Functioneren en tevredenheid van cliënten die woonbegeleiding ontvangen van de RIBW, de tweede fase van het UTOPIA-onderzoek

C. de Heer-Wunderink
E. Visser
A.D. Caro-Nienhuis
S. Sytema
D. Wiersma



Uitgave in de RGOc-reeks, nummer 22

De RIBW doet mee

Functioneren en tevredenheid van cliënten die woonbegeleiding ontvangen van de RIBW's

C. de Heer-Wunderink

E. Visser

A.D. Caro-Nienhuis

S. Sytema

D. Wiersma

RGOc/RIBW Alliantie

Groningen, 2009

Functioneren en tevredenheid van cliënten die woonbegeleiding ontvangen van de RIBW's
Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de RIBW-Alliantie door:

Universitair Medisch Centrum Groningen Rob Giel Onderzoek *centrum* (RGO *c*)

ISBN 978-90-367-4094-4 NUR 875 (Psychiatrie)

Omslag en basisontwerp: Extra Bold, Groningen Druk- en bindwerk: Grafische Industrie de Marne, Leens

Het Rob Giel Onderzoek centrum is een samenwerkingsverband tussen Lentis, de Stichtingen GGZ Friesland en GGZ Drenthe en het Universitair Centrum Psychiatrie van het Universitair Medisch Centrum Groningen

Inhoud

Vooi	woord		9
Facts	sheet Tv	weede fase UTOPIA	11
Inlei	ding		15
1	De op	ozet van het onderzoek	19
1.1	Onde	rzoekspopulatie	19
1.2	Onde	erzoeksteam	20
1.3	Onde	erzoeksinstrumenten	21
	1.3.1	Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS)	21
	1.3.2	Camberwell Assessment of Need (CANSAS)	21
	1.3.3	Helping Alliance Scale (HAS)	22
		Consumer Satisfaction Questionnaire (CSQ)	22
		Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA)	22
		UTOPIA-vragenlijst	22
		UTOPIA-dagboek	22
	1.3.8	Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES)	23
1.4	Uitvo	pering van het onderzoek	23
1.5	Statis	tische verwerking	24
1.6	Repre	esentativiteit van de deelnemende cliënten	24
1.7	Repre	esentativiteit dagboek	27
2	Perso	onlijk functioneren van cliënten	29
2.1	Maats	schappelijke positie	29
	2.1.1	Opleidingsniveau	29
	2.1.2	Inkomen	30
2.2	Funct	tioneringsniveau en zorgbehoeften	31
	2.2.1	Psychisch en sociaal functioneren	31
	2.2.2	Samenhang functioneringsniveau en sociaal demografische en	
		psychiatrische kenmerken	32
	2.2.3	Zorgbehoeften	33
	2.2.4	Samenhang zorgbehoeften volgens cliënt en sociaal demografisch	e en
		psychiatrische kenmerken	37

Inhoud 5

	2.2.5	Samenhang zorgbehoeften volgens begeleider en sociaal	
		demografische en psychiatrische kenmerken	38
	2.2.6	Samenhang functioneringsniveau en zorgbehoeften	38
2.3	Same	ngevat: Persoonlijk functioneren van cliënten	39
3	Maats	schappelijke participatie en (in)formele ondersteuning	41
3.1	Dagbe	esteding en participatie in werk	41
	3.1.1	Dagbesteding	41
	3.1.2	Werk	42
3.2	Dagao	ctiviteiten: informatie uit het dagboek	43
		Activiteiten in het dagelijks leven	44
		Beleving van het dagelijks leven	44
3.3	_	ing tot (in)formele ondersteuning	45
		Formele ondersteuning	45
	3.3.2	Informele ondersteuning	46
3.4	Same	nhang ondersteuning en andere factoren van herstel	47
3.5	Same	ngevat: Maatschappelijke participatie en (in)formele ondersteuning	48
4	Tevre	denheid van cliënten	51
4.1	Waar	dering begeleidingsrelatie	51
	4.1.1	Waardering begeleidingsrelatie door cliënten	51
	4.1.2	Samenhang waardering begeleidingsrelatie door cliënten en sociaal	
		demografische en psychiatrische kenmerken	52
	4.1.3	Waardering begeleidingsrelatie door begeleiders	52
	4.1.4	Samenhang waardering begeleidingsrelatie door begeleiders en	
		sociaal demografische en psychiatrische kenmerken	53
4.2	Tevre	denheid met de begeleiding in het algemeen	53
		Resultaten Consumer Satisfaction Questionnaire (CSQ)	53
		Samenhang CSQ en sociaal demografische en psychiatrische	
		kenmerken	54
4.3	Same	nhang begeleidingsrelatie met andere factoren van herstel	54
4.4		denheid met het leven in het algemeen	55
	4.4.1	Resultaten Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA	
		Samenhang MANSA en sociaal demografische en	,
		psychiatrische kenmerken	57
4.5	Same	nhang tevredenheid met het leven in het algemeen met andere	٠.
1.)		ren van herstel	57
16			
4.6	Same	ngevat: Tevredenheid van cliënten	58

5	Tot sl	ot: Conclusie en discussie	59
5.1	Zorgb	pehoeften en functioneren	59
5.2	Maats	schappelijk steunsysteem	60
5.3	Begel	eidingsrelatie en de begeleiding in het algemeen	61
5.4	Kwali	teit van leven	61
Samer	nvattin	g	63
Danky	woord		65
Litera	tuur		67
Bijlage	en		71
Bijlage	e 1	HoNOS - Health of the Nations Outcome Scale	73
Bijlage	e 2	CANSAS - Camberwell Assessment of Need (verkorte versie)	79
Bijlage	e 3	HAS - Helping Alliance Scale	89
Bijlage	e 4	CSQ - Consumer Satisfaction Questionnaire	91
Bijlage	e 5	MANSA - Manchester Short Assessment of quality of life	93
Bijlage	e 6	UTOPIA vragenlijst	95
Bijlage	e 7	UTOPIA-dagboek	111
Bijlage	e 8	BES - Betrokkenen Evaluatie Schaal aangepast voor UTOPIA	115
Bijlage	e 9	Overzicht aantal beschikbare gegevens van deelnemers	123
Bijlage	e 10	Scoreformulier Begeleider	125
Bijlage	e 11	Resultaten GLM procedure	127

Inhoud 7

Voorwoord

Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen (RIBW's) bieden een beschermende woonomgeving en begeleiding aan mensen die vanwege psychosociale en/of psychiatrische problemen beperkt zijn in hun zelfstandig functioneren. Zij kunnen zowel residentieel worden begeleid in beschermende woonvormen, als ambulant in het begeleid zelfstandig wonen.

In 2005 heeft de vereniging RIBW Alliantie het Rob Giel Onderzoek centrum gevraagd een longitudinaal onderzoek uit te voeren waarin alle RIBW's in Nederland participeren. Het onderzoek kreeg de opwekkende naam UTOPIA: Uit en Thuis: Onderzoek naar de Participerende Instellingen van de RIBW-Alliantie. Met het onderzoek beoogt de RIBW-Alliantie het nauwkeurig in kaart brengen van de belangrijkste kenmerken en de werkzaamheid ('evidence') van de geboden zorg door RIBW's in Nederland.

Het UTOPIA-onderzoek kent een aantal fasen. Een eerste publicatie in 2007 deed verslag van een uitvoerig onderzoek onder alle RIBW's naar de organisatie, het begeleidingsaanbod en verschillende cliëntkenmerken. De publicatie die voor u ligt is daarop een vervolg en geeft inzicht in het dagelijkse leven van cliënten van een RIBW. Wat is er te zeggen over hun functioneringsniveau, hoe brengen zij de dag door en waaruit bestaat het maatschappelijk steunsysteem? Uitgebreid is onderzocht waaruit het begeleidingsaanbod bestaat en in hoeverre deze begeleiding aansluit op de (on)vervulde zorgbehoefte van de cliënten. Daarbij is ook nagegaan welke overeenkomsten en verschillen er zijn tussen het beschermd wonen en het begeleid zelfstandig wonen. Aan de hand van meerdere onderzoeksinstrumenten is nagegaan hoe cliënten en begeleiders aankijken tegen de begeleiding.

Naar de uitkomsten van dit onderzoek is reikhalzend uitgekeken. Niet eerder werd in Nederland bij ruim 800 cliënten een zodanig veelomvattend onderzoek gedaan. Het onderzoek geeft inzicht in de maatschappelijke positie en het functioneren van RIBW-cliënten. Er kan nu meer gezegd worden over hun maatschappelijke participatie en (in)formele ondersteuning. Niet in de laatste plaats heeft het onderzoek duidelijk gemaakt wat de mate van tevredenheid is van cliënten over de begeleidingsrelatie en de kwaliteit van hun leven. Op basis van deze uitkomsten komen de onderzoekers tot een aantal verrassende conclusies. Maar belangrijker is dat de uitkomsten van het UTOPIA-onderzoek RIBW's veel kan leren over wat wel en niet werkt in de zorg en waar aangrijpingspunten liggen om de zorg te blijven verbeteren.

J.W. van Zuthem, bestuurslid Vereniging RIBW-Alliantie en lid begeleidingscommissie UTOPIA

Voorwoord 9

Factsheet Tweede fase UTOPIA

Uitvoering onderzoek

18 RIBW's hebben deelgenomen aan het onderzoek. Aanvankelijk zijn via 123 begeleiders 1456 cliënten voor het deelname aan het onderzoek benaderd. Uiteindelijk hebben 842 cliënten geparticipeerd. De omvangrijke gegevensverzameling heeft binnen 10 maanden plaatsgevonden.

Functioneren: Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS)

RIBW-cliënten lijken een functioneringsniveau te hebben dat vergelijkbaar is met verblijfspatiënten van het Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis (APZ). 63% van de Beschermd Wonen (BW) cliënten en 59% van de Begeleid Zelfstandig Wonen (BZW) cliënten heeft een ernstig tot zeer ernstig functioneringsprobleem.

Tabel 1 Functioneringsniveau RIBW-cliënten, %

	BW (n=497)	BZW (n=317)
Subklinische problematiek	6	11
Milde problematiek	31	30
Ernstige problematiek	38	33
Zeer ernstige problematiek	25	25

Zorgbehoeften: Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Scale (CANSAS)

BW-en BZW-cliënten: op dezelfde levensgebieden de meeste onvervulde zorgbehoeften, dit geldt ook voor begeleiders in beide werkvelden. Gemiddeld hebben cliënten 1 à 2 onvervulde zorgbehoeften, dit komt overeen met de literatuur. Verschil cliënten en begeleiders: Lichamelijke gezondheid wordt alleen door cliënten genoemd en heel opmerkelijk Activiteiten overdag alleen door begeleiders. Ongeveer een derde van de cliënten heeft wel wénsen op het gebied van dagbesteding en een

Tabel 2 Top 5 onvervulde zorgbehoeften cliënten en begeleiders, %

	Cliënten	%	Begeleiders	%
1	Psychisch onwelbevinden	19	Gezelschap	22
2	Gezelschap	19	Intieme relaties	21
3	Sexualiteit	13	Psychisch onwelbevinden	17
4	Lichamelijke gezondheid	13	Sexualiteit	15
5	Intieme relaties	12	Activiteiten overdag	15

vijfde tot een kwart heeft wensen op het gebied van werk. Een wens tot verandering van de dagbestedingssituatie kan dus bestaan zonder een zorgbehoefte te ervaren. Het aanvullende item Bijwerkingen van medicatie (niet in tabel) is voor cliënten een erg belangrijke onvervulde zorgbehoefte (18%), echter niet voor begeleiders (8%).

Tevredenheid: Helping Alliance Scale (HAS), Consumer Satisfaction Questionnaire (CSQ) en MANchester Short Assessment of quality of life (MANSA)

Begeleiders en cliënten geven aan tevreden te zijn over de onderlinge begeleidingsrelatie. De begeleiding in het algemeen wordt door cliënten als redelijk ervaren. Met betrekking tot de beoordeling van hun kwaliteit van leven, lijken RIBW-cliënten nog niet helemaal tevreden.

Tabel 3 Overzicht resultaten Tweede fase UTOPIA, gemiddelde (sd)

	BW	BZW
HAS gemiddelde begeleider (sd)	7,1 (0,9)	7,4 (0,8)
HAS gemiddelde cliënt (sd)	7,5 (1,4)	7,7 (1,2)
CSQ (4-puntsschaal) gem (sd)	3,3 (0,5)	3,1 (0,6)
MANSA (7-puntsschaal) gem (sd)	4,5 (1,3)	4,3 (1,4)

Tabel 4 Richting en sterkte van significante samenhang tussen onderzoeksgebieden

Onderzoeksgebied	Samenhang met	Richting Sterkte
HoNOS	CANSAS	
	- onvervulde zorgbehoefte door begeleider	Positief Redelijk
	- vervulde zorgbehoefte door begeleider	Positief Zwak
	Informele steunbronnen	Negatief Zeer zwak
CANSAS-begeleider	HoNOS	Positief Zwak tot redelijk
_	MANSA	Negatief Zwak
HAS-begeleider	BW: aantal begeleidingscontacten	Positief Zwak
HAS-cliënt	CSQ	Positief Redelijk
CSQ	HAS Cliënt	Positief Redelijk
-	MANSA	Positief Zwak
MANSA	HoNOS	Negatief Zwak
	CANSAS	-
	- onvervulde zorgbehoefte door begeleider	Negatief Zwak
	CSQ	Positief Zwak

Verbanden tussen de onderzoeksgebieden

In tabel 4 wordt een overzicht gegeven van de samenhang tussen de onderzochte onderzoeksgebieden. Opvallend is dat de meeste samenhangen niet erg sterk zijn. Waarschijnlijk is de significantie in het geval van zwakke tot zeer zwakke samenhang voor een groot deel toe te schrijven aan de grote aantallen.

Toelichting Tabel 4:

HoNOS

Naarmate het functioneringsniveau lager wordt, geven begeleiders meer onvervulde en vervulde zorgbehoeften aan bij hun cliënten. Het aantal informele steunbronnen van een cliënt lijkt af te nemen naarmate het functioneringsniveau van cliënten daalt.

CANSAS begeleider

Hoe meer onvervulde en vervulde zorgbehoeften er volgens begeleiders bij hun cliënten bestaan, hoe lager het functioneringsniveau van deze cliënten en hoe lager het oordeel van deze cliënten over hun kwaliteit van leven.

HAS begeleider

De begeleidingsrelatie met BW-cliënten wordt door begeleiders hoger gewaardeerd naarmate de contactfrequentie met de cliënt toeneemt.

HAS cliënt

De waardering van de begeleidingsrelatie door cliënten neemt toe, naarmate de tevredenheid van cliënten met de begeleiding in het algemeen toeneemt.

CSQ

Wanneer de tevredenheid van cliënten met de begeleiding in het algemeen toeneemt, neemt de waardering van de begeleidingsrelatie door cliënten ook toe. De beoordeling van cliënten van hun kwaliteit van leven neemt ook toe, naarmate de tevredenheid van cliënten met de begeleiding in het algemeen hoger is.

MANSA

De kwaliteit van leven van cliënten wordt door cliënten minder beoordeeld, naarmate het functioneringsniveau van de cliënten lager is en naarmate begeleiders meer onvervulde zorgbehoeften rapporteren over hun cliënten. De kwaliteit van leven neemt toe wanneer de tevredenheid van de cliënten over de begeleiding in het algemeen toeneemt.

Inleiding

In de tweede fase van het UTOPIA-onderzoek staat het beantwoorden van een aantal vragen, welke relevant zijn voor het vaststellen van de 'evidence' voor woonzorg, centraal. De tweede fase van UTOPIA (Uit en Thuis: Onderzoek naar de Participerende Instellingen van de RIBW-Alliantie) behelst een nader onderzoek onder RIBW-cliënten en hun begeleiders en is een vervolg op de eerste fase waarvan inmiddels een rapport is verschenen (de Heer-Wunderink et al., 2007). In deze eerste fase vond een grootschalige inventarisatie plaats van administratieve gegevens van de RIBW's. De RIBW's werden omschreven als organisaties in ontwikkeling: naast een enorme capaciteitsontwikkeling vond ook een verbreding van de cliëntenpopulatie en van het zorgaanbod plaats. De RIBW is een instelling waar cliënten met verschillende achtergronden en met uiteenlopende problemen zowel ambulant als residentieel worden begeleid. Hierbij is naast woonbegeleiding ook steeds meer aandacht voor ondersteuning op het gebied van een zinvolle dagbesteding.

In de tweede fase wordt beoogd om meer inzicht te krijgen in het dagelijks leven van de RIBW-cliënt, de begeleiding die de RIBW biedt en in hoeverre deze bij de behoeften van de cliënt aansluit. De hoofdvragen van de tweede fase zijn hier op een rij gezet:

- 1) Sluit de begeleiding van de RIBW aan op de (on)vervulde behoeften van de cliënt?
 - a) Wat zijn volgens de cliënt zijn (on)vervulde zorgbehoeften?
 - b) Wat zijn volgens de begeleider (on)vervulde zorgbehoeften van de cliënt en wat is zijn functioneringsniveau?
- 2) Hoe ziet het maatschappelijk steunsysteem van de RIBW-cliënt eruit?
 - a) Wie vervult welke rol: familie/naasten, RIBW, GGZ, huisarts etc.
- 3) Hoe wordt de begeleiding van de RIBW beoordeeld?
 - a) Hoe wordt de begeleidingsrelatie door de cliënt beoordeeld?
 - b) Hoe wordt de begeleidingsrelatie door de begeleider beoordeeld?
 - c) Hoe tevreden is de cliënt in het algemeen met de geboden begeleiding?
- 4) Wat is de kwaliteit van leven volgens de cliënt?

Rehabilitatie en herstel zijn centrale begrippen in de begeleiding van de RIBW. Allereerst is persoonlijk herstel voor cliënten van de RIBW van belang. Mensen met een psychiatrische achtergrond hebben in het verleden vaak veel meegemaakt. Deze gebeurtenissen hebben grote invloed op iemands persoonlijke ontwikkeling en zelfontplooiing. Denk bijvoorbeeld aan verlies van rollen, verminderd functioneren, gevoelens van schaamte en onzekerheid en dergelijke. De begeleiding van de RIBW is er voornamelijk op gericht mensen in het dagelijks leven een basis te verschaffen

Inleiding 15

waar ze zich veilig voelen, en die ze helpt om hun leefsituatie te normaliseren en stabiliseren. Het dient tevens als vangnet in moeilijke tijden.

Tegelijkertijd vormt deze stabiele leefsituatie het uitgangspunt voor de ondersteuning van cliënten bij het (opnieuw) verwerven van zinvolle dagbesteding en een plaats in de maatschappij. Uit het onderzoek 'Een keten van lege zondagen' van GGZ Nederland (Van Wijngaarden et al., 2001) bij zes APZ'en is gebleken dat de daginvulling van langdurig zorgafhankelijken in deze instellingen veel te wensen over liet. Het dagelijks leven van deze mensen bestond voornamelijk uit niets doen en op de afdeling zitten. Dit beeld, van mensen die een inactief leven leiden binnen de muren van een instelling, is nog steeds het overheersende beeld dat de samenleving van langdurig zorgafhankelijken, en daarmee ook van RIBW-cliënten, in de GGZ heeft. De RIBW wil loskomen van dit stigma, en rehabilitatie van haar cliënten heeft hiermee prioriteit in de begeleiding. Het gaat erom cliënten bewust te maken van de mogelijkheden die ze hebben in plaats van de focus te leggen op de beperkingen die ze ondervinden. Cliënten worden gestimuleerd zo veel als mogelijk zeggenschap te nemen over hun leven en zelf keuzes te maken. De RIBW ondersteunt haar cliënten hierbij en vangt ze op als het onverhoopt misgaat. De RIBW profileert zich als een bruggenbouwer tussen de geestelijke gezondheidszorg en de maatschappij en probeert voor haar cliënten de stap richting een zo 'normaal' mogelijk leven, zo makkelijk mogelijk te maken. Het is van belang vast te stellen of de RIBW hier (in de ogen van haar cliënten) in slaagt. De SBWU heeft hiertoe in samenwerking met het Trimbosinstituut in 2005 een onderzoek gedaan als aanvulling op 'Een keten van lege zondagen'. Uit dit onderzoek (Van Wijngaarden et al., 2005) bleek dat dagactiviteiten voor SBWU-cliënten een belangrijk deel vormen van de totale gemiddelde zorgconsumptie, die boven de in dat onderzoek gestelde standaard van 97 minuten uitkomt. Om RIBW-breed een beeld te krijgen van de huidige beleving van het dagelijkse leven van cliënten en de mate waarin zij deelnemen aan activiteiten is in de tweede fase van UTOPIA cliënten gevraagd gedurende een week een dagboek in te vullen.

Daarnaast wordt er in dit rapport aandacht besteed aan een aantal andere belangrijke componenten van 'maatschappelijk eerherstel' van RIBW-cliënten. De maatschappelijke positie, het functioneren en de zorgbehoeften van RIBW-cliënten komen als eerste aan bod. Het is belangrijk vast te stellen hoe het ervoor staat met bijvoorbeeld het opleidingsniveau van cliënten en het inkomen en de mate waarin cliënten van dat inkomen kunnen rondkomen. Deze hebben een sterke invloed op de maatschappelijke positie van cliënten en de mogelijkheden die positie te verbeteren. Voor het in kaart brengen van het functioneringsniveau geldt hetzelfde, maar dat is tevens van belang omdat het concrete aanknopingspunten biedt voor de RIBW-begeleiding. Rehabilitatie vraagt veel van cliënten: ze moeten doelvaardig zijn, weten wat ze willen en daar zo veel als mogelijk zelf actie op ondernemen. Met behulp van informatie over het functioneren van cliënten, kan worden vastgesteld of cliënten dit

aankunnen of wellicht worden overvraagd. Het omgekeerde geldt ook: de hoogte van het functioneringsniveau kan ook de aanleiding zijn om als begeleider de cliënt te stimuleren zich verder te ontwikkelen dan nu het geval is. Het vaststellen van de zorgbehoeften is in dit kader ook verhelderend: de aard van de zorgbehoeften -gaat het om primaire levensbehoeften zoals huisvesting of voeding of juist om meer secundaire levensbehoeften zoals activiteiten overdag en werk- zegt iets over de mate waarin de RIBW-cliënt op dit moment in staat is zich bezig te houden met activiteiten die de participatie in de samenleving en het maatschappelijk herstel bevorderen. Bovendien geeft deze informatie ook aanknopingspunten voor de RIBWbegeleiding: voor welke behoeften wordt op dit moment adequate begeleiding en ondersteuning geboden en waar liggen volgens begeleiders en cliënten lacunes in de ondersteuning? Uit de literatuur blijkt dat onvervulde zorgbehoeften vaak voorkomen op het gebied van psychische gezondheid, activiteiten overdag, sociale contacten en psychotische symptomen (Wiersma et al., 2008) en dat ze een sterke voorspeller zijn van een lagere gezondheidsbeleving en ervaren kwaliteit van leven (Slade et al., 2005; Wiersma, 2006). Door gericht ondersteuning te bieden op die levensgebieden waar het het hardst nodig is, kun je als RIBW(-begeleider) dus veel betekenen voor de gezondheids- en levensbeleving van cliënten.

Vervolgens worden de wensen en mogelijkheden van cliënten op het gebied van dagbesteding en de toegang die zij hebben tot (in)formele steunsystemen besproken. Net als in 'Een keten van lege zondagen' (Van Wijngaarden et al., 2001) wordt hierbij gebruik gemaakt van een dagboek.

Tenslotte komt de tevredenheid van de cliënt met (de kwaliteit van) het leven in het algemeen, alsook met de begeleiding die zij ontvangen vanuit de RIBW aan de orde. Het vaststellen van de kwaliteit van leven van RIBW-cliënten is van belang, omdat de meeste cliënten meerdere jaren door de RIBW worden begeleid en de RIBW zich hoofdzakelijk richt op ondersteuning van hen bij het dagelijks leven. Hiermee is de RIBW de zorgverlener bij uitstek die een cruciale rol kan en moet spelen bij het optimaliseren van de kwaliteit van leven. Bovendien is de RIBW ontstaan vanuit het gedachtegoed dat het wonen in de samenleving voor cliënten leidt tot een hogere kwaliteit van leven. Hoewel uit studies blijkt dat cliënten in residentiële voorzieningen in de samenleving inderdaad aangeven een hogere kwaliteit van leven te ervaren dan patiënten in het APZ, komt uit diezelfde studies naar voren dat deze verbetering weinig samenhang vertoont met de beoordeling van de kwaliteit van leven door een onafhankelijke beoordelaar (De Girolamo & Bassi, 2004). In dit rapport wordt de kwaliteit van leven, zoals beoordeeld door cliënten zelf, beschreven en gerelateerd aan het functioneringsniveau en het aantal onvervulde zorgbehoeften, zoals beoordeeld door de begeleider.

Inleiding 17

1 De opzet van het onderzoek

Na de eerste fase van UTOPIA waarin via administratieve gegevens van de RIBW's een aantal sociaal demografische en psychiatrische kenmerken van de cliëntenpopulatie in kaart werden gebracht, volgde de tweede fase van UTOPIA, waarin verder werd ingegaan op de individuele situatie van de RIBW-cliënten. Om een duidelijk beeld te krijgen van leefomgeving, zorg- en begeleidingsbehoeften, psychisch en sociaal functioneren en tevredenheid van cliënten met de geboden begeleiding werden zowel cliënten als begeleiders betrokken bij het onderzoek.

1.1 Onderzoekspopulatie

Het contact met de RIBW's verliep via een door de RIBW aangewezen contactpersoon (meestal een stafmedewerker) waarmee het onderzoeksteam kon overleggen en die zorg zou dragen voor het verloop van het onderzoek in de eigen instelling. Deze persoon was bij alle onderdelen van de tweede fase van het onderzoek betrokken. De eerste werkzaamheden omvatten het aanleveren van gegevens voor het trekken van de steekproef van begeleiders.

De deelnemende RIBW's leverden een bestand met de namen van persoonlijk begeleiders die aan de volgende voorwaarden voldeden:

- ze werkten langer dan 1 jaar bij de RIBW; dit om te garanderen dat ze vertrouwd waren met de organisatie, de begeleidingsmethodiek en hun caseload:
- ze werkten minimaal 24 uur per week; voor het waarborgen van continuïteit in de begeleiding;
- ze begeleidden BW- (residentiële) of BZW- (ambulante) cliënten.

Er werd vervolgens een aselecte steekproef getrokken uit de overgebleven begeleiders. Er werd een ruime steekproef getrokken, zodat er ruimte was voor uitval bijvoorbeeld vanwege persoonlijke omstandigheden of vakantie. De geselecteerde begeleiders werden hiervan op de hoogte gebracht door de contactpersoon van hun RIBW-instelling. Van de contactpersoon kregen de begeleiders informatie over het onderzoek, wat er van hen en van hun cliënten verwacht werd, informatie voor cliënten en een toestemmingsformulier dat begeleiders door hun cliënten konden laten tekenen voor deelname. Begeleiders benaderden vervolgens alle cliënten uit hun caseload voor deelname aan het onderzoek.

De tweede fase van UTOPIA hoefde niet ter toetsing te worden voorgelegd aan een Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc) in verband met de Wet medischwetenschappelijk onderzoek met mensen; zo bepaalde de METc van het Universitair

Medisch Centrum Groningen. Het onderzoek is niet invasief en past binnen de 'care as usual' van de RIBW.

Alle deelnemende begeleiders werden door het onderzoeksteam getraind in het scoren van een aantal onderzoeksinstrumenten (zie §1.2). De begeleiders verstrekten van alle cliënten in hun caseload die instemden met deelname aan het onderzoek een schriftelijk 'informed consent' en een geanonimiseerde kopie van het begeleidingsplan. Tijdens de training werden begeleiders tevens geïnstrueerd over hun taken ten aanzien van de deelnemende cliënten. Voor iedere cliënt kregen zij een map mee met daarin een dagboek en een vragenlijst die cliënten dienden in te vullen.

De cliënten vulden gedurende een week het UTOPIA-dagboek in. Iedere RIBW kreeg een zogenaamde 'dagboekweek' toegewezen. Gedurende die week vulden de cliënten dagelijks in wat ze deden. Daarnaast vulden ze eenmalig een vragenlijst in waarin gevraagd werd naar sociaal demografische kenmerken, kwaliteit van leven en tevredenheid met de geboden zorg. Daarnaast werden er ook vragen gesteld over de leefomgeving en contacten van de cliënt met zijn sociale en professionele netwerk en werd de tevredenheid van de cliënt met deze contacten geïnventariseerd. De week volgend op het invullen van het dagboek vond er een interview plaats met een lid van het onderzoeksteam, over de zorgbehoeften van de cliënt en hoe de cliënten de begeleidingsrelatie met hun RIBW-begeleider beoordelen. Cliënten kregen na afloop van het interview een cadeaucheque ter waarde van 15 euro als dank voor hun deelname aan het onderzoek.

1.2 Onderzoeksteam

Het onderzoeksteam bestond uit drie vaste medewerkers -twee onderzoekers en een onderzoeksassistent- die allemaal getraind zijn in het afnemen van de onderzoeksinstrumenten waarvan in dit onderzoek gebruik is gemaakt. Het vaste team werd versterkt door stagiaires van de HBO-opleidingen Verpleegkunde, Maatschappelijk Werk & Dienstverlening en Sociaal Pedagogische Hulpverlening voor het afnemen van cliëntinterviews. Deze stagiaires zaten in het laatste jaar van hun opleiding en werden tegelijk met de RIBW-begeleiders getraind.

1.3 Onderzoeksinstrumenten

1.3.1 Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) - psychiatrisch en sociaal functioneren

De HoNOS is een beoordelingslijst die is ontwikkeld in opdracht van het Engelse Ministerie van Volksgezondheid (Mulder et al., 2004; Bebbington et al., 1999). Hij is bedoeld voor professionals die met dit instrument zowel het psychiatrisch als het sociaal functioneringsniveau van hun cliënten in kaart kunnen brengen. De HoNOS bestaat uit twaalf vragen (Bijlage 1).

Begeleiders vulden de HoNOS in van alle cliënten die toestemming gaven voor deelname aan het onderzoek. Hen werd verzocht bij iedere vraag aan te geven of de cliënt hiermee geen probleem heeft (score 0), een licht probleem (score 1), een matig probleem (score 2), een ernstig probleem (score 3) of een zeer ernstig probleem (score 4). Het functioneringsniveau van de cliënt wordt vervolgens bepaald door het optellen van de twaalf scores (met uitzondering van score 9, die wordt toegekend als de professional niet weet hoe een cliënt op een bepaald gebied functioneert).

Vervolgens kunnen cliënten in vier groepen ingedeeld worden op basis van hun scores: zeer ernstige problematiek (ten minste score 3 of 4 op minimaal twee items), ernstige problematiek (score 3 of 4 op één item), milde problematiek (score 2 op minimaal één item, geen score 3 of 4) en subklinische problematiek (alleen score 0 of 1 op alle items) (Parabiaghi et al., 2005).

1.3.2 Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule (CANSAS) - zorgbehoeften

De CANSAS (verkorte versie van de CAN) is een instrument voor het in kaart brengen en beoordelen van zorgbehoeften (Phelan et al., 1995). De vragenlijst bestaat uit 22 items met uiteenlopende onderwerpen, van huishouding tot sexualiteit, van dagbesteding tot psychotische symptomen (Bijlage 2). Bij ieder item wordt aangegeven of de cliënt een zorgbehoefte heeft en zo ja, of er voldoende hulp geboden wordt om de zorgbehoefte te vervullen. De score per item is als volgt ingedeeld: score 0 is geen zorgbehoefte, score 1 staat voor een vervulde zorgbehoefte, score 2 staat voor een onvervulde zorgbehoefte, score 8 kan bij sommige items worden toegekend wanneer het vanwege het zorgaanbod onduidelijk is of de cliënt een zorgbehoefte heeft en score 9 wordt gegeven als het onbekend is of de cliënt een zorgbehoefte heeft. Voor de analyses in dit rapport is score 8 omgezet naar score 1.

Er bestaan verschillende CAN-versies voor specifieke cliëntengroepen, zoals jongeren, ouderen en forensische cliënten. Daarnaast is er ook een 26-item versie van de CAN in omloop in Nederland. De extra vier items zijn ook gebruikt in de tweede fase van UTOPIA, het gaat hier om: Betaald werk, Bijwerkingen van medicatie, Zingeving en herstel en Juridisch (Bijlage 2). Bovendien is er naast een versie voor hulpverleners

ook een selfreport-lijst voor cliënten. Voor het UTOPIA-onderzoek is echter alleen de hulpverlenerversie gebruikt. Deze is door de begeleiders van de RIBW ingevuld en bij cliënten is deze versie gebruikt om ook hun eigen oordeel over de zorgbehoeften uit te vragen in een interview met een lid van het onderzoeksteam.

1.3.3 Helping Alliance Scale (HAS) – begeleidingsrelatie

De HAS is ontwikkeld om zowel bij de hulpverlener als de cliënt te inventariseren hoe zij de kwaliteit van de onderlinge begeleidingsrelatie beoordelen (Priebe & Gruyters, 1993). Er is naast een versie voor de hulpverlener ook een versie voor cliënten (Bijlage 3). In UTOPIA is van beide versies gebruik gemaakt. De HAS voor hulpverleners bestaat uit zeven onderdelen. Er worden vijf vragen gesteld, waarop de begeleider kan antwoorden met een cijfer tussen één en tien. Hoe hoger het cijfer, hoe beter de beoordeling van de relatie. Daarnaast wordt via twee open vragen uitgevraagd wat positieve en negatieve aspecten zijn van de relatie met de cliënt. De HAS voor cliënten bestaat uit zes onderdelen. Wederom vijf vragen waarop de cliënt kan antwoorden met een cijfer tussen één en tien, en daarnaast wordt de cliënt gevraagd hoe deze zich voelt direct na een bezoek van of aan de persoonlijk begeleider: beter, onveranderd of slechter.

1.3.4 Consumer Satisfaction Questionnaire (CSQ) - cliënt tevredenheid

De CSQ (Bijlage 4) vraagt de cliënt naar diens tevredenheid met de geboden zorg (Larsen et al., 1979). Het gaat om acht vragen naar de kwaliteit van de begeleiding, o.a. de hoeveelheid begeleiding, of de begeleiding passend is, etc. (score 1 tot en met 4, score 3 en 4 zijn scores waarbij de cliënt tevreden is).

1.3.5 Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) - kwaliteit van leven

De MANSA (Bijlage 5) is een voor cliënten makkelijk in te vullen vragenlijst bestaande uit 16 vragen, (Priebe et al., 1999). Er zijn twaalf vragen naar de tevredenheid over een bepaald levensgebied welke gevolgd worden door een meetlat die is verdeeld in zeven vakken, met een score van 1 tot en met 7. De cliënt zet als antwoord in één van die zeven vakken een kruis. Een kruis in het meest linkse vak betekent dat de cliënt zeer ontevreden is (score 1), een kruis in het meest rechtse vak betekent dat de cliënt zeer tevreden is (score 7). Van deze 12 vragen wordt een totaalscore berekend. Daarnaast zijn er vier ja/nee vragen over (ervaren) geweld en sociale contacten.

1.3.6 UTOPIA-vragenlijst

Als aanvulling op de gegevens die door middel van bovenstaande onderzoeksinstrumenten worden verzameld, is er een vragenlijst voor cliënten samengesteld (Bijlage 6). In deze vragenlijst komen naast sociaal demografische gegevens, ook betrokkenheid van andere instanties dan de RIBW, tevredenheid met de contacten met die instanties en emotionele en praktische steun aan de orde. Naast

de vragenlijst zijn er ook cliëntengegevens opgevraagd bij de administratie van iedere RIBW. Van alle deelnemende cliënten leverden zij: geboortedatum, postcode huisadres, periode in zorg, indicatiefunctie en -klasse en gedeclareerde zorg.

1.3.7 UTOPIA-dagboek

Het UTOPIA-dagboek (Bijlage 7) is ontwikkeld in samenwerking met de cliënten(raad) van de RIBW Drenthe). Aan de hand van een pilot met twee versies van het dagboek onder vier RIBW-cliënten, is de als beter beoordeelde versie met feedback van de cliënten verder uitgewerkt tot het uiteindelijke dagboek. Tijdens de tweede fase van UTOPIA hebben de deelnemende cliënten een week lang dit dagboek bijgehouden. Ze gaven aan wat ze op een dag deden en met wie en waar deze activiteit plaatsvond. Wanneer er contact plaatsvond met de RIBW-begeleider werd dit per dag apart genoteerd. Ook de aard en duur van het contact werden vastgelegd. Er werd aan iedere dag een (rapport)cijfer toegekend van één tot en met tien, met de mogelijkheid dit cijfer toe te lichten.

1.3.8 Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES)

De BES (Schene & Van Wijngaarden, 1991) bevat 80 vragen die vier belastingsfactoren van naastbetrokkenen van mensen met psychische klachten in kaart brengen, te weten spanning, zorgen maken, toezicht houden en aansporen. Voor het UTOPIA-onderzoek is de BES aangepast aan de cliëntenpopulatie van de RIBW(Bijlage 8). Alle deelnemende cliënten werd toestemming gevraagd de BES op te sturen naar een naastbetrokkene, 305 cliënten gaven hiertoe toestemming. Naastbetrokkenen ontvingen naast de BES een begeleidend schrijven met toelichting en een gefrankeerde retourenvelop. Slechts in 177 gevallen werd de BES ingevuld teruggestuurd. Vanwege deze lage respons wordt de BES in dit rapport niet besproken.

1.4 Uitvoering van het onderzoek

Van de 21 RIBW's hebben 18 RIBW's meegedaan. Twee RIBW's zagen van deelname af omdat de praktische uitvoering niet mogelijk werd geacht binnen de eigen organisatie en één RIBW participeerde al in ander onderzoek. In september 2007 is de tweede fase van start gegaan met een pilot in de RIBW Zwolle (nu onderdeel van RIBW IJssel & Vecht). Deze verliep successvol en tot en met juli 2008 is het onderzoek verder uitgevoerd in de overige RIBW's.

De aanpak was voor iedere RIBW als volgt: de begeleiders kregen eerst een training in het scoren van de verschillende onderzoeksinstrumenten. De trainingen vonden voor meerdere RIBW's tegelijk plaats op een locatie van één van de instellingen. De scoreformulieren met daarop de HoNOS, de CANSAS en de HAS werden door begeleiders nog op de trainingsdag over hun cliënten ingevuld en aan het eind van de

dag bij het onderzoeksteam ingeleverd. Iedere vertegenwoordigde RIBW kreeg een 'dagboekweek' toegewezen, waarin de cliënten hun dagboek en vragenlijst moesten invullen en een aansluitende 'interviewweek' waarin het interview met een lid van het onderzoeksteam plaatvond. De begeleiders kregen de dagboeken en vragenlijsten voor hun cliënten mee en werden geïnstrueerd over het invullen ervan, zodat zij dit op hun beurt weer aan hun aan cliënten konden uitleggen. De door de cliënten ingevulde dagboeken en vragenlijsten werden tijdens het interview bij het onderzoeksteam ingeleverd. Een interview nam, afhankelijk van de cliënt, ongeveer 20 minuten tot een uur in beslag.

1.5 Statistische verwerking

Voor de analyses wordt gebruik gemaakt van het statistisch rekenprogramma SPSS, versie 16. De analyses zijn gericht op het bepalen van statistisch significante verschillen tussen groepen cliënten en van samenhangen tussen variabelen. Wanneer in dit rapport wordt gesproken over significante verschillen of samenhangen dan wordt hiermee bedoeld dat er *statistisch* significante verschillen of samenhangen zijn gevonden met een significantieniveau van p<0,01. Dit wil zeggen dat het 99% zeker is dat de gevonden resultaten niet veroorzaakt worden door toeval.

Met behulp van de Kolmogorov-Smirnov test wordt de verdeling van continue variabelen onderzocht (wel of niet normaal verdeeld). Om te bepalen of verschillen tussen twee groepen statistisch significant zijn wordt voor continue, normaal verdeelde variabelen gebruik gemaakt van de T-test; voor continue niet-normaal verdeelde variabelen de non-parametrische Mann-Whitney test; voor categoriale variabelen wordt de Chi-square berekend. Om het verschil in gemiddelde tussen drie groepen te kunnen berekenen wordt de Oneway ANOVA uitgevoerd. Daarnaast kan de samenhang tussen variabelen worden bepaald met behulp van de Pearson correlatiecoëfficiënt voor continue normaal verdeelde variabelen en de Kendall's taub voor continue niet normaal verdeelde variabelen. Er wordt gesproken van een sterk verband als de correlatiecoëfficiënt gelijk of groter is dan 0,5, van een redelijk verband als de correlatiecoëfficiënt ligt tussen de 0,3 en 0,5 en van een zwak verband als de correlatiecoëfficiënt kleiner is dan 0,3. De 'General Linear Model' (GLM) procedure wordt toegepast om te bepalen of de uitkomsten van dit onderzoek (zie §1.2.1 t/m 1.2.5) worden beïnvloed door de sociaal demografische en psychiatrische kenmerken van de ondervraagde cliënten (zie tabel 1).

1.6 Representativiteit van de deelnemende cliënten

In totaal zijn er tijdens de tweede fase van UTOPIA via 123 begeleiders (18 RIBW's) 1456 cliënten benaderd voor deelname aan het onderzoek, waarvan 842 cliënten aan

het individuele onderzoek hebben meegedaan. Toch hebben we door praktische oorzaken in enkele gevallen niet alle gegevens van deze cliënten ontvangen. Cliënten zagen bijvoorbeeld af van een interview of begeleiders stuurden nog ontbrekende formulieren -ook na herhaaldelijk contact hierover- niet op. Dit betekent dat het aantal beschikbare gegevens per besproken onderzoeksonderdeel kan verschillen. Per onderzoeksonderdeel wordt daarom in de bijhorende tabellen het aantal beschikbare gegevens vermeld.

Begeleiders hebben 1378 formulieren ingevuld met een aantal sociaal demografische en diagnostische gegevens over alle cliënten die zij benaderd hebben voor het onderzoek (zowel deelnemers als niet-deelnemers) (zie Bijlage 8). De groep deelnemers is met de groep niet-deelnemers vergeleken op deze geïnventariseerde kenmerken (zie Tabel 1). Ze bleken nauwelijks en niet significant van elkaar te verschillen op het gebied van leeftijd, geslacht, zorgtype (BW of BZW) en zorgduur bij de RIBW, de psychiatrische hoofddiagnose en de aanwezigheid van verslavingsproblematiek en persoonlijkheidsstoornissen.

Tabel 1 Deelnemers en niet-deelnemers¹⁾ met elkaar vergeleken*

	Deelne	mers (n=842)	Niet-de	eelnemers (n=536)
Leeftijd, gemiddelde (sd)	43,5	(13,6)	44,1	(14,6)
Geslacht, % mannen (n))	57,2	(479)	58,5	(316)
Zorgtype, % BW (n)	60,7	(489)	64,1	(344)
Zorgduur, % (n)				
0 tot 4 jaar	54,7	(436)	54,1	(288)
4 tot 6 jaar	18,3	(146)	18,2	(97)
6 jaar of meer	27,0	(215)	27,6	(147)
Psychiatrische diagnose				
Psychotische stoornis	41,9	(330)	47,8	(249)
Angst- of stemmingsstoornis	27,7	(218)	23,3	(121)
Overig	30,4	(239)	29,0	(151)
Persoonlijkheidsstoornis, % (n)	37,3	(290)	33,5	(171)
Middelenmisbruik, % (n)	28,5	(228)	32,5	(173)

¹⁾ Cliënten die door begeleiders geïnformeerd werden over het onderzoek, maar niet wilden deelnemen.

Door begeleiders werden over de deelnemende cliënten 813 scoreformulieren (Bijlage 10) ingevuld met de HoNOS, de CANSAS en de HAS. De groep deelnemende cliënten bestond voor 61% uit BW-cliënten (residentieel) en 39% uit BZW-cliënten (ambulant). Deze verhouding tussen residentiële en ambulante cliënten is niet representatief voor de totale RIBW-populatie. Tijdens de eerste fase van UTOPIA is vastgesteld dat de totale RIBW-populatie op peildatum 1 januari 2006 voor 45%

^{*} Per onderdeel verschilt het aantal beschikbare gegevens, zie Bijlage 9 voor een overzicht

bestond uit residentiële cliënten en voor 55% uit ambulante cliënten (Heer-Wunderink et al., 2007). De cliënten die hebben deelgenomen aan het onderzoek zijn benaderd door hun, door middel van een aselecte steekproef gekozen, begeleider. Hoewel we bij het trekken van de steekproef rekening hielden met het werkveld van de begeleiders (residentieel of ambulant), heeft dat er toch niet toe geleid dat de verhouding tussen deelnemende BW- en BZW-cliënten overeenkomt met de werkelijke verhouding van de totale RIBW-populatie. Dit verschil tussen de onderzoekspopulatie van de tweede fase en de totale cliëntenpopulatie van de RIBW is ook niet veroorzaakt doordat BZW-cliënten minder geneigd waren deel te nemen aan het onderzoek. De verhouding tussen BW- en BZW-cliënten van de groep cliënten die niet heeft deelgenomen is, net als voor de cliënten die wel hebben deelgenomen, ongeveer 60:40. Een mogelijkheid zou kunnen zijn dat BW-cliënten meer tijd in de woonvorm doorbrengen dan dat BZW-cliënten thuis zijn, bijvoorbeeld omdat BZW-cliënten meer activiteiten buitenshuis hebben (dit blijkt enigszins het geval te zijn, zie §2.3.1). Hierdoor konden BW-cliënten mogelijk makkelijker ingepland worden voor een interview.

Om de representativiteit van de deelnemende cliënten van de tweede fase ten opzichte van de totale RIBW-populatie verder te bepalen, zijn deze twee groepen - naast het zorgtype- met elkaar vergeleken op sociaal demografische en diagnostische kenmerken (zie Tabel 2). Wat betreft leeftijd en geslacht blijken de deelnemende cliënten niet significant te verschillen van de totale populatie. Met betrekking tot diagnostische kenmerken, blijken de deelnemende cliënten van de tweede fase wel te verschillen van de totale RIBW-populatie. De deelnemersgroep van de tweede fase blijkt significant minder BZW-cliënten met een psychotische stoornis te bevatten dan de totale BZW-populatie zoals bekend uit de eerste fase. Verder blijken deelnemende BW-cliënten vaker verslavingsproblemen te hebben en hebben zowel deelnemende residentiële als ambulante cliënten vaker een persoonlijkheidsstoornis.

Deze diagnostische verschillen tussen de totale RIBW-populatie en de deelnemende cliënten van de tweede fase kunnen worden veroorzaakt door de verschillende manieren waarop de gegevens werden verzameld tijdens de eerste en de tweede fase. In de eerste fase is gebruik gemaakt van de administratieve gegevens van de RIBW's en dossieronderzoek; in de tweede fase is begeleiders zelf gevraagd aan te geven of deze problematiek bij hun cliënten aanwezig is. Het is heel goed mogelijk dat administratieve gegevens en ook dossiers niet altijd even compleet of up to date zijn, zodat informatie over dit soort zaken ontbreekt.

Tabel 2 Sociaal demografische en diagnostische kenmerken cliënten eerste en tweede fase

	Steekproef tw	veede fase	RIBW-populatie eerste fase	
	(n=832)	(n=832)		
	BW (n=505)	BZW (n=327)	BW (n=3787)	BZW (n=4226)
Leeftijd, gemiddelde (sd)	43 (14,4)	44 (12,2)	46 (15,3)	45 (13,9)
Geslacht, % mannen (n)	61 (298)	50 (158)	63(2386)	55 (2324)
Psychiatrische diagnose, % (n)				
Psychotische stoornis	51 (244)	28 (84) *	57(1364)	42 (973)
Angst- of stemmingsstoornis	20 (96)	39 (118)	17 (415)	31 (712)
Overig	29 (137)	33 (101)	26 (609)	28 (640)
Persoonlijkheidsstoornis, % (n)	35 (168) *	41 (120) *	29 (763)	34 (923)
Middelenmisbruik, % (n)	33 (159) *	22 (67)	24 (653)	19 (530)

^{*} Significant verschil BW en BZW, p<0,01

1.7 Representativiteit dagboek

Uit het totaal aantal ingevulde dagboeken door cliënten werd aselect een steekproef getrokken voor de analyses die gedaan werden voor dit rapport. Dit betekende dat de dagboekgegevens van 40% van de deelnemers (n=345) beschikbaar waren. Deze deelnemers blijken niet significant te verschillen van deelnemers waarvan de dagboekgegevens nog niet zijn verwerkt op een aantal sociaal demografische (geslacht, leeftijd, werk, opleiding) en psychiatrische kenmerken (diagnose, zorgduur, aanwezigheid van middelenafhankelijkheid en persoonlijkheidsstoornissen). Hiermee lijken ze dus een goede afspiegeling van de totale groep deelnemers te zijn.

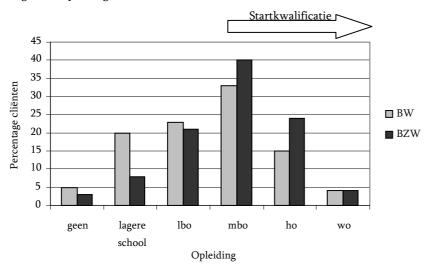
2 Persoonlijk functioneren van cliënten

De begeleiding van de RIBW is gericht op rehabilitatie en herstel van haar cliënten. Om deze begeleiding vorm te geven en aan te laten sluiten bij de behoeften van cliënten, is kennis nodig van de mogelijkheden die RIBW-cliënten zelf hebben om te herstellen. Tijdens de tweede fase van UTOPIA is zowel van cliënten als van begeleiders informatie verzameld over een aantal factoren die van grote invloed zijn op de mate waarin iemand kan herstellen. Het gaat ten eerste om een aantal maatschappelijke factoren die herstel beïnvloeden. Ten tweede is met behulp van de begeleiders het functioneringsniveau van cliënten in kaart gebracht en hebben zowel cliënten als begeleiders aangegeven welke zorgbehoeften RIBW-cliënten hebben.

2.1 Maatschappelijke factoren

2.1.1 Opleidingsniveau

In de prestatiegerichte maatschappij van tegenwoordig is een schooldiploma onmisbaar, en dan in het bijzonder een diploma waarmee men uitzicht heeft op een plaats op de arbeidsmarkt. Dit wordt een startkwalificatie genoemd en wordt door de overheid gedefinieerd als het minimale onderwijsniveau dat nodig is om kans te maken op een duurzame baan. Het gaat om een havo-, vwo- of mbo-diploma op niveau 2. Uit Figuur 1 valt op te maken dat een grote groep RIBW-cliënten geen startkwalificatie heeft, te weten 47% van de residentiële cliënten en 32% van de ambulante cliënten.



Figuur 1 Opleidingsniveau en startkwalificatie

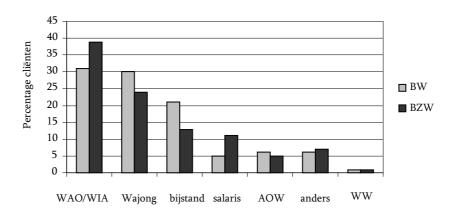
Een plek veroveren op de arbeidsmarkt is voor deze mensen extra moeilijk. Naast het gemis van een startkwalificatie speelt de psychiatrische beperking mee, waardoor zowel het volgen van een opleiding waarmee een startkwalificatie behaald kan worden, als het vinden en behouden van een 'gewone' baan wordt bemoeilijkt.

Ten tijde van het onderzoek geeft drie procent van de residentiële cliënten en drie procent van de ambulante cliënten aan een opleiding te volgen. Deze groep mensen is jonger dan de totale RIBW-populatie en heeft ook een hoger opleidingsniveau. Er is dus slechts een kleine groep cliënten die bezig is zichzelf te ontwikkelen op scholingsgebied, terwijl de groep mensen die hier in het kader van het vergemakkelijken van maatschappelijke participatie behoefte aan heeft, veel groter is. Bovendien heeft de meerderheid van de studerende cliënten reeds een startkwalificatie op zak. Dit geeft aan dat scholing een grote maatschappelijke drempel vormt voor die cliënten die dat het hardste nodig hebben.

2.1.2 Inkomen

Het overzicht van de belangrijkste bronnen van inkomen in Figuur 2 weerspiegelt eveneens het beeld van een groep mensen die ernstig wordt beperkt in hun functioneren. De WAO/WIA en de Wajong zijn voor ongeveer 60% van de RIBW-cliënten de belangrijkste inkomensbronnen. Het is een groep mensen die in meerdere of mindere mate en soms al voor langere tijd of vanaf een jonge leeftijd niet (volledig) mee kan doen.

Figuur 2 Inkomensbronnen



Inkomensbron

Een overzicht van het netto-inkomen van ambulante en residentiële cliënten was hier op zijn plaats geweest. Voor residentiële cliënten was het echter vaak moeilijk om de hoogte van het inkomen na aftrek van de AWBZ-bijdrage te achterhalen. Zij konden

vaak wel de hoeveelheid zakgeld per maand aangeven, maar dit bleek weer moeilijk vergelijkbaar met het inkomen van ambulante cliënten. Al met al lijkt het erop dat BW-cliënten minder te besteden hebben dan BZW-cliënten, maar helemaal precies kunnen we dit niet achterhalen.

Er is naast de bron van inkomsten ook aan cliënten gevraagd of ze van dat inkomen kunnen rondkomen. BZW-cliënten hebben in 40% van de gevallen moeite om rond te komen, het lukt maar net of (net) niet om de vaste lasten en de dagelijkse boodschappen te betalen. BW-cliënten hebben relatief minder moeite om rond te komen, echter ook in deze cliëntengroep gaat het om 30% van de cliënten.

2.2 Functioneringsniveau en zorgbehoeften

Naast de maatschappelijke positie van cliënten zijn ook het dagelijks functioneren en de problemen die men daarbij ervaart van aanzienlijke invloed op de mate waarin en de manier waarop mensen kunnen werken aan hun herstel.

2.2.1 Psychisch en sociaal functioneren

Begeleiders hebben het functioneringsniveau van hun cliënten op twaalf verschillende levensgebieden beoordeeld met behulp van de HoNOS (zie §1.3.1 en Bijlage 1). Aan ieder levensgebied wordt door de begeleider een score toegekend die de ernst van functionele beperkingen weergeeft. BW- en BZW-cliënten verschillen niet op de totaalscore van de HoNOS (11,7 (sd 7,2) vs 11,6 (sd 6,6)).

Op basis van de toegekende scores zijn de BW- en BZW-cliënten onderverdeeld in de vier hier volgende functioneringsgroepen, toenemend in ernst van de gepresenteerde problematiek (zie voor een omschrijving van de categorieën §1.2.1):

- subklinische functioneringsproblemen;
- milde functioneringsproblemen;
- ernstige functioneringsproblemen;
- zeer ernstige functioneringsproblemen.

In Figuur 3 wordt een overzicht gegeven van de verdeling van BW- en BZW-cliënten over deze vier groepen. De verdeling van BW- en BZW-cliënten over de vier functioneringsniveaus is vergelijkbaar. Het totale gemiddelde functioneringsniveau van residentiële en ambulante cliënten is volgens begeleiders gelijk. Dit is opmerkelijk, omdat men zou verwachten dat residentiële cliënten meer beperkingen ondervinden in hun functioneren dan cliënten die zelfstandig wonen en op afstand begeleid worden. Een kwart van de RIBW-populatie kampt met zeer ernstige functioneringsproblemen op twee of meer gebieden. Het gaat dan voornamelijk om psychiatrische problemen op het gebied van angst, spanning en eetproblemen,

lichamelijke problemen, beperkingen ten aanzien van sociaal functioneren en ADL en dagbesteding.

BW (n=497)

BZW (n=317)

11%

25%

□ subklinisch
□ mild
□ ernstig
□ zeer ernstig

Figuur 3 Functioneringsniveau BW- en BZW-cliënten (%)

2.2.2 Samenhang functioneringsniveau en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

Er is met behulp van de GLM procedure onderzocht of het functioneringsniveau van cliënten samenhangt met de sociaal demografische en psychiatrische kenmerken uit tabel 2 van hoofdstuk 1. De sociaal demografische kenmerken van de cliënten bleken geen invloed te hebben op het totale gemiddelde functioneringsniveau. Met betrekking tot de psychiatrische kenmerken van de cliënten bleek de diagnose ook geen invloed te hebben op het totale gemiddelde functioneringsniveau, de aanwezigheid van een persoonlijkheidsstoornis en de aanwezigheid van verslavingsproblematiek echter wel. Cliënten waarbij of een persoonlijkheidsstoornis of verslavingsproblematiek aanwezig is, hebben een lager totaal gemiddeld functioneringsniveau dan cliënten zonder deze problematiek (resp. 13,0 (sd 6,0) vs 10,8 (sd 6,3) en 13,7 (sd 6,9) vs 10,9 (sd 5,9))¹. Voor een overzicht van de volledige statistische resultaten van de GLM procedure, zie Bijlage 11 Tabel 1.

Om het functioneringsniveau van RIBW-cliënten te kunnen vergelijken met een andere cliëntengroep hebben we gebruik gemaakt van gegevens uit de PHAMOUS-studie (PHArmacotherapy Monitoring and OUtcome Survey). In deze studie wordt de lichamelijke en psychische gezondheid van mensen die op een verblijfsafdeling van de GGZ zijn opgenomen met een psychotische stoornis jaarlijks onderzocht. Uit de HoNOS-scores blijkt dat de verdeling over de vier HoNOS-groepen van cliënten uit de PHAMOUS-studie en RIBW-cliënten ongeveer gelijk is (zie Figuur 4). Het psychische en sociale functioneringsniveau van RIBW-cliënten (zowel ambulant als residentieel) lijkt overeen te komen met dat van patiënten die opgenomen zijn op een verblijfsafdeling in de GGZ. De groep cliënten van de PHAMOUS-studie waarmee hier wordt vergeleken is echter klein, waardoor de resultaten niet zonder meer kunnen worden gegeneraliseerd naar de gehele GGZ-populatie. Nader onderzoek

¹ Mann Whitney Z=5,3, p<0,01

naar de overeenkomsten en/of verschillen tussen de cliënten van de RIBW en patiënten van de GGZ is hiervoor noodzakelijk.

PHAMOUS (n=55)

RIBW (n=821)

8%

25%

subklinisch
mild
ernstig
zeer ernstig

Figuur 4 Functioneringsniveau PHAMOUS en RIBW-cliënten (%)

2.2.3 Zorgbehoeften

Het tweede gebied dat invloed heeft op de herstelmogelijkheden van cliënten is het gebied van de zorgbehoeften. Met behulp van de CANSAS zijn de behoeften van RIBW-cliënten op 22 levensgebieden geïnventariseerd plus nog eens vier extra levensgebieden (zie §1.2.2 en Bijlage 2). Hierbij hebben niet alleen begeleiders hun oordeel gegeven, maar is ook de cliënten zelf naar hun oordeel over zorgbehoeften gevraagd. Begeleiders hebben voor al hun deelnemende cliënten de CANSAS ingevuld; bij cliënten is tijdens een interview de CANSAS afgenomen door een medewerker van het onderzoeksteam.

Zorgbehoeften zijn onder te verdelen in twee categorieën, respectievelijk vervulde zorgbehoeften en onvervulde zorgbehoeften. Men spreekt van een vervulde zorgbehoefte als aan de behoefte aan ondersteuning op een adequate manier tegemoet wordt gekomen. Er is sprake van een onvervulde zorgbehoefte als er ondersteuning nodig is, maar de benodigde ondersteuning niet of onvoldoende wordt geboden. In Tabel 3 wordt een overzicht gegeven van het aantal (on)vervulde zorgbehoeften van BW- en BZW-cliënten.

Tabel 3 Aantal zorgbehoeften, gemiddelde (sd)

	BW (n=467)		BZW (n=298)	
Oordeel	Cliënt	Begeleider	Cliënt	Begeleider
Vervulde zorgbehoeften	6,1 (2,2)	7,6 (2,9)	4,5 (2,1)	5,5 (2,7)
Onvervulde zorgbehoeften	1,2 (1,5)	1,6 (2,0)	1,5 (1,7)	1,7 (2,2)
Verhouding onvervuld/vervuld	1:5,1	1:4,8	1:3,0	1:3,2

BW-cliënten rapporteren over het algemeen significant meer zorgbehoeften², en in het bijzonder meer vervulde zorgbehoeften, dan BZW-cliënten en dat geldt ook voor hun begeleiders. Levensgebieden waarop in het beschermd wonen vaker dan in het begeleid zelfstandig wonen een vervulde zorgbehoefte bestaat, zijn onder meer 'voeding', 'psychotische symptomen' en 'onderwijs en administratie'.

Verder blijken residentiële en ambulante cliënten beiden ongeveer gemiddeld één à twee onvervulde zorgbehoeften te hebben, dat wil zeggen twee zorgbehoeften waarvoor geen of onvoldoende ondersteuning wordt geboden. Deze aantallen komen overeen met andere studies die de zorgbehoeften van langdurig zorgafhankelijke cliënten (zowel ambulant als residentieel) in kaart hebben gebracht (Van Busschbach et al, 2004; Meijer et al, 2004). De levensgebieden waarop de onvervulde zorgbehoeften zich volgens cliënten voornamelijk afspelen zijn terug te vinden in de Top 5 in Tabel 4, waar het percentage aangeeft welk deel van de cliënten aangeeft een onvervulde zorgbehoefte te hebben op dat levensgebied. Opvallend is dat de, volgens cliënten, meest voorkomende onvervulde zorgbehoeften van BW- en BZW-cliënten op dezelfde levensgebieden liggen, voornamelijk in de sociale sfeer en op het gebied van geestelijke en lichamelijke gezondheid.

Tabel 4 Top 5 Onvervulde zorgbehoeften cliënten, volgens cliënt, % (n)

BW			BZW		
1 Gezelschap	18	(81)	1 Psychisch onwelbevinden	23	(68)
2 Psychisch onwelbevinden	17	(80)	2 Gezelschap	21	(62)
3 Intieme relaties	12	(55)	3 Lichamelijke gezondheid	17	(48)
4 Sexualiteit	12	(53)	4 Sexualiteit	14	(39)
5 Lichamelijke gezondheid	10	(47)	5 Intieme relaties	17	(48)

In Tabel 5 wordt vervolgens de zorgbehoeften-Top 5 op basis van het oordeel van de begeleider weergegeven. Begeleiders van residentiële en ambulante cliënten zijn eveneens eensgezind in hun oordeel over de levensgebieden waarop hun cliënten onvoldoende steun ervaren.

De door begeleiders gerapporteerde onvervulde zorgbehoeften verschillen op twee belangrijke punten wel van die van de cliënt. Ten eerste komt het levensgebied 'lichamelijke gezondheid' niet voor in het lijstje van begeleiders en wel in dat van cliënten (percentage overeenstemming van 56%). Van de groep cliënten die hier een onvervulde zorgbehoefte rapporteert, blijkt de helft van de begeleiders hier een vervulde zorgbehoefte te rapporteren en bijna een kwart geen zorgbehoefte.

² Mann Whitney Z=-6,7, p<0,01

Tabel 5 Top 5 Onvervulde zorgbehoeften cliënten, volgens begeleider, % (n)

BW			BZW		
1 Intieme relaties	21	(78)	1 Gezelschap	25	(78)
2 Gezelschap	20	(94)	2 Intieme relaties	22	(58)
3 Activiteiten overdag	15	(74)	3 Psychisch onwelbevinden	21	(65)
4 Psychisch onwelbevinden	14	(69)	4 Sexualiteit	18	(33)
4 Sexualiteit	14	(30)	5 Activiteiten overdag	16	(51)

Lichamelijke problemen krijgen in de huidige praktijk van de GGZ vaak nog onvoldoende aandacht. Behandelaren zijn zich er van bewust dat mensen die psychofarmaca -waaronder antipsychotica- gebruiken, een hoger risico lopen op lichamelijke ziekten als diabetes mellitus en hart- en vaatziekten, maar er vindt meestal geen systematische monitoring van de lichamelijke gezondheid plaats. Er wordt daarom in de literatuur gepleit voor de implementatie van een richtlijn waarmee lichamelijke problemen kunnen worden voorkomen of in een vroegtijdig stadium kunnen worden opgespoord en behandeld (Cahn et al., 2008; Scheepers-Hoeks et al, 2008). Het eerder genoemde PHAMOUS-onderzoek heeft dit ook als doelstelling. De RIBW, waarbij veel cliënten met schizofrenie en aanverwante stoornissen in zorg zijn, zou zich bij een dergelijk onderzoek kunnen aansluiten.

Ten tweede komt het levensgebied 'activiteiten overdag' niet voor in de Top 5 van cliënten, maar wel in de Top 5 van begeleiders. Blijkbaar bestaat op dit levensgebied weinig overeenstemming tussen het oordeel van begeleiders en cliënten (53%), dit geldt voor zowel de residentiële als de ambulante setting.

Naast de 22 items van de CAN werden nog vier extra items uitgevraagd bij begeleiders en cliënten, te weten Betaald werk, Zingeving en herstel, Juridisch en Bijwerkingen van medicatie. Het blijkt dat 18% van de cliënten op dit laatste levensgebied een onvervulde zorgbehoefte rapporteert terwijl dit bij acht procent van de begeleiders het geval is. Het is opvallend dat de klachten die cliënten in het dagelijks leven ervaren als gevolg van medicatiegebruik bij begeleiders onderbelicht zijn, terwijl een grote groep cliënten medicatie gebruikt. Tijdens de eerste fase van UTOPIA is het medicatiegebruik van cliënten geïnventariseerd. Toen bleek 74% van de cliënten psychofarmaca te gebruiken en 54% van de cliënten specifiek antipsychotica (De Heer-Wunderink et al, 2007). De hinder veroorzaakt door bijwerkingen van medicatie is niet alleen bij de RIBW, maar eveneens GGZ-breed onderbelicht.

Uit Tabel 4 en 5 blijkt dat naast lichamelijke en psychische gezondheid de meeste onvervulde zorgbehoeften zich bevinden op het terrein van de sociale participatie van cliënten. De maatschappelijke drempels die RIBW-cliënten ondervinden zijn in §2.1 al aan de orde geweest. Op het sociale vlak liggen de beperkingen veelal bij het vormen en behouden van vriendschappen en het vinden of het gemis van een

partner. Sexualiteit is tenslotte ook een belangrijke onvervulde zorgbehoefte van cliënten. Seksuele functiestoornissen komen veel voor bij het gebruik van antipsychotica. In veel gevallen zijn deze stoornissen door middel van een gerichte behandeling op te lossen (Knegtering e.a., 2007). Dit benadrukt nogmaals het belang om aandacht te besteden aan bijwerkingen van medicatie en lichamelijke problemen van cliënten en deze ook systematisch en periodiek in kaart te brengen.

De CANSAS kan ook in verschillende domeinen worden ingedeeld: 22 items worden onderverdeeld in vijf domeinen:

- Basis (drie items): Activiteiten overdag, Huisvesting, Voeding;
- Gezondheid (zeven items): Psychotische symptomen, Psychisch onwelbevinden, Lichamelijke gezondheid, Veiligheid voor zichzelf, Veiligheid voor anderen, Drugs, Alcohol;
- Sociaal (drie items): Gezelschap, Intieme relaties, Seksuele leven;
- Functioneren (vijf items): Geld, Basisonderwijs, Zorg voor kinderen, Zelfverzorging, Huishouden;
- Diensten (vier items): Informatie, Uitkeringen, Vervoer, Telefoon.

In Tabel 6 (BW-cliënten) en 7 (BZW-cliënten) zijn de cliënten verdeeld over deze domeinen weergegeven in drie categorieën, namelijk: cliënten zonder zorgbehoeften in het domein, cliënten met minimaal één vervulde zorgbehoefte en geen onvervulde zorgbehoeften op de items in het domein en cliënten met minimaal één onvervulde zorgbehoefte in het domein. Er is steeds gekozen voor het oordeel van de begeleider.

Voor bijna alle domeinen geldt dat de groep BW- en BZW-cliënten met minimaal één vervulde zorgbehoefte het grootst is. In deze categorie vinden we voor BW-cliënten de grootste groep in het domein Basis en voor BZW-cliënten in het domein Gezondheid. Over alle domeinen bekeken is deze categorie bij BW-cliënten in het algemeen groter dan bij BZW-cliënten. Opvallend is dat de categorie BW- en BZW- cliënten met minimaal één onvervulde zorgbehoefte over alle domeinen ongeveer gelijk is.

Tabel 6 CANSAS-domeinen van BW-cliënten, % (n)

	Geen zorgbehoefte		Vervulde zorgbehoefte ¹⁾		Onvervulde zorgbehoefte ²⁾		
Basis	5,0	(25)	76,2	(385)	18,8	(95)	
Gezondheid	5,5	(28)	62,0	(313)	32,5	(164)	
Sociaal	30,7	(155)	41,0	(207)	28,3	(143)	
Functioneren	13,7	(69)	65,3	(330)	21,0	(106)	
Diensten	38,8	(196)	49,9	(252)	11,3	(57)	

¹⁾ Cliënten met minimaal één vervulde zorgbehoefte in het domein en geen onvervulde zorgbehoeften

²⁾ Cliënten met minimaal één onvervulde zorgbehoefte in het domein

Tabel 7 CANSAS-domeinen van BZW-cliënten, % (n)

	Geen zorgbeho	oefte Vervulde zorgbehoefte ¹⁾	Onvervulde zorgbehoefte ²⁾
Basis	36,1 (118)	44,0 (144)	19,9 (65)
Gezondheid	9,2 (30)	58,4 (191)	32,4 (106)
Sociaal	30,6 (100)	35,5 (116)	33,9 (111)
Functioneren	21,1 (69)	57,8 (189)	21,1 (69)
Diensten	51,4 (168)	37,9 (124)	10,7 (35)

¹⁾ Cliënten met minimaal één vervulde zorgbehoefte in het domein en geen onvervulde zorgbehoeften

Ten aanzien van deze laatste categorie blijken volgens begeleiders op de domeinen Gezondheid en Sociaal de meeste zorgbehoeften te bestaan waar niet of onvoldoende aan wordt tegemoet gekomen. Dit geldt zowel voor residentiële als ambulante cliënten.

2.2.4 Samenhang zorgbehoeften volgens cliënt en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

Met behulp van de GLM procedure is bekeken of het totale aantal zorgbehoeften (dus onvervulde én vervulde zorgbehoeften) dat door cliënten wordt gerapporteerd, samenhangt met hun sociaal demografische en psychiatrische kenmerken. Er is gekozen voor het onderzoeken van het totale aantal zorgbehoeften, omdat bij een uitsplitsing van zorgbehoeften naar vervuld en onvervuld, de te vergelijken groepen te klein worden om de GLM-procedure betrouwbaar toe te passen. De volledige statistische resultaten van de GLM procedure zijn terug te vinden in Bijlage 11, Tabel 2a. In deze paragraaf worden alleen de statistisch significante resultaten besproken.

Er bestaat een significante samenhang tussen het totale aantal zorgbehoeften en de leeftijd van cliënten en het zorgtype waarvan ze gebruik maken. Hoe ouder de cliënt, hoe meer (on)vervulde zorgbehoeften3 en residentiële cliënten rapporteren meer zorgbehoeften dan ambulante cliënten (resp. 7,3 (sd 2,6) vs 5,9 (sd 2,7))4.

Verder is er sprake van samenhang tussen het totale aantal zorgbehoeften en de psychiatrische diagnose⁵. Cliënten met een psychotische stoornis hebben gemiddeld significant meer zorgbehoeften (7,2; sd 2,7) dan cliënten met een stemming- of angststoornis (6,9; sd 2,6), en cliënten met een overige stoornis zoals bijvoorbeeld autisme of een organisch syndroom (6,1; sd 2,8). Daarnaast is er een verband tussen een groter aantal zorgbehoeften en de aanwezigheid van verslavingsproblematiek⁶ of

²⁾ Cliënten met minimaal één onvervulde zorgbehoefte in het domein

³ Kendall's Tau correlatiecoefficient = 0,1, p<0,01

⁴ Mann Whitney Z= -6,7 p<0,01

⁵ One Way Anova F =10,8, df =2, p<0,01

⁶ Mann Whitney Z= -4,8 p<0,01

een persoonlijkheidsstoornis⁷ (resp. 7,5 (sd 2,7) vs 6,4 (sd 2,7) en 7,2 (sd 2,8) vs 6,4 (sd 2,6)). Nadere analyse van de gegevens wijst uit dat verslavingsproblematiek significant samenhangt met vervulde zorgbehoeften van cliënten⁸, terwijl de aanwezigheid van een persoonlijkheidsstoornis juist verband houdt met ónvervulde zorgbehoeften⁹.

2.2.5 Samenhang zorgbehoeften volgens begeleider en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

Ook het begeleidersoordeel over de aanwezigheid van zorgbehoeften bij hun cliënten is met behulp van de GLM procedure onderzocht op het bestaan van een samenhang met de psychiatrische en sociaal demografische gegevens van de cliënten. De volledige statistische resultaten van de GLM procedure zijn terug te vinden in Bijlage 11, Tabel 2b. Van de onderzochte sociaal demografische kenmerken bleek alleen de samenhang tussen het zorgtype van de cliënt en het aantal zorgbehoeften dat begeleiders rapporteren over hun cliënten significant. Begeleiders rapporteren in het geval van BW-cliënten meer zorgbehoeften. Met betrekking tot psychiatrische kenmerken bleek er een samenhang te bestaan tussen het totale aantal zorgbehoeften en de aanwezigheid van verslavingsproblematiek of een persoonlijkheidsstoornis bij de cliënt. Wanneer er sprake is van één van deze problemen en vooral in het geval van verslavingsproblematiek, worden er door begeleiders meer zorgbehoeften gerapporteerd (resp. 7,9 (sd 3,5) vs 9,6 (sd 3,5) en 8,1 (sd 3,7) vs 8,9 (sd 3,3))¹⁰. Verder onderzoek naar deze resultaten wijst uit dat verslavingsproblematiek samenhangt met zowel het aantal gerapporteerde ónvervulde als vervulde zorgbehoeften door begeleiders¹¹. De aanwezigheid van een persoonlijkheidsstoornis blijkt alleen significant samen te hangen met het aantal ónvervulde zorgbehoeften in de ogen van de begeleiders12.

2.2.6 Samenhang functioneringsniveau en zorgbehoeften

De verwachting is dat cliënten met meer problemen op het gebied van psychisch en sociaal functioneren meer (on)vervulde zorgbehoeften zullen hebben. We vinden een redelijke samenhang tussen het functioneringsniveau en het aantal onvervulde zorgbehoeften zoals dit werd aangegeven door de begeleider: hoe slechter cliënten functioneren, hoe hoger het aantal onvervulde zorgbehoeften is minder sterk 14.

 $^{^7}$ Mann Whitney Z= -3,7 p<0,01

⁸ Mann Whitney Z= -3,9 p<0,01

⁹ Mann Whitney Z= -3,7 p<0,01

 $^{^{10}}$ Verslavingsproblematiek: Mann Whitney Z= -6,4 p<0,01; Persoonlijkheidsstoornis: Mann Whitney Z= -3,0 p<0,01

 $^{^{11}}$ Onvervulde zorgbehoeften: Mann Whitney Z= -4,9 p<0,01; Vervulde zorgbehoeften: Mann Whitney Z= -4,3 p<0,01

 $^{^{12}}$ Mann Whitney Z= -2,7 p<0,01

 $^{^{\}rm 13}$ Kendall's tau correlatie coëfficiënt 0,46, p<0,01

¹⁴ Kendall's tau correlatie coëfficiënt 0,19, p<0,01

2.3 Samengevat: Persoonlijk functioneren van cliënten

Zowel op opleidings-, op financieel als op sociaal gebied ervaren RIBW-cliënten maatschappelijke drempels die hun participatie in de samenleving hinderen. Een grote groep RIBW-cliënten heeft geen zogenaamde startkwalificatie en slechts een kleine groep cliënten is momenteel actief met een opleiding bezig. Het nettoinkomen van RIBW-cliënten is laag, waardoor ongeveer een derde van de cliënten moeite heeft de eindjes aan elkaar te knopen.

Het niveau waarop BW- en BZW-cliënten psychisch en sociaal functioneren is ongeveer gelijk. Meer dan de helft van de cliënten kampt met ernstige tot zeer ernstige problematiek en dit is vergelijkbaar met het niveau van cliënten die opgenomen zijn op verblijfsafdelingen in psychiatrische instellingen. Het functioneringsniveau van RIBW-cliënten blijkt significant samen te hangen met het aantal zorgbehoeften dat zij hebben. BW-cliënten rapporteren meer vervulde zorgbehoeften dan BZW-cliënten. Het aantal onvervulde zorgbehoeften van BW- en BZW-cliënten is ongeveer gelijk; beide gemiddeld één à twee onvervulde zorgbehoeften (op in totaal 26 levensgebieden). Cliënten rapporteren deze onvervulde zorgbehoeften echter op andere levensgebieden dan hun begeleiders. Wat betreft cliënten zijn Lichamelijke gezondheid en Bijwerkingen van medicatie onderdelen waarop vaak onvervulde zorgbehoeften voorkomen, terwijl deze in de Top 5 van begeleiders niet voorkomen. Ook uit andere onderzoeken blijken deze onderdelen in de zorg vaak onderbelicht en zullen zij mogelijk een aandachtspunt worden in nieuwe richtlijnen. Verder is het opmerkelijk dat cliënten Activiteiten overdag niet aanmerken als een duidelijke onvervulde zorgbehoefte, waar begeleiders dat wel doen. Ten aanzien van psychiatrische kenmerken is gebleken dat de aanwezigheid van een persoonlijkheidsstoornis samen hangt met meer onvervulde zorgbehoeften, zowel naar het oordeel van de begeleider als de cliënt. Verslavingsproblematiek leidt alleen in de ogen van de begeleiders tot meer onvervulde zorgbehoeften bij cliënten.

3 Maatschappelijke participatie en (in)formele ondersteuning

Mensen met een psychiatrische beperking ondervinden de gevolgen van deze beperking vaak op meerdere levensgebieden. In veel gevallen leidt dit tot een flinke maatschappelijke achterstand (Kroon, 1996), die ze zonder hulp niet kunnen overbruggen. Al vanaf de jaren '90 van de vorige eeuw wordt daarom gepleit voor het vormen van steunsystemen rondom deze mensen, bestaande uit zowel professionele als informele partijen die kunnen functioneren als steunbron. Aan de RIBW-cliënten is gevraagd met welke instellingen zij contact hebben en wie hun belangrijkste sociale partners zijn. Hiermee proberen we een beeld te krijgen van de samenstelling van de professionele en sociale netwerken rond de cliënten. Daarnaast bestuderen we de samenhang van de samenstelling van dat netwerk met andere factoren van herstel zoals deze in de voorgaande hoofdstukken werden besproken.

3.1 Dagbesteding en participatie in werk

Ten eerste is de participatie in werk en dagbestedingsactiviteiten van RIBW-cliënten in kaart gebracht. Dit onderwerp is erg actueel en wordt genoemd in het Visiedocument van GGZ Nederland (2008). Hierin wordt werk of zinvolle dagbesteding aangemerkt als een basisvoorwaarde voor het werken aan herstel. De ambitie van de GGZ Nederland op dit terrein behelst de versterking van de positie van cliënten op de arbeidsmarkt en het voorkómen van hoge drempels richting de arbeidsmarkt voor (jonge) cliënten. Dit is geen gemakkelijke doelstelling, zie ook §2.1 van dit rapport betreffende de maatschappelijke factoren van herstel van cliënten. Het is dan ook de bedoeling dat zowel het Ministerie van VWS, het Ministerie van Sociale Zaken en de GGZ, als de gemeenten, het UWV en de sociale werkplaatsvoorzieningen zich gezamenlijk inspannen om deze doelstelling te bereiken.

3.1.1 Dagbesteding

Eén op de tien residentiële cliënten geeft aan een onvervulde zorgbehoefte te hebben met betrekking tot de activiteiten die men overdag verricht. Het percentage ambulante cliënten met een onvervulde zorgbehoefte op het gebied van activiteiten is nagenoeg gelijk, te weten 11%. Ongeveer de helft van de cliënten (48% van de BW-en 53% van de BZW-cliënten) heeft geen zorgbehoefte op dit gebied en kan het kennelijk zonder ondersteuning redden. Dit betekent dat ook een groot deel van de cliënten bevredigende ondersteuning ondervindt op het gebied van dagbesteding (42% van de BW- en 36% van de BZW-cliënten). Het dagactiviteitencentrum

(kortweg DAC) heeft hierbij een belangrijke functie. BW-cliënten maken vaker dan BZW-cliënten gebruik van het DAC (45% vs 33%)¹⁵.

Middels de CAN is cliënten gevraagd of zij een onvervulde zorgbehoefte hebben, maar ook in de vragenlijst (zie §1.3.6) is aandacht besteed aan het onderwerp dagbesteding. Er wordt daar gevraagd of cliënten nog dagbestedingswénsen hebben. Waar een aantal cliënten aangeeft geen onvervulde zorgbehoefte te hebben op het gebied van dagbesteding, komt wel een dagbestedingswéns naar voren in de vragenlijst. Een wens staat dus niet gelijk aan een onvervulde zorgbehoefte, maar is zeker van belang aangezien deze vertaald kan worden naar een concreet begeleidingsdoel waar de begeleider en de cliënt mee aan de slag kunnen.

Uit de vragenlijst blijkt dat 24% van de BW-cliënten en 33% van de BZW-cliënten (zeer) ontevreden is over hun daginvulling. In Tabel 8 wordt weergegeven hoeveel cliënten een wens aangeven op dit gebied. Het blijkt om ongeveer een derde van de BW- en BZW-cliënten te gaan. Deze percentages liggen veel hoger dan het percentage onvervulde zorgbehoeften (rond 10%). Hoewel cliënten hun dagbestedingssituatie niet als zodanig problematisch lijken te ervaren dat ze dit op de CANSAS aanmerken als onvervulde zorgbehoefte, is er blijkbaar nog wel behoefte aan verandering cq. verbetering van de situatie uitgedrukt in een wens.

Tabel 8 Wensen op het gebied van dagbesteding, % (n)

	BW (n=433)		BZV	V (n=271)
Wens mbt dagbesteding	32	(138)	35	(94)
Meer	75	(104)	71	(67)
Minder	8	(11)	3	(3)
Andere	17	(23)	26	(24)

3.1.2 Werk

Werk is één van de manieren om tot een zinvolle daginvulling te komen. In dit kader is het belangrijk om te weten hoe de huidige werksituatie van RIBW-cliënten eruit ziet. In Tabel 9 wordt een overzicht gegeven van de werksituatie van residentiële en ambulante cliënten ten tijde van het onderzoek. Hieruit blijkt dat de meerderheid van de RIBW-cliënten een vorm van (on)betaald werk heeft. Van deze groep cliënten heeft het grootste deel vrijwilligerswerk. Daarnaast is beschermd of beschut werk voor zowel residentiële als ambulante cliënten een niet onbelangrijke vorm van arbeidsparticipatie. Betaald werk wordt door betrekkelijk weinig BW-cliënten gedaan; de groep ambulante cliënten met betaald werk is even groot als die met beschermd of beschut werk. Minder dan een vijfde van de cliënten heeft contact met

¹⁵ Chi-square 9,4 p<0,01

een organisatie voor werktoeleiding (19% van de BW-cliënten ten opzichte van 14% van de ambulante cliënten).

Tabel 9 Werksituatie, % (n)

	BW (n=447)	BZW (n=272)
Geen werk	44 (194)	43 (116)
Vrijwilligerswerk	32 (144)	30 (82)
Beschermd / beschut werk	17 (77)	14 (39)
Betaald werk	7 (32)	13 (35)

Op het gebied van betaald werk heeft slechts vier procent van de BW-cliënten en drie procent van de BZW-cliënten een onvervulde zorgbehoefte. Dit betekent dat zij in de CAN een probleem aangeven waarvoor zij nog geen of onvoldoende hulp krijgen. Driekwart van de cliënten heeft geen zorgbehoefte op dit gebied. Dat men geen zorgbehoefte heeft betekent niet, net als bij dagbesteding, dat cliënten geen wensen meer hebben op het gebied van werk. Een vijfde van de residentiële cliënten en meer dan een kwart van de ambulante cliënten wil graag iets veranderen aan hun huidige werksituatie. In onderstaande tabel (Tabel 10) wordt hiervan een overzicht gegeven.

Tabel 10 Wensen op het gebied van werk, % (n)

	BW	BW (n=433)		V (n=271)	
Wens mbt werk	20	(88)	27	(74)	
Meer	72	(63)	69	(51)	
Minder	6	(5)	9	(7)	
Andere	22	(20)	22	(16)	

De meeste cliënten met een wens op het gebied van werk willen graag meer werk. Van deze groep cliënten blijkt driekwart al een vorm van werk te hebben, meestal is dit vrijwilligerswerk; betaald werk komt bij hen weinig voor. Bijna een kwart van de totale cliëntengroep met een wens wil graag ander werk. Voor een kwart van de ambulante cliënten uit deze groep blijkt dat het gaat om cliënten die een betaalde baan hebben waarmee men niet tevreden is. Een klein groepje cliënten (vijf BW-cliënten en zeven BZW-cliënten) geeft aan te willen minderen met werk.

3.2 Dagactiviteiten: informatie uit het dagboek

Tijdens het analyseren van de activiteiten die cliënten gedurende de 'dagboekweek' hebben opgeschreven, bleek dat sommige cliënten zelfzorgactiviteiten zoals douchen en aankleden niet meldden terwijl anderen dit wel deden. Die eerste groep cliënten bleek dan vaak wel melding te maken van activiteiten buiten de deur zoals werk,

opleiding of sporten, waarvoor zij vermoedelijk thuis al enige zelfzorgactiviteiten hebben verricht. Vanwege deze inconsistentie in het rapporteren van zelfzorgactiviteiten, die mogelijk ook te maken heeft met een gebrek aan instructie, is er besloten om alleen 'actieve activiteiten' te analyseren. Het gaat dan om werkgerelateerde activiteiten (ook binnenshuis) en activiteiten buiten de deur zoals boodschappen doen, een cursus volgen, de hond uitlaten, sporten etc.

3.2.1 Activiteiten in het dagelijks leven

Ambulante cliënten rapporteren per week gemiddeld meer actieve activiteiten dan residentiële cliënten (10,0 (sd 6,1) vs 13,7 (sd 7,7))¹⁶. Zij doen dit soort activiteiten bovendien vaker dan residentiële cliënten samen met anderen (6,9 (sd 5,1) vs 5,1 (sd 4,0))¹⁷. Ambulante cliënten ontvangen wekelijks gemiddeld ook meer bezoek dan residentiële cliënten (3,2 (sd 3,0) vs 2,2 (sd 2,3))¹⁸, terwijl voor cliënten in een beschermende woonvorm huisgenoten een belangrijke bron voor sociaal contact zijn. Gemiddeld hebben cliënten in een woonvorm 11 keer per week sociaal contact met huisgenoten. Het gaat dan om bijvoorbeeld samen eten, met z'n allen televisiekijken of samen wandelen. Als het gaat om het buitenshuis bezoeken van andere mensen, lijken ambulante en residentiële cliënten niet van elkaar te verschillen. Zij bezoeken per week respectievelijk gemiddeld 2,3 en 1,9 keer iemand anders. Een cliënt in een beschermende woonvorm heeft -inherent aan deze begeleidingsvorm- meer contact met zijn RIBW-begeleider dan cliënten in ambulante begeleiding (4,4 (sd 3,6) vs 1,7 (sd 1,3))¹⁹. Dit kan een contact zijn waarbij de cliënt praktisch ondersteund wordt, maar dit kan ook een gesprek of een telefonisch contact zijn.

3.2.2 Beleving van het dagelijks leven

Er is de RIBW-cliënten gevraagd iedere dag te beoordelen met een cijfer van nul tot tien, waarbij een nul staat voor de meest slechte dag en de tien voor de beste dag die iemand kan meemaken. Deze cijfers zijn omgezet in een gemiddeld weekcijfer per cliënt, die vervolgens zijn vergeleken. Ambulante en residentiële cliënten blijken overeen te komen in hun beoordeling van hun dagelijks leven, Het gemiddelde weekcijfer van deze cliëntengroepen is respectievelijk 6,5 (sd 1,2) en 6,8 (sd 1,4). Uitgaande van deze rapportcijfers geven cliënten het dagelijks leven dus een voldoende.

¹⁶ Mann-Whitney Z= -4,5, p<0,01

¹⁷ Mann-Whitney Z= -2,7, p<0,01

¹⁸ Mann-Whitney Z= -2,6, p=0,01

¹⁹ Mann-Whitney Z= -7,8, p<0,01

3.3 Toegang tot (in)formele ondersteuning

Het is voor mensen met chronische psychiatrische problemen vaak lastig om de benodigde hulpbronnen om uit dit maatschappelijke isolement te geraken, te lokaliseren en aan te boren. Ze ervaren in veel gevallen onvoldoende sociale steun en veel instanties zijn voor deze groep niet makkelijk toegankelijk. Om een gewoon leven voor deze mensen mogelijk te maken is dus een steunsysteem nodig waarin de GGZ, andere maatschappelijke instanties en het sociale netwerk van deze mensen met elkaar samenwerken.

In de jaren '90 pleitte de Nederlandse overheid voor het eerst voor het vormen van dergelijke maatschappelijke steunsystemen, waarbij afstemming en samenhang tussen de betrokken partijen sleutelwoorden zijn (Van de Beek & Van Zuthem, 2002). Dat dit kennelijk niet eenvoudig is, blijkt wel uit het feit dat anno 2009 het vormen van maatschappelijke steunsystemen nog steeds hoog op de agenda staat. Het is één van de ambities van de GGZ Nederland in het Visiedocument van 2008. Het maatschappelijk steunsysteem wordt in dit document als volgt gedefinieerd: 'een maatschappelijk steunsysteem is een georganiseerd netwerk van personen, diensten en voorzieningen, (...) dat mensen met een ernstige psychische aandoening ondersteunt in hun pogingen om in de samenleving te participeren.' De RIBW, die zich profileert als bruggenbouwer tussen de geestelijke gezondheidszorg en de maatschappij voor mensen met langdurige, psychiatrische beperkingen, zal bij uitstek een belangrijke rol moeten en kunnen spelen in een dergelijk netwerk. Voorgaande komt ook aan bod in onderzoek naar het zorgaanbod van de RIBW en de relatie van dit zorgaanbod tot andere zorg- en dienstverlenende instanties van Mos & Van Weeghel (1999) in opdracht van een tiental RIBW's. Volgens Mos & Van Weeghel is het uitgangspunt van de begeleiding van de RIBW, waarbij de persoon als geheel en zijn eigen wensen en mogelijkheden ten aanzien van wonen en deelnemen aan de samenleving centraal staan, hierbij van wezenlijk belang.

3.3.1 Formele ondersteuning

RIBW-cliënten hebben contact met gemiddeld drie instellingen (3,2 instellingen bij BW-cliënten tegen 2,8 bij BZW-cliënten). Voor BW-cliënten bestaan de belangrijkste contacten met professionele instanties uit de huisarts, de GGZ en het dagactiviteitencentrum. Voor BZW-cliënten zijn, naast de huisarts en de GGZ, de sociale dienst en het UWV veel voorkomende instanties in het professionele netwerk. De verdeling is weergegeven in Tabel 11. De tevredenheid over de contacten met de in Tabel 11 genoemde instanties is hoog: 90% van de cliënten geeft aan tevreden te zijn.

Tabel 11 Formele ondersteuning, % (n)

	BW	7 (n=449)	BZW (n=273)		
GGZ	65	(289)	64	(175)	
Huisarts	77	(347)	81	(219)	
Verslavingszorg	11	(48)	7	(20)	
Forensische psychiatrie	3	(12)	1	(1)	
Maatschappelijk werk	15	(67)	12	(31)	
Jeugdzorg	3	(12)	9	(24)	
Sociale dienst / UWV	40	(179)	45	(123)	
Dagactiviteitencentrum	45	(200)	33	(89)	

3.3.2 Informele ondersteuning

In de vragenlijst wordt gevraagd naar een aantal bronnen van informele steun, namelijk vrienden, partner, familie, huisgenoten en collegae. Bij iedere bron wordt gevraagd of cliënten praktische en/of emotionele steun ervaren van één of meerdere personen die in die categorie vallen. De twee belangrijkste sociale steunbronnen voor RIBW-cliënten zijn familie en vrienden (zie Tabel 12). Residentiële cliënten noemen ook huisgenoten veelal als bron van sociale steun. Het gemiddeld aantal informele hulpbronnen is bij BW-cliënten waarschijnlijk om die reden iets hoger 2,4 tegen 2,2 bij BZW-cliënten.

Tabel 12 Informele ondersteuning, % (n)

	BW (n=444)	BZW (n=273)
Partner	23 (101)	26 (70)
Familie	72 (319)	70 (190)
Vrienden en kennissen	65 (287)	73 (197)
Huisgenoten	64 (284)	19 (50)
Collegae	35 (155)	38 (101)

Op de vraag of cliënten voldoende steun krijgen van deze hulpbronnen, antwoordt het merendeel van de cliënten redelijk tot precies genoeg (variërend van 85% tot 91% per informele hulpbron). Een minderheid (7% tot 14%) vindt de steun van partner, familie, vrienden, huisgenoten en/of collegae onvoldoende.

De hoeveelheid informele bronnen die een cliënt kan aanspreken, blijkt samen te hangen met het aantal instellingen waarmee een cliënt contact heeft. Er is sprake van een redelijke, positieve samenhang die statistisch significant is²⁰.

²⁰ Kendall's tau correlatie coëfficiënt 0,36, p<0,001

3.4 Samenhang ondersteuning en andere factoren van herstel

Het is denkbaar dat juist cliënten met meer (on)vervulde zorgbehoeften en een relatief slecht psychisch en sociaal functioneren met meerdere (in)formele hulpbronnen contact hebben. Uit de gegevens van de tweede fase blijkt inderdaad dat er een significante samenhang is tussen de somscore van de HoNOS met het aantal formele²¹ en informele hulpbronnen²², maar deze samenhang is wel heel zwak te noemen. Ook wanneer we RIBW-cliënten op basis van hun HoNOS-score verdelen in vier groepen die de ernst van de problematiek weergeven, vinden we geen verschillen als het gaat om het aantal formele steunbronnen²³. Het aantal informele steunbronnen neemt wel enigszins af naarmate de problematiek van de cliënt ernstiger wordt, maar dit verschil is niet statistisch significant²⁴.

Daarnaast is er geen significante relatie gevonden tussen het aantal (on)vervulde zorgbehoeften (CANSAS) van RIBW-cliënten en formele²⁵ en informele steunbronnen²⁶. Zoals beschreven in paragraaf 2.2.2 kunnen de CANSAS levensgebieden echter ingedeeld worden in vijf domeinen. Ieder domein bevat vervolgens drie groepen cliënten: een groep cliënten zonder zorgbehoeften, een groep cliënten met minimaal één vervulde zorgbehoefte en geen onvervulde zorgbehoeften en een groep cliënten met minimaal één onvervulde zorgbehoefte in het betreffende domein. In Tabel 13 wordt voor ieder domein en twee groepen cliënten daarbinnen (met vervulde en onvervulde zorgbehoeften) weergegeven met hoeveel instellingen zij gemiddeld contact hebben. Hetzelfde wordt gedaan in Tabel 14, maar dan voor het gemiddeld aantal informele steunbronnen. Er is gekozen voor de cliëntversie van de CANSAS zoals deze tijdens het interview werd afgenomen.

Tabel 13 CANSAS-domeinen en aantal formele steunbronnen, gem (sd)

	Vervulde	Onvervulde
	$zorgbehoefte^{1)}\\$	zorgbehoefte ²⁾
Basis	2,6 (1,4)	2,4 (1,5)
Gezondheid	2,5 (1,3)	2,7 (1,4)
Sociaal	2,5 (1,4)	2,7 (1,4)
Functioneren	2,5 (1,4)	2,8 (1,6)
Diensten	2,6 (1,4)	2,6 (1,6)

²¹ Kendall's tau correlatie coëfficiënt -0,01, p=0,743

²² Kendall's tau correlatie coëfficiënt -0,09, p<0,001

²³ Oneway ANOVA F=1,04, p=0,37

²⁴ Oneway ANOVA F=1,39, p=0,24

 $^{^{\}rm 25}$ Kendall's tau correlatie coëfficiënt 0,06, p=0,03

²⁶ Kendall's tau correlatie coëfficiënt -0,06, p=0,02

Tabel 14 CANSAS-domeinen en aantal informele steunbronnen, gem (sd)

	Vervulde zorgbehoefte ¹⁾	Onvervulde zorgbehoefte ²⁾
Basis	2,3 (1,4)	1,7 (1,4)*
Gezondheid	2,3 (1,3)	1,9 (1,4)*
Sociaal	2,2 (1,4)	2,1 (1,4)
Functioneren	2,2 (1,4)	1,9 (1,3)
Diensten	2,2 (1,3)	1,9 (1,4)

 $^{^*}$ Significant verschil groep cliënten met vervulde en onvervulde zorgbehoeften, p<0,01

Ook al zijn de verschillen klein, het aantal informele steunbronnen ligt over het algemeen hoger in de groep cliënten met minimaal één vervulde zorgbehoefte en geen onvervulde zorgbehoefte(n) in het domein. Voor de domeinen Basis²⁷ en Gezondheid²⁸ is dit verschil ook statistisch significant. Wanneer we het aantal formele steunbronnen bestuderen dan blijkt dat deze voor de domeinen Gezondheid, Sociaal en Functioneren hoger zijn in de groep cliënten met een onvervulde zorgbehoefte. Deze verschillen zijn echter niet groot en ook niet statistisch significant. De conclusie dat cliënten met vervulde zorgbehoeften meer informele steunbronnen hebben en cliënten met onvervulde zorgbehoeften meer formele steunbronnen kan dus niet zonder meer getrokken worden, er kunnen ook andere variabelen een rol spelen in deze relaties, zoals bijvoorbeeld de ernst van de problematiek die cliënten hebben.

3.5 Samengevat: Maatschappelijke participatie en (in)formele ondersteuning

Een kwart van de residentiële en een derde van de ambulante cliënten geeft aan ontevreden te zijn over hun dagbesteding, waarbij het merendeel een wens heeft tot uitbreiding van hun daginvulling. Ditzelfde geldt voor participatie in werk. Een groot deel van de RIBW-cliënten heeft een vorm van (on)betaald werk, met name vrijwilligerswerk, maar heeft wel behoefte aan meer werk. Over het algemeen zijn BW-cliënten meer tevreden over hun daginvulling dan BZW-cliënten. Toch maken residentiële cliënten meer gebruik van het DAC dan ambulante cliënten, wellicht omdat het DAC minder passende dagbesteding biedt voor die laatste cliëntengroep.

Uit de resultaten van het dagboek komt naar voren dat ambulante cliënten gemiddeld actiever zijn dan residentiële cliënten en bovendien vaker activiteiten ondernemen

¹⁾ Cliënten met minimaal één vervulde zorgbehoefte in het domein en geen onvervulde zorgbehoeften

²⁾ Cliënten met minimaal één onvervulde zorgbehoefte in het domein

 $^{^{\}rm 27}$ Mann-Whitney Z= 3,44, p=0,001

²⁸ Mann-Whitney Z= 3,42, p=0,001

met anderen dan residentiële cliënten. Ook ontvangen zij vaker bezoek. De sociale activiteiten van residentiële cliënten vinden veelal plaats in en om de woonvorm met huisgenoten. Huisgenoten zijn voor die laatste groep cliënten dan ook een belangrijke bron van sociale steun. Bovenstaande verschillen in activiteiten blijken echter niet te leiden tot significante verschillen tussen residentiële en ambulante cliënten in de beleving van het dagelijks leven.

RIBW-cliënten hebben wel degelijk toegang tot professionele ondersteuning en er is ook sprake van een aantal informele steunbronnen. Wat echter niet in kaart is gebracht, is de effectiviteit van de hulp van de betrokken partijen en de mate waarin deze instellingen en sociale steunbronnen met elkaar samenwerken en zodoende een maatschappelijk steunsysteem vormen waar de RIBW-cliënt op kan terugvallen.

4 Tevredenheid van cliënten

4.1 Waardering begeleidingsrelatie

De begeleiding van de RIBW is gericht op herstel en rehabilitatie. Herstel gaat over wat mensen met een psychiatrische beperking zelf doen om hun situatie te verbeteren, rehabilitatie omvat de inspanningen van begeleiders om dat herstelproces te bevorderen (Droes & Van Weeghel, 2005). De cliënt dient zelf zoveel als mogelijk richting te geven aan zijn herstelproces; de begeleider ondersteunt de cliënt hierbij. Het uitgangspunt is gelijkwaardigheid tussen beide partijen en wederzijds respect. Tussen de cliënt en zijn/haar begeleider dient een bondgenootschap, in het Engels ook wel *alliance* genoemd, te bestaan (McCrory, 2003).

Met behulp van de Helping Alliance Scale (HAS) zijn gegevens verzameld over de mate waarin er tussen RIBW-cliënten en hun begeleiders sprake is van een dergelijk bondgenootschap (zie §1.2.3 en Bijlage 3). Uit internationale literatuur is de aanwezigheid van een bondgenootschap een belangrijke voorspeller van de uitkomsten van behandeling en begeleiding (Priebe & Gruyters, 1995; McCabe & Priebe, 2004; Elvins & Green, 2008). Hoe sterker het bondgenootschap, hoe beter de begeleidingsresultaten. Hiermee lijkt de aanwezigheid van een bondgenootschap ook van belang voor de mate waarin andere factoren die kunnen bijdragen aan herstel, zoals het functioneringsniveau, zorgbehoeften, etc. effectief kunnen zijn. Daarom wordt in dit hoofdstuk ook aandacht besteed aan de samenhang tussen de begeleidingsrelatie en dergelijke factoren.

4.1.1 Waardering begeleidingsrelatie door cliënten

In Tabel 15 wordt een overzicht gegeven van de gemiddelde waardering van cliënten voor de begeleidingsrelatie op de verschillende onderdelen van de HAS. RIBW-cliënten geven de begeleidingsrelatie een dikke voldoende: BW-cliënten geven gemiddeld een 7,5 en BZW-cliënten een 7,7.

Tabel 15 Waardering begeleidingsrelatie door cliënten, gemiddelde (sd)

	BW (n=465)	BZW (n=291)
1 Krijg je de juiste begeleiding?	7,5 (1,6)	7,8 (1,4)*
2 Voel je je begrepen door je begeleider?	7,4 (1,7)	7,8 (1,4)*
3 Voel je je weleens bekritiseerd door je begeleider?	7,1 (2,3)	7,1 (2,3)
4 Vind je jouw begeleider actief betrokken bij de begeleiding?	7,6 (1,7)	7,9 (1,5)
5 Heb je vertrouwen in je begeleider en zijn/haar vakkundigheid?	7,7 (1,6)	8,1 (1,4)*

^{*}Significant verschil BW en BZW, p<0,01

Het gevoel te worden bekritiseerd door de begeleider wordt door cliënten - niet verrassend - het minst gewaardeerd, het vertrouwen in de begeleider en zijn/haar vakkundigheid wordt het meest gewaardeerd. Dat laatste is, gezien de rol die vertrouwen speelt in het bewerkstelligen van herstel, zeer waardevol.

Wanneer we de cijfers van BW- en BZW-cliënten op de verschillende HAS- onderdelen in Tabel 15 met elkaar vergelijken, dan blijkt dat BW-cliënten op alle onderdelen, behalve het ervaren van kritiek en het ervaren van betrokkenheid van de begeleider, de begeleidingsrelatie significant lager waarderen dan BZW-cliënten²⁹. Hoewel de verschillen tussen de twee cliëntengroepen niet zo groot lijken, zijn ze wel relevant vanwege de kleine bandbreedte waarop de resultaten van onderzoek naar de kwaliteit van de begeleidingsrelatie voorkomen. BW-cliënten zijn dus minder tevreden dan BZW-cliënten over hun begeleiding.

Wanneer cliënten wordt gevraagd hoe zij zich voelen vlak na een afspraak met hun persoonlijk begeleider, geeft ongeveer tweederde van de BW- en BZW cliënten aan zich beter te voelen (64%). Bijna een derde (32%) voelt zich niet beter of slechter dan voor de afspraak en een zeer kleine minderheid (vier procent) voelt zich slechter.

4.1.2 Samenhang waardering begeleidingsrelatie door cliënten en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

De gemiddelde waardering van cliënten voor de begeleidingsrelatie vertoont geen samenhang met sociaal demografische en psychiatrische kenmerken (Bijlage 11, tabel 3a).

4.1.3 Waardering begeleidingsrelatie door begeleiders

De gemiddelde waardering van begeleiders voor de begeleidingsrelatie is lager dan die van cliënten. BW-begeleiders geven gemiddeld een 7,1 aan hun cliënten en BZW-begeleiders een 7,4. Net als bij cliënten is de waardering van BW-begeleiders lager dan die van BZW-begeleiders. In Tabel 16 wordt een overzicht gegeven van de gemiddelde cijfers per HAS-onderdeel. Alleen op de waardering voor het kunnen opschieten met de cliënt verschillen de begeleiders van BW- en BZW-cliënten niet significant van elkaar.

Een deel van de begeleiders gaf aan moeite te hebben om een oordeel te geven over de verschillende aspecten van de begeleiding. Met name het onderdeel 'Kijk je uit naar een afspraak met je cliënt' resulteerde regelmatig in een discussie waarin begeleiders wilden benadrukken dat het hier om een werkrelatie ging.

²⁹ Ten aanzien van het ervaren van betrokkenheid van de begeleider is het verschil tussen BW-en BZW-cliënten wel signifcant, echter op het significantieniveau van p<0,05 (Mann Whitney Z=2,2).

Tabel 16 Waardering begeleidingsrelatie door begeleiders, gemiddelde (sd)

	BW	(n=495)	BZV	V (n=317)
1 Kun je goed opschieten met je cliënt?	7,6	(0,9)	7,7	(0,9)
2 Heb je begrip voor de ideeën en opvattingen van je cliënt?	7,1	(1,1)	7,4	(1,0)*
3 Kijk je uit naar een afspraak met je cliënt?	6,9	(1,1)	7,2	(1,1)*
4 Heb je het idee dat je actief betrokken bent bij de begeleiding.	7,0	(1,2)	7,5	(1,0)*
5 Heb je het idee dat je je cliënt effectief kunt helpen en begeleiden?	7,0	(1,3)	7,2	(1,0)*

^{*}Significant verschil BW en BZW, p<0,01

4.1.4 Samenhang waardering begeleidingsrelatie door begeleiders en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

Ten aanzien van de onderzochte sociaal demografische kenmerken blijkt de gemiddelde waardering van begeleiders voor de begeleidingsrelatie positief samen te hangen met de leeftijd van de cliënt³⁰. De begeleidingsrelatie met vrouwelijke cliënten krijgt verder een hogere waardering ten opzichte van die met mannelijke cliënten³¹ en ook de relatie met ambulante cliënten wordt hoger gewaardeerd dan die met residentiële cliënten³² (zie Bijlage 11 tabel 3b voor een overzicht van de statistische resultaten van de GLM procedure). De verschillen in waardering van de begeleider voor mannelijke vs vrouwelijke en ambulante vs residentiële cliënten zijn echter maximaal een halve punt. Er is geen samenhang gevonden tussen de waardering van de begeleider en de psychiatrische kenmerken van de cliënt.

4.2 Tevredenheid met de begeleiding in het algemeen

4.2.1 Resultaten van de Consumer Satisfaction Questionnaire (CSQ)

Het beeld dat BW-cliënten minder tevreden zijn met de RIBW-begeleiding dan BZW-cliënten wordt bevestigd door de resultaten op de CSQ (zie §1.2.4 en bijlage), waarmee de tevredenheid met een aantal aspecten van de begeleiding in het algemeen is gemeten. Tabel 17 geeft een overzicht van de acht CSQ-items en de bijbehorende scores van de BW- en BZW-cliënten.

De gemiddelde score van zowel residentiële als ambulante cliënten ligt bij alle items rond de drie op een schaal van één tot vier. Dit betekent dat men in beide cliëntengroepen over het algemeen redelijk tot zeer tevreden is met de begeleiding. Toch blijkt de mate van tevredenheid en de daarmee samenhangende gemiddelde

³⁰ Kendall's tau correlatie coëfficiënt 0,07, p<0,01

³¹ Mann Whitney Z= -4,6, p<0,01

³² Mann Whitney Z= -3,7, p<0,01

itemscore van ambulante cliënten wel significant te verschillen van die van residentiële cliënten (3,3 (sd 0,5) vs 3,1 (sd 0,6))³³.

Tabel 17 CSQ, gemiddelde (sd)

	BW		BZV	V
	(n=446)		(n=2)	274)
1 Hoe beoordeelt u de kwaliteit van de begeleiding?	2,8	(0.7)	3,1	(0,7)*
2 Kreeg u het soort begeleiding dat u wilde?	3,1	(0,7)	3,2	$(0,7)^*$
3 Kwam het aanbod tegemoet aan uw behoefte?	3,0	(0,9)	3,1	(0,8)
4 Zou u onze begeleiding aanraden aan een vriend(in)?	3,1	(0,8)	3,4	(0,6)*
5 Hoe tevreden bent u met de hoeveelheid begeleiding?	3,1	(0,8)	3,4	$(0,7)^*$
6 Heeft de begeleiding geholpen beter met uw problemen om te gaan?	3,3	(0,7)	3,4	(0,6)
7 Hoe tevreden bent u in het algemeen met de begeleiding?	3,2	(0,8)	3,4	$(0,7)^*$
8 Zou u weer voor deze vorm van hulpverlening kiezen?	3,2	(0,9)	3,5	(0,6)*

^{*}Significant verschil BW en BZW, p<0,01

4.2.2 Samenhang CSQ en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

Met behulp van de GLM procedure (Bijlage 11, Tabel 4) is er een samenhang gevonden tussen de gemiddelde itemscore op de CSQ en de leeftijd en het zorgtype van cliënten. Oudere cliënten hebben een hogere gemiddelde itemscore op de CSQ, hoewel dit verband –ondanks de significantie- erg zwak is³⁴. Zoals in de vorige paragraaf al naar voren kwam, hebben ambulante cliënten een hogere gemiddelde itemscore dan residentiële cliënten.

4.3 Samenhang begeleidingsrelatie met andere factoren voor herstel

De waardering voor de begeleidingsrelatie tussen begeleiders en hun cliënten zou kunnen samenhangen met andere factoren voor herstel, bv. het functioneringsniveau, zorgbehoeften en dagbestedingsmogelijkheden van cliënten. Daarnaast hangt de mate van waardering van de begeleidingsrelatie door de cliënt mogelijk ook samen met de tevredenheid met de begeleiding.

Wat betreft het functioneringsniveau (gemiddelde score van de HoNOS) vinden we geen samenhang met het gemiddelde cijfer dat begeleider en cliënt voor de relatie geven. Dus cliënten met een lager functioneringsniveau geven geen hoger of lager rapportcijfer dan cliënten die beter functioneren.

 $^{^{\}rm 33}$ Mann Whitney Z= -4,8, p<0,01

³⁴ Kendall's tau correlatie coëfficiënt 0,08, p <0,01

Het is mogelijk dat cliënten die een groter aantal vervulde zorgbehoeften (CANSAS) rapporteren, een hogere waardering voor de begeleidingsrelatie geven, maar deze samenhang wordt niet gevonden. Daarnaast bestaat de mogelijkheid dat cliënten met een groter aantal onvervulde zorgbehoeften een lagere waardering geven, maar ook deze te verwachten samenhang kunnen we niet bevestigen. Blijkbaar is de waardering voor de begeleidingsrelatie niet afhankelijk van de hoeveelheid zorg die iemand nodig heeft.

In §3.2 kwam al naar voren dat BW-cliënten gemiddeld per week vaker contact hebben met hun begeleider dan BZW-cliënten. Voor beide cliëntengroepen is apart gekeken naar een mogelijke samenhang van de frequentie van begeleidingscontact met de waardering van de begeleidingsrelatie door begeleiders en cliënten. Bij BW-cliënten lijkt een geringe positieve samenhang te bestaan tussen het aantal begeleidingscontacten en de waardering van de begeleidingsrelatie door begeleiders³⁵. Bij BZW-cliënten vinden we deze samenhang in het geheel niet.

Het is waarschijnlijk dat de waardering voor de begeleidingsrelatie van cliënten samenhangt met de mate van tevredenheid over de begeleiding in het algemeen (gemiddelde score van de CSQ, zie §1.2.4 en Bijlage 4). BW en BZW-cliënten geven beide gemiddeld een score tussen een drie en een vier voor de begeleiding die zij vanuit de RIBW ontvangen. Dit betekent een oordeel dat tussen redelijk en zeer tevreden ligt. We vinden zoals verwacht een redelijk verband tussen het oordeel van de cliënt over de begeleidingsrelatie en de tevredenheid met de begeleiding in het algemeen³⁶. Hoe hoger het rapportcijfer van de cliënt over de begeleidingsrelatie, hoe groter de tevredenheid met de begeleiding in het algemeen.

4.4 Tevredenheid met het leven in het algemeen

4.4.1 Resultaten Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA)

In tabel 18 en 19 wordt een overzicht gegeven van alle items van de MANSA (zie §1.2.5 en bijlage 5 voor een toelichting). Dit is een vragenlijst die gebruikt is voor het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van RIBW-cliënten. Cliënten kunnen aan ieder item een score van nul tot zeven toekennen, waarbij een nul staat voor 'zeer ontevreden' en zeven voor 'zeer tevreden'.

De gemiddelde scores per item van residentiële cliënten liggen tussen de vier en de vijf, de gemiddelde scores per item van ambulante cliënten tussen de drie en de vijf. Uit deze scores valt op te maken dat de RIBW-cliënten over het algemeen niet heel ontevreden zijn over de kwaliteit van hun leven. Residentiële en ambulante cliënten

 $^{^{\}rm 35}$ Kendall's tau correlatie coëfficiënt 0,18, p<0,01

³⁶ Kendall's tau correlatie coëfficiënt 0,40, p<0,01

zijn het meest tevreden met hun persoonlijke veiligheid en het minst tevreden met hun financiële situatie. Ook op het gebied van psychische gezondheid en dagbesteding geven ambulante cliënten aan significant minder tevreden te zijn met hun situatie dan residentiële cliënten.

Ten aanzien van de woonsituatie geven BW- en BZW-cliënten relatief hoge scores (zie Tabel 18). Ook in de vragenlijst (zie §1.3.6) is gevraagd naar de woonsituatie en de wensen op dit gebied voor de komende vijf jaar. Van de BW-cliënten geeft 45% aan niet in de huidige situatie te willen blijven wonen en dit geldt voor 29% van de BZW-cliënten.

Tabel 18 MANSA, gemiddelde (sd)

	BW		BZW	
	(n=4	146)	(n=27	4)
1 Hoe tevreden bent u met uw leven als geheel?	4,3	(1,7)	4,0	(1,6)
2 Hoe tevreden bent u met uw woning?	4,7	(1,7)	4,8	(1,7)
3 Hoe tevreden bent u met uw huisgenoten of als u alleen woont met het feit dat u alleen woont?	4,7	(1,6)	4,8	(1,7)
4 Hoe tevreden bent u met uw dagbesteding?	4,7	(1,7)	4,4	(1,7)*
5 Hoe tevreden bent u met uw lichamelijke gezondheid?	4,1	(1,8)	3,8	(1,7)
6 Hoe tevreden bent u met uw psychische gezondheid?	4,2	(1,8)	3,7	(1,7)*
8 Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke veiligheid?	5,0	(1,5)	4,9	(1,5)
12 Hoe tevreden bent u over uw sociale relaties?	4,5	(1,8)	4,3	(1,7)
13 Hoe tevreden bent u met de relatie die u heeft met uw familie?	4,6	(2,0)	4,3	(2,0)
14 Hoe tevreden bent u met uw huidige relatie / het feit dat u geen relatie heeft?	4,4	(2,0)	4,5	(4,8)
15 Hoe tevreden bent u met uw seksuele leven? 1)	4,9	(8,2)	4,3	(6,8)
16 Hoe tevreden bent u met uw financiële situatie?	4,0	(1,9)	3,7	(1,8)

^{*} Significant verschil BW en BZW, p<0,01

Minder dan tien procent van de residentiële en ambulante cliënten geeft aan in het afgelopen jaar slachtoffer te zijn geweest van geweld (zie Tabel 19). Deze cijfers liggen veel lager dan uit de internationale literatuur blijkt (16-60%) en ook in vergelijking met Nederlands onderzoek is dit percentage aan de lage kant (8-20%) (Van Weeghel e.a., 2009). Er is bij de cliëntengroepen in deze onderzoeken waarschijnlijk sprake van gemiddeld zwaardere problematiek dan bij de cliëntengroep van de RIBW en het zou kunnen dat RIBW-cliënten hierdoor minder kwetsbaar zijn voor geweld dan deze patiëntengroepen. Het gegeven dat RIBW-cliënten het meest tevreden zijn met hun persoonlijke veiligheid lijkt dit te ondersteunen. Als het gaat om het plegen van misdrijven, zijn residentiële cliënten in het afgelopen jaar significant vaker

¹⁾ NB 20% missende waardes op dit onderdeel

beschuldigd dan ambulante cliënten. Er wonen wellicht meer cliënten met een TBS-achtergrond in een residentiële woonsituatie ten opzichte van ambulante begeleiding wat dit verschil (ten dele) zou kunnen verklaren. Het is echter niet mogelijk dit nader te onderzoeken.

Op het gebied van sociale contacten geeft de meerderheid van de cliënten aan iemand in zijn/haar omgeving te hebben die wordt gezien als een goede vriend(in).

Tabel 19 MANSA item 7, 9, 10 en 11, percentage cliënten dat bevestigend antwoordde op deze vragen

	BW (n=446)		BZW (n=274)	
7 Bent u in het afgelopen jaar slachtoffer geweest van geweld?	9	(42)	8	(21)
9 Bent u in het afgelopen jaar beschuldigd van een misdrijf?	6	(28)	2	(5)*
10 Hebt u iemand die u een goede vriend(in) zou kunnen noemen	?74	(327)	78	(213)
11 Hebt u de afgelopen week een vriend(in) gesproken?	70	(311)	78	(214)

^{*} Significant verschil BW en BZW, p<0,01

4.4.2 Samenhang MANSA en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

Uit de resultaten van de GLM-procedure (Bijlage 11, Tabel 5) blijkt dat de gemiddelde itemscore op de MANSA niet significant samenhangt met de onderzochte sociaal demografische en psychiatrische kenmerken. De gegevens lijken wel in de richting te wijzen van een negatief verband tussen de aanwezigheid van een persoonlijkheidsstoornis en de gemiddelde MANSA-itemscore. Cliënten met een persoonlijkheidsstoornis hebben een lagere gemiddelde MANSA-itemscore (4,2; sd 1,4), dan cliënten waarbij deze problematiek niet aan de orde is (4,6; sd 1,3)³⁷.

4.5 Samenhang tevredenheid met het leven in het algemeen met andere factoren voor herstel

Ten eerste is de samenhang tussen de tevredenheid van cliënten met het leven in het algemeen (gemiddelde score van de MANSA, zie §1.2.5 en Bijlage 5) en de beoordeling van de begeleidingsrelatie onderzocht. De tevredenheid van cliënten over een aantal levensgebieden blijkt in het geheel niet samen te hangen met de waardering die zij hebben voor de begeleidingsrelatie. Tussen de tevredenheid met de begeleiding in het algemeen (gemiddelde score van de CSQ) en de tevredenheid met het leven in het algemeen (gemiddelde score van de MANSA) vinden we trouwens wel een zwakke samenhang³⁸. Er is ten tweede een zwakke negatieve samenhang gevonden tussen kwaliteit van leven en het totaal gemiddeld functioneringniveau

 $^{^{\}rm 37}$ Mann Whitney Z= -3,9, p<0,01

³⁸ Kendall's tau correlatie coëfficiënt 0,24, p<0,01

(HoNOS)³⁹. Tenslotte is er ten aanzien van het verband tussen kwaliteit van leven en de aanwezigheid van onvervulde zorgbehoeften zoals gerapporteerd door de begeleider (CANSAS) eveneens een zwak negatief verband gevonden⁴⁰.

4.6 Samengevat: Tevredenheid van cliënten

Begeleiders en cliënten geven beide gemiddeld een ruime voldoende voor de begeleidingsrelatie die zij hebben, waarbij wel moet worden genoemd dat cliënten en begeleiders in het beschermd wonen deze relatie lager waarderen dan de ambulante cliënten en begeleiders. Deze waardering is niet afhankelijk van de ernst van de problematiek en/of de zorgbehoeften waar de cliënt mee kampt. Daarentegen hangt de algehele tevredenheid van cliënten met de RIBW-begeleiding (gemeten met de CSQ) zoals verwacht wel samen met het oordeel dat zij geven over de begeleidingsrelatie.

RIBW-cliënten zijn niet geheel ontevreden over hun kwaliteit van leven. Deze tevredenheid staat los van de waardering voor de begeleidingsrelatie met hun persoonlijk begeleider, maar niet van de tevredenheid met de begeleiding in het algemeen. Hoe hoger de tevredenheid over de algemene RIBW-begeleiding, hoe hoger de kwaliteit van leven. Verder wordt de kwaliteit van leven in lichte mate nadelig beïnvloed door het functioneringsniveau en de zorgbehoeften van cliënten.

 $^{^{\}rm 39}$ Kendall's tau correlatie coëfficiënt -0,18, p<0,01

⁴⁰ Kendall's tau correlatie coëfficiënt -0,23, p<0,01

5 Tot slot: Conclusie en discussie

5.1 Zorgbehoeften en functioneren

De begeleiding van de RIBW lijkt nog niet helemaal aan te sluiten op de (on)vervulde zorgbehoeften van cliënten. Uit de gegevens blijkt dat vooral de hinder die cliënten ondervinden op het gebied van Lichamelijke gezondheid en Bijwerkingen van medicatie door begeleiders mogelijk wordt onderschat. Dit is niet alleen een probleem van de RIBW, maar komt GGZ-breed voor. Men is zich hiervan steeds meer bewust, er wordt echter nog te weinig concrete actie op ondernomen. Het opnemen van een gerichte aanpak ter voorkoming en monitoring van deze problemen in bijvoorbeeld een nieuwe richtlijn voor psychiatrische behandeling, zou een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het beter integreren van de somatische en psychiatrische gezondheidszorg.

RIBW-cliënten ervaren op meerdere levensgebieden beperkingen die het meedoen in de maatschappij bemoeilijken. Het ontbreekt in veel gevallen aan voldoende opleiding (geen startkwalificatie) en ook financieel en sociaal hebben RIBW-cliënten een achterstand. Het is voor cliënten lastig deze achterstanden weg te werken. Ten eerste spelen de beperkingen die voortvloeien uit de psychiatrische problematiek een rol. Zowel residentiële als ambulante cliënten hebben volgens hun begeleiders een gemiddeld functioneringsniveau dat vergelijkbaar is met mensen die zijn opgenomen op een verblijfsafdeling van het APZ. De meerderheid van de cliënten kampt met ernstige tot zeer ernstige problematiek. Daarnaast is ook de maatschappij zelf lastig toegankelijk. Stigmatisering en ondoorzichtige, niet stimulerende regelgeving van de overheid zijn belangrijke maatschappelijke drempels. Er is dan ook een grote groep cliënten niet actief in (een vorm van) werk of dagbesteding. Het is niet verrassend dat ongeveer een derde van zowel de BW- als de BZW-cliënten aangeeft wensen te hebben op het gebied van werk en dagbesteding. Ambulante cliënten zijn bovendien minder tevreden met hun huidige werk- en dagbestedingsituatie dan residentiële cliënten. Toch zijn residentiële cliënten vaker op het DAC of volgen een werktoeleidingstraject.

Hoewel ambulante cliënten op het gebied van participatie aan werk en dagbesteding vergelijkbaar zijn met residentiële cliënten, hebben ze waarschijnlijk meer verantwoordelijkheid dan die laatste groep om hun dagbestedingswensen zelf te realiseren. Het lijkt erop dat ambulante cliënten hier onvoldoende in slagen. Wellicht zijn ambulante cliënten op dit gebied ook ondergeïndiceerd, waardoor ambulante begeleiders hun cliënten hierin onvoldoende kunnen ondersteunen.

De bevinding dat er bij residentiële en ambulante cliënten sprake is van een vergelijkbaar functioneringsniveau volgens de HoNOS is opmerkelijk. Voor beide cliëntengroepen geldt dat de meeste beperkingen in het functioneren zich afspelen op het gebied van angst- en spanningsklachten, sociale activiteiten, lichamelijke problemen en beperkingen bij het uitvoeren van ADL-vaardigheden. De verwachting was dat ambulante cliënten, die zelfstandig wonen en hun eigen huishouden runnen, een hoger functioneringsniveau hebben dan residentiële cliënten, die leven binnen de structuur van het beschermd wonen. Het is niet duidelijk waarom de ene persoon genoeg heeft aan ambulante begeleiding, terwijl de ander het niet redt zonder de bescherming van een woonvorm. Mogelijk zijn begeleiders wat behoudend als het gaat om de inschatting van de mogelijkheden van hun cliënten, omdat er altijd een risico op terugval van de cliënt bestaat. Daarom is het belangrijk dat residentiële cliënten die de potentie hebben om door te stromen naar zelfstandig wonen worden geïdentificeerd, opdat zij gericht kunnen worden begeleid om die overstap te maken. Een dergelijke aanpak zou deel uit kunnen maken van het doorstromingsbeleid van de RIBW. Een instrument als de HoNOS zou hier, indien regelmatig toegepast in bijvoorbeeld de vorm van 'routine outcome assessment' tijdens een jaarlijkse evaluatie met de cliënt, een bijdrage aan kunnen leveren (Mulder et al. 2004).

5.2 Maatschappelijk steunsysteem

Wellicht tegen de verwachting in hebben RIBW-cliënten wel degelijk toegang tot formele en informele steunbronnen. Dit is een belangrijk gegeven, echter het is nog meer van belang de samenwerking tussen de verschillende steunbronnen van cliënten en de effectiviteit van dat steunsysteem in kaart te brengen. Vooral omdat het realiseren van dit soort steunsystemen wordt gezien als belangrijke voorwaarde voor het werken aan herstel en hoog op de agenda staat in de geestelijke gezondheidszorg. Binnen de tweede fase van UTOPIA was het niet mogelijk onderzoek te doen naar de effectiviteit en samenhang van de verschillende steunbronnen, vervolgonderzoek is hiertoe noodzakelijk.

Gezien het belang dat wordt gehecht aan maatschappelijke steunsystemen voor het deelnemen aan de samenleving van mensen met een psychiatrische beperking, de plaats die het vormen van dergelijke systemen inneemt op de agenda van de overheid en de GGZ, en de rol die de RIBW als bruggenbouwer in een dergelijk systeem zou kunnen spelen, is het noodzakelijk hier in de toekomst verder onderzoek naar te doen. Met een reëel beeld van de huidige samenwerking tussen de RIBW, de GGZ en andere hulpverlenende instanties en het sociale netwerk van cliënten voor ogen, kunnen stappen worden ondernomen om deze samenwerking te verbeteren en te komen tot een samenhangend, effectief geheel van zorg- en dienstverlening en aanvullende mantelzorg.

5.3 Begeleidingsrelatie en de begeleiding in het algemeen

Zowel begeleiders als cliënten zijn aardig tevreden over de huidige stand van zaken; zij beoordelen de begeleidingsrelatie als goed. Er is binnen deze relatie sprake van vertrouwen en bondgenootschap, wat een belangrijke basis vormt voor het werken aan herstel. Ook de begeleiding van de RIBW in het algemeen wordt door cliënten als redelijk goed ervaren.

Een opvallend resultaat is dat zowel BW-cliënten als BW-begeleiders de begeleidingsrelatie lager waarderen dan hun 'BZW-tegenhangers'. Ook wanneer cliënten wordt gevraagd naar de begeleiding van de RIBW in het algemeen, is de tevredenheid van ambulante cliënten hoger dan die van residentiële cliënten. Blijkbaar is er zowel in de begeleiding in het algemeen, als in de begeleidingsrelatie tussen begeleiders en cliënten in het bijzonder, een verschil in dynamiek tussen het residentiële en het ambulante werkveld. Het is mogelijk dat residentiële cliënten, vanwege hun meer afhankelijke positie ten opzichte van hun RIBW-begeleider dan ambulante cliënten, kritischer zijn over de rol van die begeleider. Immers, hoe meer iemand anders dingen van iemand overneemt, hoe vaker het voorkomt dat iets niet gaat zoals diegene zich dat had voorgesteld. Het feit dat ambulante cliënten meer tevreden zijn met de begeleiding dan residentiële cliënten, terwijl ze minder tevreden zijn over hun dagbestedingsactiviteiten en er een trend bestaat dat dit ook geldt voor de kwaliteit van hun leven, lijkt daar ook op te wijzen. Daarbij komt dat het behalen van doelen met ondersteuning van de begeleiding bij BW-cliënten waarschijnlijk meer tijd vraagt dan bij BZW-cliënten. Dat kan zowel voor cliënten als begeleiders leiden tot ontevredenheid over de begeleidingsrelatie, of het gevoel dat men rond draait in een cirkel zonder verder te komen.

5.4 Kwaliteit van leven

RIBW-cliënten lijken over het algemeen best tevreden mensen. Toch geeft hun beoordeling van de kwaliteit van leven tegelijkertijd aan dat er nog veel verbetermogelijkheden liggen, bijvoorbeeld op financieel gebied en op het gebied van lichamelijke en psychische gezondheid. De RIBW kan en moet een belangrijke rol spelen bij het optimaliseren van de tevredenheid met het dagelijks leven. Zoals uit dit rapport naar voren is gekomen, is de begeleidingsrelatie tussen cliënten en begeleiders er een van vertrouwen en bondgenootschap, wat het een goed uitgangspunt maakt voor verbetering en ontwikkeling.

Samenvatting

Persoonlijk functioneren van cliënten

Ten aanzien van de maatschappelijke positie van cliënten komt uit de bevindingen van de tweede fase van het UTOPIA-onderzoek naar voren dat RIBW-cliënten, zowel op opleidings-, op financieel als op sociaal gebied drempels ervaren die maatschappelijke participatie verhinderen. Een grote groep RIBW-cliënten is niet in het bezit van een zogenaamde startkwalificatie, waardoor er geen uitzicht is op vast betaald werk. Het netto-inkomen van RIBW-cliënten is laag, waardoor ongeveer een derde van de cliënten moeite heeft de eindjes aan elkaar te knopen. Dit heeft weer z'n weerslag op de mogelijkheden die RIBW-cliënten hebben om in hun vrije tijd dingen te ondernemen die zouden kunnen bijdragen aan meer participatie in de samenleving.

Het functioneringsniveau van BW- en BZW-cliënten, gemeten met de HoNOS, is ongeveer gelijk. Meer dan de helft van de cliënten kampt met ernstige tot zeer ernstige problematiek. Dit is vergelijkbaar met cliënten die opgenomen zijn op verblijfsafdelingen in psychiatrische instellingen. Het functioneringsniveau van RIBW-cliënten blijkt significant samen te hangen met het aantal zorgbehoeften dat zij hebben. Cliënten rapporteren hun zorgbehoeften echter op andere levensgebieden dan hun begeleiders. Wat betreft cliënten komen er op het gebied van Lichamelijke gezondheid en Bijwerkingen van medicatie veel onvervulde zorgbehoeften voor, terwijl begeleiders deze levensgebieden niet in hun Top 5 van probleemgebieden noemen. Ook uit ander onderzoek blijkt dat de problemen op deze levensgebieden in de geestelijke gezondheidszorg vaak onderbelicht zijn. Mogelijk wordt dit een aandachtspunt in nieuwe richtlijnen voor de zorg voor langdurig zorgafhankelijken.

Maatschappelijke participatie en (in)formele ondersteuning

Een kwart van de residentiële en een derde van de ambulante cliënten geeft aan ontevreden te zijn over hun dagbesteding, waarbij het merendeel behoefte heeft aan een uitbreiding van hun daginvulling. Ditzelfde geldt voor participatie in werk. Een groot deel van de RIBW-cliënten heeft een vorm van (on)betaald werk, met name vrijwilligerswerk, maar wil graag meer werk. Over het algemeen zijn BW-cliënten meer tevreden over hun daginvulling dan BZW-cliënten.

Uit de resultaten van het dagboek komt naar voren dat ambulante cliënten gemiddeld actiever zijn dan residentiële cliënten en bovendien vaker activiteiten ondernemen met anderen. De sociale activiteiten van residentiële cliënten vinden veelal plaats in en om de woonvorm met huisgenoten. Deze verschillen hebben echter geen invloed op de beleving van het dagelijks leven, de gemiddelde cijfers van ambulante en residentiële cliënten zijn nagenoeg gelijk.

Samenvatting 63

RIBW-cliënten hebben zowel toegang tot professionele ondersteuning als een aantal informele steunbronnen. De hoeveelheid informele bronnen die een cliënt kan aanspreken, blijkt redelijk sterk samen te hangen met de hoeveelheid instellingen waarvan een cliënt steun ervaart. De effectiviteit van de hulp van de betrokken partijen en de mate waarin deze instellingen en sociale steunbronnen met elkaar samenwerken en een 'maatschappelijk steunsysteem' vormen, is echter nog niet in kaart gebracht. Gezien het belang dat wordt gehecht aan maatschappelijke steunsystemen voor maatschappelijke participatie van mensen met een psychiatrische beperking en de rol die de RIBW als bruggenbouwer in een dergelijk systeem zou kunnen spelen, is het noodzakelijk hier in de toekomst verder onderzoek naar te doen.

Tevredenheid van cliënten

Zowel begeleiders als cliënten geven gemiddeld een ruime voldoende voor de begeleidingsrelatie die zij hebben, waarbij wel moet worden genoemd dat cliënten en begeleiders in het beschermd wonen de begeleidingsrelatie een lagere waardering geven dan de ambulante cliënten en begeleiders. De ruime voldoende betekent echter dat de begeleidingsrelatie een goede basis vormt voor het herstelproces van de cliënt. De algehele tevredenheid van cliënten met de RIBW-begeleiding (gemeten met de CSQ) hangt zoals verwacht samen met het oordeel dat zij geven over de begeleidingsrelatie.

De resultaten op het gebied van kwaliteit van leven (MANSA) tonen aan dat, hoewel RIBW-cliënten niet geheel ontevreden zijn, er nog veel verbeterd kan worden. Er blijkt een negatieve samenhang te bestaan tussen de ervaren kwaliteit van leven en het functioneringsniveau en de zorgbehoeften van cliënten. Ook de tevredenheid met de begeleiding van de RIBW in het algemeen (CSQ) vertoont een negatieve samenhang met kwaliteit van leven. De waardering voor de begeleidingsrelatie met hun persoonlijk begeleider (HAS) staat echter los van de ervaren kwaliteit van leven.

Dankwoord

Hierbij willen we alle cliënten en begeleiders die aan de tweede fase van UTOPIA hebben meegedaan zeer bedanken voor hun deelname. Zonder de inzet van de begeleiders, van de werving van cliënten en het verzamelen van alle benodigde onderzoeksgegevens tot aan de hulp bij de logistieke planning van de cliëntinterviews, was het zeker niet gelukt binnen de afzienbare periode van een jaar de tweede fase rond te krijgen. De organisatie van de tweede fase van UTOPIA binnen de afzonderlijke RIBW's was geen sinecure, maar is over het algemeen erg goed verlopen. Hiervoor zijn wij veel dank verschuldigd aan onze contactpersonen binnen de RIBW's, die soms onder lastige omstandigheden, de deelname aan UTOPIA en al het geregel wat daarbij kwam kijken in hun eigen RIBW voor hun rekening hebben genomen. Wij bedanken hiervoor in het bijzonder Jennie Scholtmeijer van RIBW IJssel-Vecht, Louise Papenburg van RIBW Twente, Ine Ketelaars van RIBW Midden Brabant, Jim Keller van Stichting Anton Constandse, Linda Kreuger van Kwintes, Mirjam Althuisius van Pameijer en Lous Visser van Cordaan, die de UTOPIA-trainingen mogelijk hebben gemaakt en verzorgd. Tot slot willen we graag de leden van de begeleidingscommissie bedanken voor hun opbouwende kritiek en betrokkenheid: Jaap van Weeghel van Kenniscentrum Rehabilitatie, Jan Willem van Zuthem en Linda Kreuger van Kwintes, Jan Jumelet van HVO Querido, Maurits Beenackers van SBWU, Hella van de Beek van RIBW KAM en Hannie Boumans van Ypsilon.

Dankwoord 65

Literatuur

Bebbington P, Brugha T, Hill T, Marsden L and Window S (1999). Validation of the Health of the Nation Outcome Scales. British Journal of Psychiatry, 174, 389-394.

Beek H van de en Zuthem JW van (2002). In Beek H van de en Zuthem JW van (Red.) (2002). Thuis in de samenleving. Samenwerken aan maatschappelijke ondersteuning vanuit beschermd en begeleid wonen in de geestelijke gezondheidszorg, 11-25. Uitgeverij Lemma, Utrecht.

Busschbach JT van, Visser E, Sytema S en Bastiaansen P (2004). Zorg voor mensen met langdurige psychiatrische problematiek: Onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGZ-aanbod. Rob Giel onderzoek *centrum*, Groningen.

Cahn W, Ramlal D, Bruggeman R, Haan L de, Scheepers FE, Soest MM van, Assies J en Slooff CJ (2008). Preventie en behandeling van somatische complicaties bij antipsychotica gebruik. Tijdschrift voor Psychiatrie, 50, 645-654.

Droes J en Weeghel J van (2005). Perspectieven van psychiatrische rehabilitatie. In Droes J (Red.) (2005). Individuele rehabilitatie, behandeling en herstel van mensen met psychiatrische problematiek, 45-54. Uitgeverij SWP, Amsterdam.

Elvins R and Green J (2008). The conceptualization and measurement of therapeutic alliance: An empirical review. Clinical Psychology Review, 28, 1167-1187.

GGZ Nederland (2008). Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap, visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen.

Heer-Wunderink C de, Caro-Nienhuis AD, Sytema S en Wiersma D (2007). UTOPIA Uit en thuis: onderzoek naar de participerende instellingen van de RIBW Alliantie. RGOc, Groningen.

Knegtering H, Bruggeman R, Castelein S en Wiersma D (2007). Antipsychotica en seksueel functioneren bij mensen met psychosen. Tijdschrift voor Psychiatrie, 49, 733-742.

Kroon H (1996). Groeiende zorg, ontwikkelingen van casemanagement in de zorg voor chronisch psychiatrische patiënten. NcGv, Utrecht.

Literatuur 67

Larsen, DL, Atkisson CC, Hargreaves WA and Nguyen TD (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. Evaluation and Program Planning, 2, 197-207.

McCabe R and Priebe S (2004). The therapeutic relationship in the treatment of severe mental illness: A review of methods and findings. International Journal of Social Psychiatry, 50, 115-128.

McCrory DJ (2003). Rehabilitatie, het bondgenootschap. In Droes J (Red.) (2005). Individuele rehabilitatie, behandeling en herstel van mensen met psychiatrische problematiek, 45-54. Uitgeverij SWP, Amsterdam.

Meijer K, Schene A, Koeter M, Knudsen HC et al. (2004). Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers: Results from the EPSILON multicentre study on schizophrenia. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 39, 251-258.

Mos MC en Weeghel J van (1999). Zorg in de samenleving, een basisprogramma voor mensen met ernstige en langdurige psychische problemen. Trimbos-instituut, Utrecht.

Mulder CL, Staring ABP, Loos J, Buwalda VJA, Kuijpers D, Sytema S en Wierdsma AI (2004). De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) in Nederlandse bewerking. Onderzoekcentrum GGZ Rijnmond, GGZ Groep Europoort, Rotterdam.

Mulder CL, Staring ABP, Loos J, Buwalda VJA, Kuijpers D, Sytema S en Wierdsma AI (2004). De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor 'routine outcome assessment'. Tijdschrift voor Psychiatrie 46 (5), 273-284.

Parabiaghi A, Barbato A, D'Avanzo B, Erlicher A and Lora A (2005). Assessing reliable and clinically significant change on Health of the Nation Outcome Scales: method for displaying longitudinal data. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 39, 719-725.

Phelan M, Slade M, Thornicroft G et al. (1995). The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. British Journal of Psychiatry, 167, 589-595.

Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S (1999). Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality Of Life (MANSA). International Journal of Social Psychiatry, 45, 7-12.

Priebe S and Gruyters T (1995). Patients' assessment of treatment predicting outcome. Schizophrenia Bulletin, 21, 87-94.

Priebe S and Gruyters T (1993). The role of the helping alliance in psychiatric community care: a prospective study. Journal of Nervous and Mental Disease, 181, 552-557.

Scheepers-Hoeks AMJW, Wessels-Basten SJW, Scherders MJWT, Bravenboer B, Loonen AJM, Kleppe RT en Grouls RJE (2008). Schizofrenie en antipsychotica: samenhang met het metabool syndroom. Tijdschrift voor Psychiatrie, 50, 579-591.

Schene AH en Van Wijngaarden B (1991). De Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES). Vakgroep Psychiatrie, Universiteit van Amsterdam.

Slade M, Leese M, Cahill S, Thornicroft G and Kuipers E (2005). Patient-rated mental health needs and quality of life improvement. British Journal of Psychiatry, 187, 256-261.

Weeghel J van, Kamperman A, Vries SC de, Plooy A en Mulder CL (2009). Vooronderzoek geweld tegen psychiatrische patiënten, NWO onderzoeksprogramma. Rotterdam/Utrecht.

Wiersma D (2006). Needs of people with severe mental illness. Acta Psychiatria Scandinavia, 113 (suppl. 429), 115-119.

Wiersma D, Van den Brink R, Wolters R, McCabe R, Bullenkamp J, Hansson L, Lauber C, Martinez-Leal R, Rössler W, Salize H, Björkmann T, Torres-Gonzales F, Whright DJ and Priebe S (2008). Individual unmet needs for care: are they sensitive as outcome criterion for the effectiveness of mental health services interventions? Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology, 20, 1-8.

Wijngaarden B van, Wennink HJ en Kok I (2005). De kwaliteit van langdurige zorg in de SBWU. Eerste resultaten samengevat. Trimbos-instituut, Utrecht.

Wijngaarden B van, Bransen MEM en Wennink HJ (2001). Een keten van lege zondagen: Tekorten in de zorg voor langdurig zorgafhankelijke patiënten in het APZ, vergeleken met een standaard. Utrecht: GGZ Nederland.

Literatuur 69

Bijlagen

Bijlage 1	HoNOS - Health of the Nations Outcome Scale
Bijlage 2	CANSAS - Camberwell Assessment of Need (verkorte versie)
Bijlage 3	HAS - Helping Alliance Scale
Bijlage 4	CSQ - Consumer Satisfaction Questionnaire
Bijlage 5	MANSA - Manchester Short Assessment of quality of life
Bijlage 6	UTOPIA-vragenlijst
Bijlage 7	UTOPIA-dagboek
Bijlage 8	BES - Betrokkenen Evaluatie Schaal aangepast voor UTOPIA
Bijlage 9	Overzicht aantal beschikbare gegevens van deelnemers
Bijlage 10	Scoreformulier Begeleider
Bijlage 11	Resultaten GLM procedure

Bijlagen 71

Bijlage 1

HoNOS - Health of the Nations Outcome Scale

INSTRUCTIES BIJ HET INVULLEN VAN DE HoNOS

- (a) Scoor elke schaal in de volgorde van 1 12.
- (b) Gebruik geen informatie die bij een vorig item al is meegenomen, behalve bij item 10 wat een globale score is.
- (c) Scoor het MEEST ERNSTIGE probleem dat zich heeft voorgedaan gedurende de afgelopen 2 weken.
- (d) Alle schalen hebben de volgende opbouw:
 - 0 = geen probleem
 - 1 = ondergeschikt probleem, vereist geen actie
 - 2 = licht probleem, maar duidelijk aanwezig
 - 3 = matig ernstig probleem
 - 4 = ernstig tot zeer ernstig probleem
- (e) Gebruik de score 9 wanneer over het betreffende item geen of onvoldoende informatie voorhanden is.

1 Hyperactief, agressief, destructief of geagiteerd gedrag

Inclusief: elk zulk gedrag ongeacht de oorzaak (drugs, alcohol, dementie, psychose, depressie, etc.)

Exclusief: bizar gedrag dat gescoord wordt bij item 6 (hallucinaties en wanen).

- 0 Geen problemen van deze aard gedurende de afgelopen periode.
- 1 Geïrriteerdheid, ruzies, rusteloosheid etc, maar vereist geen actie.
- 2 Omvat agressieve gebaren, opdringerig of lastig vallen van anderen; bedreigingen of verbale agressie; kleinere schade aan eigendommen (zoals gebroken kopjes of raam); duidelijke hyperactiviteit of agitatie.
- 3 Fysiek agressief naar mens of dier; dreigende houding; meer ernstige hyperactiviteit of vernieling van eigendommen.
- 4 Minstens één ernstige fysieke aanval op mens of dier; vernielen van eigendommen (bijvoorbeeld brandstichting); ernstige intimidatie of aanstootgevend gedrag.

2 Opzettelijke zelfverwonding

Exclusief: zelfverwonding per ongeluk ontstaan (bijvoorbeeld als gevolg van dementie of verstandelijke handicap); het cognitieve probleem hierbij wordt gescoord op schaal 4, de verwonding op schaal 5.

Exclusief: ziekte of verwonding als direct gevolg van alcohol- of druggebruik worden gescoord op schaal 3 (levercirrose of bijvoorbeeld verwondingen als gevolg van rijden onder invloed worden gescoord op schaal 5).

- 0 Geen problemen van deze aard gedurende de afgelopen periode.
- 1 Voorbijgaande gedachten over zelfmoord maar gering risico de afgelopen periode; geen zelfverwonding.

Bijlage 1 73

- 2 Licht risico gedurende de afgelopen periode; omvat ongevaarlijke zelfverwonding (zoals krassen in de pols).
- 3 Matig tot ernstig risico voor opzettelijke zelfverwonding gedurende de afgelopen periode; omvat voorbereidende activiteiten (zoals verzamelen van tabletten).
- 4 Ernstige suïcidepoging en/of ernstige opzettelijke zelfverwonding de afgelopen periode.

3 Problematisch alcohol- of druggebruik

Exclusief: agressief of destructief gedrag als gevolg van alcohol of druggebruik. Dat wordt gescoord op schaal 1.

Exclusief: lichamelijke ziekte of handicap als gevolg van alcohol- of druggebruik. Dat wordt gescoord op schaal 5.

- 0 Geen problemen van deze aard gedurende de afgelopen periode.
- 1 Enig overmatig gebruik, maar binnen de sociale norm.
- 2 Verlies van controle over alcohol- of druggebruik, maar niet ernstig verslaafd.
- 3 Duidelijke zucht naar of afhankelijkheid van alcohol of drugs met frequent controleverlies; risico's nemen onder invloed.
- 4 Incapabel door alcohol- of drugs problemen.

4 Cognitieve problemen

Inclusief: problemen met geheugen, oriëntatie en begripsvermogen passend bij enige stoornis: leerstoornis, dementie, schizofrenie, etc.

Exclusief: tijdelijke problemen als gevolg van alcohol-/druggebruik (bijvoorbeeld een kater) die gescoord worden op schaal 3 (problematisch alcohol- of druggebruik).

- 0 Geen problemen van deze aard gedurende de afgelopen periode.
- 1 Ondergeschikte problemen met geheugen en begripsvermogen (bijvoorbeeld zo nu en dan vergeten van namen).
- 2 Licht, maar duidelijk aanwezige problemen (bijvoorbeeld verdwaald in een bekende omgeving, niet herkennen van een bekende); soms in verwarring bij het nemen van simpele beslissingen.
- 3 Duidelijke desoriëntatie in tijd, plaats of persoon; in de war gebracht door dagelijkse gebeurtenissen; zo nu en dan incoherente spraak; vertraagd denken.
- 4 Ernstige desoriëntatie (bijvoorbeeld niet herkennen van familie); gevaar voor ongelukken; onbegrijpelijk taalgebruik; verlaagd bewustzijn of stupor.

5 Lichamelijke problemen of handicaps

Inclusief: ziekte of handicap van elke oorsprong die mobiliteits-beperkingen geven, het zicht of gehoor aantasten, dan wel anderszins interfereren met het persoonlijk functioneren. Inclusief: bijwerkingen van medicatie; effecten van drug- of alcoholgebruik; handicaps als gevolg van ongevallen of zelfverwonding voortkomend uit cognitieve problemen, rijden onder invloed, etc.

Exclusief: psychische problemen of gedrags-problemen die gescoord worden op schaal 4 (cognitieve problemen).

- 0 Geen lichamelijke gezondheidsproblemen gedurende de afgelopen periode;
- 1 Ondergeschikte gezondheidsproblemen gedurende de afgelopen periode (bijvoorbeeld verkoudheid, niet ernstige val).

- 2 Lichamelijke gezondheidsproblemen leiden tot lichte beperking in mobiliteit en activi-
- 3 Matige beperking in activiteiten ten gevolgen van lichamelijk gezondheidsprobleem.
- 4 Ernstige of volledige incapaciteit als gevolg van lichamelijk gezondheidsprobleem.

6 Problemen als gevolg van hallucinaties en waanvoorstellingen

Inclusief: hallucinaties en waanvoorstellingen ongeacht de diagnose.

Inclusief: vreemd en bizar gedrag geassocieerd met hallucinaties of waanvoorstellingen Exclusief: agressief, destructief of hyperactief gedrag dat voortkomt uit hallucinaties of wanen en dat gescoord wordt op schaal 1 (hyperactief en agressief gedrag).

- 0 Geen aanwijzingen voor hallucinaties of waanvoorstellingen gedurende de afgelopen periode.
- 1 Enigszins vreemde of excentrieke opvattingen niet in overeenstemming met de culturele normen.
- Wanen of hallucinaties (bijvoorbeeld stemmen, visioenen) zijn aanwezig, maar vormen weinig hinder voor de cliënt en manifesteren zich niet in bizar gedrag, dus klinisch aantoonbaar maar licht.
- 3 Duidelijke preoccupatie met wanen of hallucinaties wat veel hinder veroorzaakt en/of zich manifesteert in duidelijk bizar gedrag, dus een matig ernstig klinisch probleem.
- 4 Geestesgesteldheid en gedrag wordt in ernstige mate en nadelig beïnvloed door wanen of hallucinaties, met een zware uitwerking op de cliënt.

7 Problemen met depressieve stemming

Exclusief: hyperactiviteit of geagiteerd gedrag. Dat wordt gescoord op schaal 1.

Exclusief: suïcidegedachten of pogingen. Die worden gescoord op schaal 2.

Exclusief: waanvoorstellingen of hallucinaties. Die worden gescoord op schaal 6.

- 0 Geen problemen die samenhangen met een depressieve stemming gedurende de afgelopen periode.
- 1 Sombere gedachten of kleine veranderingen in stemming.
- 2 Lichte maar duidelijke depressie met hinder voor de cliënt (bijvoorbeeld schuldgevoelens, verminderd gevoel van eigenwaarde).
- 3 Depressie met oneigenlijk zelfverwijt; preoccupatie met schuldgevoelens.
- 4 Ernstige of zeer ernstige depressie met schuldgevoelens of zelfbeschuldiging.

8 Overige psychische en gedragsproblemen

Scoor alleen het meest ernstige klinische probleem niet vallend onder item 6 (hallucinaties en wanen) en item 7 (depressieve stemming).

Specificeer het type probleem:

A fobie; B angst; C dwangmatig; D gespannenheid; E dissociatief; F somatiserend; G eetproblemen; H slaapproblemen; I seksuele problemen; J overig, namelijk...

- 0 Geen aanwijzingen voor een van deze problemen gedurende de afgelopen periode.
- 1 Alleen ondergeschikte problemen.
- 2 Een probleem is klinisch licht aanwezig (cliënt heeft problemen gedeeltelijk onder controle).

Bijlage 1 75

- 3 Incidenteel ernstige aanval of hinder met verlies van controle (bijvoorbeeld moet angst opwekkende situaties helemaal vermijden, moet een buurman te hulp roepen). Dus een matig ernstig probleem.
- 4 Ernstig probleem overheerst de meeste activiteiten.

9 Problemen met relaties

Scoor het meest ernstige probleem van de cliënt dat samenhangt met actief of passief terugtrekken uit sociale relaties en/of dat samenhangt met niet-ondersteunende, destructieve of zelfvernietigende relaties.

- O Geen belangrijk probleem van deze aard gedurende de afgelopen periode.
- 1 Ondergeschikte niet-klinische problemen.
- 2 Duidelijk probleem in maken of onderhouden van ondersteunende relaties: cliënt klaagt hierover en/of de problemen zijn duidelijk voor anderen.
- 3 Blijvend belangrijk probleem als gevolg van actief of passief terugtrekken uit sociale relaties en/of als gevolg van relaties waar weinig of geen steun van uit gaat.
- 4 Ernstig en kommervol sociaal isolement wegens onvermogen tot communiceren met anderen en/of wegens terugtrekken uit sociale relaties.

10 Problemen met ADL

Scoor het totale ADL niveau (bijvoorbeeld problemen met basale zelfzorgactiviteiten zoals eten, wassen, aankleden, naar het toilet gaan; ook complexe vaardigheden als budgetteren, regelen van woonruimte, werk en vrije tijd, mobiliteit en gebruik van openbaar vervoer, boodschappen doen, zelfontplooiing, etc.).

Inclusief: gebrek aan motivatie om mogelijkheden te gebruiken die de zelfredzaamheid kunnen vergroten, want dit draagt bij aan een lager totale ADL niveau.

Exclusief: gebrek aan mogelijkheden om intacte bekwaamheden en vaardigheden uit te oefenen. Dit wordt gescoord bij schaal 11 en 12.

- 0 Geen problemen van deze aard gedurende afgelopen periode; goed in staat op alle gebieden te functioneren.
- 1 Alleen ondergeschikte problemen (bijvoorbeeld slordig zijn, gedesorganiseerd).
- 2 Zelfzorg op peil, maar belangrijk onvermogen tot uitvoeren van één of meerdere van de genoemde complexe vaardigheden.
- 3 Belangrijk probleem op één of meer gebieden van zelfzorg (eten, wassen, aankleden, naar toilet gaan) en belangrijk onvermogen tot het uitvoeren van meerdere complexe vaardigheden.
- 4 Ernstige beperkingen op alle of bijna alle gebieden van zelfzorg en complexe vaardigheden.

11 Problemen met woonomstandigheden

Scoor de globale ernst van problemen in de kwaliteit van de woonomstandigheden en het dagelijks huishouden. Is aan de basis behoeften voldaan (verwarming, licht, hygiëne)? Zo ja, is er hulp bij het omgaan met eventuele beperkingen en zijn er mogelijkheden om aanwezige vaardigheden toe te kunnen passen en nieuwe vaardigheden te kunnen ontwikkelen?

Exclusief: het niveau van functioneren; dat wordt gescoord op schaal 10 (problemen met ADL). N.B. Scoor de gebruikelijke woonomstandigheden van de cliënt.

- O Accommodatie en woonomstandigheden zijn acceptabel; zij dragen ertoe bij om elke beperking gescoord op schaal 10 (problemen met ADL) zo beperkt mogelijk te houden en ondersteunen de zelfredzaamheid.
- 1 Accommodatie is redelijk acceptabel, al zijn er kleine of voorbijgaande problemen (bijvoorbeeld de locatie is niet ideaal, andere voorkeur, het eten niet lekker vinden, etc).
- 2 Belangrijke problemen op één of meerdere gebieden betreffende de accommodatie en/of het beleid (bijvoorbeeld beperkte keus; staf of gezin weten niet goed hoe handicaps te beperken of hoe te helpen bij het toepassen of ontwikkelen van nieuwe of intacte vaardigheden).
- 3 Zorgwekkende multipele problemen met betrekking tot de woonomstandigheden (bijvoorbeeld sommige basisvoorzieningen ontbreken); de woonomgeving heeft geen of minimale voorzieningen om de onafhankelijkheid van de cliënt te vergroten.
- 4 Accommodatie is onacceptabel (bijvoorbeeld basisvoorzieningen ontbreken, dreigende uithuis zetting of dakloosheid of woonomstandigheden zijn anderszins onacceptabel) en verergert de problemen van de cliënt.

12 Mogelijkheden voor het gebruiken en verbeteren van vaardigheden: beroepsmatig en vrije tijd

Scoor de problemen in de kwaliteit van de dagelijkse omgeving van de cliënt. Is er hulp bij het omgaan met beperkingen, zijn er mogelijkheden tot behouden en vergroten van vaardigheden en activiteiten op gebied van werk en vrije tijd. Let op zaken als stigma, gebrek aan gekwalificeerd personeel, toegang tot voorzieningen (bijvoorbeeld bezettingsgraad en uitrusting van dagcentra, werkplaatsen, verenigingen).

Exclusief: het niveau van functioneren zelf. Dat wordt gescoord op schaal 10 (problemen met ADL).

N.B. Scoor de gebruikelijke situatie van de cliënt (wanneer een cliënt is opgenomen, scoor de situatie van voor de opname)

- 0 De dagelijkse omgeving van cliënt is acceptabel; draagt bij om elke beperking gescoord op schaal 10 (problemen met ADL) zo beperkt mogelijk te houden en ondersteunt de zelfredzaamheid.
- Ondergeschikte of tijdelijke problemen (bijvoorbeeld verlate betaling door de uitkerende instantie); redelijke voorzieningen zijn beschikbaar, maar niet altijd op het gewenste moment, etc.
- 2 Beperkte keus in activiteiten; gebrek aan tolerantie (bijvoorbeeld onterecht de toegang geweigerd tot openbare voorzieningen zoals een bibliotheek of badhuis); belemmeringen door het ontbreken van een vaste woon- of verblijfplaats; onvoldoende mantelzorg of professionele zorg; zinvolle dagvoorziening is in principe beschikbaar, maar voor een beperkt aantal uren.
- 3 Duidelijke deficiëntie in diensten om de beperkingen door bestaande handicaps tot een minimum te beperken; geen mogelijkheden om intacte vaardigheden te benutten of nieuwe vaardigheden toe te voegen; ongeschoolde zorg moeilijk toegankelijk.
- 4 Gebrek aan enige mogelijkheid tot activiteiten overdag verergert de problemen van de cliënt.

Bijlage 1 77

Bijlage 2

CANSAS - Camberwell Assessment of Need (verkorte versie)41

Deze versie is ontworpen voor gebruik en scoring door hulpverleners. Leest u voordat u de CAN gaat gebruiken de hele lijst door inclusief de voorbeelden die een leidraad bij de scores zijn. De lijst bestaat uit 26 onderdelen. Bij elk onderdeel staan de mogelijk te stellen vragen cursief gedrukt. Vraag bij elk onderdeel of er momenteel (**in de afgelopen maand**) een probleem bestaat.

Alle schalen hebben de volgende opbouw:

- 0 geen probleem, d.w.z. geen zorgbehoefte
- 1 er is geen of een matig probleem <u>vanwege een lopende interventie</u>, d.w.z. aan de zorgbehoefte wordt (deels) tegemoetgekomen (vervulde zorgbehoefte)
- 2 ernstig probleem, d.w.z. een onvervulde zorgbehoefte (bv. er wordt geen hulp geboden of de hulp die men nu krijgt is niet adequaat/voldoende om het probleem op te lossen)
- **8** onbeoordeelbaar door zorgaanbod, d.w.z. dat iemand al zo lang bepaalde hulp krijgt, dat het niet goed is in te schatten of iemand het zelf kan en deze hulp (inmiddels) onnodig is. Op enkele items is deze score niet van toepassing, dit wordt dan aangeven met *NVT*.
- 9 onbekend, de zorgbehoefte is niet beoordeeld omdat er te weinig informatie beschikbaar is

1 Huisvesting

Heeft de cliënt momenteel onderdak?

Waar woont u nu?

Wat voor soort woning/woonruimte is dat?

0	geen probleem	bv. de cliënt heeft een geschikte woning/woonruimte
		(ook indien hij/zij momenteel in het ziekenhuis
		verblijft)
1	geen/beperkt probleem vanwege	bv. de cliënt woont in een beschermde woonvorm of
	lopende interventie	een hostel
2	ernstig probleem	bv. de cliënt is dakloos, woont in krotwoning, of in de
		woning ontbreken basisvoorzieningen zoals water en
		elektriciteit

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT: het gaat erom of de cliënt een huis heeft

9 onbekend niet beoordeeld

Bijlage 2 79

_

⁴¹ De CAN is ontwikkeld door PriSM door M. Phelan, M. Slade, G. Dunn, F. Holloway, G. Strathdee, G. Thornicroft en T. Wykes, vertaald door: disciplinegroep Psychiatrie, Rijksuniversiteit Groningen in samenwerking met de vakgroep Psychiatrie van de Universiteit van Amsterdam. Er zijn 3 items toegevoegd, die ontwikkeld zijn voor de Zorgmonitor door de Universiteit Maastricht.

2 Voeding

Heeft de cliënt moeite om voldoende eten te krijgen?

Wat voor soort voedsel eet u?

Maakt u zelf uw maaltijden klaar en doet u zelf uw boodschappen?

0 geen probleem bv. in staat om zelf boodschappen te doen en maaltijden

klaar te maken

geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

bv. niet in staat maaltijden klaar te maken, maaltijden

worden verstrekt

2 ernstig probleem bv. eet erg slecht, of voedsel wat niet binnen zijn/haar

cultuur past

 $oldsymbol{8}$ onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. het is niet duidelijk of de cliënt zelf voor eten kan

zorgen, omdat hij hiervoor al heel lang (misschien

onnodige) hulp krijgt

9 onbekend niet beoordeeld

3 Zorgen voor het huishouden

Heeft de cliënt problemen met het zorgen voor het huishouden?

Bent u in staat om zelf voor het huishouden te zorgen? Heeft u hulp van iemand?

0 geen probleem bv. het huis kan slordig zijn, maar de cliënt houdt het

redelijk schoon

1 geen/beperkt probleem vanwege bv. niet in staat voor huishouden te zorgen en heeft

lopende interventie regelmatig huishoudelijke hulp

2 ernstig probleem bv. het huis is vies en levert potentieel gevaar voor

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. het is niet duidelijk of de cliënt het zelf kan, omdat hij hiervoor al heel lang (misschien onnodige) hulp

krijgt

9 onbekend niet beoordeeld

4 Zelfverzorging

Heeft de cliënt problemen met de zelfverzorging?

Vindt u het moeilijk zelf schoon en netjes te blijven? Moet u er soms aan herinnerd worden? Door wie?

0 geen probleem bv. cliënt mag er dan excentriek of slordig uitzien, maar

hij/zij is wel schoon

1 geen/beperkt probleem vanwege bv. heeft hulp nodig en krijgt deze ook

lopende interventie

2 ernstig probleem bv. slechte persoonlijke hygiëne, stinkt

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. het is niet duidelijk of de cliënt het zelf kan, omdat

hij hiervoor al heel lang hulp krijgt

9 onbekend niet beoordeeld

5 Activiteiten overdag

Heeft de cliënt problemen met geregelde en geschikte activiteiten?

Hoe brengt u uw dag door? Heeft u genoeg te doen?

0 geen probleem bv. werkt full time, of heeft voldoende bezigheid in het

huishouden of sociale activiteiten

geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

bv. niet in staat zichzelf bezig te houden, gaat daarom

naar een dagactiviteitencentrum

2 ernstig probleem bv. werkt niet en heeft niet voldoende bezigheid in het

huishouden of sociale activiteiten

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. het is niet duidelijk of de cliënt zichzelf adequaat

kan bezighouden, omdat hij hiervoor al heel lang hulp

krijgt

9 onbekend niet beoordeeld

6 Lichamelijke gezondheid

Heeft de cliënt een lichamelijke handicap of een lichamelijke ziekte?

Hoe goed voelt u zich lichamelijk?

Bent u voor lichamelijke problemen onder behandeling bij uw dokter?

0 geen probleem bv. lichamelijk gezond

l geen/beperkt probleem vanwege

bv. lichamelijke kwaal, zoals hoge bloeddruk, ontvangt

lopende interventie

hiervoor adequate behandeling

2 ernstig probleem bv. onbehandelde lichamelijke kwaal, inclusief

neveneffecten

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. het is niet duidelijk of de cliënt zelf adequaat zorg

ov. Het is met duidenjk of de chent zen adequaat zorg

zou zoeken, omdat hij daar al lange tijd hulp bij krijgt

onbekend niet beoordeeld

7 Psychotische symptomen

Heeft de cliënt psychotische symptomen, zoals waanachtige overtuigingen, hallucinaties, formele denkstoornissen of passiviteit?

Hoort u wel eens stemmen, of heeft u problemen met uw denken? Krijgt u medicijnen of injecties? Waarvoor krijgt u die?

0 geen probleem bv. geen positieve symptomen, geen gevaar voor

symptomen en krijgt geen medicatie

1 geen/beperkt probleem vanwege

bv. symptomen worden bestreden met medicijnen of

lopende interventie andere vorm van hulp

2 ernstig probleem bv. heeft momenteel symptomen of er is gevaar voor

symptomen

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. het is niet duidelijk of de cliënt zonder medicijnen

geen zorgaanbod symptomen zou hebben

9 onbekend niet beoordeeld

Bijlage 2

8 Informatie (over toestand en behandeling)

Heeft de cliënt duidelijke mondelinge of schriftelijke informatie over toestand en behandeling gehad?

Heeft u duidelijke informatie over uw medicijnen of andere behandeling gekregen? In welke mate heeft de informatie u geholpen?

0 geen probleem bv. heeft adequate informatie gekregen en heeft deze

begrepen of heeft geen behoefte aan informatie

geen/beperkt probleem vanwege

bv. heeft niet alle informatie gekregen of begrepen

lopende interventie

2 ernstig probleem bv. heeft geen informatie gekregen of begrijpt het niet

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

9 Psychisch onwelbevinden

Lijdt de cliënt momenteel onder psychisch onwelbevinden?

Hebt u zich de laatste tijd erg verdrietig of somber gevoeld? Hebt u zich overmatig bezorgd of angstig gevoeld?

0 geen probleem by. af en toe onwelbevinden; in lichte mate

onwelbevinden

l geen/beperkt probleem vanwege bv. heeft regelmatig steun nodig en krijgt deze ook

lopende interventie

2 ernstig probleem bv. onwelbevinden heeft aanzienlijke invloed op het

leven, het weerhoudt de respondent er bv. van naar

buiten te gaan

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

10 Veiligheid voor de cliënt zelf

Is de cliënt een gevaar voor zichzelf?

Heeft u er ooit aan gedacht uzelf letsel toe te brengen, of heeft u daadwerkelijk uzelf ooit letsel toegebracht? Brengt u uzelf wel eens in gevaar op een andere manier?

0 geen probleem bv. geen suïcide gedachten

1 geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

bv. suïciderisico wordt door de hulpverlener bewaakt,

cliënt krijgt vanwege therapie

2 ernstig probleem bv. heeft de afgelopen maand suïcideplannen geuit.

heeft zichzelf aan serieus gevaar blootgesteld

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

11 Veiligheid voor anderen

Vormt de cliënt op dit moment potentieel een risico voor de veiligheid van andere mensen?

Denkt u dat u een gevaar voor de veiligheid van andere mensen zou kunnen vormen? Verliest u wel eens uw beheersing, zodat u iemand slaat?

0 geen probleem bv. geen geschiedenis van gewelddadigheid of dreigend

gedrag

1 geen/beperkt probleem vanwege b

lopende interventie

bv. onder toezicht vanwege potentieel risico

2 ernstig probleem bv. recente gewelddadigheid of bedreigingen

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

12 Alcohol

Drinkt de cliënt overmatig of heeft hij/zij een probleem met het onder controle houden van het drinken?

Heeft u problemen door het drinken?

Zou u willen dat u minder zou kunnen drinken?

geen probleem
 geen/beperkt probleem vanwege
 bv. geen probleem met gecontroleerd drankgebruik
 bv. loopt het risico van drankmisbruik en ontvangt

lopende interventie

momenteel hulp

2 ernstig probleem bv. huidig drankgebruik is schadelijk of niet onder

controle

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. cliënt krijgt al lange tijd hulp van de

verslavingszorg, maar begeleider vraagt zich af of de

cliënt niet zonder kan

9 onbekend niet beoordeeld

13 Drugs

Heeft de cliënt problemen met medicijnen/drugsmisbruik?

Gebruikt u drugs of medicijnen die niet voorgeschreven zijn? Zijn er medicijnen/drugs bij waarmee u moeilijk zou kunnen stoppen?

0 geen probleem bv. geen afhankelijkheid of misbruik van

medicijnen/drugs

1 geen/beperkt probleem vanwege bv. kr

lopende interventie

bv. krijgt hulp vanwege afhankelijkheid of misbruik

2 ernstig probleem bv. afhankelijkheid of misbruik van voorgeschreven,

niet voorgeschreven of illegale medicijnen/drugs

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. cliënt krijgt al lange tijd hulp van de verslavings-

zorg, maar begeleider vraagt zich af of de cliënt niet

zonder kan

9 onbekend niet beoordeeld

Bijlage 2

14 Gezelschap

Heeft de cliënt hulp nodig wat betreft sociale contacten?

Bent u tevreden met uw sociale leven?

Zou u willen dat u meer contact met andere mensen had?

0 geen probleem bv. in staat voldoende sociale contacten te leggen, heeft

voldoende vrienden

geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

bv. bezoekt geschikt inloophuis of dagactiviteiten centrum, heeft een vriend(in) gevonden via het

maatjesproject

2 ernstig probleem bv. voelt zich vaak eenzaam en geïsoleerd

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. door de groepssetting is het onduidelijk of hierin

problemen zouden ontstaan

9 onbekend niet beoordeeld

15 Intieme relaties

Heeft de cliënt moeite een partner te vinden of vaste relaties te onderhouden?

Hebt u een partner?

Hebt u problemen in uw relatie/huwelijk?

0 geen probleem by. bevredigende relatie of is gelukkig zonder partner

1 geen/beperkt probleem vanwege bv. is in relatietherapie, dit helpt

lopende interventie

2 ernstig probleem bv. huiselijk geweld, wil graag een partner

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

16 Beleving van de seksualiteit

Heeft de cliënt problemen met zijn/haar seksualiteit?

Hoe is het gesteld met de seksualiteit?

Bestaan er problemen?

geen probleem
 geen/beperkt probleem vanwege
 bv. tevreden met huidige seksleven
 bv. heeft baat bij sekstherapie

lopende interventie

2 ernstig probleem bv. ernstige seksuele problemen zoals impotentie

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

17 Zorg voor de kinderen

Heeft de cliënt moeite om voor zijn/haar kinderen te zorgen?

Heeft u kinderen onder de 18?

Heeft u moeite om voor hen te zorgen?

0 geen probleem bv. geen kinderen onder de 18 of geen problemen om

voor hen te zorgen

1 geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

ernstig probleem

bv. problemen met taken als ouder, krijgt daarvoor hulp

bv. ernstige problemen met de zorg voor de kinderen

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. krijgt hulp, waarvan de begeleider moeilijk kan

inschatten of deze nog nodig is

9 onbekend niet beoordeeld

18 Basisonderwijs/Educatie

Ontbreekt het de cliënt aan basisvaardigheden zoals rekenen en lezen?

Hebt u problemen met het lezen, schrijven of begrijpen van de Nederlandse taal? Kunt u in de winkel het wisselgeld tellen?

0 geen probleem bv. is in staat n'landse formulieren te lezen, in te vullen

en te begrijpen

1 geen/beperkt probleem vanwege bv. krijgt hulp van familielid, bewindvoerder etc. en kan

lopende interventie hiermee de administratieve problemen de baas ernstig probleem bv. heeft problemen met basisvaardigheden

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. het is onduidelijk of de persoon het zelf zou kunnen,

omdat hij tot nu toe altijd hulp krijgt

9 onbekend niet beoordeeld

19 Telefoon

Heeft de cliënt enig probleem met de toegang tot of het gebruik van een telefoon?

Weet u hoe een telefoon werkt?

Is het makkelijk er één te vinden die u kunt gebruiken?

0 geen probleem bv. heeft thuis een telefoon, of gemakkelijk toegang tot

een publieke telefoon/telefooncel

1 geen/beperkt probleem vanwege bv. moet verzoeken om gebruik te maken van de

lopende interventie telefoc

2 ernstig probleem bv. geen toegang tot telefoon, of niet in staat te

telefoneren

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

Bijlage 2

20 Vervoer

Heeft de cliënt enig probleem met het gebruik van openbaar vervoer?

Hoe vindt u het om gebruik te maken van bus, metro of trein? Heeft u recht op gratis openbaar vervoer?

geen probleem bv. is in staat om van het openbaar vervoer gebruik te

maken, of heeft een auto/kan auto lenen

geen/beperkt probleem vanwege by. heeft een (gratis) busabonnement of krijgt hulp bij

lopende interventie het vervoer

ernstig probleem

bv. is niet in staat gebruik te maken van het openbaar

onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. krijgt altijd hulp, waarvan de begeleider moeilijk

kan inschatten of dit noodzakelijk is

onbekend niet beoordeeld

21 Geld

Heeft de cliënt problemen met het rondkomen met zijn/haar geld?

Hoe vindt u het om met uw geld rond te komen? Redt u het uw rekeningen te betalen?

geen probleem bv. in staat om de essentiële zaken te kopen en te

betalen

geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

bv. heeft hulp bij rondkomen met geld c.q. heeft een bewindvoerder, iemand van het maatschappelijk werk die financiële problemen onder controle houdt

ernstig probleem bv. heeft vaak geen geld voor essentiële zaken of

rekeningen

onbeoordeelbaar door zorgaanbod bv. krijgt hulp, maar dit het is voor de begeleider niet

duidelijk dat dit echt nodig is

onbekend niet beoordeeld

22 Uitkering

Krijgt de cliënt ook alle uitkeringen waar hij/zij recht op heeft?

Weet u zeker dat u al het geld krijgt waar u recht op heeft?

geen probleem bv. krijgt alle uitkeringen waar hij/zij recht op heeft geen/beperkt probleem vanwege bv. heeft hulp bij het claimen van sommige of alle

uitkeringen (maatschappelijk werk, bewindvoerder,

ernstig probleem bv. niet zeker of hij/zij alle uitkeringen krijgt/ontvangt

onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

lopende interventie

onbekend niet beoordeeld

23 Betaald werk

Heeft de persoon behoefte aan betaald werk?

Denk je er soms aan om terug te gaan werken en geld te verdienen? Zou je weer willen werken?

0 geen probleem by. heeft betaald werk of is tevreden met de actuele

situatie

1 geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

bv. er is trajectbegeleiding, vrijwilligerswerk e.d. en hoewel er geen oplossing voor betaald werk is, wordt op

dit ogenblik aan het probleem gewerkt.

2 ernstig probleem bv. er is een grote behoefte maar geen perspectief.

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

24 Bijwerkingen van de medicatie

Heeft de persoon last van bijwerkingen van de medicatie? Heb je last van de medicijnen die je inneemt? Heb je problemen met bewegen, maag en darmkanaal, gewicht of andere dingen sinds je medicatie neemt?

) geen probleem by. heeft geen medicatie of heeft er geen last van.

1 geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

ernstig probleem

bv. krijgt medicijnen of andere hulp die de bijwerkingen verminderen/ waardoor de bijwerkingen verdwijnen bv. er is een blijvend en invaliderend probleem door

bijwerkingen van medicatie

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

25 Zingeving en herstel

Heeft de persoon een probleem met de eigen identiteit, rollen en toekomstperspectief?

Heeft u een doel in uw leven? Wilt u wat bereiken in uw leven? Praat u wel eens over wat u heeft meegemaakt in uw leven?

0 geen probleem by. heeft geen probleem of staat er niet bij stil.

1 geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

bv. heeft op een bevredigende wijze, mits behulp van bijv. lotgenotengroepen of rehabilitatiegesprek-ken

vorm weten te geven aan de behoefte tot zingeving.

2 ernstig probleem bv. er is ernstige zingeving- en verwerkingsproblematiek; verwarring over de identiteit en de te volgen

stappen om hierin wat te doen.

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

Bijlage 2 87

26 Juridisch

Heeft de persoon een probleem met justitie, heeft hij strafbare feiten gepleegd waarvoor een veroordeling dreigt of uitgesproken werd?

Heeft u een probleem met de politie? Voert men onderzoek naar iets waar u bij betrokken was? Hebt u een advocaat nodig? Is er bij u een juridische maatregel van kracht? Een voorwaardelijke of effectieve straf? Of IBS of een vorm van RM? (financiële maatregelen zoals bewindvoering of curatele hoeven hier niet gescoord te worden).

 ${\bf 0} \quad \text{geen probleem} \qquad \qquad \text{bv. heeft geen probleem, geen strafbare feiten gesteld,}$

noch veroordeeld.

geen/beperkt probleem vanwege

lopende interventie

bv. heeft juridische problemen maar alles is nu onder controle. er kan een voorwaardelijke straf zijn of een effectieve straf uitgevoerd worden. de verwachting is dat hiermee de juridische problemen gecoverd zijn en

op termijn opgelost zullen worden.

2 ernstig probleem bv. er zijn ernstige juridische problemen; er worden nog

steeds strafbare feiten gesteld of de gevolgen van de strafbare feiten blijven onduidelijk doordat de rechter

zich nog niet uitgesproken heeft.

8 onbeoordeelbaar door zorgaanbod NVT

9 onbekend niet beoordeeld

Bijlage 3

HAS - Helping Alliance Scale

□ onveranderd□ beter

Score 0 (helemaal niet) tot en met score 10 (zeer goed)

Ve	ersie voor begeleiders	
1	Kunt u met de cliënt opschieten?	
2	Begrijpt u de cliënt en zijn/haar opvattingen?	
3	Kijkt u uit naar een afspraak met de cliënt?	
4	Ervaart u een actieve betrokkenheid bij de begeleiding van de cliënt?	
5	Heeft u het idee dat u de cliënt kunt helpen en effectief kunt begeleiden?	
6	Wat zijn de positieve aspecten van uw relatie met de cliënt? (open vraag)	
7	Wat zijn de negatieve aspecten van uw relatie met de cliënt? (open vraag)	
Ve	ersie voor cliënten	
1	Is de begeleiding die u momenteel krijgt de juiste voor u?	
2	Voelt u zich begrepen door uw hulpverlener?	
3	Voelt u zich bekritiseerd door uw hulpverlener?	
4	Is uw begeleider actief betrokken bij uw begeleiding en zet hij/zij zich er voor in?	
5	Heeft u vertrouwen in uw hulpverlener en zijn/haar vakkundigheid?	
6	Hoe voelt u zich meteen na een bezoek aan of van uw hulpverlener? (kruis aan:	:)
	□ slechter	

Bijlage 3

Bijlage 4

CSQ - Consumer Satisfaction Questionnaire⁴²

We zouden het op prijs stellen als u ons wilt helpen om onze hulpverlening te verbeteren. U kunt dat doen door enkele vragen te beantwoorden over de hulpverlening die u heeft ontvangen. We willen graag uw eerlijke mening, of deze nu positief of negatief is. *Wilt u alstublieft alle vragen beantwoorden?* Ook lezen we graag uw opmerkingen en suggesties. We danken u hartelijk voor uw medewerking.

Omcirkel uw antwoord:

1 Hoe beoordeelt u de kwaliteit van de door u ontvangen begeleiding?

- 4 Uitstekend
- 3 Goed
- 2 Redelijk
- 1 Slecht

2 Kreeg u het soort begeleiding dat u wilde?

- 1 Nee, beslist niet
- 2 Nee, niet echt
- 3 Ja, in het algemeen wel
- 4 Ja, zeker

3 In hoeverre kwam ons aanbod tegemoet aan uw behoeften aan begeleiding?

- 4 Bijna al mijn zorgbehoeften zijn vervuld
- 3 De meeste van mijn zorgbehoeften zijn vervuld
- 2 Slechts enkele van mijn zorgbehoeften zijn vervuld
- 1 Geen van mijn zorgbehoeften zijn vervuld

4 Als een vriend vergelijkbare hulp nodig had, zou u onze hulpverlening dan aanraden?

- 1 Nee, beslist niet
- 2 Nee, dat denk ik niet
- 3 Ja, dat denk ik wel
- 4 Ja, zeker

Bijlage 4 91

_

⁴² The Consumer Satisfaction Scale (CSQ). Larsen, DL, Atkisson CC, Hargreaves WA and Nguyen TD (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. Evaluation and Program Planning, 2, 197-207.

Nederlandse vertaling 2002: Afdeling Sociale Psychiatrie, Disciplinegroep Psychiatrie, Rijksuniversiteit Groningen. Dr. D. Wiersma, Postbus 30.001, 9700 RB Groningen.

5 Hoe tevreden bent u met de hoeveelheid begeleiding die u heeft gekregen?

- 1 Behoorlijk ontevreden
- 2 Neutraal of enigszins ontevreden
- 3 Redelijk tevreden
- 4 Zeer tevreden

6 Heeft de begeleiding die u heeft ontvangen, u geholpen om beter met uw problemen om te gaan?

- 4 Ja, het heeft veel geholpen
- 3 Ja, het heeft iets geholpen
- 2 Nee, het heeft niet geholpen
- 1 Nee, het lijkt er slechter van geworden

7 Hoe tevreden bent u in het algemeen met de begeleiding die u ontvangen heeft?

- 4 Zeer tevreden
- 3 Redelijk tevreden
- 2 Neutraal of enigszins ontevreden
- 1 Nogal ontevreden

8 Zou u weer voor deze vorm van hulpverlening kiezen als u nog eens hulp nodig heeft?

- 1 Nee, beslist niet
- 2 Nee, dat denk ik niet
- 3 Ja, dat denk ik wel
- 4 Ja, zeker

Schrijf uw opmerkingen hieronder (open vraag):

Bijlage 5

MANSA - Manchester Short Assessment of quality of life $^{\! 43}$

In deze vragenlijst worden vragen gesteld over hoe tevreden u bent met een aantal levensgebieden. Het is de bedoeling dat u een kruis zet in één van de zeven vakjes, bijv. op deze

	td			1	x	l			
ze	er ontevreden				Α				zeer tevreden
Н	oe verder naar 1	rechts, ho	oe tevre	dener u	bent.				
1	1 Hoe tevreden bent u met uw leven als geheel?								
ze	er ontevreden								zeer tevreden
2	Hoe tevreden	bent u n	net uw v	woning?					
ze	er ontevreden								zeer tevreden
3	3 Hoe tevreden bent u met uw huisgenoten of als u alleen woont, hoe tevreden bent u met het feit dat u alleen woont?								
ze	er ontevreden								zeer tevreden
4	4 Hoe tevreden bent u met uw dagbesteding?								
ze	er ontevreden								zeer tevreden
5	Hoe tevreden	bent u n	net uw l	ichamel	ijke gezo	ondheid	?		
ze	er ontevreden								zeer tevreden
6	Hoe tevreden	bent u n	net uw p	osychisc	he gezor	ndheid?			
ze	er ontevreden								zeer tevreden
7	7 Bent u in het afgelopen jaar slachtoffer geweest van geweld?								
ja									nee
	Application and Huxley, P., Knig								fe (MANSA) Priebe, S., 999 45 (1): 7-12
Bi	ilage 5								93

8	Hoe tevreden	bent u n	net uw p	ersoonli	ijke veili	igheid?			
zee	er ontevreden								zeer tevreden
9	Bent u in het	afgelope	n jaar be	eschuldig	gd van e	en misd	rijf?		
ja									nee
10	Heeft u iemar	nd die u e	een goed	le vriend	l of vrie	ndin zou	ı kunneı	n noeme	n?
ja									nee
11	Heeft u de afg	gelopen v	veek eer	n vriend	of vrien	din gesp	roken?		
ja									nee
12	Hoe tevreden	bent u o	ver uw :	sociale r	elaties?				
zee	er ontevreden								zeer tevreden
13	13 Hoe tevreden bent u met de relatie die u heeft met uw familie?								
zee	er ontevreden								zeer tevreden
	Hoe tevreden	bent u n	net uw h	nuidige r	elatie of	met he	t feit dat	u geen	1
zee	er ontevreden								zeer tevreden
15 Hoe tevreden bent u met uw sexuele leven?									
zee	er ontevreden								zeer tevreden
16 Hoe tevreden bent u met uw financiële situatie?									
zee	er ontevreden								zeer tevreden

Bijlage 6

UTOPIA vragenlijst

Instructie voor cliënten

Voor u ligt de vragenlijst van het onderzoek UTOPIA, een onderzoek naar de kwaliteit van de geboden woonzorg van RIBW-en en hoe deze zorg door cliënten wordt ervaren. Bovendien wordt gekeken naar de rol van het netwerk van de cliënt. We vinden het erg fijn dat u wilt meedoen en we willen u hiervoor alvast hartelijk bedanken.

Wilt u de vragen zorgvuldig doorlezen, denk rustig na en neem de tijd voordat u de antwoorden aankruist. Het is belangrijk dat u eerlijk antwoord geeft; geef uw mening wat die ook is, er zijn geen goede of foute antwoorden. Als u wilt kunt u gerust een toelichting bij de vraag schrijven, eventueel kunt u aanvullingen of opmerkingen aan het eind van de vragenlijst kwijt.

Alle gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk worden behandeld. Dat betekent dat ze niet met de hulpverleners die in de instellingen werken of met uw familieleden besproken worden. Als u bezwaar heeft tegen een bepaalde vraag, dan kunt u dat bij die vraag opschrijven en hoeft u deze niet te beantwoorden. We willen graag uw eerlijke mening, of deze nu positief of negatief is. Wilt u alstublieft alle vragen beantwoorden? Mocht u moeite hebben om bepaalde vragen te beantwoorden dan kunt u deze eventueel later met de interviewster bespreken.

A Algemene gegevens

- 1 RIBW-instelling (open vraag)
- 2 Uw initialen (open vraag)
- 3 Geboortedatum (open vraag)
- 4 Geslacht
 - 1 man
 - 2 vrouw
- 5 Wat is uw burgerlijke staat?
 - 1 nooit gehuwd geweest
 - 2 gehuwd
 - 3 gescheiden (voor de wet of van tafel en bed)
 - 4 weduwe / weduwnaar
- 6 Heeft u momenteel iemand die u als vaste partner beschouwt?

0 nee

1 ja

Bijlage 6 95

- 7 Heeft u kinderen?
 - 0 nee
 - 1 ja
- 7a Indien u kinderen heeft, is één of meer van uw kinderen jonger dan 18 jaar?
 - 0 nee
 - 1 ja
- 8 Wat is de beste beschrijving van uw huidige werksituatie?
 - 1 geen werk
 - 2 betaald werk (in loondienst of zelfstandig)
 - 3 onbetaald werk (vrijwilligerswerk, beschut werk)
 - 4 studerend
 - 5 anders, nl (open vraag)
- 9 Wat is uw hoogst voltooide schoolopleiding?
 - 0 geen
 - 1 lagere school / speciaal basisonderwijs
 - 2 lager beroepsonderwijs (lts, lhno)
 - 3 middelbaar onderwijs (mavo, mbo)
 - 4 hoger onderwijs (havo, vwo, hbo)
 - 5 wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- 10 Hoe voorziet u in uw financiële middelen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)
 - 1 WAO / WIA
 - 2 AOW
 - 3 Wajong
 - 4 Salaris
 - 5 WW
 - J 11 11
 - 6 Bijstand
 - 7 Anders, nl (open vraag)
- 11 Hoe hoog is ongeveer uw netto inkomen?
 - 1 minder dan €450 per maand
 - 2 €450 €900 per maand
 - 3 €900 €1350 per maand
 - 4 €1350 €1800 per maand
 - 5 €1800 €2250 per maand 6 €2250 of meer per maand
- 12 Lukte het u het afgelopen jaar om iedere maand de vaste lasten en dagelijkse

benodigdheden te betalen?

- 1 uitstekend
- 2 goed
- 3 voldoende
- 4 het lukt maar net
- 5 het lukt net niet
- 6 slecht

- 13 Van welk zorgtype maakt u gebruik?
 - 1 BW, in een groep
 - 2 BW, individueel
 - 3 BZW, eigen woning
 - 4 BZW, woning van de RIBW
- 17 Bent u het afgelopen jaar opgenomen geweest in de GGZ?
 - 0 nee
 - 1 ja
 - Zo ja, hoe vaak? (open vraag)

B Evaluatie invullen dagboek

U heeft de afgelopen week het dagboek ingevuld. Naar aanleiding daarvan zouden we u graag nog enkele vragen willen stellen.

- 1 Hoe tevreden bent u over het geheel over de huidige situatie wat betreft uw daginvulling?
 - 1 zeer ontevreden
 - 2 ontevreden
 - 3 tevreden
 - 4 zeer tevreden, ga door naar vraag 3
- Wat zou er moeten veranderen om uw tevredenheid over de huidige situatie te veranderen?

	niets	meer	minder	andere
a sociale contacten	0	1	2	3
b dagbesteding	0	1	2	3
c werk	0	1	2	3
d anders, nl (open vraag)				

- 3 Wat verwacht u de komende 5 jaar van de RIBW? Waar zouden ze meer aandacht aan moeten besteden? (open vraag)
- 4 Als u denkt aan de komende 5 jaar, zou u dan nog steeds willen wonen zoals u nu woont? 0 nee
 - 1 ja
 - 9 weet niet
- 4a Kunt u uw antwoord toelichten? (open vraag)
- 5 Denkt u dat uw toekomstwensen met betrekking tot wonen haalbaar / realistisch zijn? 0 nee
 - 1 ja
 - 9 weet niet
- 5a Kunt u uw antwoord toelichten? (open vraag)

Bijlage 6 97

C Maatschappelijke steunsystemen en activiteiten

Hieronder volgen een aantal vragen over uw sociale netwerk en uw contacten binnen de gezondheidszorg. Ook worden er vragen gesteld over uw dagbesteding, zelfredzaamheid en uw woonomstandigheden.

Alle onderstaande vragen gaan over het afgelopen jaar!

Welke hulpverlenende instanties spelen naast de RIBW een rol in uw begeleiding / maatschappelijk steunsysteem?

- 1 Heeft u het afgelopen jaar contact gehad met de GGZ (uitgezonderd dagbesteding)? 0 nee, ga door naar vraag 2
 - 1 ja
- 1a Indien u contact heeft gehad met de GGZ, kunt u dan een korte omschrijving geven van de aard van het contact?
- 1b Indien u contact heeft gehad met de GGZ, hoe vaak had u dan contact?
 - 1 1 keer per jaar
 - 2 2 keer per jaar
 - 3 4 keer per jaar
 - 4 1 keer per maand
 - 5 2 keer per maand
 - 6 vaker dan 2 keer per maand
- 1c Hoe tevreden bent u over dit contact?
 - 1 zeer ontevreden
 - 2 ontevreden
 - 3 tevreden
 - 4 zeer tevreden
- 2 Heeft u het afgelopen jaar contact gehad met uw huisarts?
 - 0 nee, ga door naar vraag 3
 - 1 ja
- 2a Indien u contact heeft gehad met de huisarts, kunt u dan een korte omschrijving geven van de aard van het contact?
- 2b Indien u contact heeft gehad met de huisarts, hoe vaak had u dan contact?
 - 1 1 keer per jaar
 - 2 2 keer per jaar
 - 3 4 keer per jaar
 - 4 1 keer per maand
 - 5 2 keer per maand
 - 6 vaker dan 2 keer per maand
- 2c Hoe tevreden bent u over dit contact?
 - 1 zeer ontevreden
 - $2\ ontevreden$
 - 3 tevreden
 - 4 zeer tevreden

- Heeft u het afgelopen jaar contact gehad met de verslavingszorg?
 0 nee, ga door naar vraag 4
 1 ja
- 3a Indien u contact heeft gehad met de verslavingszorg, kunt u dan een korte omschrijving geven van de aard van het contact?
- 3b Indien u contact heeft gehad met de verslavingszorg, hoe vaak had u dan contact?
 - 1 1 keer per jaar
 - 2 2 keer per jaar
 - 3 4 keer per jaar
 - 4 1 keer per maand
 - 5 2 keer per maand
 - 6 vaker dan 2 keer per maand
- 3c Hoe tevreden bent u over dit contact?
 - 1 zeer ontevreden
 - 2 ontevreden
 - 3 tevreden
 - 4 zeer tevreden
- 4 Heeft u het afgelopen jaar contact gehad met de forensische psychiatrie of instelling voor TBS?
 - 0 nee, ga door naar vraag 5
 - 1 ja
- 4a Indien u contact heeft gehad met de forensische psychiatrie of instelling voor TBS, kunt u dan een korte omschrijving geven van de aard van het contact?
- 4b Indien u contact heeft gehad met de forensische psychiatrie of instelling voor TBS, hoe vaak had u dan contact?
 - 1 1 keer per jaar
 - 2 2 keer per jaar
 - 3 4 keer per jaar
 - 4 1 keer per maand
 - 5 2 keer per maand
 - 6 vaker dan 2 keer per maand
- 4c Hoe tevreden bent u over dit contact?
 - 1 zeer ontevreden
 - 2 ontevreden
 - 3 tevreden
 - 4 zeer tevreden
- 5 Heeft u het afgelopen jaar contact gehad met maatschappelijk werk?
 - 0 nee, ga door naar vraag 6
 - 1 ja
- 5a Indien u contact heeft gehad met maatschappelijk werk, kunt u dan een korte omschrijving geven van de aard van het contact?
- 5b Indien u contact heeft gehad met maatschappelijk werk, hoe vaak had u dan contact?
 - 1 1 keer per jaar
 - 2 2 keer per jaar
 - 3 4 keer per jaar
 - 4 1 keer per maand

Bijlage 6 99

- 5 2 keer per maand
- 6 vaker dan 2 keer per maand
- 5c Hoe tevreden bent u over dit contact?
 - 1 zeer ontevreden
 - 2 ontevreden
 - 3 tevreden
 - 4 zeer tevreden
- 6 Heeft u het afgelopen jaar contact gehad met jeugdzorg?
 - 0 nee, ga door naar vraag 7
 - 1 ia
- 6a Indien u contact heeft gehad met jeugdzorg, kunt u dan een korte omschrijving geven van de aard van het contact?
- 6b Indien u contact heeft gehad met jeugdzorg, hoe vaak had u dan contact?
 - 1 1 keer per jaar
 - 2 2 keer per jaar
 - 3 4 keer per jaar
 - 4 1 keer per maand
 - 5 2 keer per maand
 - 6 vaker dan 2 keer per maand
- 6c Hoe tevreden bent u over dit contact?
 - 1 zeer ontevreden
 - 2 ontevreden
 - 3 tevreden
 - 4 zeer tevreden
- 7 Heeft u het afgelopen jaar contact gehad met de sociale dienst / UWV?
 - 0 nee, ga door naar vraag 8
 - 1 ja
- 7a Indien u contact heeft gehad met de sociale dienst / UWV, kunt u dan een korte omschrijving geven van de aard van het contact?
- 7b Indien u contact heeft gehad met de sociale dienst / UWV, hoe vaak had u dan contact?
 - 1 1 keer per jaar
 - 2 2 keer per jaar
 - 3 4 keer per jaar
 - 4 1 keer per maand
 - 5 2 keer per maand
 - 6 vaker dan 2 keer per maand
- 7c Hoe tevreden bent u over dit contact?
 - 1 zeer ontevreden
 - $2\ ontevreden$
 - 3 tevreden
 - 4 zeer tevreden
- 8 Heeft u het afgelopen jaar contact gehad met een andere instelling?
 - 0 nee, ga door naar vraag 9
 - 1 ja

Indien ja, om wat voor instelling ging het? (open vraag)

- 8a Indien u contact heeft gehad met een andere instelling, kunt u dan een korte omschrijving geven van de aard van het contact?
- 8b Indien u contact heeft gehad met een andere instelling, hoe vaak had u dan contact?
 - 1 1 keer per jaar
 - 2 2 keer per jaar
 - 3 4 keer per jaar
 - 4 1 keer per maand
 - 5 2 keer per maand
 - 6 vaker dan 2 keer per maand
- 8c Hoe tevreden bent u over dit contact?
 - 1 zeer ontevreden
 - 2 ontevreden
 - 3 tevreden
 - 4 zeer tevreden

Heeft u het afgelopen jaar deelgenomen aan onderstaande activiteiten?

- 9 Dagactiviteitencentrum (DAC)
 - 0 nee, ga door naar vraag 10
 - 1 ja
- 9a Indien ja, gemiddeld hoeveel uur per week nam u dan hieraan deel?
 - 10 4 uur per week
 - 24-6 uur per week
 - 36-8 uur per week
 - 48 16 uur per week
 - 5 16 24 uur per week
 - 6 24 uur of meer per week
- 9b Het DAC waar u komt, hoort bij de:
 - 1 RIBW
 - 2 GGZ
 - 3 anders, nl. (open vraag)
- 10 Werk (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)
 - 0 geen, ga door naar vraag 11
 - 1 vrijwilligerswerk
 - 2 beschermd werk (by werkvoorziening RIBW, sociale werkplaats)
 - 3 betaald werk, regulier

10a Indien u heeft gewerkt, gemiddeld hoeveel uur per week (alles bij elkaar)?

- 10 4 uur per week
- 2 4 6 uur per week
- 36-8 uur per week
- 48 16 uur per week
- 5 16 24 uur per week
- 6 24 uur of meer per week

10bIndien u werkt in een beschermde werkvoorziening, waar hoort deze dan bij?

- 1 RIBW
- 2 GGZ
- 3 anders, nl. (open vraag)

Bijlage 6 101

```
11 Organisatie voor werktoeleiding / trajectbegeleiding
   0 nee, ga door naar vraag 12
11a Indien ja, gemiddeld hoe vaak nam u dan hieraan deel?
   1 1 keer per jaar
   2 2 keer per jaar
   3 4 keer per jaar
   4 1 keer per maand
   5 2 keer per maand
   6 meer dan 2 keer per maand
11bDe organisatie waar u komt, hoort bij de:
   1 RIBW
   2 GGZ
   3 anders, nl. (open vraag)
Van welke onderstaande relaties heeft u het afgelopen jaar emotionele steun ontvangen?
Met emotionele steun bedoelen we hier troosten, een complimentje, een luisterend oor,
opbeuren, ed.
12 Heeft u van uw partner het afgelopen jaar emotionele steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 13
12a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van emotionele steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
13 Heeft u van uw familie het afgelopen jaar emotionele steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 14
13a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van emotionele steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
14 Heeft u van uw vrienden of kennissen het afgelopen jaar emotionele steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 15
14a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van emotionele steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
```

102 De RIBW doet mee

4 te veel

```
15 Heeft u van uw huisgenoten het afgelopen jaar emotionele steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 16
15a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van emotionele steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
16 Heeft u van uw begeleider van de RIBW het afgelopen jaar emotionele steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 17
16a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van emotionele steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
17 Heeft u van uw collega's het afgelopen jaar emotionele steun ontvangen?
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 18
17a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van emotionele steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
Van welke onderstaande relaties heeft u het afgelopen jaar praktische steun ontvangen?
Met praktische steun bedoelen we hier hulp bij het huishouden, administratie/belastingen,
meegaan naar een afspraak met een instantie, ed.
18 Heeft u van uw partner het afgelopen jaar praktische steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 19
18a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van praktische steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
19 Heeft u van uw familie het afgelopen jaar praktische steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
```

Bijlage 6

8 niet van toepassing, ga naar vraag 20

```
1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
20 Heeft u van uw vrienden of kennissen het afgelopen jaar praktische steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 21
20a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van praktische steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
21 Heeft u van uw huisgenoten het afgelopen jaar praktische steun ontvangen?
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 22
21a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van praktische steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
22 Heeft u van uw begeleider van de RIBW het afgelopen jaar praktische steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 23
22a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van praktische steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
23 Heeft u van uw collega's het afgelopen jaar praktische steun ontvangen?
   0 nee
   1 ja
   8 niet van toepassing, ga naar vraag 24
23a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van praktische steun heeft ervaren?
   1 te weinig
   2 redelijk
   3 precies genoeg
   4 te veel
```

19a Kunt u hieronder aangeven hoe u de mate van praktische steun heeft ervaren?

Kunt u hieronder aangeven of u bepaalde dagelijkse bezigheden geheel zelfstandig uitvoert of dat u hierbij ondersteund wordt door iemand anders?

- 24 Persoonlijke verzorging
 - 1 geheel zelfstandig
 - 2 met hulp van iemand anders
- 25 Het huishouden
 - 1 geheel zelfstandig
 - 2 met hulp van iemand anders
- 26 Boodschappen doen
 - 1 geheel zelfstandig
 - 2 met hulp van iemand anders
- 27 Administratie
 - 1 geheel zelfstandig
 - 2 met hulp van iemand anders
- 28 Geldzaken
 - 1 geheel zelfstandig
 - 2 met hulp van iemand anders
- 29 Contacten met instanties
 - 1 geheel zelfstandig
 - 2 met hulp van iemand anders

Hoe onderhoudt u sociale contacten met mensen die niet bij u in huis wonen?

- 30 Hoe vaak gaat u bij iemand op bezoek of komt er iemand bij u op bezoek?
 - 1 minder dan 1 keer per maand
 - 21 à 2 keer per maand
 - 3 3 à 4 keer per maand
 - 45 à 6 keer per maand
 - 5 meer dan 6 keer per maand
- 31 Hoe vaak belt u iemand op of belt iemand u op?
 - 1 minder dan 1 keer per week
 - 21 4 keer per week
 - 34-7 keer per week
 - 4 1 4 keer per dag
 - 5 4 keer of vaker per dag

Bijlage 6 105

```
1 zelden of nooit
   2 1 keer per week
   32 - 5 keer per week
   45 - 7 keer per week
   5 7 keer of vaker per week
Hieronder volgen een aantal vragen over uw woonomstandigheden
33 In wat voor soort woning woont u?
   1 flat / appartement
   2 beneden- / bovenwoning
   3 ééngezinswoning
   4 vrijstaand huis
   8 anders, nl. (open vraag)
34 Is deze woning van de RIBW of is het een eigen huur- of koopwoning?
   1 RIBW-woning
   2 eigen huurwoning
   3 eigen koopwoning
34a Indien u in een RIBW-woning woont, had u inspraak bij het kiezen van de woning?
   0 nee
   1 ja
35 Hoe oud is de woning?
   1 nieuwbouw (nog geen 10 jaar oud)
   2 10 - 20 jaar oud
   3 20 - 30 jaar oud
   4 30 - 40 jaar oud
   5 40 - 50 jaar oud
   6 50 jaar of ouder
   9 ik weet het niet
36 Wat is de staat van het onderhoud van de woning, zowel binnen als buiten?
   1 onvoldoende
   2 matig
   3 voldoende
   4 ruim voldoende
   5 goed
   6 uitstekend
38 Deelt u deze woning met anderen?
   0 nee, ga naar vraag 39
   1 ja
Indien ja,
38a Met hoeveel personen deelt u deze woning? (open vraag)
```

32 Hoe vaak heeft u per computer contact met iemand? (alléén mailen, chatten of msn-en)

```
1 ja, ga naar vraag 39
38c Heeft u inspraak bij het kiezen van uw huisgenoten?
    1 ja
38dDeelt u ook (één van) de volgende voorzieningen met anderen?
   1 ik deel geen voorzieningen met anderen
   3 woonkamer
   4 badkamer
   5 toilet
39 Wat vindt u van uw mogelijkheden om privé een gesprek te voeren, mensen te ontvangen
   of even alleen te zijn?
   1 onvoldoende
   2 matig
   3 voldoende
   4 ruim voldoende
   5 goed
   6 uitstekend
40 Hoe veilig voelt u zich in uw woonomgeving?
40a Ten aanzien van uw huisgenoten?
    1 zeer onveilig
   2 onveilig
   3 veilig
   4 zeer veilig
   8 niet van toepassing
40bTen aanzien van uw buurt?
   1 zeer onveilig
   2 onveilig
   3 veilig
   4 zeer veilig
   8 niet van toepassing
Kunt u uw antwoord toelichten? (open vraag)
41 Ervaart u overlast? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)
    1 overlast van de buren
   2 geluidsoverlast
   3 vuiloverlast
   4 verkeersoverlast
   5 overlast ten gevolge van drugs, verslaafden, prostitutie
   6 geen overlast
```

38bZijn uw huisgenoten familieleden of partner?

0 nee

Bijlage 6 107

D Kwaliteit van leven

In deze vragenlijst worden vragen gesteld over hoe tevreden u bent met een aantal levensgebieden. Het is de bedoeling dat u een kruis zet in één van de zeven vakjes, bijv. op deze manier:

zeer ontevreden				X			zeer tevreden	
Hoe verder naar rechts, hoe tevredener u bent.								
1 Hoe tevreden	bent u n	net uw l	even als	geheel?				
zeer ontevreden							zeer tevreden	
2 11 . 1	1 .							
2 Hoe tevreden zeer ontevreden	bent u n	net uw v	voning?				zeer tevreden	
zeer omevreden							zeer tevreden	
3 Hoe tevreden het feit dat u			nuisgeno	ten of a	ls u allee	en woon	t, hoe tevreden bent u me	
zeer ontevreden							zeer tevreden	
		ı	I	ı	I	ı		
4 Hoe tevreden	bent u n	net uw c	lagbeste	ding?	T	1		
zeer ontevreden							zeer tevreden	
5 Hoe tevreden	hont 11 n	net 11337 l	ichamal	iika gazo	ndhaid'	7		
zeer ontevreden	bent u n	liet uw i	lenamer	jke geze	Indificial	: 	zeer tevreden	
		1		1		1		
6 Hoe tevreden	bent u n	net uw p	sychiscl	he gezor	dheid?			
zeer ontevreden							zeer tevreden	
7 Pant win hat	afaalan a	m ioon ale	ah taffa		.t	142		
7 Bent u in het a	argeiopei	n jaar sia 	асптопе	r gewees	st van ge	eweia?	nee	
Ja							ince	
8 Hoe tevreden	bent u n	net uw p	ersoonl	ijke veili	igheid?			
zeer ontevreden							zeer tevreden	
				,				
9 Bent u in het	afgelope	n jaar be I	eschuldı	gd van e	en misd	rıjt?		
ja]					nee	
10 Heeft u ieman	ıd die u e	een goed	le vriend	l of vrie	ndin zou	ı kunner	n noemen?	
ja]					nee	
		_						
11 Heeft u de afg	elopen v	veek eer	n vriend	of vrien	din gesp	roken?		
ja]					nee	
12 Hoe tevreden	bent u o	ver uw	sociale r	elaties?	l		. 1	
zeer ontevreden		<u> </u>		<u> </u>		<u> </u>	zeer tevreden	
13 Hoe tevreden	bent u n	net de re	elatie die	u heeft	met uw	familie	•	
zeer ontevreden zeer tevreden								

14 Hoe tevreden	bent u n	net uw h	ıuidige r	elatie of	met het	: feit dat	u geen	relatie heeft?
zeer ontevreden								zeer tevreden
15 Hoe tevreden zeer ontevreden	bent u n	net uw s	exuele l	even?			<u> </u>	zeer tevreden
	L 6	C	::::1	:44:	- 2		ı	1
16 Hoe tevreden	oent u n	iet uw f	inanciei	e situatio	e:			-
zeer ontevreden								zeer tevreden

E Uw tevredenheid als cliënt

In deze vragenlijst worden vragen gesteld over hoe tevreden u bent met de begeleiding die u krijgt vanuit de RIBW. We zouden het op prijs stellen als u ons wilt helpen om onze hulpverlening te verbeteren. U kunt dat doen door enkele vragen te beantwoorden over de hulpverlening die u heeft ontvangen.

- 1 Hoe beoordeelt u de kwaliteit van de door u ontvangen begeleiding?
 - 4 Uitstekend
 - 3 Goed
 - 2 Redelijk
 - 1 Slecht
- 2 Kreeg u het soort begeleiding dat u wilde?
 - 1 Nee, beslist niet
 - 2 Nee, niet echt
 - 3 Ja, in het algemeen wel
 - 4 Ja, zeker
- 3 In hoeverre kwam ons aanbod tegemoet aan uw behoeften aan begeleiding?
 - 4 Bijna al mijn zorgbehoeften zijn vervuld
 - 3 De meeste van mijn zorgbehoeften zijn vervuld
 - $2 \; {\rm Slechts}$ enkele van mijn zorgbehoeften zijn vervuld
 - 1 Geen van mijn zorgbehoeften zijn vervuld
- 4 Als een vriend vergelijkbare hulp nodig had, zou u onze hulpverlening dan aanraden?
 - 1 Nee, beslist niet
 - 2 Nee, dat denk ik niet
 - 3 Ja, dat denk ik wel
 - 4 Ja, zeker
- 5 Hoe tevreden bent u met de hoeveelheid begeleiding die u heeft gekregen?
 - 1 Behoorlijk ontevreden
 - 2 Neutraal of enigszins ontevreden
 - 3 Redelijk tevreden
 - 4 Zeer tevreden

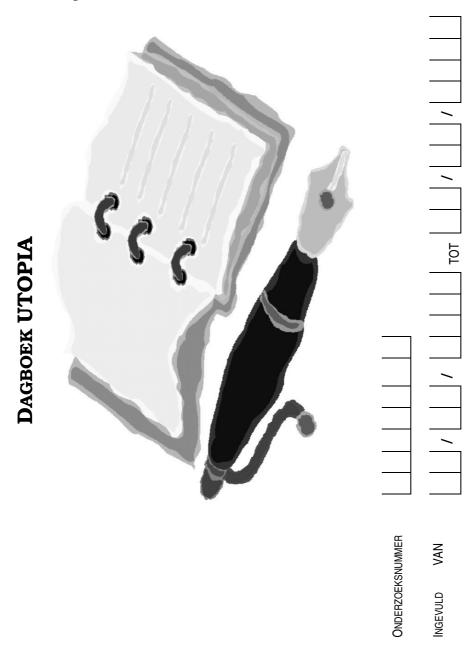
Bijlage 6 109

- 6 Heeft de begeleiding die u heeft ontvangen, u geholpen om beter met uw problemen om te gaan?
 - 4 Ja, het heeft veel geholpen
 - 3 Ja, het heeft iets geholpen
 - 2 Nee, het heeft niet geholpen
 - 1 Nee, het lijkt er slechter van geworden
- 7 Hoe tevreden bent u in het algemeen met de begeleiding die u ontvangen heeft?
 - 4 Zeer tevreden
 - 3 Redelijk tevreden
 - 2 Neutraal of enigszins ontevreden
 - 1 Nogal ontevreden
- 8 Zou u weer voor deze vorm van hulpverlening kiezen als u nog eens hulp nodig heeft?
 - 1 Nee, beslist niet
 - 2 Nee, dat denk ik niet
 - 3 Ja, dat denk ik wel
 - 4 Ja, zeker

Mocht u nog opmerkingen hebben over de vragenlijst of wanneer u nog aanvullingen heeft waarvan u denkt dat deze belangrijk zijn voor het onderzoek dan kunt u deze hieronder schrijven. (open vraag)

Bijlage 7

UTOPIA-dagboek



Bijlage 7

Beste meneer / mevrouw,

Voor u ligt het dagboek van het project UTOPIA.

Het is de bedoeling dat u de **komende week** (zoals u heeft afgesproken met uw begeleider) in dit dagboek bijhoudt wat u op een dag doet. Dat kan van alles zijn, bijvoorbeeld koffiedrinken, tv kijken, boodschappen doen, winkelen, werken etc. Daarbij geeft u aan **met wie** u iets doet. U hoeft geen naam in te vullen, alleen of het bijvoorbeeld een vriend/vriendin is, een broer/zus, uw partner, uw begeleider etc.

U geeft alleen aan **waar** u iets heeft gedaan als het **niet** bij u thuis was. Het is belangrijk dat u **iedere 4 uur** iets invult. U kunt (zoals ook in het voorbeeld te zien is) een aantal keren hetzelfde invullen of dan aanhalingstekens gebruiken.

Hieronder staat een voorbeeld:

Voorbeeld dagboek:

Maandag	Wat heeft u gedaan?	Met wie?	Waar?
8.00 uur - 12.00 uur	Koffiedrinken Wassen en aankleden Ontbijten Koffiedrinken	Huisgenoot Alleen Alleen Zus Alleen	Bij mijn zus thuis
12.00 uur - 16.00 uur	Fietsen Productiewerk 	Alleen Met collega's	In de wijk Dagactiviteitencentrum

Onder het schema voor het invullen van de dag kunt u invullen hoe u zich die dag voelde. U geeft uw gevoel van de dag een cijfer van 1 t/m 10. Een 1 betekent dat u zich ronduit slecht voelt, een 10 geeft aan dat u zich uitstekend voelt. Bijvoorbeeld:

Hoe voelt u zich deze dag Waarom dit cijfer? goed gegaan.		n 1 t/m 10) Cijfe ik het gezellig heb gehad bij mijn zus en ook h	net werken in het DAC is goed
contact), hoe lang dit cor	itact duurde en uit wat voor sc	uw begeleider van de RIBW (bijvoorbeeld ort begeleiding dit contact bestond: gespre , boodschappen, administratie, etc. Dit zie	ek of praktische hulp. Praktische
Heeft u contact gehad me	t uw RIBW-begeleider?	JA / NEE *	
Bezoek door of aan bege	eider / Telefonisch contact m	et begeleider *	
Wat was de duur van het	contact?	25 minuten	
Om wat voor soort begeld	eiding ging het?	gesprek / praktische hulp *	

Wanneer de week voorbij is en het dagboek helemaal is ingevuld, vult u de vragenlijst in die u ook heeft gekregen. U bewaart het dagboek en de ingevulde vragenlijst. Deze neemt u mee naar het interview met een van de onderzoekers. Zij zal het dagboek en de vragenlijst nog even kort met u doornemen en u nog een paar aanvullende vragen stellen.

Alvast hartelijk bedankt en veel succes!

Maandag	Wat heeft u gedaan?	Met wie?	Waar?
8.00 uur			
12.00 uur			
12.00 uur			
16.00 uur			
16.00 uur			
20.00 uur			
20.00 uur			
24.00 uur			

Hoe voelt u zich deze dag? (geef uw gevoel een cijfer van 1 t/m Waarom dit cijfer?	10) Cijfer:
Heeft u contact gehad met uw RIBW-begeleider?	JA / NEE*
Bezoek door of aan begeleider / Telefonisch contact met begel	eider *
Wat was de duur van het contact?	minuten
Om wat voor soort begeleiding ging het?	gesprek / praktische hulp *

Bijlage 8

BES - Betrokkenen Evaluatie Schaal aangepast voor UTOPIA

Vragenlijst voor naastbetrokkenen

U bent betrokken bij iemand die begeleiding ontvangt van de RIBW en psychische klachten heeft. Deze vragenlijst is bedoeld om na te gaan of dit persoonlijke gevolgen voor u heeft. De gevolgen van uw betrokkenheid bij iemand met psychische klachten kunnen al langere tijd bestaan. Met deze vragenlijst proberen we echter te onderzoeken, hoe de situatie op dit moment is. De meeste vragen gaan dan ook over uw ervaringen in de afgelopen vier weken. Een klein aantal vragen gaat over een langere periode. Dit wordt bij die vragen aangegeven.

- 1 Wat is uw leeftijd? (open vraag)
- 2 Wat is uw geslacht?
 - 1 man
 - 2 vrouw
- 3 Wat is uw hoogst genoten opleiding (diploma behaald)?
 - 1 lager onderwijs
 - 2 lager beroepsonderwijs
 - 3 MAVO
 - 4 HAVO/VWO
 - 5 MBO
 - 6 HBO
 - 7 universitair
- 4 Welke relatie heeft u met de persoon die begeleiding krijgt van de RIBW?
 - Ik ben zijn/haar:
 - 1 vader/moeder (ook stief/pleegouder)
 - 2 dochter/zoon
 - 3 broer/zuster
 - 4 ander familielid
 - 5 echtgeno(o)t(e)/partner
 - 6 vriend/vriendin
 - 7 buurman/buurvrouw
 - 8 collega/studiegenoot
 - 9 anders, nl. (open vraag)
- 5 Wat is uw burgerlijke staat?
 - 1 ongehuwd
 - 2 gehuwd/duurzaam samenwonend
 - 3 gescheiden
 - 4 weduwe/weduwnaar

Bijlage 8 115

6	Hoe woont u? 1 ik woon alleen, ga naar vraag 9 2 ik woon met mijn partner en/of kinderen 3 ik woon met mijn ouders en/of broers/zusters 4 ik woon met andere familieleden
	5 ik woon met kennissen of vrienden 6 anders, nl. (open vraag)
7	Uit hoeveel personen, uzelf meegerekend, bestaat uw huishouden (bv. een gezin, een woongroep, een studentenhuis waar men gezamenlijk eet en/of andere gemeenschappelijke activiteiten heeft)? (open vraag)
8	Behoort de persoon die begeleiding krijgt van de RIBW tot dit huishouden? 0 nee 1 ja
9	Hoeveel dagen heeft hij/zij de afgelopen vier weken met u in hetzelfde huis gewoond? 0 geen enkele dag een deel van die vier weken, namelijk dagen 28 alle dagen van die vier weken
10	Gemiddeld hoeveel uur per week heeft u de afgelopen vier weken persoonlijk of telefonisch contact gehad met hem/haar (u rekent de uren dat u slaapt niet mee)? 1 minder dan 1 uur per week, ga verder naar vraag 32 2 1 tot 4 uur per week 3 5 tot 8 uur per week 4 9 tot 16 uur per week 5 17 tot 32 uur per week 6 32 of meer uur per week
	volgende vragen gaan over de aandacht en zorg die u de afgelopen vier weken heeft besteed n de persoon die begeleiding krijgt van de RIBW.
11	Hoe vaak spoorde u de afgelopen vier weken hem/haar aan zichzelf te verzorgen? (bv. wassen, tanden poetsen, aankleden, haren kammen) 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
12	Hoe vaak hielp u de afgelopen vier weken hem/haar zichzelf te verzorgen? (bv. wassen, tanden poetsen, aankleden, haren kammen) 1 nooit 2 soms 3 regelmatig

4 vaak 5 (bijna) altijd

13	Hoe vaak spoorde u de afgelopen vier weken hem/haar aan voldoende te eten? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
14	Hoe vaak spoorde u de afgelopen vier weken hem/haar aan iets te gaan doen? (bv. wandelen, een praatje maken, hobby's, een klusje in huis) 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
15	Hoe vaak kwam het de afgelopen vier weken voor dat u hem/haar buitenshuis begeleidde, omdat deze niet alleen durfde? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
16	Hoe vaak hield u er de afgelopen weken toezicht op, dat hij/zij zijn/haar medicijnen innam? 8 niet van toepassing; de cliënt gebruikt geen medicijnen 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
17	Hoe vaak hield u er de afgelopen weken toezicht op, dat hij/zij geen gevaarlijke dingen deed? (bv. iets in brand steken, gas aan laten staan, sigaret vergeten uit te doen) 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
18	Hoe vaak hield u er de afgelopen weken toezicht op, dat hij/zij zichzelf niets aandeed? (bv. zichzelf snijden, te veel tabletten innemen, zichzelf branden, poging tot zelfdoding) 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd

Bijlage 8 117

19	Hoe vaak hield u er de afgelopen weken toezicht op, dat hij/zij voldoende nachtrust kreeg? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
20	Hoe vaak hield u er de afgelopen weken toezicht op, dat hij/zij niet overmatig alcohol gebruikte? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
21	Hoe vaak hield u er de afgelopen weken toezicht op, dat hij/zij niet overmatig drugs gebruikte? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
22	Hoe vaak deed u de afgelopen vier weken taken, die gewoonlijk door hem/haar zelf worden gedaan? (bv. huishoudelijke taken, geldzaken regelen, boodschappen doen, koken, enz.) 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
23	Hoe vaak spoorde u de afgelopen vier weken hem/haar aan, om 's ochtends uit bed te komen? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
24	Hoe vaak heeft hij/zij u de afgelopen vier weken 's nachts uit uw slaap gehouden? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd

De volgende vragen gaan over de verstandhouding tussen u en de persoon die begeleiding krijgt van de RIBW, gedurende de afgelopen vier weken.

 $25\;$ Hoe vaak was de relatie tussen u
 en hem/haar de afgelopen vier weken gespannen, als

	gevolg van zijn/haar gedrag? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
26	Hoe vaak veroorzaakte hij/zij de afgelopen vier weken ruzie? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
27	Hoe vaak stoorde u zich de afgelopen vier weken aan zijn/haar gedrag? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
28	Hoe vaak heeft u de afgelopen vier weken van anderen gehoord dat zij zich stoorden aan zijn/haar gedrag? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
29	Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken door hem/haar bedreigd gevoeld? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
30	Hoe vaak heeft u er de afgelopen vier weken aan gedacht ergens anders te gaan wonen, als gevolg van zijn/haar gedrag? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
Bijl	lage 8 11

31	Hoe vaak was u de afgelopen vier weken in de gelegenheid, om tijd en aandacht te besteden aan uw eigen bezigheden? (bv. werk, school, hobby's, sport, bezoek aan familie) 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
	volgende vragen gaan over de bezorgdheid die het betrokken zijn bij iemand met vchische klachten met zich mee kan brengen.
32	Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over hem/haar? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
33	Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over de hulp die hij/zij krijgt? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
34	Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over zijn/haar gezondheid? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
35	Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over de vraag, hoe hij/zij financieel moet rondkomen, als u hem/haar niet meer kunt bijstaan? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak 5 (bijna) altijd
36	Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over de toekomst van hem/haar? 1 nooit 2 soms 3 regelmatig 4 vaak

5 (bijna) altijd

```
37 Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over uw eigen toekomst?
    1 nooit
   2 soms
   3 regelmatig
   4 vaak
   5 (bijna) altijd
38 Heeft u de afgelopen vier weken de psychische klachten van hem/haar als een belasting
   voor uzelf ervaren?
   1 nee
   2 een beetje
   3 nogal
   4 veel
   5 erg veel
39 Als u de verschillende kosten bij elkaar optelt, hoeveel euro is er de afgelopen vier weken
   ten behoeve van hem/haar extra uitgegeven?
   1 minder dan € 50,-
   2 € 50,- tot € 100,-
   3 € 100,- tot €250,-
   4 €250,- tot €500,-
   5 meer dan €500,-
Tenslotte willen we u vragen naar uw tevredenheid en toekomstverwachtingen tav de woon-
en begeleidingssituatie van de persoon die begeleiding krijgt van de RIBW en wat u verwacht
van de RIBW: welke rol zouden zij moeten spelen in (de realisatie van) die toekomst van
hem/haar.
40a Bent u tevreden over zijn/haar huidige woon- en/of begeleidingssituatie?
   0 nee
    1 ja
    2 gedeeltelijk
40bKunt u uw antwoord toelichten? (open vraag)
41a Als u denkt aan de komende 5 jaar, is het dan volgens u waarschijnlijk dat hij/zij nog steeds
    bij de RIBW woont en/of door de RIBW begeleid wordt?
   0 nee
    1 ja
   9 weet ik niet
41bKunt u uw antwoord toelichten? (open vraag)
42a Bent u tevreden over bovenstaand vooruitzicht ten aanzien van de woon- en/of
   begeleidingssituatie van hem/haar?
   0 nee
   1 ja
    2 gedeeltelijk
42bKunt u uw antwoord toelichten? (open vraag)
```

Bijlage 8 121

43a Wat verwacht u de komende 5 jaar van de RIBW?

In het algemeen: (open vraag)

Ten aanzien van de cliënt: (open vraag)

43bWaar zouden ze (meer) aandacht aan moeten (gaan) besteden?

In het algemeen: (open vraag)

Ten aanzien van de cliënt: (open vraag)

Mocht u nog opmerkingen hebben over de vragenlijst of wanneer u nog aanvullingen heeft waarvan u denkt dat deze belangrijk zijn voor het onderzoek, dan kunt u deze hieronder schrijven.

Bijlage 9

Overzicht aantal beschikbare gegevens van deelnemers

	Aantal deelnemers me beschikbare gegevens	t % van het totaal (n=842)
Leeftijd	842	100
Geslacht	837	99
Zorgtype	805	96
Zorgduur	797	95
Psychiatrische diagnose	787	94
Persoonlijkheidsstoornis	777	92
Middelenmisbruik	800	95

Bijlage 9 123

Bijlage 10

Scoreformulier Begeleider

HoNOS - Health of the Natio					
(bij item 8 letter uit instruction	e invullen en sco	oren of scoor een nul)			
1 Hyperactief/agressief gedra	g0 1 2 3 4 9	7 Depressieve	0 1 2 3 4 9		
2 Zelfverwonding	0 1 2 3 4 9	8 Overige problemen	0 1 2 3 4 9		
3 Alcohol, drugs of medication	0 1 2 3 4 9	9 Sociale activiteiten	0 1 2 3 4 9	<u> </u>	
4 Cognitieve problemen	0 1 2 3 4 9	10 ADL-activiteiten	0 1 2 3 4 9		
5 Lichamelijke problemen	0 1 2 3 4 9	11 Woonomstandigh	0 1 2 3 4 9		
6 Hallucinaties en	0 1 2 3 4 9	12 Beroep/ Dagbest	0 1 2 3 4 9		
CANSAS - Camberwell Asses	sment of Needs	(short appraisal scale			
1 Huisvesting	0 1 2 8 9	14 Gezelschap	0 1 2 8 9		
2 Voeding	0 1 2 8 9	15 Intieme relaties	0 1 2 8 9		
3 Huishouden	0 1 2 8 9	16 Sexualiteit	0 1 2 8 9		
4 Zelfverzorging	0 1 2 8 9	17 Zorg voor kinderen	0 1 2 8 9		
5 Activiteiten overdag	0 1 2 8 9	18 Basisonderwijs	0 1 2 8 9		
6 Lichamelijke gezondheid	0 1 2 8 9	19 Telefoon	0 1 2 8 9		
7 Psychotische symptomen	0 1 2 8 9	20 Vervoer	0 1 2 8 9		
8 Informatie	0 1 2 8 9	21 Geld	0 1 2 8 9		
9 Psychisch onwelbevinden	0 1 2 8 9	22 Uitkering	0 1 2 8 9		
10 Veiligheid cliënt	0 1 2 8 9	23 Betaald werk	0 1 2 8 9		
11 Veiligheid anderen	0 1 2 8 9	24 Bijwerkingen	0 1 2 8 9		
12 Alcohol	0 1 2 8 9	25 Zingeving en herste	10 1 2 8 9		
13 Drugs	0 1 2 8 9	26 Juridisch	0 1 2 8 9		
HAS - Helping Alliance Scale	(score 0 (helem	naal niet) t/m 10 (zeer go	oed))		
1 Kunt u met de cliënt opsch	ieten?				
2 Begrijpt u de cliënt en zijn/haar opvattingen?					
3 Kijkt u uit naar een afspraak met de cliënt?					
4 Ervaart u een actieve betrokkenheid bij de begeleiding van de cliënt?					
5 Heeft u het idee dat u de cliënt kunt helpen en effectief kunt begeleiden?					
6 Wat zijn de positieve aspec	ten van uw relat	cie met de cliënt? (open	vraag)		
7 Wat zijn de negatieve aspec	cten van uw rela	tie met de cliënt? (open	vraag)		

Bijlage 10 125

Bijlage 11

Resultaten GLM procedure

Tabel 1 Samenhang gemiddelde totaalscore HoNOS en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

	F	df	Sig.*
Leeftijd	,693	1	,405
Geslacht	,010	1	,919
Zorgtype	,322	1	,571
Diagnose	,026	2	,974
Psychotische stoornis			
Angst- of stemmingsstoornis			
Overige stoornissen			
Middelenafhankelijkheid	23,462	1	,000*
Persoonlijkheidsstoornis	18,033	1	,000*

Tabel 2a Samenhang tussen zorgbehoeften gerapporteerd door cliënten en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

	F	df	Sig.*
Leeftijd	1,479	1	,224
Geslacht	,143	1	,705
Zorgtype	36,810	1	,000*
Diagnose	13,100	2	,000*
Psychotische stoornis			
Angst- of stemmingsstoornis			
Overige stoornissen			
Middelenafhankelijkheid	12,779	1	,000*
Persoonlijkheidsstoornis	27,418	1	,000*

Bijlage 11 127

Tabel 2b Samenhang zorgbehoeften gerapporteerd door begeleider en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

	F	df	Sig.*
Leeftijd	1,479	1	,224
Geslacht	,411	1	,521
Zorgtype	45,500	1	,000*
Diagnose	,121	2	,886
Psychotische stoornis			
Angst- of stemmingsstoornis			
Overige stoornissen			
Middelenafhankelijkheid	27,106	1	,000*
Persoonlijkheidsstoornis	8,700	1	,003*

Tabel 3a Samenhang gemiddeld cijfer van de cliënt op de HAS en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

	F	df	Sig.*
Leeftijd	2,878	1	,090
Geslacht	1,320	1	,251
Zorgtype	4,093	1	,043
Diagnose	,419	2	,658
Psychotische stoornis			
Angst- of stemmingsstoornis			
Overige stoornissen			
Middelenafhankelijkheid	,192	1	,661
Persoonlijkheidsstoornis	,386	1	,535

Tabel 3b Samenhang gemiddeld cijfer van de begeleider op de HAS en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

	F	df	Sig.*
Leeftijd	10,745	1	,001*
Geslacht	14,861	1	,000*
Zorgtype	8,155	1	,004*
Diagnose	1,025	2	,252
Psychotische stoornis			
Angst- of stemmingsstoornis			
Overige stoornissen			
Middelenafhankelijkheid	,131	1	,717
Persoonlijkheidsstoornis	3,454	1	,064

Tabel 4 Samenhang gemiddelde itemscore CSQ en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

	F	df	Sig.*
Leeftijd	7,109	1	,008*
Geslacht	1,336	1	,248
Zorgtype	11,504	1	,001*
Diagnose	2,812	2	,061
Psychotische stoornis			
Angst- of stemmingsstoornis			
Overige stoornissen			
Middelenafhankelijkheid	,442	1	,506
Persoonlijkheidsstoornis	2,244	1	,135

Bijlage 11 129

Tabel 5 GLM samenhang gemiddelde itemscore MANSA en sociaal demografische en psychiatrische kenmerken

	F	df	Sig.*
Leeftijd	4,667	1	,031
Geslacht	1,452	1	,229
Zorgtype	2,491	1	,115
Diagnose	3,217	2	,041
Psychotische stoornis			
Angst- of stemmingsstoornis			
Overige stoornissen			
Middelenafhankelijkheid	3,206	1	,074
Persoonlijkheidsstoornis	6,569	1	,011

Eerder verschenen in de RGOc-reeks

Hoe tevreden zijn huisartsen met de GGZ

Een enquête naar de samenwerking met de MFE in Zuidoost-Drenthe J.T. van Busschbach, E. Visser, P. Bastiaansen, S. Sytema RGO*c*-reeks, nummer 1, Groningen, 2001, 32 pagina's ISBN-10 90-367-1460-5

Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag

Zelfbeoordelingsvragenlijsten voor het vaststellen van problemen in het interpersoonlijke functioneren. Handleiding A. de Jong en P.M. van der Lubbe

 $\mathsf{RGO}{\it c}$ -reeks, nummer 2, Groningen, 2001, 62 pagina's

ISBN-10 90-367-1463-X

Last van stemmen

Een gecontroleerde (kosten)effectiviteitsstudie naar een op Hallucinaties gerichte Integratieve Therapie (HIT) bij patiënten met schizofrenie of verwante psychose Dr. Durk Wiersma, Dr. Jack A. Jepper, Drs. Fokko I. Nienbuis, Drs. Dennis Stant, Drs. Gerard

Dr. Durk Wiersma, Dr. Jack A. Jenner, Drs. Fokko J. Nienhuis, Drs. Dennis Stant, Drs. Gerard van de Willige

RGO*c* -reeks, nummer 3, Groningen, 2001, 107 pagina's ISBN-10 90-367-1555-5

Blijvende stemmen de baas

Multi Family Treatment (MFT), een geïntegreerde vorm van nabehandeling voor patiënten met persisterende auditieve hallucinaties en sociale beperkingen

Drs. Gerard van de Willige, Prof. dr. Durk Wiersma, Dr. Jack A. Jenner RGOc-reeks, nummer 4, Groningen, 2003, 91 pagina's ISBN-10 90-367-1784-1

Evidentie voor de Geestelijke Gezondheidszorg

De klinische epidemiologie van psychiatrische stoornissen. Oratie

Durk Wiersma

RGOc -reeks, nummer 5, Groningen, 2004, 52 pagina's

ISBN-10 90-367-1967-4

ADHD en ASS bij volwassenen

Onderzoek naar diagnostiek van ADHD en ASS bij normaal begaafde volwassenen, alsmede naar de functionele beperkingen en zorgbehoeften

Drs. A.M.D.N. van Lammeren, Dr. C.E.J. Ketelaars, Drs. E.H. Horwitz, Prof. dr. D. Wiersma RGOc-reeks, nummer 6, Groningen, 2004, 76 pagina's ISBN-10 90-367-2112-1

Zorg voor mensen met langdurige psychiatrische problematiek

Onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGz-aanbod J.T. van Busschbach, E. Visser, S. Sytema, P. Bastiaansen RGO*c* -reeks, nummer 7, Groningen, 2004, 165 pagina's ISBN-10 90-367-1968-2

Cognitieve Zelftherapie voor patiënten met chronisch-recidiverende depressie of (gegeneraliseerde) angststoornis

Drs. Peter C.A.M. den Boer, Prof. dr. Durk Wiersma, Drs. Inge A.M. ten Vaarwerk, Drs. A. Dennis Stant, Prof. dr. Robert J. van den Bosch RGOc-reeks, nummer 8, Groningen, 2005, 81 pagina's ISBN-10 90-367-2303-5

Blijvend aan het werk

Onderzoek naar het lange termijnresultaat van arbeidsrehabilitatie bij DAAT-Drenthe Jooske T. van Busschbach, Ellen Visser, Sjoerd Sytema, Durk Wiersma RGOc-reeks, nummer 9, Groningen, 2006, 117 pagina's ISBN-10 90-367-2565-8

Begeleide lotgenotengroepen voor mensen met een psychose

Een gecontroleerde effectiviteitsstudie Drs. Stynke Castelein, Dr. Richard Bruggeman, Dr. Jooske T. van Busschbach, Prof. dr. Durk Wiersma RGOc-reeks, nummer 10, Groningen, 2006 ISBN-13 978-90-367-2431-9 [in druk]

Draaiboek voor het begeleiden van een lotgenotengroep voor mensen met een psychose

Stynke Castelein, Pieter Jan Mulder, Richard Bruggeman RGOc-reeks, nummer 11, Groningen 2006 ISBN-10 90-367-2683-2 [alleen verkrijgbaar via Kenniscentrum Schizofrenie in combinatie met training]

Cognitive self-therapy. A contribution to long-term treatment of depression and anxiety

Dissertatie

Peter C.A.M. den Boer RGO*c* -reeks, nummer 12, Groningen 2006, 198 pagina's ISBN-10 90-367-2714-6

Antipsychotic Treatment Strategies and Early Course of First Episode Psychosis

Dissertatie Lex Wunderink RGOc-reeks, nummer 13, Groningen 2006, 184 pagina's ISBN-10 90-367-2812-6

De GGz aan huis bij de huisarts

Een beschrijvend onderzoek naar de inzet van sociaal psychiatrisch verpleegkundigen in huisartspraktijken rondom Emmen en Stadskanaal K.J.K. Wolters, J.T. van Busschbach, E.G. Soldaat, J.C.A. de Bruijn

RGOc-reeks, nummer 14, Groningen 2006, 93 pagina's ISBN-10 90-367-1966-6

Economic evaluation in mental healthcare

Assessing the cost-effectiveness of interventions for patients with major depressive disorder or schizophrenia in the context of the Dutch healthcare system

Dissertatie

Dennis Stant

RGOc -reeks, nummer 15, Groningen 2007, 144 pagina's

ISBN-13 978-90-36729-59-8

UTOPIA. Uit en Thuis: Onderzoek naar de Participerende Instellingen van de RIBW Alliantie

C. de Heer-Wunderink, A.D. Caro-Nienhuis, S. Sytema, D. Wiersma

RGOc -reeks, nummer 16, Groningen 2007, 109 pagina's

ISBN-13 978-90-367-3106-5

Onderweg

Even blijven staan, kijken en dan zien

Rob Giel

Bijzondere uitgave in de RGOc-reeks, Groningen 2007, 84 pagina's

ISBN 978-90-367-3210-9 [Alleen verkrijgbaar via de boekhandel]

Bereaved by Suicide

Family-based cognitive-behavior therapy to prevent adverse health consequences among first-degree relatives and spouses

Dissertatie

Marieke de Groot

RGOc -reeks, nummer 17, Groningen 2008, 215 pagina's

ISBN 978-90-367-3368-7

Guided peer support groups for psychosis: A randomized controlled trial

Dissertatie

Stynke Castelein

RGOc -reeks nummer 18, Groningen, 2009, 147 pagina's.

ISBN 978-90-367-3689-3

Nait soez'n, moar deurbroez'n met elkaar: de psychiatrische woonzorg is nog lang niet klaar

Een onderzoek naar de woonkwaliteit van zelfstandig wonenden met langdurige psychiatrische problematiek in Groningen

A.D. Caro-Nienhuis, C. de Heer-Wunderink, A. Dompeling, A. Messchendorp, L. Tan RGOc-reeks, nummer 19, Groningen, 2009, 94 pagina's.

ISBN 978-90-367-3848-4

Betrokkenheid in kaart gebracht

Ontwikkeling en gebruik van de Triadekaart in de GGZ Jooske T. van Busschbach, Kerstin J.K. Wolters, Hannie P.A.T. Boumans RGOc-reeks nummer 20, Groningen, 2009, 141 pagina's. ISBN 978-90-367-3890-3

$Pharmacogenetics \ of \ Antipsychotic-Induced \ Parkinson is m \ and \ Tardive \ Dyskinesia:$

a Focus on African-Caribbeans and Slavonic Caucasians Dissertatie Asmar Al Hadithy RGO c -reeks nummer 21, Groningen, 2009. ISBN 978-94-607-0001-9



Een uitgave van het Rob Giel Onderzoekcentrum RGOc-reeks, nummer 22

ISBN 978-90-367-4094-4 EAN 9789036740944