

**Zorgbehoeften van cliënten met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen
en mogelijke voorspellers daarvan**



Universiteit Utrecht



Masteronderzoek Klinische en Gezondheidspsychologie

Universiteit Utrecht

Studiejaar 2008/2009

Student: Aleece Roosen 0418269

Begeleiding Universiteit Utrecht: dr. E. Bossema

Begeleiding Altrecht GGz Divisie Willem Arntsz: dr. W. Swildens

Datum: 17-04-09

Abstract

The clinical and social needs of people with schizophrenia and psychotic disorders have been known for decades, but research to analyse and clarify such needs has only recently started. This is becoming more and more important because, through this, the care supplied can be better adapted to the current needs of the individual client. This study was carried out to assess the care needs of clients with schizophrenia and related psychotic disorders, from the perspective of both clients and their community workers, and to examine predictors of these care needs. From the Willem Arntsz division of the mental health institute Altrecht in Utrecht and from the Stichting Beschermende Woonvormen (SBWU) in Utrecht, 161 clients with schizophrenia and related psychotic disorders were interviewed. The Camberwell Assessment of Need (CANSAS) was used to measure the care needs. Possible predictors included demographic characteristics and the mental health state and social functioning, as measured with the Health of Nation Outcomes Scales (HoNOS). The results show that clients and their community workers reported approximately the same low number of care needs, but they do not agree on the domains with met and unmet needs. Unmet needs were especially present in the domains of 'company' and 'intimate relationships', whereas met needs were mainly present in the domains of 'psychotic symptoms', 'psychological distress', 'information about treatment and condition' and 'daytime activities'. Predictors of care needs from a client perspective included demographic characteristics (educational level, having a partner yes or no' and having payed employment) and from a staff perspective included the mental health state and social functioning of the client (i.e. problems caused by drugs or aggression, cognitive or physical problems and problems in daily functioning). A positive finding is that there were relatively few unmet needs in comparison with other research. Community workers nevertheless could focus more on the domains 'company' and 'intimate relationships' of clients.

Keywords: *schizophrenia, need for care, Cohen's kappa, predictors, HoNOS, CANSAS.*

Samenvatting

De klinische en sociale behoeften van cliënten met schizofrenie en psychotische stoornissen worden al decennia erkend, maar onderzoek om deze behoeften systematisch in kaart te

brengen en te analyseren is pas recentelijk tot stand gekomen. Dit wordt steeds belangrijker omdat het zorgaanbod zich daardoor beter kan aanpassen aan de actuele behoeften van individuele cliënten. Dit onderzoek is gedaan om de zorgbehoeften van cliënten met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen in kaart te brengen en mogelijke voorspellers op deze zorgbehoeften te achterhalen gezien vanuit de cliënten en hun hulpverleners. Er werden 161 cliënten met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen van de divisie Willem Arntsz van de geestelijke gezondheidsinstelling Altrecht te Utrecht en van de Stichting Beschermende Woonvormen te Utrecht (SBWU) geïnterviewd in het kader van de zorgmonitor. De zorgbehoefte is gemeten met de Camberwell Assessment of Need (CANSAS). Mogelijke voorspellers waren demografische kenmerken en de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren zoals gemeten met de Health of Nation Outcomes Scales (HoNOS). De resultaten laten zien dat cliënten en hulpverleners ongeveer hetzelfde lage aantal vervulde en onvervulde zorgbehoeften rapporteerden, maar dat de individuele overeenstemming tussen hulpverlener en cliënt over de gebieden waarop zorgbehoeften aanwezig zijn, erg laag is. Onvervulde zorgbehoeften zijn vooral aanwezig op de gebieden ‘gezelschap’ en ‘intieme relaties’ en vervulde zorgbehoeften zijn er met name op de gebieden ‘psychotische symptomen’, ‘psychisch onwelbevinden’, ‘informatie over de toestand van behandeling’ en ‘activiteiten overdag’. Voorspellers van zorgbehoeften vanuit het perspectief van de cliënt zijn vooral demografische kenmerken (opleidingsniveau, een vaste levenspartner en betaald werk) en vanuit het perspectief van de hulpverlener vooral kenmerken van de geestelijke gezondheidstoestand en het problemen in het alledaags functioneren (namelijk problemen door drugs of agressie, cognitieve of lichamelijke problemen en sociale problemen). Dat er in vergelijking met ander onderzoek relatief weinig onvervulde zorgbehoeften worden aangegeven is een goed teken. Mogelijk kan in de hulpverlening wel nog extra aandacht worden besteed aan de domeinen ‘gezelschap’ en ‘intieme relaties’.

Zoektermen: *schizofrenie, zorgbehoeften, voorspellers, Cohen's kappa, HONOS, CANSAS.*

Inleiding

De klinische en sociale behoeften van cliënten met schizofrenie worden al decennia erkend, maar onderzoek om deze behoeften systematisch in kaart te brengen en te analyseren is pas

recentelijk tot stand gekomen (Middelboe et al., 2001). Het verzamelen van informatie over de resultaten van de geestelijke gezondheidszorg wordt ook steeds belangrijker. Het zorgaanbod kan zich daardoor beter aanpassen aan de actuele behoeften van individuele cliënten (van der Berg, Turpijn & Swildens, 2007). In dit onderzoek wordt de zorgbehoefte van cliënten met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen bekeken vanuit het perspectief van zowel de cliënt als de hulpverlener en wordt bekeken welke factoren met deze zorgbehoefte samenhangen.

In Nederland heeft ongeveer 1 op de 10.000 mensen schizofrenie of een aan schizofrenie verwante psychotische stoornis. Volgens de criteria van de DSM-IV-TR is schizofrenie een ziekte waarbij minimaal twee symptomen gedurende één maand in een belangrijk deel van de tijd aanwezig zijn. Deze symptomen betreffen: wanen, hallucinaties, gedesorganiseerde spraak ernstig gedesorganiseerd of catatoon gedrag en negatieve symptomen zoals een afgevlakt affect (American Psychiatric Association, 2001). Schizofrenie komt in alle lagen van de bevolking en in alle culturen voor en even vaak bij mannen als bij vrouwen (Multidisciplinaire Richtlijnen Schizofrenie, 2005). Schizofrenie ontstaat meestal tijdens de adolescentie of jongvolwassenheid. Dit kan sluipend zijn of acuut naar aanleiding van een belangrijke gebeurtenis in het leven. De adolescentie of jongvolwassenheid is vaak de periode waarin de cliënt zelfstandig wordt, een opleiding kiest of af moet maken, een partner vindt en een sociaal netwerk opbouwt. Door de ziekte wordt het proces naar zelfstandigheid erg bemoeilijkt (Multidisciplinaire Richtlijnen Schizofrenie, 2005; Wiersma, Nienhuis, Giel, & Slooff, 1998). De ziekte betekent doorgaans dat men langdurig, zo niet levenslang, afhankelijk is van professionele zorg. De behandeling en begeleiding bestaat gewoonlijk uit geneesmiddelen (antipsychotica), therapeutische gesprekken, steun van de familie en revalidatie. Geneesmiddelen kunnen helpen om veel van de symptomen onder controle te houden. De ziekte brengt meestal een grote belasting voor de cliënt met zich mee en veroorzaakt regelmatig problemen in verschillende sociale en persoonlijke domeinen van het leven (Slade, Leese, Cahill & Thornicroft, 2005). Dit uit zich onder meer in een toename van de zorgbehoeften.

Bradshaw (1972) gaat uit van een sociologisch perspectief van behoefte. Hij maakt onderscheid in vier typen behoeften: 1) de objectieve behoefte, bepaald door een deskundige; 2) de subjectieve behoefte, bepaald door de cliënt; 3) de uitgesproken behoefte, dus de behoefte die ook daadwerkelijk wordt aangegeven; en 4) de vergelijkende behoefte, de behoefte waarin al wordt voorzien. Een dergelijke indeling houdt dus in de eerste plaats

rekening met de verschillende perspectieven van waaruit de behoefte kan worden bekeken. Dit onderscheid is ook in de gezondheidszorg aan de orde en vooral in de geestelijke gezondheidszorg, waarbij de zorgbehoefte bekeken kan worden vanuit het perspectief van een deskundige (de psychiater, psycholoog of verpleegkundige) en vanuit het perspectief van de patiënt, cliënt of gebruiker. Onderzoek van Wiersma et al. (1998) toont aan dat het aantal zorgbehoeften in de loop van het ziekteproces toeneemt bij cliënten met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen. Cliënten zoeken namelijk in toenemende mate naar mogelijkheden om met de symptomen en de gevolgen van hun ziekte om te gaan. Een tweede onderscheid dat gemaakt kan worden is het onderscheid tussen vervulde en onvervulde zorgbehoeften (Slade et al., 2005).

Uit onderzoek komt naar voren dat er vanuit het perspectief van de cliënt voornamelijk vervulde zorgbehoeften zijn op de gebieden 'zelfverzorging', 'telefoon', 'uitkeringen', 'drugs' en 'alcohol' (Bengtsson-Tops & Hansson, 1999). Onvervulde zorgbehoeften bestaan er volgens de cliënt op de domeinen 'huisvesting', 'psychotische symptomen', 'psychisch onwelbevinden', 'lichamelijke gezondheid', 'gezelschap', 'intieme relaties', 'veiligheid van de persoon zelf', 'activiteiten overdag', 'beleving van de seksualiteit', 'veiligheid voor anderen' en 'informatie over de toestand van de behandeling' (Lasalvia, Ruggeri, Mazzi & Dall's Agnola, 2000; McCrone et al., 2001; Bengtsson-Tops & Hansson, 1999; van Busschbach & Wiersma, 1999; Swildens, Keijzerwaard & van Valenkamp, 2001; Pols, Michon, Depla & Kroon, 2001). Mannen blijken meer onvervulde zorgbehoeften te hebben op het gebied van 'voeding', 'psychotische symptomen' en 'intieme relaties' dan vrouwen (Korkeila et al., 2005; Drukker, Bak, Driessen, Vanos & Delespaul, 2004).

Vanuit het perspectief van de hulpverlener kunnen echter heel andere vervulde en onvervulde zorgbehoeften bestaan (Slade, Beck, Bindman, Thornicroft & Wright, 1998). Vanuit dit perspectief worden namelijk vervulde zorgbehoeften gevonden op de gebieden 'informatie over de toestand van de behandeling' en 'lichamelijke gezondheid' (Lasalvia et al., 2000). Onvervulde zorgbehoeften bestaan er volgens de hulpverlener vooral op de gebieden 'psychisch onwelbevinden', 'drugs', 'alcohol', 'psychotische symptomen' en 'activiteiten overdag' (Lasalvia et al., 2000).

Er blijkt weinig overeenstemming te zijn tussen de cliënt en de hulpverlener op de domeinen 'veiligheid voor anderen' en 'informatie over de toestand van de behandeling' (Wiersma et al., 1998). In ander onderzoek blijkt echter wel een hoge overeenstemming te zijn tussen cliënten en hulpverleners, behalve op het domein 'veiligheid voor anderen',

hoewel daarop nog steeds wel een redelijke overeenstemming bestaat (Macpherson, Varah, Summerfield, Foy & Slade, 2003). Een ander onderzoek laat zien dat overeenstemming over de aanwezigheid van een zorgbehoefte middelmatig tot hoog is. Vooral op de domeinen 'huisvesting', 'voeding', 'geld', 'alcohol' en 'zorg voor de kinderen' is een bijna perfecte overeenstemming te zien. De overeenstemming over de onvervulde zorgbehoeften viel echter wat lager uit, namelijk een redelijke overeenstemming op 11 van de 22 domeinen (Hansson et al., 2001). Tevens blijkt dat cliënten 0 tot 6 meer zorgbehoeften aangeven (uit de mogelijke 22 van de Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule, de CANSAS) dan hun hulpverleners (Slade, Phelan, Thornicroft & Parkman, 1996). In deze studie hingen deze verschillen niet samen met de etniciteit of het geboorteland van de cliënten. Psychotische symptomen zouden wel een aandeel kunnen hebben in het aangeven van onvervulde zorgbehoeften door de cliënt, terwijl de hulpverlener deze als vervulde zorgbehoeften ziet. Door een gebrek aan ziekte-inzicht en daardoor het onderschatten van psychotische symptomen, zouden sommige symptomen echter ook kunnen leiden tot het aangeven van minder onvervulde zorgbehoeften door de cliënt (Slade et al., 1996).

De vraag is nu welke factoren met de zorgbehoeften samenhangen. Een van deze factoren zou kunnen zijn dat cliënten met schizofrenie en psychotische stoornissen vaak te maken krijgen met cognitieve en lichamelijke problemen. Ze zitten onder meer vaak levenslang vast aan medicatie die vervelende bijwerkingen hebben, zoals het verminderen of verdwijnen van seksuele gevoelens, bewegingsstoornissen, gewichtstoename en slaapproblemen. Ook komen concentratiestoornissen vaak voor die weer problemen tot gevolg hebben met lezen en het onthouden van nieuwe informatie (Franx & Zeldenrust, 2002). Op al deze gebieden kan een zorgbehoefte ervaren worden. Een andere factor betreft de positieve en negatieve symptomen die mensen met schizofrenie ervaren. Als men bijvoorbeeld erg veel psychotische symptomen heeft, kunnen er zorgbehoeften ontstaan op het domein van de 'zelfverzorging' (Franx & Zeldenrust, 2002). Ook komen gedragsproblemen en gebruik van drugs en alcohol voor. Het gebruik van drugs en alcohol heeft vaak ook grote invloed op de behandeling. Cliënten komen hierdoor bijvoorbeeld niet naar afspraken met de arts of blijken tijdens de afspraak onder invloed te zijn waardoor geen zinvol gesprek gevoerd kan worden (Kavanagh, McGrath, Saunders, Dore & Clark, 2002). Hulp om van de verslaving af te komen, is dan ook erg nuttig. Cliënten met schizofrenie en psychotische stoornissen hebben tevens vaak moeite met het aangaan en instandhouden van sociale relaties, waardoor ze zich eenzaam kunnen voelen en zich af kunnen sluiten van de

buitenwereld. De communicatie verloopt eveneens vaak moeizaam door bijvoorbeeld de moeite met helder denken en het hebben van psychosen (Franx & Zeldenrust, 2002). De kans op suïcide is dan ook aanzienlijk hoog, vooral in de tijd na een eerste episode (De Hert & Peuskens, 1997). Nog een factor is dat cliënten problemen ervaren bij het vinden en behouden van werk of een zinvolle dagbesteding (Swildens, 1995). Ze willen wel graag werken, maar ervaren echter ook dat werk als een stressor kan fungeren, waardoor het een negatieve invloed heeft op het psychisch welbevinden van de cliënt (van Wel, 2002). Tevens kunnen cliënten behoefte hebben aan bepaalde alternatieve vormen van wonen, bijvoorbeeld begeleid wonen of samenwonen met behoud van zelfstandigheid. Er is een tekort aan dergelijke woonvormen, hoewel er wel steeds meer beschermde woonvormen komen. Het blijkt dat cliënten die wel al zelfstandig wonen minder onvervulde zorgbehoeften rapporteren (Franx & Zeldenrust, 2002). Tot slot wordt het hebben van een vaste levenspartner genoemd. Cliënten met een vaste partner blijken minder onvervulde zorgbehoeften te hebben dan cliënten zonder partner (Salokangas, Honkonen, Stengard & Koivisto, 2001). Er zijn dus veel factoren die samen kunnen hangen met het hebben van vervulde danwel onvervulde zorgbehoeften. Het blijkt dat cliënten die minder onvervulde zorgbehoeften hebben ook een betere kwaliteit van leven hebben (Slade et al., 2005).

In dit onderzoek worden de vervulde en onvervulde zorgbehoeften van cliënten met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen nagegaan en zowel vanuit het perspectief van de cliënt als van de hulpverlener. Tevens wordt onderzocht in hoeverre de vervulde en onvervulde zorgbehoeften vanuit de beide perspectieven overeenkomen en welke factoren samenhangen met deze zorgbehoeften. Het doel hiervan is om de geboden zorg nog beter af te stemmen op de behoeften van de cliënt zodat dit ten goede komt aan de kwaliteit van leven van mensen met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen.

Vanuit het perspectief van de cliënt worden op basis van het hiervoor besproken onderzoek voornamelijk onvervulde zorgbehoeften verwacht op de domeinen 'huisvesting', 'activiteiten overdag', 'psychotische symptomen', 'veiligheid voor persoon zelf', 'lichamelijke gezondheid', 'veiligheid voor anderen', 'intieme relaties', 'gezelschap', 'seksualiteit', 'psychisch onwelbevinden' en 'informatie over toestand van de behandeling'. Vervulde zorgbehoeften vanuit het perspectief van de cliënt worden verwacht op de gebieden 'zelfverzorging', 'telefoon', 'uitkeringen', 'drugs' en 'alcohol'. Vanuit het perspectief van de hulpverlener worden er onvervulde zorgbehoeften verwacht op de domeinen 'psychisch onwelbevinden', 'drugs', 'alcohol', 'psychotische symptomen' en 'activiteiten overdag'.

Vervulde zorgbehoeften vanuit perspectief van de hulpverlener worden verwacht op 'informatie over de toestand van de behandeling' en 'lichamelijke gezondheid'. Tevens wordt verwacht dat er een lage overeenkomst is tussen cliënt en hulpverlener voor wat betreft de zorgbehoeften van de cliënt op de domeinen 'veiligheid voor anderen', 'lichamelijke gezondheid' en 'informatie over de toestand van de behandeling'. En een hoge overeenstemming op de domeinen 'huisvesting', 'voeding', 'geld', 'alcohol' en 'zorg voor de kinderen'. Tot slot is de hypothese dat er een aantal voorspellers zijn van de zorgbehoeften van de cliënt (vanuit het perspectief van de cliënt als de hulpverlener), namelijk 'beperkingen', 'gedragsproblemen' en 'symptomatologie' zoals gerapporteerd door de hulpverlener over de cliënt. Er wordt hierbij een *negatieve samenhang* verwacht, dus hoe slechter het op deze vier domeinen gaat hoe meer onvervulde zorgbehoeften er zijn. Tevens wordt verwacht dat mannen meer onvervulde zorgbehoeften hebben dan vrouwen en dat het hebben van een partner samengaat met minder onvervulde zorgbehoeften dan het niet hebben van geen partner. Verder wordt verwacht dat cliënten die op zichzelf wonen minder onvervulde zorgbehoeften hebben dan cliënten die bij familie of in een instelling zijn opgenomen.

Methode

Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestaat uit 161 cliënten met schizofrenie of een aanverwante psychotische stoornis van de divisie Willem Arntsz van de geestelijke gezondheidsinstelling Altrecht te Utrecht en van de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht (SBWU). In Tabel 1 worden de achtergrondgegevens van de onderzoeksgroep beschreven.

Procedure

Cliënten van de eerdergenoemde instellingen worden sinds 2008 via de hulpverlener uitgenodigd voor een interview in het kader van een zorgmonitor. Het gaat vooral om mensen die langdurige zorg of blijvende integrale zorg behoeven bij psychiatrische en maatschappelijke problemen. Met een zorgmonitor worden gegevens verkregen over de behoefte aan zorg en de kwaliteit van leven. Onderzoekers verzamelen hiervoor jaarlijks informatie bij cliënten en hun hulpverleners. Het doel hiervan is om de zorg te evalueren, vanuit het perspectief van zowel de patiënt als de hulpverlener. De informatie met

betrekking tot individuele patiënten wordt voor de jaarlijkse zorgplanbespreking teruggekoppeld zodat deze gebruikt kan worden om de zorg te verbeteren. Op geaggregeerd niveau kunnen gegevens gebruikt worden om trends in zorggebruik en resultaten van de zorg te signaleren (Swildens et al., 2008).

Tabel 1 Kenmerken van de onderzoeksgroep (N =161)

<i>Gemiddelde leeftijd</i>	
Gemiddelde (SD)	44.8 (9.5)
<i>Sekse (%)</i>	
Man	105 (64.8)
Vrouw	56 (35.2)
<i>Opleidingsniveau (%)</i>	
Geen of basisonderwijs	38 (23.6)
Lager beroepsonderwijs	18 (11.2)
Middelbaar (beroeps)onderwijs	44 (27.4)
Hoger (beroeps)onderwijs	40 (24.9)
Universitair onderwijs	14 (8.7)
Anders	6 (3.7)
Onbekend	1 (0.6)
<i>Geboorteland (%)</i>	
Nederland	103 (64.0)
Marokko	10 (6.2)
Turkije	5 (3.1)
Suriname	13 (8.1)
Nederlandse Antillen	2 (1.2)
Europa	6 (3.7)
Anders	22 (13.7)
<i>Burgerlijke staat (%)</i>	
Gehuwd	25 (15.5)
Ongehuwd	109 (67.7)
Gescheiden	26 (16.1)
Weduwe/weduwnaar	1 (0.6)
<i>Woonsituatie (%)</i>	
Zelfstandig	129 (80.1)
Niet-zelfstandig (ouders, kliniek)	32 (19.9)
<i>Werksituatie (%)</i>	
Betaald werk	25 (15.5)
Geen betaald werk	134 (83.2)
Onbekend	2 (1.2)
<i>Hoofddiagnose (%)</i>	
Schizofrenie	108 (67.1)
Andere psychotische stoornis	20 (12.4)
Dysthyme stoornis	3 (1.9)
Depressieve stoornis	3 (1.9)
Angststoornis	1 (0.6)
Persoonlijkheidsstoornis	1 (0.6)
Aan middelen gebonden stoornis	1 (0.6)
Anders	6 (3.7)
Uitgesteld	9 (5.6)
Onbekend	9 (5.6)

Instrumenten

In het interview met de cliënt wordt onder meer gevraagd naar sociodemografische gegevens (zoals het geboorteland, het opleidingsniveau, het wel of niet hebben van een partner, de woonsituatie en de werksituatie) en wordt de CANSAS afgenomen. In het interview met de hulpverlener komt eveneens de CANSAS aan bod, maar ook de HoNOS. De informatie over de algemene en zorggegevens zijn verzameld via de zorgadministratie en/of centrale hulpverlener. Het afnemen van het onderzoek nam ongeveer 30 tot 45 minuten in beslag.

CANSAS De Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule (CANSAS) is het meest gebruikte instrument voor het beoordelen van zorgbehoeften in de geestelijke gezondheidszorg (Slade, Thornicroft, Loftus, Phelan & Wykes, 1999). Ze stelt behoeften vast op 22 domeinen, namelijk: huisvesting, voeding, zorgen voor het huishouden, zelfverzorging, activiteiten overdag, lichamelijke gezondheid, psychotische symptomen, informatie over de toestand van behandeling, psychisch onwelbevinden, veiligheid van de persoon zelf, veiligheid voor anderen, alcohol, drugs, gezelschap, intieme relaties, beleving van de seksualiteit, zorg voor de kinderen (onder de 18), elementair onderwijs / educatie, telefoon, vervoer, geld en uitkeringen. Per domein is de vraag of er momenteel (in de afgelopen maand) een probleem bestaat. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen 0 ('geen probleem' ofwel geen behoefte aan zorg), 1 ('een probleem dat bevredigend is opgelost' ofwel een vervulde zorgbehoefte), 2 ('een probleem dat onbevredigend blijft opgelost' ofwel een onvervulde zorgbehoefte) en 9 ('een onbekend of niet te beoordelen probleem'). Voor het totale aantal (vervulde dan wel onvervulde) zorgbehoeften, het aantal vervulde zorgbehoeften en het aantal onvervulde zorgbehoeften wordt een somscore over alle domeinen berekend. De maximale score per schaal is 22.

HoNOS De Health of the Nation Outcomes Scales (HoNOS) is ontwikkeld met het doel om de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren in kaart te brengen (Mulder et al., 2004). De HoNOS heeft 12 items verdeeld over 4 subschalen: gedragsproblemen (3 items), beperkingen (2 items), symptomatologie (3 items) en sociale problemen (4 items). Alle items worden op een vijf puntschaal (Likert) ingevuld, namelijk van 0 ('geen probleem') tot 4 ('ernstig tot zeer ernstig probleem') (Mulder et al., 2004). Voor de totale vragenlijst en voor iedere subschaal wordt een totale respectievelijk gemiddelde score berekend.

Statistische analyses

Met een afhankelijke *t*-toets is beoordeeld of het totale aantal zorgbehoeften, het aantal vervulde zorgbehoeften en het aantal onvervulde zorgbehoeften zoals beoordeeld door cliënten en hulpverleners van elkaar verschillen. Met Cohen's kappa is daarna nagegaan in welke mate er sprake is van overeenstemming tussen cliënt en hulpverlener voor wat betreft de totale zorgbehoefte van de cliënt (somscore op de CANSAS). Hierbij gaat het om de zorgbehoeften waarover wel overeenstemming bestaat tussen cliënt en hulpverlener versus de zorgbehoeften waarover geen overeenstemming bestaat tussen cliënt en hulpverlener. De scores 8 en 9 zijn in deze berekening buiten beschouwing gelaten. Een kappa kleiner dan 0.00 (inclusief een negatieve kappa) betekent 'geen overeenstemming', een kappa van 0.00 tot 0.19 betekent 'weinig overeenstemming', van 0.20 tot 0.39 betekent 'enige overeenstemming', van 0.40 tot 0.59 betekent 'matige overeenstemming', van 0.60 tot 0.79 betekent 'substantiële overeenstemming' en van 0.80 tot 1.00 betekent (bijna) perfecte overeenstemming (Cohen, 1960). Vervolgens is met een stapsgewijze, voorwaartse multiële lineaire regressieanalyse onderzocht of het aantal vervulde zorgbehoeften en het aantal onvervulde zorgbehoeften (somscore op de CANSAS) samenhangt met demografische kenmerken (leeftijd, sekse [man/vrouw], opleidingsniveau [laag/middel/hoog], geboorteland [wel/niet Nederland], vaste levenspartner [wel/niet], woonsituatie [zelfstandig/niet-zelfstandig] en werksituatie [wel/geen betaald werk]), problemen door drugs of agressie (de subschaal 'gedragsproblemen' van de HoNOS), cognitieve of lichamelijke problemen (de subschaal 'beperkingen' van de HoNOS), psychiatrische symptomen (de subschaal 'symptomatologie' van de HoNOS) en dagelijks functioneren (de subschaal 'sociale problemen' van de HoNOS). De demografische kenmerken zijn hierbij in het eerste blok ingevoerd en de subschalen van de HoNOS in het tweede blok. Een *p*-waarde kleiner dan .05 wordt als significant beschouwd.

Resultaten

Aantallen zorgbehoeften vanuit het perspectief van de cliënt en van de hulpverlener

In Tabel 2 staan de gemiddelden weergegeven van het totale aantal (vervulde dan wel onvervulde) zorgbehoeften, het aantal vervulde zorgbehoeften en het aantal onvervulde zorgbehoeften van de cliënten, vanuit het perspectief van zowel de cliënt als de hulpverlener. Door de cliënten en hulpverleners worden gemiddeld bijna hetzelfde aantal vervulde en onvervulde zorgbehoeften aangegeven, namelijk op 8.4 van de 22 domeinen door de cliënten

tegenover 8.1 domeinen door de hulpverleners ($p = .51$). Ook geven cliënten en hulpverleners bijna hetzelfde aantal vervulde en onvervulde zorgbehoeften aan ($p = .83$ en $p = .46$). Er zijn gemiddeld meer vervulde dan onvervulde zorgbehoeften, vanuit zowel het perspectief van de cliënt als van de hulpverlener.

Tabel 2 Aantallen zorgbehoeften vanuit het perspectief van de cliënt en van de hulpverlener (N=161)

	Cliënt	Hulpverlener	<i>t</i>	<i>p</i>
	Gem. (SD)	Gem. (SD)		
Zorgbehoeften (vervuld of onvervuld)	8.4 (3.4)	8.1 (3.9)	0.66	.51
Vervulde zorgbehoeften	6.4 (2.9)	6.3 (3.4)	0.22	.83
Onvervulde zorgbehoeften	2.0 (2.2)	1.8 (2.5)	0.74	.46

Domeinen met een zorgbehoefte vanuit het perspectief van de cliënt en van de hulpverlener

In Tabel 3 staat voor elk domein van de CANSAS aangegeven of er vanuit het perspectief van de cliënt en de hulpverlener sprake is van een vervulde of onvervulde zorgbehoefte. Vanuit het perspectief van de cliënt zijn er vooral vervulde zorgbehoeften op de domeinen ‘psychotische symptomen’ (71%), ‘activiteiten overdag’ (46%), ‘zorg voor het huishouden’ (44%) ‘geld’ (44%), ‘informatie over de toestand van behandeling’ (42%) en ‘psychisch onwelbevinden’ (42%). Vanuit het perspectief van de hulpverlener zijn er vooral vervulde zorgbehoeften op de domeinen ‘psychotische symptomen’ (73%), ‘psychisch onwelbevinden’ (61%), ‘informatie over de toestand van behandeling’ (44%) en ‘activiteiten overdag’ (42%). Onvervulde zorgbehoeften worden in veel mindere mate door zowel cliënten als hulpverleners aangegeven. Cliënten noemen vooral de domeinen ‘lichamelijke gezondheid’ (20%), ‘gezelschap’ (20%) en ‘intieme relaties’ (19%). Hulpverleners noemen vooral de domeinen ‘gezelschap’ (22%) en ‘intieme relaties’ (21%).

Tabel 3 Percentages cliënten met een onvervulde en onvervulde zorgbehoefte (N =161)

	Vervulde zorgbehoefte		Onvervulde zorgbehoefte	
	Volgens cliënt	Volgens hulpverlener	Volgens cliënt	Volgens hulpverlener
Huisvesting	29	21	6	4
Voeding	30	22	6	3
Zorg voor huishouden	44	36	2	3
Zelfverzorging	11	12	1	2
Activiteiten overdag	46	42	12	20
Lichamelijke gezondheid	33	32	20	5
Psychotische symptomen	71	73	13	19
Informatie over toestand behandeling	42	44	8	1
Psychisch onwelbevinden	42	61	16	14
Veiligheid van persoon zelf	18	9	2	0
Veiligheid voor anderen	8	9	2	1
Alcohol	5	3	1	4
Drugs	3	6	2	5
Gezelschap	27	35	20	22
Intieme relaties	11	16	19	21
Beleving seksualiteit	6	8	8	8
Zorg voor kinderen	6	8	1	3
Elementair onderwijs/educatie	17	22	4	2
Telefoon	6	3	2	2
Vervoer	11	8	4	0
Geld	44	35	6	6
Uitkeringen	34	30	3	2

Overeenstemming in de zorgbehoeften tussen de cliënt en de hulpverlener

In Tabel 4 is voor elk domein van de CANSAS aangegeven in welke mate er wel en geen overeenstemming bestaat in de aanwezigheid en afwezigheid van een (vervulde danwel onvervulde) zorgbehoefte tussen de cliënt en de hulpverlener, zowel in procenten als met kappa. Uitgaande van de percentages bestaat er voor de meeste gebieden een grote mate van overeenstemming tussen de cliënt en de hulpverlener. Deze overeenstemming is het grootst (> 70%) voor de domeinen ‘alcohol’ (87%), ‘telefoon’ (86%), ‘veiligheid voor anderen’ (83%), ‘drugs’ (83%), ‘zorg voor kinderen’ (81%), ‘vervoer’ (80%), ‘psychotische symptomen’ (79%), ‘zelfverzorging’ (78%) en ‘veiligheid van de persoon zelf’ (74%). Dit zegt echter nog niets over de individuele overeenstemming tussen de cliënt en de hulpverlener. Deze overeenstemming wordt bepaald met de kappa en die is veel lager. Op 11 van de 22 domeinen is de kappa tussen de 0.00 en 0.19, hetgeen betekent dat er sprake is van ‘weinig’ overeenstemming tussen de cliënt en de hulpverlener. De 11 overige domeinen hebben een negatieve kappa, wat aangeeft dat er voor deze domeinen geen overeenstemming bestaat

tussen de cliënt en de hulpverlener. Een reden voor veel lage kappa's is dat er bij relatief weinig cliënten door zowel cliënt als hulpverlener een zorgbehoefte wordt aangegeven. Dit heeft tot gevolg dat alleen al door toeval de overeenstemming tussen cliënt en hulpverlener hoog is. De kappa corrigeert hiervoor en valt daarom vele malen lager uit. Dit is echter niet het geval bij 'psychisch onwelbevinden' en 'activiteiten overdag', want deze worden wel vaak als zorgbehoefte aangegeven.

Tabel 4 Mate van overeenstemming over de aanwezigheid en afwezigheid van een zorgbehoefte tussen cliënt en hulpverlener (N=161)

	Zorgbehoefte volgens zowel cliënt als hulpverlener in %*	Geen zorgbehoefte volgens cliënt noch hulpverlener in %*	Overeenstemming tussen cliënt en hulpverlener in %	Overeenstemming tussen cliënt en hulpverlener in kappa (SE)**
Alcohol	1	86	87	0.12 (0.12)
Telefoon	0	86	86	-0.06 (0.02)
Veiligheid voor anderen	1	82	83	0.11 (0.10)
Drugs	0	83	83	-0.06 (0.02)
Zorg voor kinderen	0	81	81	-0.09 (0.02)
Vervoer	1	79	80	0.03 (0.08)
Psychotische symptomen	78	1	79	0.01 (0.08)
Zelfverzorging	2	76	78	0.02 (0.08)
Veiligheid van de persoon zelf	3	71	74	0.11 (0.09)
Elementair onderwijs	6	60	66	0.07 (0.08)
Gezelschap	31	25	56	0.15 (0.08)
Geld	24	32	56	0.15 (0.08)
Huisvesting	8	46	54	-0.07 (0.07)
Uitkering	12	40	52	0.04 (0.08)
Psychisch onwelbevinden	42	10	52	-0.04 (0.08)
Activiteiten overdag	37	15	52	-0.00 (0.08)
Voeding	7	43	50	-0.11 (0.08)
Informatie over toestand van behandeling	22	27	49	-0.01 (0.08)
Intieme relaties	12	37	49	0.03 (0.08)
Zorg voor huishouden	16	32	48	-0.01 (0.08)
Lichamelijke gezondheid	19	29	48	-0.01 (0.08)
Beleving seksualiteit	2	35	37	-0.07 (0.09)

* Percentage cliënten waarbij cliënten en hulpverleners dezelfde beoordeling geven

** Gecorrigeerd voor de overeenstemming die reeds op grond van kans te verwachten is

Variabelen die met zorgbehoeften samenhangen

In Tabel 5 staan de gemiddelde scores op de HoNOS betreffende de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren van de cliënten zoals beoordeeld door de hulpverleners. In Tabel 6 staan de significante resultaten van de multipale regressieanalyse met het aantal *vervulde* zorgbehoeften vanuit het perspectief van de *cliënt* als onafhankelijke variabele vermeld. Van de demografische kenmerken vertonen 'opleidingsniveau' en het

hebben van ‘betaald werk’ een significant negatieve samenhang met het aantal vervulde zorgbehoeften vanuit het perspectief van de cliënt (beide $p = .03$). Dus hoe hoger de opleiding en indien men betaald werk heeft, hoe lager het aantal vervulde zorgbehoeften volgens de cliënt. De overige demografische kenmerken en de subschalen van de HoNOS hangen niet significant samen met het aantal vervulde zorgbehoeften vanuit het perspectief van de cliënt. De variabelen ‘opleidingsniveau’ en het hebben van ‘betaald werk’ verklaren samen 5.8% van de variantie in het aantal vervulde zorgbehoeften.

Tabel 5 Scores op de HoNOS (N=161)

	Gemiddelde	SE
Gedragsproblemen	0.42	0.82
Beperkingen	1.37	1.37
Symptomatologie	2.32	2.17
Sociale problemen	2.57	2.26
Honos Totaal	6.74	4.52

Tabel 6 Voorspelling van de vervulde zorgbehoefte vanuit het perspectief van de cliënt (N=161)

	B	SE	Beta	t	p
Opleidingsniveau	-0.56	0.25	-0.18	-2.21	0.03
Betaald werk	-1.36	0.64	-0.17	-2.14	0.03

In Tabel 7 staan de significante resultaten van de multiële regressieanalyse met het aantal *vervulde* zorgbehoeften vanuit het perspectief van de *hulpverlener* als onafhankelijke variabele. Van de demografische kenmerken hangen een niet Nederlands ‘geboorteland’ en het hebben van een ‘vaste levenspartner’ significant positief samen met het aantal vervulde zorgbehoeften vanuit het perspectief van de hulpverlener ($p = 0.04$ respectievelijk $p = 0.02$). Dus als men niet in Nederland is geboren en als men een vaste levenspartner heeft, dan is het aantal vervulde zorgbehoeften volgens de hulpverlener hoger. Als de subschalen van de HoNOS in de analyse worden opgenomen, dan is het effect van deze twee variabelen echter niet meer significant ($p = .13$ respectievelijk $p = .06$), maar hangen de subschalen ‘sociale problemen’ en ‘beperkingen’ wel significant samen met het aantal vervulde zorgbehoeften vanuit het perspectief van de hulpverlener (beide $p = 0.01$). Meer sociale problemen en meer gedragsproblemen zorgen voor meer vervulde zorgbehoeften. De vier variabelen verklaren gezamenlijk 18.0% van de variantie in het aantal vervulde zorgbehoeften.

Tabel 7 Voorspelling van de vervulde zorgbehoefte vanuit het perspectief van de hulpverlener (N = 161)

	B	SE	Beta	t	p
Geboorteland	0.79	0.52	0.11	1.53	.13
Vaste levenspartner	1.07	0.56	0.14	1.91	.06
Sociale problemen	1.21	0.46	0.20	2.60	.01
Beperkingen	1.29	0.37	0.26	3.45	.001

In Tabel 8 staan de significante resultaten weergegeven van de multi-pele regressieanalyse met het aantal *onvervulde* zorgbehoefte vanuit het perspectief van de *cliënt* als onafhankelijke variabele. Van de demografische kenmerken hangen alleen het hebben van een ‘vaste levenspartner’ en het hebben van ‘betaald werk’ significant negatief samen met het aantal onvervulde zorgbehoefte vanuit het perspectief van de cliënt ($p = 0.01$ respectievelijk $p = 0.04$). Dus als men een vaste levenspartner heeft en als men betaald werk heeft, dan is het aantal onvervulde zorgbehoefte volgens de cliënt lager. De overige demografische kenmerken en de subschalen van de HoNOS hangen niet significant samen met het aantal onvervulde zorgbehoefte vanuit het perspectief van de cliënt. Het hebben van een ‘vaste levenspartner’ en het hebben van ‘betaald werk’ verklaren samen 5.3% van de variantie in het aantal onvervulde zorgbehoefte.

Tabel 8 Voorspelling van de onvervulde zorgbehoefte vanuit het perspectief van de cliënt (N = 161)

	B	SE	Beta	t	p
Vaste levenspartner	-0.82	0.39	-0.16	-2.10	0.04
Betaald werk	-1.20	0.48	-0.20	-2.51	0.01

In Tabel 9 staan de significante resultaten weergegeven van de multi-pele regressieanalyse met het aantal *onvervulde* zorgbehoefte vanuit het perspectief van de *hulpverlener* als onafhankelijke variabele. Van de demografische kenmerken hangt nu alleen het hebben van ‘betaald werk’ significant positief samen met het aantal onvervulde zorgbehoefte vanuit het perspectief van de hulpverlener ($p = 0.01$), dus als men betaald werk geeft dan is het aantal onvervulde zorgbehoefte volgens de hulpverlener hoger. Als de subschalen van de HoNOS in de analyse worden opgenomen, dan is het effect van het wel of niet hebben van werk echter niet meer significant ($p = .07$), maar hangen de subschalen ‘sociale problemen’ en ‘gedragsproblemen’ wel significant samen met het aantal onvervulde zorgbehoefte vanuit het perspectief van de hulpverlener ($p = 0.01$ respectievelijk $p = 0.03$). Meer sociale problemen en meer gedragsproblemen zorgen voor meer onvervulde zorgbehoefte. In totaal

verklaren deze drie variabelen tezamen 38.0% van de variantie in het aantal onvervulde zorgbehoeften.

Tabel 9 Voorspelling van de onvervulde zorgbehoefte vanuit het perspectief van de hulpverlener (N =161)

	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Beta</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Betaald werk	0.80	0.43	0.12	1.85	.07
Sociale problemen	2.26	0.29	0.52	7.90	.01
Gedragsproblemen	1.80	0.59	0.20	3.07	.03

Discussie

Het doel van dit onderzoek was het nagaan van de vervulde en onvervulde zorgbehoeften van cliënten met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen vanuit het perspectief van de cliënt als van de hulpverlener. Tevens is onderzocht in hoeverre de vervulde en onvervulde zorgbehoeften vanuit de beide perspectieven overeenkomen en welke factoren samenhangen met deze zorgbehoeften. Het doel hiervan is om de geboden zorg nog beter af te stemmen op de behoeften van de cliënt zodat dit ten goede komt aan de kwaliteit van leven van mensen met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen.

In dit onderzoek komt naar voren dat de cliënten en hulpverleners ongeveer hetzelfde aantal zorgbehoeften rapporteren. Dit is niet zoals verwacht, want in het onderzoek van Slade et al. (1996) kwam naar voren dat cliënten gemiddeld 0 tot 6 meer zorgbehoeften aangeven dan hulpverleners. In ander onderzoek blijkt echter ook dat cliënten en hulpverleners gemiddeld ongeveer evenveel zorgbehoeften rapporteren, maar vinden cliënten vaker dat die behoeften onvervuld zijn (Swildens et al., 2001; Lasalvia et al., 2000; Slade et al., 1999; Pols et al., 2001).

Met name de domeinen ‘psychotische symptomen’, ‘activiteiten overdag’, ‘zorg voor het huishouden’, ‘geld’, ‘informatie over de toestand van behandeling’ en ‘psychisch onwelbevinden’ komen in dit onderzoek naar voren als domeinen waarop volgens de cliënt een vervulde zorgbehoefte bestaat (door tenminste 42% van de cliënten genoemd). Deze komen alle niet overeen met de domeinen die genoemd zijn in de studie van Bengtsson-Tops en Hansson (1999). Een mogelijke verklaring voor het domein ‘activiteiten overdag’ als vervulde zorgbehoefte zou kunnen zijn dat er tegenwoordig veel meer aandacht wordt besteed aan de behoefte aan dagbesteding, bijvoorbeeld door het aanbieden van een dagactiviteitencentrum, wat fungeert als ontmoetingsplek en plaats waar men iets te doen heeft (Michon & van Weeghel, 2008). Ook de domeinen ‘psychotische symptomen’ en

‘psychisch onwelbevinden’ als vervulde zorgbehoefte vallen op. Deze werden in veel onderzoek gevonden als een onvervulde zorgbehoefte. Het zou kunnen betekenen dat de hulpverlening er ook hier steeds meer in slaagt de cliënten hierbij te ondersteunen. De hulpverleners geven eveneens vooral vervulde zorgbehoeften aan op de domeinen ‘psychotische symptomen’, ‘psychisch onwelbevinden’, ‘informatie over de toestand van behandeling’ en ‘activiteiten overdag’ (door tenminste 42% van de hulpverleners genoemd). Ook deze domeinen komen niet overeen met de domeinen die genoemd zijn in de literatuur (Lasalvia et al., 2000), met uitzondering van ‘informatie over de toestand van de behandeling’ die wel genoemd wordt in de studie van Lasalvia et al. (2000). Ook hier zou een verklaring kunnen zijn dat de hulpverlening er beter in slaagt de cliënten op de genoemde gebieden te ondersteunen.

In dit onderzoek worden relatief weinig onvervulde zorgbehoeften aangegeven vergeleken met ander onderzoek. Vooral de domeinen ‘lichamelijke gezondheid’, ‘gezelschap’ en ‘intieme relaties’ worden door de cliënt aangegeven als onvervulde zorgbehoeften (door tenminste 19% van de cliënten genoemd). Deze komen alle overeen met de domeinen die genoemd zijn in andere studies (Lasalvia et al., 2000; McCrone et al., 2001; Bengtsson-Tops & Hansson, 1999; van Busschbach & Wiersma 1999; Swildens et al., 2001; Pols et al., 2001). De hulpverleners geven vooral onvervulde zorgbehoeften aan op de domeinen ‘gezelschap’ en ‘intieme relaties’ (door tenminste 20% van de hulpverleners genoemd). Deze komen beide niet overeen met de domeinen die genoemd zijn in de studie van Lasalvia et al. (2000). Een mogelijke verklaring voor een onvervulde zorgbehoefte op deze twee domeinen zou kunnen zijn dat deze mensen veel behoefte hebben aan ondersteuning bij het opbouwen en onderhouden van sociale contacten, omdat deze mensen vaak niet ingebed zijn in een gezin, relatie of betaalde baan (collega’s). Het kan ook zijn dat de GGZ er nog onvoldoende in slaagt om mensen hierin te ondersteunen (Michon, van Erp, Giesen & Kroon, 2003). Dit blijkt ook uit een onderzoek van Gaal en van Weeghel (1998), waarin gezegd wordt dat het lijkt of de hulpverlening het niet als haar taak ziet. Zou de hulpverlener meer initiatief nemen, dan zou al een belangrijke stap zijn gezet.

De overeenstemming tussen cliënten en hulpverleners voor wat betreft de (vervulde danwel onvervulde) zorgbehoefte zoals berekend met de kappa is erg laag. Voor 11 van de 22 gebieden van de CANSAS is er sprake van ‘weinig overeenstemming’ (namelijk voor ‘gezelschap’, ‘geld’, ‘alcohol’, ‘veiligheid voor anderen’, ‘veiligheid zelf’, ‘elementair onderwijs’, ‘uitkering’, ‘intieme relaties’, vervoer’, ‘zelfverzorging’ en ‘psychotische

symptomen') en voor de overige 11 gebieden is er sprake van 'geen overeenstemming'. Ook in andere studies is een lage overeenkomst gevonden, vooral op de gebieden 'veiligheid voor anderen', 'informatie over de toestand van behandeling' en 'veiligheid zelf' (Wiersma et al., 1998; Macpherson et al., 2003), maar er zijn ook studies met een hoge overeenstemming, onder meer op de gebieden 'huisvesting', 'voeding', 'geld', alcohol' en 'zorg voor kinderen' (Hansson et al., 2001). Dat de overeenstemming in dit onderzoek erg laag is zou kunnen komen door verwarring over de definitie van zorgbehoefte door de cliënt en door verschillende visies over de hulp die nodig is om een zorgbehoefte te vervullen (Cleary, Hunt, Walter, Franz & Freeman, 2006).

In dit onderzoek komt naar voren dat het hebben van een vaste levenspartner, het hebben van een betaalde baan en een hoger opleidingsniveau samenhangt met *minder* vervulde danwel onvervulde zorgbehoeften volgens de *cliënt*. Het hebben van beperkingen, gedragsproblemen en sociale problemen hangt samen met juist *meer* vervulde danwel onvervulde zorgbehoeften volgens de *hulpverlener*. Opvallend is dus dat voor de cliënt demografische factoren een belangrijkere rol lijken te spelen bij de voorspelling van zorgbehoeften en voor de hulpverlener de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren van de cliënt. Het hebben van een partner, volgen van een opleiding en vinden van een betaalde baan is een veel uitgesproken wens van cliënten met schizofrenie en of aanverwante psychotische stoornissen. Als deze wens is vervuld, zouden er meer vervulde zorgbehoeften kunnen zijn. Door het werken met rehabilitatie wordt hier ook steeds meer aandacht aan besteed. Uit onderzoek blijkt dat door het werken met rehabilitatie het gemiddelde aantal onvervulde zorgbehoeften op de rehabilitatiedoelgebieden (wonen, werken/dagbesteding, leren en sociale contacten) significant afneemt volgens het oordeel van zowel de patiënten als hulpverleners (Swildens et al., 2003). Dat vanuit de visie van de hulpverleners de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren een invloed heeft op de vervulde danwel onvervulde zorgbehoeften van de cliënt zou verklaard kunnen worden doordat ook daadwerkelijk blijkt dat cliënten met meer beperkingen en symptomen meer zorgbehoeften rapporteren (Ochoa et al., 2005). Wat hierbij nog opgemerkt kan worden is dat voorspellers van de zorgbehoeften vanuit het perspectief van de cliënt (namelijk het hebben van werk en het hebben van een partner) een gevolg kunnen zijn van de voorspellers van de zorgbehoeften vanuit het perspectief van de hulpverlener (zoals kenmerken van de geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren) (Franx & Zeldenrust, 2002). Dit betekent dat deze een invloed op elkaar uitoefenen; door een minder goede geestelijke

gezondheidstoestand en een niet goed sociaal functioneren kunnen problemen ontstaan in het krijgen van werk of een partner.

Een aandachtspunt in dit onderzoek is het gebruik van de CANSAS, een vragenlijst die gevoelig is voor interpretatie en dus invloed kan hebben op de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (McCrone et al., 2000). Waar ook rekening meegehouden moet worden is dat cliënten met schizofrenie bekend staan om een hoge 'no show' op afspraken met hun casemanager of persoonlijk begeleider, wat invloed heeft op de beoordeling van de hulpverlener van de cliënt omdat deze de cliënt daardoor minder goed leert kennen. Men kan zich tevens afvragen of de antwoorden die cliënten met schizofrenie of andere psychotische stoornissen op de vragen van de onderzoekers hebben gegeven betrouwbaar zijn (Atkinson et al., 1997).

Concluderend, in dit onderzoek komt vooral naar voren dat hulpverleners en cliënten ongeveer het zelfde aantal zorgbehoeften rapporteren, maar dat er geen overeenstemming is over de gebieden waarop deze zorgbehoeften zich uiten. Ook valt op dat er relatief weinig onvervulde zorgbehoeften worden gerapporteerd vanuit de cliënt en hulpverlener. Of dit een effect is van het in toenemende mate werken met rehabilitatie is nog onbekend. Hier zou verder onderzoek naar gedaan kunnen worden.

Literatuur

American Psychiatric Association (2001). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th edition)*. Washington: APA.

Atkinson, M., Zibbin, S., & Chuang, H. (1997). Characterizing quality of life among patients with chronic mental illness: a critical examination of the self-report methodology. *American Journal of Psychiatry*, 154, 99-105.

Bengtsson-Tops, A., & Hansson, L. (1999). Clinical and social needs of schizophrenic outpatient living in the community: the relationship between needs and subjective quality of life. *Social Psychiatric Epidemiology*, 34, 513-518.

Berg, H. van der, Turpijn, P., & Swildens, W. (2007). *Zorgmonitor Utrecht. Concept divisie Willem Arntsz*. Utrecht: Altrecht.

Bradshaw, J. (1972). The concept of social need. *New Society*, 30, 640–643.

Busschbach, J. van, & Wiersma, D. (1999). *Behoeftte, zorg en rehabilitatie in de chronische psychiatrie*. Groningen: Disciplinarygroep Psychiatrie Rijksuniversiteit Groningen.

Cleary, M., Hunt, G.E., Walter, G., Franz, C.P., & Freeman, A. (2006). The patient's view of need and caregiving consequences: a cross-sectional study of inpatient with severe mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13, 506-514.

Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement*, 20, 37–46.

Drukker, M., Bak, M., Driessen, Vanos, J., & Delespaul, P.A.E.G. (2007). Voorspelt de Camberwell Assessment of Need (verandering in) psychiatrische zorgconsumptie? *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 49, 5.

Franx, G., & Zeldenrust, W. (2002). *Cliënten en hun omgeving over GGZ-programma's: aanbevelingen voor het hulpaanbod*. Utrecht: GGZ Nederland.

Gaal, E., & Weeghel, J., van. (1998). *Intieme vragen: intimiteit en seksualiteit bij langdurig zorgafhankelijke cliënten*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hansson, L., Vinding, H.R., Mackeprang, T., Sourander, A., Werdelin, G., Bengtsson-Tops, A., Bjarnason, O., Dybbro, J., Nilsson, L., Sandlund, M., Sogaard, K. & Middelboe, T. (2001). Comparison of key worker and patient assessment of needs in schizophrenic patient living in the community: a Nordic multicentre study. *Acta Psychiatry Scandinavia*, 103, 45-51.

Hert, M. de, & Peuskens, J. (1997). Suicide en schizofrenie, risicofactoren en implicaties voor behandeling. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 39, 6.

Kavanagh, D.J., McGrath, J., Saunders, J.B., Dore, G., & Clark, D. (2002). Substance misuse in patients with schizophrenia: epidemiology and management. *Drugs*, 62, 743–755.

Korkeila, J., Heikkila, J., Hansson, L., Sorgaard, K.W., Vahlberg, T., & Karlsson, H. (2005). Structure of needs among persons with schizophrenia. *Social Psychiatric Epidemiology*, *40*, 233-239.

Lasalvia, A., Ruggeri, M., Mazzi, M.A., & Dall'Agola, R.B. (2000). The perception of needs for care in staff and patients in community-based mental health services. The South Verona Outcome Project 3. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *102*, 366-375.

Macpherson, R., Varah, M., Summerfield, L., Foy, C., & Slade, M. (2003). Staff and patient assessments of need in an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Social Psychiatric Epidemiology*, *38*, 662-667.

McCrone, P., Leese, M., Thornicroft, G., Schene, A., Knudsen, H.C., Vazquez-Barquero, J.L., Tansella, M., & Becker, T. (2001). A comparison of needs of patients with schizophrenia in five European countries: the EPSILON Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *103*, 370-9.

Michon, H., Erp, N. van, Giesen, F. & Kroon, H. (2003). *Het monitoren van vermaatschappelijking. Deel 1 Bericht over de stand van zaken*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Michon, H., & Weeghel, J. van (2008). *Rehabilitatie-onderzoek in Nederland: overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000 – 2007*. Utrecht: Trimbos-instituut, Kenniscentrum Rehabilitatie, ZonMw.

Middelboe, T., Mackeprang, T., Hansson, L., Werdelin, G., Karlsson, H., Bjarnason, O., Bengtsson-Tops, A., Dybbro, J., Nilsson, L.L., Sandlund, M., & Sörgaard, K.W. (2001). The Nordic study on schizophrenic patients living in the community. Subjective needs and perceived help. *European Psychiatry*, *16*, 207-214.

Mulder, C.L., Staring, A.B.P., Loos, J., Buwalda, V.J.A., Kuijpers, D., Sytema, S., & Wierdsma, A.I. (2004). De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor 'routine outcome assessment'. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *46*, 273-284.

Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (2005). *Richtlijn voor de diagnostiek, zorgorganisatie en behandeling van volwassen cliënten met schizofrenie*. Houten: Ladenius Communicatie BV.

Ochoa, S., Haro, J.M., Usall, J., Autonell, J., Vicens, E., & Asensio, F. (2005). Needs and its relation to symptom dimensions in a sample of outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 75, 129-134.

Pols, J., Michon, H., Depla, M., & Kroon, H. (2001). *Rehabilitatie als praktijk: een etnografisch onderzoek in twee psychiatrische ziekenhuizen*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Salokangas, R.K., Honkonen, T., Stengard, E., & Koivisto, A.M. (2001). To be or not to be married – that is the question of quality of life in men with schizophrenia. *Social Psychiatric Epidemiology*, 36, 381–390.

Slade, M., Beck, A., Bindman, J., Thornicroft, G., & Wright, S. (1998). Routine clinical outcome measures for patients with severe mental illness: CANSAS and HoNOS. *British Journal Psychiatry*, 174, 404–408.

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

Slade, M., Loftus, L., Phelan, M., Thornicroft, G., & Wykes, T. (1999). *The Camberwell Assessment of Need*. London: Gaskell.

Slade, M., Phelan, M., Thornicroft, G., & Parkman, S. (1996). The Camberwell Assessment of Need (CAN): comparison of assessments by staff and patients of the needs of the severely mentally ill. *Social Psychiatric Epidemiology*, 31, 109–113.

Swildens, W., Keijzerswaard, A., & Valenkamp, M. van (2001). *Rehabilitatie: hoe langer, hoe beter. Onderzoek naar individuele rehabilitatie in de psychiatrie*. Amsterdam: SWP.

Swildens, W., Croes, C., Gramsma, B., Driedonks, G., Voeselek, R., & Wel, T.F. van (2008). *De Utrechtse Zorgmonitor; ervaringen met monitoring van mensen met psychotische stoornissen*. Utrecht: Altrecht GGZ.

Swildens, W.E. (1995). *Zorg voor werk en dagbesteding. Een onderzoek naar een regionale aanpak voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Groningen: Woltersgroep Groningen bv.

Wel, T.F. van (2002). *Rehabilitatie door het woonmilieu. Een longitudinaal onderzoek naar de relatie tussen de mate van normalisatie van het woonmilieu en de activiteiten en participatie van chronisch psychiatrische cliënten*. Den Dolder: Altrecht GGZ.

Wiersma, D., Nienhuis, F.J., Giel, R., & Slooff, C.J. (1998). Stability and change in needs of patients with schizophrenic disorders: a 15-and 17-year follow-up from first onset of psychosis, and a comparison between “objective” and “subjective” assessments of needs for care. *Social Psychiatric Epidemiology*, 33, 49–55.