



GGD

Amsterdam



Wonen in de wijk met een ernstige psychische aandoening

Herstel en ondersteuning van Amsterdammers
met een EPA en hun naasten

Colofon

Opdrachtgever:

GGD Amsterdam
Afdeling Gezond Leven
Nieuwe Achtergracht 100
1018 WT Amsterdam

Dit rapport is opgesteld door GGD Amsterdam in samenwerking met Arkin en GGZ inGeest.

Auteurs per organisatie:

GGD

Matty de Wit, Gwen van Husen, Mia Kösters,
Elisabeth Piek, Steve Lauriks

Arkin

Martijn Kikkert
Nick Lommerse

GGZ inGeest

Jet Heering

ChrisFit

Chris Nijboer

Vormgeving: Vorm de Stad

Correspondentie



Wilt u meer weten over de studie naar Amsterdammers met een EPA, dan kunt contact opnemen met onderstaande onderzoeker:
Dr. Matty de Wit
mdwit@ggd.amsterdam.nl

Wilt u meer weten over de studie naar de naasten van Amsterdammers met een EPA, dan kunt u contact opnemen met:
Gwen van Husen
gvhusen@ggd.amsterdam.nl

Publicatie: 1 februari 2024

Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd: gestart wordt met een samenvatting en aanbevelingen.

In hoofdstuk 1 vindt u een inleiding waarin de context van het onderzoek besproken wordt, gevolgd door een gedetailleerde beschrijving van de populatie (geslacht, opleidingsniveau, diagnose, migratieachtergrond, leeftijd en inclusie) in hoofdstuk 2. De kernresultaten met betrekking tot de cliëntstudie worden uiteengezet in hoofdstuk 3, gevolgd door een analyse van de impact op naasten van Amsterdammers met ernstige psychische aandoeningen in hoofdstuk 4. Tot slot wordt in hoofdstuk 5 de methode toegelicht.

Inhoudsopgave

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	4
1 Inleiding	14
2 Kenmerken van de onderzoeksgroep	17
3 Resultaten: Herstel van Amsterdammers met een EPA	19
4 Resultaten: Impact op naasten van Amsterdammers met een EPA	32
5 Methode	38
Dankwoord	42
Bijlage	43
Eindnoten	46



Samenvatting, conclusies en aanbevelingen



Introductie

In Amsterdam wonen in 2023 naar schatting 10.500-13.000 personen van 18-65 jaar met een ernstige psychische aandoening (EPA). Een EPA is een psychische stoornis waarbij mensen langdurig zorg nodig hebben en problemen ervaren op meerdere levensgebieden. De behandeling en ondersteuning voor deze doelgroep is in de afgelopen decennia steeds meer verschoven naar ambulante zorg in de samenleving, met een nadruk op participatie en herstel en inclusie in de samenleving.

De beoogde doelen van ambulantisering evolueerden in de loop der tijd naar:

- Het bevorderen van herstel en participatie in de zin van het hervinden van controle over het leven, hoop en dromen voor de toekomst, een identiteit waarin de ziekte een plek heeft gekregen;
- Een zinvolle dagbesteding, een goede gezondheid; een sociaal netwerk hebben, intieme relaties kunnen aangaan, sociaal veilig voelen, een eigen huishouden kunnen voeren, zelfzorg;
- Het zelfstandig wonen in de wijk in onderlinge harmonie en sociaal ingebed zonder stigma of discriminatie;
- Het vinden van (GGZ, maar ook andere) zorg en ondersteuning in de wijk bij de samenwerkende partners in het sociaal domein en de sociale basis en;
- Het komen tot minder en kortere (gedwongen) klinische psychiatrische opnames.

Dit onderzoek brengt in kaart hoe het gaat met Amsterdammers met een ernstige psychische aandoening en hun naasten in de huidige geambulantiseerde woon- en zorgomgeving. Het maakt de knelpunten zichtbaar en streeft ernaar handvatten te bieden om de zorg en ondersteuning voor deze doelgroep te verbeteren.

Het onderzoek

In het onderzoek zijn 685 Amsterdammers met een EPA geïnterviewd met een gestructureerde vragenlijst. 56% is twee jaar na het eerste interview een tweede keer geïnterviewd om hun ontwikkeling in kaart te brengen.

Daarnaast zijn 30 naasten van Amsterdammers met EPA geïnterviewd over hun leven en de impact die het zijn van een naaste op hun leven heeft. De interviews zijn uitgevoerd van 2018 tot 2023.



Belangrijkste resultaten, conclusies en aanbevelingen

In de afgelopen jaren is aansluitend op het steeds meer ambulant bieden van de zorg en ondersteuning voor mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) ook een grotere nadruk komen te liggen op een brede invulling van herstel; het leren leven met een ontwrichtende aandoening, beperking of kwetsbaarheid waarbij de mogelijkheden en krachten van iemand centraal staan. Herstel kent daarbij verschillende dimensies: maatschappelijk herstel (wonen, werken, studeren, dagbesteding, zelfzorg, sociale contacten), symptomatisch en lichamelijk herstel (het in remissie of voldoende behandeld zijn van psychische symptomen) en persoonlijk herstel (hoop en dromen voor de toekomst, een identiteit waarvan de ziekte een geïntegreerd onderdeel is). In dit onderzoek hebben we gemeten hoe het gaat met het herstel op deze dimensies bij Amsterdammers met een ernstige psychische aandoening in de huidige

geambulantiseerde zorgsetting. Herstel vindt plaats in het samenspel tussen de Amsterdammer met een EPA, de eigen individuele en de bredere sociale omgeving en de zorgomgeving.

Deze drie invloedssferen hebben we in dit onderzoek belicht. Binnen de sociale omgeving nemen de naasten een belangrijke plek in. De aandoening, de woonsituatie van Amsterdammers met EPA, hun ambulante zorg en de behandeldoelen binnen die zorg, hebben impact op hun naasten. In dit onderzoek komt aan bod hoe naasten deze impact ervaren en wat zij zelf nodig hebben om betrokken en gezond te blijven.

In 2005 en 2011 is in Amsterdam een studie uitgevoerd onder Langdurig Zorgafhankelijken (LZA), een vergelijkbaar afgebakende doelgroep¹. De resultaten van dit voorliggend onderzoek worden op een aantal domeinen hiermee vergeleken.

Maatschappelijk en persoonlijk herstel

Maatschappelijk herstel

Sociale participatie

De eenzaamheid onder Amsterdammers met een EPA is groot (77%) en het netwerk van vrienden, familie en kennissen is veel kleiner dan bij de gemiddelde Amsterdammer. De grootste onvervulde zorgbehoeften van Amsterdammers met een EPA liggen dan ook op het gebied van maatschappelijk herstel, met name wat betreft sociaal en emotioneel contact. Hulp bij het verkrijgen van gezelschap en het aangaan van en het onderhouden van intieme relaties zijn de meest genoemde zorgbehoeften die nog niet vervuld zijn. Dit sluit aan bij de landelijke bevindingen² en bij de bevindingen van een onderzoek onder Amsterdammers die vervroegd vanuit een MOBW-voorzieningen of vanaf de wachtlijst een zelfstandige woning hebben gekregen³.

Maatschappelijke participatie

Hoewel tweederde van de van de Amsterdammers met EPA aangeeft tevreden te zijn met zijn of haar dagbesteding, heeft 44% geen enkele vorm van formele dagbesteding. Dit komt het meeste voor bij de groep die alleen woont zonder woonbegeleiding. Onder de gehele Amsterdamse bevolking is het aandeel mensen zonder dagbesteding vier keer zo laag.

Een kwart van de doelgroep heeft betaald werk, al dan niet met een vorm van ondersteuning. Op dit vlak zien we een verbetering ten opzichte van eerder onderzoek, waarbij de deelname aan dagbesteding of werk is toegenomen van 31% (in 2005) naar 43% (2011) naar 56% (huidige meting). Daarbij is in alle categorieën een toename te zien, met name op regulier betaald werk (van 4% naar 12%). Het feit dat betaald werk in de top 5 staat van onvervulde zorgbehoeften bij Amsterdammers met een EPA, laat zien dat de behoefte om een vorm van betaald werk te hebben groot is. Het verdient aandacht om te onderzoeken of er in deze tijd van grote werkgelegenheid meer mogelijkheden zijn voor betaald werk voor deze doelgroep. Bijvoorbeeld door het ondersteunen van een flexibele inzet in combinatie met een uitkering, waarbij een (tijdelijke) terugval geen grote financiële of administratieve consequenties heeft.

Inclusie in de wijk en veiligheid

Er zijn voorzichtige signalen dat Amsterdammers met een EPA zich ingebed voelen in de wijk: ze rapporteren vergelijkbaar met de algemene bevolking op maten als “ik heb veel contact met andere bewoners in de buurt” en “ik woon in een gezellige buurt waar men elkaar helpt”. Er is echter wel aandacht nodig voor de veiligheid van deze doelgroep; een groot deel voelt zich wel eens onveilig in de wijk en ze zijn drie keer vaker slachtoffer van geweldsdelicten dan de gemiddelde Amsterdammer, waarbij het in de meerderheid gaat om delicten in de wijk door een bekende gepleegd. Dit bevestigt de resultaten uit de LZA-studie in 2011⁴.

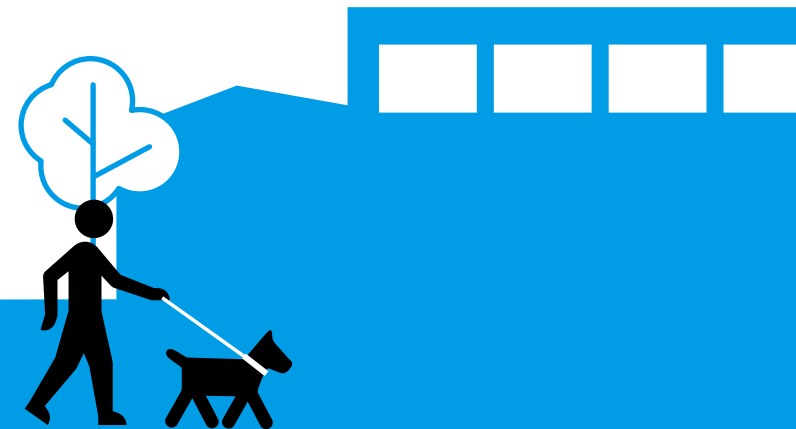
Ongeveer een kwart van de doelgroep rapporteert vaak alledaagse discriminatie te ervaren. Discriminatie, stigma en slachtofferschap hangen in dit onderzoek in

sterke mate samen met eenzaamheid en met persoonlijk herstel. Meer discriminatie, meer stigma, en meer slachtofferschap zijn gerelateerd aan meer eenzaamheid. De verschillende indicatoren van inbedding in de wijk en herstel vertonen een divers patroon over de 14 geïnccludeerde wijken. Er lijken geen wijken te zijn waar Amsterdammers met een EPA duidelijk minder zijn ingebed én minder herstel rapporteren. Zowel wijken binnen de ring als wijken buiten de ring springen er op sommige indicatoren uit als kwetsbaar. Nadere verdieping hierop kan inzicht geven in welke factoren uit de wijk hierbij van invloed zijn.

De beweging naar de voorkant

In 2011 concludeerden Theunissen et al.⁵ dat Amsterdammers met een EPA “een karig en sober bestaan leiden, maar niet ontevreden zijn”. Ook Verplanke⁶ trekt als conclusie “extramuralisering is top maar ook tobben”. Mensen zijn blij met de autonomie van een eigen huis, maar de roze wolk van participatie, integratie en burenhulp blijkt voor de meesten ver weg, beschrijft Verplanke in 2009. Inmiddels zijn we ruim een decennium verder. Dit onderzoek laat zien dat er vooruitgang geboekt is op het domein van maatschappelijke participatie van Amsterdammers met een EPA, maar dat hun sociale participatie nog steeds achterblijft, dat eenzaamheid nog steeds één van de meest prominente problemen is, dat de grootste onvervulde zorgbehoefte ligt bij het verkrijgen van gezelschap en het aangaan en onderhouden van intieme relaties, dat ze nog steeds vaak slachtoffer zijn van geweldsdelicten en dat ze zich vaak onveilig voelen in de eigen buurt.

De thema's eenzaamheid, stigma, discriminatie en een veiligheidsgevoel in de wijk liggen op het sociaal domein, sluiten aan bij de doelen van de sociale basis⁷ en bieden kansen voor de “beweging naar de voorkant”, zoals de gemeente Amsterdam die in wil zetten. We zien dat het informele netwerk bij deze doelgroep slechts zeer bescheiden aanwezig is. Dit wordt gereflecteerd door de naasten. Die hebben vaak het gevoel dat zij de enige ondersteuners zijn in het netwerk, waardoor veel zorg en ondersteuning automatisch bij hen terecht komt en niet (tijdelijk) over te dragen is. Het welzijnswerk en aanbod vanuit de sociale basis worden nog nauwelijks genoemd als hulpbron door de doelgroep. De meeste ondersteuning wordt geboden door de GGZ en de maatschappelijke partners zoals HVO-Querido en Leger des Heils. Ook bij het verkrijgen van gezelschap rapporteren Amsterdammers met een EPA deze partijen het vaakst als de partijen waarvan zij ondersteuning krijgen; slechts een klein deel noemt hierbij welzijnspartners en vrijwilligersinitiatieven.



De sociale basis is bij uitstek de plek waar Amsterdammers elkaar ontmoeten, elkaar ondersteunen en samen bouwen aan cohesie en verbinding. De sociale basis kan een belangrijke rol spelen in het slaan van een brug tussen Amsterdammers met EPA en hun buurtgenoten, stigma wegnemen en daarmee mogelijk ook onveiligheidsgevoelens van beide kanten wegnemen. Er is nog weinig bekend over de mate waarin de sociale basis toegankelijk is voor de doelgroep met een EPA. Nader onderzoek moet uitwijzen op welke manier het aanbod het best kan aansluiten bij de behoeften van deze doelgroep en welke randvoorwaarden nodig zijn om de drempels zo laag mogelijk te maken. Ervaren stigma en discriminatie lijken een belangrijke barrière bij de sociale inbedding van deze doelgroep in de maatschappij, gezien de grote samenhang met eenzaamheid en slachtofferschap. Er is dan ook extra inspanning nodig vanuit de sociale basis om inclusiever te zijn voor deze doelgroep. Daarbij is het belangrijk te realiseren dat problemen in het leggen en onderhouden van relaties onderdeel kunnen zijn van de problematiek waar Amsterdammers met een EPA mee kampen. Er is daarom meer nodig om eenzaamheid te verminderen dan alleen het faciliteren van ontmoeting.

De toegankelijkheid van de sociale basis kan versterkt worden door een veilige setting te bieden binnen de eigen groep⁸, aandacht te hebben voor de veiligheid van deze doelgroep, het verminderen van het stigma en zelfstigma en het ondersteunen van interrelationele vaardigheden. Inzet van expertise van de GGZ kan daarbij nodig zijn, als back-up in situaties waarin specialistische zorg nodig is. De inzet van deskundigheidsbevordering bij professionals en

waardering van ervaringsdeskundigheid kunnen helpen bij het verminderen van handelingsverlegenheid binnen de sociale basis in de omgang met Amsterdammers met een EPA. Ook een aanbod niet alleen voor, maar ook door mensen met een EPA kan helpen. Eerder onderzoek liet zien dat mensen met een EPA soms de veiligheid van hun eigen groep nodig hebben om gebruik te kunnen maken van het aanbod⁹. Momenteel lopen er diverse initiatieven in Amsterdam die deze beweging ondersteunen, zoals W in de wijk en de steeds bredere inzet van ervaringsdeskundigheid.

Herstelondersteunend werken

Ondanks de beperkte vooruitgang die is geboekt in de sociale participatie, is een focus op herstel en herstelgericht werken een belangrijke waarde in de zorg, waarvan we de meerwaarde waarschijnlijk gereflecteerd zien in de toegenomen maatschappelijke participatie. Voor de subgroep Amsterdammers met een psychotische stoornis zien we op een aantal vlakken een beter herstel: persoonlijk herstel is hoger, het aandeel met een vorm van dagbesteding is hoog en eenzaamheid is lager. Mogelijk werkt de huidige vorm van herstelondersteunend werken beter of is deze groep beter ingebed in de behandeling dan andere groepen met minder eenduidige diagnostiek.

Herstelgericht werken lijkt te hebben geleid tot meer maatschappelijke participatie, maar nog niet tot ervaren van sociale participatie. Maatschappelijke participatie kan weliswaar bijdragen aan sociale participatie, maar is daarvoor niet voldoende. Er ligt nog steeds een grote behoefte op sociale participatie bij deze doelgroep.

Persoonlijk herstel

Persoonlijk herstel wordt nog niet zo lang gemeten, en de mate waarin Amsterdammers met een EPA zich persoonlijk hersteld voelen kan daardoor niet afgezet worden tegen eerdere metingen. Persoonlijk herstel is het hoogst onder Amsterdammers met MO/BW begeleiding en degenen met een psychotische stoornis. Amsterdammers met een EPA die alleen wonen zonder woonbegeleiding rapporteren de laagste mate van persoonlijk herstel, daarnaast is ook tevredenheid met het leven als geheel het laagst bij deze groep.



Symptomatisch herstel en preventief aanbod

De onvervulde behoeften aan ondersteuning bij psychotische symptomen en psychisch onwelbevinden zijn duidelijk minder dan in de LZA-studie in 2011. Amsterdammers met een EPA rapporteren veel beperkingen in het lichamelijk functioneren (77%). Uit de data van de registratiesystemen van de GGZ maken we echter op dat behandelaars slechts voor 33% van de cliënten in onze studie beperkingen in lichamelijke functioneren rapporteren. Problemen met de lichamelijke gezondheid is bovendien één van de meest genoemde onvervulde zorgbehoeften, duidelijk meer dan in de LZA studie in 2011 (20% versus 7%).

Daarnaast is er veel middelengebruik onder Amsterdammers met EPA; 60% gebruikt dagelijks nicotine, 15% gebruikt overmatig alcohol, en 26% gebruikt cannabis.

Extra aandacht voor beperkingen in fysiek functioneren en middelengebruik lijkt daarom aangewezen. Het is binnen de GGZ en de eerste lijn belangrijk hiervoor aandacht te hebben. Ook het preventieve aanbod vanuit de publieke gezondheidszorg moet toegankelijk zijn voor deze doelgroep.

Preventie van crises en de afbouw van bedden

De ambulantisering van de GGZ is samengegaan met een sterke afbouw van bedden. Het grootste deel van de opnames vindt nu plaats binnen een juridisch kader. Het schaarse aanbod is gereserveerd voor de ernstigste situaties en een opname is vaak pas mogelijk als de situatie is geëscaleerd. Naasten rapporteren dat zij een grote druk ervaren om in de aanloop van crisissituaties ondersteuning te bieden, bijvoorbeeld door iemand in huis te nemen, omdat zij geen andere mogelijkheden zien. Zij benoemen een behoefte aan goede en waardige escalatiemogelijkheden om een crisis te voorkomen. Een crisis heeft een grote impact op Amsterdammers met EPA, hun naasten, hun woonomgeving en de zorg, en vraagt veel van alle betrokkenen om weer van te herstellen. Het voorkomen van crises verdient daarom veel aandacht. Er zijn hiertoe ambulante alternatieven zoals Intensive Home Treatment (HIT), en Critical Time Intervention (CTI).

De ambities van de coalitie Mentale Gezondheid van Amsterdam Vitaal & Gezond om voldoende respijtplakken te creëren, waar mensen tot rust kunnen komen zonder verwijzing, kunnen een waardevolle aanvulling vormen in een vroeg stadium van een dreigende crisis en in het ontlasten van naasten. De signalen van naasten en cliënten suggereren dat het voorkómen van een crisis door vroegtijdig ingrijpen nog niet altijd lukt. Onderzoek naar en ontwikkeling van innovatieve aanvullingen op de huidige ambulante zorg- en respijtvorzieningen om bij een dreigende crisis verdere escalatie te voorkómen en naasten te ontlasten, verdient daarom aanbeveling. Mogelijkheden om zorg flexibel op en af te schalen en een relationele manier van werken vormen hiervan een onderdeel⁴⁰. Zij kunnen bijdragen aan belangrijke winst in het welzijn van cliënten, hun naasten en de zorg.

Daarnaast vraagt de terugkeer in de wijk na een crisisopname aandacht; zowel Amsterdammers met EPA als hun naasten en omwonenden vinden dit spannend. Er moeten dan ook mogelijkheden gezocht worden om deze overgang van de kliniek naar eigen woning goed te laten verlopen. De Wet Verplichte GGZ biedt hiervoor een wettelijke grondslag om terugkeer naar de samenleving na een gedwongen opname te melden aan de gemeente via het advies en meldpunt OGGZ. Van deze mogelijkheid wordt nu nog geen gebruik gemaakt. Een goede samenwerking tussen GGZ, gemeente en betrokkene is hiervoor nodig en lijkt nu nog in weinig situaties te worden gerealiseerd.

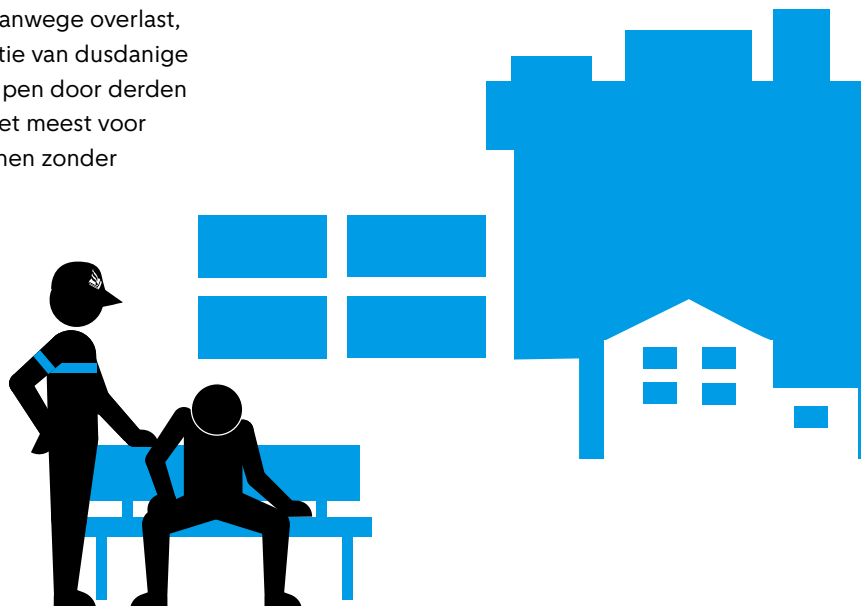


Escalaties in het publieke domein

De laatste jaren zijn er steeds meer zorgen naar aanleiding van enkele ernstige incidenten waarbij mensen in psychische nood iemand geweld aandoen. Daarnaast zijn er situaties waarbij omwonenden langdurig in angst maar ook bezorgdheid leven vanwege een buur in psychische nood.

Hoewel we in dit onderzoek zien dat een groot deel van de Amsterdammers met een EPA is aangehaakt aan de maatschappij met een vorm van dagbesteding of werk en contacten met burens, is er een doelgroep (13% van de Amsterdammers met een EPA) die in beeld komt bij de Meldpunten Zorg en Woonoverlast (MZWO) omdat iemand hen aanmeldt vanwege zorgen of overlast. Amsterdammers met een EPA worden circa 8 keer vaker gemeld dan de gemiddelde Amsterdammer; van het totaal aantal meldingen bij MZWO gaat naar schatting 14% over Amsterdammers met een EPA. Hierbij is geen duidelijk onderscheid te maken tussen meldingen vanuit zorgzaamheid en meldingen vanwege overlast, maar deze meldingen zijn een indicatie van dusdanige geëscaleerde problematiek dat ingrijpen door derden nodig lijkt. Deze meldingen komen het meest voor bij mensen die zelfstandig alleen wonen zonder woonbegeleiding.

Van de gehele doelgroep woont 38% zelfstandig alleen zonder woonbegeleiding. Op veel uitkomstmaten zien we dat deze groep minder herstel rapporteert en dat personen uit deze groep vaker in beeld komen bij de Meldpunten Zorg en Woonoverlast. In de periode van 2018-2022 is 38% tenminste een jaar lang niet in zorg bij de specialistische GGZ. Van de mensen die zelfstandig wonen zonder woonbegeleiding is dit 44%. Een groot deel van deze groep is dus periodes niet aangehaakt op specialistische zorg. Hoewel het met een deel van deze groep mogelijk juist goed gaat, brengt deze discontinuïteit van zorg en het beperkte of zelfs afwezige sociale netwerk het risico met zich meedat binnen deze groep individuen onopgemerkt in een isolement raken en decompenseren of afglijden. Belangrijk is een vorm van contact met deze doelgroep te behouden, ook als er geen hulpvraag of behandelperspectief is, bijvoorbeeld in de vorm van waakvlamzorg¹¹. Het behoud van een goede relatie maakt het mogelijk om flexibel op te schalen wanneer dat nodig is.



Impact van de huidige geambulante woon- en zorgomgeving van Amsterdammers met een EPA op hun naasten

Ambulantisering van de GGZ gaat samen met een andere rol voor de naasten van personen met een EPA. De woonsituatie, de ambulante zorg en de behandeldoelen binnen die zorg, hebben impact op de betrokkenheid van naasten. In dit onderzoek komt het perspectief van naasten aan bod: welke impact ervaren zij en wat hebben zij zelf nodig hebben om gezond en betrokken te blijven? Dertig ouders, volwassen kinderen, broers, zussen, partners en vrienden van Amsterdammers met een EPA zijn geïnterviewd. Het merendeel van deze Amsterdammers met een EPA woont ten tijde van het interview zelfstandig, een klein aantal woont in een beschermde woonomgeving, zat in detentie of was dakloos. In dit onderzoek is geen directe vergelijking gemaakt met een groep naasten van personen met een EPA in een langdurig klinische setting. Desondanks komt een aantal consequenties van de huidige geambulante woon- en zorgomgeving duidelijk naar voren.

Naasten bieden hun familielid, partner of vriend(in) met een EPA langdurige en veelal complexe ondersteuning op diverse terreinen, waaronder gezondheid en behandeling, wonen, dagbesteding en financiën. Naasten vertellen hoe zij ondersteunen, signaleren, monitoren en indien nodig escaleren. Zij bieden deze

ondersteuning vanuit betrokkenheid, genegenheid en vanzelfsprekendheid, maar ook vanuit ontevredenheid met de beschikbare hulpverlening en om escalaties en teloorgang te voorkomen. Hierin ervaren zij krapte en een gebrek aan continuïteit in de formele hulpverlening aan Amsterdammers met een EPA. Een gevolg is dat (te) veel taken en verantwoordelijkheden op het bordje van naasten terechtkomen en behandeldoelen mogelijk in gevaar komen.

Het langdurige en onvoorspelbare karakter van de aandoening en de benodigde ondersteuning trekken een zware wissel op naasten: zij ervaren momenten van overbelasting, machteloosheid of hopeloosheid. De grenzen van hun eigen ondersteuning zijn soms al overschreden of komen in zicht. Veel naasten voelen zich alleen staan; zij kunnen voor hun gevoel niet altijd bouwen op formele of andere informele bronnen van zorg en ondersteuning. Binnen het informele netwerk zijn namelijk vaak geen andere naasten (meer) ondersteunend betrokken bij de persoon met een EPA, waardoor het niet mogelijk is om de ondersteuning te delen. Een grote verantwoordelijkheid rust dan op de schouders van één enkele naaste.

In de formele ondersteuning hebben veel naasten ervaringen met hulpverleners die óf weinig rekening houden met de draagkracht van het informele netwerk rondom een persoon met een EPA óf het informele netwerk onvoldoende betrekken bij de zorg- en hulpverlening. Naasten voelen zich hierin niet adequaat gehoord en gezien door de betrokken hulpverleners, ondanks het naastenbeleid van de Amsterdamse GGZ instellingen en andere hulpverleningsorganisaties. Naasten vertellen dat veel hulpverleners de rol van naasten wel onderkennen, maar dat het in hun praktijk toch lastig blijkt om beslissingen te maken en zorg te

verlenen waarbij ook rekening wordt gehouden met de (on)mogelijkheden van naasten.

Hierdoor hebben naasten het gevoel instrumenteel te worden betrokken; ten dienste van het herstel van de persoon met een EPA. Binnen deze instrumentele benadering voelen zij zich gereduceerd tot relatief statische pionnen, die ingezet kunnen worden ten bate van de cliënt én ten voordele van de hulpverlener of behandelende instelling. Dit maakt dat er onvoldoende aandacht is voor hetgeen naasten nodig hebben voor hun eigen welzijn en daarmee ook voor het (langdurig) optimaal kunnen bijdragen aan het herstelproces van de persoon met een EPA.

Voor veel naasten is het kunnen vertrouwen op goede zorg- en hulpverlening een essentiële randvoorwaarde om zelf een gezonde en betrokken naaste te zijn en blijven. Naasten hebben behoefte aan de juiste zorg en ondersteuning op het juiste moment. Niet alleen voor hun familielid of partner met een EPA, maar ook voor zichzelf. Daarom is het cruciaal dat hulpverleners die werken met personen met een EPA proactief invulling geven aan het 'triadisch werken'. Binnen de triade van cliënt, naaste en hulpverlener worden ieders verantwoordelijkheden en mogelijkheden, de onderlinge communicatie en laagdrempelige escalatievormen geïnventariseerd en expliciet gemaakt. Handvatten voor deze triadische werkwijze zijn te vinden in de GGZ zorgstandaard 'Naasten. Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek'.

Vanuit het naastenperspectief verdient het sterke aanbeveling om het triadisch werken als benadering proactief te (blijven) implementeren in de werkwijze van GGZ instellingen en andere

zorg- en hulpverleningsorganisaties. Ondanks het naastenbeleid van GGZ instellingen en andere hulpverleningsorganisaties, lijkt proactief triadisch werken nog te afhankelijk van de commitment van individuele hulpverleners. Hulpverleners van personen met een EPA zouden ook moeten houden voor de dynamiek in rol, taken, verantwoordelijkheden en draagkracht van naasten en regelmatig moeten toetsen welke impact naasten ervaren en hoe dit hun betrokkenheid beïnvloedt. Het verdient aanbeveling om naasten gelegenheid te bieden om deze onderwerpen te bespreken in een eigen gesprek met de betrokken hulpverlener(s) zonder aanwezigheid van de persoon met een EPA. Het toetsen en eventueel herijken van de betrokkenheid van de naaste is vooral relevant tijdens wijzigingen in woonsituatie, zorg of ondersteuning, omdat deze veranderingen mogelijk een andere rol van naasten vergen. Ook is het belangrijk om het gesprek aan te gaan op momenten waarin naasten te maken krijgen met grote teleurstellingen, bijvoorbeeld ten aanzien van het toekomstperspectief, behandel mogelijkheden of gewenste woonvorm van de persoon met een EPA.



Binnen en buiten de GGZ is relatief veel aanbod voor naasten van personen met een EPA, bijvoorbeeld in de vorm van (online) informatie en trainingen, lotgenotencontact, ervaringsdeskundige familieondersteuners, GGZ naastenconsulenten, familievertrouwenspersonen, naastenraden en naastenverenigingen. Het is belangrijk dat hulpverleners van personen met een EPA naasten attenderen op dit (preventieve) aanbod. Dit aanbod is ook toegankelijk voor naasten die niet (meer) betrokken zijn binnen het ondersteuningsnetwerk van de persoon met een EPA. In dit onderzoek komen weliswaar vooral naasten aan het woord die een ondersteunende rol hebben in het leven van hun familielid, partner of vriend(in) met een EPA. Er zijn echter ook naasten die onvoldoende ruimte krijgen om betrokken te zijn bij de behandeling en/of de ondersteuning, bijvoorbeeld omdat de cliënt naasten op afstand zet of vanwege handelingsverlegenheid vanuit de hulpverlener.

Ook de eerstelijnszorg, de sociale basis en de gemeente Amsterdam kunnen naasten ondersteunen om zelf mentaal en fysiek gezond te blijven en een positieve en relevante rol te kunnen spelen in het herstelproces van Amsterdammers met een EPA. Voor veel naasten zal de huisarts en/of de POH GGZ een eerste aanknopingspunt vormen wanneer de situatie rondom de persoon met een EPA het eigen welbevinden negatief beïnvloedt. Daarom is het belangrijk dat Amsterdamse huisartsen en POH GGZ goed geëquipeerd zijn in het verhelderen van het probleem en het doorverwijzen naar het juiste ondersteuningsaanbod voor naasten. Verder is het belangrijk dat het zwaartepunt van de verantwoordelijkheid in het bieden van de ondersteuning aan de persoon met een EPA niet bij een enkele naaste komt te liggen. Verbreding en versterking van het informele ondersteuningsnetwerk van de persoon met een EPA kan hieraan bijdragen. Daarnaast blijft waardevolle dagbesteding onverminderd belangrijk, ook omdat dit de druk op naasten kan verlichten.

Ouderschap

Een derde van de Amsterdammers met een EPA heeft kinderen – jong of volwassen –, en 6% heeft thuiswonende kinderen jonger dan 15 jaar. Deze groep ouders heeft het niet makkelijk: 39% heeft tekorten aan financiële middelen voor basisbehoeften, 30% heeft schulden, en 75% is eenzaam. Ruim de helft van deze ouders heeft een vaste partner, wat twee keer zoveel is als de overige Amsterdammers met een EPA. Ondersteuning op het gebied van de zorg voor kinderen wordt voornamelijk geboden door het informele netwerk; ouders rapporteren nauwelijks een behoefte aan ondersteuning bij de zorg voor hun kinderen. Dit suggereert dat actieve aandacht voor de ouderrol bij de begeleiding en behandeling nodig is. Dit onderzoek geeft geen antwoord op de vraag hoe het met deze kinderen gaat, maar beschrijft de contextuele zorgen van de ouders die mogelijk hun weerslag hebben op het gehele huishouden²².



Lopende transitie in de GGZ

Dit onderzoek is gestart in 2017 en richtte zich op Amsterdammers met een ernstige psychische aandoening. In de tussentijd is er een transitie bezig in de geestelijke gezondheidszorg, waarbij een formele diagnose niet door iedereen als een noodzakelijk of betrouwbaar startpunt voor behandeling wordt gezien, formele 'evidence-based' behandelingen slechts één van de vele wegen naar herstel zijn en psychische problemen per definitie als gevarieerd en complex worden beschouwd. In Amsterdam Zuidoost wordt momenteel een start gemaakt met een nieuwe manier van werken (Lekker in je Vel, Amsterdam Zuidoost) waarbij in interactie tussen partners van de sociale basis, ervaringsdeskundigen, formele zorg en beleid door middel van experimenten wordt gewerkt aan het vormgeven van een ecosysteem mentale gezondheid (GEM). Deze transitie komt deels terug in dit onderzoek, met een focus op persoonlijk en maatschappelijk herstel gemeten aan de hand van de antwoorden van de betrokkene. Het onderzoek gaat echter nog wel uit van een afbakening van de doelgroep die mogelijk te statisch is, baseert zich op gestructureerde vragenlijsten om begrippen meetbaar te maken en gebruikt, weliswaar beperkt, de diagnostiek zoals die in de registratiesystemen is vastgelegd.

Kernboodschappen/aanbevelingen

- 1 Eenzaamheid, stigma, discriminatie en victimisatie en onveiligheidsgevoelens zijn nog steeds hoog onder Amsterdammers met een EPA. Hoewel participatie in werk en dagbesteding zijn toegenomen sinds 2011, heeft dit niet geleid tot vermindering van eenzaamheid. Partijen uit het sociaal domein spelen in het zorgkader nog een zeer beperkte rol. Hier ligt een belangrijke kans voor de sociale basis om een verbindende rol te spelen tussen Amsterdammers met een EPA onderling en met hun buurtgenoten.
- 2 Door de schaarste in bedden en personeel in de GGZ is er een risico op discontinuïteit van zorg en zijn de mogelijkheden tot preventie van escalaties beperkt. Deze escalaties hebben grote impact op alle betrokkenen, vragen veel tijd om van te herstellen en veel inzet van de zorg die niet anders besteed kan worden. Het verdient aanbeveling om innovatieve (ambulante) mogelijkheden verder te ontwikkelen om dreigende escalaties te keren waar mogelijk, zonder daarbij naasten overmatig te belasten.
- 3 Er is recent veel aandacht voor incidenten waarbij mensen in psychische nood overlast veroorzaken voor hun omwonenden. In dit onderzoek zien we dat 13% van de doelgroep in beeld komt bij Meldpunten Zorg en Woonoverlast en dat een deel geen contact meer heeft met specialistische zorg of woonbegeleiding of dagbesteding. Het lijkt belangrijk om bij uitschrijving vanwege het ontbreken van behandelperspectief of een hulpvraag toch een vorm van blijvend contact te organiseren.
- 4 Amsterdammers met een EPA rapporteren veel lichamelijke klachten en nicotine-, alcohol- en cannabisgebruik is hoog. Aandacht hiervoor vanuit de GGZ en toegankelijkheid van het preventieve aanbod is hierbij nodig.
- 5 De aandoening van Amsterdammers met een EPA, hun woonsituatie, de ambulante zorg en de behandeldoelen binnen die zorg, hebben grote impact op hun naasten. Veel ondersteuningstaken en verantwoordelijkheden komen langdurig terecht bij naasten, waarbij onvoldoende rekening wordt gehouden met hun belastbaarheid. Het informele netwerk rondom personen met een EPA is vaak klein, wat betekent dat veel naasten er alleen voor staan in de ondersteuning. Ondanks het naastenbeleid van de Amsterdamse GGZ instellingen en andere hulpverleningsorganisaties lijkt het in de praktijk toch lastig om beslissingen te maken en zorg te verlenen waarbij ook rekening wordt gehouden met de (on)mogelijkheden van naasten. Vanuit de GGZ, alle andere hulpverleningsorganisaties betrokken bij personen met een EPA, de eerstelijnszorg, de sociale basis en de gemeente Amsterdam is dan ook meer aandacht en maatwerk nodig voor hetgeen naasten nodig hebben om gezond en betrokken te blijven.

1

Inleiding



Onderzoeksvraag

Dit rapport beschrijft de resultaten van een uniek cohortonderzoek onder 685 mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) die zelfstandig wonen in Amsterdam en bij wie de behandeling en ondersteuning ambulant wordt aangeboden. In het rapport worden zij Amsterdammers met een EPA genoemd. Dit onderzoek is uitgevoerd in twee metingen tussen 2017 en 2023¹³.

Daarnaast bevat dit rapport de resultaten van onderzoek onder 30 naasten van Amsterdammers met een EPA. In het rapport worden zij naasten genoemd. Het naastenonderzoek is gestart in 2020 en de uitgebreide resultaten worden in 2024 in een wetenschappelijk proefschrift beschreven.

De centrale vraag van beide onderzoeken is: Wat is de situatie en ontwikkeling van Amsterdammers met een EPA en hun naasten in een geambulante woon- zorgomgeving?

Het doel van het onderzoek is handvatten te bieden om de ambulante zorg en ondersteuning voor Amsterdammers met een EPA en hun naasten te verbeteren.

Ambulantisering van mensen met een EPA en de beweging naar herstel

Het onderzoek gaat over de ervaringen van Amsterdammers met een ernstige psychische aandoening (EPA). Een EPA is een psychische stoornis waarbij mensen langdurig zorg nodig hebben en problemen ervaren op meerdere levensgebieden. De door de consensusgroep EPA ontwikkelde definitie met kenmerken van EPA wordt gebruikt in dit onderzoek¹⁴.

De zorg, behandeling en ondersteuning van Amsterdammers met een EPA vond voor de 70-er jaren plaats in psychiatrische instellingen afgezonderd van de rest van de maatschappij. Sinds de jaren '60 en '70 van de vorige eeuw ontstond het ideaal van wat toen 'de vermaatschappelijking' in de zorg genoemd werd: het streven om psychiatrische patiënten een zelfstandig 'thuis' te bieden, ingebed in de buurt, met zo nodig steun van familie, burens en professionals¹⁵. In de afgelopen decennia heeft deze trend zich doorgezet onder verschillende noemers, achtereenvolgens vermaatschappelijking, extramuralisering en ambulantisering.

Ambulantisering kreeg landelijk vanaf 2008 een nieuwe impuls door de afspraak tot beddenreductie van 30% in de intramurale GGZ. Gemeenten kregen met de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) in 2015 meer verantwoordelijkheden voor het realiseren van ambulante begeleiding van onder andere mensen met een EPA. Ook is te zien dat de zorg en ondersteuning zich in de loop der tijd verbreden van uitsluitend zorg en behandeling naar opbouw en behoud van

een maatschappelijk leven (herstel en participatie). Daarbij zijn meerdere partijen betrokken, niet alleen de GGZ en gemeente maar ook andere (professionele) hulpverleners en het informele netwerk. De beoogde doelen van ambulantisering evolueerden in de loop der tijd naar:

- Het bevorderen van herstel en participatie in de zin van het hervinden van controle over het leven, hoop en dromen voor de toekomst, een identiteit waarin de ziekte een plek heeft gekregen;
- Een zinvolle dagbesteding, een goede gezondheid; een sociaal netwerk hebben, intieme relaties kunnen aangaan, sociaal veilig voelen, een eigen huishouden kunnen voeren, zelfzorg;
- Het zelfstandig wonen in de wijk in onderlinge harmonie en sociaal ingebed zijn zonder stigma of discriminatie;
- Het vinden van (GGZ, maar ook andere) zorg en ondersteuning in de wijk bij de samenwerkende partners in het sociaal domein en de sociale basis en;
- Het komen tot minder en kortere (gedwongen) klinische psychiatrische opnames.



Gemeentelijke programma's voor Amsterdammers met een EPA

Ook de gemeente Amsterdam zet al langer in op een verbetering van de positie van Amsterdammers met een EPA die ambulante zorg en ondersteuning ontvangen. Als we ons beperken tot de programma's die liepen en lopen ten tijde van dit onderzoek (2017 t/m 2023) zien we dat er aanvankelijk een exclusief op Amsterdammers met een EPA gericht programma is ontwikkeld (Amsterdamse Ontwikkelagenda voor herstel en participatie) met 7 speerpunten¹⁶ op alle zorg- en ondersteuningsdomeinen, getrokken door de Taskforce EPA (alle stakeholders) onder regie van de gemeente en in samenwerking met de zorgverzekeraar. Dat programma is inmiddels afgelopen, waarbij de in het volgende programma (Amsterdamse Nota Gezondheidsbeleid 2021-2025¹⁷) aangekondigde evaluatie niet is uitgevoerd.

De Ontwikkelagenda is opgevolgd door meer algemeen ingestoken (gezondheids)programma's van de gemeente waarbinnen Amsterdammers met een EPA een van de doelgroepen vormt binnen de bredere aanpak van mentale gezondheid. De ondersteuning voor Amsterdammers met een EPA is niet meer uitgewerkt en verschilt in de latere programma's niet wezenlijk van die van alle Amsterdammers; namelijk een inzet op preventie, op een beweging naar de voorkant richting de sociale basis, en veel aandacht voor lichamelijke gezondheid (voeding, roken, bewegen), eenzaamheid, mantelzorg en jongeren.

Wel is het door de Ontwikkelagenda ingezette streven om 30% meer herstel en participatie te bewerkstelligen voor Amsterdammers met een EPA, een constante rode draad in de volgende (gezondheids)programma's. Daarnaast legt de Nota Gezondheidsbeleid van de gemeente nadruk op een goede wijk- en stedelijke GGZ basisinfrastructuur.

Alle genoemde thema's uit de gemeentelijke programma's komen in dit onderzoek terug.

Dit onderzoek

Van de verschillende gemeentelijke programma's specifiek gericht op Amsterdammers met een EPA zijn nog geen aparte evaluaties of monitoren verschenen. Dit onderzoek voorziet in die lacune. Het geeft vanuit het perspectief van de doelgroep zelf – Amsterdammers met een EPA en hun naasten – inzicht in de stand van zaken op de eerder genoemde thema's uit de gemeentelijke programma's door in te gaan op drie clusters van uitkomstmaten:

- Persoonlijk herstel en maatschappelijk herstel, inclusie in de wijk en herstel van symptomen
- Zorgkader en zorgbehoefte
- Ondersteuning door – en behoeften van naasten van Amsterdammers met een EPA.

Daarbij wordt in het onderzoek per thema gekeken of sprake is van verschillen naar buurten, verschillen naar woonvorm en ontwikkelingen over de tijd.

Betrokkenen bij dit onderzoek

Het onderzoek is een initiatief van de GGD Amsterdam in samenwerking met de GGZ-instellingen Arkin en GGZ inGeest. Deze rapportage geeft antwoord op vragen die geprioriteerd zijn door de afdeling Onderwijs, Jeugd, Zorg en Diversiteit (OJZD) van de gemeente Amsterdam. De Kenniswerkplaats “Welkome Wijk”, een ervaringsdeskundige en Arkin en GGZ inGeest dachten mee met de duiding van de uitkomsten van dit onderzoek naar zorg en ondersteuning. In een rondetafelgesprek met ketenpartners van zorg en ondersteuning zijn resultaten bediscussieerd op de betekenis voor zorg en ondersteuning in de stad. Deze input is verwerkt in de aanbevelingen. Dit gesprek wordt voortgezet op 1 februari 2024 met een symposium over dit onderzoek.

Naast dit rapport levert het onderzoek een nog veel rijker databestand op dan hier kan worden gedeeld, met daarin de individuele ontwikkeling van een dwarsdoorsnede van de Amsterdammers met een EPA over een periode van 2 jaar. Dit bestand kan vanaf 2024 nader geanalyseerd worden onder beheer van de GGD Amsterdam (bijlage 1).

Naast de GGD als hoofdfinancier van het onderzoek werden financiële bijdragen ontvangen van de Afdeling Onderwijs, Jeugd, Zorg en Diversiteit (OJZD) van de Gemeente Amsterdam en de Stichting tot Steun VCVGZ (Vereniging voor Christelijke Verzorging van Geestes- en Zenuwzieken).

2 Kenmerken van de onderzoeksgroep



Populatiebeschrijving cliënten

Tabel 1: Demografisch en gezondheidsgerelateerde kenmerken van Amsterdammers met een EPA.

	Aantal	%
Geslacht	N=675	
Man		65%
Leeftijd	N=685	
Gemiddeld 48 jaar oud		
18-24		1%
25-35		12%
36-45		20%
46-55		38%
56-65		29%
Migratie-achtergrond¹⁸:	N=685	
Nederlandse herkomst		39%
Surinaams		22%
Marokkaans		6%
Antilliaans		4%
Turks		2%
Overig niet-Westers		12%
Overig Westers		13%
Opleidingsniveau	N=673	
Geen opleiding		3%
Laag		51%
Midden		29%
Hoog		17%

	Aantal	%
Woonsituatie	N=679	
Zelfstandig, alleen zonder begeleiding		38%
Zelfstandig met huisgenoten		18%
Zelfstandig zelfstandig met begeleiding		25%
Beschermd Wonen begeleiding		11%
Maatschappelijke Opvang begeleiding		3%
Anders		5%
Levenspartner	N=677	
Geen partner		77%
Met partner		23%
Respondent geïncludeerd via	N=685	
Arkin		70%
GGZ InGeest		12%
LZA-Studie ¹⁹		10%
Geïntegreerde Voorzieningen GGD en HVO-Querido		8%
Onderzoeksdeelnemers per wijk	N=652	
Centrum		
Jordaan		9%
Oostelijke Eilanden/Kadijken		90%
West		
Landlust		6%
Staatsliedenbuurt		3%
Nieuw-West		

	Aantal	%
Slotermeer-Zuidwest		3%
Osdorp-Oost		5%
Zuid		
Oude Pijp		4%
Scheldeburch		3%
Oost		
Middenmeer		2%
Oostelijk Havengebied		4%
Noord		
Banne Buiksloot		11%
Buikslootmeer		3%
Zuid-Oost		
Bijlmer-Oost (E,G,K)		13%
Bijlmer-Centrum (D,F,H)		16%
Hoofddiagnose volgens DSM-V	N=603	
Schizofrenie en andere psychotische stoornissen		55%
Stemmings- en angststoornissen ²⁰		17%
Persoonlijkeids-/gedragsstoornissen		8%
Stoornis door/in gebruik alcohol		9%
Stoornis door/in gebruik drugs		7%
Overige stoornissen ²¹		4%
Geen Diagnose gesteld		1%

3

Resultaten: Herstel van Amsterdammers met een EPA



Herstel

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van de analyses over Amsterdammers met een ernstige psychische stoornis (EPA). Eerst de resultaten die betrekking hebben op maatschappelijk herstel, gevolgd door persoonlijk herstel, dan inclusie in de wijk, vervolgens herstel van symptomen, en de individuele ontwikkeling van de groep (2019-2021). Daarna volgen de resultaten over zorgbehoefte en zorggebruik. Hoofdstuk 4 beschrijft de resultaten van de interviews met de naasten van Amsterdammers met een EPA.

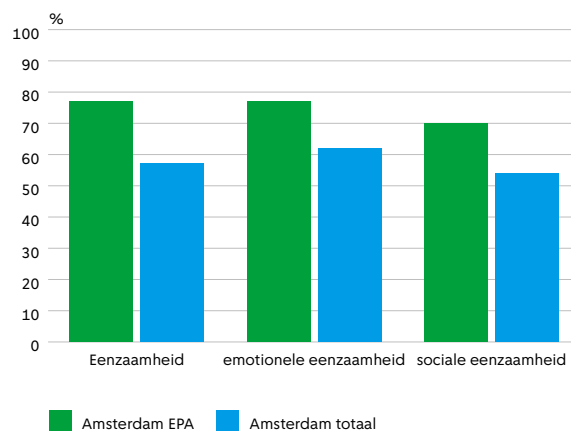
A Maatschappelijk herstel

Bij maatschappelijk herstel is er gekeken naar de mate waarin er sprake is van herstel van sociaal en maatschappelijk functioneren en het ontwikkelen of hernemen van sociale en maatschappelijke rollen door Amsterdammers met een EPA.

I Sociale participatie

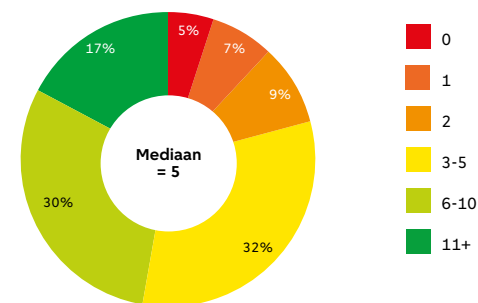
Eenzaamheid onder Amsterdammers met een EPA is groot (figuur 1). Driekwart (77%) van de mensen ervaart eenzaamheid. Onder de Amsterdamse totale bevolking is dit 57%²². Dat patroon zien we zowel voor sociale als voor emotionele eenzaamheid. Emotionele eenzaamheid is een gemis aan intieme contacten, sociale eenzaamheid is een gemis aan een breder sociaal netwerk²³.

Figuur 1: Ervaren eenzaamheid onder Amsterdammers met EPA t.o.v. algemene Amsterdamse bevolking

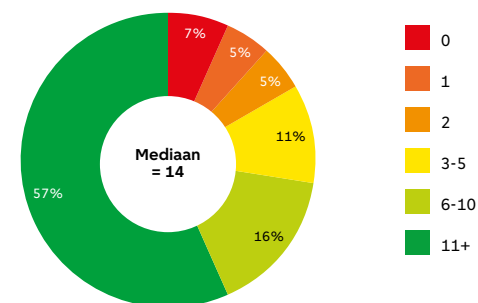


Het sociale netwerk van Amsterdammers met een EPA is klein. 21% heeft maximaal 2 contacten in het primaire netwerk waarmee maandelijks contact is (figuur 2A). In het secundaire netwerk is dit 17% (figuur 2B). De omvang van het primaire sociale netwerk van Amsterdammers met een EPA is in de periode van 2005²⁴ tot 2018 licht achteruit gegaan, de omvang van het secundaire netwerk is iets toegenomen. In de LZA-studie werd er vanuit gegaan dat een gezond primair sociaal netwerk uit tenminste 16 personen bestaat en een gezond secundair netwerk uit tenminste 53 personen. Zeker het secundaire netwerk van deze groep is veel lager.

Figuur 2A: Aantal mensen met wie maandelijks contact is in het primaire netwerk van Amsterdammers met EPA



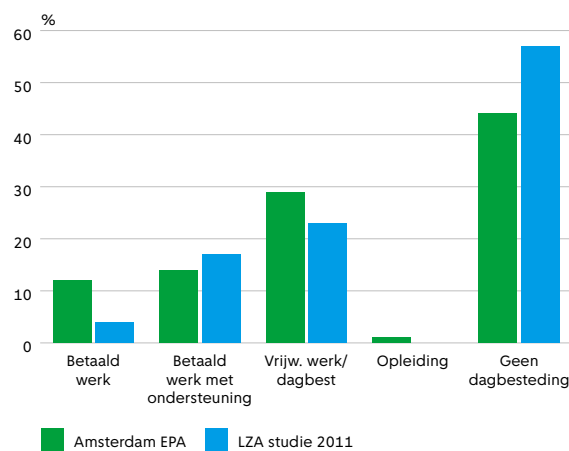
Figuur 2B: Aantal mensen waarmee maandelijks contact is in het secundaire netwerk van Amsterdammers met een EPA



II Maatschappelijke participatie

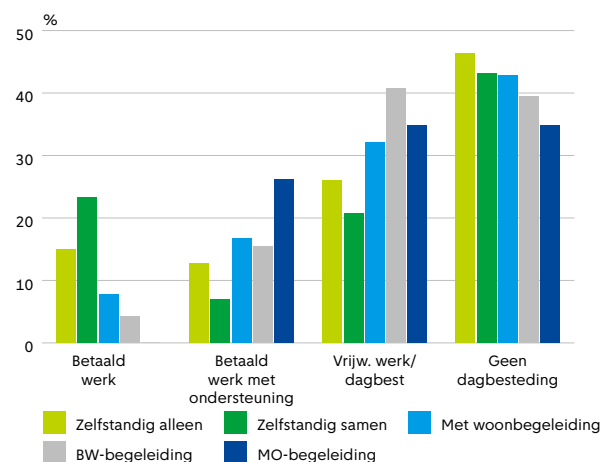
Dagbesteding in diverse varianten vormt een essentieel onderdeel voor maatschappelijke participatie en inclusie. In figuur 3 zien we dat het aandeel Amsterdammers met een EPA dat regulier betaald werk heeft 12% is. Als we hier de verschillende vormen van werken met ondersteuning bij optellen wordt het 26%. Dit is meer dan in de LZA-studie in 2011. 56% van de Amsterdammers met een EPA heeft vorm van dagbesteding. Ook dit is meer dan in 2011. Het aandeel zonder dagbesteding is vier keer zo hoog als onder de totale Amsterdamse bevolking. Over het geheel genomen is 67% van de Amsterdammers met een EPA tevreden met zijn/haar dagbesteding.

Figuur 3: Percentage van de Amsterdammers met een EPA met verschillende vormen van dagbesteding in de huidige meting vergeleken met de LZA-studie uit 2011



In figuur 4 zien we dat het aandeel personen zonder dagbesteding het grootste is onder de groep die zelfstandig alleen woont in vergelijking met andere woonvormen. Amsterdammers met een EPA in BW en de MO hebben vaker een vorm van dagbesteding, daarbij gaat het om onbetaald werk of ondersteund werk. De groep Amsterdammers met een EPA die met MOBW-begeleiding woont, heeft een grote variatie aan ondersteuning, het kan hier zowel gaan om een groepsvoorziening, als om een zelfstandig woning met een vorm van woonbegeleiding vanuit een beschermd wonen- of maatschappelijke opvang-indicatie.

Figuur 4: Percentage van de Amsterdammers met een EPA met verschillende vormen van dagbesteding naar woonvorm

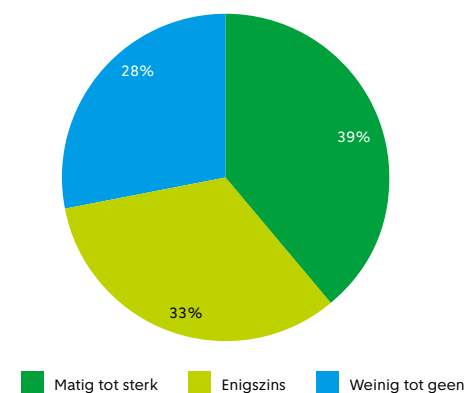


III Ouderschap

Een derde van de Amsterdammers met een EPA heeft kinderen – kind of volwassen –, en 6% heeft thuiswonende kinderen jonger dan 15 jaar. Binnen deze groep ouders zien we dat 39% tekorten heeft aan financiële middelen voor basisbehoeften (figuur 5), 30% heeft schulden, en 75% is eenzaam. Het aandeel van deze ouders dat beschikt over betaald werk is 22%, dit ligt hoger dan Amsterdammers met een EPA zonder thuiswonende kinderen onder de 15 jaar (14%).

We zien dat vrouwelijke deelnemers vaker samen met kinderen wonen. Verder hebben deelnemers met thuiswonende kinderen minder vaak woonbegeleiding en vaker een vaste partner dan de overige deelnemers. De meeste zorgbehoeften liggen op het sociale domein namelijk: gezelschap (33%), gevolgd door betaald werk (31%) en activiteiten overdag (25%).

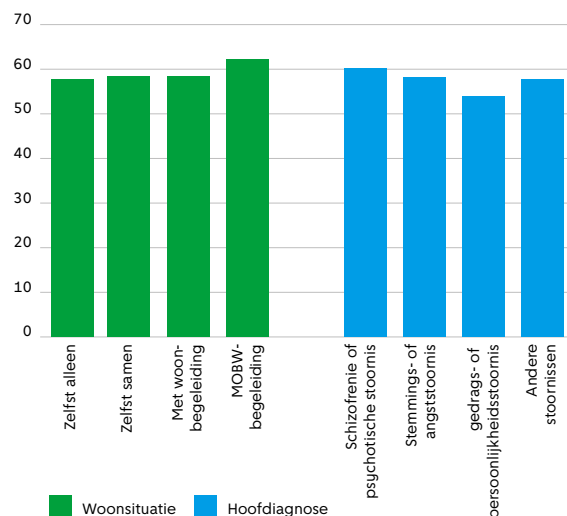
Figuur 5: Tekort aan geld voor basisbehoeften bij deelnemers met kinderen <15 jr



B Persoonlijk Herstel

Persoonlijk herstel gaat over het hervinden van controle over het leven, hoop en dromen voor de toekomst, een identiteit waarin de ziekte een plek heeft gekregen. Uit figuur 6 komt naar voren dat Amsterdammers met een EPA die zelfstandig alleen wonen de laagste mate van persoonlijk herstel rapporteren. Het de hoogste mate van persoonlijk herstel wordt gerapporteerd door mensen met MOBW begeleiding.

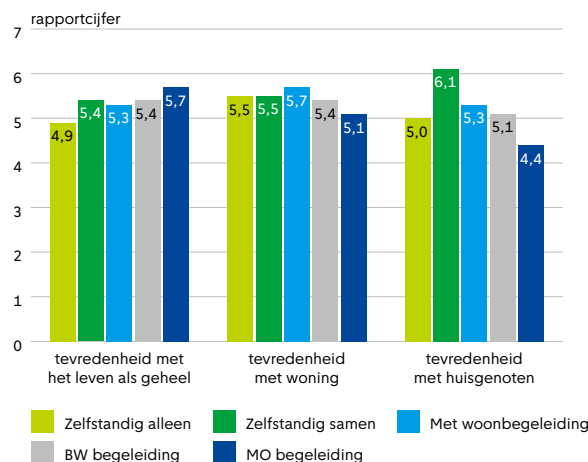
Figuur 6: Persoonlijk herstel naar woonsituatie en hoofddiagnose (score range 16-80)



Uit figuur 7 komt naar voren dat persoonlijk herstel het hoogst is de diagnosegroep schizofrenie of psychotische stoornissen en het laagst bij gedrags- of persoonlijkheidsstoornissen.

Amsterdammers met een EPA die zelfstandig alleen wonen zijn minder tevreden met hun leven als geheel. Er is geen verschil in tevredenheid met de woning tussen de verschillen woonvormen. Amsterdammers met een EPA die in de MO wonen zijn minder tevreden met hun huisgenoten.

Figuur 7: Tevredenheid met leven, woning en huisgenoten naar woonsituatie (score range 1-7)



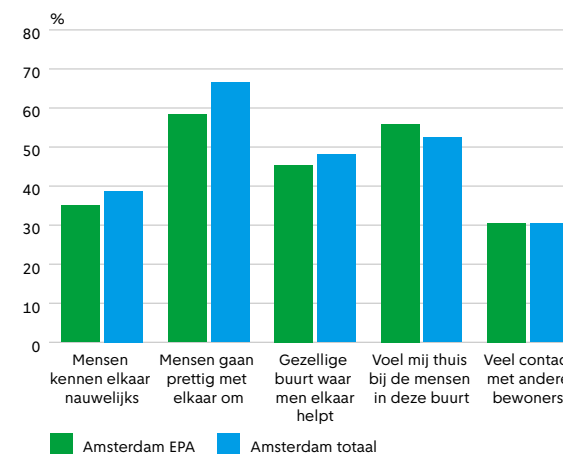
C Inclusie in de wijk

I Inbedding in de buurt

Inbedding in een buurt betekent dat mensen actief deelnemen aan sociale activiteiten, betrokken zijn bij gemeenschapsprojecten en relaties opbouwen met hun burens. Dit draagt bij aan een gevoel van gemeenschapszin en saamhorigheid.

De sociale inbedding in de buurt van Amsterdammers met een EPA lijkt vergelijkbaar met die van de algemene Amsterdamse bevolking. Zij rapporteren op een aantal indicatoren iets lager over de buurt, maar op de meeste indicatoren vergelijkbaar (figuur 8).

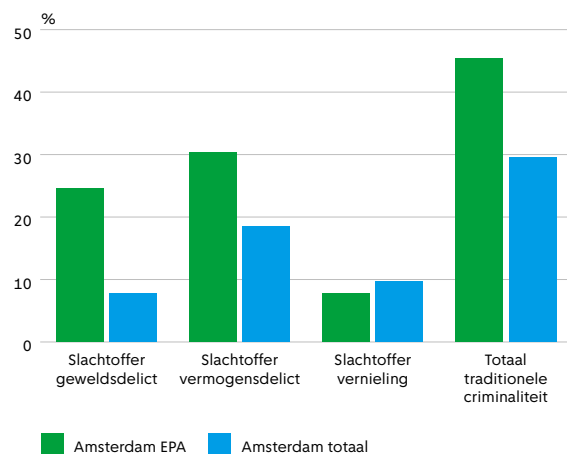
Figuur 8: Percentage van Amsterdammers met een EPA dat het eens of helemaal eens is met de verschillende stellingen in vergelijking met de algemene bevolking van Amsterdam



II Veiligheid, slachtofferschap en politiecontact

Amsterdammers met een EPA rapporteren vaker slachtoffer te zijn geweest van traditionele criminaliteit in het afgelopen jaar (figuur 9), met name van gewelds- en vermogensdelicten (respectievelijk 3 keer zo vaak en 1,6 keer zo vaak als de algemene Amsterdamse bevolking²⁵). Vernieling en een aantal specifieke vermogensdelicten, zoals autodiefstal komen minder voor, omdat Amsterdammers met een EPA deze minder vaak bezitten. In 2011 werden onder deze doelgroep vergelijkbare cijfers gevonden²⁶.

Figuur 9: Percentage dat afgelopen jaar slachtoffer is geworden van een delict onder Amsterdammers met een EPA t.o.v. algemene bevolking van Amsterdam (traditionele criminaliteit omvat geweldsdelicten, vermogensdelicten en vernieling)



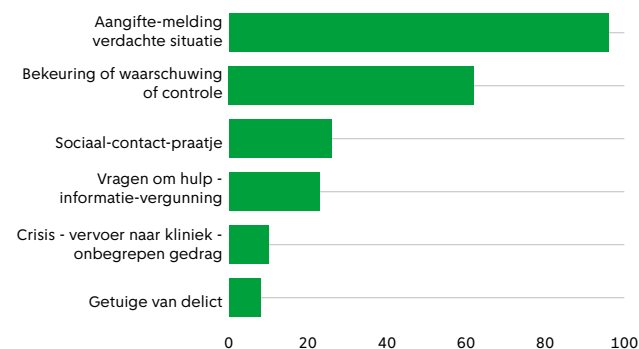
De meeste incidenten vinden plaats in de eigen buurt, op straat of thuis. In meer dan de helft van de gevallen is de dader een bekende. Bij seksuele misdrijven is dit het vaakst (75%, gevolgd door bedreigingen (67%) en bij geweld is dit het laagst (56%). In circa 10% gaat het om een medecliënt als dader.

Van de Amsterdammers met een EPA voelt 33% zich wel eens onveilig in de buurt, een derde daarvan geeft aan zich vaak onveilig te voelen. Dat is hoger dan in de algemene Amsterdamse bevolking waar gevoelens van onveiligheid door 24% van de mensen wordt gemeld²⁷.

De meeste incidenten vinden plaats in de eigen buurt, op straat of thuis. In meer dan de helft van de gevallen is de dader een bekende. Bij seksuele misdrijven is dit het vaakst (75%, gevolgd door bedreigingen (67%) en bij geweld is dit het laagst (56%). In circa 10% gaat het om een medecliënt als dader.

56% van de Amsterdammers met een EPA heeft in de 12 maanden voorafgaand aan het onderzoek contact gehad met de politie. De redenen daarvoor blijken in de meeste gevallen te zijn dat zij zelf aangifte deden of een verdachte situatie meldden (figuur 10).

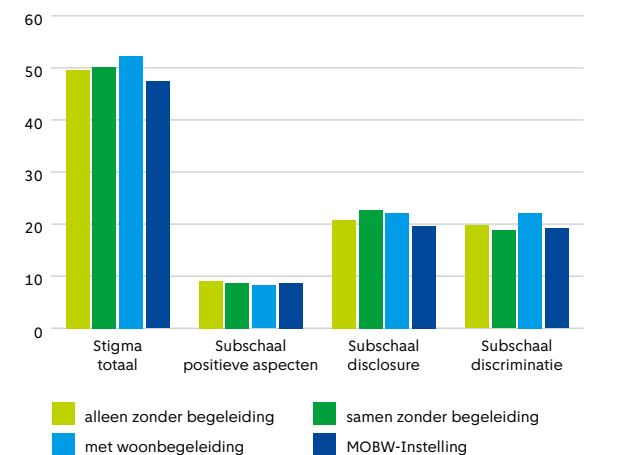
Figuur 10: Redenen voor politiecontact (aantal keren dat een reden wordt genoemd)



III Stigma, discriminatie en sociale uitsluiting

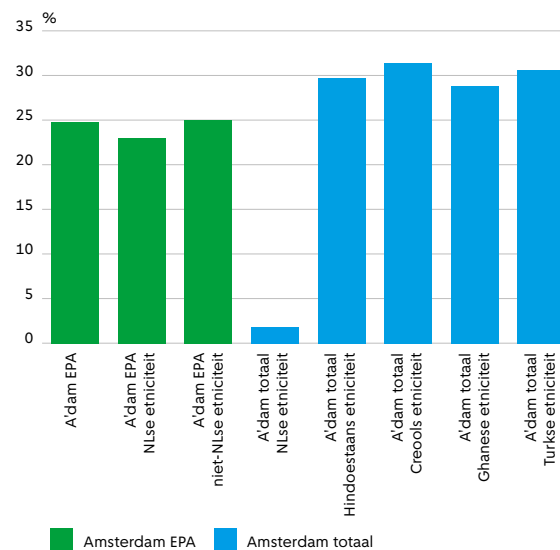
Er zijn significante verschillen in ervaren stigma tussen de verschillende woonvormen. Dit is geen consistent patroon. Er zijn geen grote verschillen in mate waarin Amsterdammers met een EPA rapporteren dat zij stigma ervaren tussen de verschillende woonvormen (figuur 11).

Figuur 11: Stigma naar woonvorm (Totaal score: range = 0-112, Positieve aspecten = 0-20, Disclosure = 0-44, Discriminatie = 0-48)



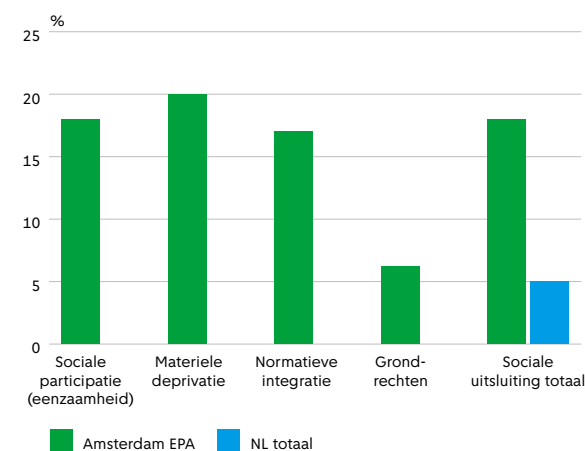
Ongeveer een kwart van de Amsterdammers met een EPA ervaart discriminatie (figuur 12). Daarvan is 36% gerelateerd aan de psychische klachten. Binnen de groep Amsterdammers met een EPA is er weinig verschil tussen degenen met een Nederlandse of niet-Nederlandse achtergrond. De ervaren discriminatie is veel hoger dan de groep met een Nederlandse achtergrond en wat lager dan de percentages onder de etnische groepen in de algemene bevolking zoals gemeten in de Helius-studie²⁸.

Figuur 12: Percentage dat aangeeft tenminste een vorm van alledaagse discriminatie vaak mee te maken – onder Amsterdammers met een EPA en een steekproef van de verschillende etnische groepen in de algemene Amsterdamse bevolking (Helius-studie²⁹)



Sociale uitsluiting bestaat uit de domeinen: sociale participatie (eenzaamheid), materiële deprivatie (financieel rond kunnen komen), normatieve integratie (buren helpen, geld aan goede doelen geven etc.), en grondrechten (zoals toegang tot zorg). Uit figuur 13 komt naar voren dat Amsterdammers met een EPA vaker te maken hebben met sociale uitsluiting dan de algemene Nederlandse bevolking³⁰.

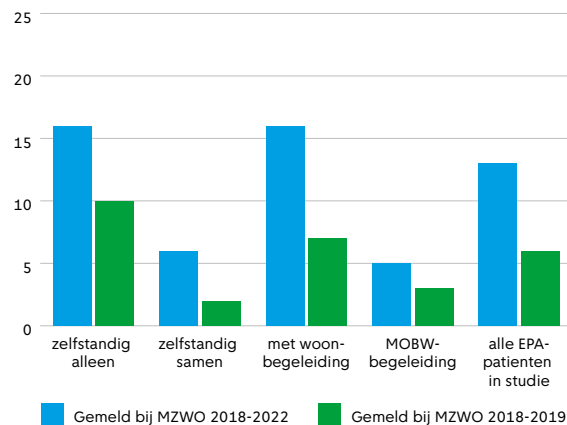
Figuur 13: Percentage dat sociale uitsluiting ervaart of een van de dimensies daarvan onder Amsterdammers met een EPA en de algemene Nederlandse bevolking



IV In beeld bij Meldpunten Zorg- en Woonoverlast

In de periode van 5 jaar rondom de twee metingen is 13% van de Amsterdammers met een EPA gemeld bij een van de Meldpunten Zorg en Woonoverlast (MZWO) vanwege zorgen of overlast. Als we dit uitzetten naar de woonsituatie bij de eerste meting en alleen de meldingen rondom deze meting meenemen, zien we dat dit percentage het hoogst is bij de groep die zelfstandig alleen woont (figuur 14).

Figuur 14: Percentage van Amsterdammers met een EPA dat is gemeld bij een Meldpunt Zorg en Woonoverlast in de periode 2018-2022 en de periode 2018-2019 naar woonsituatie.



V Verschillen naar buurten

In elk stadsdeel zijn de twee grootste wijken meegenomen in het onderzoek. In tabel 2 zijn een aantal uitkomsten uit de verschillende thema's uitgezet naar buurt. Er zijn geen wijken die er op alle maten negatief uitspringen. Scheldebuurt scoort als enige buurt op alle maten positief. Uitdagingen voor deze doelgroep concentreren zich niet in de wijken van de stadsdelen Zuidoost, Nieuw-West en Noord.

We zien wel enkele patronen op buurtniveau: in Osdorp-Oost, Landlust en Oude Pijp scoren drie van de vier maten relatief slecht, in de Scheldebuurt scoren alle maten relatief goed. Als we nader inzoomen op Osdorp-Oost, zien we dat de ervaren eenzaamheid hoog is, de contacten met de buurtgenoten laag, en er veel slachtofferschap van geweldsdelicten is. Amsterdammers met een EPA voelen zich wel thuis in deze buurt; ze rapporteren zich thuis te voelen bij de mensen in de buurt (niet in tabel).

Samenhang tussen de verschillende maten

Er is een sterke significante correlatie van eenzaamheid met discriminatie vanwege psychische klachten, discriminatie totaal, ervaren stigma en victimisatie bij geweldsdelicten.

Tabel 2: Eenzaamheid (%), discriminatie vanwege psychische klachten, slachtoffer geweldsdelict afgelopen 12 maanden en gebrek aan persoonlijk herstel per wijk

	% Eenzaam	discriminatie vanwege psychische klachten (% in hoogste tertiel) (stigma)	Slachtoffer geweldsdelict afgelopen 12 mnd	Gebrek aan persoonlijke herstel (% in laagste tertiel)
Osdorp-Oost	87,00	50,00	40,00	32,00
Slotermeer-Zuidwest	65,00	24,00	32,00	22,20
Landlust	83,00	39,00	23,00	40,60
Staatsliedenbuurt	63,00	19,00	24,00	28,60
Banne Buiksloot	82,00	35,00	24,00	29,80
Buikslotermeer	71,00	33,00	6,00	33,30
Jordaan	75,00	38,00	30,00	34,80
Oostelijke Eil./Kadijken	80,00	20,00	17,00	43,40
Oostelijk Havengebied	74,00	39,00	27,00	47,40
Oude Pijp	83,00	26,00	28,00	45,50
Scheldebuurt	71,00	21,00	19,00	25,00
Bijlmer Centrum (D,F,H)	80,00	32,00	21,00	25,70
Bijlmer Oost (E,G,K)	70,00	27,00	25,00	30,60

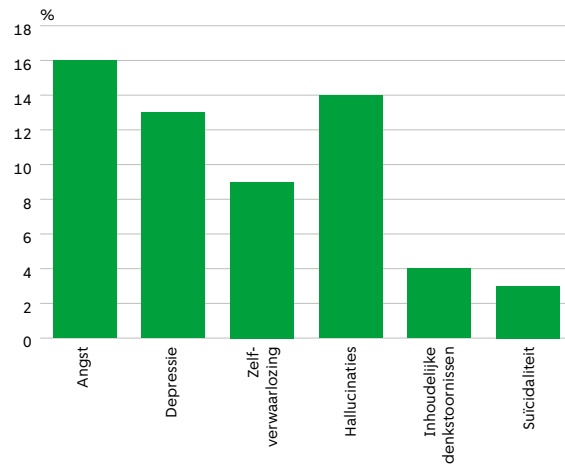
Legenda donkergroen=top 10 buurten met de hoogste score, donkerrood: buurten met de laagste score.

D Herstel van symptomen

I Psychische klachten

Angstklachten, depressieve klachten en hallucinaties zijn de klachten die het meest voorkomen bij Amsterdammers met een EPA (figuur 15).

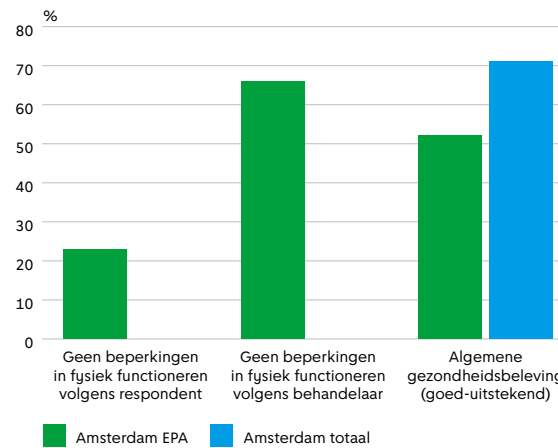
Figuur 15: Percentage van Amsterdammers met een EPA dat *ernstige tot zeer ernstige psychische* klachten rapporteert



II Lichamelijke gezondheid

Een kwart van de Amsterdammers met een EPA rapporteert dat zij geen beperkingen heeft in zijn/haar fysiek functioneren. Behandelaars schetsen een positiever beeld; zij geven aan dat 66% zonder beperkingen is. Een kleiner deel van de Amsterdammers met een EPA rapporteert een goede of uitstekende gezondheid in vergelijking met de algemene bevolking van Amsterdam.

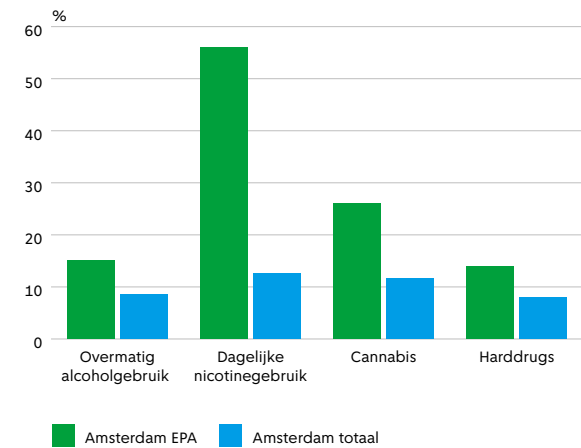
Figuur 16: Percentage zonder beperkingen in fysiek functioneren zoals gerapporteerd door cliënt en behandelaar, en het percentage met de goede of uitstekende ervaren gezondheid in vergelijking met de algemene bevolking van Amsterdam



III Middelengebruik

Het middelengebruik onder Amsterdammers met een EPA ligt veel hoger dan onder de Amsterdamse bevolking³¹. Overmatig alcoholgebruik, cannabisgebruik en drugsgebruik komt ongeveer twee keer zoveel voor. Dagelijks nicotinegebruik is vier keer zo hoog. Deze percentages liggen wat hoger binnen de groep Amsterdammers met een EPA in verslavingszorg, maar ook onder Amsterdammers met een EPA die reguliere GGZ zorg ontvangen zijn de percentages hoog voor dagelijkse nicotine (51%) en cannabis (24%).

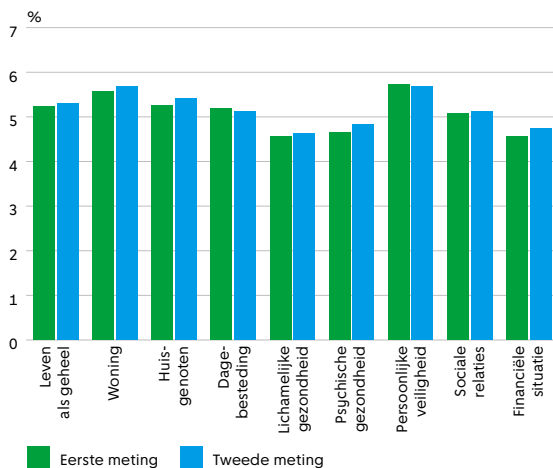
Figuur 17: (Overmatig) middelen gebruikt onder Amsterdammers met een EPA en de algemene Amsterdamse bevolking



E Individuele ontwikkeling van de doelgroep (2018-2021)

Deze doelgroep heeft zich niet sterk ontwikkeld in de twee jaren tussen de twee metingen van het onderzoek (figuur 18). Er is geen significante voor- of achteruitgang op tevredenheid met het leven als geheel, of op de verschillende domeinen in de twee jaar tussen de metingen (figuur 18). Ook persoonlijk herstel, slachtofferschap en veiligheidsgevoel in de wijk zijn niet significant veranderd tussen 2019 en 2021. Er was wel enige vooruitgang op eenzaamheid, zowel in het algemeen als voor emotionele en sociale eenzaamheid³².

Figuur 18: Tevredenheid op leven als geheel en op 8 levensdomeinen, gemeten op de eerste en tweede meting met een tussenpose van ongeveer twee jaar



F Zorgkader en zorgbehoefte

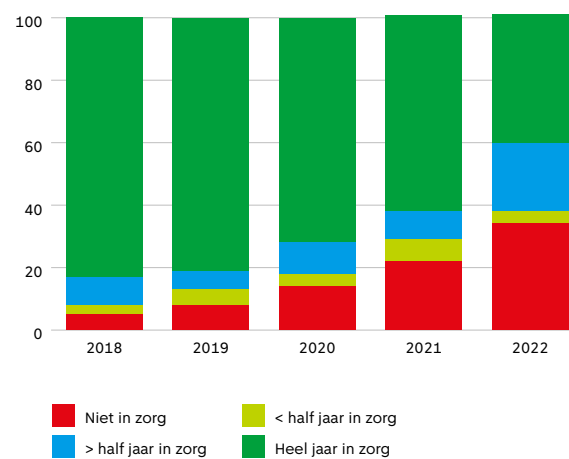
I Zorg vanuit de GGZ

Gedurende de follow-up periode is een groot deel van de respondenten niet meer volledig in zorg. In 2022 is 34% helemaal niet meer in zorg bij de gespecialiseerde GGZ en 59% niet meer een geheel jaar (figuur 20).

Zorg onder een juridische titel

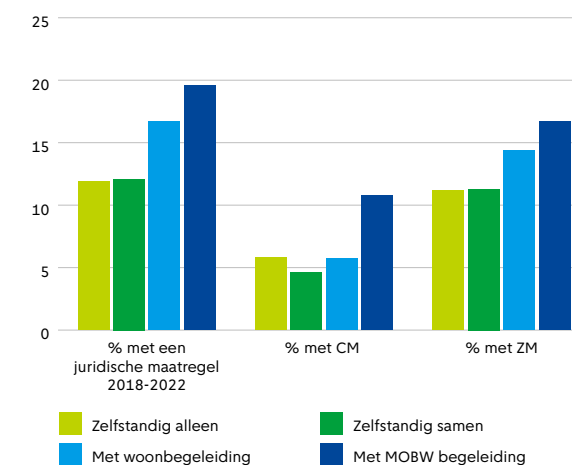
Gemiddeld krijgt 8% van de Amsterdammers met een EPA jaarlijks een zorgmachtiging (of een voorloper daarvan) en 2% een crisismaatregel (CM).

Figuur 19: Het percentage Amsterdammers met een EPA dat in niet, een deel van het jaar of het gehele jaar in zorg is bij de GGZ in de periode 2018-2022



Bij Amsterdammers met een EPA die MOBW begeleiding hebben zien we de meeste gedwongen opnames; in totaal krijgt 20% een opname onder een juridische maatregel, 11% Crisismaatregel (CM) (voor 2020 een IBS) en 17% een Zorgmachtiging (ZM) (voor 2020 een rechtelijke machtiging). Daarentegen hebben zij die zelfstandig wonen, alleen of samen met huisgenoten de minste opnames gehad namelijk; 12% een gedwongen opname, 5% CM en 11% ZM.

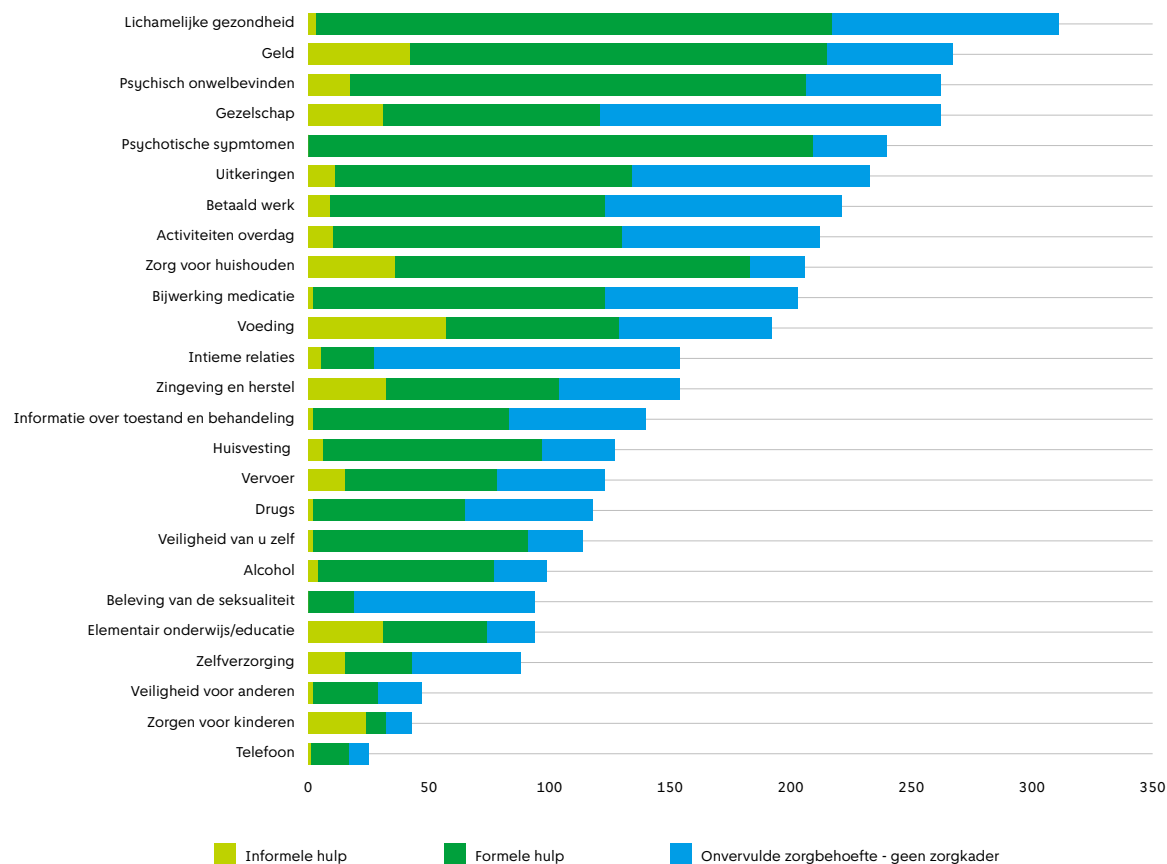
Figuur 20: % Juridische-, crisismaatregelen en zorgmachtigingen 2018-2022



II Formele en informele zorg per zorgbehoefte

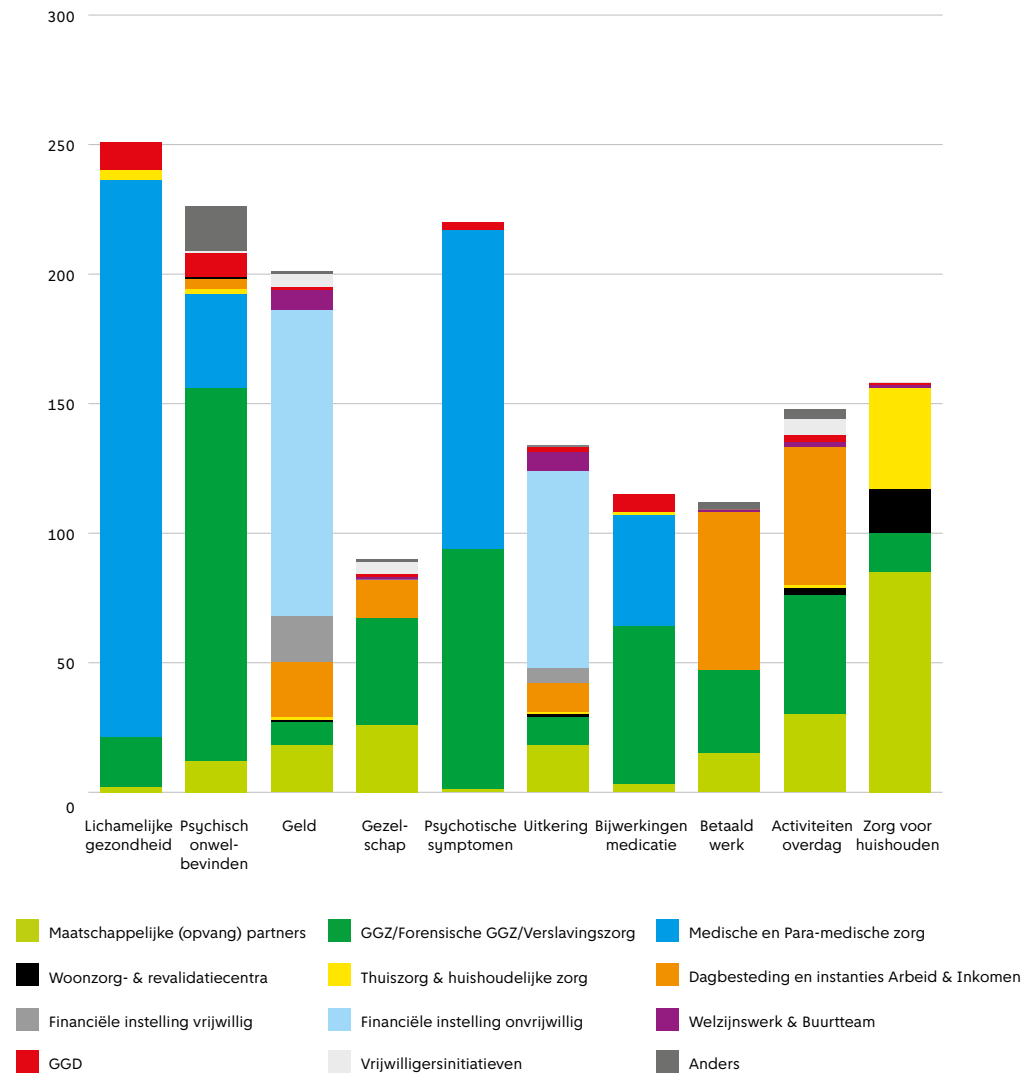
In figuur 21 zijn de zorgbehoeften van Amsterdammers met een EPA weergegeven en de mate waarin zij rapporteren daarvoor een formeel en informeel zorgkader te hebben. Op de meeste domeinen heeft meer dan helft van de Amsterdammers met een EPA een formeel zorgkader, met uitzondering van seksualiteit en zelfverzorging. Het informele netwerk heeft een bescheiden rol, maar met name op de domeinen geld, gezelschap, zorg voor huishouden, zingeving en onderwijs, zorgen voor kinderen krijgt men relatief vaak hulp van het informele netwerk.

Figuur 21: Zorgbehoeften per domein met mate van informele en formele hulpbronnen (aantal keren genoemd)



Op vrijwel elk van de genoemde domeinen noemen respondenten de GGZ als partij waarvan zij ondersteuning krijgen. De maatschappelijke (opvang) partners zoals Leger des Heils, HVO-Querido, Cordaan en perMens zijn op alle niet-medische domeinen vertegenwoordigd. Het aandeel dat ondersteuning door welzijnswerk noemt en vanaf april 2021 Buurtteams is op alle domeinen zeer beperkt (figuur 22).

Figuur 22: Aantal Amsterdammers met een EPA dat deze hulpbron noemt als ondersteunende partij bij de tien domein waarop de grootste zorgbehoefte wordt gerapporteerd



III Onvervulde zorgbehoeften

Figuur 23 laat zien de 10 domeinen zien waarop Amsterdammers met een EPA de meeste onvervulde zorgbehoeften hebben. Daarbij zijn de sociale domeinen sterk vertegenwoordigd, gezelschap wordt het vaakste genoemd, maar ook intieme relaties, en activiteiten overdag zijn domeinen waarop veel onvervulde zorgbehoeften zijn. Op een aantal domeinen zien we dat de onvervulde zorgbehoefte gedaald is ten opzichte van de LZA-studie in 2011: gezelschap, betaald werk, psychisch onwelbevinden, en informatie over toestand en behandeling.

Op lichamelijke gezondheid en uitkeringen is de onvervulde zorgbehoefte veel hoger dan in de LZA-studie in 2011. Bij deze vergelijking met de LZA-studie³³ is het belangrijk te realiseren dat bij deze cijfers ook de klinische groep is meegenomen, waar die bij andere vergelijkingen geëxcludeerd kon worden.

Figuur 23: Het percentage met een onvervulde zorgbehoefte op de Top 10 domeinen, vergeleken met de situatie in de LZA-studie in 2011.



4

Resultaten: Impact op naasten van Amsterdammers met een EPA



Zorg- en ondersteuningsnetwerken rondom personen met een ernstige psychische aandoening (EPA) bestaan uit formele en informele componenten. Professionals leveren formele zorg en ondersteuning; naasten en vrijwilligers vormen het informele deel van een ondersteuningsnetwerk. In dit onderzoek worden naasten gedefinieerd als familielid, partner of vriend(in). Voor het onderzoek interviewden we 30 ouders, volwassen kinderen, broers, zussen, partners en vrienden van Amsterdammers met een EPA. Het merendeel van deze Amsterdammers met een EPA woonde ten tijde van het interview zelfstandig, een klein aantal woonde in een beschermde woonomgeving, zat in detentie of was dakloos. In de interviews vertelden hun naasten over de impact die de aandoening en de woon- en zorgsituatie van de persoon met een EPA op hen heeft.

De geïnterviewde naasten zijn in de eerste plaats geworven via deelnemers aan de cliëntenstudie en zijn door hen opgegeven als naaste. Om te voorkomen dat alleen ondersteunende naasten zouden worden geïnterviewd, is ook geworven via Ypsilon Amsterdam (vereniging van familieleden en naastbetrokkenen van mensen met psychosegevoeligheid) en via behandelaars van Arkin. Veel van de geïnterviewde naasten hadden een ondersteunende relatie met hun familielid, partner of vriend(in) met een EPA, maar er zijn ook naasten geïnterviewd wiens relatie met de persoon met een EPA juist niet harmonieus of verbroken was. De

meeste naasten woonden in Amsterdam, maar om het element 'afstand' in kaart te brengen, zijn ook naasten geïnterviewd die buiten Amsterdam woonden. De geïnterviewde waren tussen 22 – 82 jaar oud en hadden diverse culturele achtergronden.

Het onderzoek onder naasten van Amsterdammers met een EPA is een nog lopend promotietraject bij de VU en GGD Amsterdam. Het doel van dit onderzoek is inzicht bieden in de impact die de aandoening en geambulantiseerde woon-zorgomgeving van Amsterdammers met een EPA heeft op het leven van hun naasten. Het onderzoek wordt naar verwachting afgerond in 2024. In dit hoofdstuk worden alvast enkele eerste resultaten beknopt samengevat.

“Waarom krijgt mijn moeder geen hulp? Er zou namelijk een begeleidingsplan komen om haar woning schoon te maken. Die woning is een eeuwige frustratie. Zelf is zij namelijk een heel schoon persoon. Maar het lukt niet om haar omgeving te organiseren, dus wordt het vanzelf vies. Er zou eigenlijk dagelijks iemand naar haar toe moeten, ook om met haar iets te doen, maar dat gebeurt gewoon niet. Ze doet ook gewoon de deur niet open.”

Dochter van moeder met een EPA

A Naasten bieden langdurige en complexe ondersteuning

Naasten bieden hun familielid, partner of vriend(in) met een EPA, in verschillende vormen en maten, langdurige en veelal complexe ondersteuning op diverse terreinen. Deze ondersteunende rol staat een wederkerige relatie vaak in de weg. Veel naasten voelen zich dan ook vooral 'ondersteuner van' in plaats van partner of familielid. Het grillige ziektebeloop maakt dat de ondersteuning door naasten vaak een onregelmatig karakter heeft. Soms is het intensief en tijdrovend, terwijl de persoon met een EPA op andere momenten juist heel weinig ondersteuning vanuit naasten behoeft. Dit kan bijvoorbeeld zo zijn omdat de persoon met een EPA een stabiele periode doormaakt of juist omdat hij/zij kortdurend is opgenomen in een GGZ kliniek. Deze vaak jarenlange golfbeweging met pieken en dalen is kenmerkend voor het 'naaste zijn' van een persoon met een EPA, en maakt dat naasten zich soms niet herkennen in de term mantelzorg. In welke fase van ondersteuning de naaste zich ook bevindt, er is vaak sprake van een structureel gevoel van alertheid en bezorgdheid over de persoon met een EPA.

Naasten bieden ondersteuning vanuit betrokkenheid, genegenheid en vanzelfsprekendheid, maar ook vanuit ontevredenheid met de beschikbare hulpverlening. Naasten zijn degenen die potentiële escalaties en/of teloorgang als eerste signaleren en proberen te voorkomen. Veel naasten ervaren krapte en gebrek aan continuïteit in de hulpverlening aan Amsterdammers met een EPA. Hierdoor komen (te)veel taken en verantwoordelijkheden terecht op het bordje van naasten. Naasten moeten ondersteunen, signaleren, monitoren en indien nodig escaleren.

Een last valt van de schouders van naasten op de momenten dat zij kunnen vertrouwen op goede en continue GGZ zorg, woonbegeleiding of dagbesteding. Naasten beschrijven echter complexe situaties, waarin ontoereikende zorg maakt dat zij zelf inspringen en taken en verantwoordelijkheden oppakken die ze eigenlijk vinden toebehoren aan het formele deel van het ondersteuningsnetwerk. Een belangrijke ondersteuningstaak van de naasten is dan ook 'het organiseren van zorg' voor de persoon met een EPA. Naasten ervaren zelf veel zorgen, gevoel van onmacht en stress in hun zoektocht naar passende zorg in het geambulante zorglandschap.

Naasten bieden vaak uiteenlopende vormen van ondersteuning op meerdere terreinen waaronder:

Gezondheid en behandeling:

- Het monitoren van de gezondheid en signaleren van gezondheidsproblemen van de persoon met een EPA. Meedenken en soms mee beslissen bij de ggz-behandeling en overige zorg- en hulpverlening. Bij ontevredenheid over het huidige zorgaanbod; het aanjagen, organiseren en controleren van passende hulpverlening.
- Toezicht houden op medicatietrouw, oftewel het (tijdig) en juist innemen van voorgeschreven medicatie.
- De persoon met een EPA motiveren om minder drank of drugs te gebruiken.
- Praktische zaken omtrent afsprakenrouw zoals afspraken bewaken en het organiseren van (tijdig) vervoer.

Wonen, dagbesteding en financiën:

- Ondersteuning in de thuisituatie; bijvoorbeeld na terugkomst uit GGZ kliniek, tijdelijk in huis nemen bij hoge psychische nood of bij verlies van woning, escalaties in de woonomgeving proberen te voorkomen. Ervoor zorgen dat de persoon met een EPA in een passende woonvorm of woonvoorziening komt te wonen.
- Het organiseren van dagbesteding en activiteiten buitenshuis. De persoon met een EPA motiveren voor het doen van (vrijwilligers)werk of een andere vorm van dagbesteding.
- Financiële ondersteuning; bijvoorbeeld geld geven, boodschappen/ rekeningen / vakanties/ mobiele telefoon betalen.
- Beheer van de financiën en de administratie.

Altijd klaarstaan voor de persoon met een EPA:

- Emotionele ondersteuning; bijvoorbeeld het bieden van een luisterend oor, 24 uur per dag telefonisch beschikbaar zijn om de persoon met een EPA te woord te staan en gerust te stellen indien nodig.
- Inspringen op momenten dat het niet goed gaat; bijvoorbeeld bemiddelen met burens, de persoon met een EPA zoeken op momenten dat hij/zij uit beeld van de hulpverlening verdwijnt.
- Helpen in de relaties en communicatie met anderen; bijvoorbeeld de omgangsregeling met de eigen kinderen, de persoon met een EPA beschermen tegen (financieel) misbruik door andere naasten, familieleden uitleg geven over de aandoening, hulp bij e-mailen en mobiele telefonie.
- Ondersteuning in het huishouden en bij maaltijden; bijvoorbeeld (samen) boodschappen doen, schoonmaken, zorgen voor een warme maaltijd. Aansturing bij het wassen en aankleden.

“Na bijna veertig jaar is er een stukje vermoeidheid bij mij opgetreden. De laatste twee jaar is er een soort vicieuze cirkel waarbij ik geen grote vooruitgang zie. In het begin was ik jonger en had ik ook de tijd en de kracht om relatief veel aandacht eraan te besteden. Inmiddels is de situatie bij ons veranderd; er is nu ook de mantelzorg voor mijn vader. Hij is iemand van 94 jaar waar ik ook twee dagen in de week aandacht aan moet besteden. Dus er is een mantelzorg over mijn zus en over mijn vader en daarnaast heb ik een gezin, ik heb twee kinderen. Wat ertoe geleid heeft in de loop van de jaren, dat de energie die ik vroeger had, dat dat ook steeds minder wordt.”

Broer van vrouw met een EPA

B Dynamiek van het ‘naaste zijn’

Het langdurige en onvoorspelbare karakter van de aandoening en het ingrijpende karakter van de benodigde ondersteuning trekken een zware wissel op naasten: zij ervaren momenten van overbelasting, machteloosheid of hopeloosheid. De grenzen van hun eigen ondersteuning zijn soms al overschreden of komen in zicht. Veel naasten voelen zich alleen staan; zij kunnen

“Ik wist wel goed, als ik hulp nodig had, waar ik moest zijn, wat de beginpunten of startpunten waren om hulp te vinden. Maar daar was eigenlijk op verschillende manieren geen ruimte voor. Allereerst stond mijn agenda natuurlijk al helemaal vol met afspraken met hulpverleners voor mijn dochter en ten tweede had ik daar eigenlijk ook mentaal niet de ruimte voor. Je bent zo bezig met dat andere veel grotere probleem. Ik ben nu dan in die burn-out geraakt, maar dat is denk ik niet toevallig. Dat heeft ook te maken met het feit dat er nu wat meer rust in mijn leven is, dat er nu mentaal ook meer ruimte is gekomen.”

Moeder van vrouw met een EPA

voor hun gevoel niet altijd bouwen op formele of andere informele bronnen van zorg en ondersteuning. Vaak zijn er namelijk geen andere naasten (meer) ondersteunend betrokken bij de persoon met een EPA, waardoor het niet mogelijk is om de ondersteuning te delen. Een grote verantwoordelijkheid rust dan op de schouders van één enkele naaste.

Ondersteunende naasten ervaren dat zij veelal een instrumentele rol toebedeeld krijgen, met name door GGZ professionals maar ook door andere betrokken professionals, zoals ambulante woonbegeleiders. Betrokkenheid van de naaste staat zo ten dienste van het herstelproces van de persoon met een EPA. Dit maakt dat er onvoldoende aandacht is voor hetgeen naasten nodig hebben om gedurende de tijd, in verschillende fases en na eventuele escalaties, overeind te blijven of ondersteuning te blijven bieden.

Herstelproces van naasten loopt niet gelijk op met herstelproces van persoon met een EPA

In de ervaring van naasten lijken hulpverleners onvoldoende stil te staan bij het feit dat naasten ook een eigen leven hebben. Hun dagelijkse besommingen, levensgebeurtenissen en levensfasen hebben invloed op hun betrokkenheid bij de persoon met een EPA

en de ondersteuning die zij redelijkerwijs kunnen bieden. Hoe vanzelfsprekend dit ook klinkt, naasten ervaren dat zij door professionals jarenlang expliciet of impliciet eenzelfde rol en bijbehorende taken en verantwoordelijkheden krijgen toebedeeld binnen het ondersteuningsnetwerk: eens betrokken, altijd op dezelfde wijze betrokken. Naasten vertellen over fases waarin zij minder betrokken bij de persoon met een EPA konden of wilden zijn dan voorheen. Bijvoorbeeld bij de start van hun eigen gezin, vermoeidheid door jarenlange ondersteuning, wanneer een andere persoon in hun directe omgeving ook zorg en ondersteuning nodig heeft of bij teleurstelling over het gedrag van de persoon met een EPA.

Deze fases binnen ‘het naaste zijn’ kennen een eigen dynamiek, die lang niet altijd gelijk loopt met de dynamiek van de persoon met een EPA. De zwaarste fases en momenten in het herstelproces van de persoon met een EPA zijn lang niet altijd ook de zwaarste momenten voor de naaste. Soms zit daar een vertraging tussen. Juist op die “eigen” moeilijke momenten hebben naasten extra aandacht nodig vanuit het formele deel van het zorg- en ondersteuningsnetwerk. Dit zijn de fases en momenten waarop naasten hun betrokkenheid herijken en daar kunnen ze input vanuit de betrokken hulpverleners goed bij gebruiken. Om bijvoorbeeld samen het gesprek aan te gaan over de eigen gezondheid en belasting, de eigen ondersteuningsbehoeften op dat moment en manieren waarop de naaste betrokken kan blijven.

In het onderzoek zijn ook naasten geïnterviewd die door hun familielid met een EPA vanwege verschillende redenen op afstand zijn gezet en geen rol binnen het zorg- en ondersteuningsnetwerk krijgen. Het onderling contact verloopt moeizaam of is verbroken. Wanneer een persoon met een EPA niet wil dat zijn/haar naasten betrokken of geïnformeerd mogen worden over de aandoening of de woon-of zorgsituatie, heeft dat veel impact. Naasten weten niet waar of hoe hun familielid met een EPA woont, welke zorg hij/zij ontvangt en voelen zich vaak machteloos en radeloos. Ze weten dat hun volwassen familielid met een EPA hun betrokkenheid kan weigeren en dat hulpverleners gebonden zijn aan privacywetgeving, maar kunnen onvoldoende bij de betrokken hulpverleners terecht met hun zorgen.

“Ik ben wel gewezen op de wettelijke dingetjes. Dat ik vijf dagen per jaar verlof kan krijgen. Voor de rest is er helemaal niets, je bent niets waard. Daar zou ik meer in gesteund willen zijn. Iedereen kan bedenken dat het te veel en te zwaar is. Maar er is niemand die wat doet. Er is niemand die je helpt zodat je niet financieel de pottenbak in draait. De informele zorg wordt alleen maar groter en groter. Er wordt gepraat óver de informele zorg, maar niet mét. Daar zou meer aan gedaan moeten worden.”

Partner van vrouw met een EPA

C Wat hebben naasten nodig om gezond en betrokken te blijven?

Voor naasten is het belangrijk dat het formele deel van het zorg- en ondersteuningsnetwerk beter rekening houdt met de behoeftes en grenzen van het informele netwerk rondom een persoon met een EPA. Hulpverleners zouden oog moeten houden voor de dynamiek in rol, taken, verantwoordelijkheden en mate van acceptabele belasting van naasten. En regelmatig moeten toetsen welke impact naasten ervaren en hoe dit hun betrokkenheid beïnvloedt. De behoeften en grenzen van naasten veranderen immers gedurende het ziektebeloop van de persoon met een EPA. Naasten geven aan dat veel hulpverleners deze intentie wel hebben, maar over onvoldoende tijd en ruimte beschikken. Voor veel naasten zou het een groot verschil maken als zij gelegenheid krijgen voor een eigen gesprek met de betrokken hulpverlener(s) zonder aanwezigheid van de persoon met een EPA. Dit biedt naasten de ruimte om te samen met de hulpverlener stil te staan bij de eigen behoeften en grenzen.

“Toen heb ik hem twee maanden bij mij in huis gehad. Op de wachtlijst van de GGZ, ze hadden steeds maar geen plek voor hem. Dus dacht ik: blijf dan bij mij. Af en toe was het een beetje bedreigend, want hij ging af en toe wel door het lint heen van dat hij dreigde mijn ruit in te slaan en zo. Hij sliep dan hier bij mij en als hij 's ochtends wakker werd, dan was hij echt knettergek. Dat was de moeilijkste tijd van die psychose eigenlijk. Op een nacht werd ik door de politie gebeld. Dat hij dus raar stond te doen op straat en beetje bedreigend was. Toen hadden ze hem opgehaald. Hij werd niet platgespoten, maar wel vastgehouden. Maar dat werd dus een gedwongen opname toch, terwijl hij maandenlang op een vrijwillige lijst stond, maar toen kon dat niet. Dat was behoorlijk traumatisch voor hem, opeens onder dwang, isolatiecel en noem maar op, terwijl we gewoon wachtten tot er plek was.”

Vader van zoon met een EPA

Tijdens stabiele periode

Veel van de geïnterviewde naasten zouden graag zien dat het zwaartepunt van de verantwoordelijkheid van het bieden van de benodigde ondersteuning niet alleen bij hen blijft liggen. Ze hopen daarom op inzet van structurele vormen van dagbesteding en meer betrokkenheid van overige naasten bij de persoon met een EPA. Ook hebben naasten baat bij betere handvatten in het omgaan met de aandoening, leren hoe zij hun eigen welbevinden kunnen ontkoppelen van het welbevinden van hun partner of familielid met een EPA (“het gaat pas goed met mij als het goed gaat met mijn partner/familielid met een EPA”), leren grenzen stellen en leren hun eigen rol als naaste weer te herpakken (in plaats van alleen ondersteuner).

Naasten die samenwonen met de persoon met een EPA hebben daarnaast ook behoefte aan praktische hulp en ondersteuning. Bijvoorbeeld hulp in het huishouden, vergoeding vervoerskosten rondom het vervoer van de persoon met een EPA, hulp bij financiële regelingen zoals een PGB, hulp in de overgang van klinische opname naar thuis wonen. Deze samenwonende naasten, die veel en langdurige ondersteuning bieden, willen graag erkend worden in de zorg die zij de persoon met een EPA bieden. Zij geven aan dat de informele zorg die zij leveren de inzet van minder formele zorg mogelijk maakt. Vooral voor naasten met een laag inkomen zou een financiële tegemoetkoming voor de door hen geleverde zorg en ondersteuning zeer welkom zijn.

In aanloop naar crisis

Voorafgaand aan een crisis of escalatie, ervaren naasten vaak een lange aanloop met diverse signalen dat het niet goed gaat met de persoon met een EPA. Meerdere geïnterviewde naasten beschrijven situaties waarin de persoon met een EPA al geruime tijd wacht op een vrijwillige opname, en waarbij zij zelf intensieve ondersteuning bieden in de thuissituatie omdat ze willen voorkomen dat de persoon met een EPA “helemaal doorslaat”, of zichzelf beschadigt. Ook vertellen ze over situaties waarin de persoon met een EPA in hoog tempo afglijdt richting dakloosheid en teloorgang terwijl verplichte zorg uitblijft. Het uitblijven van zorg in een relatief vroeg stadium vraagt enorm veel van naasten; zij zien hun vrees vaak langzamerhand werkelijkheid worden. Naasten vragen zich dan ook af waarom hun partner of familielid met een EPA niet eerder of langduriger opgenomen had kunnen worden.

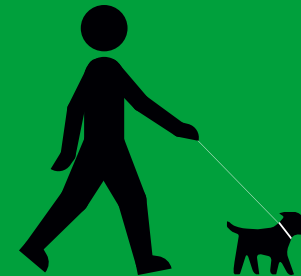
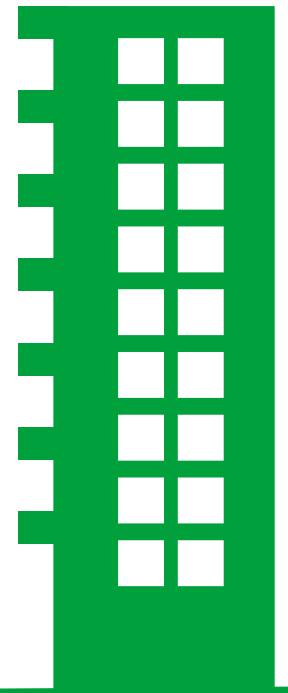
Ongewenst ‘niet-betrokken’

Naasten die ongewenst geen/weinig contact meer hebben met hun familielid met een EPA vertellen hoe zij proberen om toch gezien en gehoord te worden door de hulpverlening; een zoektocht die gepaard gaat met veel frustratie. Deze naasten hebben behoefte aan erkenning van hun positie door de betrokken hulpverleners, een aanspreekpunt voor hun zorgen, en hulp in het omgaan met het levende verlies van hun dierbare. Naasten geven aan dat naastbetrokkenenorganisaties zoals bijvoorbeeld Ypsilon of de familie- of naastenraad van de GGZ instellingen vaak nog de enige aanknopingspunten zijn waar ze met hun verdriet en zorgen terecht kunnen.



5

Methode



Onderzoeksoopzet

Cliënten

De cliëntenstudie is een longitudinale cohortstudie, bestaande uit twee meetmomenten onder zelfstandige wonende volwassen Amsterdammers met een EPA. De dataverzameling van de eerste meting startte eind 2017 en heeft gelopen tot het eerste kwartaal van 2020. Bij 56% van de oorspronkelijke deelnemers is het gelukt om een tweede interview af te nemen. Ongeveer, twee jaar na het eerste interview. Daarnaast werd er een groep cliënten van HVO Querido en de Geïntegreerde Voorzieningen eenmalig geïnterviewd in 2023. De vragenlijsten van beide metingen waren (grotendeels) identiek en bestonden uit meetinstrumenten over onder andere herstel en participatie, kwaliteit van leven, victimisatie, stigmatisering en zorggebruik en ondersteuning (zie bijlage 1 voor alle meetinstrumenten; niet alle thema's werden meegenomen in de huidige rapportage). Bij de cliënten die hiervoor toestemming hebben gegeven zijn de gegevens uit de zorgregistratiedata van Arkin en GGZ inGeest over de respondenten gekoppeld aan de interviewdata. Daarnaast zijn ook de gegevens van meldingen in de periode 2018-2022 van de Amsterdamse Meldpunten Zorg en Woonoverlast (MZWO) gekoppeld.

Naasten

Parallel aan het onderzoek naar cliënten werden ook hun naasten bevestigd. Tussen 2020 en 2023 werden semigestructureerde diepte-interviews gehouden met 30 naasten van Amsterdammers met een EPA. De interviewleidraad was gebaseerd op literatuur en opgesteld in samenspraak met experts. De thema's die aan bod kwamen, waren onderlinge relatie en impact van de aandoening, het bieden van ondersteuning, impact van de woon- en zorgsituatie, ervaringen met de hulpverlening, coping, eigen ontwikkeling als naaste, hetgeen de naaste nodig heeft om zelf gezond te blijven en betrokken te blijven.

Het onderzoek onder naasten is een promotietraject van de VU en GGD Amsterdam en loopt tot eind 2024. Deze voorliggende rapportage bevat een selectie uit de resultaten van de diepte-interviews. Ten tijde van dit schrijven loopt er nog een online vragenlijst die deels is gebaseerd op de resultaten van de eerdere interviews. Deze vragenlijst wordt afgenomen onder een bredere groep van naasten van Amsterdammers met een EPA.

Deelnemers

Cliënten

In alle Amsterdamse stadsdelen, met uitzondering van Westpoort, werden de twee wijken met het hoogste inwonersaantal geselecteerd als wervingsgebied³⁴. Op deze manier werd geprobeerd een voor Amsterdam zo representatief mogelijke onderzoeksgroep samen te stellen. Uit die 14 wijken werden cliënten tussen de 18 en 65 jaar, zelfstandig wonend en met een EPA door hun GGZ-behandelaars uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast werden respondenten van het Langdurig Zorgafhankelijken onderzoek van GGZ inGeest en Arkin uit 2005 en 2011 (LZA; o.a. Theunissen et al., 2014³⁵) opnieuw benaderd. Ten derde werden via HVO-Querido en de Geïntegreerde Voorzieningen (GV) van de GGD³⁶ deelnemers geworven die aan bovenstaande inclusiecriteria voldeden, maar niet in zorg waren bij de GGZ; deze werden in 2023 eenmalig geïnterviewd. Hierbij was in sommige gevallen sprake van begeleiding vanuit Maatschappelijke Opvang en of Beschermd Wonen (MOBW-begeleiding), maar bij geen van de geïncludeerde respondenten was sprake van 24-uursbegeleiding. Ook deze respondenten waren zelf

verantwoordelijk voor algemene dagelijkse levensstaken (ADL-taken) die horen bij zelfstandig wonen zoals koken, opstaan en naar dagbesteding gaan. De interviewlocatie was thuis bij de deelnemer, op een GGZ-locatie of op de GV, maar tijdens corona werd er ook gebruik gemaakt van video bellen. Deelnemers gaven schriftelijke toestemming voor deelname aan het onderzoek en voor het opvragen van registratiegegevens uit zorg- en gemeentelijke systemen. Voor een meer gedetailleerde beschrijving van de onderzoeksopzet en de inclusie van de deelnemers, verwijzen we naar het studieprotocol van Segeren et al. (2022)³⁷.

De resultaten in deze rapportage zijn primair gebaseerd op de verzamelde gegevens van de eerste meting (n=685); aan de tweede meting heeft een kleinere groep meegedaan die niet geheel representatief was voor de onderzoeksgroep van de eerste meting (n=387). De tweede meting is wel gebruikt om inzicht te krijgen op individuele ontwikkeling over de tijd voor de belangrijkste onderzoeksthema's.

Naasten

Het merendeel van de geïnterviewde naasten is geworven via de deelnemers aan de cliëntenstudie. Deze deelnemers konden toestemming aan de

GGD geven om hun naasten te benaderen voor vervolgonderzoek. Indien deelnemers toestemming gaven, werd hun gevraagd om de contactgegevens van één tot drie naasten op te geven. De deelnemers bepaalden zelf wie zij tot hun naasten rekenden. Uiteraard konden naasten die door de GGD werden benaderd, zelf besluiten wel/niet mee te willen doen aan het onderzoek.

Deze manier van werven kan tot gevolg hebben dat vooral naasten betrokken worden met wie de cliënt (op dat moment) een steunend en positief contact ervaart. Naasten waarvan het familielid/partner/vriend(in) met een EPA niet deelnam aan de cliëntenstudie of die niet werden opgegeven, bleven zo buiten de scope van het onderzoek. Om ook het perspectief van deze naasten in kaart te brengen, werden er ook naasten via Ypsilon, de Familieraad van GGZ inGeest en behandelaars van Arkin geworven.

De groep geïnterviewde naasten bestond uit 30 ouders, volwassen kinderen, broers, zussen, partners en vrienden van Amsterdammers met een EPA, die zelfstandig/beschermd woonden. Een enkeling was naaste van een Amsterdammer met een EPA die dakloos of gedetineerd was. De onderzoekspopulatie is zo divers mogelijk samengesteld ten aanzien van betrokkenheid, type relatie, gender, leeftijd en migratieachtergrond.

Referentiecijfers

Vergelijking met Amsterdamse bevolking

Referentiecijfers voor Amsterdammers met een EPA in de periodes 2005/2006 en 2011 zijn gebaseerd op het LZA onderzoek³⁸.

Ontwikkeling van de groep over tijd

Referentiecijfers voor Amsterdammers met een EPA voor 2005/2006 en 2011 zijn gebaseerd op het LZA onderzoek³⁹. Ook hier zijn aanvullende analyses uitgevoerd om daarmee resultaten te presenteren die betrekking hebben op de doelgroep LZA-onderzoek die ambulant of in de MO/BW woonde. De klinische groep is daarbij niet meegenomen, tenzij anders vermeld.

Beperkingen van dit onderzoek

Cliënten

In dit onderzoek zijn drie grote patiëntengroepen geworven: patiënten in zorg bij FACT-teams en Basis GGZ-teams van de tweede grootste GGZ-aanbieders in Amsterdam en patiënten van aanbieders die een andersoortig aanbod hebben, zoals woonbegeleiding (HVO-Querido) of verslavingszorg (Geïntegreerde Voorziening). Bij de analyses zijn we er van uit gegaan dat de verhouding tussen de respondenten uit deze verschillende bronnen in de onderzoekspopulatie een afspiegeling is van de gehele populatie Amsterdammers met een EPA. Er is daarom geen onderscheid gemaakt tussen deze groepen respondenten, die via verschillende bronnen geworven zijn, maar de groep is als geheel beschreven.

Verder geldt voor dit onderzoek dat de Amsterdammers met een EPA afkomstig waren uit de grootste twee wijken van ieder stadsdeel, om zo ook uitspraken over wijken te kunnen doen. Dit wil echter niet zeggen dat resultaten op wijkniveau zonder voorbehoud naar het gehele stadsdeel dan wel de gehele stad geëxtrapoleerd kunnen worden.

De respondenten zijn geworven door hun behandelaars. Daarbij heeft een voorselectie plaatsgevonden van Amsterdammers met een EPA die in staat waren een dergelijk uitgebreid interview aan te kunnen. De groep die tijdens de werving zeer instabiel was is daarom niet vertegenwoordigd in het onderzoek. Ook de groep die helemaal niet in zorg is bij een van de bovengenoemde zorgverleners in Amsterdam, vormt geen onderdeel van dit onderzoek. Het is daarom aannemelijk dat de resultaten van het onderzoek mogelijk iets positiever zijn dan wanneer alle subgroepen waren geïnccludeerd.

De tweede meting is uitgevoerd in de tijd van de COVID-19-epidemie. Bekend is dat de lockdowns zowel positieve als negatieve effecten op personen met een EPA hebben gehad⁴⁰. Dit kan van invloed zijn geweest op de ontwikkeling van de doelgroep tussen meting 1 en meting 2, zoals we die in dit onderzoek gemeten hebben.

Naasten

Dit onderzoek behelst het perspectief van 30 naasten van Amsterdammers met een EPA. Ondanks dat er veel aandacht is voor de triade van cliënt-naaste-hulpverlening, is het perspectief vanuit naasten vaak onderbelicht. Daarom is gekozen om dit perspectief centraal te stellen binnen dit onderzoek. Naastenbetrokkenheid kan echter ingewikkelder liggen dan naar voren komt uit de onderhavige interviews. Hoe Amsterdammers met een EPA of hun hulpverleners denken over de betrokkenheid van naasten, is namelijk niet aan bod gekomen in dit onderzoek. Ook komen in dit onderzoek veel naasten aan het woord die een ondersteunende rol spelen. Er zijn echter ook naasten die onvoldoende ruimte krijgen om betrokken te zijn bij de behandeling en/of de ondersteuning, bijvoorbeeld omdat de persoon met een EPA naasten op afstand zet of vanwege handelingsverlegenheid vanuit hulpverleners.

Dankwoord

Aan dit onderzoek hebben veel mensen meegewerkt die wij hier graag willen bedanken.

Wij danken VCVGZ, OJZD en GGD voor hun financiële bijdrage om dit onderzoek mogelijk te maken.

Het opzetten van dit onderzoek was niet mogelijk geweest zonder medewerking van Arkin en GGZ inGeest, dank daarvoor aan: Jack Dekker, Jan Theunissen, Merijn Eikelenboom, Aartjan Beekman van het VUMC.

Een onderzoek valt of staat met respondenten. Wij willen de deelnemende cliënten van Arkin, GGZ inGeest, de Geïntegreerde Voorzieningen, HVO-Querido en natuurlijk de naasten heel hartelijk danken dat zij hun ervaringen met ons wilden delen. Wij danken deze organisaties voor de samenwerking bij de uitvoer van het onderzoek.

Daarnaast danken wij de behandelaars die de potentiële respondenten hebben geworven bij de FACT-teams, BGGZ-teams, JOT teams en enkele poliklinieken. Evenals de betrokkenen bij HVO-Querido en de Geïntegreerde Voorzieningen die het mogelijk hebben gemaakt dat ook daar respondenten konden worden geworven.

Wij danken de veldwerkcoördinatoren Rachel Schalkwijk, Eva Fris. En met name de interviewers: Melany Horsfall, Natasja Jurado, Marieke Eg,

Esra Bagdere, Anna Paauw, Saskia Wesseling, Suzanne Limpens, Roxanne van Oeveren. Enna Basic, Neha Ramdin, Iris van Kuijk, Stephanie Breedveld, Odile Raat, Marjolein Lachmeijer, Jorien Meems, Floor Schoenmakers, Nienke Meurkens, Mick de Bruin, Maxime Niessen, Linde Oussoren, Saar Ariël, Alexis Janssen, Jesper Bakker, Charlotte van Wilpen, Guusje Valk, Daniël Huisman, Floor Stuit en Michiel Klaver. Zij hebben de uitgebreide dataverzameling uitgevoerd. Daarnaast bedankt wij degenen die de data hebben geleverd vanuit de registratiesystemen.

Veel dank gaat uit naar de vertegenwoordigers van MIND Ypsilon (landelijk), Ypsilon Amsterdam, de Familieraad GGZ inGeest en de Naastenraad van Arkin en Thijs Burger voor de waardevolle feedback en hulp in verschillende stadia van het onderzoek onder naasten.

Degenen die kritisch hebben meegelezen met het rapport en feedback hebben gegeven vanuit Arkin en GGZ inGeest: Annet van Bergen, Foka Eekhof, Anne-Marie van Dam, Mariken de Koning, Ranne de Waard, Nina Silvester, Lieuwe de Haan, Liselotte de Mooij, Astrid Vellinga. Vanuit de kenniswerkplaats Welcome wijk hebben Dorine van Lennep en Esther Kok hun waardevolle input gegeven. Vanuit OJZD waren dit Walter Kamp, Jet de Waij en Tim Oosterveer.

Christel Scholten danken wij hartelijk voor haar onmisbare rol in de periode van analyse en rapportage.

Bijlage

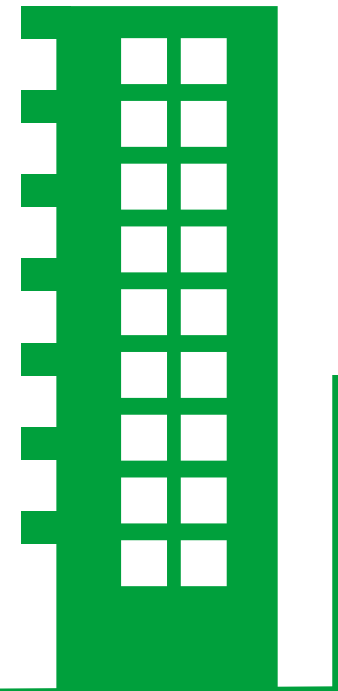


Bijlage 1. Gebruikte vragenlijsten

Cluster en uitkomstmaat	Instrument	Korte omschrijving
Herstel en participatie		
Herstel	Nationale Herstelschaal (NHS)	De NHS is een Nederlandse adaptatie van de Questionnaire about the Process of Recovery (QPR) en meet persoonlijk herstel
	Integrale Herstelschaal (IHS)	De IHS is een instrument voor het meten van symptomatisch, lichamelijk, functioneel en persoonlijk herstel dat geschikt is voor Routine Outcome Monitoring (ROM)
	Health of the Nations Outcome Scale (HoNOS)	De HoNOS is ontwikkeld om op eenvoudige, betrouwbare en valide wijze de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren van psychiatrische patiënten routinematig in kaart te brengen. De HoNOS werd ingevuld door de behandelaars, diverse subschalen werden gebruikt.
Kwaliteit van leven	Manchester short assessment of Quality of Life (MANSA-16 Phamous versie)	De MANSA meet kwaliteit van leven
Sociaal netwerk	Sociaal netwerk vragenlijst (SNV)	De SNV meet het aantal, de aard en frequentie van sociale contacten
Eenzaamheid	Eenzaamheidsschaal (De Jong-Gierveld 6-item verkorte schaal)	De eenzaamheidsschaal meet subjectieve beleving van eenzaamheid en maakt onderscheid tussen emotionele en sociale eenzaamheid
Symptomatisch herstel	Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS)	De BPRS meet de algemene ernst van psychopathologie, waaronder symptomatologie van angst, depressie, suïcidaliteit, stemming en achterdocht
	Metten van Addicties voor Triage en Evaluatie (MATE)	Onderdelen van de MATE zijn gebruikt ter inventarisatie van de frequentie van alcohol- en drugsgebruik en de hoeveelheid van inname
	Alcohol Use Disorder Identification Test (AUDIT)	De AUDIT meet frequentie en hoeveelheid van alcoholgebruik en symptomen van alcoholmisbruik en afhankelijkheid
	Drugs Use Disorder Identification Test (DUDIT)	De DUDIT meet frequentie en hoeveelheid van drugsgebruik en symptomen van middelenmisbruik en afhankelijkheid
Lichamelijk herstel	RAND-SF -36 gezondheidsvragenlijst	Van de RAND-SF-36 werden de twee subschalen algemene gezondheidsbeleving en fysiek functioneren uitgevraagd

Cluster en uitkomstmaat	Instrument	Korte omschrijving
Victimisatie, stigma en overlast		
Stigma	Stigmaschaal (S-Schaal)	De S-Schaal meet (zelf)stigmatisering en ervaren discriminatie vanwege psychische problemen
Discriminatieschaal	Dagelijkse discriminatieschaal (DDS)	Nederlandse vertaling van de 'scale for daily discrimination' meet persoonlijke ervaringen met discriminatie onderverdeeld in zeven vormen van discriminatie
Victimisatie	Verkorte Integrale Veiligheidsmonitor (IVM)	De verkorte IVM is een monitor van het CBS naar objectieve veiligheid (slachtofferschap) en subjectieve veiligheid
Sociale uitsluiting	Sociale Uitsluitingsindex (SUI)	De sociale uitsluitingsindex bestaat uit vier schalen: sociale participatie, materiele deprivatie, sociale grondrechten, normatieve integratie.
Zorggebruik en ondersteuning		
Zorgbehoefte	Camberwell Assessment of Needs (CANSAS)	De CANSAS meet zorgbehoeftes (geen, vervuld, onvervuld) op 25 thema's uit het dagelijks leven
<i>Niet gebruikt in voorliggende rapportage</i>		
Sociale steun	Sociale Steunlijst (SSL-I-12)	De sociale steunlijst meet alledaagse ondersteuning, ondersteuning bij problemen en waarderingssteun die mensen ontvangen van personen uit hun sociale netwerk.
Ingrijpende levensgebeurtenissen	Brugha's Life events questionnaire	De Brugha vragenlijst meet het meemaken van ingrijpende levensgebeurtenissen ooit, in het afgelopen jaar en in de afgelopen 5 jaar.
Impact coronamaatregelen		Bij de tweede interviewronde werden ook vragen opgenomen over impact corona-maatregelen.

Eindnoten



Eindnoten

- 1: Theunissen J.R., et al. Een sober en karig leven maar niet ontevreden. Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de stad. Deel II. Amsterdam, 2014.
- 2: Hulsbosch L et al. Panel Psychisch Gezien 2022. Leefsituatie en ontvangen zorg. Trimbos-insitituut, Utrecht, 2023.
- 3: Segeren M. et al. Monitor ambulantisering MOBW Amsterdam, Resultaten meting 1 en 2. GGD Amsterdam, 2022.
- 4: Mooij L de, et al. Victimization in adults with severe mental illness: prevalence and risk factors. *British Journal of Psychiatry*, 2015; 207: 515-522.
- 5: Theunissen J.R., et al. Een sober en karig leven maar niet ontevreden. Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de stad. Deel II. Amsterdam, 2014.
- 6: Verplanke, L., Veldboer, L., & Duyvendak, J. (2009). Onder de Mensen? Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten. Den Haag: Nicis Institute.
- 7: Sociale basis (Movisie): De sociale basis betekent: vrij toegankelijke formele en informele activiteiten en voorzieningen gericht op het elkaar ontmoeten en ondersteunen, ontplooiën en ontspannen die zorgen dat mensen kunnen samenleven en meedoen. Het versterken van de sociale basis gaat over het omzien naar elkaar in de wijken, buurten en dorpen. Maar ook over het autonoom kunnen leiden van het leven met eigen regie en een netwerk vanuit die basis. <https://www.movisie.nl/artikel/wat-sociale-basis-precies>
- 8: Verplanke, L., Veldboer, L., & Duyvendak, J. (2009). Onder de Mensen? Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten. Den Haag: Nicis Institute.
- 9: Verplanke, L., Veldboer, L., & Duyvendak, J. (2009). Onder de Mensen? Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten. Den Haag: Nicis Institute.
- 10: Muuse C. Crisis, what crisis? A multi-sited ethnography of community mental health care around a psychiatric crisis in Trieste and Utrecht. PhD-thesis, November 2023.
- 11: https://vng.nl/sites/default/files/2020-06/pdf_waakvlambegeleiding.pdf
- 12: Verhagen, C. et al. Is er een verband tussen de sociaal-emotionele gezondheid van kinderen en stress, zorgen of spanningen in het gezin? *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 2023; 101, pages 69–74.
- 13: In de tweede meting namen nog 387 mensen uit de eerste meting deel.
- 14: Delespaul et al. (2013) stellen voor om mensen tot de groep met een EPA te rekenen wanneer het gaat om een psychiatrische stoornis:
- die zorg/behandeling noodzakelijk maakt (niet in symptomatische remissie);
 - die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard (niet in functionele remissie);
- waarbij de beperking oorzaak en gevolg is van een psychiatrische stoornis;
 - die niet van voorbijgaande aard is (structureel c.q. langdurig, ten minste enkele jaren);
 - waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken geïndiceerd is om het behandelplan te realiseren. (Delespaul et al. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, juni 2013)
- 15: Verplanke, L., Veldboer, L., & Duyvendak, J. (2009). Onder de Mensen? Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten. Den Haag: Nicis Institute.
- 16: Wonen, zorg, psychische hulp en behandeling, werk, onderwijs en inkomen, ontmoeting, uitwisseling en emancipatie, cliënten familieparticipatie, gezondheid en somatiek.
- 17: Amsterdamsche Nota Gezondheidsbeleid 2021-2025. Veerkrachtige Amsterdammers in een gezonde stad. Werken aan eerlijke kansen op gezondheid. [Amsterdamsche nota gezondheidsbeleid 2021-2025 - GGD Amsterdam](#)
- 18: Migratieachtergrond a.d.h.v. nieuwe CBS indeling: [CBS introduceert nieuwe indeling bevolking naar herkomst](#)
- 19: Theunissen J.R., et al. Een sober en karig leven maar niet ontevreden. Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de stad. Deel II. Amsterdam, 2014.
- 20: 3% depressieve stoornis, 9% bipolaire stoornis, overige stemmingsstoornis 0,2%, angststoornissen 4%, overige neurotische stoornissen 0.2%.
- 21: Overige stoornissen: Stoornis in psychische ontwikkeling 3.2%, Gedrag- / emotionele stoornis kinderen 0.5%, Niet gespecificeerde psychische stoornis 0.2%.
- 22: GGD Amsterdam, AGM 2022 (voor eenzaamheid hebben de onderzoekers van de AGM een aanvullende analyse uitgevoerd om de verkorte vragenlijst te kunnen vergelijken.)
- 23: *Emotionele eenzaamheid*: Hier is sprake van als iemand een hechte, intieme band mist met één of meerdere personen. Vaak gaat het om de echtgenoot. Er is een (onvervulde) emotionele behoefte. Bij *sociale eenzaamheid* heeft een persoon minder contact met mensen dan hij/zij wenst. Denk aan het missen van vrienden, kennissen of collega's. Het sociaal netwerk schiet tekort en kan niet voorzien in de sociale behoefte die er is.
- 24: Theunissen J.R., et al. Een sober en karig leven maar niet ontevreden. Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de stad. Deel II. Amsterdam, 2014.
- 25: CBS: <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/85146NED/table?ts=1692199387029> (regio Amsterdam)
- 26: Mooij de. Just enough for the city? How patients with severe mental illness have fared since deinstitutionalization. Academisch Proefschrift: 2022. <https://research.vu.nl/en/publications/just-enough-for-the-cityhow-patients-with-severe-mental-illness-h>
- 27: Mooij de. Just enough for the city? How patients with severe mental illness have fared since deinstitutionalization. Academisch Proefschrift: 2022. <https://research.vu.nl/en/publications/just-enough-for-the-cityhow-patients-with-severe-mental-illness-h>
- 28: Umar I., et al. Discriminatie en depressie bij etnische minderheden. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2015; 159: A8828
- 29: Umar I., et al. Discriminatie en depressie bij etnische minderheden. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2015; 159: A8828
- 30: van Bergen, A. P., Hoff, S. J., Schreurs, H., van Loon, A., & van Hemert, A. M. Social Exclusion Index-for Health Surveys (SEI-HS): a prospective nationwide study to extend and validate a multidimensional social exclusion questionnaire. *BMC Public Health.* 2017, 1-13. <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-017-4175-1>
- 31: GGD Amsterdam, AGM 2022 (voor eenzaamheid hebben de onderzoekers van de AGM een aanvullende analyse uitgevoerd om de verkorte vragenlijst te kunnen vergelijken.)
- 32: *Emotionele eenzaamheid*: Hier is sprake van als iemand een hechte, intieme band mist met één of meerdere personen. Vaak gaat het om de echtgenoot. Er is een (onvervulde) emotionele behoefte. Bij *sociale eenzaamheid* heeft een persoon minder contact met mensen dan hij/zij wenst. Denk aan het missen van vrienden, kennissen of collega's. Het sociaal netwerk schiet tekort en kan niet voorzien in de sociale behoefte die er is.
- 33: Theunissen J.R., et al. Een sober en karig leven maar niet ontevreden. Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de stad. Deel II. Amsterdam, 2014.
- 34: Zie Amsterdam in cijfers 2015: <https://onderzoek.amsterdam.nl/publicatie/jaarboek-2015>
- 35: Theunissen J.R., et al. Een sober en karig leven maar niet ontevreden. Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de stad. Deel II. Amsterdam, 2014.
- 36: Locaties waar door verschillende gemeentelijke en maatschappelijke organisaties wordt samengewerkt om mensen met psychiatrische en/of verslavingsproblemen beter te kunnen helpen.
- 37: Segeren et al. Deinstitutionalization from the perspective of community-dwelling adults with a severe mental illness in Amsterdam: a cohort study protocol *BMC Public Health.* 2022
- 38: Theunissen J.R., et al. Een sober en karig leven maar niet ontevreden. Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de stad. Deel II. Amsterdam, 2014.
- 39: Theunissen J.R., et al. Een sober en karig leven maar niet ontevreden. Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de stad. Deel II. Amsterdam, 2014.
- 40: Castelein et al. Impact van COVID-19 volgens mensen in zorg bij FACT- en autismeteams: Golf 1 en 2 en de Omikron-golf. *Tijdschrift voor Psychiatrie.* 2023.