

M.H. Kwekkeboom

Den Haag, januari 2000

Nr. 62

De zorg blijft

**Verslag van een onderzoek onder
familieleden en andere relaties van
mensen met (langdurige) psychische
problemen**

© **Sociaal en Cultureel Planbureau**
Den Haag, januari 2000

INHOUD

1	INLEIDING	5
2	INFORMELE ZORG AAN (ERNSTIGE) PSYCHIATRISCHE PATIËNTEN - EEN OVERZICHT VAN DE NEDERLANDSE ONDERZOEKSLITERATUUR	7
3	OPZET EN UITVOERING VAN HET SCP-ONDERZOEK	11
4	DE RESULTATEN VAN DE ENQUÊTE	13
4.1	Respons en reden van non-respons	13
4.2	De respondenten	13
4.3	De psychiatrische patiënten	17
4.4	De omvang van de zorgverlening en de daardoor ervaren belasting	23
4.5	De opvattingen over de ontwikkelingen in het geestelijke gezondheidszorgbeleid	35
5	SLOTBESCHOUWING	39
	LITERATUUR	41
	NOTEN	43
	VRAGENLIJST	

1 INLEIDING

In het beleid voor langdurig zorgafhankelijken - en daarmee ook in dat voor de chronisch psychiatrische patiënt - wordt in toenemende mate de nadruk gelegd op het zoveel mogelijk terugdringen van intramurale zorgverlening. Het accent komt steeds meer te liggen op behoud van de zelfstandige leefsituatie van de patiënt; de eventueel benodigde zorg en ondersteuning dienen ambulant en waar het kan bij de patiënt thuis gegeven te worden. De extramuralisering van de zorgverlening dient er aan bij te dragen dat de psychiatrische patiënt deel blijft nemen aan de samenleving en, ondanks zijn of haar problemen, een zo normaal mogelijk leven kan leiden. Deze ontwikkelingen brengen met zich mee dat de directe omgeving van de patiënt (familieleden, vrienden) in toenemende mate betrokken zal worden bij de meer praktische kant van de zorg- en dienstverlening. Waar in het verleden immers het personeel van de intramurale voorzieningen verantwoordelijk waren voor de dagelijkse ondersteuning, zal dit, voorzover de patiënt het niet altijd alleen aan kan, nu een taak worden voor de leden van het sociale netwerk. In de meest recente *Beleidsvisie geestelijke gezondheidszorg* is de rol van de familie in de (eerste) opvang en zorg voor de psychiatrische patiënt nog eens nadrukkelijk onderstreept (TK 1998/1999).

Net zoals dat in de andere *care*-sectoren het geval is kan het extramuraliseringsbeleid in de geestelijke gezondheidszorg dan ook alleen worden gerealiseerd als het sociale netwerk bereid en in staat is de ondersteunende taken op zich te nemen. Naar de belasting door informele zorgverlening aan mensen met psychische problemen is in Nederland weliswaar relatief weinig onderzoek verricht, maar wel is bekend dat deze zorgverlening een zware tol vergt. Deze tol lijkt vooral in psychisch opzicht betaald te worden. Uit de diverse onderzoeken komt naar voren dat de zorg voor een psychisch ziek familielid vaak resulteert in (psycho)somatische of psychische klachten bij de zorgverlener zelf. Gegeven deze consequenties zou het niet verwonderlijk zijn als juist de familieleden en vrienden van psychiatrische patiënten moeite hadden met de richting die het beleid voor de geestelijke gezondheidszorg inslaat.

Gezien het belang van een stevig draagvlak voor het geestelijke gezondheidszorgbeleid bij de informele zorgverleners van psychiatrische patiënten is door het Sociaal en Cultureel Planbureau onderzoek gedaan naar de opvattingen over dit beleid bij familieleden en andere betrokkenen bij mensen met langdurige psychische problemen.¹ Op deze wijze is geprobeerd om inzicht te krijgen in het *draagvlak* voor dit beleid bij deze informele zorgverleners. Omdat verondersteld werd dat de sterkte van het draagvlak mede bepaald wordt door de zwaarte van de ervaren belasting (*de draaglast*) en door de mogelijkheden om met deze belasting om te gaan (*de draagkracht*) zijn ook deze in het onderzoek betrokken.

In dit werkdocument wordt verslag gedaan van de uitkomsten van dit onderzoek en van de daarop gebaseerde aanbevelingen voor het te voeren beleid in de geestelijke gezondheidszorg.² In hoofdstuk 2 van dit document zal echter eerst nader worden ingegaan op eerder onderzoek onder familieleden en andere betrokkenen van ernstige psychiatrische patiënten. De uitkomsten uit deze onderzoeken zullen daar, waar mogelijk en relevant, worden vergeleken met resultaten uit onderzoek onder (verzorgende) familieleden van andere langdurig zorgafhankelijken zoals ouderen en gehandicapten.

Omdat het onderhavige document niet alleen bedoeld is als eerste verslaglegging, maar ook als onderzoeksverantwoording zal in hoofdstuk 3 vervolgens worden uiteengezet hoe het SCP-onderzoek onder de familieleden is opgezet en uitgevoerd. Aan de orde komen de inhoud van de vragenlijst, de werving van de respondenten en de verwerking van de gegevens.

Hoofdstuk 4 is in zijn geheel gewijd aan de uitkomsten van het onderzoek zelf: In paragraaf 4.1 zal eerst ingegaan worden op de respons en de hieruit voortvloeiende samenstelling van de respondentgroep. De respondenten zelf worden beschreven in paragraaf 4.2, waarna in paragraaf 4.3 de psychiatrische patiënten, familieleden of andere relaties van de respondenten, aan de beurt komen.

Paragraaf 4.4 gaat in op de aard en de omvang van de zorg- en hulpverlening door de respondenten, de belasting in tijd en geld, de relationele gevolgen en de behoefte aan emotionele steun. Voor elk van deze onderwerpen wordt nagegaan of en in hoeverre zij samenhangen met kenmerken van de respondent zelf en van diens familielid of vriend. In paragraaf 4.5 tenslotte wordt uiteengezet hoe de respondenten denken over diverse recente en voorgenomen ontwikkelingen in het geestelijke gezondheidszorgbeleid.

Het document wordt afgerond met een slotbeschouwing, hoofdstuk 5, waarin ingegaan zal worden op de betekenis van de bevindingen voor het te voeren beleid ten aanzien van de rol van het sociale netwerk in het totaal aan geestelijke gezondheidszorg.

Het werkdocument is, zoals gezegd, tevens bedoeld als onderzoeksverantwoording. Daarom is de definitieve vragenlijst, die voor het onderzoek gebruikt is als bijlage opgenomen.

2 INFORMELE ZORG AAN (ERNSTIGE) PSYCHIATRISCHE PATIËNTEN - EEN OVERZICHT VAN DE NEDERLANDSE ONDERZOEKSLITERATUUR

Hiervoor is al kort aangestipt dat in Nederland relatief weinig onderzoek is verricht naar de informele zorgverlening - dat is de zorg door familieleden en andere leden van het sociale netwerk - aan mensen met psychiatrische problemen. De vergelijkbare zorg aan andere groepen langdurig zorgafhankelijken, zoals bijvoorbeeld ouderen en gehandicapten, is veel uitgebreider onderzocht. Dit is voor een deel te verklaren uit de omvang van de respectieve doelgroepen: waar ouderen (hier: 65 jaar en ouder) zo'n 13% van de gehele bevolking uitmaken en gehandicapten (matig tot ernstig beperkt) een kleine 7%, omvat de groep ernstige psychiatrische patiënten naar schatting in totaal 2% (Timmermans en Schoemakers-Salkinoja 1996; Timmermans 1997; Schnabel 1998).

Een tweede verklaring voor de wat geringere belangstelling is het gegeven dat de rol van de naaste familie van psychiatrische patiënten lange tijd niet onomstreden geweest is. In de nasleep van de protestbeweging gedurende de jaren zestig en zeventig tegen de toenmalige opvattingen en praktijken in de geestelijke gezondheidszorg (ook wel bekend als anti-psychiatrie) werden de gezinsleden en met name de moeder ervan beschuldigd de oorzaak te zijn van de psychische stoornissen (zie bv. Cooper 1971; Foudraïne 1971; Laing 1976). De gedachte dat een thuismilieu, waarvan verondersteld werd dat het ziekmakend was, juist een bijdrage zou kunnen leveren aan opvang en ondersteuning vroeg om een intellectueel spagaat, waar velen toen niet toe in staat waren. De rol van de familie in de zorg voor psychiatrische patiënten is daardoor lange tijd onderbelicht gebleven.

De in absolute zin grotere omvang van de informele zorg aan mensen met langdurige ziekten of (lichamelijke) handicaps en de grotere vanzelfsprekendheid van het bestaan van deze informele zorgverlening maken dus dat over deze zorg ook relatief meer kennis beschikbaar is. De diverse onderzoeken naar deze zorg tonen aan dat de inzet van het sociale netwerk van ouderen, gehandicapten en mensen met een chronische (somatische) aandoening aanzienlijk is. Uit tijdsbestedingsonderzoek onder de Nederlandse bevolking blijkt bijvoorbeeld dat in de periode 1975 tot 1995 de gemiddelde per week bestede tijd aan huisgenoten vrij constant zo'n 1,5 week per uur bedraagt (De Boer et al. 1994; Van den Broek, Knulst en Niggebrugge 1997). Aan de zorg voor familieleden, die niet tot hetzelfde huishouden behoren werd in die periode gemiddeld zo'n 3,5 uur per week besteed. Deze zorg werd in 1995 verleend door 21 respectievelijk 10% van de totale bevolking. Uit meer specifiek onderzoek onder huisgenoten en (andere) familieleden van langdurig zorgafhankelijken komt verder naar voren dat ongeveer een kwart van de primaire of centrale verzorgers gemiddeld zo'n 20 tot 40 uur per week aan deze informele zorgverlening kwijt is (zie voor een overzicht van dergelijke onderzoeken Duijnsteet al. 1994; De Boer et al. 1994; Kwekkeboom 1995). De onderzoeken geven ook aan dat het in veel gevallen gaat om langdurige zorgsituaties. Afhankelijk van de aard van de aandoening kan de duur van de zorgverlening uiteenlopen van minder dan twee jaar (dementerende ouderen) tot meer dan 10 jaar (gehandicapten en chronische zieken).

De belasting door de (langdurige) zorg voor een familielid of vriend wordt niet alleen bepaald door de benodigde inzet aan tijd en geld. Ook de immateriële belasting is aanzienlijk. Voor mensen die een ouder of partner zien dementeren is het langzaam maar zeker verdwijnen van de persoonlijkheid van de betrokkene moeilijk te verteren, moeilijker nog, lijkt het, dan het tevens moeten aanzien van het lichamelijke aftakelingsproces (Vernooij-Dassen 1993; Duijnsteet 1992). Verzorgers van chronisch zieken hebben te kampen met vergelijkbare rouwverschijnselen, zeker als de ziekte ook psychische problemen voor de betrokkenen met zich mee brengt (Duijnsteet et al. 1994). De voortdurende angst voor complicaties en daarmee verergering van het lijden van het familielid vraagt zijn tol. Ouders van ernstig zieke kinderen kampen met schuldgevoelens, niet alleen ten opzichte van het zieke kind, maar ook ten opzichte van de gezonde broers en zusjes, die wellicht aandacht tekort komen. Dit geldt ook

voor de ouders van verstandelijk gehandicapten, die daarnaast zorgen hebben om de maatschappelijke acceptatie van hun kind. Kinderen van chronisch zieke ouders maken zich voortdurend zorgen over hun vader of moeder en dreigen daardoor zelf belemmerd te worden in een evenwichtige ontwikkeling tot volwassenheid. Bovendien is er voor hen en voor de broers en zusters van ernstig zieke kinderen ook nog eens de angst voor een mogelijk erfelijke oorzaak van de aandoening (Dwarkasing 1999). En alle verzorgers maken zich zorgen om de toekomst: Hoe moet het straks als de zorglast zwaarder wordt en zij het zelf niet meer aankunnen? Waar moet de verzorgde terecht als de ouder, de partner er niet meer is? (Duijnsteet al. 1994) Het lijkt erop dat juist deze immateriële belasting, eerder dan de inzet van tijd en geld, het strootje is dat de rug van de kameel doet breken. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat in de advisering voor ondersteuning van de informele zorg voor chronisch zieken niet alleen gepleit is voor meer materiële steun (financiële tegemoetkomingen, meer professionele zorg) maar ook voor uitbreiding van de immateriële ondersteuning (informatie en advies, contactgroepen) en voor een betere informatievoorziening over dit (verruimde) aanbod (NCCZ 1996).

Zoals gezegd is er naar verhouding weinig onderzoek verricht naar de informele zorg en opvang door familieleden en vrienden aan mensen met (langdurige) psychische problemen. Bovendien beperkte de belangstelling zich aanvankelijk ook tot de invloed van het gedrag en de attitudes van het sociale netwerk op de ernst van de psychische problematiek en haar uitingsvormen. De meeste van deze onderzoeken zijn verricht in landen, waar het deinstitutionaliseringbeleid in de geestelijke gezondheidszorg eerder en verder is doorgevoerd dan in Nederland (bv. de Verenigde Staten van Amerika en Groot-Brittannië). Daar werd men immers, eerder dan hier, in toenemende mate geconfronteerd met de terugkeer van de psychiatrische patiënt na opname in het thuismilieu. Al vrij snel werd duidelijk dat de manier waarop in dit thuismilieu werd omgegaan met de ontslagen patiënt van invloed was op diens kansen om opnieuw te moeten worden opgenomen (zie voor een overzicht van dergelijk onderzoek: Schene 1986).

Met de verdere doorvoering van de extramuralisering in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland groeide ook de belangstelling voor de invloed van het sociale netwerk hier. Ook hier werden de eerste gegevens hierover echter verzameld als 'bijproduct' van onderzoek dat zich primair op een ander onderwerp richtte: de slaag- dan wel faalkansen voor mensen om zich na ontslag uit een psychiatrische inrichting in de samenleving te handhaven. De bejegening door leden van de familie- en vriendenkring bleek daarbij van invloed. Pas in de tweede helft van de jaren tachtig ontstaat er belangstelling voor de familieleden en andere betrokkenen zelf en voor de gevolgen van de psychische problemen van hun kind, partner, ouder voor hen. Net zoals de (langdurige) zorg voor ouderen, gehandicapten en somatische zieken niet alleen een objectieve maar ook een subjectieve belasting voor de leden van het sociale netwerk betekent, blijkt dit ook het geval te zijn bij zorg voor chronische psychiatrische patiënten. Daarbij wordt het toch wat specifieke karakter van de psychische stoornis - die zich vaak kenmerkt door onder andere een grillig ziektebeeld, onvoorspelbare stemmingswisselingen en, soms, agressief gedrag - als extra verzwarende factor aangemerkt. Ook het taboe dat nog altijd op psychische stoornissen rust, waardoor het voor de naaste omgeving minder gemakkelijk valt om steun te zoeken bij anderen, zou de subjectieve last nog verzwaren (zie bv. Methorst 1986; Borgesius et al. 1986; Van Meer 1991).

Het meeste onderzoek naar de belasting van de sociale netwerk richt zich dan ook mede op mogelijkheden om, bijvoorbeeld via gerichte interventies vanuit de geestelijke gezondheidszorg zelf, deze belasting te verminderen. Dit onderzoek werd vooral opgezet vanuit preventieoverwegingen, die in feite een dubbel doel dienden. Enerzijds was men, ter wille van de informele verzorgers zelf, gericht op het voorkomen van ook bij hen ontstaan van psychische problemen. Anderzijds wilde men hierdoor ook voorkomen dat de psychische problemen van de 'oorspronkelijke' patiënt zouden verergeren.

De relatief beperkte onderzoekstraditie naar de belasting van het sociale netwerk van psychiatrische patiënten in Nederland brengt met zich mee dat de meeste onderzoeken hiernaar exploratief van aard zijn. In veel gevallen gaat het om een beperkte vraagstelling en een kleine onderzoekspopulatie.

Nadat door Schene et al. in het begin van de jaren negentig een gestandaardiseerde schaal voor het meten van de belasting is ontwikkeld (de Betrokkenen Evaluatie Schaal - BES) is deze in het meeste van het sinds die tijd verrichte onderzoek ook toegepast. Gebruik van deze schaal is, afhankelijk van het onderzoek, aangevuld met open vraaggesprekken en/of het gebruik van andere schalen, waarmee onder meer de mate en waardering van sociale steun en de toepassing van diverse coping strategieën kunnen worden gemeten. Een belangrijk doel van de diverse onderzoeken was het in kaart brengen van de belasting en mogelijke verschillen in belasting ten gevolge van het soort stoornis (schizofrenie, manisch depressief, borderline-stoornis enz.) traceren (zie bv. Schene en Van Wijngaarden 1993 en 1994; Van Wijngaarden et al. 1996; Kras, 1997; Dik 1999). Daarnaast was de aandacht ook gericht op het zoeken naar factoren die het omgaan met deze belasting vergemakkelijken en wat hieruit geleerd kan worden voor hulpverlening en beleid (zie behalve de hiervoor genoemde literatuur ook Kerseboom 1997). De voornaamste invalshoek van de diverse onderzoeken blijft ook hier de preventie van het ontstaan en verergeren van psychische problemen bij informele verzorgers respectievelijk 'hun' patiënten.

Door de verschillen in uitvoering en met name ook in de wijze waarop deelnemers aan de onderzoeken zijn geworden is het erg moeilijk om de uitkomsten onderling te vergelijken. De belangrijkste gemeenschappelijke uitkomst was wel dat de belasting van de leden van het sociale netwerk door elk van de betrokkenen als aanzienlijk wordt ervaren. Of de ene soort stoornis een grotere belasting veroorzaakt is niet met zekerheid vast te stellen, omdat de onderzoeken die zich daar op richtten elk anders waren opgezet. Ook de vraag of de belasting voor familieleden en vrienden van psychiatrische patiënten zwaarder is dan die voor betrokkenen bij ouderen of gehandicapten is evenmin op basis van deze onderzoeken te beantwoorden. Het gaat immers om uitkomsten van heel uiteenlopend onderzoek. Er is echter geen reden om aan te nemen dat de zorg voor iemand die psychisch ziek, maar geen lichamelijke klachten heeft, minder zwaar zou zijn dan iemand die wel met fysieke beperkingen te kampen heeft.

3 OPZET EN UITVOERING VAN HET SCP-ONDERZOEK

In de Inleiding is al aangegeven dat het in de bedoeling lag om in het onderzoek niet alleen de meningen van familieleden en andere betrokkenen over het gevoerde dan wel voorgenomen beleid in de geestelijke gezondheidszorg te peilen. Het was tevens bedoeld om meer inzicht te krijgen in de belasting die de zorg voor een psychische ziek familielid met zich meebrengt, in de mogelijke hulpbronnen voor de zorgende familieleden om deze belasting aan te kunnen en op de invloed van beide op de opvattingen over het beleid. Het onderzoek is ook aangegrepen om na te gaan of de zwaarte van de ervaren belasting mede afhangt van de soort stoornis waarmee de psychiatrisch patiënt te kampen heeft en van diens woonsituatie. Het verzamelde materiaal zou tevens, met de nodige voorzichtigheid, moeten kunnen dienen om een vergelijking met informele zorgverlening aan andere groepen langdurig zorgafhankelijken mogelijk te maken. Deze vrij brede doelstelling heeft haar weerslag gevonden in een eveneens vrij omvangrijke vragenlijst, die moest worden ingevuld door de zorgverlener zelf. Deze (grotendeels gesloten) lijst omvatte de volgende onderdelen:

- achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, opleiding, arbeidsmarktpositie enz.) van het familielid of goede vriend, over wie de respondent de vragenlijst heeft ingevuld;
- informatie over de soort stoornis, mogelijke comorbiditeit en beroep op reguliere hulpverlening, zowel nu als in het verleden;
- inspanningen van de respondent (zowel materieel als immaterieel) ten behoeve van het betrokken familielid of vriend;
- opvattingen over het gevoerde en voorgenomen beleid in de geestelijke gezondheidszorg;
- achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, burgerlijke staat, arbeidsmarktpositie, inkomen, enz.) van de respondent zelf.

De vragen naar de inspanningen van de respondent zijn voor een groot deel gebaseerd op de hiervoor al genoemde Betrokkenen Evaluatie Schaal, zoals deze is ontwikkeld door de Universiteit van Amsterdam (zie onder meer Van Wijngaarden et al. 1996). Omdat het doel van het SCP-onderzoek niet was gericht op het ontwikkelen en valideren van een schaal om de belasting te meten, is op sommige onderdelen afgeweken van de vragenlijst voor deze BES. Zo zijn enkele items die voor het SCP onderzoek van belang werden geacht toegevoegd en andere minder relevant geachte juist weer weggelaten. Ook zijn de vragen in een andere volgorde gesteld en soms anders geformuleerd. Het onderzoek van Kerseboom naar de belasting van de omgeving van chronisch psychiatrische patiënten en de invloed daarop van de woonsituatie van de cliënt zelf heeft eveneens gefungeerd als een belangrijke inspiratiebron voor dit onderdeel. Ook uit de vragenlijst voor dit onderzoek zijn enkele items, al of niet aangepast aan het SCP-onderzoek, overgenomen (zie Kerseboom 1997).

De voor het SCP-onderzoek gebruikte vragenlijst is integraal opgenomen in de bijlage.

Het onderzoek onder de familieleden en andere relaties van mensen met psychische problemen is uitgevoerd door middel van een schriftelijke enquête. De respondenten zijn geworven onder de leden, donateurs en andere belangstellenden, die als zodanig zijn ingeschreven bij de twee familieverenigingen Ypsilon en Labyrint/In Perspectief. De eerste van deze beide is opgericht in 1984 en richt zich in principe alleen op de familieleden en andere betrokkenen bij mensen met schizofrenie en andere psychotische stoornissen. Ypsilon telde ten tijde van het onderzoek ongeveer 5.000 leden en donateurs. Labyrint/In Perspectief is in 1998 ontstaan uit een fusie tussen de algemene familievereniging Labyrint en de confessionele vereniging In Perspectief. De nieuwe vereniging staat open voor familieleden en vrienden van mensen met psychische problematiek tout court, ongeacht de aard van de stoornis en/of de levensovertuiging van de familieleden. Ten tijde van het onderzoek omvatte de adreslijst van het leden/donateursbestand circa 2.000 namen.

De keuze voor een benadering via familieverenigingen was ingegeven door de overweging dat deze weg vermoedelijk de minste bezwaren ten aanzien van de privacy-bescherming en dus deelname aan

het onderzoek zou opleveren. Dat de uitkomsten van het onderzoek hierdoor niet generaliseerbaar zouden zijn voor 'alle' familieleden en andere relaties - niet iedereen met een psychiatrische patiënt in de familie- of vriendenkring wordt lid van een familievereniging - is voor lief genomen. Ook andere wijzen van werving (bv. via de psychiatrische patiënten zelf, via hulpverlenende instellingen of via bevolkingsonderzoek) zouden maar beperkt generaliseerbare gegevens opleveren. Van deze wijzen is bovendien bekend dat zij zeer moeizaam verlopen en weinig respons opleveren. Van de vele bezwaarlijke methoden is dus de eenvoudigste gekozen. Deze bood bovendien de mogelijkheid om de diverse onderdelen van de vragenlijsten voor te leggen aan de vertegenwoordigers van de familieverenigingen en met hen te overleggen over wijze van vraagstelling en relevantie van de onderwerpen. Op verzoek van deze vertegenwoordigers zijn in de lijst ook enkele vragen opgenomen over duur en betekenis van het lidmaatschap van de familievereniging zelf.

Nadat overeenstemming was bereikt over de vragenlijst zijn vervolgens 2 x 1.000 pakketten met deze lijst plus antwoordenvolpette en aanbevelingsbrieven (van zowel de betrokken vereniging als van het Sociaal en Cultureel Planbureau) opgestuurd naar de landelijke kantoren van de beide familieverenigingen. Deze pakketten zijn van daaruit verstuurd naar een alleen bij de verenigingen zelf bekende steekproef uit hun adressenbestanden. Ook de rappèlbrieff is via de landelijke kantoren verstuurd. Deelname aan het onderzoek is dan ook met een zo groot mogelijke anonimiteit omringd.

De ingevulde vragenlijsten konden door de respondenten voor verwerking worden opgestuurd naar Intomart B.V. te Hilversum. Dit bureau was ook verantwoordelijk voor de lay-out van de uiteindelijke vragenlijst, de invoer van het data-materiaal en de uiteindelijke oplevering van het gegevensbestand. De analyse van het materiaal was in handen van het SCP.

4 DE RESULTATEN VAN DE ENQUÊTE

4.1 Respons en reden van non-respons

Van de 2.000 uitgezette vragenlijsten zijn er 938 ingevuld geretourneerd, een respons van 47%.³ Op meer dan de helft (57%) van de geretourneerde lijsten was aangegeven dat de respondent voor medewerking benaderd was door de Vereniging Ypsilon. Op voorhand was al verwacht dat familieleden en andere relaties van mensen met schizofrenie of een andere psychotische stoornis oververtegenwoordigd zouden zijn; het lidmaatschap van Ypsilon is in principe immers exclusief voor deze groep. Doordat de respons onder de Ypsilon-leden wat hoger lag dan die onder de leden/donateur van Labyrint/ In Perspectief is deze oververtegenwoordiging mogelijk dus nog wat hoger uitgevallen.⁴ Om te zien of dit zou leiden tot het vertekenen van de resultaten is voor enkele onderwerpen het bestand gesplitst naar soort stoornis van de psychiatrische patiënt in kwestie en zijn de uitkomsten met elkaar vergeleken. De verschillen die uit deze vergelijkingen naar voren kwamen bleken niet meer dan 1% te bedragen. Er mag dus worden aangenomen dat de oververtegenwoordiging van relaties van mensen met een schizofrene of andere psychotische stoornis geen vertekening van de uitkomsten heeft veroorzaakt.

Uit telefonische reacties is duidelijk geworden dat aan een deel van de aangeschreven leden/donateurs ten onrechte een vragenlijst is toegestuurd, omdat het familielid of vriend met de psychiatrische stoornis inmiddels was overleden. Anderen bleken ten onrechte op de adreslijst van een van de verenigingen te staan, omdat zij alleen maar informatie hadden opgevraagd, maar geen lid of donateur waren. Een andere reden om af te zien van deelname aan het onderzoek was dat het contact met de psychiatrische patiënt al geruime tijd was verbroken. Uit informatie van het hoofdkantoor van een van de deelnemende familieorganisaties is tevens naar voren gekomen dat een deel van hun aangeschreven leden van deelname aan het onderzoek afzag omdat (de) vragen in de lijst niet op hun eigen situatie van toepassing waren.

Omdat het toezenden en retourneren van de vragenlijst met een zo groot mogelijke anonimiteit is omringd is het onmogelijk om nader onderzoek te doen naar de mogelijke selectiviteit van de respons respectievelijk non-respons. In hoeverre de hierna gepresenteerde gegevens representatief zijn voor alle leden van de deelnemende familieverenigingen is dus even onduidelijk als de generaliseerbaarheid van het materiaal voor alle familieleden en vrienden van mensen met psychische problemen.

Het onderzoek heeft, zo is ook uit de telefonische reacties gebleken, heel wat opgeroepen. Voor veel van de aangeschreven leden van de verenigingen was het ontvangen van de vragenlijst een aanleiding om ook rechtstreeks contact te zoeken en te vertellen over de eigen ervaringen. In de vaak langdurige telefoongesprekken werd niet alleen gewag gemaakt van de praktische consequenties, maar vooral van ook de emotionele gevolgen van de zorg voor een psychiatrische patiënt in de familie- of vriendenkring. De ingevulde vragenlijsten waren niet zelden vergezeld van persoonlijke brieven, gedichten en tekeningen, welke alle getuigden van een enorme betrokkenheid op het psychisch zieke familielid. Ook kwam het voor dat gevraagd werd op meer vragenlijsten, zodat ook andere familieleden of vrienden mee zouden kunnen doen aan het onderzoek en zo dus ook hun ervaringen kwijt konden. Een enkele keer werd het onderzoek (i.c. de beschikbaarheid van een telefonisch aanspreekpunt) door het betrokken familielid ook aangegrepen om een uitweg te zoeken voor de eigen emotionele problemen.

4.2 De respondenten

Onder de respondenten zijn de vrouwen met bijna driekwart (73,4%) ruim oververtegenwoordigd. Een dergelijke oververtegenwoordiging geldt ook voor relatie van de respondent tot de psychiatrische

patiënt: in 64% van de gevallen ging het om een ouder. 14% van de respondenten was de partner van de patiënt, 9% was een kind en 8% een broer of zuster. Hoewel de vrouwen in alle onderscheiden relatiecategorïeën oververtegenwoordigd zijn, is deze oververtegenwoordiging significant minder in de categorieën 'partner' en 'overige relatievormen'. Met andere woorden: de mannen, die aan het onderzoek hebben meegedaan waren naar verhouding vaker de partner of een (goede)vriend of anderszins een bekende van de psychiatrische patiënt (tabel 4.1)

Tabel 4.1 Geslacht van de respondenten, naar soort relatie tot de psychiatrische patiënt (in procenten)*

	vrouw	man
partner	64	36
(stief)ouder	85	15
(stief)kind	75	26
broer of zuster	76	24
overige relatievormen	63	37
totaal	73	27

* De verschillen zijn significant, $p < 0,005$.

Bron: SCP (FPP'99)

Overigens zijn niet alle respondenten ook degenen met wie de psychiatrische patiënt het meest contact onderhoudt of die de meeste verantwoordelijkheid voor de zorg heeft. Ongeveer de helft van de respondenten zegt de zorg te delen met andere, al of niet professionele, verzorgers. Maar ook onder de belangrijkste, of primaire, verzorgers vormen de vrouwen en daaronder de moeders, een ruime meerderheid.⁵

De oververtegenwoordiging van vrouwen en daarbinnen dan weer vooral moeders lijkt niet specifiek voor dit onderzoek te zijn. Eerder onderzoek onder (alleen) leden van Ypsilon leverde een respondentgroep op van (ongeveer) dezelfde samenstelling (Schene en Van Wijngaarden 1993 en 1994). Ook uit ander onderzoek blijkt dat de informele verzorging van langdurig zorgafhankelijken toch nog altijd vooral op de schouders van de vrouwelijke betrokkenen komt te rusten. Grofweg blijken twee keer zoveel vrouwen als mannen actief betrokken te zijn bij de informele zorg. En als mannen deze zorg bieden dan is vooral aan hun partner (Duijnsteet et al. 1994).

Ook qua leeftijd blijkt de in het onderzoek betrokken groep informele verzorgers van psychiatrische patiënten sterk overeen te komen met degenen die informele zorg verlenen aan andere groepen langdurig zorgafhankelijken. Het grootste deel van de respondenten is van middelbare leeftijd: meer dan de helft van hen is ouder dan 52 jaar. Slechts 2% van hen is jonger dan 25 jaar. De gemiddelde leeftijd bedraagt 53 jaar (tabel 4.2). In ander onderzoek naar informele zorgverlening wordt eveneens een gemiddelde leeftijd van circa 50 jaar gevonden en blijkt de meerderheid (rond de 65%) van de zorgverleners tussen de 35 en 65 jaar oud te zijn (Duijnsteet et al.).

Tabel 4.2 Leeftijd respondent (in procenten)

< 34 jaar	10
35 - 44 jaar	14
45 - 55 jaar	32
55 - 64 jaar	25
≥ 65 jaar	19

Bron: SCP (FPP'99)

Gezien de leeftijd van de respondenten hoeft het niet te verwonderen dat het de overgrote meerderheid van hen (bijna 70%) gehuwd is of duurzaam samenwoont; iets minder dan een kwart (23%) woont alleen (tabel 4.3).

Ook in deze opzichten komt de groep informele zorgverleners van psychiatrische patiënten overeen met die van andere langdurig zorgafhankelijken.

Tabel 4.3 Burgerlijke staat en huishoudenssamenstelling respondenten

burgerlijke staat	ongehuwd	9
	gehuwd/duurzaam samenwonend	70
	gescheiden	15
	verweduwd	7
huishoudenssamenstelling	eenpersoonshuishouden	23
	tweepersoons of gezinshuishouden	73
	overige meerpersoonshuishoudens	3

Bron: SCP (FPP'99)

Van de respondenten heeft ruim eenderde (37%) een opleidingsniveau van hoger beroepsonderwijs of hoger. Dit percentage is hoger dan dat voor de Nederlandse bevolking tussen de 14 en 65 jaar, waarvan 22% een opleiding op dit niveau heeft (SCP 1999). Ook het lage percentage onder de respondenten met alleen lager onderwijs (5% versus 13% voor de bevolking) wijst erop dat de deelnemers aan het onderzoek hoger opgeleid zijn dan de gemiddelde Nederlander (tabel 4.4).

Tabel 4.4 Opleidingsniveau respondenten

alleen lager onderwijs	5
lts/vbo/lhno/leao	12
mulo/mavo/hbs/mms/vwo	34
mdgo/meao/mts/mbo	12
hbo	26
wo	11

Bron: SCP (FPP'99)

Het hoge opleidingsniveau valt des te meer op omdat uit ander onderzoek naar informele zorgverlening juist naar voren komt dat deze zorg naar verhouding vaker verleend wordt door mensen met een lagere opleiding (zie bv. De Boer et al. 1994). Deze bevinding wordt vaak verklaard door het gegeven dat de zorgbehoefte onder lager opgeleiden relatief groter is, waardoor ook het beroep op de directe omgeving toeneemt. Ook zouden hoger opgeleiden (zowel zorgvragers als potentiële zorgverleners) er gemakkelijker toe over kunnen gaan om zorg particulier in te kopen en zo het informele circuit ontlasten. Of en in hoeverre deze verklaringen waar het om de zorg voor psychiatrische patiënten gaat verworpen moeten worden kan op basis van de uitkomsten van dit onderzoek niet vastgesteld worden. Het gaat immers om een steekproef onder leden van belangenbehartigingsverenigingen, familieleden dus die zich hebben georganiseerd en actief naar informatie en onderlinge steun zoeken. Dergelijke gedragspatronen worden vaker vertoond door leden van de hogere sociaal economische klassen.

Gezien het hoge percentage vrouwen onder de respondenten is het niet verwonderlijk dat ruim eenderde onder hen opgaf de huishoudvoering als belangrijkste dagelijkse bezigheid te hebben. Bijna de helft heeft betaalde werkzaamheden buitenshuis, hetzij in loondienst, hetzij als zelfstandige. In ruim 70% van de gevallen ging het daarbij om betrekkingen van meer dan 20% per week. Een op de tien respondenten is arbeidsongeschikt, wat in vergelijking met het percentage arbeidsongeschikten in de Nederlands bevolking in totaal (4%) aan de hoge kant lijkt (tabel 4.5)

Tabel 4.5 Dagelijkse werkzaamheden respondent (in procenten)^a

werkzaam in loondienst	37
zelfstandig werkzaam met inkomen	10
studerend	5
werkzaam in huishouden	36
gepensioneerd	19
werkloos	4
arbeidsongeschikt	10

^a Er waren meer antwoorden mogelijk, dus het totale percentage is hoger dan 100.

Bron: SCP (FPP'99)

Eenderde van de respondenten is (tevens) actief in het vrijwilligerswerk, in de meeste gevallen voor niet meer dan een halve dag per week.

Vergeleken met een steekproef uit de totale Nederlandse bevolking (peiljaar 1995) blijken de respondenten van het familieonderzoek naar verhouding vaker tot de midden en hogere inkomensgroepen te behoren.⁶ Waarvan de Nederlandse huishoudens in totaal 48% over een netto-inkomen tussen de 2.500 en 5.500 gulden per maand kan beschikken is dit bij de respondenten van het familieonderzoek voor 58% het geval. De percentages voor de deelnemers aan het familieonderzoek zijn zowel aan de boven- als aan de onderkant van de 'inkomensladder' lager dan die voor de Nederlandse bevolking in zijn geheel (tabel 4.6).

Tabel 4.6 Netto maandinkomen huishouden respondenten familieonderzoek resp. bevolkingsonderzoek (in procenten van het totaal)

	familieonderzoek	algemeen bevolkingsonderzoek
< 1.500 gulden	9	12
1.500 - 2.500 gulden	18	22
2.500 - 3.500 gulden	23	19
3.500 - 4.500 gulden	18	17
4.500 - 5.500 gulden	17	12
> 5.500 gulden	16	18
(n)	(779)	(8.233)

Bron: SCP (FPP'99, AVO'95)

Zowel voor wat betreft de participatie op de arbeidsmarkt als de hoogte van het maandinkomen wijken de onderzochte verzorgers van psychiatrische patiënten af van de overige informele verzorgers. De eersten hebben vaker betaald werk en genieten- wellicht daarmee samenhangend - een hoger inkomen. Deze verschillen hangen echter vermoedelijk vooral samen met het hiervoor geconstateerde gemiddeld hogere opleidingsniveau van de onderzoeksgroep en zijn dus niet generaliseerbaar voor alle (verzorgende) familieleden van psychiatrische patiënten.

De vragen voor de eerste drie onderdelen van de vragenlijst (zie hoofdstuk 3) hadden alle betrekking op één persoon en dienden dan ook alleen voor deze ene persoon beantwoord te worden. Op advies van de familieverenigingen is echter ook gevraagd of in de familie- en vriendenkring van de respondenten wellicht meer mensen te kampen hadden met (langdurige) psychische problemen. Deze vraag is in bijna de helft van de gevallen (47%) met 'ja' beantwoord. Meestal, ook nu weer de helft, ging het om nog één andere persoon, maar meer dan een kwart van deze respondenten (dus ongeveer 11% van het totaal) gaven op binnen hun familie- en vriendenkring nog minstens 3 mensen met psychische problemen te kennen.⁷

Zoals gezegd is het onderzoek uitgevoerd onder de leden van de twee familieverenigingen Ypsilon en Labyrint/In Perspectief. Ruim 12% was binnen deze verenigingen actief als bijvoorbeeld

contactpersoon of (groeps)leider of was dat in het verleden geweest. Van het totaal was meer dan een kwart ten tijde van het onderzoek 5 jaar of langer lid en van nog eens een kwart lag de duur van het lidmaatschap tussen de 2 en 5 jaar. Overigens was er wel een verschil tussen de beide verenigingen.

Het percentage langdurige lidmaatschappen lag bij de Ypsilon heel wat hoger dan bij Labyrint/In perspectief, wat vermoedelijk verklaard kan worden uit het verschil in leeftijd van de beide organisaties (tabel 4.7).

Tabel 4.7 Duur lidmaatschap familieverenigingen, naar vereniging

	Ypsilon	Labyrint/In Perspectief
≤ half jaar	5	33
half jaar tot 1 jaar	6	24
1 - 2 jaar	14	31
2 - 5 jaar	36	9
≥ 5 jaar	39	4

Bron: SCP (FPP'99)

4.3 De psychiatrische patiënten⁸

De respondenten is gevraagd om, zo er in hun familie- of vriendenkring meer personen te kampen hebben met (langdurige) psychische problematiek, de vragen in de lijst op slechts een van hen betrekking te laten hebben. Het aantal psychiatrische patiënten over wie gegevens zijn verzameld is dus even hoog als het aantal respondenten: 938.

Binnen de groep psychiatrische patiënten waarop dit onderzoek betrekking heeft, zijn de mannen met 59% iets oververtegenwoordigd. Bijna driekwart (72%) is tussen de 25 jaar en 54 jaar oud, met daarbinnen een oververtegenwoordiging van de 25-34-jarigen (tabel 4.8). De gemiddelde leeftijd van deze populatie bedraagt 37 jaar en is daarmee dus iets lager dan die van de 'gemiddelde' groep chronisch psychiatrische patiënten (cf noot 8).

Tabel 4.8 leeftijd psychiatrische patiënten (in procenten)

≤ 25 jaar	15
25 - 34 jaar	37
35 - 44 jaar	23
45 - 55 jaar	12
55 - 64 jaar	8
≥ 65 jaar	4
gemiddelde leeftijd (in jaren)	37

Bron: SCP (FPP'99)

Van alle patiënten behoorden ongeveer een op de vijf (22%) permanent tot hetzelfde huishouden als degene die de vragenlijst had ingevuld. Voor nog eens 7% gold dat zij momenteel wel tot hetzelfde huishouden hoorden, maar dat dat in principe tijdelijk zou zijn. Een ruime meerderheid van de patiënten (66%) is ongehuwd; 72% van hen hoort niet tot hetzelfde huishouden als de respondent. Ongeveer een op de vijf (22%) is gehuwd of woont duurzaam samen; van hen woont de helft in het zelfde huishouden als de respondent.

Het opleidingsniveau van de patiënten is heel wat lager dan dat van de groep respondenten. In vergelijking met de gegevens over de Nederlandse bevolking blijkt ook dat het gemiddelde opleidingsniveau aan de lage kant is. Een uitzondering daarop vormt echter het percentage met een

(afgeronde) opleiding op academisch niveau; dat ligt naar verhouding zelfs iets hoger dan dat van de totale Nederlandse bevolking (tabel 4.9).

Tabel 4.9 Opleidingsniveau psychiatrisch patiënten (in procenten)

alleen lager onderwijs	13
lts/vbo/lhno/leao	20
mulo/mavo/hbs/mms/vwo	37
mdgo/meao/mts/mbo	12
hbo	10
wo	7
onbekend	2

Bron: SCP (FPP'99)

Het invaliderende effect van een (langdurige) psychische stoornis mag dan naar verhouding nog niet zoveel invloed hebben op de opleiding, het laat zich terdege gelden in de arbeidsmarktparticipatie. Zo blijkt slechts 17% van de patiënten in staat tot het verrichten van loonvormende arbeid en wordt van 64% opgegeven dat hij of zij (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt is (tabel 4.10). Van degenen die betaalde werkzaamheden verrichten doet ongeveer een kwart dat voor 1 dag tot 2½ dag per week, 7% werkt maximaal een dag.

Tabel 4.10 Dagelijkse werkzaamheden psychiatrische patiënten (in procenten)^a

werkzaam in loondienst	14
zelfstandig werkzaam met inkomen	3
studerend	6
werkzaam in huishouden	17
gepensioneerd	3
werkloos	17
arbeidsongeschikt	64
onbekend	2

^a Er waren meer antwoorden mogelijk, dus het totale percentage is hoger dan 100.

Bron: SCP (FPP'99)

Van de totale groep is ongeveer 1 op 5 actief in het vrijwilligerswerk, een kwart van hen voor zo'n halve tot een hele dag per week en nog eens een kwart voor 1 tot 2 dagen (gemiddeld voor alle vrijwilligers: 10 uur per week). Uit deze gegevens blijkt overigens dat de hier beschreven patiënten, ondanks hun geringe arbeidsmarktparticipatie, in dit opzicht nog gunstig afsteekt bij de 'gemiddelde' groep chronisch psychiatrische patiënten. Van deze zou slechts 4% betaald werkzaam zijn en nog eens 9% als vrijwilliger (cf. noot 8).

Bij driekwart van de patiënten is het al meer dan vijf jaar geleden dat duidelijk werd dat zij te kampen hadden met (ernstige) psychische problematiek, bij ruim 40% zelfs al langer dan tien jaar geleden. Voor slechts 3% geldt dat de problemen van recente aard zijn, dat wil zeggen minder dan jaar geleden begonnen zijn.⁹

Uit de antwoorden op de vragen naar de diagnoses van de betrokken patiënten komt naar voren dat het erg lastig lijkt om eenduidig vast te stellen welke stoornis de problemen nu veroorzaakt. Zo blijkt dat bij meer dan de helft (54%) van de betrokkenen de diagnose ten tijde van het onderzoek een andere te zijn dan oorspronkelijk werd gedacht. Een vergelijking tussen de diagnoses, die zijn gesteld bij de aanvang van de problemen en die, welke ten tijde van het onderzoek geldig waren, leert dat de verschuivingen zich met name voordoen richting schizofrenie en borderline-stoornis (tabel 4.11). De hoge percentages voor de diverse aanvangsdiagnoses (kolom 2) doen overigens vermoeden dat er

tussen de eerste en de (voorlopig) laatste diagnoses nog enkele andere opgeld hebben gedaan. Uit de telefonische en schriftelijke aanvullingen op de vragenlijsten kwam ook duidelijk naar voren dat de onduidelijkheid over het karakter van de stoornis voor de respondenten een fikse bron van ergernis vormde. Voor hen was dit ook vaak een reden om niet veel tot geen vertrouwen (meer) te hebben in de geestelijke gezondheidszorg zelf.¹⁰

Tabel 4.11 Diagnose bij aanvang problematiek resp. ten tijde van onderzoek (in procenten)

	bij aanvang	ten tijde van onderzoek
schizofrenie	38	43
andere psychotische stoornis	14	7
manisch-depressieve stoornis	8	9
depressieve stoornis	13	7
angststoornis	7	5
borderline stoornis	15	18
eetstoornis	3	1
overige stoornissen	4	3
onbekend	9	6

Bron: SCP (FPP'99)

Bij ongeveer twee derde van de psychiatrische patiënten blijkt sprake te zijn van enige vorm van comorbiditeit, het tezamen met de psychische stoornis voorkomen van andere aandoeningen of problemen die hulpverlening nodig maken. In de meeste gevallen (ruim een kwart) gaat het daarbij om lichamelijke klachten of handicaps. Bij 6% gaan de psychische stoornissen gepaard aan verstandelijke beperkingen en ongeveer 1 op 6 psychiatrische patiënten kampt met een verslavingsprobleem, waarbij alcoholverslaving even vaak wordt genoemd als drugverslaving. Een dubbele verslaving kwam relatief vaak voor: 17% van alle psychiatrische patiënten met een verslavingsprobleem waren zowel drugs- als alcoholverslaafd.

Uit de gegevens blijkt dat er geen samenhang is tussen het soort psychische stoornis en het voorkomen van alcohol en/of drugsverslavingen. Voor de andere mogelijk klachten werd wel een samenhang gevonden met de soort stoornis. Zo blijken lichamelijke klachten minder vaak voor te komen onder mensen met schizofrenie en juist vaker bij mensen met depressies, een borderline stoornis, een angststoornis en een eetstoornis. Verstandelijke handicaps daarentegen komen significant vaker voor bij mensen met schizofrenie.

Van degenen, van wie bekend was of zo ja, welke klachten zij naast hun psychische problematiek ook hebben (55% van het totaal), bleek bij bijna een kwart sprake te zijn van poly-morbiditeit: zij hadden klachten op minstens twee van de hiervoor genoemde gebieden.

De psychiatrische patiënten, bij wie als definitieve diagnose 'schizofrenie' is vastgesteld, zijn significant vaker van het mannelijke geslacht (77% $p = 0.00$). Omgekeerd komen een borderline stoornis alsmede een eetstoornis significant vaker voor bij de vrouwen, over wie een vragenlijst is ingevuld (75% resp. 89% $p = 0.00$). Ook de leeftijd van de betrokkenen vertoont een significante samenhang met enkele van de stoornissen: schizofrenie komt naar verhouding vaker voor bij 25-44-jarigen, borderline stoornis juist bij de degenen jonger dan 25 jaar, terwijl depressiviteit en manisch-depressieve stoornissen relatief het vaakst zijn vastgesteld bij patiënten van 45 jaar en ouder (tabel 4.12).

Tabel 4.12 Definitieve diagnose naar leeftijd psychiatrische patiënt (in procenten)

	≤ 25 jaar	25 - 34 jaar	35 - 44 jaar	45 - 54 jaar	55 - 64 jaar	≥ 65 jaar
schizofrenie*	11	43	27	12	5	3
andere psychotische stoornis	14	36	21	8	11	11
manisch-depressieve stoornis*	—**	34	14	22	22	—**
depressieve stoornis*	12	25	17	23	15	8
angststoornis	17	30	21	21	—**	**
borderline stoornis*	27	39	23	6	4	—**
overige stoornissen (incl. eetstoorn.)	26	44	13	13	—**	—**
onbekend	—**	29	31	18	10	—**
totaal	16	37	23	12	8	4

* De verschillen zijn significant, $p < 0,05$.

** Celvulling < 5.

Bron: SCP (FPP'99)

Hiervoor is al aangegeven dat van de mensen over wie informatie verzameld is maar een klein deel betaalde arbeid verricht en een zeer groot deel (geheel of gedeeltelijk) arbeidsongeschikt is verklaard. Indien gekeken wordt naar de soort stoornis blijkt dat het invaliderende effect van de ene stoornis (nog) groter is dan van de andere. Zo is het percentage betaald werkenden onder mensen met schizofrenie significant lager (11%) dan voor de gehele groep en de percentages werkloos en arbeidsongeschikt juist hoger (22% resp. 75%). Opvallend is ook het hoge percentage manisch-depressieven (30%), voor wie als belangrijkste dagelijkse bezigheid die huishouding is opgegeven. Dit vraagt des te meer de aandacht omdat tussen manisch-depressiviteit en geslacht **geen** significante samenhang is aangetoond. Mensen met een angststoornis blijken significant vaker (13% van deze groepering) te studeren. Van degenen, waarvan wel bekend is dat zij psychische problemen hebben, maar waarvan onbekend is waardoor deze worden veroorzaakt, blijkt 35% betaald te werken en 'slechts' 47% arbeidsongeschikt te zijn.

Voor ruim 90% van de betrokkenen is toen de problemen zich voor het eerst kenbaar maakten (professionele) hulp ingeroepen. In die situaties waarin geen hulp werd gevraagd of ontvangen was dat in twee van de drie gevallen omdat de betrokkene zelf geen hulp wilde. In de overige gevallen werd de (psychische) problematiek niet door de hulpverlening onderkend. Van de mogelijke hulpverleners werd bij de aanvang van de problemen het meest beroep gedaan op de gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg, in het bijzonder de ambulante en de intramurale voorzieningen (56% resp. 57%). Ook de huisarts blijkt vaak te worden ingeschakeld als de problemen zich voor het eerst aandienen (tabel 4.13). De maatschappelijke dienstverlening heeft bij de hulpverlening aan deze groep patiënten (wv. een groot deel zoals gezegd al langer dan tien jaar met problemen kampt) klaarblijkelijk een ondergeschikte rol gespeeld.

Tabel 4.13 Gebruik professionele hulpverlener bij aanvang van de problemen (in procenten)^a

totaal geen hulp	10
huisarts	49
(bedrijfs) maatschappelijk werk	3
arbodienst	1
gezinszorg	4
ambulante geestelijke gezondheidszorg	56
PAAZ	17
psychiatrisch ziekenhuis	57
vrijgevestigde	16
herstellingsoord	3
onbekend	1

^a Er waren meer antwoorden mogelijk, dus het totale percentage is hoger dan 100.

Bron: SCP (FPP'99)

Bij de helft van de patiënten is tussen het moment waarop de problemen begonnen en dat waarop de vragenlijst is ingevuld minstens een keer sprake geweest van een gedwongen opname. In de meeste gevallen (50% van degenen die ooit gedwongen zijn opgenomen) is het bij een keer gebleven, ongeveer een kwart heeft twee keer een gedwongen opname meegemaakt en bij de overigen was drie keer of vaker dwang bij een opname noodzakelijk.

In de vier weken voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst woonde ongeveer een kwart van de psychiatrische patiënten bij de respondent in huis. Eveneens ongeveer een kwart woonde in een reguliere voorziening voor geestelijke gezondheidszorg. Uit de telefoongesprekken en uit de aanvullende opmerkingen op de vragenlijst is gebleken dat in de categorie 'anders' heel wat uiteenlopende woonvormen zijn opgenomen. Soms gaat het daarbij om voorzieningen in het reguliere hulpverleningscircuit (bv. een tussenfasehuis tussen jeugd geestelijke gezondheidszorg en volwassenen geestelijke gezondheidszorg in of om een instelling voor maatschappelijke opvang, zoals een sociaal pension), maar regelmatig ook om woonarrangementen, die geheel buiten de reguliere sector om van de grond zijn gekomen (tabel 4.14)

Tabel 4.14 Woonsituatie psychiatrisch patiënt gedurende 4 weken voorafgaand aan onderzoek (in procenten)

zelfstandig	43
bij respondent	23
bij (andere) familie of vrienden van de patiënt	3
in beschermde woonvorm	10
in intramurale voorziening voor ggz	13
anders (incl. huis van bewaring)	4
onbekend	4

Bron: SCP (FPP'99)

De woonsituatie van de betrokkenen blijkt slechts in sommige gevallen samen te hangen met de soort stoornis. Zo zijn mensen met schizofrenie beduidend vaker woonachtig in een beschermde woonvorm en, zij het in mindere mate, een intramurale voorziening voor geestelijke gezondheidszorg (in beide voorzieningen 16% van degenen met deze stoornis). Mensen met een manisch-depressieve stoornis wonen met 55% significant vaker in een zelfstandig huishouden.

Naast de voorzieningen voor gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg, speelt, zo is hiervoor gebleken, de huisarts een belangrijke rol in de hulpverlening bij de aanvang van psychische problemen. Uit de gegevens blijkt dat deze rol in de verdere hulpverlening echter sterk in betekenis afneemt. Ten tijde van het onderzoek bleek nog maar 15% van de psychiatrische patiënten hulp van de huisarts te krijgen. De ambulante en de intramurale geestelijke gezondheidszorg blijven met 31% respectievelijk 3% de belangrijkste hulpbronnen. Daarnaast maakt van alle patiënten ongeveer 11% gebruik van depotmedicatie. Opvallend is dat 13% van hen ten tijde van het onderzoek in totaal geen hulp krijgt.

Het gebruik van de diverse hulpbronnen hangt overigens wel sterk samen met de soort stoornis. Zo doen mensen met schizofrenie significant minder vaak een beroep op huisarts en mensen met een manisch depressieve stoornis en zij die met een depressie te kampen hebben juist relatief vaker. De vrijgevestigde psychiater blijkt dan weer significant vaker ingeschakeld te worden door mensen, van wie onbekend is wat hun stoornis nu precies is. Deze laatste doen ook relatief minder vaak een beroep op een van de hiervoor genoemde hulpbronnen (tabel 4.15)

Tabel 4.15 Beroep op diverse soorten hulpbronnen, naar soort psychiatrische stoornis (in procenten)

	schizofrenie	andere psychose	manische depressie	depressie	angststoornis	borderline-stoornis	overig (incl. diagnose onbekend)	totale populatie	
huisarts	11*	19	24*	23*	23	21*	5	–**	13
ambulante ggz	34*	36	41*	30	31	32	23	15*	31
PAAZ	3	–**	11*	–**	–**	5	–**	–**	4
APZ	43*	48*	33	39	54*	35	56*	27	36
vrijgevestigde psychiater/psycholoog	3*	10	9	–**	–**	7	–**	15*	6
beschermde woonvorm	19*	9	–**	–**	19	8	23*	–**	12
depot medicatie	19*	12	9	–**	13	4*	10	–**	11
geen van de hier genoemde hulpbronnen	5*	3	4	9	–**	5	–**	26*	8
een hulpbron	57*	60	55	54	49*	61	68*	58*	59
twee hulpbronnen	27*	21	35	29	29*	25	–**	11*	25
drie of meer hulpbronnen	11*	16	7	9	20*	9	21*	5*	9

* De verschillen zijn significant; $p < 0,05$.** Celvulling < 5 .

Bron: SCP (FFP'99)

In het kader van het extramuralisatiebeleid in de geestelijke gezondheidszorg zijn diverse zorgvormen ontwikkeld, die het mogelijk moeten maken om, ondanks een chronische psychische stoornis, buiten de intramurale voorzieningen te blijven. In het onderzoek onder de familieleden en andere relatie van psychiatrische patiënten is ook gevraagd naar het gebruik van twee van deze nieuwere zorgvormen, namelijk dagbehandeling en zorg aan huis. Uit de antwoorden blijkt dat ten tijde van het onderzoek ongeveer eenderde van de patiënten over wie de informatie is verstrekt van deze vormen gebruik maakt.

In totaal blijkt 11% een dagbehandelingsprogramma te volgen in een klinische setting (APZ of MFE) en nog eens 9% volgt een dergelijk programma bij een instelling voor ambulante geestelijke gezondheidszorg. De belangrijkste aanbieder van zorg aan huis blijkt met 10% de woonbegeleider (van de instelling voor bescherm wonen) te zijn. 7% van de patiënten krijgt thuis hulp van een sociaal-psychiatisch verpleegkundige en 6% van een medewerker van de thuiszorg (wv. 2% gespecialiseerde gezinszorg). Van het betrekkelijk nieuwe aanbod van psychiatrische thuiszorg werd ten tijde van het onderzoek door 3% van de cliënten gebruikgemaakt.

Op de vraag naar het aantal informele contacten, dat de psychiatrische patiënt in de afgelopen vier weken gehad heeft antwoordt een vijfde van de respondenten daar geen zicht op te hebben. Van degenen die het wel weten geeft in totaal bijna de helft te kennen dat deze contacten zich hebben beperkt tot maximaal vijf personen. Een kleine derde van de patiënten zou in die periode met zo'n 6 tot 10 personen informeel contact gehad hebben (tabel 4.16).

Tabel 4.16 Aantal personen waarmee patiënt informeel contact had in vier weken voorafgaand aan onderzoek (in procenten)

helemaal geen	2
1 - 2 personen	14
3 - 5 personen	28
6 - 10 personen	31
11 - 20 personen	8
≥ 20 personen	17

Bron: SCP (FFP'99)

Van de respondenten geeft bijna 70% aan dat hij- of zijzelf degenen is met wie de patiënt het meeste contact heeft. Uit een overzicht van de contactfrequentie met de diverse mogelijke leden van het sociale netwerk blijkt bovendien dat behalve de respondent ook diens partner (indien aanwezig) en de partner van de patiënt zelf (indien aanwezig) de belangrijkste bronnen van sociaal contact zijn. Opvallend is verder de relatief lage contactfrequentie met de kinderen van de patiënt en met diens eigen vrienden en burens (tabel 4.17).

Tabel 4.17 Contacten met diverse leden van het sociaal netwerk, allen voorzover aanwezig (in procenten)

	nooit	regelmatig			zeer vaak
		soms	g	vaak	
met partner respondent	9	24	29	14	25
met partner patiënt zelf	9	10	21	11	50
met (schoon)kinderen respondent	9	37	35	9	10
met (schoon)kinderen patiënt zelf	22	23	30	11	17
met familieleden respondent	23	50	20	5	2
met familieleden patiënt zelf	18	51	21	6	4
vrienden/burens respondent	45	39	12	3	1
vrienden/burens patiënt zelf	21	39	29	7	4

Bron: SCP (FPP'99)

De hiervoor gegeven informatie over de psychiatrische patiënten, die (mede) door de respondenten worden opgevangen, geeft aan dat het in de meeste gevallen gaat om mensen met langdurige stoornissen. Het grootste deel van de patiënten ontvangt hulp van professionele hulpverleners en niet zelden van meerdere van deze hulpverleners tegelijk. Daarnaast blijkt dat het merendeel, ondanks een redelijke opleidingsniveau, niet (meer) werkt en ook maar in geringe mate actief kan zijn in het vrijwilligerswerk. Verder lijken de sociale contacten van de patiënten niet alleen gering in aantal te zijn, maar zich vooral ook te beperken tot de (kleine) kring van directe familieleden en partners. Al met al lijkt het om een groep te gaan bij wie de psychische problemen diep ingrijpen in hun dagelijks leven.

4.4 De omvang van de zorgverlening en de daardoor ervaren belasting

De respondent is niet alleen degene met wie de psychiatrische patiënt in de meeste gevallen het meest contact mee heeft onderhouden. Uit de antwoorden blijkt dat ook meer dan de helft van de respondenten zichzelf ziet als degene die de meeste verantwoordelijkheid draagt voor de daadwerkelijke zorg en ondersteuning. In de gevallen waarin de vragenlijst niet is ingevuld door deze 'centrale verzorger' blijkt dat een kwart van de psychiatrische patiënten de meeste informele zorg ontvangt van de eigen partner en nog eens een kwart van de partner van de respondent. De vrienden en burens van de patiënt blijken met ruim 6% een belangrijker bron van informele zorg dan de eventuele eigen kinderen (2%). Overigens geeft 14% van de respondenten op niet te weten wie eigenlijk de belangrijkste informele zorgverlener van hun familielid of vriend is.

Hiervoor is al aangegeven dat ongeveer een kwart (23%) in de vier weken voorafgaand aan het interview bij de respondent woonde. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat eveneens een kwart van deze respondenten opgeeft in die vier weken meer dan zeventien uur per week contact (persoonlijk en/of telefonisch) te hebben gehad met de patiënt zelf. Iets meer dan een kwart had gemiddeld tussen de een tot vier uur per week contact gehad en 8% totaal geen (tabel 4.18). De mate van contact in deze periode week niet opvallend af van wat gebruikelijk is, 15% van de respondenten gaf op normaal gesproken meer contact te hebben en 9% had juist in deze vier weken meer contact gehad met de patiënt dan normaal het geval is.

Tabel 4.18 Aantal uren persoonlijk en/of telefonisch contact tussen respondent en patiënt in vier weken voorafgaand aan onderzoek (in procenten)

totaal geen contact	8
minder dan gemiddeld 1 uur per week	18
gemiddeld tussen 1 tot 4 uur per week	27
gemiddeld tussen 5 tot 8 uur per week	12
gemiddeld tussen 9 tot 16 uur per week	10
gemiddeld 17 uur of meer per week	25

Bron: SCP (FPP'99)

In de vragenlijst zijn een blok vragen opgenomen waarin wordt gevraagd naar de mate waarin de respondent zich in verband met de psychiatrische patiënt zorgen maakt. Uit de antwoorden blijkt dat, net als bij de informele verzorgers van bijvoorbeeld ouderen en chronisch zieken, ook voor de betrokkenen bij mensen met psychische problemen de toekomst van de patiënt voor de respondenten een grote bron van zorg is: 35% maakt zich daar (bijna) altijd zorgen om. Tevens komt naar voren dat het grootste deel van de psychiatrische patiënten om wie het hier gaat niet gevaarlijk is. De helft van de respondenten maakt zich er nooit zorgen om of de veiligheid van anderen, zoals de (overige) familieleden, wellicht door de patiënt bedreigd zou worden en bijna een kwart deed dit hooguit soms. Als de antwoorden op deze vraag bij elkaar worden gevoegd blijkt ook dat dit onderwerp met een gemiddelde van 2,2 op een schaal van 1 tot 5 (nooit zorgen tot (bijna) altijd zorgen) voor alle respondenten de minste reden tot zorg vormt (tabel 4.19).

Tabel 4.19 Reden en mate van zorg in verband met de psychiatrische patiënt (in procenten)

	nooit	soms regelmatig	vaak	(bijna) gemiddeld altijd	d	
zorg om de veiligheid patiënt	23	35	17	8	17	2,6
zorg om voldoende hulp aan patiënt	14	26	24	17	19	3,0
zorg om gezondheid patiënt	9	27	27	16	21	3,1
zorg om financiële positie patiënt	26	24	16	13	22	2,8
zorgen om toekomst patiënt	6	15	21	24	35	3,7
zorg om veiligheid andere gezinsleden of familie van patiënt	50	22	6	5	17	2,2

Bron: SCP (FPP'99)

De diverse items uit dit vragenblok bleken onderling (zeer) goed te schalen (gestandaardiseerde alpha voor reliability > .8). Een combinatie van de antwoorden op de diverse items leert dat van alle respondenten slechts 3% zich nooit zorgen maakt en ruim eenderde vaak tot (bijna) altijd. De mate waarin men zich zorgen maakt blijkt significant samen te hangen met het geslacht van de respondent: de vrouwen maken zich aanzienlijk vaker zorgen dan de mannen (tabel 4.20). Een en ander zal vermoedelijk voor een groot deel te maken hebben met het feit dat de vrouwelijke respondenten vaker de moeder van de betrokken patiënt is. Overigens is ook uit ander onderzoek onder informele zorgverleners wel gebleken dat mannelijke verzorgers beter in staat blijken de zorgen van zich af te zetten dan vrouwen. Zij zoeken vaker afleiding in bijvoorbeeld hobby's, die zij dan buitenshuis verrichten (Methorst 1998; Duijnsteet et al. 1994).

Tabel 4.20 Mate van zorg om de patiënt, naar geslacht (in procenten)*

	man	vrouw	totaal
respondent maakt zich nooit zorgen	—**	4	3
respondent maakt zich soms zorgen	31	21	24
respondent maakt zich regelmatig zorgen	38	36	36
respondent maakt zich vaak zorgen	22	26	24
respondent maakt zich (bijna) altijd zorgen	8	14	13

* De verschillen zijn significant, $p < 0,05$.

** Celvulling < 5 .

Bron: SCP (FPP'99)

De mate waarin men zich als familielid of vriend zorgen maakt lijkt nauwelijks samen te hangen met de soort stoornis van de psychiatrische patiënt. Een uitzondering hierop zijn de mensen met bi-polaire stoornis en zij met een borderline stoornis; om hen maakt men zich vaker zorgen dan gemiddeld. De leeftijd van de patiënt blijkt van grotere invloed op de mate, waarin de familieleden zich zorgen maken: vooral de groep van 25-34-jarigen geeft aanleiding tot veel zorg. Anderzijds blijken het juist de oudere respondenten te zijn, die zich het meest bezorgd tonen, wat overeenkomt met de bevinding dat het met name de ouders zijn, die zich het meest zorgen maken. Kinderen van psychiatrische patiënten en hun broers of zusters lijken meer afstand te kunnen nemen en zich naar verhouding minder vaak zorgen te maken (tabel 4.21). Dit afstand nemen hoeft natuurlijk niet per definitie te duiden op een grotere onverschilligheid, maar kan ook een vorm van zelfbescherming zijn om niet ook het eigen leven te laten bepalen door de psychische problemen van de vader of moeder respectievelijk broer of zus.

Tabel 4.21 Mate van zorg om de psychiatrisch patiënt, naar soort relatie tot deze (in procenten)

	partner	ouder	kind	broer of zuster	overige relaties
respondent maakt zich nooit zorgen	—**	2	—**	9	—**
respondent maakt zich soms zorgen	25	19	36	38	28
respondent maakt zich regelmatig zorgen	34	37	38	33	37
respondent maakt zich vaak zorgen	29	28	13	14	15
respondent maakt zich (bijna) altijd zorgen	9	15	8	7	17

* De verschillen zijn significant, $p < 0,05$.

** Celvulling < 5 .

Bron: SCP (FPP'99)

In eerder onderzoek naar de belasting van informele verzorgers wordt door Kerseboom geconstateerd dat familieleden van mensen, die opgenomen zijn in een psychiatrische inrichting, zich significant vaker zorgen maken. Bewoners van een instelling voor beschermd wonen zouden daarentegen de minste aanleiding voor zorg geven (Kerseboom 1997). Deze uitkomsten konden in het SCP-onderzoek niet worden bevestigd. Hier maakt het opvallend genoeg niet uit waar de psychiatrische patiënt woont. Of deze nu opgenomen is in een inrichting, zelfstandig woont of bij de respondent thuis: de zorg voor de familieleden en vrienden blijft.

Dit geldt niet voor de mate waarin het nodig is om de psychiatrische patiënt aan te sporen tot het verrichten van dagelijkse handelingen en het onderhouden van sociale contacten. De mate waarin dit aansporen nodig is loopt, zoals te verwachten is, per handeling uiteen. Uit de gegevens blijkt overigens wel dat het merendeel van de psychiatrische patiënten om wie het hier gaat (vrijwel) nooit hoeft te worden aangespoord om bijvoorbeeld zichzelf te verzorgen of de deur uit te gaan om boodschappen te doen. Handelingen waartoe men naar verhouding het vaakst aangespoord moet worden zijn het (zelf) de huishouding doen en het leggen en onderhouden van sociale contacten (tabel 4.22)

Tabel 4.22 Frequentie aansporen tot verrichten bepaalde handelingen (in procenten)

	nooit	soms	regelmatig	vaak	(bijna) altijd	gemiddeld
zichzelf verzorgen	56	23	11	5	5	1,8
voldoende gezond eten/koken	44	26	18	8	5	2,0
huishouden doen	42	26	18	7	7	2,1
deur uitgaan voor boodschappen enz.	46	26	16	8	4	2,0
contacten leggen met anderen	41	30	16	8	5	2,1

Bron: SCP (FPP'99)

Ook de items van deze vraag bleken onderling goed schaalbaar (gestandaardiseerde alpha voor reliability > .8), zodat ook voor de mate waarin aansporen nodig is een schaal kon worden gemaakt. Hieruit blijkt dat 9% van alle cliënt vaak aangespoord moet worden en nog eens 3% (bijna) altijd. Voor de overigen was aansporen hooguit regelmatig nodig. Zoals gezegd wordt de mate waarin deze aansporing nodig is (mede) bepaald door de woonsituatie van de betrokkenen. Degenen die zelfstandig wonen blijken daar ook heel goed toe in staat te zijn: slechts 10% van hen moet vaak tot (bijna) altijd wel een duwtje in de rug krijgen. De patiënten die bij de respondent in huis wonen blijken deze duwtjes het meest nodig te hebben (tabel 4.23). Hierbij moet natuurlijk wel in ogenschouw worden genomen dat bewoners van een RIBW of een intramurale voorziening wellicht van anderen dan de respondenten tot de hiervoor genoemde handelingen worden aangespoord.

Tabel 4.23 Aansporen bij diverse handelingen nodig naar woonsituatie psychiatrische patiënt (in procenten)*

	nooit	soms	regelmatig	vaak tot (bijna) altijd
zelfstandig	24	48	19	10
bij respondent	8	42	34	16
bij vrienden/familie	23	41	23	—**
RIBW	18	50	28	—**
intramuraal	16	42	23	15
anders (incl. Huis van Bewaring)	47	31	19	—**
totaal	19	45	24	12

* De verschillen zijn significant, $p < 0,05$.

** Celvulling < 5.

Bron: SCP (FPP'99)

De mate waarin aansporing nodig is blijkt enigszins samen te hangen met de soort stoornis, waarmee de psychiatrische patiënt te kampen heeft. Zo blijken vooral degenen met een angststoornis zeer veel aansporing nodig te hebben. In mindere mate geldt dit ook voor de patiënten met een borderline stoornis. Bij mensen met een bi-polaire stoornis is enerzijds het percentage dat nooit aangespoord hoeft te worden significant hoger en geldt anderzijds hetzelfde voor het percentage dat vaak aansporing nodig heeft.

Soms is alleen het aansporen tot het verrichten van dagelijkse handelingen niet genoeg en moet de patiënt ook daadwerkelijk geholpen te worden. Het gaat hier zonder uitzondering om de minderheid van de patiënten, al doen zich ook hier verschillen naar de soort handelingen voor. Voor degenen, die wel eens hulp nodig hebben, lijken het eten koken en zelf de huishouding doen de moeilijkste taken. Toch is ook daarbij niet vaker dan 'soms' hulp bij nodig. De zorg voor zichzelf (haren kammen, tanden poetsen enz.) lijkt het laatste te zijn, waartoe mensen met psychische problemen niet meer in staat zijn (tabel 4.24). Met name deze laatste uitkomst wijst erop dat het stereo-type van de psychisch gestoorde, die zonder toezicht zichzelf zou verwaarlozen en zou verloederen, slechts op een zeer klein gedeelte van de psychiatrische patiënten van toepassing lijkt.

Tabel 4.24 Frequentie behoefte aan daadwerkelijke hulp bij verrichten dagelijkse handelingen (in procenten)

	nooit	soms	regelmatig	vaak	(bijna) altijd	gemiddeld
zichzelf verzorgen	85	9	4	1	1	1,3
voldoende gezond eten/koken	55	18	10	10	6	1,9
huishouden doen	56	20	12	4	7	1,9
deur uitgaan voor boodschappen enz.	54	26	13	4	4	1,8
contacten leggen met anderen	56	28	9	3	3	1,7

Bron: SCP (FPP'99)

Ook de items voor het daadwerkelijk hulp nodig hebben bleken goed te schalen (gestandaardiseerde alpha voor reliability > .8) en op basis van de uitkomsten kan worden vastgesteld dat een kleine 80% nooit tot hooguit soms daadwerkelijk hulp nodig heeft bij dagelijkse handelingen. Ook hier blijkt dat de patiënten die bij de respondent wonen door deze het vaakst geholpen moeten worden. Opvallend is wel dat ook de patiënten, die opgenomen zijn en in principe in de intramurale voorziening verzorgd worden, naar verhouding vaker hulp nodig hebben dan de overigen. 10% van hen wordt zelfs, ondanks de aanwezigheid van verzorgend personeel, vaak tot (bijna) altijd door familieleden of vrienden geholpen bij de dagelijkse handelingen (tabel 4.25)

Tabel 4.25 Behoeft aan daadwerkelijke hulp bij dagelijkse handelingen, naar woonsituatie pp (in procenten)*

	nooit	soms	regelmatig	vaak tot (bijna) altijd
zelfstandig	45	42	9	3
bij respondent	21	39	29	11
bij vrienden/familie	60	28	—**	—**
RIBW	50	38	9	—**
intramuraal	40	38	12	10
anders (incl. Huis v. Bewaring)	82	15	—**	—**
totaal	41	39	14	5

* De verschillen zijn significant, $p < 0,05$.

** Celvulling < 5.

Bron: SCP (FPP'99)

Of en in hoeverre een psychiatrisch patiënt behoefte heeft aan daadwerkelijke hulp bij de hiervoor genoemde handelingen lijkt nauwelijks samen te hangen met het soort stoornis. Alleen degenen, die met een angststoornis te kampen hebben lijken vaker op zijn minst regelmatig hulp nodig te hebben.

In totaal blijkt dus iets meer dan de helft van de respondenten daadwerkelijk hulp te verlenen bij een of meer dagelijkse handelingen. Voor een deel van hen vraagt deze hulpverlening een behoorlijke tijdsinvestering. 6% kon niet aangeven hoeveel tijd zij er in de vier weken voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst er aan hadden besteed. Van de overigen bleek 40% er gemiddeld 1 tot 4 aan kwijt te zijn geweest en had ruim 20% minstens negen uur per week van zijn tijd er aan gegeven. De informele zorg aan psychiatrische patiënten lijkt van de verzorgenden dus wel veel tijd te vragen maar naar verhouding minder dan de zorgverlening aan andere langdurig zorgafhankelijken (zie hoofdstuk 2). Dit verschil wordt vermoedelijk veroorzaakt door de tijd benodigd voor de hulp bij persoonlijke verzorging, die, zoals hiervoor is gebleken, bij psychiatrische patiënten vrijwel nooit nodig is en bij mensen met lichamelijke beperkingen juist vrij vaak.

De hoeveelheid tijd die de hulpverlening had gevraagd hing, uiteraard, sterk samen met de woonsituatie van de patiënt. Van degenen die bij de respondent in huis wonen (een kwart van alle patiënten) krijgt 22% meer dan zeventien uur per week hulp.

In de tabel valt verder op dat ook van degenen die zelfstandig wonen alsmede van hen die in een voorziening voor geestelijke gezondheidszorg woonachtig zijn 40% tot 50% toch nog altijd 1 tot 4 uur per week hulp nodig lijken te hebben (tabel 4.26).

Tabel 4.26 Aantal uren bestede hulp per week, in de vier weken voorafgaand aan het onderzoek, naar woonsituatie psychiatrisch patiënt (in procenten)**a

	zelfstandigbij respondent		RIBW	intramurale voorziening	totaal
minder dan 1 uur per week	28	15	36	21	24
1 - 4 uur per week	41	34	48	52	40
5 - 8 uur per week	17	15	13	11	16
9 - 16 uur per week	7	14	—**	11	10
meer dan 17 uur per week	7	22	—	—**	11
(n)					(511)

^a Vanwege de lage aantallen zijn de mogelijkheden 'bij vrienden' en 'anders' niet in deze tabel opgenomen.

^{*} De verschillen zijn significant, $p < 0,05$.

^{**} Celvulling < 5 .

Bron: SCP (FPP'99)

De omvang van de hulpverlening is vrij constant; driekwart van de respondenten gaf aan dat zij in de desbetreffende periode van vier weken niet meer of minder uren aan hulp hadden besteed dan normaal. Voor 14% leken het zelfs vrij rustige weken te zijn geweest; normaal gesproken waren zij meer tijd kwijt.

In paragraaf 4.1 is al aangegeven dat een groot deel van de respondenten betaald werk hadden (47%) en/of actief waren in de huishoudvoering (36%). Eenderde van hen was (daarnaast) actief in het vrijwilligers werk. Vooral voor degenen die een dag per week of meer moeten besteden aan de praktische hulp van hun psychisch zieke familielid of vriend kan deze hulpverlening betekenen dat hun dagelijkse activiteiten in de knel komen. In de praktijk blijkt dit inderdaad ook zo te zijn. Van degenen die opgaven een halve tot hele dag kwijt te zijn geweest aan hulpverlening werd meer dan de helft hierdoor gehinderd in het verrichten van zijn of haar normale bezigheden. Bij een inzet van twee dagen of meer per week liep dit aandeel op tot meer dan driekwart (tabel 4.27).

Tabel 4.27 gevolgen praktische hulpverlening voor verrichten dagelijkse bezigheden door respondent, naar aantal uren hulp per week (in procenten)^b

	max 4 uur	4 - 8 uur	9 - 16 uur	min. 17 uur	totaal
dagelijkse bezigheden niet gehinderd	55	41	26	23	47
dagelijkse bezigheden deels gehinderd	38	50	60	43	42
dagelijkse bezigheden ernstig gehinderd	7	9	14	35	11
(n)					(381) ^a

^{*} De verschillen zijn significant, $p = 0.00$.

^a Betreft alleen degenen die in de vier weken voorafgaand aan het onderzoek ongeveer evenveel uren hulp hadden verleend als normaal.

Bron: SCP (FPP'99)

De mate waarin men zich wel of niet gehinderd voelde bij de dagelijkse werkzaamheden bleek overigens nauwelijks samen te hangen met wat deze dagelijkse werkzaamheden nu eigenlijk inhielden. Degenen die in loondienst werkzaam zijn vormen hierop een uitzondering: zij lijken minder gehinderd door de hulpverlening dan de overigen. Zij waren dan ook ondervertegenwoordigd in de groepen die meer dan acht uur per week hulp verlenen.

Hiervoor is al aangegeven dat de psychiatrische patiënten, over wie het hier gaat, vrijwel niet of nauwelijks 'gevaarlijk' zijn. De helft van de respondenten maakt zich immers nooit zorgen om de veiligheid van de andere gezins- of familieleden. Uit de antwoorden op de vraag of en zo ja, hoe vaak de respondenten toezicht hebben gehouden op gedrag van hun psychisch zieke familielid of bekende blijkt dat het merendeel van deze ook nauwelijks een gevaar voor zichzelf vormen. Toezicht op gevaarlijk gedrag buitenshuis (bv. zonder uitkijken de straat over steken) of op mogelijke zelfbeschadiging is voor ruim 80% van de psychiatrisch patiënten nooit nodig geweest.

Er moest wel vaker in de gaten gehouden worden of zij hun medicijnen wel op tijd innemen of de afspraken met de hulpverleners nakomen, maar ook dit kon twee derde van de patiënten zelf wel af (tabel 4.28).

Tabel 4.28 Mate waarin toezicht nodig is (in procent en gemiddelde per mogelijke reden)

	nooit	soms regelmatig	vaak (bijna) altijd	gemiddeld
toezicht houden op innemen medicijnen	68	15	9	1,6
toezicht op nakomen afspraken met hulpverleners	64	18	11	1,7
toezicht op gevaarlijk gedrag in huis	79	13	4	1,3
toezicht op gevaarlijk gedrag buitenshuis	85	10	3	1,2
toezicht op middelengebruik	76	13	6	1,4
toezicht op zelfbeschadiging	82	10	4	1,3

Bron: SCP (FPP'99)

Ook de items voor het onderwerp 'toezicht' lieten zich onderling goed schalen (gestandaardiseerde alpha voor reliability > .8), zodat zij tot een gezamenlijke schaal konden worden samengevoegd. Op deze schaal blijkt dat voor slechts 5% van alle psychiatrische patiënten uit dit onderzoek (bijna) altijd toezicht door de respondent nodig was geweest.

Evenals bij de vorige onderwerpen is er een significante samenhang tussen de woonsituatie van de psychiatrische patiënt en de mate waarin toezicht noodzakelijk was. Dit toezicht was naar verhouding het meest gewenst bij degenen die bij de respondent in huis wonen. Overigens gaat het ook bij hen om niet meer dan ongeveer een kwart (in totaal 27%) dat regelmatig tot altijd in de gaten gehouden moest worden. Van degenen die zelfstandig wonen was voor bijna 60% nooit toezicht nodig geweest. Opvallend is wel dat slechts 40% van degenen die intramuraal wonen zonder toezicht door de respondent hadden gekund; voor 48% van hen was soms toezicht nodig.

De mate waarin toezicht gewenst is lijkt niet tot nauwelijks samen te hangen met het soort stoornis. De enige uitzondering hierop worden in dit geval gevormd door de mensen met een borderline stoornis. Zij hebben significant verhouding vaker toezicht nodig dan de anderen (tabel 4.29)

Tabel 4.29 Mate waarin in vier weken voorafgaand aan onderzoek toezicht door respondent nodig was, borderliners vs. totaal voor populatie (in procenten)*

	borderliner stoornis	gehele groep
totaal geen toezicht nodig	34	48
soms toezicht nodig	46	39
regelmatig toezicht nodig	17	10
vaak tot (bijna) altijd toezicht nodig	4	3
(n)	(135)	(700)

* De verschillen zijn significant, $p < 0,005$.

Bron: SCP (FPP'99)

Hiervoor is vooral ingegaan op aspecten van de zorg voor een familielid met psychische problemen die, naast aandacht, vooral ook beslag leggen op de tijd van het verzorgende familielid, i.c. de respondent. In de vragenlijst is ook geïnformeerd naar de financiële consequenties van deze informele zorg. Hiervoor is al aangegeven dat een kleine 30% van de ongehuwde patiënten permanent of

tijdelijk het huishouden van de respondent deelt. Ongeveer driekwart van hen is ouder dan twintig jaar, een leeftijd waarop de meeste mensen aan een zelfstandig leven beginnen. Dit wijst op zich al op dat mensen met psychiatrische problemen langer afhankelijk blijven van hun familieleden, i.c. hun ouders of verzorgers. Dit zal vermoedelijk op zich al extra kosten voor levensonderhoud met zich meebrengen. Naar het voorkomen van deze extra kosten is expliciet gevraagd, evenals naar kosten voor bijvoorbeeld hulpverlening, medicijnen enzovoort. Ook is gevraagd naar mogelijke andere extra kosten die met de stoornis van de patiënt zouden kunnen samenhangen (bv. schulden of schade). Uit de antwoorden blijkt ongeveer eenderde van de respondenten in de vier weken voorafgaand aan het onderzoek totaal geen extra kosten had hoeven maken. Van de overigen had ruim eenderde kosten moeten maken in verband met reiskosten om de betrokkene te kunnen bezoeken en uitgaven ten behoeve van onder meer het levensonderhoud. Voor een vijfde van de respondenten had het bestedingsgedrag van de psychiatrisch patiënt er toe geleid dat zij extra kosten hadden gehad. Minder dan één op de tien respondenten had (ook) extra geld uit moeten geven omdat de patiënt schade had aangericht (4.30)

Tabel 4.30 Uitgaven ten behoeve van psychiatrisch patiënt in vier weken voorafgaand aan het onderzoek (in procenten)^a

kosten i.v.m. hulpverlening	11
kosten i.v.m. medicijngebruik	8
kosten i.v.m. aangerichte schade	8
kosten i.v.m. bestedingsgedrag	20
kosten i.v.m. schulden	13
reiskosten betrokkene	22
reiskosten resp. voor bezoeken betrokkene	35
kosten voor levensonderhoud	33
kosten i.v.m. andere uitgaven	37

^a Er waren meerdere antwoorden mogelijk.

Bron: SCP (FPP'99)

Voor iets minder dan de een kwart (27%) van de respondenten die extra kosten hadden gehad waren deze beperkt gebleven tot maximaal 100 gulden, voor ongeveer een op de vijf waren zij opgelopen tot meer dan 500 gulden. Hoe hoog de extra kosten in die periode waren geweest hing sterk samen met de woonsituatie van de patiënt. Met name in die gevallen waar de patiënt zelfstandig woonde of bij de respondent dan wel andere vrienden of familie in huis waren de kosten voor de respondent significant hoger. Opvallend is verder dat voor de bewoners van een RIBW de extra uitgaven (veel) lager waren dan voor de inwoners van intramurale geestelijke gezondheidszorgvoorzieningen (tabel 4.31).

Tabel 4.31 Totaal extra kosten in vier weken voorafgaand aan onderzoek, naar huisvestings situatie patiënt in die periode (in procenten)*

	zelfst	bij resp.	bij vrienden	ribw	intramuraal	anders (incl. hvB)	totaal
< 100 gulden	24	23	27	42	23	50	27
100 - 200 gulden	29	18	20	30	29	—**	26
200 - 500 gulden	28	35	27	22	35	—**	30
500 - 1000 gulden	11	13	27	—**	10	—**	11
> 1000 gulden	8	11	—	—**	—**	—**	7

* De verschillen zijn significant, $p < 0,05$.

** Celvulling < 5.

Bron: SCP (FPP'99)

De hoogte van de extra uitgaven hing, uiteraard, sterk samen met de hoogte van het eigen inkomen van de respondent. Van degenen die een maandinkomen van meer dan 5.500 gulden hebben had bijna eenderde meer dan 500 gulden besteed aan uitgaven ten behoeve van het psychisch zieke familielid en voor nog geen 18% van hen waren de uitgaven onder de 100 gulden gebleven. Voor de even grote groep respondenten met een maandinkomen tussen de 1.000 gulden en 2.500 gulden lagen de verhoudingen juist andersom. 17% van hen had meer dan 500 gulden uit moeten geven en 22% minder dan 100 gulden.

Voor bijna twee derde (64%) waren de uitgaven in de bedoelde periode niet hoger of lager dan anders; bijna een kwart (24%) echter gaf aan dat de opgegeven kosten voor de bedoelde vier weken hoger lager dan normaal het geval was. De extra kosten ten behoeve van de psychiatrische patiënt leverden voor driekwart van de respondenten geen financiële problemen op, voor het overige kwart minstens af en toe. En hoewel de lagere inkomensgroepen aangeven dat hun extra uitgaven naar verhouding aan de lage kant waren, zijn zij het vooral die minstens af en toe in de financiële problemen komen.

Of en in hoeverre de extra kosten die een informele verzorger van een psychiatrische patiënt kwijt is afwijken van die van informele verzorgers van andere langdurig zorgafhankelijken is niet goed vast te stellen. Uit vrijwel alle onderzoeken naar deze informele zorgverlening komt naar voren dat er extra kosten mee gemoeid zijn (zie Duijnsteet al. 1994; De Boer et al. 1994). Het gaat daarbij vooral om kosten voor medicijnen en hulpmiddelen, maar ook om reiskosten voor de verzorger en verzorgde. Ook kan er sprake zijn van inkomstenderving, doordat de zorg niet te combineren is met betaald werk. De gebruikte overzichtsstudies geven echter geen inzicht in de hoogte van deze extra kosten, die dergelijke langdurige zorgverlening met zich mee brengt.¹¹

De (zorg voor) een psychiatrisch patiënt in de familie- of vriendenkring blijkt dus voor de respondenten nogal wat in te kunnen houden: hulp verlenen, toezicht houden, financiële ondersteuning. Omdat een dergelijke belasting ook gevolgen kan hebben voor de onderlinge verhoudingen zijn hiernaar twee soorten vragen gesteld. In één blok zijn vragen opgenomen naar het al of niet voorkomen van negatieve relationele gevolgen. Het is immers goed voorstelbaar dat door de belasting vooral de negatieve emoties een grote rol gaan spelen. Afgezien daarvan is toch de algemene veronderstelling dat juist mensen met psychische problemen 'lastig in de omgang' zijn, lastiger wellicht nog dan dementerende ouderen of mensen die door een chronische somatische ziekte niet altijd meer de zon in het water kunnen zien schijnen. De diverse onderzoeken onder familieleden en vrienden van mensen met psychiatrische problemen doen ook herhaaldelijk melding van juist deze negatieve gevolgen (zie literatuurlijst).

Uit divers onderzoek naar de informele zorgverlening is echter ook bekend dat gekomen dat deze ondanks alle problemen ook vaak heel positief beleefd wordt. De zorg versterkt de band tussen verzorger en verzorgde, de verzorger kan via de zorg uiting geven aan zijn of haar affectie, de zorgverlening wordt ervaren als zingeving enzovoort. (Duijnsteet 1992; Vernooij-Dassen 1993; Duijnsteet et al. 1994; Kwekkeboom 1995). Daarom is in het onderzoek niet alleen gevraagd naar negatieve gevolgen, maar is ook een blok vragen naar de mogelijk positieve effecten opgenomen.

Uit de antwoorden op de vragen naar de mogelijke negatieve consequenties voor de onderlinge verhoudingen tussen respondent en psychiatrisch patiënt komt naar voren dat deze gevolgen zich maar beperkt voordoen. Enerzijds gaf meer dan driekwart van de respondenten op zich in de vier weken voorafgaand aan het onderzoek aan het gedrag van de ander te hebben te hebben gestoord. Anderzijds was dat voor meer dan helft van hen (42% van alle respondenten samen) echter maar soms het geval geweest. Ook blijkt dat een ruime meerderheid (78%) van de respondenten nooit overwogen heeft om het contact met de psychiatrische patiënt te verbreken. Een en ander neemt overigens niet weg dat ook driekwart van de respondenten van mening was dat de omgang met de psychiatrische patiënt minstens af en toe het eigen leven verstoort. Dit item scoorde met gemiddeld 3 het hoogst op een schaal van 1 (= nooit) tot 5 (= (bijna) altijd) (tabel 4.32).

Tabel 4.32 Frequentie negatieve relationele gevolgen psychische problematiek in vier weken voorafgaand aan onderzoek (in procenten en gemiddelden per mogelijk gevolg)

	nooit	soms	regelmatig	vaak (bijna)	altijd	gemiddeld
relatie was gespannen	29	39	15	10	8	2,3
betrokkene zocht ruzie	57	24	9	7	3	1,7
resp. stoorde zich aan gedrag	23	42	18	11	6	2,4
anderen stoorden zich aan gedrag	45	32	13	7	3	1,9
resp. overwoog contact te verbreken	78	12	3	3	4	1,4
omgang met betrokkene heeft leven verstoord	23	20	15	17	25	3,0

Bron: SCP (FPP'99)

Ook de items uit dit vragenblok bleken onderling (zeer) goed schaalbaar (gestandaardiseerde alpha voor reliability > .8), zodat een maat voor negatieve relationele gevolgen kon worden vastgesteld. Uit berekeningen met deze maat blijkt ten eerste dat de huisvestingssituatie van de patiënt geen invloed heeft op de mate waarin de respondent het voorkomen van negatieve relationele gevolgen rapporteert. Anderzijds blijkt het ervaren van negatieve relationele gevolgen wel significant samen te hangen met het soort relatie tussen patiënt en respondent. Het zijn met name de partners en de kinderen onder de respondenten die de meeste negatieve relationele gevolgen ondervinden van de psychische problemen. Slechts 8% tot 9% van hen geeft aan nooit dergelijke consequenties te hebben ervaren en van de kinderen heeft zelfs 1 op de 10 (bijna) altijd hiermee te maken. Van de ouders heeft 60% hooguit soms te kampen met negatieve gevolgen voor de onderlinge verhoudingen; onder de broers en zusters is dat zelfs voor 78% het geval (tabel 4.33).

Tabel 4.33 Voorkomen negatieve relationele gevolgen, naar soort relatie tussen respondent en psychiatrische patiënt (in procenten)*

	partner	ouder	kind	broer of zuster	overige relaties	totaal
nooit	9	16	8	20	18	15
soms	33	45	32	58	55	44
regelmatig	31	30	26	16	25	28
vaak	20	8	24	—**	—**	10
(bijna) altijd	7	2	10	—**	—	4

* De verschillen zijn significant, $p < 0,005$.

** Celvulling < 5.

Bron: SCP (FPP'99)

Verder blijkt het ervaren van negatieve relationele gevolgen ook significant samen te hangen met de leeftijd van de respondent zelf. In overeenstemming met wat hiervoor gemeld werd neemt het ervaren van negatieve relationele gevolgen af met het klimmen van de leeftijd. Tussen andere achtergrondvariabelen van de respondent, zoals opleidingsniveau of inkomen, en het ervaren van negatieve gevolgen kon geen samenhang worden vastgesteld.

Van de soort stoornissen blijken de borderliners naar verhouding de onderlinge relaties het meest onder druk te zetten. Van de familieleden en andere relaties van deze patiënten gaf slechts 4% op nooit negatieve gevolgen te hebben ervaren en nog eens 39% dat dat maar soms het geval was geweest ($p = 0$). Daarentegen lijken de verhoudingen relatief het minst te leiden te hebben onder schizofrene stoornissen. 20% van de familieleden en vrienden van de mensen met deze stoornis rapporteerde nooit met negatieve relationele gevolgen te maken gehad te hebben en 47% had dat alleen maar soms gehad. De overige in dit onderzoek onderscheiden stoornissen vertoonden geen significante samenhang met het al of niet voorkomen van negatieve gevolgen voor de verhouding tussen patiënt en het familielid of vriend die de vragenlijst had ingevuld.

Negatieve gevolgen voor de relatie mogen dan naar verhouding weinig gemeld worden, dit geldt,

opvallend genoeg, niet voor de mogelijk positieve invloeden op de onderlinge verhoudingen. Van de tien items, die in dit vragenblok waren opgenomen, scoorden er vijf boven het gemiddelde van twee (is min of meer van toepassing). De meest voorkomende positieve effecten waren, volgens de respondent, dat deze had geleerd de eigenaardigheden van anderen beter te accepteren en dat de psychiatrische patiënt de inspanningen van diens familielid of vriend waardeerde (het gemiddelde voor beide items lag op 2,2). Het feit dat ongeveer eenderde van de respondenten volmondig in kunnen stemmen met de uitspraak "ondanks alles is betrokken goed gezelschap voor mij" wijst erop dat de stemmingswisselingen ten gevolge van de psychiatrische stoornis, volgens onderzoek toch een extra belasting voor de omgeving (zie hoofdstuk 2), niet door alle informele verzorgers als een zwaarwegend probleem worden ervaren.

De respondenten herkenden zich het minst in uitspraken als "de wetenschap nodig te zijn maakt mijn leven zinvol" of "de zorg voor de psychiatrische patiënt heeft de onderlinge familieband versterkt", positieve ervaringen die juist wel vaak door verzorgers van bijvoorbeeld langdurige zorgafhankelijke ouderen worden gemeld (tabel 4.34).¹²

Tabel 4.34 Mogelijk positieve effecten van psychische problematiek (in procenten en gemiddelden per mogelijk effect)

	(helemaal)			gemiddeld
	niet min of meer	(zeer) goed		
helpen van betrokkene heeft mij dichterbij hem/haar gebracht	30	40	29	2,0
ondanks alles is betrokkene goed gezelschap	25	43	31	2,1
band zo sterk dat problemen daar geen schade aan doen	28	37	34	2,1
omgang met betrokken gaf meer inzicht in mezelf	23	49	28	2,1
betrokkene waardeert wat ik voor hem/haar doe	21	37	41	2,2
ervaring heeft geloof verdiept ¹	50	29	21	1,7
geleerd materiele zaken anders te waarderen	28	43	29	2,0
zorg heeft onderlinge band familieleden versterkt	49	33	18	1,7
wetenschap nodig zijn maakt leven zinvol	48	38	14	1,7
door ervaring betere acceptatie eigenaardigheden anderen	16	45	39	2,2

¹ Betreft alleen degenen, die hebben opgegeven zich tot een levensbeschouwelijke richting te rekenen.

Bron: SCP (FPP'99)

Omdat ook de items uit dit vragenblok goed te schalen bleken (gestandaardiseerde alpha voor reliability > .8) is tevens een schaal voor positieve (relationele) effecten van de psychische stoornissen bij een familielid of vriend opgesteld. Volgens deze schaal kon slechts 1% van het totaal zich (helemaal) niet herkennen in minimaal een van de in het vragenblok opgenomen items. Voor het overige blijkt ook hier dat de relatie tussen de respondent en de psychiatrische patiënt een significante invloed heeft op de mate waarin men positieve ervaringen ontleent aan de situatie. Het zijn vooral de ouders en de overige vrienden en bekenden, die ondanks de problemen, toch ook lichtpuntjes kunnen ontdekken. De broers en zusters en vooral de kinderen van de psychiatrische patiënten hebben daar veel meer moeite mee (tabel 4.35).

Tabel 4.35 Mate waarin men positieve ervaringen in verband met psychische problematiek op zichzelf van toepassing vindt (in procenten)*

	partner	ouder	kind	broer of zuster	overige relaties	totaal
min of meer	64	53	88	78	54	60
(zeer) goed	35	47	8	20	47	39

* De verschillen zijn significant, $p < 0,005$.

Bron: SCP (FPP'99)

De positieve én negatieve gevolgen voor de onderlinge verhoudingen, de constante zorg, de benodigde hulp en soms ook de financiële consequenties, alles draagt er toe bij dat de psychische problemen van de één een behoorlijke belasting voor de ander betekenen. Van de respondenten gaf 6% op in verband hiermee nooit eens zelf behoefte aan emotionele steun te hebben. Van de overigen kon ongeveer de helft (48% van het totaal) af en toe wel een steuntje in de rug gebruiken en de andere helft had zo'n ondersteuning regelmatig nodig.

De mate waarin de respondenten zeiden deze steun nodig te hebben blijkt niet samen te hangen met de woonsituatie van de patiënt: of iemand nu bij de respondent in huis woont, opgenomen is of een zelfstandige huishouding voert, de behoefte aan steun verandert er niet door. In het verlengde hiervan hoeft het niet te verwonderen dat de mate waarin de respondenten emotionele steun nodig zeggen te hebben ook niet samenhangt met het aantal uren per week dat zij daadwerkelijk hadden moeten helpen noch met hoogte van de extra uitgaven ten behoeve van de patiënt. Er lijkt wel een significant verband te bestaan tussen de mate waarin men zorgen maakt om de psychiatrische patiënt en de mate waarin deze aangespoord moet worden dan wel toezicht nodig heeft. Dit verband vertoont als het ware een L-vorm: als aansporing of toezicht niet of nauwelijks nodig zijn, heeft men vooral behoefte aan af en toe een beetje steun en als men zich (bijna) altijd zorgen maakt, (bijna) altijd aan moet sporen of toezicht moet houden is steun regelmatig nodig.

Deze steun wordt vooral gezocht en gevonden in de eigen familiekring: partners en (andere) kinderen werden het meest genoemd als de personen waar men voor emotionele steun terecht kon. Ook de vrienden en burens alsmede (leden van) de familieorganisaties waren voor velen (26% resp. 32%) een belangrijke bron van ondersteuning. Opvallend is dat ongeveer 40% van de respondenten ook aangeeft dat zij hiervoor noch bij de huisarts noch bij het maatschappelijk werk noch bij de hulpverleners van de psychiatrische patiënt terecht kunnen (tabel 4.36).

Tabel 4.36 Mogelijkheden voor emotionele steun (in procenten en gemiddelden per mogelijke bron)

	(helemaal) niet	min of meer	(heel) goed	gemiddeld	n.v.t
partner	19	25	56	2,4	18
kinderen	24	44	33	2,1	22
andere familieleden	31	46	23	1,9	6
vrienden/burens	29	45	26	2,0	7
huisarts/maatschappelijk werk	38	41	22	1,8	12
hulpverleners betrokkene	43	36	21	1,8	12
familieorganisatie	30	37	32	2,0	20
andere personen of instanties	52	31	17	1,7	32

Bron: SCP (FPP'99)

Alles bij elkaar opgeteld bleek ruim 10% van de respondenten nergens terecht te kunnen voor emotionele steun, terwijl ruim 15% voor dergelijke steun juist zeer goed bij anderen aan konden kloppen. De mate waarin men bij anderen een beroep kon doen op deze ondersteuning blijkt sterk samen te hangen met de soort relatie die de respondent tot de psychiatrische patiënt heeft. Het lijken vooral de vooral de broers en zussen van deze patiënten zijn die het minst over mogelijkheden voor steun voor hun eigen emotionele problemen kunnen beschikken. Daarentegen zijn het vooral de ouders en, in mindere mate, de partners van de psychiatrische patiënten die het meest op steun van anderen kunnen terugvallen (tabel 4.37).

Tabel 4.37 Mogelijkheden voor emotionele steun, naar soort relatie tot de psychiatrische patiënt (in procenten)*

	partner	ouder	kind	broer of zuster	overige relaties	totaal
(helemaal) geen	12	9	8	15	35	11
redelijk	73	71	87	83	63	73
(heel) veel	15	21	5	2	2	16
(n)						(684)

* De verschillen zijn significant, $p = 0,00$.

Bron: SCP (FPP'99)

Behalve de relatie tot de patiënt blijkt ook de leeftijd van de respondent bepalend te zijn voor de mate waarin deze zelf steun kan mobiliseren. De samenhang is echter niet helemaal eenduidig. Zo is bijvoorbeeld enerzijds het percentage dat (helemaal) geen emotionele steun ervaart onder de jongere respondenten (jonger dan 25 jaar) lager dan gemiddeld, maar dit geldt ook voor het percentage dat juist (zeer) veel steun ondervindt. Iets vergelijkbaars doet zich voor onder de groep oudere respondenten (ouder dan 55 jaar): het aandeel dat (helemaal) geen steun ontvangt is hoger net als dat dat (heel) veel mogelijkheden voor steun heeft.

Ook de hoogte van de opleiding lijkt de mogelijkheden tot het zoeken en krijgen van emotionele steun te beïnvloeden. Zo blijken degenen met het laagste opleidingsniveau (maximaal lagere school) alsmede die met het hoogste (universitair) significant minder emotionele steun te kunnen mobiliseren.¹³

4.5 De opvattingen over de ontwikkelingen in het geestelijke gezondheidszorgbeleid

De familieleden en andere relaties van mensen met psychische problemen behoren tot de eersten, die geconfronteerd worden met de gevolgen van beleidswijzigingen op het geestelijke gezondheidszorgterrein. Het terugdringen van de opnameduur heeft immers tot gevolg dat meer psychiatrische patiënten zelfstandig zullen gaan wonen. Zij, die deze zelfstandigheid niet altijd en volledig aankunnen zullen naar alle waarschijnlijkheid in toenemende mate een beroep doen op de meest nabije leden van het sociale netwerk. Hiervoor is al aangetoond dat de praktische belasting voor dit netwerk, bijvoorbeeld het aantal uren per week dat daadwerkelijk hulp moet worden verleend bij dagelijkse handelingen, heel wat groter is bij psychiatrische patiënten die niet in een geestelijke gezondheidszorgvoorziening woonachtig zijn. Een stevig draagvlak voor de beleidsmaatregelen onder de leden van het sociaal netwerk is dus noodzakelijk om de gewenste veranderingen ook inderdaad te kunnen realiseren. Na de vragen over de belasting en de mogelijkheden tot steun zijn daarom ook vragen gesteld naar de mening over diverse stellingen, die ten grondslag liggen aan de ontwikkelingen in het geestelijke gezondheidszorgbeleid.¹⁴ Daarbij is ook expliciet gevraagd naar de mening van de familieleden en vrienden van psychiatrische patiënten over de mogelijke invoering van het persoonsgebonden budget in de geestelijke gezondheidszorg. De invoering van een dergelijk budget kan nl. grote gevolgen hebben voor de informele verzorgers. Het persoonsgebonden budget in de geestelijke gezondheidszorg mag nl. alleen aangewend worden voor begeleiding, niet voor behandeling. De eerste ervaringen met het budget, dat nu op experimentele basis in een beperkt aantal regio's is aan te vragen, leren ook dat het budget vooral besteed wordt aan de 'inkoop' van emotionele begeleiding ('beetje kletsen') en hulp bij het wonen i.c. de huishoudvoering (Ramakers en Van Wijngaart 1998; Kerseboom en Geelen 1999). Dit zijn juist de terreinen, waarop ook de familieleden een belangrijke rol blijken te vervullen. De aanvragen blijken dan ook deels gedaan te zijn om de familieleden of partner enigszins te ontlasten. Van een betaling van de informele zorgverlening uit het budget, zoals uit het budget voor Verpleging en verzorging veel wordt gedaan, lijkt overigens tot nog toe nauwelijks sprake. De hulpverleners komen of uit de geestelijke gezondheidszorg zelf of uit vrijwilligersorganisaties.

Een ander beleidssreven, waarover specifiek de mening is gevraagd, betreft het uitgangspunt dat psychiatrische patiënten met hun problemen in eerste instantie bij hun familieleden terecht moeten kunnen.

Hiermee wordt immers de verantwoordelijkheid voor de eerste, en ook belangrijkste opvang, in handen van het sociale netwerk gelegd en niet in die van de professionele hulpverlening.

Uit de antwoorden op de vraag naar hun mening over de diverse beleidsuitgangspunten respectievelijk -voornemens blijkt dat de meeste respondenten het beleid niet rigoureuus afwijzen. Anderzijds wordt het beleid ook niet enthousiast omarmd. Men is het er op zijn best mee eens, maar vaker is het toch een neutraal 'niet mee eens, maar ook niet mee oneens' of 'acht zichzelf (nog) niet in staat hierover een mening te hebben. De meeste instemming kreeg de uitspraak dat iemand met psychiatrische problemen het best geholpen is door deze in staat te stellen een zo gewoon mogelijk leven te leiden (gemiddelde score 3,8). Dat dit niet automatisch inhoudt dat mensen met psychiatrische patiënten dan ook zelfstandig moeten zouden gaan wonen blijkt uit de lage gemiddelde score voor dit item: 1,9. Uit het antwoordenpatroon blijkt eveneens dat de invoering van het persoonsgebonden budget, ondanks de mogelijke consequenties voor hen, voor een groot deel van de respondenten (een vijfde) nog een te onbekend fenomeen is om hierover een mening te kunnen hebben. Degenen die er wel een mening over hadden, waren in meerderheid (gematigd) positief (tabel 4.38).

Tabel 4.38 Mate van instemming met stellingen over gewenste beleidsontwikkelingen (in procenten)

	sterk oneens	oneens	+/-	eens	sterk eens	gemiddeld	weet niet
langdurige opname niet goed	9	13	27	32	9	3,2	9
zorg beste thuis te geven	16	29	28	18	4	2,6	5
iedereen met pp kan zelfstandig wonen	34	39	14	6	1	1,9	6
iemand met pp moet eerst bij familie terecht kunnen	13	23	21	35	7	3,0	3
iemand met pp best te helpen door gewoon leven te laten leven	3	5	16	59	13	3,8	4
gedwongen opname zoveel mogelijk vermijden	10	21	19	35	12	3,2	4
persoonsgebonden budget ook in geestelijke gezondheidszorg	12	12	11	31	14	3,3	20

Bron: SCP (FPP'99)

Ook de items uit dit vragenblok bleken onderling goed te schalen te zijn (gestandaardiseerde alpha voor reliability > 0.7), zodat ook een schaal voor het draagvlak voor het gevoerde beleid is samengesteld. Uit de waarden van die schaal bleek opnieuw dat het beleid geen extreme instemming of afkeuring oproept. De grote meerderheid van de respondenten blijkt niet voor noch tegen te zijn; van degenen met een iets uitgesprokener mening waren de voorstanders wel ruim in de meerderheid (tabel 4.39).

Tabel 4.39 Mate van instemming met gevoerde dan wel voorgenomen geestelijke gezondheidszorgbeleid (in procenten)

sterk mee oneens	2
oneens	14
niet eens/ niet oneens	44
mee eens	37
sterk mee eens	3

Bron: SCP (FPP'99)

De mate waarin men instemt met het gevoerde beleid blijkt overigens niet samen te hangen met bijvoorbeeld de belasting (emotioneel, in tijd, in geld) die de zorg of verantwoordelijkheid voor een psychiatrisch patiënt met zich meebrengt. Evenmin is er een samenhang tussen mate van instemming enerzijds en kenmerken van de respondent (zoals geslacht, relatie tot de patiënt, opleidingsniveau of leeftijd).

Ook de soort stoornis van de patiënt blijkt niet van invloed op de mate waarin de respondent al of niet met de ontwikkelingen en voornemens in het geestelijke gezondheidszorgbeleid kan instemmen.

Onder de respondenten van dit onderzoek lijkt het draagvlak voor het geestelijke gezondheidszorgbeleid dus, ongeacht de ervaren draaglast, dus op zijn minst matig te zijn. Daarbij moet echter wel in ogenschouw genomen te worden dat het hier deels ook gaat om een mening over *voorgenomen* beleid (zoals bv. het persoonsgebonden budget, maar feitelijk ook de grotere rol van de sociale netwerk in de eerste opvang). Op het moment is voor velen, ook voor de direct betrokkenen, nog niet duidelijk wat de gevolgen van deze voornemens echt zullen zijn. Door de hiervoor gebleken grote betrokkenheid bij de psychiatrische patiënt zelf is men wellicht wat te optimistisch over de haalbaarheid van de beleidsvoornemens en dan met name over de opvangmogelijkheden, de draagkracht, van het sociale netwerk op de langere duur.

5 SLOTBESCHOUWING

In het voorgaande is verslag gedaan van een onderzoek onder familieleden en vrienden van mensen met langdurige psychische problemen. De respondenten van dit onderzoek zijn geworven onder de leden van twee (landelijke) familieverenigingen, te weten Ypsilon en Labyrint/In Perspectief. De wijze van werving brengt met zich mee dat de uitkomsten van het onderzoek slechts in beperkte mate generaliseerbaar zijn voor 'alle' familieleden en andere betrokkenen bij psychiatrische patiënten. Niet iedereen met een of meer psychiatrische patiënten in de familie- of vriendenkring wordt immers ook lid van een vereniging. Ook uit de achtergrondkenmerken van de respondenten (zie § 4.2) kan al afgeleid worden dat zij (vermoedelijk) niet in alle opzichten representatief zijn voor de bedoelde groep. De hiervoor gepresenteerde gegevens hebben dus een voornamelijk indicatieve waarde, vooral ook omdat niet bekend is in welke mate en in welke zin de respondenten afwijken in hun zorg aan hun familielid of vriend.

Uit dit onderzoek blijkt in ieder geval dat de erin betrokken familieleden en vrienden veel tijd, geld maar vooral ook veel aandacht besteden aan de opvang en begeleiding van hun psychisch zieke naaste. De zogenoemde informele zorg aan psychiatrische patiënten vertoont daarin grote overeenkomsten met die aan andere langdurig zorgafhankelijken als ouderen en gehandicapten. Ten tweede komt ook naar voren dat de zwaarte van de belasting voor het merendeel van hen geen reden is om een beleid, dat zich juist richt op een grotere rol van het sociale netwerk in de zorgverlening, zonder meer af te wijzen. De centrale uitgangspunten van het beleid worden weliswaar geen van alle met onverdeeld enthousiasme ontvangen, maar het percentage (sterke) voorstanders is toch hoger dan dat van de (sterke) tegenstanders. Daarnaast bleek een vrij groot deel van de respondenten (20% tot 35%) geen uitgesproken mening te hebben over de diverse beleidsvoornemens: men was het er niet mee eens, maar ook niet mee oneens ofwel men wist het in het geheel niet. Verder werd duidelijk dat de zwaarte van de ervaren belasting (zowel in materiële als in immateriële zin) noch de mate waarin men voor deze belasting steun kon zoeken bij anderen de mate van instemming met dit beleid lijken te beïnvloeden.

Uit deze gematigd positieve uitkomst kan afgeleid worden dat de familieleden van psychiatrische patiënten tot op zekere hoogte bereid zijn de hun toegedachte rol in de zorgverlening te vervullen, ook als deze zwaarder zal worden dan nu het geval is. Aan de ene kant is dat niet zo verwonderlijk: uit de informatie over de immateriële belasting blijkt immers deze niet beïnvloedt wordt door bijvoorbeeld de huisvestingssituatie van de psychiatrische patiënt. Wat voor beleid er ook gevoerd wordt, de emotionele gevolgen van de psychische problematiek van een familielid of vriend blijven dezelfde. Aan de andere kant is het wel opvallend: de materiële belasting (zowel in tijd als in geld) was immers het hoogst bij de patiënten, die buiten een voorziening voor geestelijke gezondheidszorg woonachtig zijn.

Het zegt iets over de betrokkenheid van de familieleden en vrienden van psychiatrische patiënten, dat zij ondanks deze consequenties voor hen zelf toch, zij het voorzichtig, instemmen met (het verder doorvoeren van) het extramuraliseringsbeleid in de geestelijke gezondheidszorg. Het zegt zelfs nog meer, als men bedenkt dat ongeveer de helft van deze respondenten meer dan één psychiatrische patiënt in hun eigen familie- of vriendenkring hebben.

Gezien het voorzichtige karakter van deze instemming lijkt het echter niet verstandig om de een al te zware wissel te trekken op deze betrokkenheid. Zoals ook in het beleid voor somatische zorg gestreefd wordt naar meer ondersteuning voor de informele zorgverlening zal dit ook in het geestelijke gezondheidszorgbeleid moeten gebeuren. Deze ondersteuning zou zich vooral moeten richten op de verlichting van de materiële belasting en in het bijzonder ten goede moeten komen van hen, bij wie de psychiatrische patiënt in huis woont. De eenvoudigste manier waarop deze verlichting vorm zou kunnen krijgen is een tegemoetkoming in de extra kosten, die de zorgverlening met zich meebrengt.

Een dergelijke tegemoetkoming zou het ook mogelijk maken vaker beroep te doen op particuliere of collectief betaalde hulp bij de huishoudvoering, een activiteit die, zo blijkt, toch het meest nodig is en de meeste tijd vraagt. Een andere mogelijkheid zou kunnen zijn om het aanbod aan (gespecialiseerde) thuiszorg te vergroten, zodat voor hulp bij de huishoudvoering geen beroep op de familie meer nodig is.

Hiernaast blijft aandacht voor de gevolgen van de immateriële belasting geboden. De bestaande preventieactiviteiten, gericht op het voorkomen van psychische problematiek bij de (verzorgende) familieleden van psychiatrische patiënten, dienen dan ook zeker gehandhaafd te blijven. Daarin dient dan wel het belang van deze familieleden zelf voorop moet staan en niet het belang van de al in zorg zijnde psychiatrische patiënt - hoe respectabel dat belang ook is. Het feit dat vier van de tien respondenten te kennen heeft gegeven dat zij voor emotionele steun (helemaal) niet terecht kunnen bij de professionele hulpverlening (zie hoofdstuk 4) wijst erop dat in dit opzicht nog veel te verbeteren valt.

De uitkomsten van het onderzoek onderstrepen verder nog eens de noodzaak voor gerichte aandacht voor kinderen aan psychiatrische patiënten. Dat deze, ook als zij volwassen zijn, nog altijd de meeste negatieve gevolgen van de psychische ziekte van hun familielid rapporteren en aangeven de minste sociale steun te kunnen mobiliseren bevestigen opnieuw dat met name de kinderen het meest te lijden hebben van psychische problemen in de familie. Preventie-activiteiten voor deze kinderen blijven dus van het grootste belang.

De uitkomsten van het onderzoek geven er verder aanleiding toe de aandacht te vragen voor twee onderwerpen.

Ten eerste blijkt dat een groot deel van de psychiatrische patiënten, waarover tevens informatie is gevraagd, over een hoge mate van zelfredzaamheid te beschikken. De hier beschreven groep is weliswaar niet representatief voor de gehele groep van mensen met psychiatrische patiënten - zoals al eerder is opgemerkt worden niet alle familieleden en vrienden van alle psychiatrische patiënten lid van een vereniging -, maar anderzijds gaat het hier wel om patiënten met een langdurige en ernstige aandoening. Een groot deel van hen blijkt in staat tot het handhaven van een zelfstandige leefsituatie, waarin hulp of toezicht houden nooit tot bijna nooit nodig is. Deze gegevens tonen dus eens te meer aan dat de beeldvorming over mensen met psychische problemen, die zonder (intramurale) zorg, verloederen en op straat terecht komen, vaak voorbij gaat aan de werkelijkheid. Aandacht hiervoor, zowel vanuit het beleid als vanuit de hulpverlening, maar ook vanuit familie- en cliëntorganisaties zelf, blijft dringend noodzakelijk.

Ten tweede onderstreept ook dit onderzoek nog eens dat de zorgverlening aan langdurig zorgafhankelijken nog altijd een zaak is van vrouwen, die, in veel gevallen, geen betaalde baan buitenshuis hebben. Ook onder de zorgverleners van psychiatrische patiënten zijn mannen ondervetegenwoordigd. Verder blijken degenen die in loondienst werken significant minder tijd aan de zorgverlening te (kunnen) besteden. Dit wijst erop dat het spanningsveld tussen een enerzijds groter beroep op de informele zorg en anderzijds de toenemende druk op arbeidsmarktparticipatie door zoveel mogelijke leden van de bevolking zich ook in de geestelijke gezondheidszorg laat gelden. Een verdere ontwikkeling van een (geestelijk) gezondheidszorgbeleid dat zich richt op extramuralisatie, is alleen mogelijk als voor dit spanningsveld een oplossing wordt gezocht.

LITERATUUR

- De Boer et al. (1994)
A.H. de Boer, J.C. Hessing-Wagner, M. Mootz en I.S. Schoenmakers-Salkinoja. Informele zorg - een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen, Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/Vuga, 1994.
- Borgesius et al. (1986)
E. Borgesius, M. Schrevel en H. Vlug. De draad kwijt - familie en vrienden over hun leven met psychiatrische patiënten, Amsterdam: Uitgeverij Sua, 1986.
- Van den Broek, Knulst en Niggebrugge (1997)
A. van den Broek; W.P. Knulst en F.D.E. Niggebrugge. Trends in de tijdsbesteding van de Nederlandse bevolking 1975-1995, werkdocument 41, Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1997.
- Cooper (1971)
D. Cooper. The death of the family, Harmondsworth, Middlesex, England: Pinguin Books Ltd. 1971 .
- Dik (1999)
M.M. Dik. Een onderzoek onder familieleden van mensen met een obsessief-compulsieve stoornis: de invloed van subjectieve zorglast op het welbevinden en de mediërende rol van coping (doct. scriptie), Den Haag/Leiden: Parnassia (pnc)/Rijksuniversiteit Leiden, 1999.
- Duijnstee (1992)
M.S.H. Duijnstee. De belasting van familieleden van dementerenden (diss.) Nijkerk/Nijmegen: Intro/KUN, 1992.
- Duijnstee et al. (1994)
M.S.H. Duijnstee, W.J.M. Cuijpers, M.J. Humbert en A.W.L. van Dungen. Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte, Zoetermeer: Nationale Commissie voor Chronisch Zieken, 1994.
- Dwarkasing (1999)
A. Dwarkasing, Veel geven en toch je eigen grenzen stellen - jonge mantelzorgers. In: Trouw, 12 november 1999
- Foudraïne (1971)
J. Foudraïne. Wie is van hout..... een gang door de psychiatrie, Bilthoven: Uitgeverij Ambo, 1971
- Kerseboom (1997)
J.S. Kerseboom. Door zorg omgeven, over belasting van de omgeving van chronisch psychiatrische patiënten, Rotterdam/Utrecht: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (EUR)/Trimbos-instituut, 1997.
- Kerseboom en Geelen (1999)
J. Kerseboom en K. Geelen. Persoonsgebonden budget in de geestelijke gezondheidszorg - evaluatie vanuit cliëntenperspectief, Utrecht: Trimbos-Instituut, 1999.
- Kras (1997)
B. Kras. Familieleden van patiënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis, een exploratieve studie (doct. scriptie), Den Haag/Leiden: RIAGG Den Haag/Rijksuniversiteit Leiden, 1997.
- Kwekkeboom 1995
M.H.Kwekkeboom. Handboek lokaal ouderenwerk, Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 1995 (hoofdstuk D.1.6 Informele zorgverlening).
- Laing (1971)
R.D. Laing. The politics of the family, Harmondsworth, Middlesex, England: Pinguin Books Ltd, 1971.
- Van Meer (1991)
R. van Meer. Schizofrenie van nabij - belasting van familieleden van schizofreniepatiënten en effecten van steunende gezinsbegeleiding (diss.), Delft: Eburon, 1991.
- Methorst (1985)
G.J. Methorst. Mannen en vrouwen van psychiatrische patiënten - een onderzoek naar verschillen in ervaringen, huwelijksbeleving en psychisch welbevinden (diss.), Wageningen: Landbouwhogeschool, 1985.
- NCCZ (1996)
Advies Mantelzorg voor chronisch zieken, Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1996
- Nieuwenhuizen (1998)
G.J. (Ch.) van Nieuwenhuizen. Quality of life of persons with severe mental illness: an instrument (diss.), Amsterdam: UvA/Thesis Publishers, 1998.
- Oosterbaan (1990)
H. Oosterbaan. Omgaan met gekte - hoe familieleden de zorg voor psychiatrische patiënten volhouden, Utrecht: NcGV, 1990.
- Schene (1986)
A. Schene. Thuis bezorgd - een literatuuronderzoek naar het verschijnsel 'burden on the family', Utrecht: NcGv/AZU, 1986.
- Schene en van Wijngaarden (1993)
A. Schene, en B. van Wijngaarden. Familieleden van psychotische patiënten, een onderzoek onder Ypsilon-leden. Nn: Maandblad voor geestelijke volksgezondheid, 48 (1993), 9, 899-914.
- Schene en Van Wijngaarden (1994)
A. Schene en B. van Wijngaarden. Consequenties van psychotische stoornissen voor familieleden: de aarde en ernst nader onderzocht. In: Tijdschrift voor Psychiatrie, 36 (1994), 1, 6-19.
- SCP (1997)
Sociaal en Cultureel Planbureau. Werkprogramma 1997-1998, Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1997.
- SCP (1999)
Sociaal en Cultureel Planbureau. Sociale en Culturele Verkenningen 1999. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1999.

- TK (1998/1999)
Geestelijke gezondheidszorg. Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 1998/1999, nr 25 424, nr 6.
- Timmermans en Schoenmakers-Salkinoja (1996)
J.Timmermans en I. Schoenmakers-Salkinoja. Rapportage gehandicapten 1995. Rijswijk/Den Haag: SCP/VUGA, 1996.
- Timmermans (1997)
J. Timmermans (red.). Rapportage ouderen 1996. Rijswijk/Den Haag: SCP/VUGA, 1997.
- Ramakers en Van de Wijngaart (1998)
C. Ramakers en M. van de Wijngaart (red). Persoonsgebonden budget in de geestelijke gezondheidszorg - uitvoerders en zorgaanbieders in beeld, Nijmegen: ITS, 1998.
- Schnabel (1998)
P. Schnabel. De geestelijke gezondheidszorg: goed voor verbetering - voortgaan met vernieuwingsbeleid. Utrecht: Nationaal fonds geestelijke volksgezondheid, 1998.
- Vernooij-Dassen (1993)
M.Vernooij-Dassen. Dementie en thuiszorg - een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie. Amsterdam/Lisse: Swets en Zeitlinger, 1993.
- Van Wijngaarden et al. (1996)
B. van Wijngaarden, A.H. Schene en M. Koeter. De consequenties van depressieve stoornissen voor de bij de patiënt betrokkenen - een onderzoek naar de psychometrische kwaliteiten van de betrokkenen evaluatie schaal. Amsterdam: Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam, 1996.

Noten

- ¹ Het onderzoek maakt deel uit van een groter onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau naar het draagvlak en de draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg. In dit onderzoek wordt bij diverse betrokken partijen nagegaan hoe zij staan tegenover het vermaatschappelijkingsproces in de geestelijke gezondheidszorg, de hun daarin toegedachte rol en in welke mate zij nu (al) deze rol vervullen (zie voor een beschrijving van dit project SCP, 1997).
- ² De integrale rapportage van het SCP-project is voorzien voor het einde van 2001. Omdat in deze rapportage verslag gedaan zal worden van meerdere deelonderzoeken zal het niet mogelijk zijn om daar op elk van deze deelonderzoeken gedetailleerd in te gaan. Dit gegeven in combinatie met de rijkheid van het verzamelde materiaal en de overweging dat er tussen gegevensverzameling voor het familie-onderzoek en de integrale rapportage een periode van meer dan twee jaar ligt hebben er toe geleid dat is besloten tot een tussentijdse rapportage in de vorm van een SCP-werkdocument.
- ³ Dit aantal is exclusief de zestien vragenlijsten, die nog na het verstrijken van de inzendingstermijn zijn binnengekomen.
- ⁴ Overigens blijkt uit de gegevens dat de informatie afkomstig van respondenten die ingeschreven staan bij de vereniging Ypsilon niet altijd bestrekking hebben op een psychiatrische patiënt met schizofrenie of een andere psychotische stoornis. Omgekeerd is de informatie over patiënten met deze stoornissen niet exclusief afkomstig van respondenten die vis Ypsilon benaderd zijn (tabel N.1).

Tabel N.1 soort stoornis psychiatrische patiënten, naar familievereniging (in procenten)

	Ypsilon	Labyrint/in Perspectief
schizofrenie*	93	7
andere psychotische stoornis	57	43
manisch-depressieve stoornis*	32	68
depressieve stoornis*	19	81
angststoornis*	43	57
borderline stoornis*	9	91
overige stoornissen (incl. eetstoorn.)	45	55
onbekend	47	53

* De verschillen zijn significant, $P < 0,05$

Bron: SCP(FPP'99)

- ⁵ Wel blijkt het percentage mannelijke partners onder de primaire verzorgers met 40 iets hoger te zijn dan dat onder degenen die het onderzoek hebben meegedaan. Wellicht zijn deze mannen er minder toe geneigd om over deze zorg te praten en/of sluiten zij zich minder gemakkelijk aan bij een familievereniging.
- ⁶ Bij deze vergelijking dient uiteraard wel meegewogen te worden dat de gegevens over het huishoudensinkomen voor de gehele bevolking afkomstig zijn uit 1995. De loonstijgingen tussen 1995 en 1999 zijn echter niet van dien aard geweest dat daardoor een vergelijking op hoofdlijnen, zoals hier is gemaakt, niet mogelijk zou zijn.
- ⁷ Deze uitkomst houdt in dat de in het vervolg van dit hoofdstuk gepresenteerde gegevens over de belasting voor zo'n 10% van de respondenten met een factor 2 tot 3 vermenigvuldigd kunnen worden.

- 8 In deze paragraaf worden alleen de kenmerken (m.b.t. tot onder meer leefsituatie en hulpgebruik) beschreven van de groep psychiatrische patiënten, waarover in dit onderzoek informatie is verzameld. Door de gekozen benadering (via familieleden die zich hebben georganiseerd - is het aannemelijk dat deze groep niet geheel representatief is voor de gehele populatie. Een vergelijking met de achtergrondgegevens van een groep chronische psychiatrische patiënten, die gekwalificeerd is als "redelijk representatief" voor de populatie (van Nieuwenhuizen 1998) leert dat de in dit onderzoek beschreven groep alleen op sommige aspecten van deze 'representatieve groep' afwijkt.
Ter vergelijking worden hierna enkele gegevens van deze 'representatieve' onderzoeksgroep (N= ca 600) weergegeven:

Tabel N .2 karakteristieken representatieve steekproef chronisch psychiatrische patiënten

vrouw (%)	41
gemiddelde leeftijd (SD)	44,4 (12,5)
onderwijs niveau (%)	
laag	36
gemiddeld	46
hoog	17
belangrijkste dagelijkse bezigheden (%)	
betaald werk	4
vrijwilligerswerk	9
dagactiviteitencentrum (DAC)	19
werkvoorzieningen/sociale werkplaats	3
huishoudvoering	13
studerend	2
overig (w..o. geen)	51
heeft intieme relatie (%)	22
burgerlijke staat (%)	
ongehuwd	71
gehuwd	6
gescheiden	19
verweduwd	5
leefsituatie (%)	
woont alleen	40
woont samen met partner en/of kinderen	10
woont bij ouders	5
woont bij anderen	6
woont in semi- of intramurale voorziening	31
overig	7
mate van contact met verwanten (%)	
dagelijks	18
wekelijks	41
maandelijks	21
1 maal per 6 maanden	9
1 maal per jaar	3
minder dan 1 maal per jaar	8
diagnose (%)	
schizofrenie, psychotische stoornissen	75
stemmingsstoornissen	11
angststoornissen	1
overige	13

Bron: Nieuwenhuizen 1998.

- 9 Dit wil overigens niet per definitie zeggen dat de respondenten ook al zo lang voor de door hun beschreven patiënt zorgen. Met name de verzorgende partners of andere goede vrienden kunnen de patiënt ook hebben leren kennen (enige tijd) nadat de psychische problematiek zich openbaarde.
- 10 Uit de tweede kolom van tabel 4.11 blijkt dat, mede ten gevolge van de in paragraaf 4.1 beschreven manier van respondentwerving, het aantal mensen met schizofrenie of een andere psychotische stoornis, de helft van de in dit onderzoek beschreven groep psychiatrische patiënten uitmaakt. Dit zou wijzen op een oververtegenwoordiging van deze stoornissen ten opzicht van andere diagnosecategorieën. Vergeleken met de in noot 8 beschreven 'representatieve' groep chronisch psychiatrische patiënten lijkt er echter eerder sprake van een ondervertegenwoordiging.
- 11 Uit telefonisch informatie van de Landelijke Organisatie van Thuisverzorgers (LOT) bleek eveneens dat momenteel geen totaalbeeld van de hoogte van deze kosten gegeven kan worden.
- 12 De uitspraak dat de ervaringen met de psychiatrische patiënt het eigen geloof had versterkt vond alleen weerklank bij hen, die zich tot het de hervormde kerk of de orthodox gereformeerde kerken rekenden (17% resp. 4% van het totaal).
- 13 Opvallend genoeg bleken het verder met name de respondenten zijn, die hadden opgegeven zichzelf tot een godsdienstige gezinde te rekenen, die significant vaker over (goede) bronnen van emotionele steun lijken te kunnen beschikken (tabel N.3)

Tabel N.3 mogelijkheden tot emotionele steun, naar geloofsovertuiging^{a)} (in procenten)¹⁾

	geen	nederlands hervormd	rooms katholiek	gereformeerd (synodaal)	gereformeerd (orthodox)
(helemaal) geen	11	11	14	5	17
redelijk veel	79	70	68	76	52
(zeer) veel	10	19	19	19	31

a) vanwege de kleine aantallen is de kolom 'overige geloofsovertuigingen' niet in de tabel opgenomen

¹⁾ de verschillen zijn significant, $p < 0,05$

Bron: SCP(FPP'99).

Dit wil overigens niet zeggen dat deze steun per definitie door de kerkgemeenschap wordt gegeven. Er is nl. geen eenduidige samenhang tussen geloofsovertuiging en steun van 'andere personen of instanties'.

¹⁴ Ten behoeve van het onderzoek zijn deze stellingen ietwat overdreven ongenueanceerd weergegeven. Het hoeft geen betoog dat in de werkelijkheid van de beleidsontwikkeling en -uitvoering de uitgangspunten wat genuanceerder zijn.

Vragenlijst - 7.5890**FAMILIE/VRIENDEN OF BEKENDEN VAN MENSEN
MET (LANGDURIGE) PSYCHISCHE PROBLEMEN**

Deze vragenlijst hoort bij het onderzoek onder familie/vrienden of bekenden van mensen met (langdurige) psychische problemen. Het doel van het onderzoek kunt u lezen in de bijgesloten brief van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)

WAAR GAAT DE VRAGENLIJST OVER?

De meeste vragen in deze lijst gaan over de betrokkene. Met betrokkene bedoelen wij de persoon in uw familie/vriendenkring of omgeving die psychische problemen heeft. Daarnaast zijn enkele vragen opgenomen over uzelf.

HOE DEZE VRAGENLIJST IN TE VULLEN

- In de meeste gevallen kunt u de vragen beantwoorden door het plaatsen van een kruisje **in** het hokje bij het antwoord dat voor u (het meest) van toepassing is. Soms kunnen meer antwoorden van toepassing zijn. In dat geval kunt u meer kruisjes zetten. Dat staat dan bij de vraag aangegeven.

Voorbeeld:

Bent u een vrouw of een man?

1 vrouw

2 man

- Soms wordt u gevraagd een **getal** in te vullen in een daarvoor bestemd hokje. Wilt u dit antwoord duidelijk in het hokje schrijven?

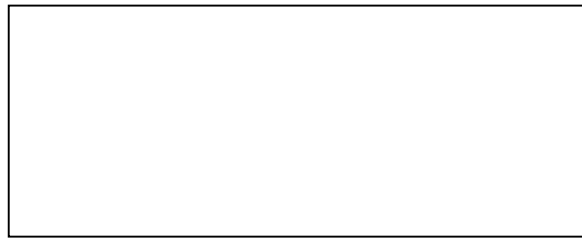
Voorbeeld:

Wat is uw leeftijd?

jaar

- In een aantal gevallen staat bij een antwoord een doorverwijzing; in zo'n geval kunt u direct doorgaan naar de bij de doorverwijzing genoemde vraag en de tussenliggende vraag of vragen overslaan.
- Het invullen van deze lijst zal u ongeveer een half uurtje kosten.
- Wij vragen u vriendelijk de ingevulde vragenlijst door middel van de bijgeleverde retourenvelop **vóór 15 juni 1999** terug te sturen naar Intomart.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking!



1. Wat is de leeftijd van betrokkene? (met betrokkene bedoelen we de persoon in uw familie/vriendenkring of omgeving die psychische problemen heeft)

jaar

2. Is betrokkene een vrouw of een man?

1 man

2 vrouw

3. Behoort betrokkene momenteel tot hetzelfde huishouden als U zelf?

1 neen

2 ja, maar (in principe) alleen
tijdelijk

3 ja, permanent

4. Wat is de burgerlijke staat van betrokkene?

1 ongehuwd

4 weduwe/weduwnaar

2 gehuwd/samenwonend

5 weet niet

3 gescheiden

5. Wat is de hoogste opleiding die betrokkene heeft voltooid?

1 Lager Onderwijs

5 HEAO/HTS/HBO

2 LTS/VBO/LHNO/LEAO

6 WO (universitair/wetenschappelijk)

3 MULO/MAVO/HBS/MMS/VWO

7 weet niet

4 MDGO/MEAO/MTS/MBO

**6. Wat zijn de dagelijkse bezigheden van de betrokkene?
(U KUNT MEER ANTWOORDEN AANKRUISEN)**

1 werkzaam in loondienst

2 zelfstandig werkzaam met inkomen

3 studerend → NAAR VRAAG 8

4 werkzaam in het huishouden → NAAR VRAAG 8

5 gepensioneerd → NAAR VRAAG 8

6 werkloos → NAAR VRAAG 8

7 arbeidsongeschikt → NAAR VRAAG 8

8 weet niet → NAAR VRAAG 8

7. Hoeveel uur per week is betrokkene werkzaam?

1 1-8 uur

3 21 uur en meer

2 9-20 uur

4 weet niet

8. Verricht betrokkene naast de werkzaamheden die u bij vraag 6 hebt aangekruist nog vrijwilligerswerk?

1 ja

2 nee → naar vraag 10

3 weet niet → naar vraag 10

9. Hoeveel uur per week *gemiddeld* werkt betrokkene als vrijwilliger?
(U kunt eventueel een schatting maken)

uur

1 kan echt niet zeggen

10. Is betrokkene in staat om de bezigheden die u in vraag 6 hebt aangekruist zonder problemen te verrichten?

1 ja, volledig

3 nee

2 ja, grotendeels

4 weet niet

11. Wat is uw relatie tot betrokkene? Betrokkene is:

1 echtgeno(o)t(e)/partner

5 ander familielid

2 (stief)vader/moeder

6 schoonfamilie

3 dochter/zoon

7 vriend/vriendin

4 broer/zuster

8 andere relatie

12. Hoeveel jaar geleden werd u duidelijk of kreeg u te horen dat betrokkene te kampen had met psychische problemen?

1 0 tot 1 jaar

4 6 tot 10 jaar

2 1 tot 2 jaar

5 langer dan 10 jaar geleden

3 2 tot 5 jaar

6 weet niet

13. Heeft betrokkene toen professionele hulp gekregen?

1 ja

2 nee, want betrokkene wilde zelf geen hulp

→ NAAR VRAAG 16

3 nee, want de problemen werden niet door hulpverleners onderkend

→ NAAR VRAAG 16

4 weet niet

→ NAAR VRAAG 16

14. Van wie kreeg betrokkene toen professionele hulp?
(U KUNT MEER ANTWOORDEN AANKRUISEN)

- 1 huisarts
maatschappelijke dienstverlening via:
- 1 • (bedrijfsmaatschappelijk) werk
- 1 • Arbodienst
- 1 • gezinszorg
ambulante geestelijke gezondheidszorg via:
- 1 • RIAGG / GLIAGG / LGV / MOB / SPD
- 1 • PAAZ
- 1 • psychiatrisch ziekenhuis
- 1 • vrij gevestigd psychiater/psycholoog
- 1 herstellingsoord
- 1 beschermde woonvorm
- 1 depot medicatie
- 1 weet niet

15. Weet u welke diagnose toen werd gesteld ?

- | | |
|------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> nee, weet niet | 6 <input type="checkbox"/> ja, angststoornis |
| 2 <input type="checkbox"/> ja, Schizofrenie | 7 <input type="checkbox"/> ja, borderline stoornis |
| 3 <input type="checkbox"/> ja, andere psychosen | 8 <input type="checkbox"/> ja, eetstoornis |
| 4 <input type="checkbox"/> ja, manische depressiviteit (bi-polaire stoornis) | 9 <input type="checkbox"/> ja, andere stoornis |
| 5 <input type="checkbox"/> ja, depressiviteit | 10 <input type="checkbox"/> weet niet |

16. Heeft betrokkene sindsdien vaker (acute) last gehad van deze problemen?

- | | |
|------------------------------------------|-------------------------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> nee | 3 <input type="checkbox"/> ja, regelmatig |
| 2 <input type="checkbox"/> ja, af en toe | 4 <input type="checkbox"/> weet niet |

17. Is er ooit sprake geweest van een gedwongen opname in verband met deze problemen?

- 1 nee, nooit
- 2 ja, keer
- 3 weet niet

18. Krijgt betrokkene op dit moment hulp? En zo ja, van wie?
(U KUNT MEER ANTWOORDEN AANKRUISEN)

- 1 NEE
- 1 huisarts
maatschappelijke dienstverlening via:
- 1 • (bedrijfsmaatschappelijk) werk
- 1 • Arbodienst
- 1 • gezinszorg
ambulante geestelijke gezondheidszorg via:
- 1 • RIAGG / GLIAGG
- 1 • PAAZ
- 1 • psychiatrisch ziekenhuis
- 1 • vrij gevestigd psychiater/psycholoog
- 1 herstellingsoord
- 1 beschermde woonvorm
- 1 depot medicatie
- 1 weet niet

LET OP: VRAAG 19 ALLEEN INVULLEN ALS U BIJ VRAAG 15 DE KODES 2, 3, 4, 5, 6, 7 OF 8 HEEFT INGEVULD.

19. Is de huidige diagnose anders dan eerst werd vastgesteld? Met andere woorden is de diagnose in de loop van de tijd gewijzigd? En zo ja, wat is de diagnose nu?

- | | |
|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> nee, diagnose is niet gewijzigd | 6 <input type="checkbox"/> ja, in angststoornis |
| 2 <input type="checkbox"/> ja, in Schizofrenie | 7 <input type="checkbox"/> ja, in borderline stoornis |
| 3 <input type="checkbox"/> ja, in andere psychosen | 8 <input type="checkbox"/> ja, in eetstoornis |
| 4 <input type="checkbox"/> ja, in manische depressiviteit | 9 <input type="checkbox"/> ja, in andere stoornis |
| 5 <input type="checkbox"/> ja, in depressiviteit | 10 <input type="checkbox"/> weet niet |

20. Volgt de betrokkene op dit moment één of meerdere keren per week overdag een behandelingsprogramma buitenshuis?
(U KUNT MEERDERE ANTWOORDEN AANKRUISEN)

- | | |
|----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> nee | 1 <input type="checkbox"/> ja, bij vrijgevestigde psychiater/psycholoog |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, bij RIAGG of GLIAGG | 1 <input type="checkbox"/> ja, bij andere persoon of instantie |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, bij APZ en/of MFE | 1 <input type="checkbox"/> weet niet |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, bij DAC | |

21. Krijgt betrokkene momenteel hulp aan huis en zo ja van wie?
(U KUNT MEER ANTWOORDEN AANKRUISEN)

- | | |
|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> nee, krijgt geen hulp aan huis | 1 <input type="checkbox"/> ja, woonbegeleider |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, van gewone thuiszorg | 1 <input type="checkbox"/> ja, van sociaal psychiatrisch verpleegkundige |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, van gespecialiseerde gezinszorg | 1 <input type="checkbox"/> ja, van case-manager |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, van (intensieve) psychiatrische thuiszorg | 1 <input type="checkbox"/> weet niet |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, van maatschappelijk werkende | |

22. Heeft de betrokkene nog andere klachten dan die u hiervoor hebt aangegeven en zo ja welke?

(U KUNT MEERDERE ANTWOORDEN AANKRUISEN)

- | | |
|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> nee, geen andere klachten | 1 <input type="checkbox"/> ja, verstandelijke beperkingen |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, lichamelijke klachten/handicaps | 1 <input type="checkbox"/> ja, andere klachten |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, alcoholverslaving | 1 <input type="checkbox"/> weet niet |
| 1 <input type="checkbox"/> ja, drugsverslaving | |

DE VOLGENDE VRAGEN GAAN OVER DE REGELMAAT EN DE AARD VAN UW CONTACTEN MET BETROKKENE.

23. Met hoeveel personen (niet de professionele hulpverleners), inclusief uzelf, heeft de betrokkene in de afgelopen VIER WEKEN informeel contact gehad, zoals een praatje gemaakt, een bezoek gebracht of gezamenlijk iets gedaan?

(U KUNT EVENTUEEL EEN SCHATTING MAKEN)

personen

- 1 weet (echt) niet
-

24. Kunt u in onderstaand schema aangeven in welke mate de betrokkene contact heeft met één of meer van de in het schema genoemde personen?

U KUNT UW ANTWOORD ACHTER DE GENOEMDE PERSONEN AANKRUISEN BIJ: NOOIT, SOMS, REGELMATIG , VAAK, ZEER VAAK OF NIET VAN TOEPASSING

Personen:	nooit	soms	regelmatig	vaak	zeer vaak	niet van toepassing
	1	2	3	4	5	6
uw eigen partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
partner van betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
uw (andere) kinderen (ook schoonkinderen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(schoon)kinderen van de betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere familieleden van uzelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere familieleden van betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vrienden of buren van uzelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vrienden of buren van betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. Denkt u dat u van al deze personen waar betrokkene contact mee heeft, u zelf de persoon bent waar betrokkene het meest vaak contact mee heeft?

- 1 ja 2 nee 3 niet van toepassing
-

26. Denkt u dat u de persoon bent die de meeste verantwoordelijkheid heeft voor de zorg en de ondersteuning van betrokkene?

- 1 ja, → NAAR VRAAG 28 2 nee

27. Wie van de hieronder genoemde personen verleent volgens u dan de meeste zorg?

- 1 uw eigen partner
- 2 partner van betrokkene
- 3 één van uw (andere) kinderen (schoonkinderen)
- 4 één van de (schoon)kinderen van betrokkene
- 5 één van de andere familieleden van Uzelf
- 6 één van de andere familieleden van betrokkene
- 7 één van de vrienden of buren van Uzelf
- 8 één van de vrienden of buren van betrokkene
- 9 weet niet

28. Waar woonde betrokkene de afgelopen VIER WEKEN voornamelijk?

- 1 zelfstandig
- 2 bij mij thuis
- 3 bij vrienden/familie van betrokkene
- 4 in een beschermde woonvorm
- 5 in een intramurale voorziening (inrichting e.d.)
- 6 in huis van bewaring/gevangenis
- 7 anders
- 8 weet niet

29. Hoeveel uur (gemiddeld) per week heeft u de afgelopen VIER WEKEN telefonisch of persoonlijk contact gehad met betrokkene?

- 1 totaal geen contact
- 2 minder dan 1 uur per week
- 3 1 tot 4 uur per week
- 4 5 tot 8 uur per week
- 5 9 tot 16 uur per week
- 6 17 of meer uur per week
- 7 weet niet

30. Was het aantal contacten met betrokkene in de afgelopen VIER WEKEN hetzelfde of meer of minder dan u gewend bent?

- 1 hetzelfde, zo is het ongeveer altijd
- 2 minder dan normaal
- 3 meer dan normaal
- 4 weet niet, kan niet beoordelen

31. Als iemand uit de familie- of kennissenkring met psychische problemen te kampen heeft, is dat voor de direct betrokkenen vaak een reden tot zorg. Kunt u in onderstaand schema aangeven hoe vaak u in de afgelopen VIER WEKEN om de volgende redenen zorgen heeft gemaakt?

Redenen voor zorg:	nooit	soms	regelmatig	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4	5
zorgen voor de veiligheid van de persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zorgen voor voldoende hulp aan de persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zorgen over de gezondheid van de persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zorgen over de financiële positie van de persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zorgen over de toekomst van de persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zorgen om de veiligheid van de andere gezinsleden of familie van de persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. Psychische problemen kunnen met zich meebrengen dat de persoon die er mee te kampen heeft nergens zin in heeft, apathisch wordt en zichzelf daardoor verwaarloost. In dat geval zal deze persoon wel eens moeten worden aangespoord om voor zichzelf te zorgen. Kunt u aangeven hoe vaak u in de afgelopen VIER WEKEN de betrokkene heeft aangespoord om de volgende dingen te doen.

Dingen om aan te sporen:	nooit	soms	regelmatig	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4	5
zichzelf verzorgen (zich wassen/douchen, haren kammen, tanden poetsen, zich aankleden etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
voldoende en gezond eten, maaltijden bereiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
het huishouden doen (opruimen, stofzuigen, afwassen, bed opmaken etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de deur eens uitgaan (wandelen, boodschappen doen e.d.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
contacten leggen met anderen (praatje maken, op bezoek gaan)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33. Soms is aansporen niet genoeg en moet u helpen. Kunt u in onderstaand schema aangeven in welke mate u betrokkene in de afgelopen VIER WEKEN met de genoemde handelingen heeft geholpen?

Handelingen:	nooit	soms	regelmatig	vaak	(bijna) altijd	niet van toepassing
	1	2	3	4	5	6
zichzelf verzorgen (zich wassen/douchen, haren kammen, tanden poetsen, zich aankleden etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
voldoende en gezond eten, maaltijden bereiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
het huishouden doen (opruimen, stofzuigen, afwassen, bed opmaken etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de deur eens uitgaan (wandelen, boodschappen doen e.d.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
contacten leggen met anderen (praatje maken, op bezoek gaan)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

LET OP: ALS U BIJ ELKE HANDELING “NOOIT” HEEFT INGEVULD, KUNT U MET VRAAG 36 DOORGAAN

34. Kunt u aangeven hoeveel tijd u gedurende de afgelopen VIER WEKEN (gemiddeld) per week aan deze daadwerkelijke hulp heeft besteed?

- | | |
|------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> minder dan 1 uur per week | 4 <input type="checkbox"/> 9 tot 16 uur per week |
| 2 <input type="checkbox"/> 1 tot 4 uur per week | 5 <input type="checkbox"/> 17 uur per week of meer |
| 3 <input type="checkbox"/> 5 tot 8 uur per week | 6 <input type="checkbox"/> weet niet |

35. Was de hoeveelheid tijd die u aan deze hulp hebt besteed in de afgelopen VIER WEKEN anders dan u gewend was?

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> nee, zo is het bijna altijd | 3 <input type="checkbox"/> ja, in deze periode minder tijd aan hulp besteed |
| 2 <input type="checkbox"/> ja, in deze periode meer tijd aan hulp besteed | 4 <input type="checkbox"/> weet niet |

36. De zorg voor een persoon met psychische problemen kan ook met zich meebrengen dat er toezicht gehouden moet worden of de betrokkene geen dingen doet of nalaat die schadelijk kunnen zijn voor zichzelf of voor de omgeving. Kunt u aangeven hoe vaak u in de afgelopen VIER WEKEN toezicht hebt gehouden op de zaken die in het schema staan aangegeven?

Zaken:	nooit	soms	regelmatig	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4	5
toezicht op het innemen van medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
toezicht op het nakomen van afspraken met hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
toezicht op mogelijk gevaarlijk gedrag in huis (bijv. iets in brand steken, sigaret vergeten te doven, gas aan laten staan etc)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
toezicht op mogelijk gevaarlijk gedrag buitenshuis (bijv. plotseling de straat oversteken, stoplichten negeren etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
toezicht op alcohol en drugsgebruik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
toezicht op zelfbeschadiging (bijv. zichzelf snijden, zichzelf branden, teveel tabletten innemen, zelfdoding etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. (Langdurig) psychische problemen kunnen tot gevolg hebben dat de betrokken persoon zich onaangenaam gedraagt, waardoor ook de verstandhouding met mensen die tot de familie- of vriendenkring behoren, onder druk kan komen te staan. Kunt u in onderstaand schema aangeven in hoeverre de onderstaande gebeurtenissen de afgelopen VIER WEKEN voor u van toepassing zijn?

Gebeurtenissen:	nooit	soms	regelmatig	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4	5
de relatie tussen mij en de betrokkene was gespannen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de betrokkene zocht ruzie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ik stoorde me aan het gedrag van betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ik hoorde van anderen dat zij zich stoorden aan het gedrag van de betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ik overwoog om het contact met betrokkene te verbreken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de omgang met betrokkene en zijn of haar problemen heeft mijn leven ingrijpend verstoord	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

38. (Langdurig) psychische klachten kunnen op diverse manieren financiële gevolgen hebben. Kunt u van de onderstaande oorzaken aangeven of deze er in de afgelopen VIER WEKEN er toe hebben geleid dat u extra kosten moest maken ten behoeve van betrokkene?

	ja	nee
hulpverlening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
schade aangericht door betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hoge uitgaven van betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
schulden gemaakt door betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
reiskosten van betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
reiskosten van u zelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kosten voor levensonderhoud betrokkene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere uitgaven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

LET OP: ALS U ALLE VRAGEN BIJ VRAAG 38 MET 'NEE' HEEFT BEANTWOORD KUNT U DOORGAAN MET VRAAG 41.

39. Als u de verschillende kosten bij elkaar telt, hoeveel gulden heeft u hieraan in de afgelopen VIER WEKEN uitgegeven?

- 1 minder dan f 100,= 3 f 200,= tot f 500,= 5 meer dan f 1000,=
2 f 100,= tot f 200,= 4 f 500,= tot f 1000,= 6 weet niet

40. Was de hoogte van de extra kosten die u in dit verband in de afgelopen VIER WEKEN hebt gehad anders dan u gewend was?

- 1 nee, zo is het bijna altijd 3 ja, in deze periode lagere kosten dan gebruikelijk
2 ja, in deze periode hogere kosten dan gebruikelijk 4 weet niet

41. Komt het voor dat u ten gevolge van de hulp die u aan betrokkene geeft financieel in de problemen komt?

- 1 nee, nooit 3 ja, regelmatig
2 ja, af en toe 4 weet niet

In het voorgaande zijn vragen gesteld die vooral gaan over de belasting die de zorg voor iemand met psychische problemen met zich mee kan brengen.

Zorgen voor iemand die u, als partner familielid of vriend, erg na staat kan echter ook positieve kanten hebben. Hierover gaat de volgende vraag.

42. Kunt u van onderstaande personen aangeven in hoeverre u op hun een beroep kan doen voor financiële steun?

Personen:	(helemaal) niet 1	min of meer 2	(zeer) goed 3	niet van toepassing 4
uw partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
uw (andere) kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere familieleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vrienden of buren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
thuiszorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(leden van) familie-organisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere personen of instanties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

43. Kunt u aangeven in hoeverre u onderstaande uitspraken op u zelf van toepassing vindt.

Uitspraken:	(helemaal) niet	min of meer	(zeer) goed
	1	2	3
het helpen van de betrokkene heeft mij dichter bij hem of haar gebracht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ondanks alles is de betrokkene goed gezelschap voor me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de band tussen ons is zo sterk dat zijn of haar problemen daar geen schade aan doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de omgang met betrokkene heeft mij meer inzicht in mijzelf gegeven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
betrokkene waardeert duidelijk wat ik voor hem of haar doe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de ervaring met betrokkene hebben mijn geloof verdiept	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de problemen van betrokkene hebben mij geleerd materiële zaken anders te waarderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de zorg voor betrokkene heeft de band tussen de familie/gezinsleden versterkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de wetenschap dat betrokkene mij nodig heeft maakt mijn leven zinvol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
het contact met betrokkene draagt er toe bij dat ik de eigenaardigheden van anderen beter kan accepteren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

44. Juist door de combinatie van negatieve en positieve aspecten kan de zorg en verantwoording voor een persoon met (langdurige) psychische problemen zwaar zijn en emotioneel belastend. Hebt u ten gevolge van de problemen van betrokkene zelf ook wel eens behoefte aan emotionele steun?

- 1 nee, nooit
2 ja, af en toe
3 ja, regelmatig
4 weet niet

45. Kunt u van onderstaande personen aangeven in hoeverre u bij hun terecht kunt voor emotionele ondersteuning?

Personen:	(helemaal) niet	min of meer	(zeer) goed	niet van toepassing
	1	2	3	4
uw partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
uw (andere) kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere familieleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vrienden of buren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
huisarts, maatschappelijk werker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hulpverleners van betrokkene zelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(leden van) familie-organisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere personen of instanties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46. In het voorgaande is onder meer gevraagd naar de praktische hulp die u geeft aan betrokkene met psychische problemen. Het kan zijn dat deze hulp ten koste gaat van activiteiten die u voor u zelf had willen doen. Komt het voor dat u ten gevolge van de hulp die u aan betrokkene geeft niet meer toekomt aan activiteiten die u voor u zelf had willen verrichten?

- 1 nee, nooit
2 ja, af en toe
3 ja, regelmatig
4 weet niet

47. U als familie/vriend of bekende van een of meer personen met (langdurige) psychische problemen wordt vermoedelijk als eerste geconfronteerd met de gevolgen van het beleid van zowel de rijksoverheid als van de hulpverlenende instanties. Dit beleid is er al jaren op gericht dat mensen met psychische problemen zoveel mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen. Het aantal opnamen wordt zoveel mogelijk beperkt, behandelingen zouden zo kort mogelijk moeten zijn en cliënten moeten zoveel mogelijk in staat worden gesteld zelf over hun leven te beslissen. Kunt u vanuit uw ervaringen aangeven in hoeverre u het met onderstaande uitspraken over dit beleid eens bent?

Uitspraken:	sterk mee oneens	mee oneens	niet mee eens/ niet mee oneens	mee eens	sterk mee eens	weet echt niet
	1	2	3	4	5	6
het is niet goed om iemand met psychische problemen langdurig op te nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de zorg die iemand met psychische problemen nodig heeft kan het beste gewoon thuis worden gegeven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in principe is iedere persoon met psychische problemen in staat om zelfstandig te wonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
als iemand psychische problemen heeft moet hij of zij in eerste instantie bij zijn of haar familie of vrienden terecht kunnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
iemand met psychische problemen help je het best door hem of haar een zo gewoon mogelijk leven te laten leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
gedwongen opnamen moeten zoveel mogelijk worden vermeden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
het persoonsgebonden budget (waaruit cliënten zelf hun gekozen zorg kunnen betalen) moet ook in de geestelijke gezondheidszorg worden ingevoerd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

TOT SLOT WILLEN WIJ NOG VRAGEN STELLEN OVER U ZELF.

Wij willen namelijk nagaan of uw persoonlijke omstandigheden van invloed zijn op uw mogelijkheden om met deze problemen om te gaan en dit vol te houden.

Wij kunnen ons voorstellen dat u enkele vragen liever niet wilt beantwoorden omdat u ze te persoonlijk vindt. In dat geval kunt u die vragen overslaan. Natuurlijk hopen wij dat u de vragen wel wilt beantwoorden.

NATUURLIJK BLIJVEN AL UW ANTWOORDEN VOLLEDIG ANONIEM.

48. Wat is uw leeftijd?

jaar

49. Bent u een vrouw of een man?

1 vrouw

2 man

50. Wat is uw burgerlijke staat?

- 1 ongehuwd
2 gehuwd/duurzaam samenwonend
3 gescheiden
4 weduwe/weduwnaar

51. Wat is de samenstelling van het huishouden waar u lid van bent?

- 1 ik woon alleen
2 ik woon samen met mijn partner en/of kinderen
3 ik woon samen met mijn ouders
4 ik woon samen met mijn broers en/of zusters
5 ik woon samen met andere familieleden/vrienden/kennissen
6 anders

52. Wat is de hoogstgenoten opleiding die u heeft voltooid?

- 1 Lager Onderwijs
2 LTS/VBO/LHNO/LEAO
3 MULO/MAVO/HBS/MMS/VWO
4 MDGO/MEAO/MTS/MBO
5 HEAO/HTS/HBO
6 WO (universitair/wetenschappelijk)
7 weet niet

53. Wat zijn uw dagelijkse bezigheden?
(U KUNT MEERDERE ANTWOORDEN AANKRUISEN)

- 1 werkzaam in loondienst
1 zelfstandig werkzaam met inkomen
1 studerend → NAAR VRAAG 55
1 werkzaam in het huishouden → NAAR VRAAG 55
1 gepensioneerd → NAAR VRAAG 55
1 werkloos → NAAR VRAAG 55
1 arbeidsongeschikt → NAAR VRAAG 55
1 weet niet → NAAR VRAAG 55

54. Hoeveel uur per week bent u gemiddeld werkzaam?

- 1 1-8 uur
2 9-20 uur
3 21 uur en meer
4 weet echt niet

55. Verricht u vrijwilligerswerk?

- 1 ja
2 nee → NAAR VRAAG 57

56. Hoeveel uur werkt u gemiddeld per week als vrijwilliger?
(U KUNT EVENTUEEL EEN SCHATTING MAKEN)

uur

57. Bent u momenteel in staat uw normale bezigheden te verrichten

- 1 ja, volledig
2 ja, grotendeels
3 nee

58. Wat is het totale netto maand inkomen van uw huishouden?

- 1 tot f 1.500 per maand
2 f 1.500 - f 2.500 per maand
3 f 2.500 - f 3.500 per maand
4 f 3.500 - f 4.500 per maand
5 f 4.500 - f 5.500 per maand
6 meer dan f 5.500 per maand
7 weet niet/wil niet zeggen

59. Behoort u volgens uzelf tot een bepaalde godsdienstige gezindte?

- NEE
JA, namelijk:
- Nederlands Hervormd
 - Rooms Katholiek
 - Gereformeerd (synodaal)
 - Gereformeerd (Christelijk Gereformeerd, Gereformeerde Gemeente, Gereformeerde bond etc.)
 - Islam
 - Jodendom
 - Boeddhisme
 - Hindoeïsme
 - Humanistisch Verbond
 - anders nl.

60. Heeft u, behalve de persoon over wie u de vragen uit het eerste deel van de vragenlijst heeft beantwoord, nog meer mensen met (langdurige) psychische problemen in uw familie- of vriendenkring?

- 1 nee
2 ja,
 personen

61. Via welke van de onderstaande familieverenigingen bent u voor medewerking aan dit onderzoek benaderd?

- 1 Ypsilon
2 Labyrint/In Perspectief

62. Hoe lang bent u al lid van deze vereniging?

- 1 Korter dan een maand
2 1 maand tot 3 maanden
3 3 maanden tot half jaar
4 half jaar tot een jaar
5 1 tot 2 jaar
6 2 tot 5 jaar
7 langer dan 5 jaar
8 weet echt niet

63. Bent u actief als bijv. contactpersoon en/of leider gespreksgroepen binnen deze vereniging?

- 1 ja
2 nee, nu niet meer
3 nee, nooit geweest

Dit waren alle vragen. Wij danken u hartelijk voor uw medewerking!

**Voor de terugzending van deze vragenlijst kunt u gebruik maken van de envelop met het antwoordnummer dat u bij deze vragenlijst heeft aangetroffen.
Kunt deze vóór 15 juni op de bus doen?**