

Kunt u leven zoals bij u past?

Verhalen uit een veranderend zorglandschap

Beleidsrapportage 3, december 2016



mijnkwaliteitvanleven.nl

laat zien waar goede zorg om draait

Inhoud

Voorwoord	3	- Zorgen voor iemand uit mijn omgeving	30
Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	5	- Leven met een chronische aandoening of beperking	39
Kunnen mensen leven zoals bij hen past?	12	- Ouder worden en zelfstandig wonen	47
- Ervaren belemmeringen en de invloed op de kwaliteit van leven	13	Mijnkwaliteitvanleven.nl 2014 - 2016	55
- Mogelijkheden zien om de eigen situatie te verbeteren	13	Mijnkwaliteitvanleven.nl 2017 - 2019	58
- Geen mogelijkheden meer zien om de eigen situatie te verbeteren	14	Wie zijn de deelnemers?	60
- Niet meer weten hoe het beter kan en de invloed op kwaliteit van dagelijks leven	15	Bijlage:	
Interview Lineke Verkooijen	16	- Inhoudelijk kader:	62
Wat is voor mensen belangrijk?	21	Basisvragenlijst en uitkomsten	
- Zelfstandig zorg regelen met persoonsgebonden budget (pgb)	22	- Voorbeeld Mijn Kwaliteitsmeter	64

Voorwoord

Voor u ligt de 3e beleidsrapportage van het landelijke initiatief Mijinkwaliteitvanleven.nl (2014-2019). Deze rapportage bevat uitkomsten van ruim 18.000 deelnemers en uitkomsten van verdiepend onderzoek in de periode tot en met augustus 2016.

Verdieping vanuit het perspectief van mensen die zelfstandig zorg regelen met het persoonsgebonden budget (pgb), mantelzorgers, mensen met een chronische aandoening of beperking en mensen (65+) die zelfstandig thuis wonen. Zij laten zien waar voor hen goede zorg om draait.

Door het invullen van de vragenlijst brengen deelnemers hun persoonlijke situatie in beeld. Hoe gaat het met mensen in het dagelijks leven en qua gezondheid? Kunnen zij leven zoals bij hen past? Hoe waarderen zij daarbij hulp en steun uit hun omgeving en de professionele zorg?

Leven zoals bij je past begint bij het vinden van passende oplossingen. Passend bij de persoon en bij de situatie.

We spreken binnen het zorgstelsel en het sociale domein vaak over het versterken van de eigen regie van mensen. Ervaringen van deelnemers laten zien dat er, waarschijnlijk onbedoeld en mogelijk

Mijinkwaliteitvanleven.nl

Mijinkwaliteitvanleven.nl is bestemd voor mensen met een chronische aandoening of beperking, mensen die door het ouder worden belemmeringen ervaren en hun mantelzorgers. Mensen melden zich aan via www.mijinkwaliteitvanleven.nl. Dit doen zij zelf of met hulp van iemand uit hun eigen omgeving. Deelnemers ontvangen 2 keer per jaar een online vragenlijst. De vragen gaan over de persoonlijke situatie, mogelijkheden en beperkingen. Hoe mensen hun dagelijks leven en gezondheid ervaren en hoe zij hun omgeving en zorg waarderen.

Na het invullen van de vragenlijst ontvangen deelnemers het persoonlijke overzicht, Mijn Kwaliteitsmeter. Zo gaan deelnemers goed voorbereid in gesprek met familie, zorgverlener of de gemeente.

Door de vragenlijst in te vullen, dragen deelnemers bij aan een grootschalig onderzoek om de zorg te verbeteren.

ook onbewust, regelmatig het tegenovergestelde effect bereikt wordt. Te vaak krijgen mensen die zoeken naar passende oplossingen onvoldoende steun en wordt hun regie zelfs ondermijnd.

Het vermogen om passende zorg en ondersteuning te organiseren, varieert van persoon tot persoon. Ook wat iemand hierbij nodig heeft, kan sterk variëren. De uitkomsten in deze beleidsrapportage tonen aan hoe groot de invloed op de ervaren kwaliteit van leven is wanneer belangrijke voorwaarden ontbreken. Voorwaarden om regie te kunnen voeren en voorwaarden om met belemmeringen in het dagelijks leven om te gaan. Voor iedereen geldt dat passende oplossingen het verschil maken.

Patiëntenfederatie Nederland, Mezzo, Per Saldo, Zorgbelang Nederland, PCOB en NOOM

“

‘Doordat ik kanker heb is het moeilijk om nog te genieten van het leven. Ik heb zoveel in moeten leveren. Ik ben door mijn ziekte de totale regie over mijn leven kwijt.’

‘Ik heb vertrouwde relaties maar maak heel heftige situaties mee die ik niet met iedereen kan delen. Soms is de thuissituatie niet veilig en is er niemand die kan helpen.’

‘Ik raak de regie kwijt omdat ik afhankelijk ben van instanties die niet, te laat of niet adequaat reageren. Dat is best ernstig.’

‘Voor het eerst van mijn leven zit ik in de problemen. Ik ben mijn baan en huis kwijt en weet niet hoe ik daar precies mee om moet gaan. De hulp van de gemeente is slecht.’

”

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Tegen belemmeringen aanlopen door ziekte, ouderdom of de rol van mantelzorgers heeft veel invloed op de kwaliteit van het dagelijks leven. Het heeft invloed op de mate waarin mensen zich gelukkig voelen, kunnen genieten en tevreden zijn. Ook heeft het invloed op hoe mensen ervaren dat het leven zin of richting heeft en hoe zij over hun eigen toekomst denken. Hoe groter het aantal gebieden is waarop mensen belemmeringen ervaren, des te lager ervaren zij de kwaliteit van hun dagelijks leven.

Een deel van de deelnemers geeft aan dat hun situatie met beter passende hulp en/of hulpmiddelen beter zou zijn. Meest genoemde redenen waarom zij niet over beter passende hulp en/of hulpmiddelen beschikken zijn: geen geld hebben en niet in aanmerking komen voor (beter) passende hulp en/of hulpmiddelen.

Een deel van de mensen geeft aan dat hun situatie niet goed is en dat zij geen mogelijkheden zien om de eigen situatie te verbeteren.

“ ‘Ondanks mijn visuele beperking stel ik alles in het werk om zo min mogelijk een beroep te doen op anderen. Zelfredzaamheid is voor mij van groot belang.’ ”



De financiële draagkracht van mensen heeft grote invloed op de mate waarin zij mogelijkheden hebben of zien om de eigen situatie te verbeteren. Zodra mensen niet meer kunnen betalen wat echt nodig is, wordt het zien van mogelijkheden om de eigen situatie te verbeteren steeds moeilijker.

Als mensen geen zicht meer hebben op hoe zij hun leven willen en kunnen verbeteren, vraagt het specifieke vaardigheden van de professionals om mensen te ondersteunen. Zodat deze mensen weer behoefte en ruimte ervaren om regie te voeren over hun eigen leven.

“

‘Mijn situatie was goed. Ik had een indicatie met een daarbij behorend pgb. Ik kon de perfecte begeleiding inkopen. Ik had de regie. Tot het overging naar de Wmo.’

‘Omdat ik geen inkomen heb, kan ik zaken niet betalen. Wat ik nodig heb is hulp bij het oplossen van mijn financiële problemen.’

‘Ik heb moeite met de combinatie werk zoeken en zorgen voor mijn man met een progressieve ziekte. De toekomst is onzeker en dat beperkt mijn geluk op dit moment behoorlijk.’

”

Kunnen mensen leven zoals bij hen past?

Conclusies:

- Het hebben van een chronische aandoening of beperking, ouder worden en het bieden van (mantel)zorg aan iemand uit eigen omgeving kan leiden tot belemmeringen op meerdere levensgebieden.
- Mensen die aangeven dat het goed gaat, hebben of een passende oplossing gevonden en/of accepteren hun situatie zoals het is. Zij ervaren op dit moment geen belemmeringen.
- Toegang tot passende zorg en ondersteuning is voor een deel van de mensen onvoldoende: mensen kunnen het niet betalen en/of komen er niet voor in aanmerking.
- Onvoldoende financiële mogelijkheden hebben om een goed passende oplossing te regelen voor de eigen situatie, heeft een negatieve invloed op het dagelijks leven van mensen.
- Als mensen weinig financiële mogelijkheden hebben en daarbij geen oplossing meer zien om hun eigen situatie te verbeteren, wordt de kwaliteit van leven bijzonder laag.

- Een deel van de mensen belandt hierdoor in een situatie waarbij regievoeren over het eigen leven een lastige opgave wordt'

Zie pagina 12 tot en met 20.

Aanbevelingen:

- De vraag is of de huidige voorzieningen voldoende ruimte bieden aan mensen om eigen regie te voeren over hun leven. En of de professionals voldoende ruimte bieden om mensen daadwerkelijk te respecteren dan wel te ondersteunen in het voeren van regie over hun eigen leven.
- Als mensen geen zicht meer hebben op hoe zij hun leven willen en kunnen verbeteren, vraagt het specifieke vaardigheden van de professionals om mensen daadwerkelijk te ondersteunen. Zodat deze mensen weer behoefte en ruimte ervaren om regie te voeren over hun eigen leven.
- Toetsing van het zorgproces is nodig op alle niveaus. In welke mate nodigen de stappen die mensen doorlopen om te komen tot passende hulp en/of hulpmiddelen, mensen uit tot eigen regievoering?

Zelfstandig zorg regelen met persoonsgebonden budget (pgb)

Budgethouders zijn mensen van alle leeftijden met een chronische aandoening of beperking die zelf de regie willen voeren over hun zorg. Zij kopen met het budget hun eigen zorgverleners in, die hen ondersteunen op de tijd, plaats en manier van hun voorkeur. Voor budgethouders is het zelf organiseren van passende zorg van grote betekenis.

Conclusies:

- De informatievoorziening aan mensen die een pgb aanvragen en een pgb hebben, kan beter. Vooral ouders die gebruikmaken van een pgb voor hun kind geven dit aan: 1 op de 5 geeft aan onvoldoende geïnformeerd te zijn om een weloverwogen keuze te kunnen maken.
- Verstrekkers van het pgb blijken budgethouders onvoldoende te informeren over de mogelijkheid om ondersteuning te krijgen bij het aanvragen of beheren van het pgb. Van de budgethouders binnen de Jeugdwet is meer dan de helft van de ouders niet geïnformeerd over de mogelijkheid om ondersteuning te krijgen bij het aanvragen of beheren van het pgb.

- Ruim 1 op de 3 budgethouders heeft de inkoop van de zorg veranderd door decentralisatie van de zorg.
- Van de budgethouders bij wie de zorg is veranderd ten gevolge van de decentralisaties, geldt voor ruim 1 op de 3 budgethouders dat hun situatie erop achteruit is gegaan.
- Budgethouders van wie de zorg door de decentralisaties slechter aansluit bij hun situatie, ervaren een lagere kwaliteit van leven.

Zie pagina 22 tot en met 29.

Aanbevelingen:

- Het is van belang dat verstrekkers van het pgb inzicht geven in veranderingen in de zorg en ondersteuning en wat dit betekent voor het pgb en de administratieve verplichtingen die daarmee samenhangen.
- Het is belangrijk dat verstrekkers zich realiseren dat als budgethouders de veranderingen ervaren als een verslechtering, dit ook tot uitdrukking komt in een negatievere beoordeling van de kwaliteit van leven op diverse levensgebieden.

“

‘Mijn situatie was goed. Ik had een indicatie met een daarbij behorend pgb. Ik kon de perfecte begeleiding inkopen. Ik had de regie. Tot het overgang naar de Wmo.’

‘Wat we enorm missen is een persoon die ons de weg kan wijzen en kan helpen met procedures.’

”



Zorgen voor iemand uit eigen omgeving

Mantelzorg is een veelvuldig gebruikte term en lijkt een duidelijk afgebakende rol of situatie. Maar de situatie waarin en de rol van waaruit mensen zorgen voor iemand uit eigen omgeving verschillen vaak op meerdere vlakken. Om met een mantelzorger in gesprek te gaan, is het belangrijk om een goed beeld te krijgen van zijn of haar situatie.

Conclusies:

- Regelen van goede zorg voor iemand uit eigen omgeving kost tijd en energie van mantelzorgers.
- Mantelzorgers die zich zeer zwaar belast dan wel overbelast voelen, zorgen vaker als enige mantelzorger voor iemand uit hun omgeving. Zij geven minder vaak aan bij anderen terecht te kunnen als zij hulp nodig hebben. Slechts 1 op de 5 van hen maakt daarbij gebruik van mantelzorgondersteuning.
- Op het moment dat mensen zich zeer zwaar dan wel overbelast voelen, ervaren zij onvoldoende kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid.

Zie pagina 30 tot en met 38.

Aanbevelingen:

- Het is van belang dat gemeenten mantelzorgers actief uitnodigen voor het keukentafelgesprek en expliciet vragen hoe het met de mantelzorger gaat. Voer eventueel een aanvullend gesprek met de mantelzorger als daar aanleiding toe blijkt in het gesprek waar de situatie van de persoon voor wie hij/zij zorgt, centraal staat. Laat in dit gesprek de mantelzorger als persoon centraal staan en niet het belang en de noodzaak dat de mantelzorger bijdraagt in de zorg voor de ander.
- Bespreek met mantelzorgers wat voor hen belangrijk is om te kunnen leven zoals bij hen past. Breng samen in beeld wie hen steunt, bij wie ze terecht kunnen en wat hun mogelijkheden zijn om eigen energie op te laden en gezondheid in balans te houden. Wat houdt iemand tegen om hulp van anderen in te schakelen? Hoe kunnen mantelzorgers zorgen dat zij steun in hun situatie krijgen die hen daadwerkelijk ontlast?

“

‘Ik houd veel van mijn moeder ook al is de zorg niet altijd gemakkelijk. Maar er zijn ook veel mooie en fijne momenten en zonder mijn zorg zou het niet goed met haar gaan.’

”

Leven met een chronische aandoening of beperking

De diversiteit onder mensen met een chronische aandoening of beperking is groot. De chronische aandoening of beperking kan sinds de geboorte bestaan, maar ook ontstaan op latere leeftijd. Soms wordt een chronische aandoening of beperking snel vastgesteld. Het kan ook jaren duren. Er zijn mensen met 1 chronische aandoening of beperking en mensen met meerdere chronische aandoeningen of beperkingen.

Conclusies:

- Mensen met een chronische aandoening of beperking hechten er in contact met professionals vooral waarde aan dat professionals tijd en aandacht hebben, dat zij er snel terechtkunnen, dingen kunnen bespreken die belangrijk voor hen zijn en gelijkwaardig behandeld worden.
- Voor meer dan de helft van de mensen beïnvloedt de chronische aandoening of beperking veel of alles in zijn of haar leven.
- Op de vraag wat het meeste helpt om met een chronische aandoening of beperking het leven te leiden dat bij hen past, worden medicatie en aanpassing van de stijl van leven

(bijvoorbeeld voeding, bewegen en rust nemen) het meest genoemd.

Zie pagina 39 tot en met 46.

Aanbevelingen:

- Het vinden van een passende levensstijl begint bij het in beeld brengen en onder woorden brengen van de eigen situatie, wensen en behoeften. Voor professionals is het van belang om tijd en aandacht te hebben en te luisteren naar de situatie, wensen en behoeften van hun patiënten. Het helpt hierbij om mensen te vragen zich voor te bereiden op het gesprek.
- Eigen regie hoeft bij veel mensen niet gestimuleerd te worden. Wel is er ruimte nodig om eigen regie te kunnen voeren. Daarom is het belangrijk om te toetsen of de setting, de organisatie van zorg en het professioneel handelen voldoende uitnodigen tot eigen regie.



Ouder worden en zelfstandig wonen

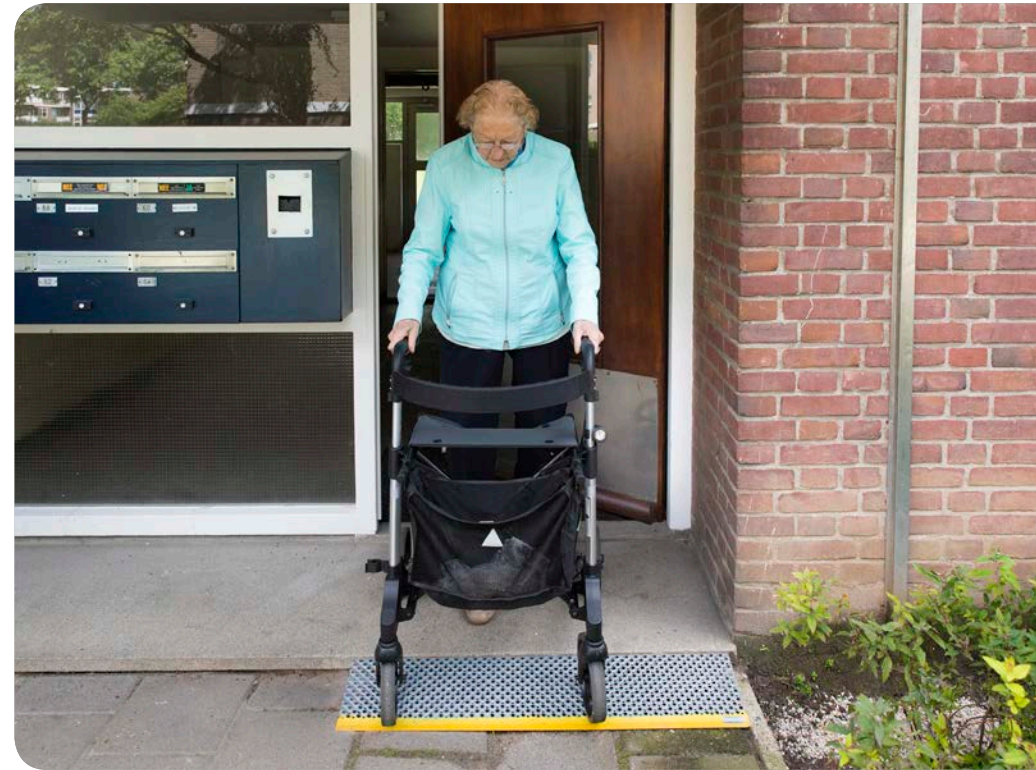
Conclusies:

- Een belangrijke voorwaarde om zelfstandig te wonen, is een woning die past bij de persoonlijke situatie en gezondheid.
- Een woning passend bij het vooruitzicht dat men bij het ouder worden meer belemmeringen kan krijgen in het dagelijks functioneren, heeft een positief effect op de kwaliteit van het dagelijks leven en de gezondheid.
- Verhuizing naar een beter passende woning rond of na de leeftijd van 65 jaar, heeft een positief effect op de ervaren kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid in het leven van ouderen.

Zie pagina 47 tot en met 54.

Aanbevelingen:

- Veelal zijn het geleidelijke veranderingen die er toe leiden dat een woning steeds minder goed passend is. Het is belangrijk dat zorgprofessionals, beleidsmakers en ouderen zich bewust zijn dat een passende woning een grote impact heeft op het dagelijks leven en de gezondheid.



“

‘Ik woon in een galerijwoning helemaal achteraan. Het is vaak winderig en koud. Dat is slecht voor mijn astma. Ook het lopen wordt slechter.’

‘Ik ben 77 jaar en woon sinds 1990 in deze rijwoning. Als weduwnaar ervaar ik teveel de stilte om mij heen. Ook wordt traplopen in toenemende mate lastiger.’

”










Kunnen mensen leven zoals bij hen past?

Het hebben van een chronische aandoening of beperking, ouder worden en het bieden van (mantel)zorg aan iemand uit eigen omgeving kan van invloed zijn op meerdere levensgebieden. Met Mijinkwaliteitvanleven.nl hebben 18.323 mensen hun eigen situatie in beeld gebracht.

Mensen hebben op 9 levensgebieden aangegeven of hun leven op dit vlak goed gaat of dat het beter kan (zie figuur 1).

Mensen die aangeven dat hun huidige situatie goed gaat, hebben of een passende oplossing gevonden en/of accepteren hun situatie zoals het is. Zij ervaren op dit moment geen belemmeringen.

Mensen die aangeven dat hun situatie beter kan, ervaren in het dagelijks leven belemmeringen. Aan deze mensen is gevraagd of zij denken dat zij met meer of andere hulp en/of hulpmiddelen beter zouden kunnen leven zoals bij hen past.

Levensgebied	Gaat goed	Kan beter	
	Met eventueel aanwezige hulp en/of hulpmiddelen	Met beter passende hulp en/of hulpmiddelen	Het gaat niet goed. Ik weet niet hoe het beter kan
 Gaan en staan	57%	33%	11%
 Tijd besteden	57%	34%	9%
 Sociale contacten	58%	33%	9%
 Huis op orde	60%	33%	7%
 Rol thuis	61%	30%	9%
 Inkomen	61%	29%	10%
 Werk	61%	24%	15%
 Opleiding	64%	23%	14%
 Persoonlijke verzorging	74%	21%	5%

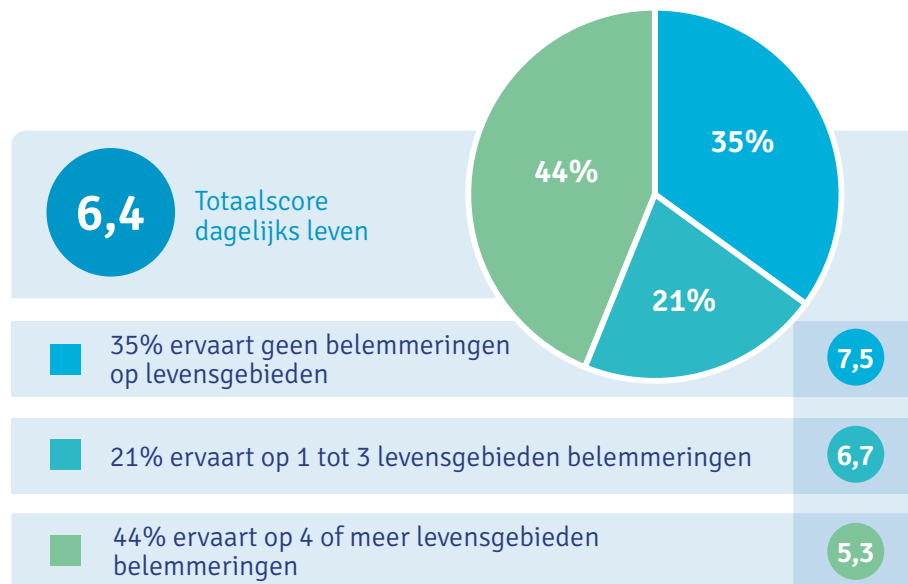
Figuur 1: Uitkomsten op 9 levensgebieden (18.323 deelnemers)¹

¹ Percentages in deze rapportage worden afgerond op hele cijfers. Niet alle categorieën tellen op tot 100%. Dit wordt veroorzaakt door afronding.

Ervaren belemmeringen en de invloed op de kwaliteit van dagelijks leven

Tegen belemmeringen aanlopen door ziekte, ouderdom of de rol van mantelzorger heeft veel invloed op de kwaliteit van het dagelijks leven. Het heeft invloed op de mate waarin mensen zich gelukkig voelen, kunnen genieten, en tevreden zijn over het eigen leven. En op hoe mensen ervaren dat het leven zin of richting heeft en hoe zij over hun eigen toekomst denken.

Hoe groter het aantal gebieden is waarop mensen belemmeringen ervaren, des te lager ervaren zij de kwaliteit van hun dagelijks leven (zie figuur 2).



Figuur 2: Aantal levensgebieden dat beter kan in relatie tot de kwaliteit van dagelijks leven (18.323 deelnemers)

Mogelijkheden zien om de eigen situatie te verbeteren

Een deel van de deelnemers (zie figuur 1) geeft aan dat hun situatie met beter passende hulp en/of hulpmiddelen beter zou zijn. Zij zien mogelijkheden voor verbetering. Mensen geven verschillende redenen waarom zij niet over beter passende hulp en/of hulpmiddelen beschikken (zie figuur 3).

De 5 meest genoemde redenen waarom mensen niet over beter passende hulp en/of hulpmiddelen beschikken, zijn:

1.	Ik heb geen geld voor de benodigde hulp of hulpmiddelen	41%
2.	Ik kom niet in aanmerking voor (beter) passende hulp of hulpmiddelen	37%
3.	Ik heb het niet geprobeerd te regelen	23%
4.	Het lukt niet om (beter) passende hulp via professionele organisaties te krijgen	20%
5.	Het lukt niet om (beter) passende hulp via mensen uit mijn omgeving te krijgen	19%

Figuur 3: Meest genoemde drempels qua toegang tot zorg (5.165 deelnemers)

Geen mogelijkheden meer zien om de eigen situatie te verbeteren

Een deel van de mensen geeft aan dat hun situatie niet goed is en dat zij geen mogelijkheden zien om de eigen situatie te verbeteren (zie figuur 1).

De financiële draagkracht² van mensen heeft grote invloed op de mate waarin zij mogelijkheden hebben of zien om de eigen situatie te verbeteren. Zodra mensen niet meer kunnen betalen wat echt nodig is, wordt het zien van mogelijkheden om de eigen situatie te verbeteren steeds moeilijker. Mensen met beperkte financiële mogelijkheden geven vaker aan niet te weten hoe zij hun situatie kunnen verbeteren als het op één of meerdere levensgebieden niet goed gaat (zie figuur 4).

“

‘Mijn man is chronisch ziek en arbeidsongeschikt. Dat beperkt mij bij van alles, ook financieel. Ik maak me zorgen over de toekomst. Nu kan ik al amper de eigen bijdrage betalen.’

‘Het contact met de gemeente is moeizaam. Ik heb het gevoel dat ik niet gehoord word. Als ik een beter inkomen had zou ik alles zelf inkopen maar dat heb ik niet.’

”

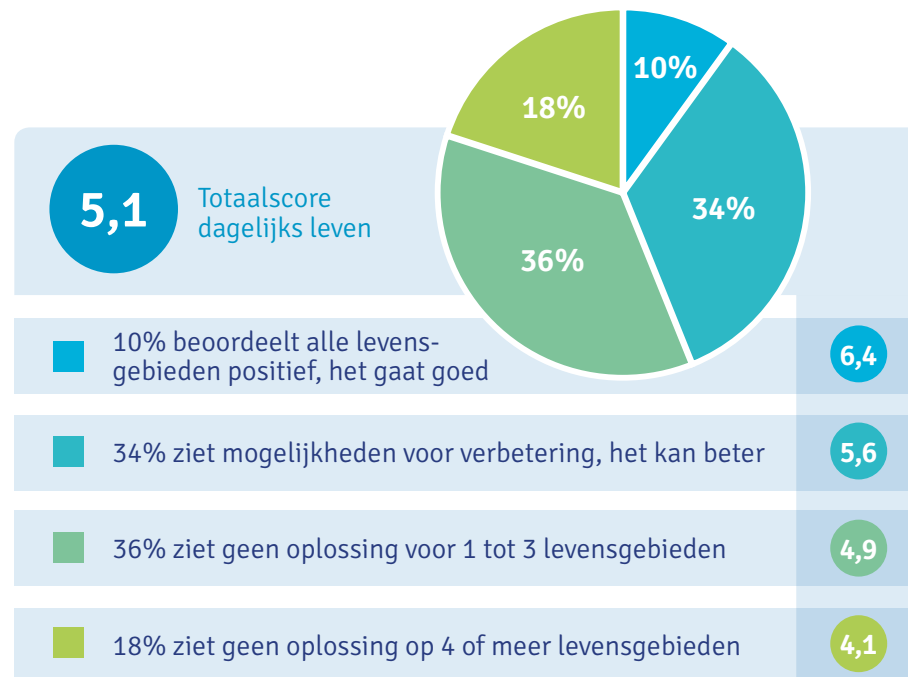
	Het gaat niet goed, ik zie geen andere oplossing	Beperkte financiële mogelijkheden ²	Goede financiële mogelijkheden ²
 Werk		29%	9%
 Inkomen		27%	4%
 Opleiding		26%	9%
 Gaan en staan		18%	8%
 Sociale contacten		16%	6%
 Rol thuis		15%	7%
 Tijd besteden		15%	7%
 Huis op orde		14%	5%
 Persoonlijke verzorging		10%	4%

Figuur 4: Percentage deelnemers dat per levensgebied aangeeft dat het niet goed gaat en geen oplossingen ziet om de situatie te verbeteren (14.304 deelnemers)

² Met het invullen van de volledige vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl (aantal: 14.304) brengen deelnemers onder meer hun financiële draagkracht in beeld. Dit doen zij door aan te geven of zij kunnen betalen wat echt nodig is. Hieruit blijkt dat 54% deelnemers beschikt over goede financiële mogelijkheden (antwoord: goed of zeer goed) en 23% van de deelnemers beperkte financiële mogelijkheden heeft (antwoord: matig of slecht). 22% geeft aan redelijk in staat te zijn om te betalen wat echt nodig is.

Niet meer weten hoe het beter kan en de invloed op kwaliteit van dagelijks leven

Hoe groter het aantal gebieden is waarop mensen geen mogelijkheden zien om hun eigen situatie te verbeteren, des te lager is de ervaren kwaliteit van het dagelijks leven. Onvoldoende financiële mogelijkheden hebben om een goed passende oplossing te regelen voor de eigen situatie, heeft een negatieve impact op het dagelijks leven van mensen.



Figuur 5: Op basis van deelnemers met beperkte financiële mogelijkheden (3.321 deelnemers)

In figuur 5 is te zien dat mensen die over beperkte financiële middelen beschikken en daarbij op 4 of meer levensgebieden geen mogelijkheden zien om de eigen situatie te verbeteren, het dagelijks leven als zeer negatief beoordelen.

Kunnen mensen leven zoals bij hen past?

- Het hebben van een chronische aandoening of beperking, ouder worden en het bieden van (mantel)zorg aan iemand uit eigen omgeving kunnen van invloed zijn op meerdere levensgebieden.
- Onvoldoende financiële mogelijkheden hebben om een goed passende oplossing te regelen voor de eigen situatie, heeft een negatieve invloed op het dagelijks leven van mensen.
- Als mensen met weinig financiële mogelijkheden op meerdere levensgebieden geen oplossing meer zien om hun eigen situatie te verbeteren, wordt de kwaliteit van leven bijzonder laag.



Interview Lineke Verkooijen

Regievoeren over eigen leven: wat is daarvoor nodig?

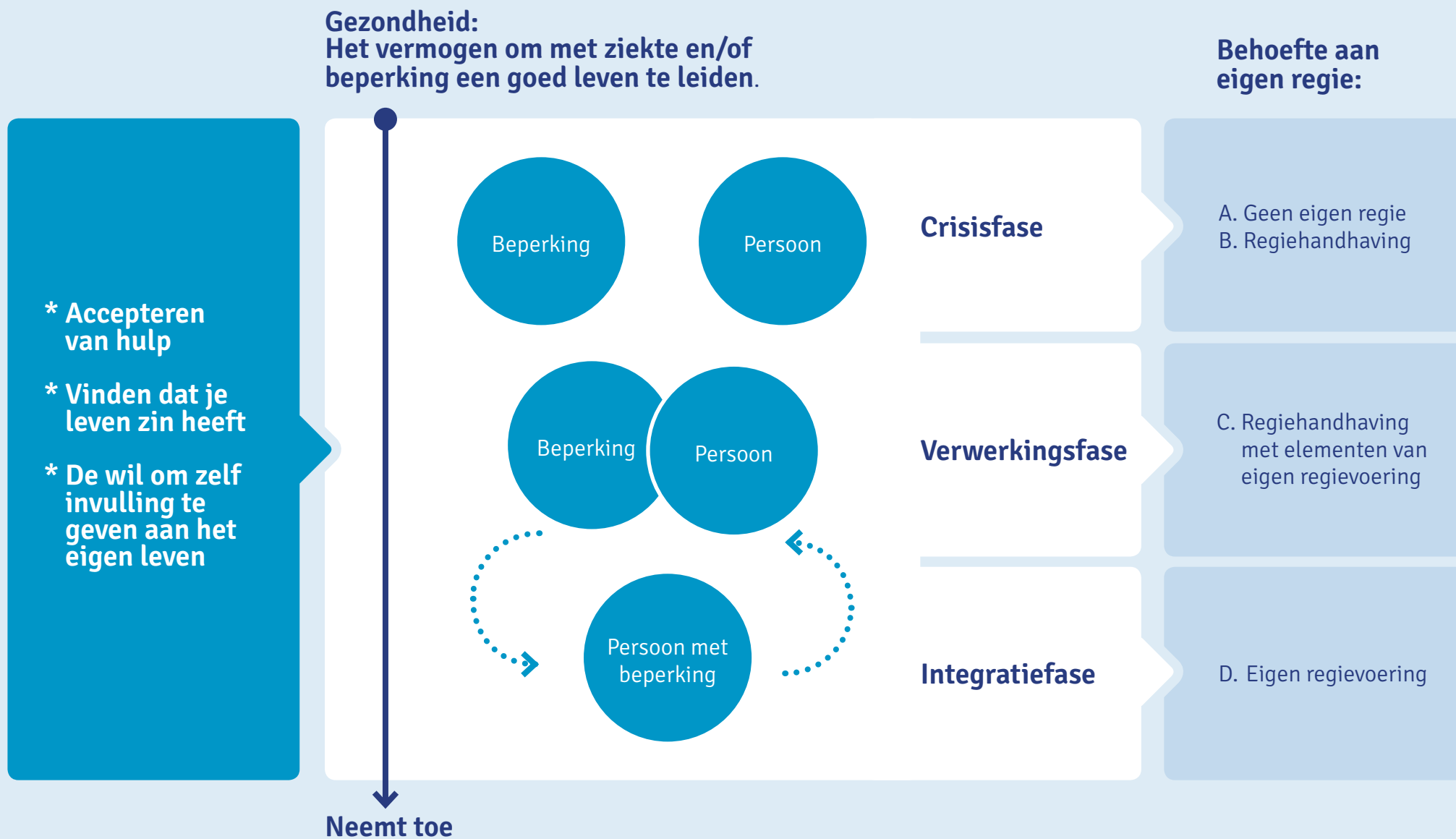
Lineke Verkooijen is als lector klantenperspectief in ondersteuning en zorg verbonden aan hogeschool Windesheim Flevoland in Almere. In haar promotieonderzoek (2006) beschrijft zij een fasemodel (zie figuur 6) over het voeren van regie over het eigen leven in relatie tot ziekte en gezondheid. Mijnkwaliteitvanleven.nl nodigde Lineke Verkooijen uit om haar inzichten te delen aan de hand van de uitkomsten in het hoofdstuk 'Kunnen mensen leven zoals bij hen past?' op [pagina 12 tot en met 15](#).



Wat is jouw visie op regievoeren over het eigen leven?

“Gezondheid zie ik als het vermogen van mensen om met ziekte of beperking een goed leven in eigen ogen te leiden. Eigen regievoering zie ik als de activiteit van mensen om het eigen leven te leven. Ik heb het gedefinieerd als: het organiseren of coördineren van het eigen leven gericht op een goed leven in eigen ogen. Ieder mens doet dat. Of dit nu met of zonder ondersteuning van mensen uit eigen kring en/of professionele zorg gebeurt.





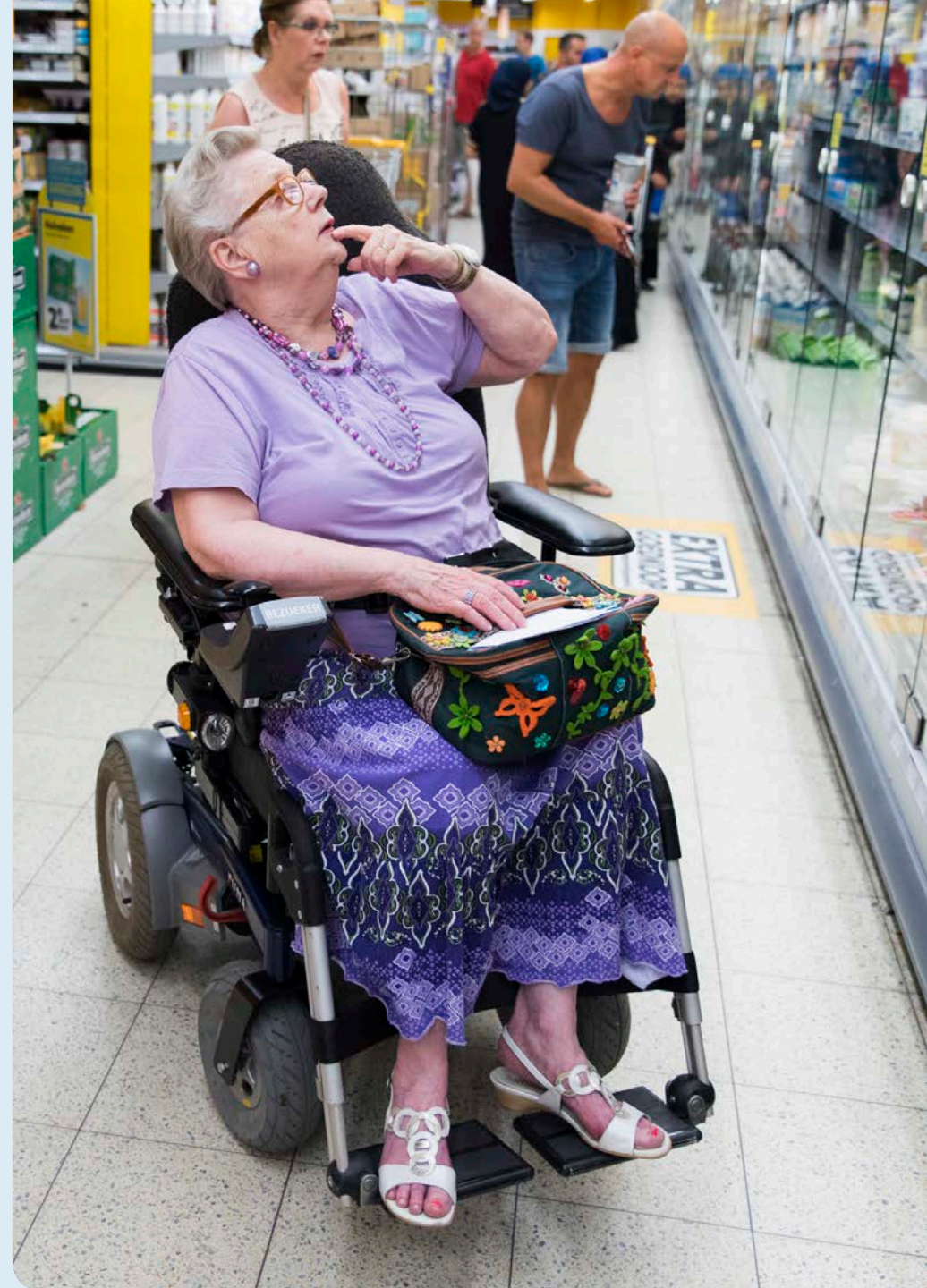
Figuur 6: Model eigen regie in relatie tot ziekte en gezondheid

Er is altijd sprake van eigen regievoering. Het repertoire aan mogelijkheden om eigen regie te voeren kan van mens tot mens verschillen. Keuzes maken is de kern van eigen regievoering. In mijn proefschrift beschrijf ik 3 fasen waarin mensen kunnen verkeren als zij te maken krijgen met belemmeringen door ziekte of beperking (zie figuur 6, pagina 17). Dit kunnen ook belemmeringen zijn als gevolg van ouderdom, armoede of door de zorgtaak voor iemand uit eigen omgeving.

In de **crisisfase** zie je vaak dat mensen geen behoefte hebben aan eigen regievoering in relatie tot de betreffende beperking of ziekte, dus om hier zelf keuzes in te maken. Met een crisis bedoel ik dat mensen niet precies weten wat er aan de hand is en of datgene wat er aan hand is, ooit overgaat.

In de **verwerkingsfase** is meer duidelijkheid. Mensen proberen in deze fase via interactie met derden een nieuwe evenwicht in hun situatie te krijgen. Het is vaak nog een beetje zoeken. Mensen nodigen de professional uit om te helpen met dit zoeken.

De meer gevorderde hulpvrager bevindt zich vaak in de **integratiefase**. Deze weet doorgaans goed wat hij of zij nodig heeft om een goed leven in eigen ogen te kunnen leven met zijn of haar beperking. Sommige mensen doorlopen deze fasen binnen een dag na het ontstaan van de beperking of ziekte, bij anderen duurt het maanden.



Het is belangrijk dat professionals hun handelen afstemmen op de fase waarin mensen zich bevinden. Kennis van deze 3 fasen kan professionals helpen in gesprek met mensen die een beroep doen op professionele zorg en ondersteuning.”

De uitkomsten van Mij kwaliteit van leven.nl tonen aan dat hoe groter het aantal gebieden is waarop iemand over passende oplossingen beschikt, hoe hoger de ervaren kwaliteit van dagelijks leven is (zie figuur 2, pagina 13). Hoe kijk jij naar deze uitkomsten?

“Hoe meer passende oplossingen, hoe meer er sprake is van een goed leven in eigen ogen. Als men de keuzes kan maken die leiden tot passende oplossingen, wordt men niet gehinderd in de eigen regievoering. Op dit moment worden er echter wel blokkades opgeworpen als het gaat om oplossingen die betaald moeten worden vanuit gemeenschapsgelden.

Voor iemand die in de crisisfase zit, betekent dit vaak dat men zich in de steek gelaten voelt. Degenen die in de verwerkingsfase zitten, gaan doorgaans wel op zoek. Met enige hulp van een ander vinden ze doorgaans meer oplossingen dan degenen die in de crisisfase zitten. Degene die in de integratiefase zit, zal niet zomaar genoegen nemen met te weinig passende oplossingen. Hoe meer behoefte iemand heeft om eigen regie te voeren hoe groter de behoefte wordt om eigen keuzes te maken over passende zorg en ondersteuning. Het lukt deze mensen vaak om een goed leven te leiden ondanks ziekte of beperking.”

Is het mogelijk mensen te ondersteunen in het voeren van regie over hun eigen leven als zij zelf niet weten hoe hun situatie beter kan?

“Dit is herkenbaar als de crisisfase. Mensen zijn in een lastige situatie terechtgekomen waarbij niet duidelijk is hoe lang deze duurt en of deze overgaat. Dit zien we als mensen onverwachts met nieuwe beperkingen geconfronteerd worden, bijvoorbeeld na een ongeval. Maar we zien het ook gebeuren bij mensen die langdurig op meerdere levensgebieden ernstige belemmeringen ervaren. Het wordt voor mensen dan steeds lastiger om met nieuwe belemmeringen in hun situatie en omgeving om te gaan.

De behoefte aan het voeren van regie over de eigen situatie neemt af als mensen niet meer weten hoe, of en wanneer hun situatie verbetert. Zij ervaren hun situatie als uitzichtloos. Juist mensen in deze situatie hebben ondersteuning nodig om weer regie over hun eigen leven te gaan voeren. Niet door te vertellen hoe de ander eigen regie moet voeren, maar door keuzemogelijkheden te creëren. Keuzes die de kwaliteit van leven positief kunnen beïnvloeden. Zodat er weer uitzicht komt.

Doordat mensen in deze crisisfase expliciet aangeven dat zij niet weten hoe hun situatie beter kan, hebben veel hulpverleners de neiging om te gaan adviseren en daarmee invloed uit te oefenen op de keuzes van mensen. We moeten ervoor waken dat contact met professionele zorg niet een extra hindernis of belemmering in het

leven van mensen wordt, maar dat het echt bijdraagt aan ondersteuning van regie over het eigen leven.”

Wat zie jij als grootste uitdaging tijdens de transitie in de langdurige zorg?

“Mensen maken van nature keuzes die gericht zijn op het leiden van een leven dat in hun ogen een goed leven is. Daar ligt het probleem niet. Professionals en cliënten hebben nog weleens een verschillend beeld van wat ‘een goed leven’ is. Hulpverleners zijn gewend en getraind om problemen van hun cliënten te diagnosticeren en op te lossen. In deze transitieperiode krijg je als hulpverlener de opdracht om iets te doen met ‘de eigen regie van de cliënt’. Je ziet in de praktijk vaak dat hulpverleners ‘eigen regie’ gaan diagnosticeren: de cliënt heeft te weinig eigen regie, dus wij moeten dat probleem oplossen.

Veel hulpverleners gaan mensen stimuleren, advies geven en nemen zo de regie juist ongemerkt over. Het is belangrijk dat er veel meer aandacht komt voor eigen regie in combinatie met het professionele handelen. Zodat professionals de eigen regie van mensen daadwerkelijk respecteren en ondersteunen en niet de regie overnemen.”

Wat adviseer jij hulpverleners die in gesprek gaan met mensen over passende hulp en ondersteuning?

“Duidelijk zijn over wat je wel en niet te bieden hebt en heel goed luisteren naar mensen. Probeer echt te begrijpen hoe mensen hun situatie ervaren en sluit aan bij wat mensen zelf aangeven belangrijk te vinden. Alleen daarmee nodig je mensen uit om, binnen grenzen, zelf invloed uit te oefenen op de ondersteuning en keuzes te kunnen maken over de hulp en hulpmiddelen die zij nodig hebben en die bij hen passen. Want die grenzen zijn er gewoon. Alleen laten we nu vaak de weging van die grenzen over aan de hulpverleners, waardoor vaak onbedoeld de keuzemogelijkheden voor de cliënt onnodig worden beperkt.”



Wat is voor mensen belangrijk?

In dit hoofdstuk laten mensen die zelfstandig zorg regelen met persoonsgebonden budget (pgb), mensen die zorgen voor iemand uit hun omgeving, mensen met een chronische aandoening of beperking (jonger dan 65) en mensen die zelfstandig thuis wonen (65+) zien wat voor hen belangrijk is.

Zelfstandig zorg regelen met persoonsgebonden budget (pgb)



‘Dankzij mijn pgb heb ik nooit te maken gehad met een hulpverlener waar ik me onveilig of onprettig bij voel.’

Zorgen voor iemand uit mijn omgeving



‘Ik voel me nog steeds bezwaard als ik een lange dag van huis ben, omdat ik weet dat dat voor Wim een lange dag alleen thuis is.’

Leven met een chronische aandoening of beperking



‘Mij bekruipt het gevoel: Waar is de aandacht voor de patiënt? De warmte en het begrip? De tijd voor een uitleg?’

Ouder worden en zelfstandig wonen



‘Financieel heb ik het niet breed. Ik ben wel bang dat de traplift er een keer plotseling mee op houdt.’

Zelfstandig zorg regelen met persoonsgebonden budget (pgb)

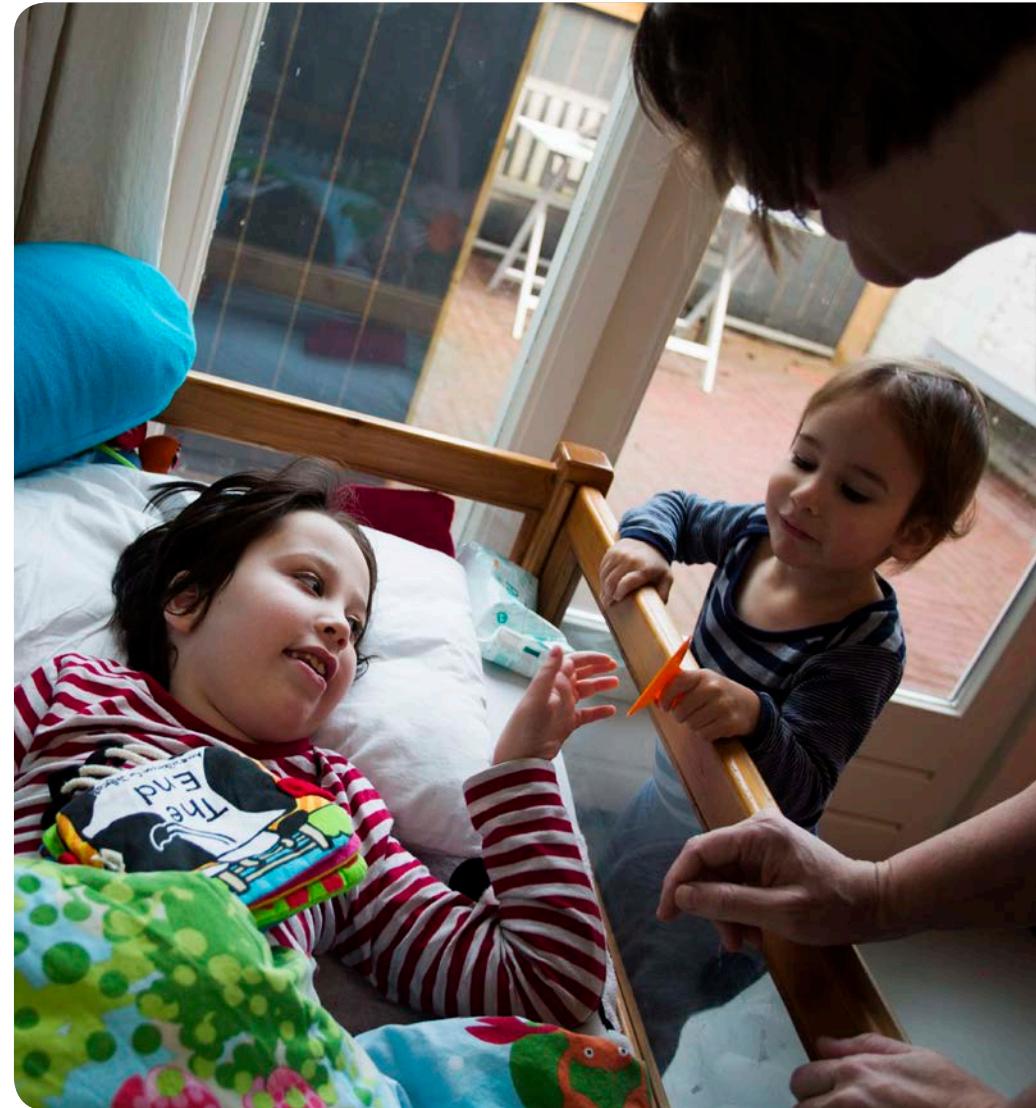
Budgethouders zijn mensen van alle leeftijden met een chronische ziekte of beperking die zelf de regie willen voeren over hun zorg. Zij kopen met het budget hun eigen zorgverleners in, die hen zorg geven op de tijd, plaats en manier van hun voorkeur. Budgethouders kiezen voor eigen regie, zodat ze ondanks hun beperkingen hun eigen leven kunnen leiden.

Het overzicht 'Wie zijn de budgethouders?' op pagina 28 laat zien welke deelnemers aan Mijinkwaliteitvanleven.nl de vragenlijst over 'Zorg met een pgb' hebben ingevuld.

In deze rapportage wordt de term budgethouder gebruikt voor deelnemers met een persoonsgebonden budget voor zichzelf (76%) en voor deelnemers die het pgb beheren voor iemand uit de directe omgeving (24% is vertegenwoordiger van een budgethouder).

Zelf organiseren van passende zorg

Wanneer iemand kiest voor een pgb, dan kiest hij of zij voor eigen regie. Op die manier kan diegene zelf bepalen hoe, waar, wanneer en van wie hij of zij zorg wil ontvangen. Voor budgethouders is het zelf organiseren van passende zorg van grote betekenis.



- Bijna een derde van de budgethouders kampt met onzekerheid over eventuele veranderingen in hun hulp voor het komende half jaar (36% Wmo, 30% Zvw, 28% Wlz en 24% Jeugdwet).
- Het merendeel van de budgethouders (86%) geeft aan dat het pgb hen helpt om ondersteuning te organiseren zoals zij dit willen.
- In de Jeugdwet geeft 22% van de budgethouders aan dat het pgb niet of deels helpt om passende zorg te organiseren. In de Wmo is dit 17%, in de Zvw 11% en in de Wlz 9%.

5,3

Kwaliteit van leven

Op basis van 922 deelnemers



Figuur 7: Kwaliteit van leven van mensen die zelfstandig zorg regelen met het persoonsgebonden budget (pgb)



“

‘Het pgb helpt ons om steeds andere zorg in te kunnen kopen passend bij het niveau van functioneren van onze zoon. Dit komt ten goede aan zijn mogelijkheden en zelfredzaamheid.’

‘Met het pgb heb ik zelf regie en bepaal ik zelf hoe, wat en wanneer en – heel belangrijk – van wie ik hulp krijg.’

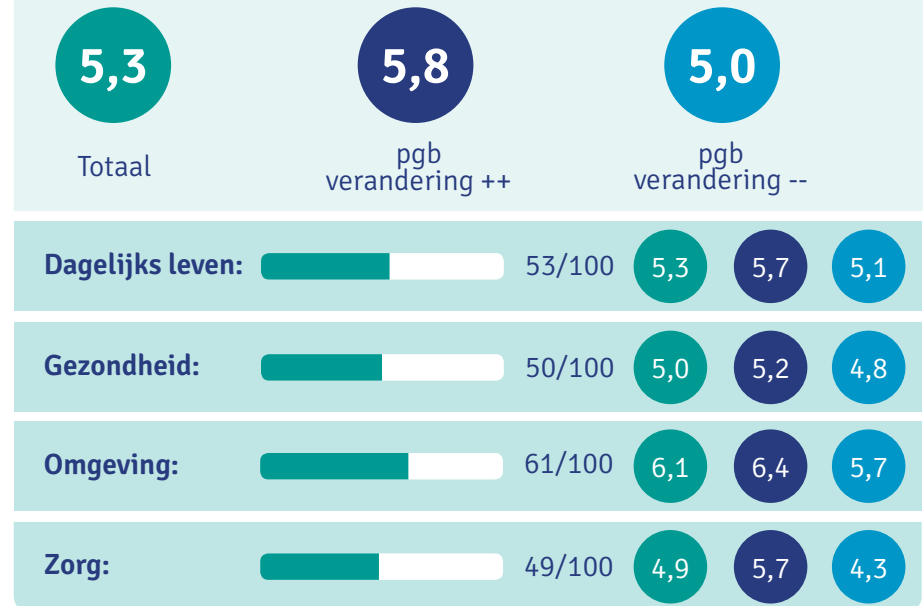
”

Veranderingen in het persoonsgebonden budget (pgb)

- Ruim 1 op de 3 budgethouders (37%) koopt op dit moment (deels) andere zorg in door decentralisatie van de zorg.
- De meeste veranderingen ondervinden de budgethouders in de leeftijd van 30-44 jaar. 1 op de 2 deelnemers (50%) in deze leeftijdscategorie koopt nu (deels) andere zorg in door de decentralisatie van de zorg. Dit komt in mindere mate voor bij budgethouders die ouder zijn dan 75 jaar. Bij 71% van hen is de situatie ongewijzigd gebleven.
- Van de budgethouders bij wie de zorg veranderd is ten gevolge van de decentralisatie, geldt voor 1 op de 3 budgethouders (32%) dat de huidige zorg beter aansluit bij hun situatie. Ruim 1 op de 3 van deze budgethouders waarbij de zorg is veranderd (39%) geeft aan dat hun situatie erop achteruit is gegaan. 1 op de 4 van hen (24%) geeft aan dat hun huidige zorg nu (deels) beter aansluit.
- Budgethouders van wie de zorg door de decentralisaties slechter aansluit bij hun situatie, ervaren een lagere kwaliteit van leven (zie figuur 8).

Kwaliteit van leven

Op basis van 922 deelnemers



Figuur 8: Invloed van veranderingen (positief dan wel negatief) in het pgb op kwaliteit van leven

“

‘Zonder pgb kan ik niet meer werken, mijn hobby’s niet meer uitvoeren en zou ik meer fysieke problemen krijgen. Zorg in natura is onvoldoende op mij afgestemd.’

‘Ik heb sinds de transitie nog steeds geen toereikend budget en ben erg achteruit gegaan.’

”

Geïnformeerd zijn en weten waar je terechtkunt

- 1 op de 10 budgethouders (9%) geeft aan onvoldoende geïnformeerd te zijn om een weloverwogen keuze voor het pgb te kunnen maken. Voor ouders die gebruikmaken van een pgb voor hun kind geldt dit veel vaker (22%).
- Bijna 2 op de 3 budgethouders (63%) zijn geïnformeerd over de mogelijkheid om ondersteuning te krijgen bij het aanvragen of beheren van het pgb. Gemiddeld de helft (46%) van de budgethouders die hierover geïnformeerd is, maakt ook gebruik van deze ondersteuning. Van de budgethouders binnen de Jeugdwet is meer dan de helft van de ouders (57%) niet geïnformeerd over de mogelijkheid om ondersteuning te krijgen bij het aanvragen of beheren van het pgb.
- 1 op de 7 budgethouders (15%) geeft aan onvoldoende geïnformeerd te zijn over de mogelijkheden van het pgb om de zorg en ondersteuning te regelen die nodig is en bij hen past. Vooral budgethouders die door de veranderingen in de zorg andere zorg zijn gaan inkopen (21%) geven aan onvoldoende geïnformeerd te zijn. Dit probleem speelt opnieuw het meeste bij ouders met een pgb voor hun kind vanuit de Jeugdwet (31%).

Administratieve belasting

- Bijna twee derde van de budgethouders (61%) geeft aan de administratieve verplichtingen (deels) als belastend te ervaren. Als belangrijkste oorzaken voor deze belasting worden genoemd:
 - Veranderingen in de zorg (50%)
 - Trekkingsrecht (45%)
 - Herindicatie (43%)
 - Verantwoording van het pgb (25%)
 - Een combinatie van pgb's (23%)
 - De aanvraag (19%)
- Een kwart van de budgethouders (25%) geeft andere oorzaken aan, zoals:
 - het toenemende aantal momenten waarop aan administratieve verplichtingen moet worden voldaan en de complexiteit of onduidelijkheid van de administratieve verplichting, en
 - weigering om het pgb te verstrekken door met name gemeenten.
- 40% van de budgethouders geeft aan geen moeite te hebben met de administratieve verplichtingen rondom het pgb. Voor budgethouders in de Jeugdwet is dit minder vaak het geval: slechts 1 op de 5 budgethouders met een pgb uit de Jeugdwet (22%) heeft hier geen moeite mee.

Directe regie en autonomie

door Denise Borg

We liggen samen op bed als de deurbel gaat. Het zal mijn hulpverlener zijn, om mij uit het bed van Lászlò te tillen en aan de overkant in mijn bed te leggen, zodat ik kan slapen. Of het is de hulpverlener van Lászlò, om hem te helpen met uitkleden, zodat hij ook kan gaan slapen.

Wanneer Lászlò uit bed klautert en er binnen enkele seconden weer wordt gebeld, weten we dat het de hulp van Lászlò is. Onderweg naar de deur wordt er nog eens gebeld en zodra de deur opengaat stampet Anneke (gefingeerde naam) met een kille blik naar binnen. Ze rukt het gordijn dicht en ‘helpt’ Lászlò uit zijn kleding.

Wanneer Lászlò vraagt of ze zijn badjas recht wil trekken, bitst ze dat hij dit zelf kan. Ik zie Lászlò langzaam kleiner worden. Verbaasd ben ik dan ook dat hij nog aan Anneke durft te vragen of ze wil helpen met het inruimen van zijn vaatwasser. Hierop reageert ze boos dat hij dit om 19.00 uur al had moeten vragen. Hij geeft aan dat daarvoor geen tijd meer was. Anneke zucht geërgerd en vult met veel tegenzin hardhandig de vaatwasser.

Ondertussen is mijn hulpverlener ook binnengekomen. We kijken elkaar met ongeloof en een tikkeltje afschuw aan. Ik wil Lászlò uit



deze nare situatie redden, maar hoe kan je iemand redden die voorlopig nog afhankelijk is van deze hulpverlener?

Zelfstandig en niet afhankelijk

De beschreven situatie was precies een situatie die ik altijd heb willen voorkomen en heb kunnen voorkomen voor mezelf. Dankzij mijn pgb woon ik al anderhalf jaar heel prettig op mezelf.

In dat anderhalf jaar heb ik Lászlò leren kennen, iets waar ik erg gelukkig mee ben. Zijn zorg maakt me enerzijds gefrustreerd, maar doet me tegelijkertijd nog meer beseffen hoe gelukkig ik met mijn pgb ben. Dankzij dit pgb werken er bij mij alleen maar mensen die ik uitgekozen heb en die mij met mijn zorgvraag gekozen hebben.

Dankzij mijn pgb heb ik nooit te maken gehad met een hulpverlener waar ik me onveilig of onprettig bij voel. En als deze er ineens wel zou zijn, kan ik hem of haar ontslaan zonder veel energie en frustratie te stoppen in klachtenprocedures en protocollen van een organisatie.

Hierdoor heb ik zoveel mogelijk directe regie en autonomie over mijn eigen fysieke en mentale gesteldheid en ben ik hiervoor niet afhankelijk van het functioneren van een organisatie, die weer haar eigen cultuur heeft en regels hanteert.

‘Zijn zorg maakt me enerzijds gefrustreerd, maar doet me tegelijkertijd nog meer beseffen hoe gelukkig ik met mijn pgb ben’

Uiteindelijk zullen Lászlò en ik wel gaan samenwonen en kunnen we zijn zorg in natura omzetten in pgb. Iets wat nu nog niet kan doordat hij in zijn woning verplicht is zorg af te nemen bij de zorgorganisatie. Tot die tijd genieten we van de soepele zorg die mijn hulpverleners bieden en proberen we er uit te komen met de zorgorganisatie.

Wie zijn de budgethouders?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	324	35%
Vrouw	598	65%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	873	95%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	13	1%
Andere landen	36	4%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	344	37%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	353	38%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	225	24%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
16-29	42	5%
30-44	128	14%
45-54	198	22%
55-64	259	28%
65-74	205	22%
75+	90	10%

Zorg	Absoluut	Percentage
Hulpmiddelen	768	85%
Hulp uit eigen omgeving	923	100%
Professionele zorg	759	84%

Wettelijk kader	Absoluut	Percentage
Jeugdwet	54	6%
Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)	453	49%
Zorgverzekeringswet (Zvw)	323	35%
Wet langdurige zorg (Wlz)	213	23%

Wat doet Per Saldo?

Per Saldo is de landelijke vereniging van en voor budgethouders. Per Saldo informeert en adviseert en komt op voor de belangen van alle mensen met een persoonsgebonden budget, kortweg het pgb. In het woud van regels en ontwikkelingen rondom het pgb geeft Per Saldo houvast.

De meer dan 25.000 leden en abonnees hebben een streepje voor, maar Per Saldo komt op voor de belangen van alle budgethouders. Dat zijn mensen van alle leeftijden met een chronische aandoening of beperking die:

- Zelf hun zorg willen regelen
- Met het budget hun eigen zorgverleners inhuren
- Die hen zorg geven op hun tijd, plaats en manier
- Kiezen voor eigen regie

Zodat ze ondanks de beperkingen die zij ondervinden, hun eigen leven kunnen leiden.

“

‘Je moet jezelf steeds op de hoogte houden van eventuele veranderingen en daar weer alles op aanpassen. Het geeft de laatste jaren veel onrust.’

‘De regels zijn tot in het absurde vermeerderd. Het is controle op controle. In de AWBZ had mijn zoon steeds de maximale indicatieduur. Nu moet ik na 9 maanden weer opnieuw een indicatie aanvragen met het hele papieren circus en stress.’

‘Het is niet makkelijker geworden. Je weet vaak ook niet waar je aan toe bent, omdat instanties elkaar tegenspreken of zelf niet goed op de hoogte zijn.’

‘We worden vaak doorverwezen; van het kastje naar de muur. Dit kost extra veel energie en tijd, terwijl je die aan je kind wilt besteden.’

‘Er wordt veel afgewezen. Hierdoor moet ik bezwaarprocedures aangaan om iets geregeld te krijgen.’

”

Zorgen voor iemand uit mijn omgeving

Mantelzorg is een veelvuldig gebruikte term en lijkt een duidelijk afgebakende rol of situatie. Maar de situatie waarin en de rol van waaruit mensen zorgen voor iemand uit eigen omgeving, verschilt vaak op meerdere vlakken.

Het kan gaan om de zorg voor een kind, partner, (schoon)ouder, vriend(in) of buurtgenoot. Of om een tijdelijke zorgrelatie, bijvoorbeeld na een operatie of bij laatste levensfase of om een langdurige zorgrelatie. Bijvoorbeeld als ouders zorgen voor een kind met een beperking of een partner met een chronische aandoening.

Om met een mantelzorg in gesprek te gaan, is het belangrijk om een goed beeld te krijgen van zijn/haar situatie. Zorgt iemand voor 1 naaste of meerdere mensen? Kan iemand de zorg delen met andere mantelzorgers? Zijn er professionele medewerkers betrokken bij de zorg? Gaat het om een tijdelijke of langdurige mantelzorgtaak? In welke mate voelt iemand zich belast door de mantelzorgtaak? Hoeveel tijd besteedt iemand per week aan de zorg voor de naaste?

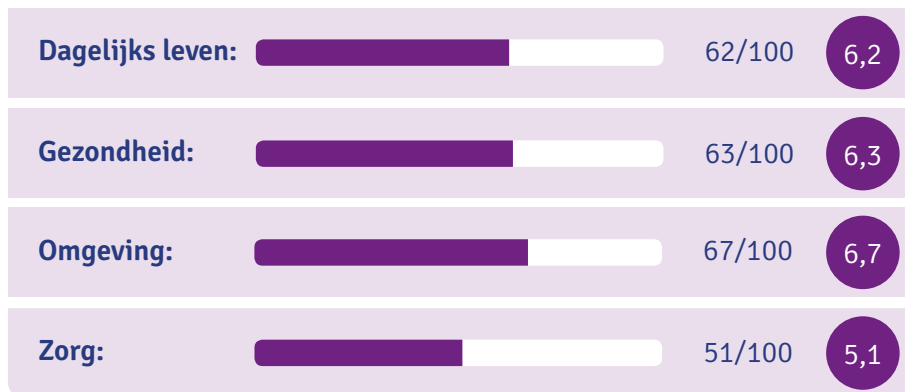
Het overzicht 'Wie zijn de mantelzorgers?' op [pagina 36 en 37](#) laat zien welke deelnemers aan [Mijnkwaliteitvanleven.nl](#) de vragenlijst over 'zorg voor een naaste' hebben ingevuld.



6,1

Kwaliteit van leven

Op basis van 1.315 deelnemers



Figuur 9: Kwaliteit van leven van mensen die zorgen voor iemand uit hun omgeving

Regelen van goede zorg, kost tijd en energie

- Mensen die zorgen voor een naaste voelen zich in verschillende mate belast door de mantelzorgtaken die zij vervullen. Een deel van hen (39%) voelt zich enigszins belast. 33% ervaart de mantelzorgtaken als tamelijk zwaar belastend. Om ervaren overbelasting in beeld te brengen zetten we de uitkomsten tegenover elkaar van mantelzorgers die zich niet of nauwelijks belast voelen (16%) en mantelzorgers die zich zeer zwaar belast voelen (12%).

Er lijken verschillende factoren mee te wegen in het ervaren van overbelasting:

- **Het aantal uren dat mensen voor hun naaste zorgen.** Van de mantelzorgers die zich zeer zwaar belast voelen, zorgt meer dan de helft (55%) 25 uur of meer per week voor hun naaste. Dit geldt slechts voor 7% van de mantelzorgers die zich niet of nauwelijks belast voelen.
- **De duur van de mantelzorgtaak.** 50% van de mensen die zich zeer zwaar belast voelen, zorgt al 10 jaar of langer voor hun naaste. Bij de groep die zich niet of nauwelijks belast voelt, is 27% al 10 jaar of langer mantelzorgers.
- **Regelen en organiseren van zorg.** Twee derde van de mantelzorgers (66%) die zich zeer zwaar belast voelt, besteedt wekelijks 2 uur of meer aan het regelen of organiseren van zorg. Van de mantelzorgers die zich niet of nauwelijks belast voelen door hun mantelzorgtaak, besteedt het merendeel (78%) wekelijks maximaal 1,5 uur aan het regelen en organiseren van zorg.

“

‘Ik heb alles op de rit. Wat geregeld moest worden voor mijn dochter is geregeld.’

”



Figuur 10: Invloed van overbelasting op kwaliteit van leven

- **Nabijheid.** Mantelzorgers die zeer zware (over)belasting ervaren, wonen vaker samen met degene voor wie zij zorgen dan mantelzorgers die aangeven zich niet of nauwelijks belast te voelen (respectievelijk 60% versus 37%).

- **De enige mantelzorger zijn.** 3 op de 4 mantelzorgers (75%) die zich zeer zwaar belast voelen, zorgen als enige mantelzorger voor hun naaste. Van de mantelzorgers die zich niet of nauwelijks belast voelen zorgt 56% als enige mantelzorger voor hun naaste.

Waar voelen mantelzorgers zich door gesteund?

- 1 op de 5 mantelzorgers (22%) die zich zeer zwaar of overbelast voelt, maakt gebruik van mantelzorgondersteuning. Dit geldt voor 1 op de 10 mantelzorgers die zich niet of nauwelijks belast voelt (10%).
- Van de mantelzorgers die zich weinig belast voelen geeft 73% aan bij anderen terecht te kunnen als zij hulp nodig hebben (antwoord: meestal of altijd). De mantelzorgers die zich zeer zwaar of overbelast voelen geven dit antwoord minder vaak (31%).

Hoe groter de ervaren belasting van de mantelzorgtaken is, hoe lager de ervaren kwaliteit van leven is (zie figuur 10).

“ ‘Ondanks het feit, of misschien wel dankzij het feit, dat mijn partner ernstig ziek is heeft mijn leven een wending genomen die alles relativeert.’ ”

Ga eens wat vaker weg

door Cora Postema

Sinds Wim een herseninfarct heeft gehad, kan hij veel dingen niet meer. Ik ben als partner zijn meest geliefde rechterhand en (bijna) altijd in de buurt. Mijn rol omvat niet alleen fysieke steun, maar misschien nog wel meer de verbinding naar andere mensen. Dat heeft te maken met zijn moeilijke verstaanbaarheid en beperkte mobiliteit. Ik ben vaak tolk/vertaler en taxichauffeur. Taken die ik eigenlijk liever niet wil.

Vanuit mijn rol als meest geliefde rechterhand zitten wij behoorlijk aan elkaar geklonken. Af en toe meer dan me lief is. Vóór het herseninfarct waren wij twee zelfstandig en onafhankelijk door het leven gaande individuen. We kenden elkaar nog maar 3 jaar. We deden veel samen, maar nog veel meer alleen. Nu doe ik ook een deel van wat Wim deed, veel minder van wat ik voorheen voor mezelf deed en het meeste doe ik alleen.

Maar Wim zijn sociale contacten doen we eigenlijk geheel samen. Als mensen hier komen, vindt Wim het fijn als ik er ook ben. Als we ergens naar toe gaan, ben ik er sowieso altijd bij. In feite is hij bijna nooit meer met iemand alleen. Dat lijkt me ook voor hem niet fijn.



Doorbreken van gemak

Ik ontdek dat hij het ook wel gemakkelijk vindt als ik er ben. De koffie wordt gezet en de tolk/vertaler is altijd voorhanden voor het geval de gast hem niet goed begrijpt. Hij voelt zich gemakkelijker als ik er ben, maar is dat een reden om daar dan maar aan toe te geven? De verleiding is groot, de gewenning aanwezig. Het kost moeite dit te doorbreken. Toch wil ik dat blijven doen.

De eerste doorbraak was dat iemand anders de sondevoeding mocht komen geven. Daarna mocht de zoon van Wim het ademapparaat, de sondevoeding en alle andere dagelijkse handelingen (behalve het badderen) van me overnemen, zodat ik een weekend weg kon.

‘Het lijkt zo simpel, maar al deze ‘vrijheden’ zijn niet zonder slag of stoot verworven’

Nog weer een paar jaar later kon ik zelfs een hele week met mijn dochter in Spanje wandelen, terwijl de zoon van Wim bij zijn vader logeerde. Het lijkt zo simpel, maar al deze ‘vrijheden’ zijn niet zonder slag of stoot verworven. En in alle gevallen gaf het dubbele winst. De band vader en zoon is er heel erg door gegroeid, de band van mij met mijn eigen kinderen ook.

Bezwaard

Maar ik voel me nog steeds bezwaard als ik een lange dag van huis ben, omdat ik weet dat dat voor Wim een lange dag alleen thuis is. De sondevoeding regelt hij weer zelf, dus daar hoeft de buurvrouw niet meer voor te komen en eigenlijk vermaakt hij zich prima alleen. Maar toch...

‘Maar ik voel me nog steeds bezwaard als ik een lange dag van huis ben, omdat ik weet dat dat voor Wim een lange dag alleen thuis is’

Afgelopen vrijdag en zaterdag hielp ik mijn dochter verhuizen. Lange dagen alleen voor Wim, die diep in zijn hart het liefst ook zou helpen, maar dat niet kan. Dubbele pijn dus. Zaterdag wordt het later dan gehoopt en wat ben ik dan blij dat er een vriend van Wim gezellig op de bank blijkt te zitten. Al maanden niet meer gezien en opeens was die daar weer, op een erg prettig moment. Ik ben er altijd bij als die vriend hier komt. Ze zijn in gesprek en ik merk dat de vriend niet alles meteen begrijpt wat Wim wil zeggen. Zodra ik binnenkom kijkt hij mij vragend aan... of ik even kan uitleggen wat Wim vertelt. Ik doe dat, maar loop ook meteen weer weg. Ze redden zich maar.

Zonder mij is fijn

Dan is het dinsdag. Ik heb een afspraak als lid van de Adviesraad van het Consortium Palliatieve zorg voor Noord-Holland en Flevoland in het VU medisch centrum in Amsterdam. De moeder van Wim woont daar om de hoek en ik stel voor dat ik Wim bij zijn moeder breng en na afloop weer ophaal. Zijn moeder heeft grote moeite Wim te verstaan, ik ben dan altijd de tolk en vind dat heel vermoeiend. Hun Amsterdamse directheid ervaar ik als 'onaardig' en dat gaat niet altijd goed. Ik ben dus blij dat ik een keer niet hoeft te 'tolken' en laat moeder en zoon samen achter. Ze redden zich maar.

Als ik ruim 3 uur later weer terugkom zitten moeder en zoon zeer genoeglijk dicht bij elkaar. Wim zijn moeder kijkt me stralend aan: "Als ik zo alleen met Wim ben kan ik hem veel beter verstaan. Het was zo fijn weer eens samen te kunnen spreken." Wim vond het ook fijn. En ik ook.

En... ik kon ze alweer hun volgende samenzijn beloven. Nog dit voorjaar hebben we weer zo'n bijeenkomst van de Adviesraad gepland. Mijn afwezigheid helpt ook Wim en de relatie met zijn dierbaren.

Ik ga maar eens wat vaker weg.



Wie zijn de mantelzorgers?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	511	39%
Vrouw	804	61%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	1244	95%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	24	2%
Andere landen	47	4%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	505	38%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	520	40%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	290	22%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
16-29	7	1%
30-44	58	4%
45-54	256	20%
55-64	476	36%
65-74	376	29%
75+	142	11%

Aantal mensen waarvoor gezorgd wordt	Absoluut	Percentage
1 persoon	935	71%
2 personen	288	22%
3 personen of meer	92	7%

Voor wie (het meest) wordt gezorgd	Absoluut	Percentage
Partner	534	41%
Ex-partner	10	1%
Kind	194	15%
(Schoon)ouder	369	28%
Ander familielid	97	7%
Kennis	42	3%
Vriend	43	3%
Buren	26	2%

Woonsituatie mantelzorg	Absoluut	Percentage
Samenwonend met degene(n) voor wie ik zorg	582	44%
Apart van degene(n) voor wie ik zorg	657	50%
Samen wonend en apart ³	76	6%

Hoe lang mantelzorg	Absoluut	Percentage
Korter dan één jaar	54	4%
1 tot 2 jaar	116	9%
2 tot 5 jaar	376	29%
6 tot 10 jaar	280	21%
Langer dan 10 jaar	489	37%

Gemiddeld aantal uur mantelzorg per week	Absoluut	Percentage
1-8 uur	414	32%
9-16 uur	258	20%
17-24 uur	156	12%
25-32 uur	73	6%
Meer dan 32 uur	206	16%
Sterk wisselend aantal uren per week	208	16%

³ Mantelzorg zorgt zowel voor een inwonende zorgvrager als voor iemand die elders woont.

Wat doet Mezzo?

Mezzo is de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een ander. Als familielid, buur, vriend of 'gewoon' uit solidariteit. Als mantelzorger of zorgvrijwilliger. Mezzo vindt het belangrijk dat mensen op hun eigen manier voor een ander kunnen zorgen én maatschappelijk actief kunnen blijven. Omdat 80% van alle zorg thuis wordt gegeven door 4 miljoen mensen is goede belangenbehartiging en ondersteuning nodig. Mezzo is de spin in het web die mensen en organisaties met elkaar verbindt.



“

‘Het zorgstelsel vraagt veel inspanning van mij qua administratie, negatieve communicatie en incassering. Dit staat niet altijd in verhouding tot de daadwerkelijke hulp.’

‘Ik ben mantelzorger van mijn ouders. Gesprekken over de zorg gaan wel goed, maar de gemaakte afspraken weer niet.’

‘Ik hou het vol door dingen te doen waar ik energie van krijg en door regelmatig een paar dagen weg te gaan.’

‘Ik heb 2 volwassen dochters met autisme die goed terecht zijn gekomen, daardoor is mijn leven een stuk rustiger geworden. Ik heb weer meer tijd voor mij zelf.’

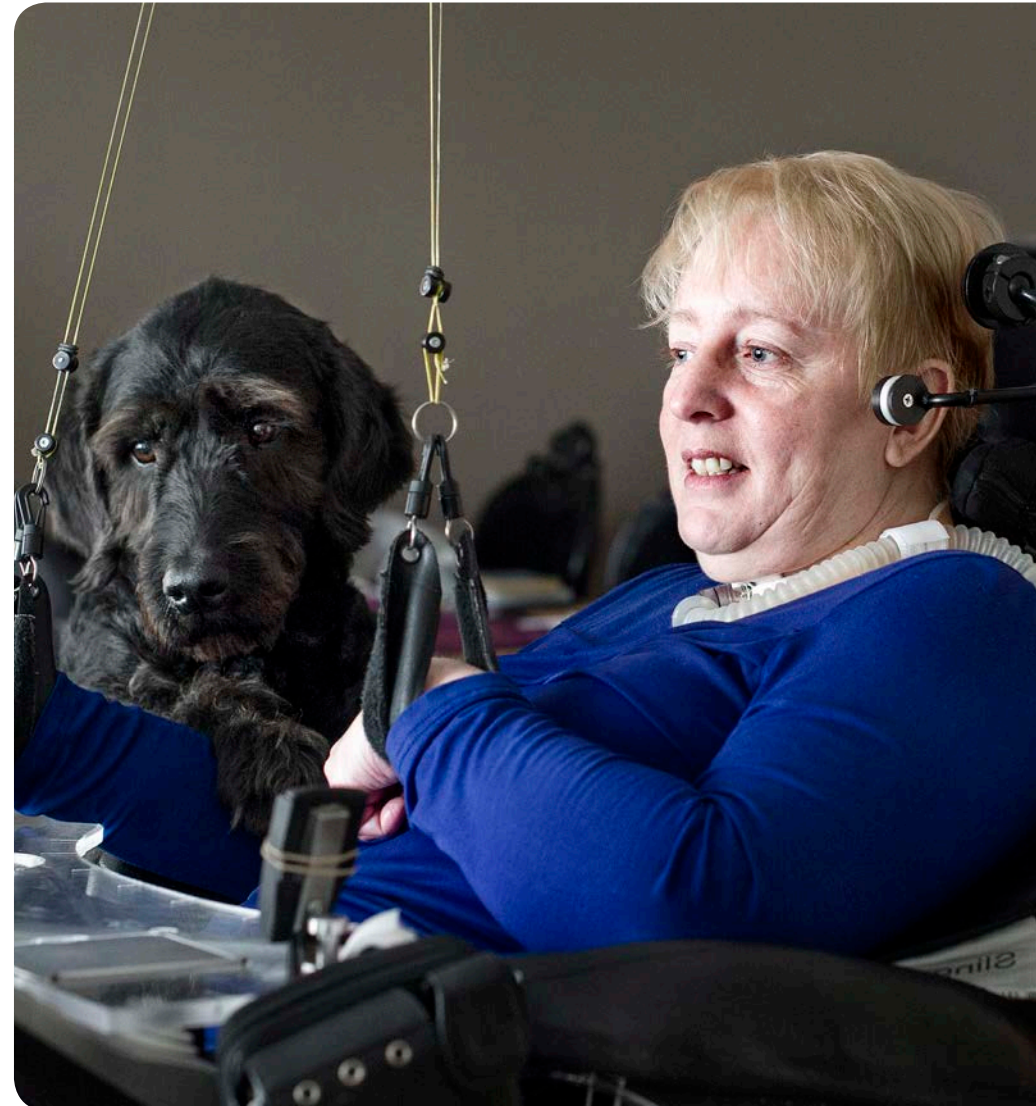
‘We hebben het thuis samen gezellig, mijn partner is meestal opgewekt, ondanks handicap. Ik kan zelf nog vrij veel ondernemen als ik een goede planning maak. Ondanks de situatie ben ik best tevreden.’

”

Leven met een chronische aandoening of beperking

De diversiteit onder mensen met een chronische aandoening of beperking is groot. De chronische aandoening of beperking kan sinds de geboorte bestaan, maar ook ontstaan op latere leeftijd. Soms wordt een chronische aandoening of beperking snel vastgesteld. Het kan ook jaren duren. Er zijn mensen met 1 chronische aandoening of beperking en mensen met meerdere chronische aandoeningen of beperkingen.

Het overzicht 'Wie zijn de mensen met een chronische aandoening of beperking jonger dan 65 jaar?' op [pagina 45 en 46](#) laat zien welke deelnemers aan Mijinkwaliteitvanleven.nl de vragenlijst over 'Leven met en chronische aandoening of beperking' hebben ingevuld.

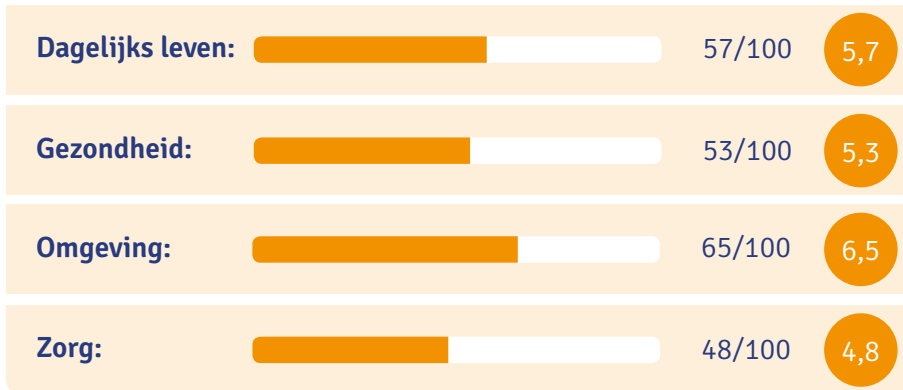


“ ‘Met name begrip vanuit je omgeving, maakt groot verschil. Niet steeds hoeven uitleggen waarom je wel of niet iets doet. Respect voor je keuzes is zo belangrijk.’ ”

5,6

Kwaliteit van leven

Op basis van 1.635 deelnemers



“

‘Hoe ellendig en angstig ik mij ook voel, mijn huisarts heeft alle tijd voor mij die ik op dat moment nodig heb. Stuurt mij door naar instanties als ik er klaar voor ben. Ik voel me zeer gesteund door mijn huisarts.’

‘De specialist heeft weinig tijd en verdiept zich niet steeds opnieuw in mijn specifieke situatie. De specialistisch verpleegkundige zoekt dingen uit en koppelt die dan terug.’

”

Figuur 11: Kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening of beperking

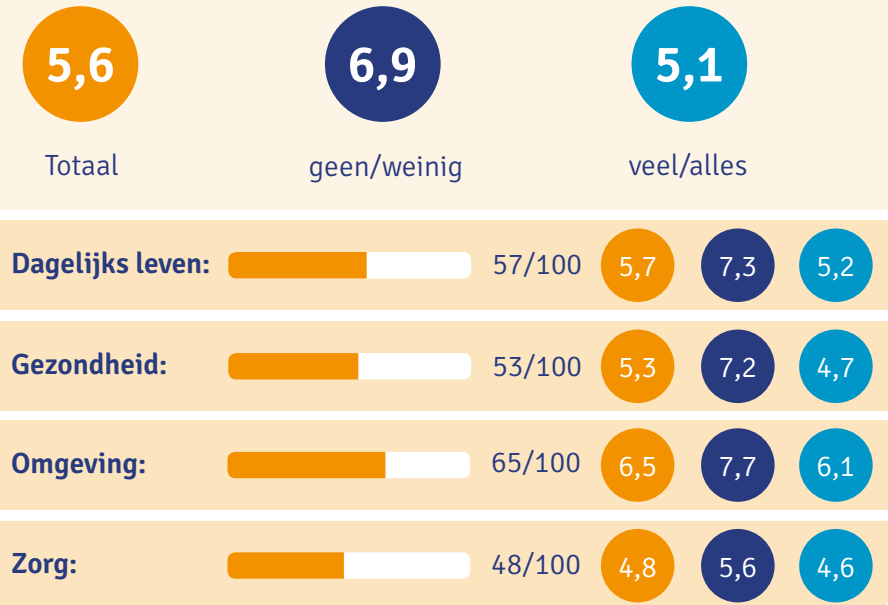


Invloed van een chronische aandoening of beperking op het leven

- Voor meer dan de helft van de mensen (60%) beïnvloedt de chronische aandoening of beperking veel of alles in zijn/haar leven. Voor circa 1 op de 3 mensen (30%) is de invloed op zijn of haar leven wisselend. 1 op de 10 (10%) mensen ervaart weinig tot geen invloed. Hoe groter de invloed van een chronische aandoening of beperking op het leven, hoe lager de ervaren kwaliteit van leven (zie figuur 12).
- Op de vraag wat mensen met een chronische aandoening of beperking het meest helpt om het leven te leiden dat bij hen past, antwoorden zij:
 - Medicatie (63%)
 - Aanpassingen van mijn stijl van leven (62%)
 - Mijn levensopvatting en kijk op het leven (39%)
 - Steun van mensen uit mijn omgeving (38%)
 - Hulpmiddelen (26%)
 - Steun van professionele zorgverleners (26%)
 - Praktische aanpassingen (21%)
 - Informatie (17%)
 - Er zo min mogelijk aandacht aan besteden (15%)
 - Lotgenoten contact (14%)

Kwaliteit van leven

Op basis van 1.635 deelnemers



Figuur 12: Invloed van een chronische aandoening of beperking op kwaliteit van leven

“

‘Met de MS verpleegkundige kan ik alles bespreken; alle vragen die bij mij naar boven komen kan ik of via de mail of face-to-face bij haar kwijt. Ook belangrijk voor mij is dat ik me gelijkwaardig voel en dat mijn mening en ideeën serieus genomen worden.’

”



Gesteund voelen

- De zorgverleners waarvan mensen met een chronische ziekte of aandoening de meeste steun ervaren, zijn de specialistisch verpleegkundige en de huisarts. Mensen met een chronische aandoening of beperking jonger dan 65 jaar voelen zich het meest gesteund door:
 - Specialistisch verpleegkundige (34%)
 - Huisarts (31%)
 - Thuiszorgmedewerker (10%)
 - Wijkverpleegkundige (8%)
 - Ergotherapeut of fysiotherapeut (6%)
 - Specialist (6%)
- Op de vraag "Wat is de reden dat u zich door deze zorgverlener het meest gesteund voelt?", antwoordt ruim de helft van de mensen (54%) doordat er voldoende tijd en aandacht is. Daarnaast wordt genoemd:
 - Ik kan snel terecht als het nodig is (43%)
 - Ik kan voor mij belangrijke dingen bespreken (42%)
 - Het contact voelt gelijkwaardig (39%)
 - Ik krijg ruimte om vragen te stellen (31%)
 - Ik krijg tips en adviezen waar ik wat aan heb' (29%)
 - Ik krijg informatie waar ik mee verder kan (24%)
 - Ik ben gerustgesteld als ik de deur uitloop (13%)



Misschien ligt het aan mij

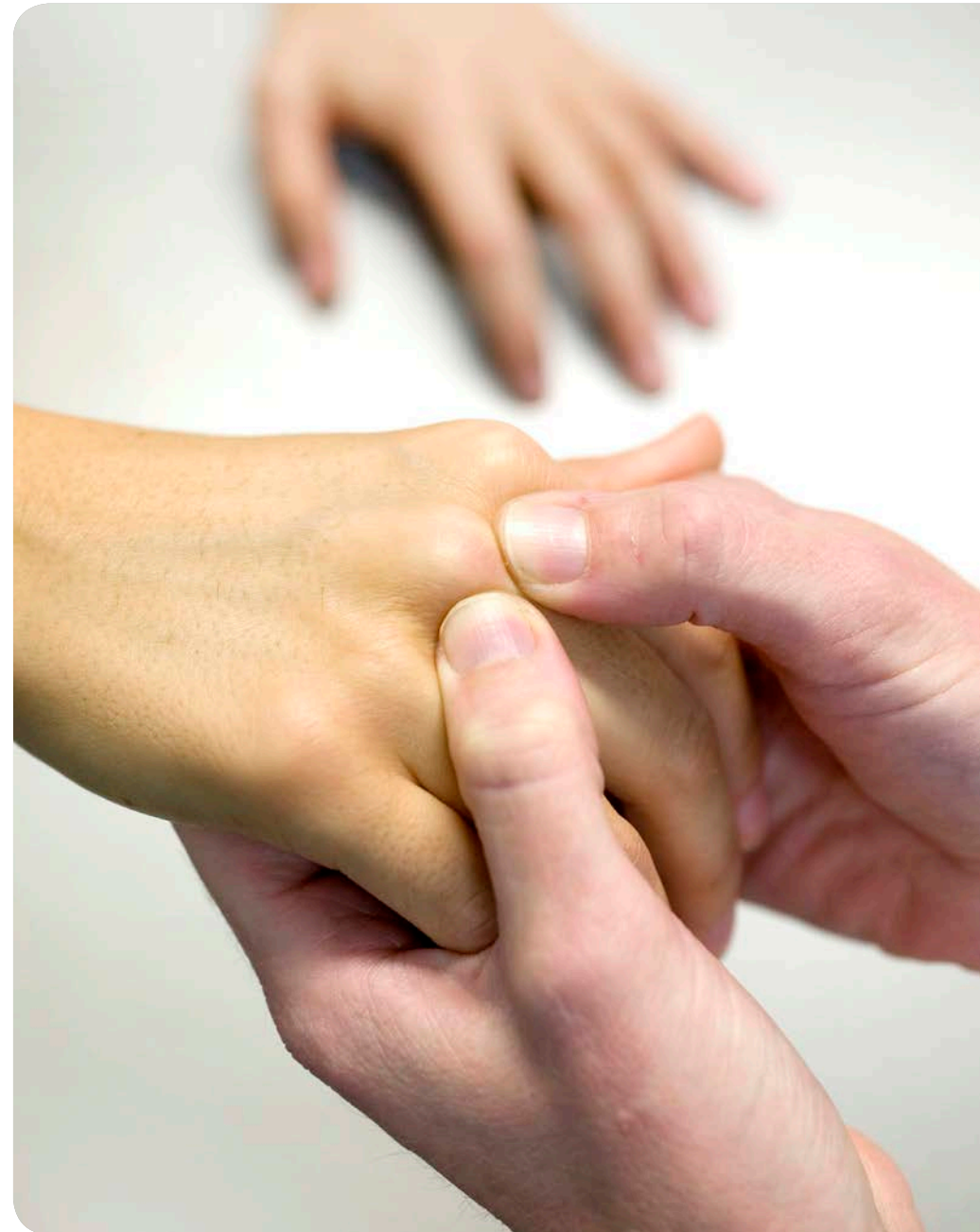
door Evelien

Ik snap de hele ziekenhuis-setting niet. Toen ik er stage liep, ging het grootste gedeelte toch nog echt over aandacht voor de patiënt, de zorg voor de patiënt en de tevredenheid van de patiënt.

Ik heb de afgelopen maanden nogal getobd met mezelf, heb de diagnose 'seronegatieve reumatoïde artritis' gekregen en dit kostte me toch wel wat kruim om dit een voorlopig plekje te kunnen geven. Toen de klachten erger werden, werd er bij de medicijnen die ik allemaal al slikte, ook nog iets tegen zenuwpijn toegevoegd en daarna ook nog prednison. Dat hielp, want drie weken lang was ik compleet klachtenvrij. Waardoor mijn reumatoloog toch weer begon te twifelen aan mijn diagnose en ik buitenstond met de mededeling dat ik misschien toch geen reumatoïde artritis had. Heel fijn natuurlijk, maar ik vroeg me wel af waarom ik dan overstuurd was geholpen met een diagnose die er misschien helemaal niet was?

Toch weer naar het ziekenhuis

Maar helaas, na drie weken namen de klachten weer toe en stond ik weer in het ziekenhuis voor de volgende serie medicijnen. Omdat mijn arts met vakantie was, werden deze door de reumaverpleegkundige besproken met een vervangende reumatoloog die opperde dat mijn ANA (antinucleaire antistoffen)



‘En mij bekruipt het gevoel: Waar is de aandacht voor de patiënt? De warmte en het begrip?’

nog eens geprikt moest worden. Want dat was nog niet gedaan. Dus dat laten doen, net als Anti-ds DNA (anti-dubbelstrengs DNA). Vervolgens ging ik met mijn pillendoos fijn op vakantie en heb ik de knop even omgezet.

Maar toen was de prednison op en mocht ik weer op controle bij de reumatoloog. Daar kreeg ik te horen dat ik positief ben uitgekomen op beide bloedonderzoeken, wat betekent dat ik mogelijk SLE (Systemische Lupus Erythematoses) heb.

Alleen met pijnstillers naar huis, want de ziekteactiviteit moet eerst weer toenemen, zodat ze goed bloedonderzoek kunnen doen de komende keer. Ik stond na deze mogelijk SLE-diagnose binnen amper 15 minuten weer buiten en ik moest me vooral niet druk maken over de toekomst.

Googelen

Nu ben ik een beetje van de google-generatie zeg maar, dus wat doe ik? Ik ga eens googelen wat SLE is. Nou, dat is echt een niet zo fijne

auto-immuunziekte. In de auto terug naar huis dacht ik echt, ik ga voordat ik 40 ben hartstikke dood. Mijn kind heeft op zijn 10^e geen moeder meer.

Nu heb ik me de afgelopen weken suf gegoogeld en veel informatie verzameld. Ik ben er inmiddels achter dat mijn levensverwachting ‘normaal’ is. Maar mensen, wat je allemaal door SLE kan krijgen, daar word je niet vrolijk van.

En mij bekruipt het gevoel: Waar is de aandacht voor de patiënt? De warmte en het begrip? De tijd voor een uitleg? Waarom moet ik naar huis gaan met het idee dat ik de 40 niet eens haal, terwijl dit niet klopt. Waar is de tijd voor dat persoonlijke gesprekje, de geruststelling, en het begrip wat dit voor iemand kan betekenen? De uitleg wat deze ziekte betekent, waar ik rekening mee moet houden of wat ik kan verwachten?

Vreselijke baan

Ik neem het de reumatoloog nog bijna niet eens kwalijk. Het lijkt me namelijk een vreselijke baan. Iemand een afschuwelijke mededeling moeten doen, maar dan binnen 15 minuten de deur uitwerken omdat je niet meer tijd heb. Ondanks dat ik degene met een diagnose ben, zou ik dan toch niet willen ruilen. Hopelijk de volgende keer een wat positiever berichtje.

Wie zijn de deelnemers met een chronische aandoening of beperking jonger dan 65 jaar?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	535	33%
Vrouw	1.100	67%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	1.575	96%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	20	1%
Andere landen	40	2%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	526	32%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	718	44%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	391	24%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
16-29	58	4%
30-44	203	12%
45-54	427	26%
55-64	946	58%

Moment waarop de aandoening of beperking is vastgesteld	Absoluut	Percentage
Afgelopen jaar	63	4%
1 tot 3 jaar geleden	252	15%
3 tot 10 jaar geleden	587	36%
Langer dan 10 jaar geleden	587	36%
In kindertijd (16 jaar of jonger)	110	7%
Bij geboorte	36	2%

**Aantal chronische aandoeningen
of beperkingen**

Absoluut

Percentage

1 chronische aandoening of beperking	652	39%
2 chronische aandoeningen of beperkingen	461	27%
3 of meer chronische aandoeningen of beperkingen	522	31%



Ouder worden en zelfstandig wonen

Ouderen wonen steeds langer zelfstandig. Belangrijke voorwaarde om zelfstandig te wonen is een woning die past bij de persoonlijke situatie en gezondheid. Deelnemers aan Mijinkwaliteitvanleven.nl boven de 65 jaar en zelfstandig wonend is gevraagd naar de geschiktheid van de woning: nu en over 5 jaar.

Het overzicht 'Wie zijn deelnemers van 65 jaar en ouder?' op [pagina 53 en 54](#) laat zien welke deelnemers aan Mijinkwaliteitvanleven.nl de vragenlijst over 'Mijn woning nu en in de toekomst' hebben ingevuld.

Mijn woning nu

- Voor mensen die wonen in een appartement, maisonnette of bovenwoning is de aanwezigheid van een lift sterk bepalend of de woning bij hun persoonlijke situatie en gezondheid past. Voor 4 op de 10 (41%) mensen ouder dan 65 die wonen in een appartement, maisonnette of bovenwoning zonder lift, past de woning (gedeeltelijk) niet bij hun huidige leven (persoonlijke situatie en gezondheid). Van de deelnemers die wonen in een appartement of maisonnette met lift geeft bijna iedereen (92%) aan dat de woning past bij hun huidige leven.



“

‘Ik woon in een maisonnette en heb dus een trap in huis. Ook de entree van mijn huis is eerst een trap op. Het gaat nu wel, maar ik heb COPD en weet niet hoe het in de toekomst gaat.’

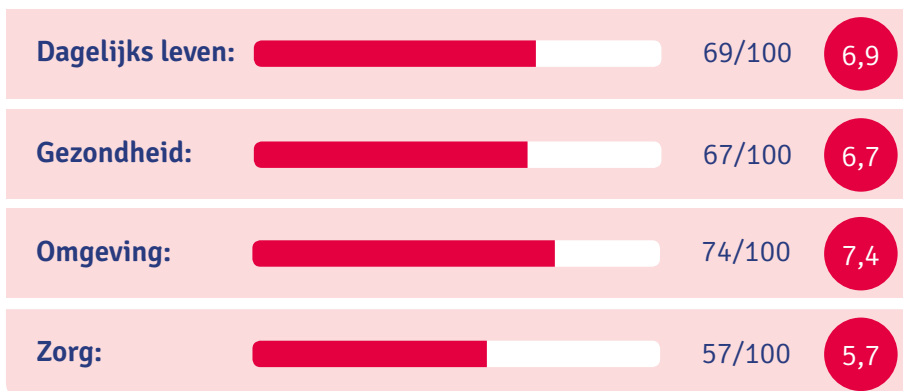
”

- Uit de open antwoorden blijkt dat traplopen ook voor deelnemers die in een eengezinswoning wonen de reden is waarom de huidige woning niet passend is. Andere redenen die genoemd worden, zijn dat de woning te groot is, te veel onderhoud nodig is, het ontbreken van voorzieningen en netwerk in de buurt om op terug te vallen. Het gaat meestal om een combinatie van redenen.

6,7

Kwaliteit van leven

Op basis van 2.338 deelnemers



Figuur 13: Kwaliteit van leven van ouderen die zelfstandig wonen

- Mensen boven de 65 jaar die alleen wonen, ervaren meer belemmeringen in het dagelijks leven in vergelijking met mensen boven de 65 jaar die hun huis delen met een ander. Het verschil is het grootst op het vlak van:

- Het huis(houden) op orde hebben (31% versus 16% ziet mogelijkheden voor verbetering)
- Het onderhouden van sociale contacten en relaties (29% versus 17% ziet mogelijkheden voor verbetering)
- Kunnen gaan en staan waar men wil (32% versus 22% ziet mogelijkheden voor verbetering)

“

‘Ik denk wel regelmatig na over de mogelijkheden die het huis biedt om aan te passen maar vind het te vroeg voor actie.’

‘Alles is gelijkvloers maar geen winkels of voorzieningen in de buurt. Veel oude bekende burens zijn weg. Met nieuwe jonge burens goed contact maar die hebben weinig gelegenheid om bij noodgevallen hulp te bieden.’

”

Mijn woning in de toekomst

- De helft van de mensen ouder dan 65 jaar (54%) verwacht dat huidige woning bij hun persoonlijke situatie en gezondheid over 5 jaar past. Ouderen die aangeven dat hun woning over 5 jaar niet meer past bij hun situatie en gezondheid ervaren op dit moment een lagere kwaliteit van leven (zie figuur 14).
- Van deelnemers ouder dan 65 jaar die minder dan 2 jaar geleden verhuisd zijn, verwachten 3 op de 4 (73%) dat de woning over 5 jaar past bij hun leven. Een groot deel van deze groep (49%) is verhuisd naar een appartement met lift. Van degenen die langer dan 10 jaar geleden voor het laatst verhuisd zijn, verwacht 1 op de 2 (48%) dat de huidige woning past bij hun leven over 5 jaar.
- Aan de deelnemers van 65 jaar en ouder is gevraagd wat zij doen om zich voor te bereiden op de toekomst. Ongeacht de woning onderzoekt ongeveer 4 op de 10 (38%) deelnemers van 65 jaar en ouder de mogelijkheden om zolang mogelijk in de huidige woning te kunnen blijven wonen. Van deelnemers die wonen in een appartement, maisonnette of bovenwoning zonder lift bereidt 1 op de 4 (23%) zich voor op de toekomst door op zoek te gaan naar een andere woning.

- Deelnemers boven de 65 jaar die alleen wonen, bereiden zich vaker voor op de toekomst door met mensen uit de eigen omgeving te spreken over hun woonsituatie (23%). Dit geldt voor 14% van de mensen van 65 jaar en ouder die met iemand samenwonen.



Figuur 14: Kwaliteit van leven van mensen (65+) die aangeven dat hun huidige woning wel/niet past bij hun situatie en gezondheid over 5 jaar

Niet klagen - Het verhaal van Bep van Gijlswijk (87)

fotografie en interview: Romi Tweebeeke

Als je ouder wordt dan krijg je iedere dag een cadeautje, soms leuk en soms minder leuk. Ik woon al bijna 30 jaar in dit huis. Het is midden in de Amsterdamse Pijp. Hiervoor woonde ik met mijn man op tweehoog een paar huizen verderop. Hij was slecht ter been vandaar de verhuizing naar een woning op de begane grond. Nu ben ik er blij mee, want ook mijn benen willen niet meer.

Mijn man is 11 jaar geleden overleden. Ik mis hem nog steeds. Kinderen hebben wij niet. Wel hebben wij altijd huisdieren gehad. Het hele huis hangt vol met foto's van honden en poezen.

Een hondje gaat nu vanwege mijn benen niet meer. Ik ben erg dol op mijn 2 kanaries. Gabbertje en Jeroentje zijn mijn wereld. Ik praat met ze en ben blij dat ik ergens voor kan zorgen. Ze horen bij mijn routine.





Ik ben gek op Amsterdam. Vroeger liep ik hele stukken door het park en over de Albert Cuyp. Nu loop ik met een rollator en ben ik vaak in strijd met mezelf. De afstanden zijn te lang. Ik wil kunnen blijven lopen maar de dokter heeft het eigenlijk afgeraden. Eén keer per week loop ik naar de supermarkt. Een wandeling door het park durf ik echt niet meer. Die episode heb ik afgesloten. Afsluiten hoort ook bij het ouder worden.

Veiligheid

De badcel is boven. Ik heb gelukkig een traplift. Het is een oudje maar hij doet het nog prima en wordt regelmatig gecontroleerd.

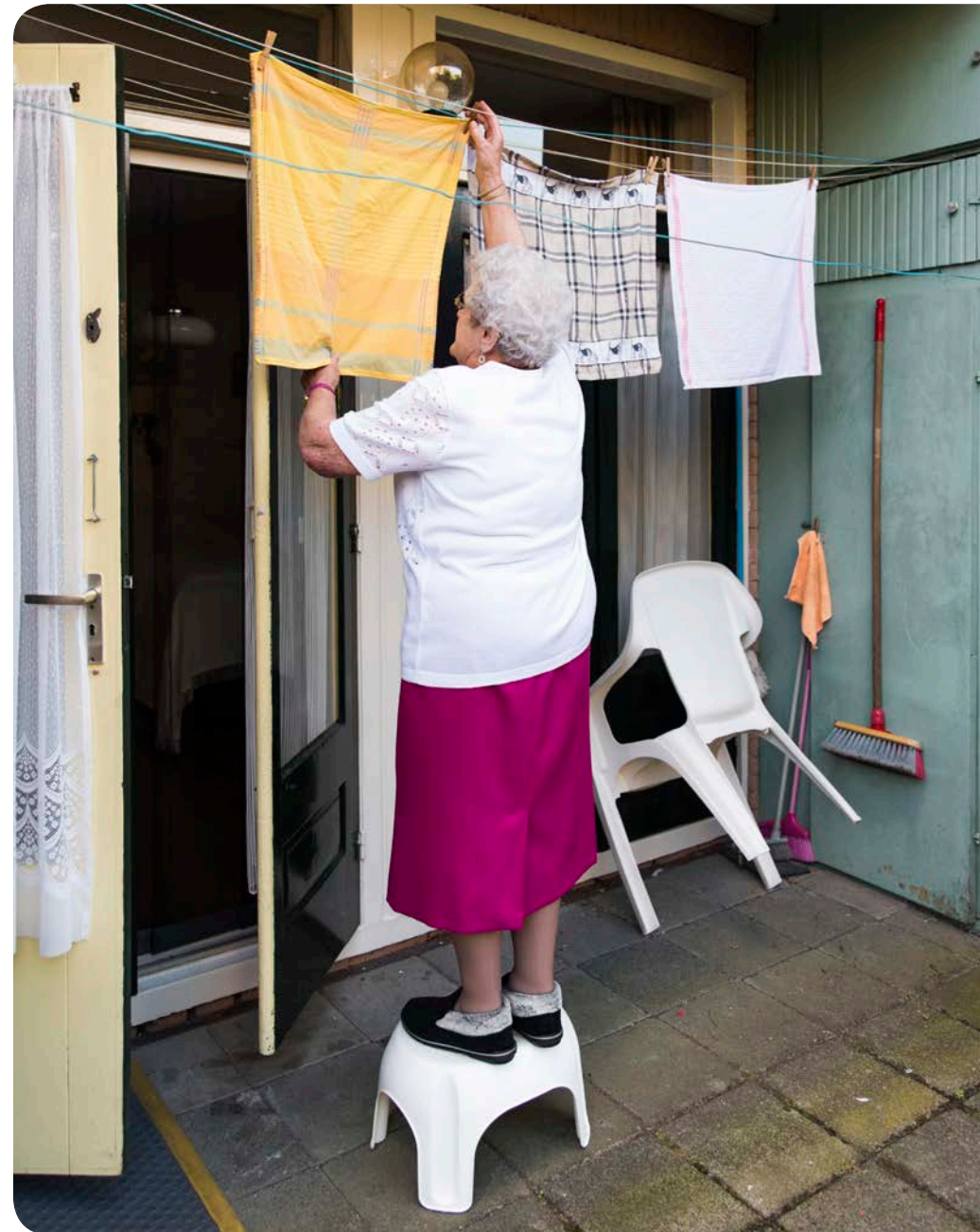
Financieel heb ik het niet breed. Ik ben wel bang dat de traplift er een keer plotseling mee op houdt. De eigen bijdrages zijn voor mij te hoog. Dit is ook één van de redenen dat ik bijvoorbeeld niet aan scootmobiel ben begonnen. Vroeger sliep ik boven maar vanwege mijn hartproblemen en de veiligheid slaap ik nu beneden. Dit bevalt goed.

‘Vroeger liep ik hele stukken door het park en over de Albert Cuyp. Nu loop ik met een rollator en ben ik vaak in strijd met mezelf’

Telefooncirkel

Om mij heen heb ik een fijn clubje mensen verzameld die mij met het één en ander helpen. Ik heb een tuinman, iemand die zorgt voor verse bloemen en een huishoudelijke hulp. Om de 5 weken komt er iemand van de Zonnebloem voor een praatje. Ik ben erg dankbaar en ondanks mijn strubbelingen klaag ik nooit.

Zelf doe ik ook iets voor mijn buurtgenoten. Ik zit bij een telefooncirkel, waarbij een groepje van 6 ouderen elkaar iedere ochtend even opbelt. Indien er iemand niet opneemt of zich niet lekker voelt schakelen we hulp in. Officieel ben ik vrijwilliger maar zo voel ik mij absoluut niet. Ik vind het gewoon leuk. Mijn dokter grapt wel eens dat ik 100 ga worden, zelf vind ik dat te oud. 90 is prima.



Wie zijn de deelnemers van 65 jaar en ouder?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	1.408	60%
Vrouw	930	40%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	2.212	95%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	26	1%
Andere landen	100	4%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	935	40%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	789	34%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	614	26%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
65-74	1.649	71%
75+	689	29%

Soort woning	Absoluut	Percentage
Huur	878	38%
Koop	1.425	61%
Anders	35	1%

Voor het laatst verhuisd	Absoluut	Percentage
Minder dan 2 jaar geleden	97	4%
2 tot 10 jaar geleden	518	22%
10 jaar of langer geleden	1.723	74%

Woonsituatie	Absoluut	Percentage
Alleen wonend	871	37%
Met anderen (partner, kinderen, ouders)	1.417	61%
Woning met zorg in nabijheid ⁵	40	2%

Type woning	Absoluut	Percentage
Rijwoning	677	29%
2-onder-1-kapwoning	320	14%
Vrijstaande woning	310	13%
Bungalow/patiowoning	96	4%
Appartement met lift (op 1 verdieping)	558	24%
Appartement zonder lift (op 1 verdieping)	65	3%
Maisonnette met lift (meerdere verdiepingen)	26	1%
Maisonnette zonder lift (meerdere verdiepingen)	18	1%
Benedenwoning	90	4%
Bovenwoning	20	1%
Anders, namelijk	158	7%



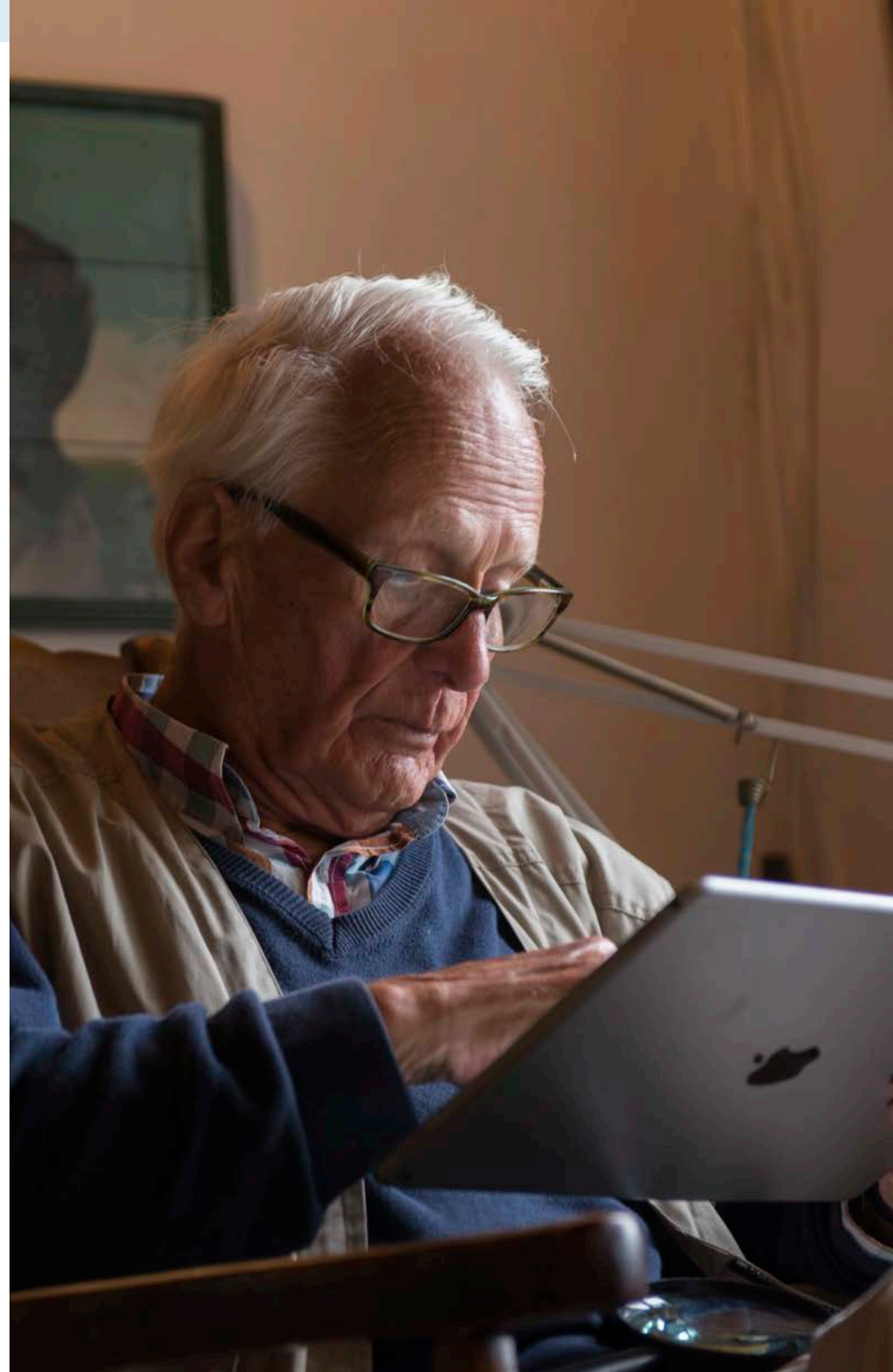
Mijnkwaliteitvanleven.nl 2014-2016

Vragenlijst en uitkomsten

Het 5-jarig programma Mijnkwaliteitvanleven.nl (2014-2019) heeft als kern een digitale vragenlijst. De eerste helft van het programma heeft onder meer geleid tot het tot stand komen van een digitale vragenlijst, een website met een dagelijks geactualiseerde weergave van de uitkomsten en de terugkoppeling van persoonlijke uitkomsten aan de individuele deelnemers. In bijlage I staan de inhoudelijke kaders van de vragenlijst en de verwerking van uitkomsten beschreven.

Door het invullen van de vragenlijst brengen deelnemers hun eigen situatie in beeld. Deelnemers met een eigen e-mailadres ontvangen een (bijgewerkt) persoonlijk overzicht na afronding van iedere vragenlijst (zie bijlage II voor een voorbeeld van Mijn Kwaliteitsmeter).

- Het persoonlijk overzicht kan gebruikt worden ter voorbereiding op een gesprek met familie, zorgverlening of de gemeente. Bijvoorbeeld bij gesprekken over passende oplossingen voor de persoonlijke situatie.



- Als deelnemers niet over een eigen e-mailadres beschikken, kunnen zij degene die helpt bij invullen toestemming geven het persoonlijk overzicht namens hen te ontvangen.
- De mogelijkheid bestaat om de vragenlijst telefonisch in te vullen.

Rapportages met gebundelde uitkomsten worden gebruikt voor landelijke en lokale beleidsevaluatie. Naast landelijke beleidsrapportages ontvangen gemeenten een gemeenterapportage bij 300 deelnemers. Elke gemeente met minimaal 10 deelnemers beschikt over een gemeentepagina op de website.

Programmaresultaten 2014-2016:

- De website www.mijnkwaliteitvanleven.nl is sinds november 2014 toegankelijk. In 2 jaar tijd hebben meer dan 23.000 mensen zich aangemeld als deelnemer en hun situatie aan de hand van de vragenlijst in beeld gebracht (d.d. november 2016).
- Op de website staan actuele uitkomsten: landelijk, per provincie en per gemeente. In november 2016 hebben 373 gemeenten een eigen gemeentepagina (minimaal 10 deelnemers).

- Op de website zijn de uitkomsten ook per doelgroep gebundeld, waaronder mantelzorgers, ouderen die zelfstandig thuis wonen, mensen met een chronische aandoening of beperking en budgethouders.
- De eerste 14 gemeenten (zie figuur 15) met meer dan 300 deelnemers ontvingen in november 2016 als eerste een gemeenterapportage.

“

‘Ik ben teveel tijd kwijt aan formulieren, telefoongesprekken etc. Mijn leven wordt hierdoor bepaald. Ik word hier zo ongelukkig van.’

‘Gesprek met POH-GGZ is 20 minuten en voor een beperkte periode. Ik heb juist die vinger aan de pols nodig, voor een veilig gevoel voor langere tijd met een vast persoon.’

‘We krijgen hulp en ondersteuning van familie en vrienden. Daar zijn we heel dankbaar voor. Momenteel hebben we nog pgb maar we weten niet voor hoe lang nog.’

”

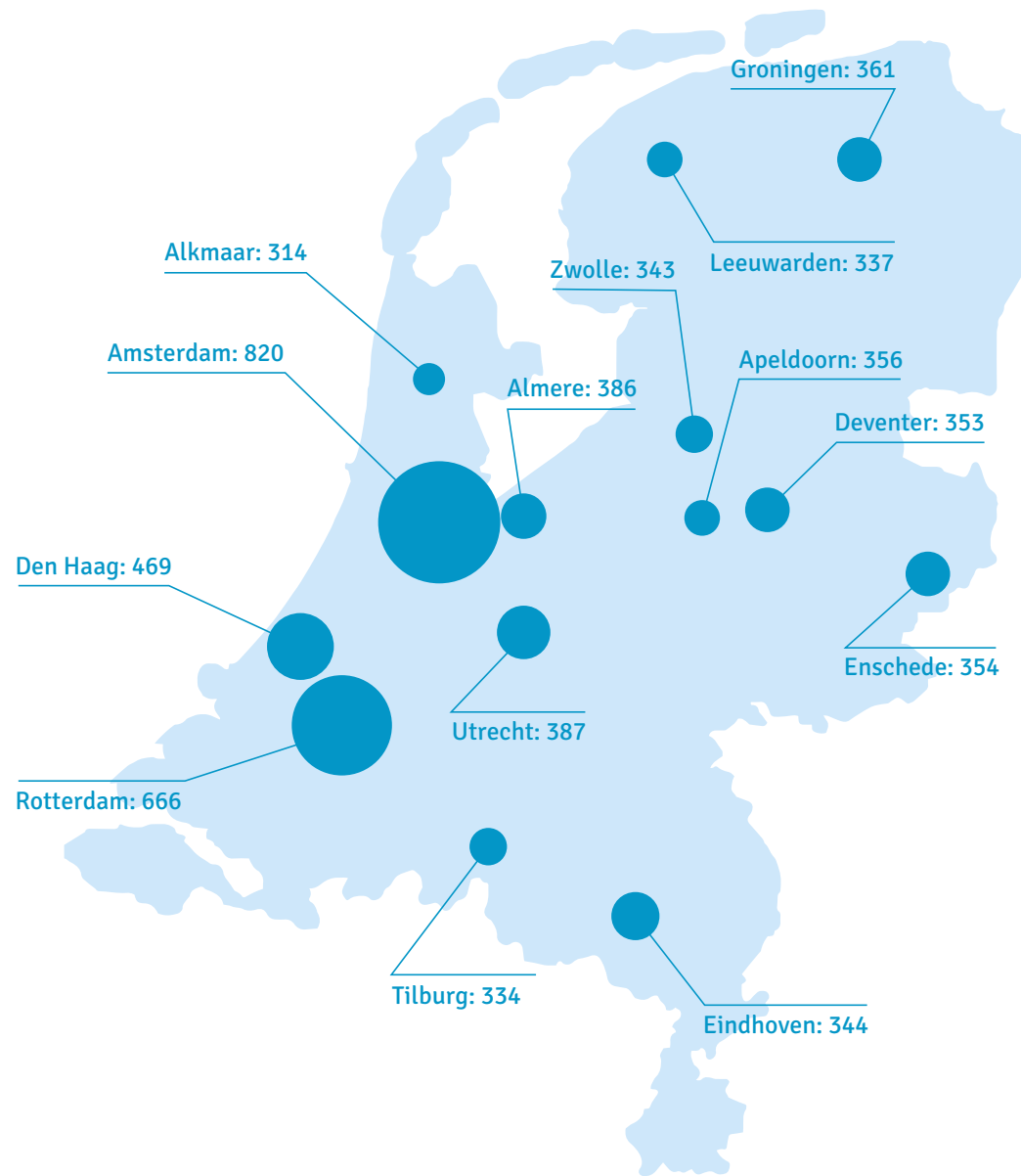


“

‘Wij hebben de indruk dat de gemeente alleen uit was op bezuinigingen. Volgens ons stond het al van tevoren vast dat bezuinigd ging worden, onafhankelijk van ons verhaal.’

‘In april 2016 zijn wij door de deurwaarder uit huis gezet. De zorg vanuit de Wmo werd een catastrofe. Nog steeds zijn zaken niet in werking gezet.’

”



Figuur 15: Top 14 aantal deelnemers per gemeente (november 2016)

Mijnkwaliteitvanleven.nl 2017-2019

In gesprek over kwaliteit van leven

De aankomende periode richt het samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl zich op het verdiepen en verbreden van de mogelijkheden die voortkomen uit de resultaten van het programma in 2014-2016:

- Mogelijkheden die de vragenlijst biedt als instrument voor mensen om de eigen situatie in beeld te brengen, zich voor te bereiden op een gesprek en om onder woorden te brengen wat voor hen belangrijk is.
- Mogelijkheden die de uitkomsten bieden om de kwaliteit van zorg te verbeteren op basis van de ervaringen van mensen.

De activiteiten vanuit het programmateam en betrokken partners zijn in 2017 gericht op:

- Betrekken van een bredere doelgroep (o.a. laaggeletterden) door gebruik te maken van eenvoudige gesprekshulpmiddelen afgeleid uit de vragenlijst Mijnkwaliteitvanleven.nl.

- Vergroten van mogelijkheden om (onafhankelijke) cliëntondersteuning te bieden afgestemd op de zelfredzaamheid van mensen.
- Gerichte benadering van zorgketten en gemeenten om inwoners te stimuleren hun situatie in beeld te brengen en hun ervaringen te delen.
- Vergroten van inzichten in ziektebeeld-gerelateerde aspecten van kwaliteit van leven aan de hand van uitkomsten en interactie op basis van deze uitkomsten.



- Verkenning van de gebruikswaarde van de vragenlijst in de spreekkamer van het ziekenhuis.
- Effecten van veranderingen door de tijd heen in beeld brengen op basis van deelnemers die hun situatie in de afgelopen 2 jaar meerdere malen in kaart hebben gebracht.
- De kracht en mogelijkheden van Mijnkwaliteitvanleven.nl als zelfstandig te gebruiken instrument en in combinatie met andere instrumenten gericht op kwaliteitsverbetering op basis van ervaringen van deelnemers.

“

‘Ik ben zo moe. Sta sommige dagen niet op en doe alleen wat strikt noodzakelijk is. Ik kan mijn verhaal bij niemand kwijt.’

‘Ik ben meestal gelukkig. Mijn man heeft kanker overleefd en ik kan nog steeds voor anderen datgene doen wat binnen mijn mogelijkheden ligt. Ik kan mijn vader de zorg geven die hij nodig heeft.’

”



Wie zijn de deelnemers?¹

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	7.326	40%
Vrouw	10.997	60%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	17.146	94%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	364	2%
Andere landen	813	4%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	6.085	33%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	7.272	40%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	4.966	27%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
16-29	1.088	6%
30-44	1.779	10%
45-54	3.098	17%
55-64	4.904	27%
65-74	4.984	27%
75+	2.470	14%

Zorg	Absoluut	Percentage
Hulpmiddelen	9.308	51%
Hulp uit eigen omgeving	12.144	66%
Professionele zorg	9.639	53%

¹ Bij deze rapportage zijn tabellen op aanvraag verkrijgbaar. Bij deze tabellen betekent een in groen weergegeven percentage dat dit percentage positief significant afwijkt van het gemiddelde in de totaalkolom. Een in oranje weergegeven cijfer duidt op een significante afwijking in negatieve zin. De significantie van de gecategoriseerde variabelen is bepaald via de CHikwadrattoets. De significanties bij de gemiddelde-toets zijn bepaald door de T-toets.



Goede ideeën?

Heeft u als lezer van deze rapportage goede ideeën over hoe we met elkaar meer mensen kunnen enthousiasmeren om deelnemer te worden? Mail uw idee dan naar redactie@mijnkwaliteitvanleven.nl

Wilt u een eigen, verrijkte aanmeldlink aanvragen om uitkomsten van uw eigen doelgroep (anoniem) in beeld te krijgen via een rapportage? Ga dan naar: www.mijnkwaliteitvanleven.nl/contact

Initiatief van



Partners



Bijlage I: Inhoudelijk kader Basisvragenlijst Mijnkwaliteitvanleven.nl

- De vragenlijst is beschikbaar als digitale vragenlijst.
- De vragenlijst bestaat uit een volledige versie en een korte versie.
- Deelnemers vullen de vragenlijst zelfstandig in of met hulp van iemand uit eigen omgeving.
- Deelnemers krijgen 2 keer per jaar een uitnodiging om hun situatie in beeld te brengen.
- Het doel van de vragenlijst is om de situatie van mensen integraal in beeld te brengen.
- Het is een vragenlijst gebaseerd op zelfbeoordeling.
- De brede definitie van positieve gezondheid is geïntegreerd in de vragen over ervaren kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid.
- De kern van de vragenlijst bestaat uit 3 onderdelen (zowel volledige als korte versie):
 - Hoe gaat het met u?
 - Kunt u leven zoals bij u past?
 - Hoe waardeert u uw situatie?
- De 9 levensgebieden van de IPA vragenlijst (zie pagina 12) worden in de vragenlijst toegepast:
 - De volledige versie van de vragenlijst bevat alle items van de IPA vragenlijst (NIVEL) waarmee per levensgebied de situatie in beeld gebracht wordt.
 - De korte versie van de vragenlijst bevat de samenvattende vraag van de IPA vragenlijst (NYFER) waarmee per levensgebied de ervaring en verwachtingen van mensen in beeld gebracht worden over de mate waarin hun aanwezige hulp of hulpmiddelen toereikend en passend zijn.
- De vragenlijst bestaat grotendeels uit gesloten vragen. Door de gehele vragenlijst heen kunnen mensen per onderdeel in een open tekstveld een toelichting geven. Dit geeft verdiepend inzicht in de persoonlijke situatie.
- In aanvulling op deze vragenlijst ontvangen deelnemers jaarlijks een beknopte vragenlijst gericht op een situatie die voor hen van toepassing is: het hebben van een mantelzorgtaak, het zelfstandig wonen bij het ouder worden (65+), het hebben van een persoonsgebonden budget (pgb) en het omgaan met en chronische aandoening of beperking.

Uitkomsten

Mijnkwaliteitvanleven.nl

- De uitkomsten uit afgeronde vragenlijsten belichten het perspectief van:
 - mensen met een chronische aandoening of beperking,
 - ouderen, en
 - mantelzorgers.
- Geanonimiseerde uitkomsten zijn toegankelijk voor alle partijen die zich inzetten om zorg te verbeteren vanuit de vragen 'Wat gaat goed?' en 'Wat kan beter?'.
- Een deel van de uitkomsten wordt dagelijks bijgewerkt en getoond op de website www.mijnkwaliteitvanleven.nl in de vorm van een score.
- Deze score voor kwaliteit van leven wordt op basis van 21 items afgeleid aan de hand van de vierdeling:
 - Dagelijks leven
 - Gezondheid
 - Omgeving
 - Professionele zorg

Bijlage II: Voorbeeld Mijn Kwaliteitsmeter

Mijn Kwaliteitsmeter

Dit zijn voor mij de drie belangrijkste zaken om te kunnen leven op de manier zoals ik dat wil:



Mijn hulp en ondersteuning

Ik ontvang hulp en ondersteuning van:

Mijn partner en/of thuiswonende kinderen	Meer dan 2 keer per week
Overige familie	1 à 2 keer per week
Vrienden en/of kennissen	Af en toe
Buurtgenoten en/of buurtactiviteiten	Af en toe
Vrijwilligers en/of vrijwilligersdiensten	Af en toe
Mensen in dezelfde situatie/lotgenoten (kan ook digitaal)	Af en toe

Ik maak gebruik van de volgende hulpmiddelen:

Rollator, Scootmobiel, Woningaanpassingen

Ik maak gebruik van de volgende professionele hulp:

Huishoudelijke hulp/thuiszorg 1 à 2 keer per week

Wat zou beter gaan met meer of andere hulp en hulpmiddelen?

Met meer of andere hulp en hulpmiddelen kan ik:

- Mijn huis(houden) beter op orde hebben

Mijn toelichting:
Ik heb 1 keer per week 1,5 uur huishoudelijke hulp. Dat is te weinig om het huis schoon te houden. Daardoor moet ik zelf veel doen en ik merk dat mijn huis langzaamaan vervuilt.
- Mijn tijd beter besteden

Mijn toelichting:
Ik zou met meer hulp meer energie over hebben. Nu ben ik vaak te moe om ergens op bezoek te gaan en wordt mijn kringetje steeds kleiner.
- Mijn sociale contacten en relaties beter onderhouden

Mijn Kwaliteitsmeter

Dit zijn voor mij de drie belangrijkste zaken om te kunnen leven op de manier zoals ik dat wil:



Mijn hulp en ondersteuning

Ik ontvang hulp en ondersteuning van:

Mijn partner en/of thuiswonende kinderen	Meer dan 2 keer per week
Overige familie	1 à 2 keer per week
Vrienden en/of kennissen	Af en toe
Buurtgenoten en/of buurtactiviteiten	Af en toe
Vrijwilligers en/of vrijwilligersdiensten	Af en toe
Mensen in dezelfde situatie/lotgenoten (kan ook digitaal)	Af en toe

Ik maak gebruik van de volgende hulpmiddelen:

Rollator, Scootmobiel, Woningaanpassingen

Ik maak gebruik van de volgende professionele hulp:

Huishoudelijke hulp/thuiszorg 1 à 2 keer per week

Wat zou beter gaan met meer of andere hulp en hulpmiddelen?

Met meer of andere hulp en hulpmiddelen kan ik:

- Mijn huis(houden) beter op orde hebben
Mijn toelichting:
Ik heb 1 keer per week 1,5 uur huishoudelijke hulp. Dat is te weinig om het huis schoon te houden. Daardoor moet ik zelf veel doen en ik merk dat mijn huis langzaam vervuult.
- Mijn tijd beter besteden
Mijn toelichting:
Ik zou met meer hulp meer energie over hebben. Nu ben ik vaak te moe om ergens op bezoek te gaan en wordt mijn kringetje steeds kleiner.
- Mijn sociale contacten en relaties beter onderhouden

Mijn Kwaliteitsmeter

- Thuis de rol die bij mij past misschien beter vervullen
- Misschien beter rondkomen van mijn inkomen
- Mijn persoonlijke verzorging misschien verbeteren
- Nog steeds niet gaan en staan waar ik wil. Ik zie geen andere mogelijkheden.

Waarom heeft u die extra of andere hulp en hulpmiddelen niet?

- Ik kom / we komen niet in aanmerking voor (beter) passende hulp(middelen)
- Ik krijg / we krijgen professionele hulp, maar deze past niet bij wat ik nodig heb

Mijn kwaliteit van leven geef ik in totaal een **6.1**

Mijn dagelijks leven	6.0
Mijn gezondheid	5.1
Mijn toelichting: Ik kan niet alles doen wat ik zou willen. Lichamelijk ben ik niet gezond maar ik sta vrij sterk in mijn schoenen.	
Mijn omgeving	7.5
Mijn professionele zorg	5.8
Mijn toelichting: Ik heb er moeite mee om hulp aan anderen te vragen omdat ik voor anderen steeds minder kan betekenen. Wat gaat goed? Met mijn rollator, scootmobiel en woningaanpassingen kan ik mij redden in en om het huis. Wat kan beter? Al mijn energie gebruik ik voor de noodzakelijke dagelijkse activiteiten zoals mijn persoonlijke verzorging en het huishouden. Ik zou graag meer huishoudelijke hulp willen om energie te hebben voor wat ontspanning.	

Initiatief van Partners



Colofon

- Werving deelnemers:
samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Analyse en rapportage:
Motivaction & samenwerkingsverband
Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Tekst:
samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Vormgeving:
Lexenzo
- Fotografie:
Fleur Kooiman, Romi Tweebeeke, Sake Rijpkema,
Hollandse Hoogte: Kees van de Veen, Bram Saeys,
Ilvy Njiokiktien, Patrick Post, Roger Dohmen,
Marc de Haan, Bas Meijer, Kalkman en Sabine Joosten

Ga voor meer informatie naar www.mijnkwaliteitvanleven.nl
Contact of aanvragen van een gratis toolkit met promotie-
materialen via www.mijnkwaliteitvanleven.nl/contact

Initiatief van



Partners

