			
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen	1.042	427 (41)	373 (36)
Schuldhulpverleningsorganisatie	1.033	61 (6)	45 (4)
Sociale werkvoorziening	1.031	76 (7)	67 (7)
Dagactiviteitencentrum (DAC)	1.030	118 (12)	99 (10)
Re-integratiebureau	1.025	39 (4)	29 (3)
<i>Overige instanties</i>			
Wijkverpleegkundige	1.045	56 (5)	38 (4)
MEE (ondersteuning bij leven met een beperking)	1.044	31 (3)	18 (2)
Sociaal wijkteam / buurtteam	1.040	121 (12)	86 (8)
Gemeente: Dienst Werk en Inkomen (bijv. jobcoach van de gemeente)	1.035	56 (5)	42 (4)
Gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo consulent, medewerkers bij het Wmo loket / Zorg Loket / Sociaal Loket)	1.050	275 (26)	194 (19)
Gemeente: overig	1.042	125 (12)	90 (9)
Welzijnsorganisatie	1.042	56 (5)	46 (4)
Buurthuis	1.046	104 (10)	86 (8)
Vrijwilligersorganisatie	1.043	201 (19)	166 (16)
Coach met een eigen praktijk	1.037	43 (4)	33 (3)
Homeopaat, haptonoom, acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze	1.035	122 (12)	82 (8)

2.3.2 Huisartsenzorg

De meerderheid van het panel Psychisch Gezien heeft in 2017 contact gehad met de huisarts². Vergeleken met de algemene bevolking hebben relatief veel panelleden de huisarts gezien of gesproken (84% 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 (36%) van de leden heeft contact met de huisarts gehad vanwege zijn of haar psychische problemen. Dat was in 2017 gemiddeld 4 keer.

2 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 2.7 Percentage mensen dat in 2017 contact had met de huisarts

	%	Gemiddeld aantal contacten	Periode
Mensen met aanhoudende psychische problemen	84	6	2017
Mensen met een chronische ziekte/lichamelijke beperking ¹	91	5	2010
Algemene Nederlandse bevolking ²	72	6	2013

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

2. Bevolkingsonderzoek in 2013 (CBS, 2014).

2.3.3 Wet maatschappelijke ondersteuning

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

Een derde van het panel (33%) is niet bekend met het Wmo-loket of sociaal wijkteam van hun gemeente. Bijna vier op de tien (39%) kent deze Wmo-ingang wel, maar heeft hier in 2017 geen contact mee gehad. Bijna drie op de tien (29%) heeft wel contact met Wmo-loket of sociaal wijkteam gehad. Panelleden hadden met name contact over hulp bij het huishouden, vervoersvoorzieningen en persoonsgebonden budget, respectievelijk 43%, 18% en 14% van de contacten gingen hierover. Van de panelleden die met het Wmo-loket of het sociaal wijkteam te maken heeft gehad, was bij 59% de herbeoordeling of verlenging van een indicatie de reden van het contact. Andere redenen waren het indienen van een aanvraag voor een nieuwe voorziening (32%) en het inwinnen van informatie/advies (22%). Een kleine groep richtte zich tot de gemeente om een klacht in te dienen (4%).

Over het algemeen raakten de ruim 700 panelleden die het Wmo-loket of sociaal wijkteam kennen, hiervan op de hoogte via een hulpverlener (30%) en/of via media als internet, folders of kranten (20%). In mindere mate werd kennis genomen van het loket via anderen zoals kennissen of familie (9%), huisarts (7%) of wijkverpleegkundige (3%). Drie op de tien (31%) weet het niet meer omdat ze het al langere tijd kennen. Een vijfde (19%) 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.

2.3.4 Persoonsgebonden budget

Van het panel heeft 11% ten tijde van de peiling een persoonsgebonden budget (PGB). Net als in 2016 heeft ruim drie kwart van de panelleden (77%) geen behoefte aan een PGB. Van de 241 panelleden die wel (behoefte aan) een PGB hadden, heeft 58% ook een PGB aangevraagd. Bij 82% van de mensen die een aanvraag hebben ingediend is deze (gedeeltelijk) gehonoreerd.

2.3.5 Crisiszorg en opnames

Ongeveer één op de vijf leden (17%) 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 (51%) aan hiermee te maken te hebben gehad. Van de panelleden die niet met crisiszorg te maken kregen gaf 14% aan dat ze deze zorg wel nodig vonden.

Een groep van 59 panelleden (6%) is in de afgelopen 12 maanden op vrijwillige basis opgenomen. Drieëntwintig 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 85. De voorwaardelijke RM is voor 21 panelleden (2%) ingezet om een gedwongen opname te voorkomen.

2.3.6 Zorg en ondersteuning uit de eigen omgeving

Ruim zes op de tien (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 2.8 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 een vijfde van de panelleden die informele zorg krijgen.

Tabel 2.8 Personen uit eigen netwerk die zorg of ondersteuning bieden¹

	Ondersteuning: Algemeen (N=667)	Ondersteuning: Luisterend oor (N=759)
	n (%)	n (%)
Vriend(en)	256 (38)	387 (51)
Partner	286 (43)	303 (40)
(Schoon)ouders	200 (30)	205 (27)
Andere familie	190 (29)	246 (32)
Lotgenoten	126 (19)	151 (20)
Kind(eren)	110 (17)	106 (14)
Anders	76 (11)	108 (14)
Kennis(sen)	84 (13)	113 (15)
Buren of buurtgenoten	85 (13)	94 (12)
Leidinggevende	53 (8)	67 (9)
Collega's	54 (8)	68 (9)
Ex-partner	25 (4)	28 (4)

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

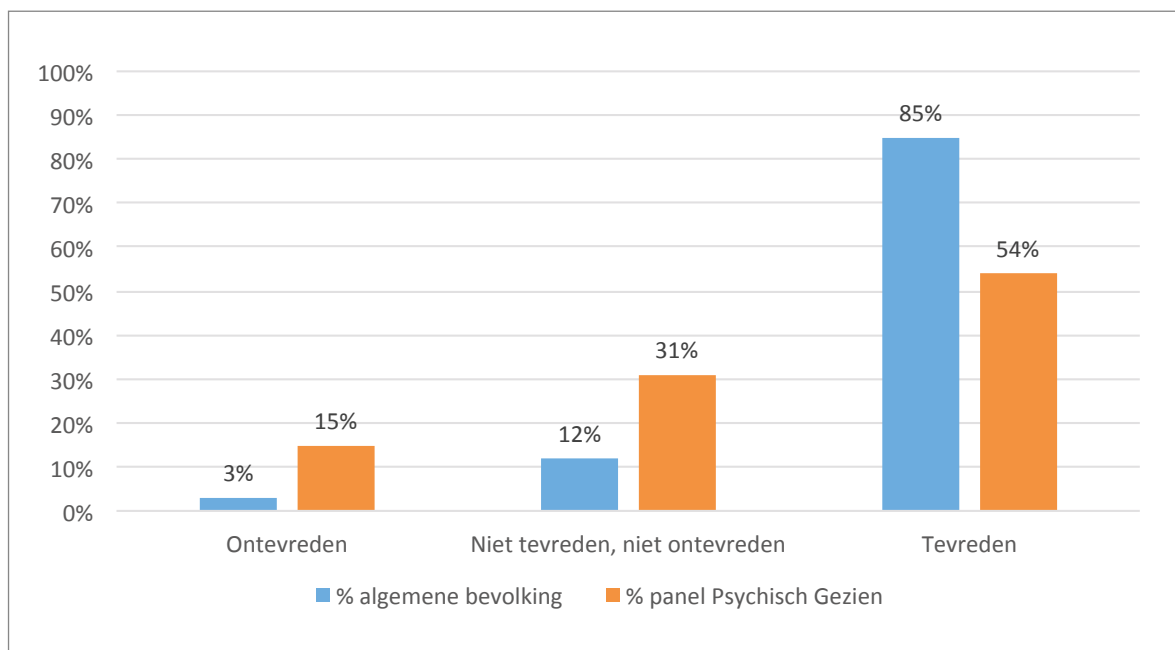
3 Hoe ervaren panelleden hun leef- en zorgsituatie?

3.1 De ervaren leefsituatie

Tevredenheid: leven als geheel en per leefgebied

De panelleden beoordelen het leven dat ze nu (voorjaar 2018) leiden gemiddeld met een 6,4 (SD=1,8; op een schaal van 1 tot 10, waarbij een 1 staat voor volledig ontevreden en 10 voor volledig tevreden). Vergeleken met andere mensen in Nederland is dat relatief laag, de gemiddelde score ligt hier op 7,6 (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2018). Bevolkingscijfers uit 2017 (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2018) bevestigen dit beeld (zie figuur 3.1): in het panel is de groep ontevreden mensen vijf 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 iets meer dan de helft.

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



1. Panel Psychisch Gezien peiljaar 2018. Algemene bevolking peiljaar 2017 (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 gezondheid en psychische gezondheid. Een kwart van de panelleden heeft het gevoel mee te tellen in de maatschappij, een derde van de leden (34%) heeft dit gevoel een beetje. Bij bijna een kwart (23%) ontbreekt het gevoel mee te tellen in de maatschappij.

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

	N	M	SD
Hoe tevreden bent u met uw woonsituatie?	1.071	5,6	1,5
Hoe tevreden bent u met de hulpverlening die u krijgt? ²	932	5,2	1,6
Hoe goed ervaart u op dit ogenblik uw leven als geheel?	1.066	4,8	1,5
Hoe tevreden bent u met uw dagelijkse bezigheden?	1.062	4,8	1,6
Hoe tevreden bent u met uw sociale contacten?	1.075	4,6	1,7
Hoe tevreden bent u met uw financiële situatie?	1.068	4,6	1,8
Hoe tevreden bent u met uw lichamelijke gezondheid?	1.064	4,3	1,7
Hoe tevreden bent u met uw psychische gezondheid?	1.069	4,2	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.

Gezondheid

Meer dan de helft (52%) van de leden geeft aan hun gezondheid matig tot slecht te vinden tegenover 16% van de algemene bevolking (Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL; Brabers, e.a., 2014). Een groep van 8% beoordeelt hun gezondheid als "zeer goed" of "uitstekend" (31% in de algemene bevolking) en de resterende 40% bestempelt deze als "goed" (53% in de algemene bevolking).

De MHI-5 is gebruikt om de actuele mentale gezondheid van de panelleden te meten. Twee derde van de panelleden (64%) bleek zich de afgelopen vier weken geestelijk ongezond te voelen (zie tabel 3.2). Onder de algemene bevolking was 11% in 2017 psychisch ongezond (CBS, 2017). De gemiddelde score op de MHI-5 van de panelleden is 54 (op een schaal van 1 tot 100, waarbij hoe hoger de score hoe gezonder; SD=20,8).

Tabel 3.2 MHI-5 resultaten: mentale gezondheid in de afgelopen vier weken (N=1.065)

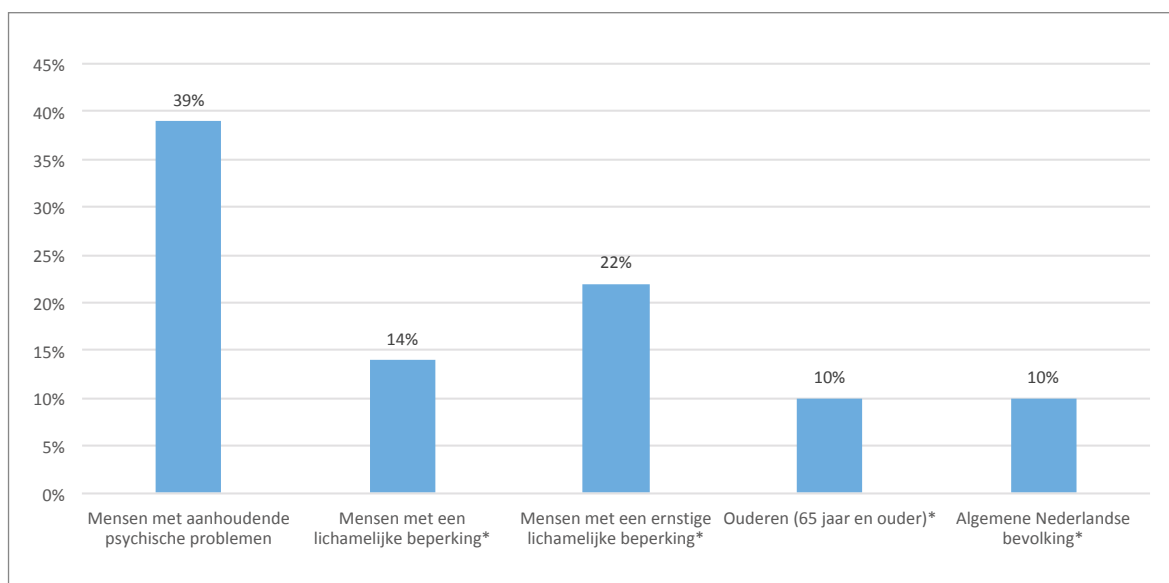
	n (%)
Psychisch gezond ¹	379 (36)
Psychisch licht ongezond	313 (29)
Psychisch matig ongezond	191 (18)
Psychisch ernstig ongezond	182 (17)

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; 80% 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, 20% erg eenzaam en 19% is heel erg eenzaam. Figuur 3.2 laat zien dat de groep panelleden die zich in 2018 (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 et al., 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 et al., 2018). Eveneens gemeten met de schaal van de Jong Gierveld en Kamphuis (1985).

Discriminatie

Bijna een derde (31%) van de panelleden heeft zich – in de afgelopen 12 maanden – wel eens gediscrimineerd gevoeld vanwege zijn of haar psychische problemen. Voor 78% van deze groep panelleden gebeurde dit soms tot regelmatig, bij 11% vaak tot zeer vaak en 11% gaf aan één keer gediscrimineerd te zijn.

3.2 De ervaren zorgsituatie

Professionele zorg en ondersteuning

Ongeveer een vijfde van de panelleden krijgt geen professionele zorg of ondersteuning; 13% van de panelleden heeft dit naar eigen zeggen ook niet nodig, maar 5% geeft aan wel degelijk zorg nodig te hebben. De overige panelleden krijgen professionele zorg. Bijna twee derde (65%) krijgt professionele zorg en ondersteuning en vindt dit voldoende. Voor 236 panelleden (22%) is naar eigen zeggen onvoldoende zorg beschikbaar, hetzij omdat ze geen zorg en ondersteuning krijgen maar dit wel nodig hebben (58 mensen, 5% van alle panelleden), hetzij omdat de reeds aanwezige ondersteuning niet toereikend is (178 mensen, 17% 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 onbegrip bij anderen ten aanzien van de hulpvraag en het ontbreken van geschikt aanbod (resp. 36% en 30% 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 18 tot 20% van de panelleden een reden voor het tekort aan zorg en ondersteuning. Wat financiële barrières betreft: 12% geeft aan dat de benodigde ondersteuning niet wordt vergoed en 10% 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=236) Meerdere antwoorden mogelijk

	n (%)
Anderen begrijpen mijn hulpvraag niet	84 (36)
De ondersteuning die ik nodig heb, is niet beschikbaar / wordt niet aangeboden	70 (30)
Andere reden dan hier genoemd	63 (27)
Er zijn wachtlijsten voor de zorg en ondersteuning die ik nodig heb	46 (20)
Ik weet niet hoe ik deze ondersteuning moet regelen	46 (20)
Ik durf niet om deze ondersteuning te vragen	42 (18)
Ik zie op tegen het regelen van deze ondersteuning (bijvoorbeeld door het regelwerk, rompslomp)	42 (18)
Ik kom niet in aanmerking voor deze ondersteuning / speciale voorzieningen	32 (14)
De ondersteuning die ik nodig heb, wordt niet vergoed	29 (12)
Ik moet een eigen bijdrage betalen en ik heb het geld hier niet voor	24 (10)

Over de ontvangen professionele zorg is 71% van het panel (heel) tevreden en 7% (heel) ontevreden. De overige panelleden (22%) 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 10).

Bijna 80% van de panelleden (79%) is het er (sterk) mee eens dat het panellid en de hulpverlener een goede samenwerkingsrelatie hebben. Met de stelling "Mijn hulpverlener gaat uit van mijn mogelijkheden in plaats van mijn beperkingen" is bijna acht op de tien (78%) 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 7,2. Het IHT-team en PIT-team zijn met een 5,5 de laagst scorende GGZ-voorzieningen. Van de instanties en voorzieningen voor dagbesteding, werk en financiën, scoort het dagactiviteitencentrum het best, met een gemiddelde van 6,7. Re-integratiebureaus scoren gemiddeld het laagst met 6,0. Van de groep overige zorgverleners en instanties waarderen panelleden met name alternatieve zorgverleners, de wijkverpleegkundige, de huisarts en de vrijwilligersorganisatie (resp. 7,6; 7,4; 7,3; 7,1). Overige diensten van de gemeente scoren het laagst: 5,9.

Afstemming tussen verschillende professionals

Voor 79% 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 bijna een kwart (23%) is de afstemming daarentegen slecht geregeld, aldus de panelleden. Een klein deel (9%) geeft aan dat de verschillende personen en/of instanties niet met elkaar afstemmen en dat dat wat hen betreft ook niet hoeft. Andersom zijn 7 panelleden (1%) het niet eens met de onderlinge afstemming. Een vijfde van de leden (22%) 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 15% die antwoordt dat er niet één duidelijke eindverantwoordelijke was.

Zorg en ondersteuning uit de eigen omgeving

Twee derde van de panelleden is (heel) tevreden met de hulp die door mensen uit de eigen omgeving wordt geboden. Daar tegenover staat 9% die (heel) ontevreden met deze hulp. De hulp uit eigen omgeving wordt door de panelleden gewaardeerd met een gemiddeld rapportcijfer van 6,8 (SD=1,9).

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)	130	* 7,4	1,9
RIBW (regionale instelling voor beschermd wonen) of andere organisatie die woonbegeleiding biedt	121	7,0	1,9
Andere cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie	69	7,0	2,1
Praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ)	118	6,9	2,0
ACT/FACT team: assertive community treatment	249	6,9	1,9
GGZ-instelling of verslavingszorginstelling, niet nader gespecificeerd	497	6,9	2,0
Steunpunten GGZ: steunpunt, steun- en informatiepunt (STIP), cliënten-informatiepunt (CLIP) of cliëntenbelangenbureau	28	7,7	1,5
VIP team: vroege interventie psychose team	13	* 5,8	2,9
PIT team: psychiatrische intensieve thuiszorg	25	* 6,2	2,8
IHT team: intensive home treatment/intensieve thuisbehandeling	19	* 5,7	2,9

Dagbesteding/werk en financiën	n ²	* M	SD
Dagactiviteitencentrum (DAC)	95	7,2	1,6
Sociale werkvoorziening	54	7,1	1,8
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen	324	* 6,3	2,3
Schuldhulpverleningsorganisatie	44	* 6,4	2,4
Re-integratiebureau	27	* 6,5	2,1

Overige instanties	n ²	* M	SD
Homeopaat, haptonoom, acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze	82	7,8	1,5
Wijkverpleegkundige	43	7,7	1,6
Huisarts	527	7,4	1,6
Vrijwilligersorganisatie	111	7,3	1,7
Coach met een eigen praktijk	23	7,6	1,6
Welzijnsorganisatie	32	6,5	2,3
Buurthuis	62	7,0	1,5
MEE (ondersteuning bij leven met een beperking)	22	7,1	1,3
Gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo consulent, medewerkers bij het Wmo loket / Zorg Loket / Sociaal Loket)	219	* 6,4	1,9
Sociaal wijkteam / buurtteam	87	* 6,4	2,2
Gemeente: Dienst Werk en Inkomen (bijv. jobcoach van de gemeente)	32	6,6	1,6
Gemeente: overig	78	5,9	2,0

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.

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 85 en 83% van de panelleden wil hierbij zorg en/of ondersteuning door professionals. Leefgebieden die hier dicht op volgen zijn: lichamelijke gezondheid en het omgaan met medicatie (beide 82%).

Ongeveer zeven op de tien panelleden heeft behoefte aan professionele ondersteuning rond 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 ongeveer zes op de tien leden bij huisvesting. Ruim de helft heeft ondersteuning nodig bij sociale contacten en de financiële situatie. Verder heeft ongeveer de helft ondersteuning nodig bij het huishouden en persoonlijke verzorging. Seksualiteit en intimiteit is het leefgebied waarvoor de behoefte aan professionele ondersteuning het laagst is, 42% van de leden geeft aan hier behoefte aan te hebben.

Tabel 4.1 Ondersteuningsbehoeften per levensdomein

		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	n (%) ¹	n (%) ²	n (%) ¹	n (%) ²
Sociale contacten	871	503 (58)	349 (69)	250 (29)	187 (75)
Dagelijkse bezigheden	688	456 (66)	302 (66)	129 (19)	72 (56)
Financiële situatie	490	276 (56)	194 (70)	123 (25)	90 (73)
Psychische gezondheid	890	757 (85)	640 (85)	58 (7)	33 (57)
Lichamelijke gezondheid	828	678 (82)	540 (80)	74 (9)	41 (55)
Krijgen van juiste hulpverlening	800	662 (83)	482 (73)	40 (5)	20 (50)
Alcohol- en/of druggebruik	175	120 (69)	64 (53)	19 (11)	12 (63)
Persoonlijke verzorging	220	108 (49)	56 (52)	70 (32)	42 (60)
Huishouden	555	284 (51)	188 (66)	173 (31)	123 (71)
Seksualiteit en intimiteit	321	135 (42)	53 (39)	139 (43)	93 (67)
Huisvesting	297	175 (59)	86 (49)	62 (21)	38 (61)
Zingeving en perspectief	697	493 (71)	332 (67)	100 (14)	62 (62)
Omgaan met medicatie	622	508 (82)	394 (78)	41 (7)	24 (59)

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

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

Panelleden lijken in de meeste gevallen steun te willen door professionals; voor vrijwel alle levensdomeinen 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, persoonlijke verzorging, het huishouden en sociale contacten. Wat betreft het huishouden en de sociale contacten wordt respectievelijk 71% en 75% in de behoefte voorzien. Voor seksualiteit/intimiteit en persoonlijke verzorging liggen deze percentages op respectievelijk 67% en 60%.

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 51 % 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: 16%, 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 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 34% van de panelleden was dit niet aan de orde. Voor ruim de helft (54%) was op enig moment meer zorg nodig dan gebruikelijk, bijna een tiende van de panelleden (9%) kon tijdelijk met minder zorg toe en bij 3% 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 (45%) alles naar volle tevredenheid opgepakt, terwijl een op de vijf panelleden (21%) ten dele tevreden was over de tijdelijke aanpassingen. Voor een derde van de panelleden (34%) 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=570)

	n (%)
Op- en/of afschaling geregeld: naar tevredenheid	256 (45)
Op- en/of afschaling geregeld: deels naar tevredenheid	118 (21)
Op- en/of afschaling geregeld: niet naar tevredenheid	36 (6)
Er is niets geregeld	160 (28)

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 levensdomeinen 'sociale contacten', 'dagelijkse bezigheden' en 'het krijgen van de juiste hulpverlening'. 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 (19%). Ook voor de dagelijkse bezigheden is dit de meest voorkomende mismatch.

Tabel 4.3 Match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg per levensdomein¹

		Mismatch				Match		
		Totaal mismatch	Wil hulp, krijgt geen hulp	Wil hulp, krijgt hulp van andere zorgverlener dan gewenst	Wil geen hulp, krijgt hulp	Totaal match	Wil geen hulp, krijgt geen hulp	Wil hulp, krijgt hulp van gewenste zorgverlener
	N	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Sociale contacten	1.041	450 (43)	138 (13)	194 (19)	118 (11)	591 (57)	170 (16)	421 (40)
Dagelijkse bezigheden	1.026	437 (43)	157 (15)	177 (17)	103 (10)	589 (57)	338 (33)	251 (25)
Zingeving en perspectief	1.022	403 (40)	162 (16)	137 (13)	104 (10)	619 (61)	325 (32)	294 (29)
Krijgen van juiste hulpverlening	1.037	420 (41)	179 (17)	143 (14)	98 (10)	617 (60)	237 (23)	380 (37)
Psychische gezondheid	1.039	411 (40)	109 (11)	227 (22)	75 (7)	628 (60)	149 (14)	479 (46)
Lichamelijke gezondheid	1.042	389 (37)	128 (12)	185 (18)	76 (7)	653 (63)	214 (21)	439 (42)
Financiële situatie	1.037	242 (23)	99 (10)	52 (5)	91 (9)	795 (77)	547 (53)	248 (24)
Omgaan met medicatie	1.038	273 (26)	106 (10)	94 (9)	73 (7)	765 (74)	416 (40)	349 (34)
Huishouden	1.034	287 (28)	107 (10)	82 (8)	98 (10)	747 (72)	479 (46)	268 (26)
Seksualiteit en intimiteit	1.015	184 (18)	122 (12)	15 (2)	47 (5)	831 (82)	694 (68)	137 (14)
Huisvesting	1.023	187 (18)	97 (10)	30 (3)	60 (6)	836 (82)	726 (71)	110 (11)
Persoonlijke verzorging	1.024	130 (13)	66 (6)	22 (2)	42 (4)	894 (87)	804 (79)	90 (9)
Alcohol en/of druggebruik	1.016	110 (11)	59 (6)	15 (2)	36 (4)	906 (89)	841 (83)	65 (6)

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 worden panelgegevens vanuit twee andere invalshoeken bekeken: longitudinaal (paragraaf 5.1, ontwikkelingen in de periode 2015-2018) en via subgroep-analyses (paragraaf 5.2). Voor de longitudinale analyse werden gegevens gebruikt van leden die aan alle peilingen hebben meegedaan (N=767; zie ook Hoofdstuk 6, Verantwoording).

5.1 Veranderingen: 2015 – 2018

In hoofdlijnen kan gesteld worden dat voor de meeste onderzochte aspecten op groepsniveau geen veranderingen plaats vonden bij de deelnemende panelleden. De verschillen die wel zijn gevonden worden hieronder per rubriek samenvattend toegelicht.

5.1.1 Feitelijke leefsituatie

Wat de feitelijke leefsituatie betreft zijn nauwelijks veranderingen gevonden over de jaren. Alleen het aantal werkuren per week voor panelleden met betaald werk neemt in de loop der jaren iets toe: van gemiddeld 23 uur per week in 2015 naar gemiddeld 24 uur per week in 2018. Overige zaken, zoals vrijwilligerswerk en het volgen van een opleiding of cursus, zijn gemiddeld genomen niet veranderd.

5.1.2 Feitelijke zorgsituatie

Het aantal panelleden dat geen cliënt is bij een GGZ of VZ-instelling is in de afgelopen jaren toegenomen, van 25% in 2015 naar 38% in 2018. Het percentage panelleden dat naar de instelling komt voor behandeling is afgenomen; in 2015 ging het nog om 52% van de leden, in 2018 is dat gedaald naar 44%. Behandeling aan huis is daarentegen iets dat steeds vaker voorkomt; in 2015 gebeurde dit bij 18% van de panelleden, in 2018 was dit opgelopen naar een kwart.

Voor veel aparte voorzieningen is in kaart gebracht of men op het moment van invullen van de vragenlijst contact had en of men er in de afgelopen 12 maanden contact mee had. Het contact met GGZ of verslavingszorginstellingen is afgenomen in de monitorperiode, een gegeven dat in lijn is met de eerder aangehaalde daling van het aantal panelleden dat cliënt is bij een GGZ- of VZ-instelling. Het bezoek aan een DAC is gedurende de periode 2015-2018 ook afgenomen, althans waar het gaat om contact in de afgelopen 12 maanden. Opvallende toenames in contact zijn met name te vinden op het gebied van arbeid: het UWV en vrijwilligersorganisaties. Voor de overige 19 uitgevraagde instanties³ werden geen verschillen gevonden, dus in grote lijnen kan worden gesteld dat gedurende de periode 2015-2018 weinig veranderingen worden gevonden in de contacten met instanties.

Het aantal panelleden dat bekend is met het Wmo-loket is in de loop der jaren toegenomen, van 59% ten tijde van de eerste meting (peiling 9, 2016) tot 68% in peiling 14 (2018). Het aantal mensen dat het Wmo-loket heeft leren kennen via internet, de krant of via folders is gedurende de monitorperiode afgenomen, van 31% in 2016 naar 20% in 2018. Dit is het enige informatiekanaal waarvoor een verandering wordt gevonden. Slechts één verandering wordt waargenomen in de aard van het contact met het Wmo-loket: steeds minder panelleden bezoeken het Wmo-loket in verband met kwesties rond het PGB (27% in 2016; 17% in 2018). Crisisvoorzieningen worden in 2018 minder gebruikt (26%) dan ten tijde van de eerste peiling in 2015 (32%).

³ RIBW, ACT/FACT team, IHT team, PIT team, VIP team, Steunpunten GGZ (steunpunt, steun- en informatiepunt (STIP), cliënten-informatiepunt (CLIP) of cliëntenbelangenbureau), psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk, schuldhulpverleningsorganisatie, sociale werkvoorziening, re-integratiebureau, wijkverpleegkundige, MEE (ondersteuning bij leven met een beperking), gemeente: Dienst Werk en Inkomen, gemeente: medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning, gemeente: overig, buurthuis, huisarts, coach met een eigen praktijk, homeopaat/haptonoom/acupuncturist of hulpverlener van een andere alternatieve geneeswijze.

Hierbij moet worden opgemerkt dat de daling feitelijk in het eerste jaar plaatsvond, van 2015 op 2016. Sinds 2016 is het percentage panelleden dat gebruik maakte van een crisisvoorziening stabiel gebleven. Zie voor alle cijfers van verschillen over de jaren de tabellen 5.1a en 5.1b, achter in deze paragraaf.

5.1.3 Ervaren leefsituatie

Wat betreft de ervaren leefsituatie zijn geen verschillen gevonden in de overall ervaren kwaliteit van leven, werksituatie en eenzaamheid. In zowel de ervaren financiële situatie als de ervaren psychische gezondheid, zijn 'voorzichtige' trends waarneembaar: beide worden gedurende de monitorjaren steeds positiever ingeschat door de panelleden. Voor de ervaren lichamelijke gezondheid en de ontvangen hulpverlening wordt een licht negatieve verschuiving gevonden over de jaren. 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). Zie tabel 5.1c voor de cijfers.

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 van wie de score op psychische klachten kunnen duiden. Hetzelfde geldt voor de ervaren discriminatie: er wordt geen verschil gevonden.

5.1.4 Ervaren zorgsituatie

Voor de meeste antwoorden op vragen over de ervaren zorgsituatie geldt eveneens dat vooral weinig verschillen gevonden worden in de loop van de vier monitorjaren. Zo zijn panelleden 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 (22) van de in totaal 27 instanties die bevraagd zijn (GGZ, ambulante GGZ, re-integratie, welzijn, huisarts, et cetera).

Desalniettemin worden enkele veranderingen waargenomen. De rapportcijfers voor het UWV en de drie in de vragenlijst opgenomen gemeentelijke diensten/onderdelen (DWI, medewerkers rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning en overige gemeentelijke medewerkers) worden hoger gedurende het monitortraject. Het cijfer voor de GGZ en VZ-instellingen in het algemeen daalt daarentegen (zie tabel 5.1c).

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 laat voor een drietal leefgebieden veranderingen zien in de afgelopen vier jaren (zie ook tabel 5.1d). Voor zowel "sociale contacten", "financiële situatie" als "seksualiteit en intimiteit" wordt een stijging gevonden van het percentage panelleden met een match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg.

Tabel 5.1a Contact met voorzieningen: verschillen binnen de groep panelleden die aan drie metingen deelnamen
(peilingen 7, 9, 12 en 14 in resp. in 2015, 2016, 2017 en 2018)¹

		Peiling 7 (2015)	Peiling 9 (2016)	Peiling 12 (2017)	Peiling 14 (2018)
	N	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
<i>Is iemand cliënt bij een instelling voor GGZ of VZ?</i>					
Nee	760	186 (25) ^{9,12,14}	220 (29) ^{7,12,14}	270 (36) ^{7,9,14}	289 (38) ^{7,9,12}
Ja, ik kom voor begeleiding/behandeling naar de instelling	760	392 (52) ^{12,14}	400 (53) ^{12,14}	356 (47) ^{7,9,14}	335 (44) ^{7,9,12}
Ja: ik krijg begeleiding/behandeling aan huis	760	139 (18) ^{9,12,14}	190 (25) ⁷	185 (24) ⁷	192 (25) ⁷
<i>Contact met instanties en professionals die zorg en ondersteuning bieden²</i>					
GGZ- of verslavingszorginstelling (contact afgelopen 12 mnd)	697	472 (68) ^{9,12,14}	459 (66) ^{7,12,14}	420 (60) ^{7,9,14}	383 (55) ^{7,9,12}
GGZ- of verslavingszorginstelling (momenteel contact)	697	432 (62) ^{9,12,14}	396 (57) ^{7,12,14}	356 (51) ^{7,9,14}	327 (47) ^{7,9,12}
PIT team: psychiatrische intensieve thuiszorg (contact afgelopen 12 mnd)	651	22 (3)	25 (4)	33 (5) ¹⁴	17 (3) ¹²
Andere cliënteninitiatieven herstel- zelfregie (contact afgelopen 12 mnd)	663	43 (6) ^{9,12,14}	71 (11) ⁷	77 (12) ⁷	81 (12) ⁷
Idem (momenteel contact)	663	30 (5) ^{9,12,14}	60 (9) ⁷	55 (8) ⁷	61 (9) ⁷
POH-GGZ (contact afgelopen 12 mnd)	701	nvt	84 (12) ¹⁴	108 (15)	119 (17) ⁹
POH-GGZ (momenteel contact)	701	nvt	54 (8) ¹⁴	76 (11)	80 (11) ⁹
Psycholoog/psychiater/psychotherapeut vrijgevestigd (contact in afgelopen 12 mnd)	658	154 (23) ^{9,12}	114 (17) ⁷	120 (18) ⁷	126 (19)
Idem (momenteel contact)	658	120 (18) ^{9,12}	92 (14) ⁷	90 (14) ⁷	104 (16)
UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemers-verzekeringen (contact in afgelopen 12 mnd)	682	185 (27) ^{9,12,14}	321 (47) ^{7,14}	321 (47) ^{7,14}	284 (42) ^{7,9,12}
Idem (momenteel contact)	682	145 (21) ^{9,12,14}	284 (42) ^{7,14}	286 (42) ^{7,14}	253 (37) ^{7,9,12}
Dagactiviteitencentrum (contact in afgelopen 12 mnd)	673	97 (14) ¹⁴	96 (14) ¹⁴	85 (13)	70 (10) ^{7,9}
Sociaal wijkteam (contact in afgelopen 12 mnd)	671	44 (7) ^{9,12,14}	77 (11) ⁷	83 (12) ⁷	74 (11) ⁷
Sociaal wijkteam (momenteel contact)	671	31 (5) ^{9,12}	50 (7) ⁷	63 (9) ⁷	49 (7)
Welzijnsorganisatie (contact in afgelopen 12 mnd)	668	14 (2) ^{9,12,14}	30 (4) ⁷	39 (6) ⁷	36 (5) ⁷
Welzijnsorganisatie (momenteel contact)	668	10 (1) ^{9,12,14}	24 (4) ⁷	30 (4) ⁷	32 (5) ⁷
Vrijwilligersorganisatie (contact in afgelopen 12 mnd)	665	88 (13) ¹⁴	118 (18)	122 (18)	139 (21) ⁷
Vrijwilligersorganisatie (momenteel contact)	665	64 (10) ^{9,12,14}	97 (15) ⁷	106 (16) ⁷	122 (18) ⁷

1. De vergelijking voor een item betreft steeds alle panelleden die voor het bewuste item op alle relevante peilingen hebben gerepsondeerd. 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, 14=peiling 14.

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, 12 en 14 in resp. in 2015, 2016, 2017 en 2018)¹

		Peiling 7 (2015)	Peiling 9 (2016)	Peiling 12 (2017)	Peiling 14 (2018)
	N	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
<i>Wmo-loket (niet uitgevraagd in peiling 7)</i>					
Bekend met het Wmo-loket	767	-	452 (59) ^{12,14}	498 (65) ⁹	519 (68) ⁹
Contact ging over: PGB	94	-	25 (27) ¹⁴	19 (20)	16 (17) ⁹
Hoe kennen mensen het Wmo-loket? → Internet, krant, folder		-	108 (31) ^{12,14}	87 (25) ⁹	70 (20) ⁹
<i>Ervaringen met crisis en/of crisisvoorziening?</i>					
Nee	729	498 (68) ^{9,12,14}	539 (74) ⁷	530 (73) ⁷	537 (74) ⁷

1. De vergelijking voor een item betreft steeds alle panelleden die voor het bewuste item op alle relevante peilingen hebben gerespondeerd. 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, 14=peiling 14.

Tabel 5.1c Tevredenheid leefgebieden en rapportcijfer voorzieningen: verschillen binnen de groep panelleden die aan drie metingen deelnamen (peilingen 7, 9, 12 en 14 in resp. in 2015, 2016, 2017 en 2018)¹

				Peiling 7 (2015)	Peiling 9 (2016)	Peiling 12 (2017)	Peiling 14 (2018)
	N	Schaal (min-max)	B ²	M (SD) ³	M (SD) ³	M (SD) ³	m (SD) ³
<i>Tevredenheid op leefgebieden (hogere score is een hogere mate van tevredenheid)</i>							
Financiële situatie	759	1-7	0,045	4,5 (1,8)	4,5 (1,86)	4,6 (1,78)	4,7 (1,76)
Psychische gezondheid	757	1-7	0,054	4 (1,73)	4,1 (1,67)	4,2 (1,7)	4,3 (1,7)
Lichamelijke gezondheid	754	1-7	-0,033	4,4 (1,66)	4,3 (1,66)	4,2 (1,63)	4,3 (1,67)
Hulpverlening die wordt ontvangen	653	1-7	-0,033	5,3 (1,5)	5,3 (1,48)	5,2 (1,54)	5,3 (1,52)
<i>Rapportcijfer voor instanties en professionals die zorg en ondersteuning bieden</i>							
UWV	466	1-10	0,141	5,6 (2,41)	6 (2,25)	6,1 (2,23)	6,3 (2,28)
Gemeente: DWI ⁴	56	1-10	0,449	-	5,8 (2,41)	6,3 (2,37)	6,7 (1,59)

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. De B-coëfficiënt voor de tijd-variabele in het getoetste model.

3. M=gemiddelde; SD=standaarddeviatie.

4. Dit item is niet uitgevraagd in peiling 7.

Tabel 5.1d Match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg voor verschillende leefgebieden: verschillen binnen de groep panelleden die aan drie metingen deelnamen (peilingen 7, 9, 12 en 14 in resp. in 2015, 2016, 2017 en 2018)¹

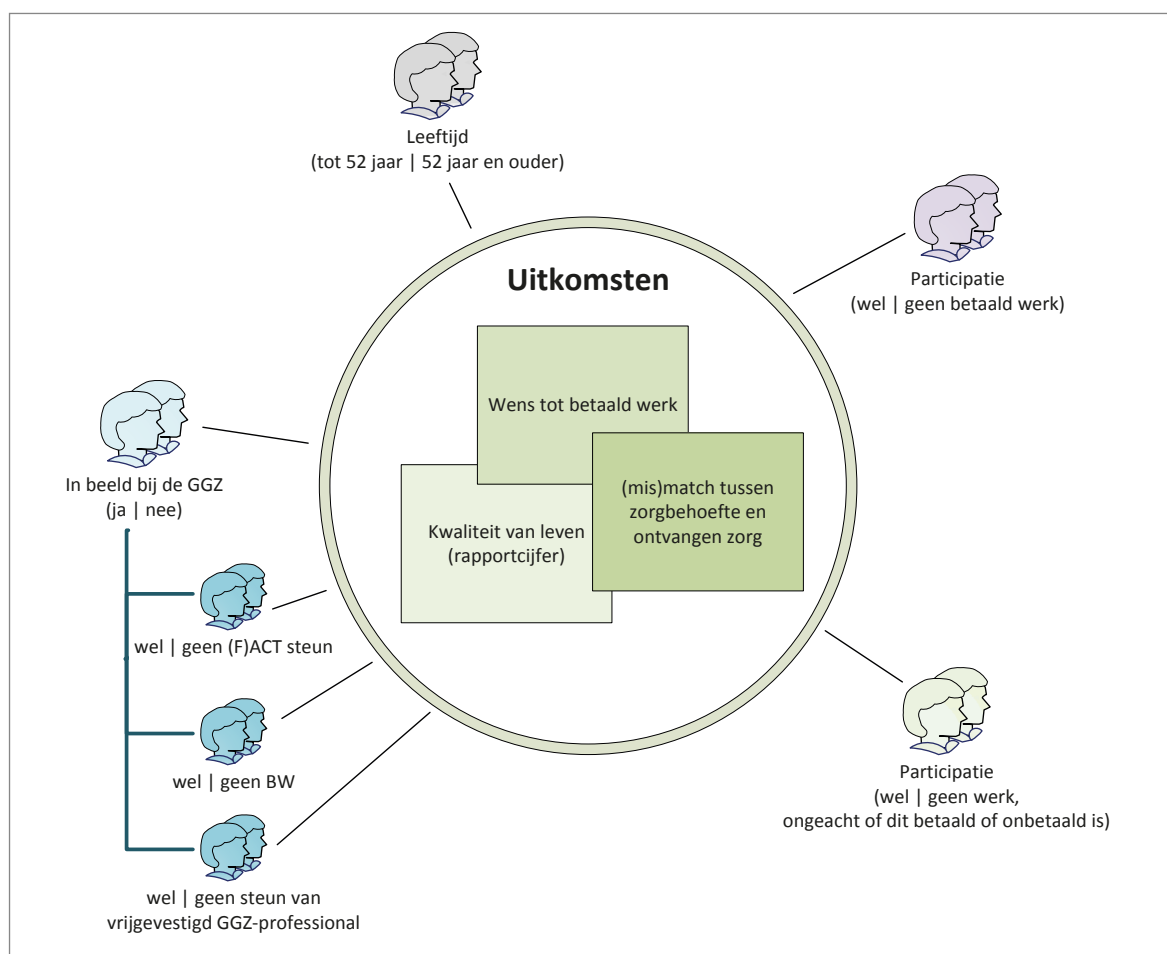
		Peiling 7 (2015)	Peiling 9 (2016)	Peiling 12 (2017)	Peiling 14 (2018)
	N	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Sociale contacten	702	357 (51) ¹⁴	371 (53)	393 (56)	406 (58) ⁷
Financiële situatie	681	503 (74) ¹⁴	517 (76)	537 (79)	544 (80) ⁷
Seksualiteit en intimiteit	666	516 (77) ¹²	528 (79)	539 (81) ⁷	553 (83)

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 toets-drempel (α) van 0,05. Voor meer informatie over de gebruikte methoden, zie hoofdstuk 6 (verantwoording). In super-script staat per cel steeds aangegeven met welke peiling(en) een statistisch significant verschil is gevonden; 7=peiling 7, 9=peiling 9, 12=peiling 12, 14=peiling 14.

5.2 Subgroepen

Voor enkele items is nagegaan of subgroepen verschillende uitkomsten kennen. Figuur 5.1 geeft schematisch weer naar welke items en naar welke subgroepen is gekeken. In deze paragraaf wordt per uitkomst besproken voor welke subgroepen verschillende uitkomsten worden gevonden⁴.

Figuur 5.1 Schematisch overzicht van bestudeerde subgroepen en uitkomsten⁵



4 De subgroepen betreffen steeds een tweedeling. Voor de continue uitkomst (rapportcijfer kwaliteit van leven) is gebruik gemaakt van T-toetsen om eventuele verschillen aan het licht te brengen. Voor de overige uitkomsten (ook tweedelingen) zijn Chi-kwadraat toetsen ingezet. In alle gevallen is een toetsdrempel (α) van .05 gehanteerd. Als in dit hoofdstuk van een verschil wordt gesproken betreft dit een statistisch significant verschil, tenzij anders vermeld.

5 De leeftijdsgrens voor de verdeling binnen de subgroep "Leeftijd" is bepaald via de mediaan.

5.2.1 Kwaliteit van leven

Van de zeven bestudeerde subgroepen zijn er drie waarvoor een verschil wordt gevonden (zie tabel 5.2). Mensen met werk scoren hoger op kwaliteit van leven dan mensen zonder werk. Hetzelfde geldt voor mensen met betaald werk versus mensen zonder betaald werk. Ten slotte: mensen die in beeld zijn bij GGZ instanties en/of –professionals geven een lager rapportcijfer aan hun kwaliteit van leven dan mensen die niet in beeld zijn.

Tabel 5.2 Rapportcijfer kwaliteit van leven: subgroepen waarin verschillen worden gevonden

	Behoort tot de subgroep?					
	Nee			Ja		
Subgroep	n	Gem. (SD) ¹	95% b.i. ²	n	Gem. (SD)	95% b.i. ²
Betaald werk	818	6,2 (1,9)	6,06 – 6,32	213	6,9 (1,6)	6,69 – 7,11
Werk (ongeacht of dit betaald of onbetaald is)	443	5,9 (2,1)	5,75 – 6,14	589	6,6 (1,6)	6,51 – 6,77
In beeld bij GGZ instanties en/of –professionals ³	165	6,9 (1,8)	6,62 – 7,16	895	6,3 (1,8)	6,13 – 6,38

1. Gem.=gemiddelde; SD=standaarddeviatie.

2. 95% betrouwbaarheidsinterval.

3. Dit betreft één of meer van de volgende instanties of professionals: GGZ-instelling of verslavingszorginstelling (niet nader gespecificeerd); algemeen RIBW (regionale instelling voor beschermd wonen) of andere organisatie die woonbegeleiding biedt; ACT/FACT team (assertive community treatment); IHT team (intensive home treatment/intensieve thuisbehandeling); PIT team (psychiatrische intensieve thuiszorg); VIP team (vroeg interventie psychose team); Steunpunten GGZ (steunpunt, steun- en informatiepunt (STIP), cliënten-informatiepunt (CLIP) of cliëntenbelangenbureau); Andere cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie; Praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ); Psycholoog/psychiater/psychotherapeut met een eigen praktijk (ofwel een vrijgevestigde psycholoog etc.).

5.2.2 Wens tot betaald werk

De jongere groep panelleden (jonger dan 52 jaar) blijkt vaker een wens tot betaald werk te hebben dan de panelleden van 52 jaar of ouder, respectievelijk 38% en 19%. Verder is er vaker een betaald-werk-wens onder de groep panelleden met werk (ongeacht of het om betaald of onbetaald werk gaat) dan onder de groep zonder werk, 36% tegenover 21%. Daarnaast is de wens tot betaald werk lager onder de groep panelleden die niet in beeld is bij de GGZ dan onder de groep die wel in beeld is (respectievelijk 19% en 29%).

5.2.3 (Mis)match tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg

Voor diverse levensdomeinen is nagegaan of er voor subgroepen opvallende verschillen worden gevonden. Tabel 5.3 geeft een overzicht van de levensdomeinen, de subgroepen en de gevonden statistisch significante verschillen.

Tabel 5.3 Mismatch tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg op diverse leefgebieden: overzicht van Gevonden verschillen^{1,2}

	Subgroepen						
	Leeftijd	Heeft werk		In beeld bij de GGZ			
	<52 jaar	Betaald	Iedere vorm	Iedere vorm ³	(F)ACT	BW	Vrij-gevestigd
Sociale contacten		binnen		binnen		buiten	
Dagelijkse bezigheden (vinden of doen van dagbesteding/ (on)betaald werk)				binnen	binnen		
Financiële situatie (schulden, administratie)				binnen	binnen		
Psychische gezondheid (bijv. omgaan met angst, stemmen, levensgebeurtenissen)							
Lichamelijke gezondheid		buiten	buiten				
Krijgen van de juiste hulpverlening		buiten	buiten	binnen			
Alcohol- en/of druggebruik				binnen			
Persoonlijke verzorging (wassen, aankleden etc.)		buiten		binnen		binnen	binnen
Huishouden (koken, boodschappen, schoonmaak)		buiten			binnen		
Seksualiteit en intimiteit							
Huisvesting (vinden van een geschikte woonplek)			buiten				
Zingeving / perspectief (persoonlijk herstel)				binnen			
Omgaan met medicatie				binnen			

1. Het betreft statistisch significante verschillen gebaseerd op een Chi-kwadraat toets; mismatch (ja/nee) X subgroep (ja/nee) (toetsdrempel $\alpha < 0,05$).

2. Voor de gebruikte termen in de tabel:

binnen = vaker een mismatch voor mensen binnen de subgroep, dan voor mensen buiten de subgroep

buiten = vaker een mismatch voor mensen buiten de subgroep, dan voor mensen binnen de subgroep

Lege cel = er zijn geen statistisch significante verschillen gevonden.

3. Hiermee wordt bedoeld: als er in het afgelopen jaar contact is geweest met een GGZ-instelling of –professional en/of als iemand cliënt is bij een GGZ- of verslavingszorginstelling.

De gevonden verschillen worden hieronder kort toegelicht.

Sociale contacten

De panelleden met betaald werk blijken hier vaker dan verwacht een mismatch te hebben. 49% van deze groep heeft een mismatch, daar waar dat voor de mensen zonder betaald werk op 41% ligt. Mensen die niet in beeld zijn bij de GGZ blijken relatief weinig een mismatch te hebben; 34% van deze groep kent een mismatch tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg, terwijl dit voor de groep die wél in beeld is op 45% ligt. Voor mensen die BW-steun krijgen wordt minder vaak dan verwacht een mismatch gevonden, 36% tegenover 47% bij de groep mensen die geen BW-steun heeft.

Dagelijkse bezigheden

Binnen de groep mensen die niet in beeld is bij de GGZ is de mismatch relatief laag, 30%. Voor de mensen die wel in beeld zijn bij de GGZ ligt dit op 45%. Bij de mensen die (F)ACT steun krijgen is de mismatch daarentegen hoger dan verwacht: de helft van deze groep kent een mismatch, terwijl dit bij de groep mensen zonder (F)ACT-steun op 43% ligt.

Financiële situatie

De mismatch voor mensen die niet in beeld zijn bij de GGZ blijkt hier erg laag te zijn, 14%. Binnen de groep mensen die wel in beeld is kent een kwart een mismatch tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg. Bij de mensen die (F)ACT ondersteuning krijgen is de mismatch hoger dan verwacht (30%, de groep zonder deze ondersteuning: 23%).

Lichamelijke gezondheid

Op dit levensdomein worden verschillen gevonden voor de beide subgroepen die met werk te maken hebben; de mismatch is voor beide groepen lager dan verwacht. Binnen de groep met betaald werk is het percentage leden met een mismatch 30%, tegenover 39% voor de mensen zonder betaald werk. Voor werk in het algemeen wordt voor 34% een mismatch gevonden, terwijl dit 41% is voor de mensen zonder werk.

Het krijgen van de juiste hulpverlening

Wederom worden verschillen gevonden voor beide werk-subgroepen. De groep met betaald werk kent een relatief laag percentage mismatch, 33% tegenover 42% bij de groep zonder betaald werk. Voor mensen met werk (ongeacht of dit betaald of onbetaald is) is hetzelfde patroon te zien: 37% kent hier een mismatch, terwijl dit 45% is voor de groep zonder werk. De groep mensen die niet in beeld is bij de GGZ heeft een lager percentage mismatch dan verwacht, 30% versus 42% bij de groep mensen die wel in beeld is.

Alcohol- en/of druggebruik

Binnen de groep mensen die niet in beeld is bij de GGZ is het percentage mismatch relatief laag; 4%, daar waar dit op 12% ligt voor de groep die wel in beeld is.

Persoonlijke verzorging

Voor vier subgroepen worden hier verschillen gevonden. De panelleden met betaald werk kent een relatief lage mismatch; 5% daar waar dit voor de groep mensen zonder betaald werk op 14% ligt. Binnen de groep mensen die niet in beeld is bij de GGZ ligt het percentage mismatch op 7%, daar waar dit voor de groep die wel in beeld is 14% is.

Bij de mensen met BW-steun kent 23% een mismatch, dit is hoog ten opzichte van de 12% onder groep mensen zonder BW-steun. Ten slotte is de mismatch voor de mensen die steun krijgen van een vrijgevestigd GGZ-professional relatief hoog: 18% tegenover 12% bij de groep die dergelijke steun niet krijgt.

Huishouden

Voor mensen met betaald werk ligt de mismatch op dit vlak relatief laag: 21% tegenover 29% onder de mensen zonder betaald werk. Voor de groep mensen met (F)ACT-steun is de mismatch hoger dan verwacht: 33%, terwijl dit voor de groep zonder (F)ACT-steun op 26% ligt.

Huisvesting

Onder de mensen met werk (ongeacht of dit betaald of onbetaald is) zijn relatief weinig mismatches op dit vlak: 16% (ten opzichte van 22% onder de groep mensen zonder werk).

Zingeving/perspectief

Hier wordt een lage mismatch gevonden onder de groep mensen die niet in beeld is bij de GGZ: 30%, ten opzichte van 42% onder de groep mensen die wel in beeld is.

Omgaan met medicatie

Wederom een verschil voor de groep mensen die niet in beeld is bij de GGZ: de mismatch op dit levensdomein is laag (14%) in vergelijking met de groep mensen die wel in beeld is (29%).

6 Samenvatting

Kwaliteit van leven, participatie en eenzaamheid

De eerste monitorpeiling onder het panel, voorjaar 2015, liet zien dat de omstandigheden van de panelleden van persoon tot persoon verschilden, maar dat in doorsnee de kwaliteit van leven van betrokkenen fors achterbleef bij die van de algemene bevolking. De maatschappelijke participatiegraad was laag en de eenzaamheidsproblematiek was groot. Tegelijkertijd zouden de nodige panelleden een sociaal actiever leven willen hebben en willen meetellen in de maatschappij.

De meest recente, vierde monitorpeiling onder de panelleden, van voorjaar 2018, laat zien dat voor velen de realiteit nog steeds achterblijft bij die wensen. Over het algemeen zijn de leefsituatie en het gemiddelde oordeel over de eigen kwaliteit van leven voor de groep als geheel ongewijzigd gebleven. Dit wil niet zeggen dat er voor individuele leden niets is veranderd in gunstige of ongunstige zin, maar per saldo is er onvoldoende vooruitgang geweest om op groepsniveau van een verbetering (noch verslechtering) te kunnen spreken.

De participatiegraad in betaald werk ligt (nog steeds) rond de 20%, die in vrijwilligerswerk op ruim 40%. Nog steeds geeft ook ruim vier op de vijf panelleden (80%) aan in enige mate eenzaam te zijn en is ongeveer twee op de vijf (40%) erg of heel erg eenzaam. Circa 40% van de panelleden geeft aan het gevoel te hebben niet mee te tellen in de maatschappij.

Overall geven panelleden de eigen kwaliteit van leven gemiddeld een rapportcijfer van 6,4 (ook dit cijfer is nagenoeg ongewijzigd gebleven ten opzichte van eerdere jaren). Ter vergelijking: het gemiddelde rapportcijfer voor de eigen kwaliteit van leven van de algemene bevolking is een 7,6. In vergelijking met andere groepen in de bevolking is met name de eenzaamheid onder de panelleden groot, bijvoorbeeld ook vergeleken met ouderen en mensen met (ernstige) lichamelijke beperkingen.

Voorzieningengebruik

Ook het aandeel van de verschillende GGZ- en andere voorzieningen in de ondersteuning van de panelleden is, voor de groep als geheel, over de periode 2015-2018 in hoofdlijnen onveranderd gebleven. Het grootste deel van de panelleden is nog altijd in zorg bij de GGZ (doorgaans een instelling maar soms (ook) een vrijgevestigde) en ruim een kwart (29%) van de panelleden was in het afgelopen jaar in zorg bij een ACT- of FACT-team.

Wel is het aantal panelleden in zorg bij de GGZ in de periode 2015-2018 iets afgenomen. Het aantal panelleden dat (in de twaalf maanden voorafgaande aan de peiling) contact heeft gehad met het sociaal wijkteam was na het eerste jaar met enkele procentpunten gegroeid, en blijft verder stabiel (11% in 2017). Datzelfde geldt voor het aantal panelleden dat gebruik maakt van 'cliënteninitiatieven voor herstel en zelfregie'. Het aandeel van de panelleden dat in de twaalf maanden voorafgaand aan de peiling contact heeft gehad met de POH-GGZ is ten opzichte van 2016 en 2017 iets gegroeid (van circa 13% naar 17%).

De waardering van panelleden voor de voorzieningen in het (geestelijke) gezondheidszorgdomein is in het algemeen met een ruime voldoende (rapportcijfer rond de zeven) hetzelfde gebleven. Die voor gemeentelijke (niet-GGZ) voorzieningen en voorzieningen op het gebied van werk en inkomen is net als vorige jaren aanzienlijk lager (gemiddeld een zes). De trend van een lichte positieve verandering in de waardering van de panelleden voor een aantal gemeentelijke voorzieningen (buurthuizen, 'Wmo-medewerkers', 'overige gemeentelijke diensten') lijkt door te zetten (nu rond 6,5). In 2017 waren panelleden gemiddeld genomen positiever dan voorheen over de POH-GGZ (rapportcijfer van een zes naar een zeven) en dat is stabiel gebleven.

Onvervulde zorgbehoeften

Panelleden geven opnieuw aan vooral behoefte te hebben aan ondersteuning bij hun psychische en lichamelijke gezondheid, bij het krijgen van de juiste hulp en bij omgaan met medicatie (meer dan 80% van de leden geeft aan behoefte te hebben aan steun op die gebieden). Daarnaast heeft steeds het merendeel van de panelleden behoefte aan ondersteuning bij met name dagelijkse bezigheden, sociale contacten, zingeving, en bij zaken rond financiën en huisvesting. Bijna de helft van de panelleden geeft aan dat aanpassingen in aard of intensiteit van de geboden professionele hulp wenselijk zouden zijn. Op veel gebieden is bij rond de 40% van de leden sprake van een zekere 'mismatch' tussen zorgbehoefte en -aanbod (ofwel men wil hulp, maar krijgt het niet; ofwel men wil hulp van een andere zorgverlener). Zo geeft ruim 40% aan bij het aangaan van sociale contacten of voor dagelijkse bezigheden geen of niet de goede professionele steun te krijgen.

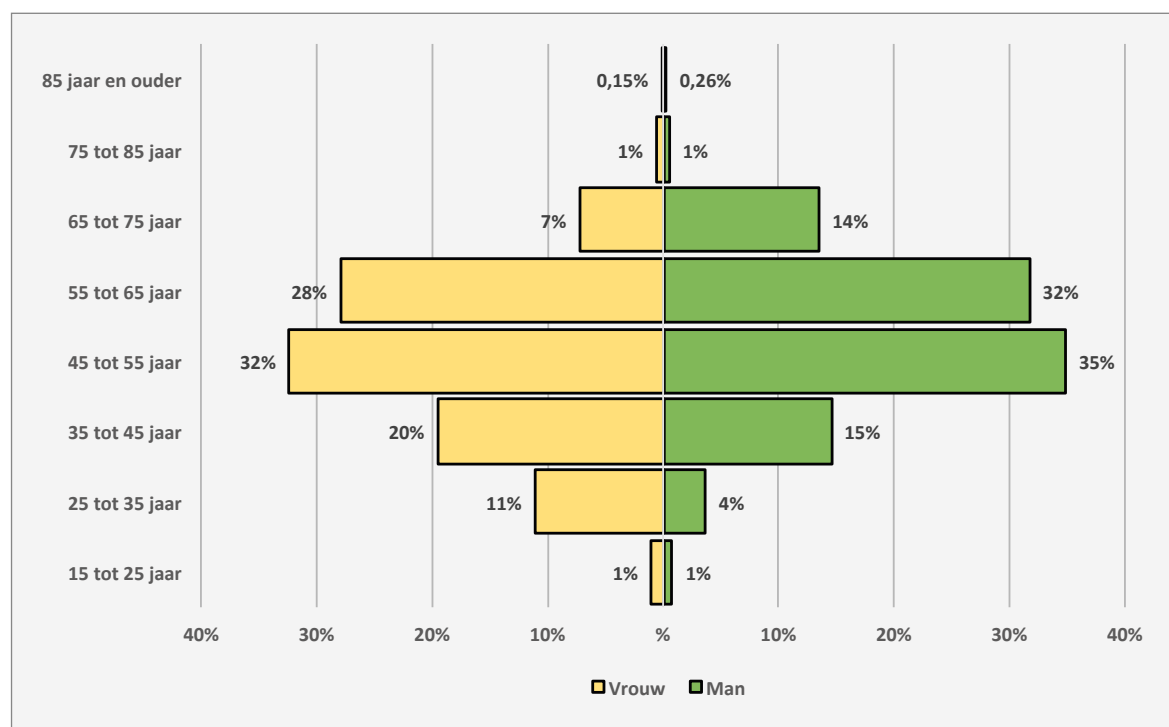
7 Verantwoording

Tussen april en juli 2018 vond peiling 14 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 2018 uitgezet onder 1.754 panelleden, waarvan er 1.079 de vragen hebben beantwoord (62% respons)⁶. Bijna twee derde (64%) van de deelnemers is vrouw. Het aandeel autochtone panelleden is 86%. De leden zijn gemiddeld 51 jaar oud (met een spreiding van 19 t/m 95 jaar). In figuur 6.1 is de leeftijdsopbouw voor zowel mannen als vrouwen te zien. Mannen zijn relatief vaak te vinden in de leeftijdsklasse "65 tot 75 jaar", terwijl dit voor vrouwen geldt in de klasse "25 tot 35 jaar" en (in iets mindere mate) de klasse "35 tot 45 jaar".

Figuur 6.1 Verdeling over leeftijdsklassen voor mannen en vrouwen



6 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.

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

Tabel 6.1 Aantal LMA-peilingen en deelname van panelleden (n=1.873)

Deelname aan:	n (%)
0 peilingen	197 (11)
1 peiling	264 (14)
2 peilingen	301 (16)
3 peilingen	344 (18)
4 peilingen	767 (41)

Uit de non-responsanalyses⁷ op enkele kernvariabelen blijkt dat mannen, allochtonen en panelleden die bij aanmelding in een RIBW dan wel psychiatrische instelling verbleven (ten tijde van aanmelding bij het panel Psychisch Gezien) minder vaak dan verwacht meedoen aan de peilingen. De groep deelnemende panelleden is ten tijde van de peiling significant ouder dan de groep niet-deelnemende leden (2 jaar verschil; respectievelijk gemiddeld 51 jaar en 49 jaar). De mentale gezondheid (ten tijde van aanmelding bij het panel; gemeten met de MHI-5⁸) 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) en Mixed Models (continue uitkomstvariabelen).

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

4 beschikbare meetmomenten ^{*,**}	3 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 12 vs. Peiling 14
Peiling 9 vs. Peiling 12	
Peiling 9 vs. Peiling 14	
Peiling 12 vs. Peiling 14	

* Niet alle variabelen zijn vanaf het eerste meetmoment in de monitor meegenomen, maar pas vanaf de tweede meting (peiling 12).

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

Om kanskapitalisatie tegen te gaan bij de McNemar toetsen is gebruik gemaakt van de Holm-Bonferroni procedure (Holm, 1979).

⁷ Het vergelijken van de groepen "deelname 2018 (respons)" en "geen deelname 2018 (non-respons)".

⁸ 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, & Jong, J.D. van (2014). *Consumentenpanel Gezondheidszorg Basisrapport met informatie over het panel (2014)*. Utrecht: NIVEL.

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

Centraal Bureau voor de Statistiek (2018, 25 september). Welzijn: kerncijfers, persoonskenmerken [Dataset]. Geraadpleegd van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82634NED/table?ts=1537866518371>.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2016, 12 augustus). Arbeidsdeelname; kerncijfers [Dataset]. Geraadpleegd van <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>.

Hees, S. 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 ouderen*. Utrecht: NIVEL.

Hees, S. 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 ouderen - Tabellen-bijlage*. Utrecht: NIVEL.

Holm, S. (1979). Board of the Foundation of the Scandinavian Journal of Statistics A Simple Sequentially Rejective Multiple Test Procedure A Simple Sequentially Rejective Multiple Test Procedure. Source: *Scandinavian Journal of Statistics Scand J Statist*, 6(6), 65–70.

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

Jong Gierveld, J. D., & Kamphuis, F. H. (1985). *The Development of a Rasch-type Loneliness Scale*. Applied Psychological Measurement.

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.

Michon, H., Busschbach, J.T. van, Stant, A.D., Vugt, M.D., Weeghel, J. van & 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.

Place, D., Hulsbosch, L. & Michon, H. (2015). *Factsheet Panel Psychisch Gezien*. Utrecht: Trimbos-instituut.



De geestelijke gezondheidszorg ondergaat een aantal ingrijpende transitie's. Belangrijke onderdelen van deze transitie's zijn de ambulantisering en de hervorming van de langdurige GGZ. Het ministerie van VWS heeft het Trimbos-instituut gevraagd per 2015 de ambulantisering en de hervorming van de langdurige GGZ te monitoren. Dit deelonderzoek is onderdeel van het vierde meetjaar van deze monitor.