

# Kunt u leven zoals bij u past?

## Verhalen uit een veranderend zorglandschap

Beleidsrapportage 4, juli 2017



# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>	<b>Bijdragen aan een gezonde samenleving</b>	<b>50</b>
		- Reactie op De Zorgagenda	52
<b>Samenvatting, conclusies en aanbevelingen</b>	<b>5</b>	<b>Mijnkwaliteitvanleven.nl 2014-2017</b>	<b>59</b>
<b>Omgaan met verandering en onzekerheid</b>	<b>16</b>	<b>Breed bereik deelnemers 2017-2019</b>	<b>60</b>
- Persoonlijk overzicht maakt mijn zorgvraag helder	19	<b>In gesprek over uitkomsten</b>	<b>62</b>
<b>Gezonde leefstijl: mijn situatie in beeld</b>	<b>20</b>	<b>Wie zijn de deelnemers?</b>	<b>64</b>
- Deelnemers met een chronische aandoening of beperking	21		
- Deelnemers die zorgen voor iemand uit eigen omgeving	22		
- Deelnemers van 65 jaar of ouder	22		
<b>Gevolgen in beeld: dagelijks leven en gezondheid</b>	<b>23</b>		
- Leven met een chronische aandoening of beperking	24		
- Zorgen voor iemand uit eigen omgeving	34		
- Het bereiken van een leeftijd van 65 jaar of ouder	41		

# Voorwoord

**Voor u ligt de 4e beleidsrapportage van het landelijke initiatief Mijinkwaliteitvanleven.nl (2014-2019). Deze rapportage bevat uitkomsten van 27.841 deelnemers die de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl ingevuld hebben.**

In deze beleidsrapportage brengen we de hoofdlijn van de uitkomsten op groepsniveau in beeld. De kwantitatieve uitkomsten worden onderbouwd met persoonlijke verhalen en uitspraken van deelnemers.

Kwaliteit van leven en gezondheid zijn aan veranderingen onderhevig: vanuit de persoon of persoonlijke situatie, de omgeving of in interactie met de omgeving. Door aanwezigheid van een aandoening of beperking, de zorg voor iemand uit eigen omgeving en/of het bereiken van een hogere leeftijd krijgen mensen vaker te maken met veranderingen in hun leven. Zichtbare en minder zichtbare veranderingen ([pagina 16-17](#)).

Veel mensen hebben ook nog eens te maken met een combinatie van factoren die van invloed zijn op het dagelijks leven en de ervaren gezondheid ([pagina 21-22](#)). Als er veel factoren zijn die leiden tot verandering in de situatie, is er actieve regievoering nodig. Regievoering en veerkracht om te zorgen dat de kwaliteit van leven zo goed mogelijk is en blijft.

## **Mijinkwaliteitvanleven.nl**

Mijinkwaliteitvanleven.nl is voor mensen met een chronische ziekte of beperking, mensen die door het ouder worden belemmeringen ervaren en hun mantelzorgers. Ook mensen die om andere redenen nadenken over een gezonde leefstijl kunnen de vragenlijst gebruiken om hun situatie in beeld te brengen.

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 een persoonlijk 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.

Dit doet een beroep op belangrijke gezondheidsvaardigheden. Vaardigheden gericht op gezond leven, gezond blijven en gezond voelen. Juist als er veel in iemands leven verandert, komen deze vaardigheden onder druk te staan. Dit kan leiden tot grote onzekerheid en mensen verliezen vertrouwen in hun eigen mogelijkheden om met veranderingen om te gaan ([pagina 18](#)). Toegang hebben tot passende hulp en ondersteuning is vooral op deze momenten van cruciaal belang.

In dit opzicht valt er nog veel winst te behalen in de zorgsector en in het sociale domein. Dit laten onder andere de uitkomsten van mensen met een psychische kwetsbaarheid zien ([pagina 51](#)). Vanuit preventief oogpunt is het periodiek in beeld brengen van de persoonlijke situatie een belangrijke voorwaarde: voor het individu en voor een gezonde samenleving.

Mijnkwaliteitvanleven.nl draagt bij aan een gezonde samenleving. Het is gericht op de mogelijkheden van mensen om met veranderingen in de eigen situatie om te gaan. Uitgaande van het solidariteitsprincipe dat iedereen kan rekenen op zorg en ondersteuning waar en wanneer het nodig is. Het biedt een basis voor gespreksvoering met aandacht voor de ervaringen van mensen.

De Raad van Volksgezondheid en Samenleving heeft recentelijk De Zorgagenda opgesteld. De daarin genoemde aandachtspunten voor beleidsontwikkeling sluiten aan bij de uitkomsten van

“

**‘Ik ben blij met mijn gezin, werk, inkomen en huis. Maar zorgen voor mijn zoontje met down kost veel energie en maakt me soms somber. Ik heb weinig tijd voor mijzelf. Opladen zit er niet echt bij.’**

**‘Door de pijn kan ik veel dingen niet meer en heb ik het gevoel te kort te schieten. Ik moet ander werk zoeken omdat ik mijn huidige functie niet meer kan vervullen. Daar word ik onzeker van.’**

”

Mijnkwaliteitvanleven.nl en bij de praktische gebruikswaarde van de vragenlijst en het persoonlijk overzicht.

Mocht u zelf aan de slag willen met Mijnkwaliteitvanleven.nl, dan leest u in in deze [beleidsrapportage](#) over de mogelijkheden en stand van zaken van het programma.

[Patiëntenfederatie Nederland, Mezzo, Per Saldo, Zorgbelang Nederland, KBO-PCOB en NOOM](#)

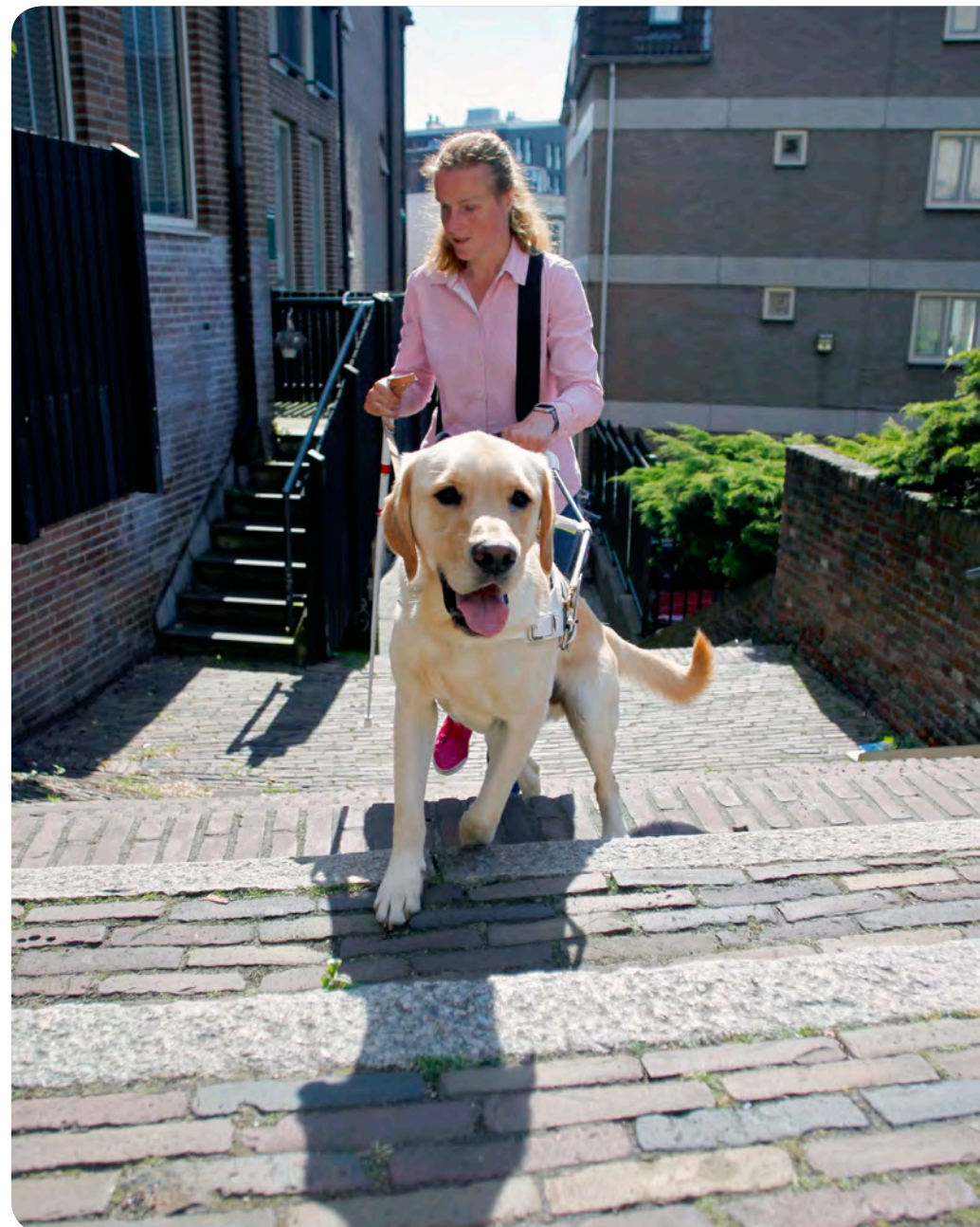
# Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Mijnkwaliteitvanleven.nl is er voor mensen die te maken hebben met een chronische aandoening of beperking, de zorg voor iemand uit eigen omgeving en/of de gevolgen van het bereiken van een hoge leeftijd. Mensen die nu of in de toekomst mogelijk hulpmiddelen, hulp van mensen uit eigen omgeving en/of professionele hulp nodig hebben om belemmeringen in het dagelijks leven op te vangen. Oplossingen die passen bij de persoon en bij de persoonlijke situatie.

Bij het zoeken naar gerichte oplossingen, is het belangrijk om te weten wat voor iemand belangrijk is en hoe de context is waarin iemand leeft. Steeds meer mensen gebruiken de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl om de eigen situatie in beeld te brengen.

Kijk voor het actuele aantal deelnemers en de actuele uitkomsten op [www.mijnkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten).

“ ‘Met een onzichtbare ziekte leven is moeilijk. Mensen zien mij alleen op goede momenten. Dat ik daarna anderhalve dag gevloerd ben, dat zien ze niet.’ ”



## Omgaan met verandering en onzekerheid (pagina 16-18)

- De zorg voor iemand uit eigen omgeving kan een nadelig effect hebben op de eigen gezondheid. Een kwart van de mantelzorgers jonger dan 65 jaar geeft aan dat de eigen gezondheid achteruit is gegaan in de laatste 6 maanden. Dit geldt voor 1 op de 5 mantelzorgers ouder dan 65 jaar.
- Bijna de helft van de mensen met een chronische aandoening of beperking of met een mantelzorgtaak geeft aan dat er naast veranderingen in de gezondheid andere belangrijke gebeurtenissen zijn geweest in de laatste 6 maanden. Voor mensen die met beide situaties te maken hebben, geldt dit nog vaker.

Mensen met een chronische aandoening of beperking en/of een mantelzorgtaak hebben vaker te maken met gebeurtenissen die de kwaliteit van leven veranderen.

- Bij 1 op de 3 mensen jonger dan 65 jaar met een chronische aandoening of beperking overheerst het gevoel van zorg en onzekerheid als zij denken aan de aankomende 6 maanden. Slechts 6% van de mensen ouder dan 65 jaar zonder aandoening of beperking geeft aan dat zij zich zorgen maken over de aankomende 6 maanden.

- De helft van de mensen van 65 jaar of ouder die verkeren in goede gezondheid (zonder chronische aandoening of beperking) en zonder zorg voor iemand uit eigen omgeving (geen mantelzorgtaak vervullen) geeft aan vooral vertrouwen te hebben in de eigen mogelijkheden om met aankomende veranderingen in de eigen situatie om te gaan.

Een chronische aandoening of beperking leidt vooral bij mensen onder de 65 jaar tot grote onzekerheid over de toekomst.



## **Gezonde leefstijl: mijn situatie in beeld (pagina 20-22)**

Veel mensen hebben te maken met een combinatie van factoren die van invloed zijn op het dagelijks leven en gezondheid. Zo vervult bijna een kwart (23%) van de mensen die zelf een aandoening of beperking hebben ook een mantelzorgtaak. De meerderheid (4 op de 5) van de mensen van 65 jaar of ouder heeft een aandoening of beperking, een mantelzorgtaak of een combinatie hiervan.

Door samenhang van de factoren is het moeilijk de effecten afzonderlijk in beeld te krijgen. Nadenken over een gezonde leefstijl door het in beeld brengen van de eigen situatie, maakt het makkelijker om passende oplossingen te vinden. Oplossingen die ervoor zorgen dat de kwaliteit van dagelijks leven en de kwaliteit van gezondheid zo goed mogelijk zijn en blijven.

## **Gevolgen in beeld: dagelijks leven en gezondheid (pagina 23-49)**

De aanwezigheid van een aandoening of beperking en het vervullen van een mantelzorgtaak, kan mensen beperken in hun wens en behoefte om te leven zoals bij hen past (autonomie). Dit heeft sociale gevolgen in het wel of niet kunnen vervullen van een rol in de samenleving (participatie).

Daardoor heeft een aandoening, beperking of een mantelzorgtaak vaak invloed op de kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid van mensen. Vergelijkend onderzoek naar groepen deelnemers laat zien

hoe groot de invloed van deze situaties afzonderlijk is (gemiddelde uitkomsten) en op hoeveel mensen het een negatief effect heeft (aantal deelnemers). De uitkomsten van dit vergelijkend onderzoek staan in deze beleidsrapportage beschreven. Leeftijd en levensfase kunnen daarbij een ontlastende, maar ook een belastende factor zijn.

## **Hoe gaat het met de mensen met een aandoening of beperking?**

De helft van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft het dagelijks leven een 7 of hoger. De andere helft van de mensen geeft het dagelijks leven een 6 of lager.

Mensen met een chronische aandoening of beperking voelen zich vooral lichamelijk minder sterk en hebben vaker te weinig energie om te doen wat zij willen.

Veel mensen met een chronische aandoening of beperking geven aan moeite te hebben om de balans tussen inspanning en ontspanning te bewaken. Ook geven zij vaker aan zich weinig nuttig te voelen en weinig voor anderen te kunnen betekenen.

### **GEZONDHEIDSRISICO:**

Het hebben van een chronische aandoening of beperking kan het gevoel geven dat je er minder toe doet.

## Hoe gaat het met mensen die een mantelzorgtaak vervullen?

Een meerderheid van de mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving kan de mantelzorgtaak goed inpassen in het dagelijks leven en geeft het dagelijks leven een 7 of hoger. 1 op de 3 mensen met een mantelzorgtaak geeft het dagelijks leven een 6 of lager. Een klein deel (4%) van de mensen met een mantelzorgtaak ervaren een zeer grote belasting op de eigen gezondheid.

De zorg voor iemand uit eigen omgeving vraagt om extra aandacht voor het bewaken van de balans in het dagelijks leven. Het heeft vaak gevolgen voor de mogelijkheid van mensen om zich te ontspannen en om een goede balans te bewaken tussen alleen zijn en mensen om zich heen hebben.

1 op de 10 mensen met een mantelzorgtaak geeft aan (zeer) weinig mogelijkheden te hebben om eigen keuzes te maken.

### **GEZONDHEIDSRISICO:**

**De zorg voor iemand uit de eigen omgeving kan het gevoel geven dat je geleefd wordt.**

“

‘De hulp voor onze dochter is zo specifiek en vraagt zoveel ervaring dat we die niet aan derden kunnen en willen overlaten.’

‘Ik moest vaak eindeloos in gesprek om er voor te zorgen dat mijn moeder passende zorg kreeg.’

”





## Hoe gaat het met mensen op een leeftijd van 65 jaar of ouder?

De meeste gezonde 65-plussers zonder mantelzorgtaak waarderen het dagelijks leven positief. Zij geven zowel het dagelijks leven als hun gezondheid een 7 of hoger. Hetzelfde positieve effect is zichtbaar bij mensen in de leeftijd van 75 jaar of ouder.

Dit geldt niet voor ouderen die een chronische aandoening of beperking hebben en daarnaast zorgen voor iemand uit eigen omgeving. Bijna de helft van hen ervaart een lage kwaliteit van dagelijks leven en voelt zich vaker beperkt qua gezondheid .

De gevolgen van het chronisch ziek zijn in combinatie met de mantelzorgtaak beperkt mensen van 65 jaar of ouder in hun dagelijks functioneren. Zij hebben minder mogelijkheid om de balans tussen inspanning en ontspanning te bewaken. Zij ervaren zich vaker beperkt in hun mogelijkheden om te kunnen leven zoals bij hen past.

“ ‘Ik mis mijn werk nog steeds na 10 jaar. De sociale contacten, de werkzaamheden en het uit huis zijn. Soms wil ik dat mijn leven zinvoller is.’ ”

1 op de 5 ouderen met een dubbele zorgtaak (voor zichzelf en voor een ander) geeft aan dat er weinig evenwicht in hun dagelijks leven is tussen alleen zijn en mensen om zich heen hebben.

### **GEZONDHEIDSRISICO:**

**De aanwezigheid van een chronische aandoening of beperking in combinatie met de zorg voor iemand uit eigen omgeving kan ouderen sociaal zeer kwetsbaar maken.**



## Bijdragen aan een gezonde samenleving: reactie uit de praktijk (pagina 50-58)

Psychische kwetsbaarheid heeft grote gevolgen voor de ervaren kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid:

- Uitkomsten van 2.754 deelnemers die aangeven psychische of psychiatrische problemen te hebben, laten zien dat twee derde van hen op 4 of meer levensgebieden belemmeringen ervaren. Dit leidt voor velen tot een zeer lage kwaliteit van dagelijks leven.
- Ervaringen uit de dagelijkse praktijk van een informatie- en steunpunt voor mensen met een psychische kwetsbaarheid benadrukken de urgentie om te investeren in toegang tot, en diversiteit van, zorg en ondersteuning met aandacht voor kwaliteit van leven.

“

‘Ik heb rust in huis nodig voor rust in mijn hoofd, en dat schiet zelfs door naar het obsessieve, maar schoonmaken en opruimen gaat dus wel goed. Maar ik moet het met mijn 700 euro doen en dat is echt vreselijk, op het moment heb ik nog maar 1,40 op mijn rekening en dus kan ik niet eens met de bus ergens heen en zit ik maar binnen.’

”

Er wordt binnen de zorgsector en het sociale domein nog te weinig rekening gehouden met de situatie waar mensen zich in bevinden:

- Mensen met een psychische kwetsbaarheid ervaren vanuit zichzelf vaak al een grote drempel om hulp te vragen (interview op pagina 55). Als zij dan om hulp vragen, kunnen mensen het regelmatig niet betalen, komen ze er niet voor in aanmerking of lukt het niet om hulp te krijgen die bij hen past in contact met de professionele organisaties (uitkomsten op pagina 51).



# Conclusies

De uitkomsten laten zien dat grote groepen mensen een lage kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid ervaren. Passende zorg en ondersteuning dragen bij aan kwaliteit van leven en de mogelijkheid van mensen om te leven zoals bij hen past. Om dit te bereiken is meer aandacht nodig voor gevolgen en risico's van de situatie waar mensen zich in bevinden.

Onderstaande conclusies en aanbevelingen zijn van toepassing op zowel het maken van beleid door beleidsmakers, als het bieden van zorg en ondersteuning door professionals.

## Aandacht voor gevolgen

- Er is meer aandacht nodig voor de situatie waarin mensen zich bevinden en de verschillende factoren die van invloed zijn op het dagelijks leven, gezondheid en de mogelijkheden van mensen om te leven zoals bij hen past.

Ditzelfde geldt voor de minder zichtbare en indirecte gevolgen van het hebben van een aandoening of beperking, de zorg voor iemand uit eigen omgeving of belemmeringen door het bereiken van een hoge leeftijd.

De situatie van mensen en de gevolgen inzichtelijk en bespreekbaar maken, is een belangrijke voorwaarde om te realiseren dat geboden zorg en ondersteuning daadwerkelijk bijdraagt aan individuele en maatschappelijke doelen op het vlak van autonomie, participatie en kwaliteit van leven.



## Aandacht voor sociale gezondheidsrisico's

- Mensen met een chronische aandoening of beperking hebben vaak te maken met vermoeidheidsklachten en onvoldoende energie in hun dagelijks leven. De balans tussen inspanning en ontspanning raakt uit evenwicht. Dit kan leiden tot een gevoel van nutteloosheid en weinig voor anderen kunnen betekenen.

De eerste signalen van deze sociale gezondheidsrisico's verdienen in een vroegtijdig stadium aandacht om te voorkomen dat mensen met een aandoening of beperking het gevoel krijgen er minder toe te doen.

- Mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving voelen zich vaker beperkt in hun mogelijkheden om eigen keuzes te maken. Het risico bestaat dat mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving, het gevoel krijgen dat zij worden geleefd.

Het is belangrijk om tijdig in gesprek te gaan met mantelzorgers over het bewaken van de balans tussen de zorg voor een ander en de zorg voor zichzelf.

- Veel ouderen voelen zich mentaal sterk en geven aan goed met verandering en tegenslag om te kunnen gaan. Als zij te maken hebben met een dubbele belasting door een chronische aandoening of beperking en door een mantelzorgtaak, kan dit hen beperken in hun mogelijkheden om te kunnen leven zoals bij hen past.

Het is belangrijk om bij ouderen met een dubbele zorgtaak (voor zichzelf en mantelzorg) alert te zijn op signalen van sociale kwetsbaarheid.



# Aanbevelingen

## Oog hebben voor de individuele situatie

Geef mensen (inwoners of cliënten) de ruimte om regie te nemen over hun eigen leven, door mensen zelf aan te laten geven wat belangrijk voor hen is. Investeer in tijd en aandacht om hen te helpen hun eigen situatie in beeld te brengen als dit nodig is en gewenst wordt.

Zeker als er sprake is van een samenloop van omstandigheden die van invloed is op iemands dagelijks leven en gezondheid, is het belangrijk de situatie goed in beeld te krijgen:

- Met het in beeld brengen van de eigen situatie krijgen mensen meer zicht op factoren die van invloed zijn op de eigen situatie en op de verschillende gevolgen, afzonderlijk en in samenhang van elkaar.
- Met het in beeld brengen van de eigen situatie kunnen mensen zich goed voorbereiden op een gesprek over oplossingen die passen bij hun persoonlijke situatie.

Het (tijdig en periodiek) in beeld brengen van de eigen situatie vergemakkelijkt het zoeken naar oplossingen die passen bij de persoon en situatie:

- Mensen worden bewuster van sociale en maatschappelijke risico's en kunnen deze waar mogelijk voorkomen.
- Het effect van gemaakte keuzes met betrekking tot passende oplossingen en een gepaste leefstijl wordt voor mensen zelf zichtbaar en meetbaar.
- Verwachte effecten en bereikte effecten kunnen eenvoudig besproken worden in termen van kwaliteit van dagelijks leven en impact op ervaren gezondheid.

De oplossingen die mensen nodig hebben, kunnen gericht zijn op praktische belemmeringen en op meer onzichtbare en/of indirecte gevolgen van de situatie waarin iemand verkeert. Juist factoren die van invloed zijn op de mogelijkheden van mensen om regie te voeren over de eigen situatie, verdienen de aandacht.

**Tip:** Met de vragenlijst van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) brengen mensen hun eigen situatie in beeld. Hoe ervaren zij hun dagelijks leven of gezondheid? Kunnen zij leven zoals bij hen past? Wat gaat goed? Wat kan beter?

## Oog hebben voor een gezonde interactie tussen zorgvrager en professional

Geef professionals de ruimte om zorgvragers regie te laten voeren over hun eigen leven. Investeer in tijd en aandacht om mee te denken en te toetsen of de werkwijze van de organisatie dit principe ondersteunt of juist belemmert.

Juist als er sprake is van verschillende belangen die van invloed zijn op het functioneren van het team en de individuele professionals, is het belangrijk om de principes waarop het werkproces is ingericht en wordt uitgevoerd goed in beeld te krijgen.



Professionals kunnen, uitgaande van de situatie en context van de zorgvrager, vanuit professioneel perspectief meedenken en bijdragen aan oplossingen die passen bij de persoon en situatie.

Toets periodiek de uitvoering hiervan op basis van procesvragen zoals:

- Welke mogelijkheden bieden professionals aan mensen met een zorgvraag om hun situatie zelf in beeld te krijgen?
- (Hoe) sluiten zij aan op de informatie en context van de persoon om wie het gaat (ervaringen en verwachtingen)?
- Welke ruimte hebben en nemen zij om samen te verkennen wat mensen nodig hebben om te kunnen leven zoals bij hen past?
- Wat houdt hen tegen om in te spelen op de situatie van de persoon om wie het gaat?

**Tip:** Deelnemers kunnen het persoonlijk overzicht dat zij ontvangen na het invullen van de vragenlijst, meenemen naar een gesprek. Dit biedt zorgvrager en professional handvatten om een passende oplossing te vinden. Professionals laten daarmee de regie van de mensen intact en kunnen in gesprek met de zorgvrager toetsen op welke wijze gekozen oplossingen bijdragen aan autonomie, participatie en kwaliteit van leven.

## Oog hebben voor een gezonde samenleving

De aanwezigheid van een chronische aandoening of beperking en de zorg voor iemand uit eigen omgeving kunnen leiden tot grote belemmeringen en gezondheidsrisico's voor het individu, de omgeving en samenleving als geheel:

- Ervaren belemmeringen en gezondheidsrisico's kunnen soms door praktische oplossingen verminderd worden. Daarbij is het van belang om de context, situatie en ervaringen van de persoon voorop te stellen. Wat gaat goed en wat kan beter?
  - Houd zowel bij beleidsvoering als bij individuele gespreksvoering rekening met preventieve gezondheidsprincipes om mensen tijdig ondersteuning te bieden die nodig is om gezondheidsrisico's te voorkomen. Let daarbij zowel op zichtbare gevolgen als de minder zichtbare en indirecte gevolgen.
  - Breng altijd samen met mensen die in de situatie verkeren in beeld welke andere factoren van invloed zijn op kwaliteit van dagelijks leven en ervaren gezondheid. Dit geldt zowel voor interventies op individueel niveau als ook op groepsniveau.
- Juist de samenhang van factoren en invloeden maakt dat mensen uit evenwicht kunnen raken en in een kwetsbare situatie komen. Neem dit als uitgangspunt bij beleidsvorming en uitvoering in plaats van voornamelijk te focussen op de situaties afzonderlijk.
  - Door ervaringen van mensen periodiek en gestructureerd in beeld te brengen, kan de inzet van zorg en ondersteuning eenvoudig meetbaar en zichtbaar worden: wat draagt de inzet bij aan ervaren kwaliteit van leven?

**Tip:** Anonieme uitkomsten kunnen gebundeld tot een rapportage verwerkt worden. Ook zijn er mogelijkheden om wetenschappelijk onderzoek te doen op basis van de data die beschikbaar zijn via dit programma.



# Omgaan met verandering en onzekerheid

Gezondheid wordt wel omschreven als het vermogen van mensen om met veranderingen in de persoonlijke situatie om te gaan. Diverse factoren blijken mee te wegen of mensen erin slagen om een passende leefstijl te ontwikkelen, afgestemd op de eigen gezondheid en eigen mogelijkheden. Door het invullen van de volledige basisvragenlijst brengen deelnemers (n= 20.432) in beeld met welke veranderingen zij te maken hebben en hoe zij naar de toekomst kijken.

De aanwezigheid van een chronische aandoening of beperking en de zorg voor iemand uit eigen omgeving leidt ertoe dat er vaker een beroep gedaan wordt op de veerkracht van mensen. Het blijven vertrouwen in de eigen mogelijkheden om met veranderingen om te gaan blijkt geen vanzelfsprekendheid.

## Verandering in de eigen situatie - door verandering in de gezondheid

- Bij de helft (51%) van de mensen met een chronische aandoening of beperking is de gezondheid in de afgelopen 6 maanden achteruitgegaan. Dit geldt voor 16% van de mensen zonder chronische aandoening of beperking. Dit verschil is zowel zichtbaar bij mensen jonger dan 65 jaar als ook bij mensen boven de 65 jaar.





- Bij bijna een kwart (22%) van de mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving als mantelzorger is de gezondheid in het afgelopen halfjaar achteruitgegaan. Dit geldt voor 16% van de mensen zonder chronische aandoening, beperking of mantelzorgtaak.
- De gezondheid van mantelzorgers jonger dan 65 jaar is vaker achteruitgegaan dan bij mensen met een mantelzorgtaak boven de 65 jaar (respectievelijk 24% versus 19%).

### **Verandering in de eigen situatie - door andere levensgebeurtenissen**

- Een derde (34%) van de mensen zonder chronische aandoening, beperking of mantelzorgtaak geeft aan dat er belangrijke gebeurtenissen in het leven zijn geweest die hun situatie veranderd hebben, anders dan een verandering in de eigen gezondheid.

Dit geldt voor:

- 46% van de mensen met een chronische aandoening of beperking.
- 48% van de mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving.
- 57% van de mensen die zowel een chronische aandoening of beperking hebben en daarnaast ook zorgen voor iemand uit eigen omgeving.

### **Vooruitzichten qua gezondheid en dagelijks leven - onzekerheid over de eigen situatie**

Vooral het hebben van een chronische aandoening of beperking brengt onzekerheid mee over het verloop van de eigen gezondheid in het aankomende half jaar. Passende hulp en/of hulpmiddelen kunnen ervaren belemmeringen in het dagelijks leven verminderen. Echter of deze hulp en/of hulpmiddelen beschikbaar blijven, is voor een aanzienlijk deel van de mensen onzeker.

- 13% van de mensen met een chronische aandoening of beperking verwacht achteruitgang van de eigen gezondheid in het aankomend halfjaar. 26% van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft aan dat het voor hen onzeker is hoe hun gezondheid over een halfjaar is.
- 3% van de mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving geven aan dat zij verwachten dat de eigen gezondheid in het komende halfjaar achteruitgaat. 9% is onzeker over hoe hun gezondheid over een halfjaar is.
- 1 op de 3 mensen (31%) met een chronische aandoening of beperking geeft aan niet zeker te zijn dat de hulp en/of hulpmiddelen die zij nu hebben nog voldoende aanwezig zal zijn. Dit geldt voor 1 op de 4 mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving (22%).

## Toekomst - vertrouwen op eigen veerkracht

Deelnemers geven aan welk gevoel overheerst als zij denken aan de aankomende 6 maanden:

- Het meest genoemde antwoord door ouderen (65+) is dat zij erop vertrouwen met veranderingen in hun leven om te kunnen gaan. Ook als zij een aandoening of beperking (43%) of een mantelzorgtaak (46%) hebben. Ouderen (65+) die een aandoening of beperking hebben in combinatie met een mantelzorgtaak, geven het minst vaak aan dat zij vooral vertrouwen hebben in de eigen veerkracht (38%).
- Het vertrouwen in de eigen veerkracht is het minst groot (31%) bij mensen jonger dan 65 jaar die een chronische aandoening of beperking hebben. Evenveel (32%) van hen maakt zich vooral zorgen over de aankomende 6 maanden. Leeftijdsgenoten zonder aandoening of beperking hebben vaker vertrouwen in eigen veerkracht (41%) of geven aan vooral uit te kijken naar de aankomende 6 maanden (27%).

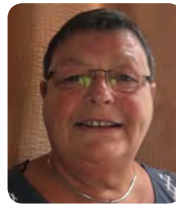
“**‘Door mijn lichamelijke beperkingen is mijn leven erg veranderd. Mijn toekomstbeeld is daardoor ook veranderd. Het werk dat ik graag zou doen is niet meer mogelijk. Momenteel heb ik een balans gevonden.’**



# Persoonlijk overzicht maakt mijn zorgvraag helder

door Marion Niessen (62 jaar)

**In de afgelopen 2 jaar heb ik de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl 4 keer ingevuld. Het beantwoorden van de vragen geeft mij een duidelijk beeld hoe mijn situatie is en helpt me bij het formuleren van de zorgvraag in mijn zorgplan voor mijn persoonsgebonden budget (pgb).**



Ik heb aan een ongeluk in 2001 posttraumatische dystrofie overgehouden. Eerst alleen in mijn linkerhand en -arm wat zich uitbreidde naar mijn rechterarm en rechterbeen. De vragen van Mijnkwaliteitvanleven.nl dagen me uit om heel eerlijk te zijn tegenover mezelf. Als ik dat niet doe, verliest de vragenlijst, en dus mijn handreiking, haar kracht.

De persoonlijke overzichten die je na het invullen van de vragenlijst krijgt, helpen mij bij het helder krijgen van mijn zorgvraag en het schrijven van mijn zorgplan. Mijnkwaliteitvanleven.nl is hierbij een bruikbaar instrument. Het persoonlijk overzicht laat mij zien wat mijn huidige situatie is. Het maakt dat ik mezelf niet voor de

gek kan houden bij het invullen van mijn zorgplan. Het is een spiegel die me wordt voorgehouden waardoor ik de zorgvraag makkelijker helder en duidelijk kan formuleren. Mijn beperkingen zijn onderdeel geworden van mijn leven. Hierdoor heb ik niet altijd direct in de gaten dat er op sommige vlakken wel degelijk voor- of achteruitgang is. Ik merk dat ik bijvoorbeeld mentaal echt sterker ben geworden.

Ik raad andere pgb-houders en zorgvragers absoluut aan het instrument te gebruiken. En misschien nog wel nadrukkelijker als iemand overspoeld wordt met de zorg voor zichzelf of een ander. Het invullen geeft een verhelderend beeld. Het is belangrijk om juist in een moeilijke situatie een moment voor jezelf te pakken en te kijken waar je staat. Wanneer de zorgvraag voor jezelf duidelijker is, kun je dit ook duidelijker maken voor de indicatiesteller. Waar liep het anders? Wat gaat beter?

Voor mij staat mijn persoonsgebonden budget, naast mijn overige hulpmiddelen, voor kwaliteit van leven. Ik regel zelf mijn zorg: met wie, wanneer, hoe lang en waar. Belangrijk is dat je je beseft dat het aanvragen van een pgb, het zoeken van medewerkers en de administratieve handelingen veel tijd vragen. Niet alle gemeenten staan heel erg open voor een pgb. Zonder pgb zou ik een ongelukkig mens worden. Afhankelijk van de planning en inzet van anderen. Dat is een doembeeld voor mij.

## Gezonde leefstijl: mijn situatie in beeld

Door deelname aan [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) laten mensen zien waar goede zorg om draait. De uitkomsten in deze rapportage zijn gebaseerd op 27.841 deelnemers. De animo om met deze vragenlijst de eigen situatie in beeld te brengen, groeit dagelijks. Op het moment dat deze rapportage verschijnt, zijn er meer dan 38.000 deelnemers.

Het hebben van een chronische aandoening of beperking, ouder worden en het bieden van zorg aan iemand uit eigen omgeving is vaak van invloed op meerdere levensgebieden en op de kwaliteit van leven. Mensen passen, bewust of onbewust, hun leefstijl hierop aan en zoeken naar een balans die past bij hen als persoon en bij de eigen situatie.

Ook mensen zonder aandoening, beperking of mantelzorgtaak jonger dan 65 jaar maken gebruik van de vragenlijst. Om na te denken over een gezonde leefstijl en kwaliteit van leven.

Vanuit het perspectief van preventieve gezondheid is het in beeld brengen van de eigen situatie een belangrijke 'zelfzorgactiviteit' gericht op het (her)vinden en bewaken van een gezonde en passende leefstijl.



Het invullen van de vragenlijst versterkt de mogelijkheden voor zelfmanagement en eigen regievoering ([zie pagina 19](#)). Hoe zorg ik ervoor dat de kwaliteit van mijn dagelijks leven en gezondheid zo goed mogelijk is en blijft? Wat is daarbij belangrijk? Op welke gebieden heb ik passende oplossingen voor mijn situatie? Wat gaat goed en wat kan beter?

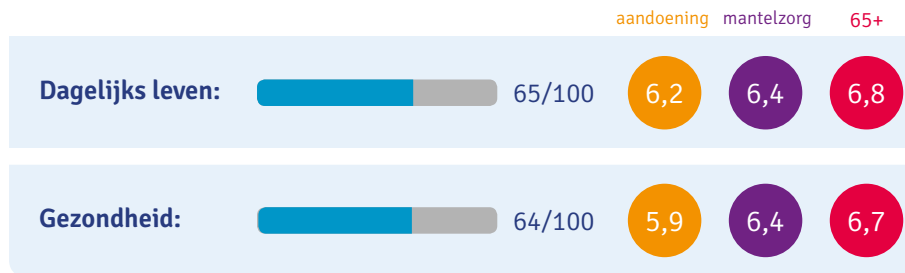
Deelname aan [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) kan een meerwaarde hebben voor iedereen:

- met een chronische aandoening of beperking, en/of
- die zorgt voor iemand uit eigen omgeving (mantelzorg), en/of
- die door hogere leeftijd belemmeringen ervaart, en/of
- die nadenkt over een gezonde leefstijl.

6,3

## Kwaliteit van leven in Nederland

Op basis van 27.841 deelnemers.



Figuur 1a. Vergelijking van uitkomsten: gemiddelde score dagelijks leven en gezondheid.

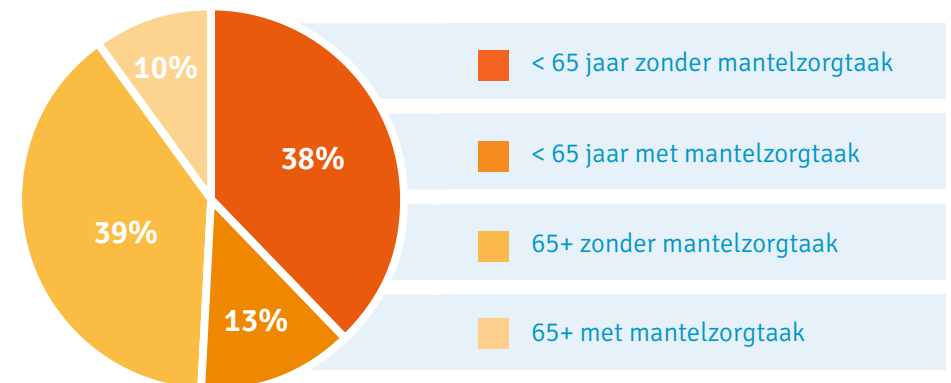
Voor de meeste deelnemers van Mijnkwaliteitvanleven.nl geldt dat ze te maken hebben met een combinatie van factoren die van invloed zijn op hun kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid (zie figuren 2, 3 en 4).



Figuur 1b. Aantal deelnemers per situatie/factor die van invloed kan zijn op kwaliteit van leven.

## Een chronische aandoening of beperking

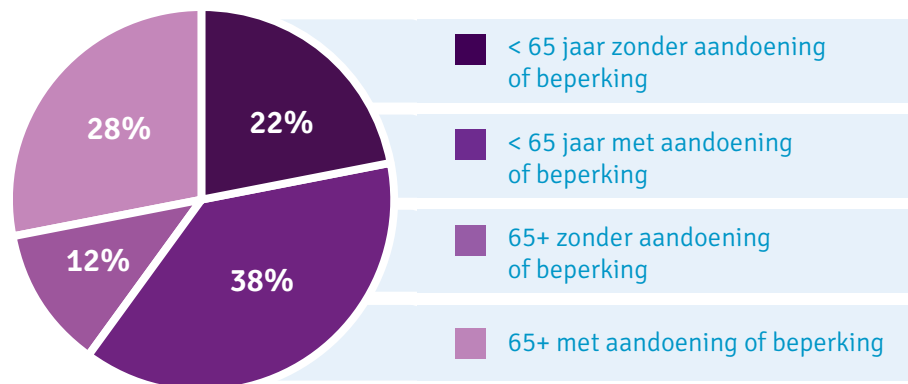
- 3 op de 4 (74%) deelnemers hebben 1 of meerdere chronische aandoeningen of beperkingen.
- De meest voorkomende aandoeningen of beperkingen van deelnemers zijn: lichamelijke beperkingen, reumatische aandoeningen, longziekten, hartaandoeningen en diabetes.
- Bij de deelnemers met een chronische aandoening of beperking heeft de helft (49%) van de deelnemers een leeftijd van 65 jaar of ouder.
- Voor 1 op de 4 (23%) deelnemers met een chronische aandoening of beperking geldt daarbij dat zij zelf zorgen voor iemand uit eigen omgeving als mantelzorger.
- Voor 10% van deelnemers geldt dat zij zowel een chronische aandoening of beperking hebben, zorgen voor iemand uit eigen omgeving en een leeftijd van 65 jaar of ouder hebben.



Figuur 2. % deelnemers met een chronische aandoening of beperking en combinatie(s) van factoren.

## Zorg dragen voor iemand uit eigen omgeving (mantelzorg)

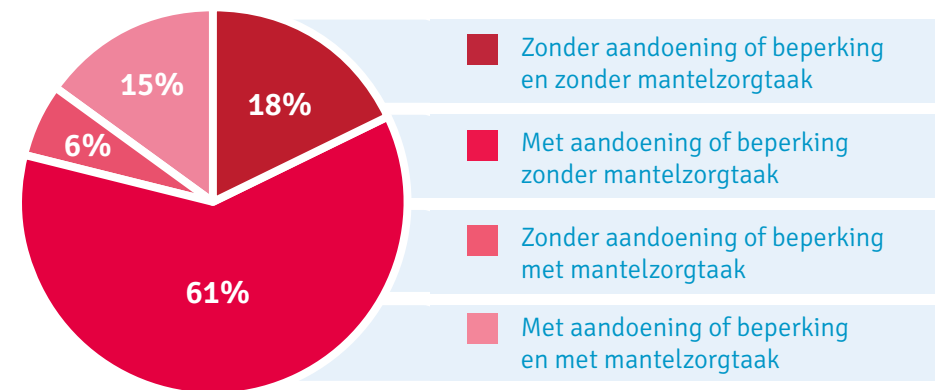
- Een kwart (25%) van de deelnemers zorgt voor 1 of meerdere mensen uit eigen omgeving die zorg nodig hebben door een aandoening, beperking of hoge leeftijd.
- Van de deelnemers met een mantelzorgtaak voor iemand uit eigen omgeving geldt dat 1 op de 5 (22%) deelnemers jonger dan 65 jaar zelf geen chronische aandoening of beperking heeft.
- 40% van de deelnemers met een mantelzorgtaak heeft een leeftijd van 65 jaar of ouder.
- 2 op de 3 (66%) deelnemers die zorgen voor iemand uit eigen omgeving als mantelzorg, hebben naast de zorg voor iemand uit eigen omgeving ook te maken met zelfzorg in verband met de aanwezigheid van een chronische aandoening of beperking.



Figuur 3. % deelnemers met de zorg voor iemand uit eigen omgeving en combinatie(s) van factoren.

## Een hogere leeftijd bereiken (65 jaar of ouder)

- Bijna de helft (48%) van de deelnemers is 65 jaar of ouder. Ruim een derde hiervan (35%) is 75 jaar of ouder.
- Van de totale groep deelnemers van 65 jaar of ouder geldt dat 1 op de 5 (18%) mensen geen chronische aandoening of beperking heeft noch een zorgtaak voor iemand uit eigen omgeving.
- Drie kwart (76%) van de deelnemers van 65 of ouder heeft 1 of meerdere chronische aandoeningen en/of beperkingen.
- 1 op de 5 (21%) mensen op de leeftijd van 65 of ouder zorgt voor iemand uit eigen omgeving.



Figuur 4. % deelnemers van 65 jaar of ouder en combinatie(s) van factoren.

# Gevolgen in beeld: dagelijks leven en gezondheid

**Vergelijkend onderzoek laat zien hoe een chronische aandoening of beperking en de zorg voor iemand uit eigen omgeving het leven van mensen beïnvloedt. Leeftijd en levensfase kunnen daarbij een ontlastende, maar ook een belastende, factor voor mensen zijn.**

De uitkomsten tonen aan hoe groot deze (geïsoleerde) effecten zijn op het dagelijks leven en de gezondheid van mensen. Door de eigen situatie in beeld te brengen kunnen mensen bewust anticiperen op belangrijke gezondheidsrisico's. Risico's die samenhangen met een wens en behoefte om te leven zoals bij hen past (autonomie) en een rol te vervullen in de samenleving (participatie).

**Leven met een chronische aandoening of beperking**



**Zorgen voor iemand uit eigen omgeving**



**Het bereiken van een leeftijd van 65 jaar of ouder**



# Leven met een chronische aandoening of beperking

Om het effect van een chronische aandoening of beperking op het dagelijks leven en de ervaren gezondheid zichtbaar te maken, zijn de uitkomsten van deelnemers met een chronische aandoening of beperking (n= 15.844) vergeleken met deelnemers zonder chronische aandoening (n= 4.894)\*.

“

‘Ik word niet geholpen met dat wat ik nodig heb. Wegens mijn COPD en lichamelijke beperking kan ik niet ver en lang meer lopen maar wil wel naar buiten.’

‘Door reuma ben ik beperkt geworden in mijn mogelijkheden. Leuke en ontspannende dingen doen gaat eigenlijk niet meer. Ik werk ik nu met heel veel pijn en moeite 3 tot 5 uur per week. Vooral in het begin voelde ik nutteloos en buiten de maatschappij staan.’

”

\* Voor beide groepen geldt dat deelnemers die zorgen voor iemand uit de eigen omgeving buiten beschouwing zijn gelaten.





### Hoe ervaren mensen hun dagelijks leven?

De helft (49%) van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft de kwaliteit van het eigen dagelijks leven een 6 of lager. Dit geldt voor een kwart (24%) van de mensen zonder chronische aandoening of beperking.

Het verschil geldt voor alle items waarmee de kwaliteit van het dagelijks leven in beeld is gebracht. Het grootste verschil tussen mensen met of zonder chronische aandoening wordt veroorzaakt door enerzijds (on)tevredenheid over de eigen situatie op dit moment, alsook zorg of onzekerheid over hun persoonlijke toekomst (zie figuur 5a).

#### Vergelijking van uitkomsten

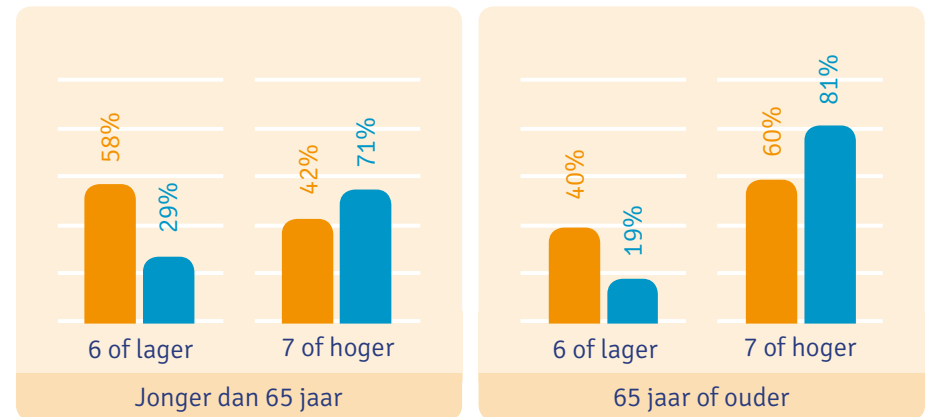
- Mensen met een chronische aandoening of beperking (n= 4.894)
- Mensen zonder een chronische aandoening of beperking (n= 15.844)

Figuur 5a. 6 items die leiden tot de score dagelijks leven.

Figuur 5b. % deelnemers dat hun dagelijks leven een 6 of lager of een 7 en hoger geeft.



Figuur 5a.



Figuur 5b.

### Hoe ervaren mensen hun gezondheid?

De meeste (83%) mensen zonder chronische aandoening of beperking geven hun eigen gezondheid een 7 of hoger. Dit geldt voor 40% van de mensen met een chronische aandoening of beperking. 1 op de 4 (24%) mensen met een aandoening of beperking ervaart de kwaliteit van eigen gezondheid gemiddeld als zeer negatief (rapportcijfer 1-4). 36% van de mensen met een aandoening of beperking geeft de kwaliteit van eigen gezondheid gemiddeld een 5 of 6.

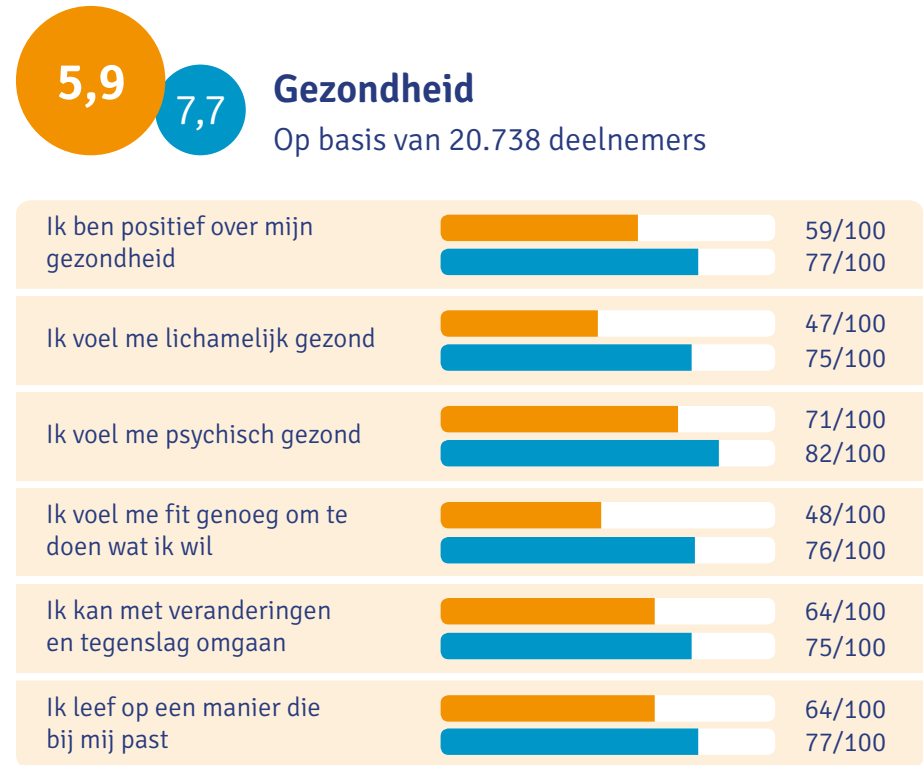
Voor alle items waarmee de kwaliteit van de ervaren gezondheid in beeld is gebracht, geldt verschil tussen de vergelijkingsgroepen. Het grootste verschil tussen mensen met of zonder chronische aandoening of beperking wordt veroorzaakt op het vlak van lichamelijk welbevinden en het gebrek aan energie om te doen wat voor iemand belangrijk is (zie figuur 6a).

#### Vergelijking van uitkomsten

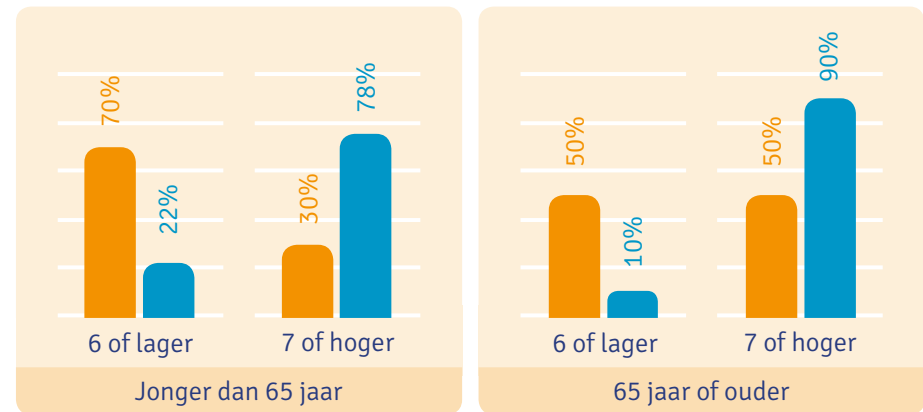
- Mensen met een chronische aandoening of beperking (n= 4.894)
- Mensen zonder een chronische aandoening of beperking (n= 15.844)

Figuur 6a. 6 items die leiden tot de score gezondheid.

Figuur 6b. % deelnemers dat hun gezondheid een 6 of lager of een 7 en hoger geeft.



Figuur 6a.



Figuur 6b.

### Een chronische aandoening of beperking jonger dan 65

De aanwezigheid van een chronische aandoening of beperking heeft op mensen die jonger zijn dan 65 jaar vaker een negatief effect op de kwaliteit van leven. Voor de meerderheid (58%) van hen geldt dat zij hun dagelijks leven gemiddeld een 6 of lager geven. Voor 70% van hen geldt dat zij hun gezondheidssituatie als belastend ervaren (6 of lager). Ruim de helft (56%) geeft aan onvoldoende energie te hebben om te doen wat ze willen.

Van de mensen die hun dagelijks leven en gezondheid een 6 of lager geven, geldt dat ongeveer de helft (47%) hun eigen situatie uitgesproken negatief beoordeelt (gemiddelde score tussen 1-4) en de andere helft (53%) het dagelijks leven gemiddeld een 5 of 6 geeft.

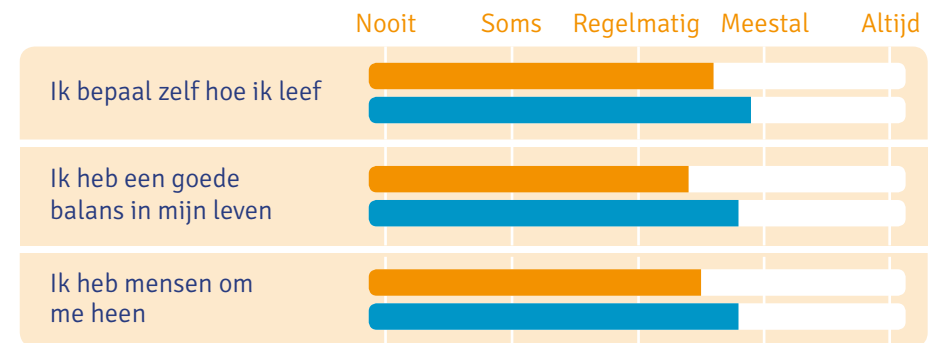
### Ouder worden met een chronische aandoening of beperking

Voor mensen die zonder chronische aandoening of beperking de leeftijd van 65 bereiken, geldt dat de meesten (81%) van hen het dagelijks leven een 7 of hoger geven en 90% hun gezondheidssituatie met een 7 of hoger waardeert.

2 op de 5 (40%) mensen boven de 65 jaar met een chronische aandoening of beperking geeft het dagelijks leven een 6 of lager. De helft (50%) van de mensen geeft de eigen gezondheidssituatie een 6 of lager.

### Gezondheidsrisico's voor mensen met een chronische aandoening of beperking

Het hebben van een chronische aandoening of beperking kan grote invloed hebben op de kwaliteit van het dagelijks leven (zie pagina 25). Met het invullen van de volledige vragenlijst brengen deelnemers in beeld hoe zij hun mogelijkheden ervaren om te leven zoals bij hen past.



- Mensen met een chronische aandoening of beperking (n= 11.802)
- Mensen zonder een chronische aandoening of beperking (n= 3.283)

Figuur 7. Vergelijking van uitkomsten: mogelijkheden die mensen ervaren te leven zoals bij hen past<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Zie bijlage 1 voor de 14 items op basis waarvan de 3 uitkomsten in figuur x zijn berekend.

De aanwezigheid van een chronische aandoening of beperking is van invloed op de mogelijkheden die mensen hebben om zelf te bepalen hoe zij willen leven, om een gezonde balans in het dagelijks leven te bewaken en om het contact met mensen om zich heen invulling te geven op een manier die bij hen past (zie figuur 7).



<sup>2</sup> Bij meerdere items is er sprake van een significant verschil tussen de 2 vergelijkingsgroepen. De selectie van deze top 3 is gebaseerd op het verschil in de gemiddelde totaalscore en vervolgens het verschil van het aantal deelnemers het item negatief beantwoord heeft (antwoord: nooit of soms).

### **Mensen met een chronische aandoening of beperking geven vaker aan<sup>2</sup> ...**

#### **... dat hun leven uit evenwicht is als het gaat om de balans tussen inspanning en ontspanning**

Dit geldt voor 36% van de mensen met een chronische aandoening of beperking en voor 16% van de mensen zonder een chronische aandoening of beperking.

#### **... zich weinig nuttig te voelen**

Dit geldt voor 30% van de mensen met een chronische aandoening of beperking en voor 11% van de mensen zonder een chronische aandoening of beperking.

#### **... weinig voor een ander te kunnen betekenen**

Dit geldt voor 23% van de mensen met een chronische aandoening of beperking en voor 8% van de mensen zonder een chronische aandoening of beperking.

### **GEZONDHEIDSRISICO:**

Het hebben van een chronische aandoening of beperking kan het gevoel geven dat je er minder toe doet.

# Regie hebben

door Sanne Blietz

**Ik heb al 14 jaar een auto-immuunziekte, de ziekte van Castleman. Dit uit zich door een tumor in mijn buik. Van de tumor heb ik niet direct last, maar wel van de druk op de andere organen. Er zit een zenuw klem in mijn linkerbeen en ik krijg ontstekingen op rare plekken. De arts zei: ‘Je kunt er bijna op wachten dat er weer iets nieuws komt.’ Gelukkig ben ik positief en kan ik er goed mee dealen.**

In 2003 startten de onderzoeken in het ETZ ziekenhuis in Tilburg. Hier kwamen ze er niet achter wat er aan de hand was. Ik heb 2,5 jaar thuis gezeten. Het lastige was dat ze de tumor wel zagen, maar niet precies wisten wat het was.

Er is bijna niemand die dit heeft. In het begin kreeg ik de diagnose kanker. Ik was helemaal overstuur. Gelukkig duurde dat maar een week. Vervolgens ben ik vrij snel in Rotterdam bij het Erasmus MC terechtgekomen.

## **Stabiel**

Op dit moment ben ik stabiel. De tumor zit zo vast verweven in mijn buik dat opereren niet mogelijk is. Het risico om meer te



beschadigen is te groot. In 2004 hebben ze het geprobeerd, maar de operatie werd gestaakt. Ik verloor te veel bloed.

Gelukkig ben ik heel gebekt. Ik wil alles weten en neem een lijst met vragen mee naar de afspraken met het ziekenhuis. Dat heeft me ver gebracht. Hierdoor heb ik het gevoel dat ik de regie heb. Ik neem altijd iemand mee naar het ziekenhuis. Je hoort meer wanneer je samen bent. Ik schrijf ook dingen op die belangrijk zijn. De informatie verwerk ik later pas.

## **Psychische begeleiding**

De ziekte heeft invloed op mijn psyche. Ik word er wiebelig van. Als ik iets heb denk ik: ‘Oh nee, wat gaat er komen?’. Ik krijg veel

medicijnen tegen de pijn. Vooral voor de beklemde zenuw in mijn been. Daar word ik moe van. Ik ben begeleid bij de pijn-poli, maar het heeft lang geduurd voor de pijn onder controle was. Zonder sterke pijnstillers kan ik niet werken, alleen liggen.

Ik mis soms de psychische ondersteuning. Er is vooral veel aandacht voor de fysieke dingen. Terwijl de invloed op je psyche juist terugslaat op je. Toen ik hoorde dat opereren echt niet mogelijk was, had ik bijvoorbeeld graag naar ziekenhuispsycholoog gegaan, omdat die gespecialiseerd is in het begeleiden van mensen met deze problemen. Gezien mijn behandeling in Rotterdam is, kon ik alleen daar terecht. Niet in het ziekenhuis in Tilburg. Dat was voor mij niet te doen. Mijn arts heeft zelfs nog een brief geschreven, maar helaas.

### **Kinderen**

Gelukkig hebben we 2 kinderen kunnen krijgen. Dat was erg spannend. De jongste is 4 en de oudste is 7 jaar. Het heeft even geduurd voor ik zwanger raakte. Ik heb maar 1 eierstok, de andere is verwijderd.

Ik heb met de gynaecoloog overlegd of het verantwoord was met dat grote ding in mijn buik. Op de natuurlijke manier bevallen was niet mogelijk. Dat moest met een keizersnede. Ik kreeg extra controles en beide zwangerschappen waren fantastisch. Ik voelde me sinds lange tijd weer goed. Dat hing samen met de hormonen die vrij kwamen.

Soms lig ik overdag op de bank van vermoeidheid. Voor de kinderen vind ik dit wel eens lastig. Vooral de oudste heeft veel gezien. Toen ik pijn had, sacherijnig was en naar het ziekenhuis moest. Ik heb altijd geprobeerd veel uit te leggen en hoop dat ze het een plekje kunnen geven.

### **Belastbaarheid**

Ik werk als woonbegeleider in de gehandicaptenzorg. Mijn diensten zijn onregelmatig. Een late dienst is lastig. Ik werk op dit moment 50%, ongeveer 18 uur per week. Ik zit vaak in de ziektewet en durf me bijna niet ziek te melden, omdat het meestal voor een langere



periode is. Dan zitten mijn collega's met een probleem. Soms ben ik bang dat ze me niet meer nodig hebben. Ik blijf wel op therapeutische basis komen. Anders is het lastiger om weer te starten.

### **De prijs van ziek zijn**

Gelukkig ben ik in de positie dat ik kan blijven werken en ik sport 3 keer in de week. Veel mensen zitten thuis. Het scheelt ook dat ik een partner heb die werkt en dat ik geen hulpmiddelen nodig heb. Die kosten enorm veel geld.

Omdat ik chronisch ziek ben, betaal ik de hoofdprijs bij de zorgverzekering. Ik ben ieder jaar mijn eigen risico kwijt. Voorheen kon je nog de ziektekosten aftrekken. Dat gold voor beddengoed, reiskosten, pyjama's etc. Nu is de drempel verhoogd. Tussen 2004 en 2006 moest ik bijna wekelijks naar Rotterdam en daar kwamen ook de parkeerkosten nog bij. Die krijg je niet vergoed. Het voelt oneerlijk. Ik moet betalen omdat ik ziek ben, maar ik heb hier niet voor gekozen.

## **GEZONDHEIDSRISICO:**

Het hebben van een chronische aandoening of beperking kan het gevoel geven dat je er minder toe doet.

### **Situatie**

- Auto-immuun ziekte
- Afhankelijk van pijnmedicatie
- Steun uit omgeving
- Regie over eigen leven
- Gemis psychische ondersteuning

### **Dagelijks leven en gezondheid**

- Veerkracht ondanks tegenslag
- Werk, sport, gezin
- Fysieke gevolgen door tumor
- Psychisch 'wiebelig' voelen
- Belemmeringen door vermoeidheid

### **Sociale gevolgen**

- Bezorgd over impact op kinderen
- Collega's niet willen belasten
- Angst overbodig te raken (werk)
- Hoge ziektekosten
- Onzekerheid toekomst

# Minder sociale contacten

door Jeroen Heetkamp

**In 2007 kreeg ik de diagnose Poli Myositis, een spierziekte waarbij alle spieren ontstoken zijn. In juni 2015 werd dikkedarmkanker geconstateerd. De chemotherapie en bestralingen die daar op volgden hebben impact op mijn hele leven. Geleidelijk aan is er veel veranderd.**

Mijn geheugen is minder. Ik heb soms problemen om woorden te vinden. Ik ben veel emotioneler en paniekeriger. Ik heb nu meer angsten. Gelukkig heb ik een hele fijne huisarts. Hij is in het natraject van mijn ziekte al 7 keer hier thuis geweest. Zonder mijn huisarts en mijn vrouw Els zou ik hier niet meer zitten.

Mijn conditie is ronduit slecht. De medicatie speelt hierin een rol. Door de medicatie ben ik te zwaar geworden. Hierdoor heb ik suiker gekregen. Ik heb last van sufheid en concentratiestoornissen. 8 van de 10 dagen is het ok. 1 dag is het minder. 1 dag is waardeloos. Dan vraag ik me af waarom me dit overkomt. Dan ga ik mezelf frustreren. Mijn wereld is totaal veranderd.



## Sociale gevolgen

Vorig jaar heb ik periodes gehad dat ik heel afhankelijk was. Er waren tijden dat ik niet naar buiten ging. Terwijl ik vroeger alles aan kon. Soms moet je met een heel ander lijf het leven door.

Ik heb gemerkt dat je aan veel dingen kunt wennen. Zoals mijn scootmobiel. Die heb ik 2,5 jaar geleden gekocht. Toen kwam ik nog niet in aanmerking voor een vergoeding. Die dingen zijn flink duur. Ik schrok van de prijs toen ik er mee geconfronteerd werd. Gelukkig kon ik mijn spaargeld aanspreken.

Nu durf ik weer naar buiten op mijn scootmobiel met onze hond. Onze hond biedt structuur en houdt me op de been. Anders is de



neiging om op bed te blijven liggen soms te sterk en de kans op een depressie groot.

We zijn meer huismussen geworden dan we waren. Sociale contacten zijn minder geworden. Ons leven is intens veranderd. Vroeger waren we 5 dagen in de week de deur uit. Nu zitten we bijna 24 uur per dag samen.

Mijn zoon woont in Arnhem met zijn gezin. Onze verhouding is goed, alleen nu meer telefonisch dan fysiek. Onlangs nodigde hij ons uit om mee uit te gaan. Ik heb nee gezegd. Ik laat me meer tegenhouden dan ik zou moeten. Ik wil wel, maar toch.



## GEZONDHEIDSRISICO:

Het hebben van een chronische aandoening of beperking kan het gevoel geven dat je er minder toe doet.

### Situatie

- Spierziekte & dikkedarmkanker
- Nadelen van o.a. chemo en medicatie
- Beperkte mobiliteit
- Arbeidsongeschikt
- Steunende partner

### Dagelijks leven en gezondheid

- Goede en minder goede dagen
- Soms emotioneel en angstig
- Problemen met geheugen en concentratie
- Minder fit / slechte conditie
- Zorg voor huisdier geeft houvast

### Sociale gevolgen

- Veel thuis: 'leven als huismus'
- Beperkt sociaal leven
- Hoge drempels om op pad te gaan
- Depressieve gevoelens

# Zorgen voor iemand uit eigen omgeving

Om het effect van de zorg voor iemand uit eigen omgeving (mantelzorg) op het dagelijks leven en de ervaren gezondheid zichtbaar te maken zijn de uitkomsten van deelnemers met een mantelzorgtaak (n= 2.403) vergeleken met deelnemers zonder mantelzorgtaak (n= 4.894).\*

“

‘Ik ben 30 jaar mantelzorger geweest naast mijn baan. Op een gegeven moment raakte ik overspannen. Toen heb ik ervoor gekozen om eerder met pensioen te gaan. Dat was de beste keuze in mijn leven.’

‘De zorg voor mijn partner geeft zin aan mijn leven. Tegelijkertijd leidt het tot ernstige beperkingen van mijn vrijheid. Hierdoor heb ik weinig ruimte voor ontspanning. Daarbij zijn mijn eigen zelfstandigheid en besluitvaardigheid een belemmering om anderen om hulp te vragen.’

”

\* Voor beide groepen geldt dat deelnemers met een aandoening of beperking buiten beschouwing zijn gelaten.



### Hoe ervaren mensen hun dagelijks leven?

Een derde (33%) van de mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving geeft de kwaliteit van het dagelijks leven een 6 of lager. Dit geldt voor een kwart (24%) van de mensen zonder mantelzorgtaak.

Het verschil geldt voor alle items waarmee de kwaliteit van het dagelijks leven in beeld is gebracht. (On)tevredenheid over de eigen situatie op dit moment en het minder vaak genieten van het leven veroorzaken het grootste verschil tussen mensen met of zonder mantelzorgtaak (zie figuur 8a).

#### Vergelijking van uitkomsten

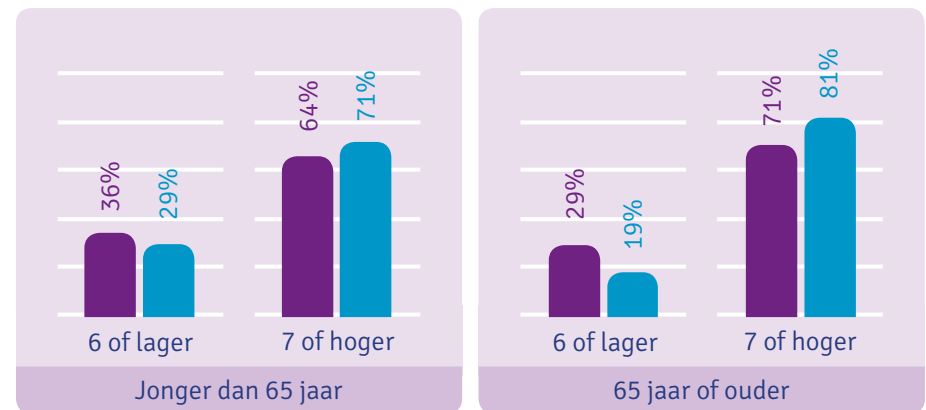
- Mensen met een mantelzorgtaak (n= 2.403)
- Mensen zonder een mantelzorgtaak (n= 4.894)

Figuur 8a. 6 items die leiden tot de score dagelijks leven.

Figuur 8b. % deelnemers dat hun dagelijks leven een 6 of lager of een 7 en hoger geeft.



Figuur 8a.



Figuur 8b.

### Hoe ervaren mensen hun gezondheid?

Ruim drie kwart (78%) van de mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving geeft hun eigen gezondheid een 7 of hoger. Dit geldt voor 83% van de mensen zonder mantelzorgtaak.

- 4% van de mensen met een mantelzorgtaak ervaart de kwaliteit van eigen gezondheid gemiddeld als zeer negatief (rapportcijfer 1-4).
- 18% van de mensen met een mantelzorgtaak geeft de kwaliteit van eigen gezondheid gemiddeld een 5 of 6.

De mogelijkheid om te leven op een manier die bij hen past en het gebrek aan energie om te doen wat voor hen belangrijk is, veroorzaken het grootste verschil tussen mensen met of zonder mantelzorgtaak (zie figuur 9a).

#### Vergelijking van uitkomsten

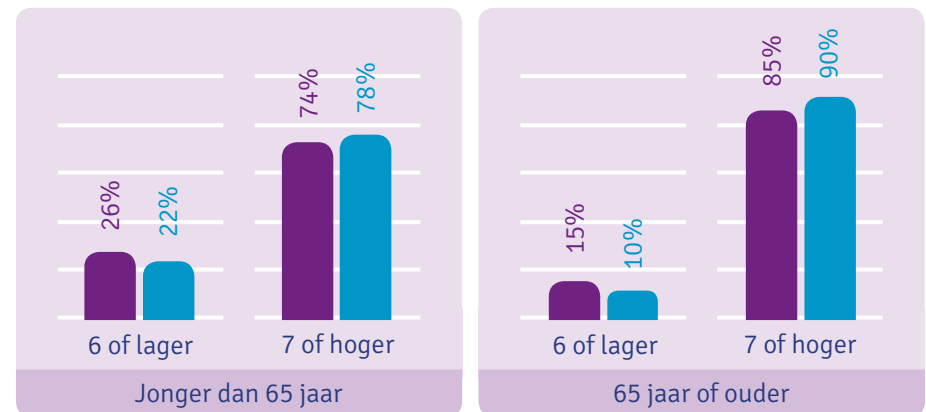
- Mensen met een mantelzorgtaak (n= 2.403)
- Mensen zonder een mantelzorgtaak (n= 4.894)

Figuur 9a. 6 items die leiden tot de score gezondheid.

Figuur 9b. % deelnemers dat hun gezondheid een 6 of lager of een 7 en hoger geeft.



Figuur 9a.



Figuur 9b.

### **Mensen jonger dan 65 jaar die zorgen voor iemand uit eigen omgeving**

Ruim een derde (36%) van de mensen jonger dan 65 jaar geeft hun dagelijks leven gemiddeld een 6 of lager. Voor een kwart (26%) van hen geldt dat zij hun gezondheidssituatie als belastend ervaren (6 of lager).

Binnen deze groep zie je opnieuw een onderverdeling, waarbij 11% van de mensen met een mantelzorgtaak de eigen situatie wat betreft het dagelijks leven uitgesproken negatief beoordeelt (gemiddelde score tussen 1-4) en 25% van de mensen het dagelijks leven gemiddeld een 5 of 6 geeft.

Voor 5% van de mensen met een mantelzorgtaak geldt dat zij hun gezondheid zeer negatief ervaren (lager dan een 5). 1 op de 5 mantelzorgers (21%) geeft de eigen gezondheid een 5 of en 6.

### **Ouder worden en de zorg voor iemand uit eigen omgeving**

Bijna een derde (29%) van de mensen van 65 jaar of ouder met een mantelzorgtaak geeft het dagelijks leven een 6 of lager. Een kleiner deel (15%) geeft de eigen gezondheidssituatie een 6 of lager. Voor mensen van 65 jaar of ouder zonder een mantelzorgtaak geldt dat de meesten (81%) het dagelijks leven een 7 of hoger geven en 90% hun gezondheidssituatie met een 7 of hoger waardeert.

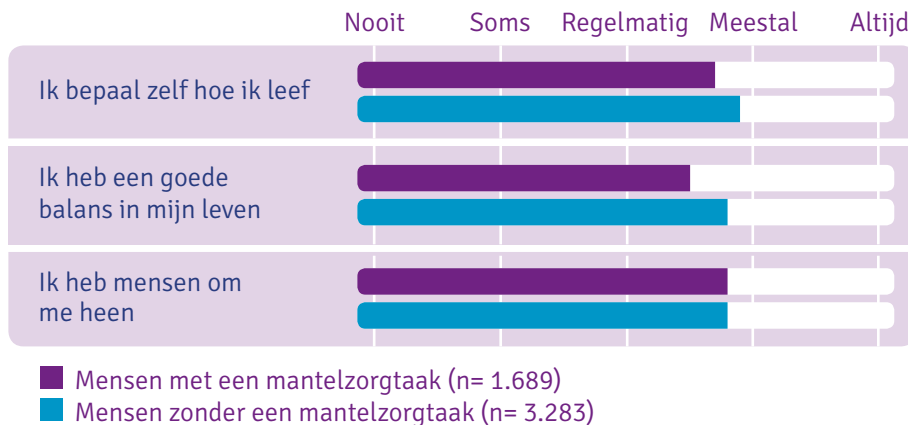
Voor mantelzorgers op de leeftijd ouder dan 65 jaar lijkt de zorg voor iemand uit eigen omgeving eerder een negatief effect te hebben op de ervaren kwaliteit van dagelijks leven en in mindere mate op de ervaren gezondheid.



## Gezondheidsrisico's voor mantelzorgers

Een mantelzorgtaak kan van invloed zijn op de kwaliteit van het dagelijks leven (zie pagina 35). Met het invullen van de volledige basisvragenlijst brengen deelnemers in beeld hoe zij hun mogelijkheden ervaren om te leven zoals bij hen past.

De zorg voor iemand uit eigen omgeving is van invloed op de mogelijkheden die mensen hebben om zelf te bepalen hoe zij willen leven, een gezonde balans in het dagelijks leven te bewaken en om het contact met mensen om zich heen invulling te geven op een manier die bij hen past (zie figuur 10).



Figuur 10. Vergelijking van uitkomsten: mogelijkheden die mensen ervaren te leven zoals bij hen past<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Zie bijlage 1 voor de 14 items op basis waarvan de 3 uitkomsten in figuur 10 zijn berekend.

<sup>2</sup> Bij meerdere items is er sprake van een significant verschil tussen de 2 vergelijkingsgroepen. De selectie van deze top 3 is gebaseerd op het verschil in de gemiddelde totaalscore en vervolgens het verschil van het aantal deelnemers het item negatief beantwoord heeft (antwoord: nooit of soms).

## Mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving geven vaker aan<sup>2</sup> ...

**... dat de balans tussen inspanning en ontspanning in het dagelijks leven ver te zoeken is**

Dit geldt voor 30% van de mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving en voor 16% van de mensen zonder deze mantelzorgtaak.

**... dat zij hun leven uit balans vinden als het gaat om alleen zijn en mensen om zich heen hebben**

Dit geldt voor 20% van de mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving en voor 11% van de mensen zonder deze mantelzorgtaak.

**... dat zij weinig eigen keuzes (kunnen) maken**

Dit geldt voor 11% van de mensen die zorgen voor iemand uit eigen omgeving en voor 3% van de mensen zonder mantelzorgtaak.

### GEZONDHEIDSRISICO:

**De zorg voor iemand uit de eigen omgeving kan het gevoel geven dat je geleefd wordt.**

# Karel is thuis

door Trudy Hovens

**Ruim 15 jaar geleden kreeg mijn man Karel de diagnose 'Jong Alzheimer'. Samen besloten wij direct dat hij koste wat het kost thuis zou blijven wonen. In het begin hoefde niemand iets te weten van zijn diagnose. Totdat Karel de hond uit ging laten en uren weg bleef. Politie kwam te pas en onze burens werden op de hoogte gebracht.**

Karel was een vrolijke, intelligente, actieve vader. Nu kan hij niet meer lopen, ziet hij slecht en kan hij zich verbaal niet meer uiten.

## **Mini-verpleeghuis**

Karel is nu 70, ik ben 61. Met een team van 5 verzorgers en vrijwilligers weten wij het hem hier thuis zo aangenaam mogelijk te maken. Het is een soort mini-verpleeghuis. Alles is aangepast en er is een tillift aanwezig.

Vorig jaar ging ik door mijn rug en kon ik niet voor Karel zorgen. Hij ging 4 weken naar een verpleeghuis. Ik was doodongelukkig en samen met mijn dochter heb ik hem terug gehaald. Karel hilde. Het waren tranen van geluk. Hij hoort hier. Dit geeft ons allemaal rust.



Met mijn persoonsgebonden budget is het iedere maand weer puzzelen. Alle verzorgers zitten samen in een WhatsApp-groep. Is er iemand ziek dan regelen we dit onderling. Hierdoor werkt niemand op zijn eigen eilandje. Heel erg prettig!

## **Sociale activiteiten**

Samen krijg je een soort rare humor. Het is belangrijk om te blijven lachen. Maar dat valt niet mee. Mijn sociale wereld is klein. Er is veel onbegrip, veel mensen begrijpen niet dat Karel nog thuis is. Soms wil ik hier tegen vechten maar ik kan mijn energie wel anders gebruiken. Als Karel onrustig is, vloekt en gilt hij veel.

Ik heb het gevoel dat er voor deze fase van Alzheimer bij mensen die thuis wonen, weinig is geregeld. Met Karel kan ik bijvoorbeeld niet naar het Alzheimer café. De mensen die daar komen hebben vaak net de diagnose. Karel is al zo veel verder. Kan ik dit de mensen aandoen? We hebben in de beginperiode heel veel kilometers samen gefietst, op de duo-fiets. Dit gaat nu niet meer. Nu luisteren we veel muziek en gaan we bij goed weer samen een ijsje eten.

### **Loslaten**

Alle grenzen die ik ooit had, verleg ik continu. Zo liet ik eerst de tillift staan en vond ik de komst van zijn rolstoel verschrikkelijk. Inmiddels weet ik dat het niet anders kan. Maandag is mijn vrije dag. Dit betekent dat er dan de hele dag iemand bij Karel blijft en ik iets voor mezelf kan doen. Ik wil dan veel ondernemen, maar ik ben zowel lichamelijk als psychisch moe van al het zorgen. Nadat ik 's ochtends een kwartier langer in mijn bed blijf liggen ga ik meestal toch op pad. Bijvoorbeeld naar de kapper of iets dergelijks. Ik ben echter nooit helemaal los. Daarbij mis ik Karel ook gewoon als ik alleen ben. Je zit dan toch een beetje bloot. Ik weet dat het niet meer beter wordt alleen maar slechter. Zolang als Karel nog geniet van kleine dingetjes zoals een lekkere haring, gaan wij samen door en ben ik zijn meisje.

## **GEZONDHEIDSRISICO:**

De zorg voor iemand uit de eigen omgeving kan het gevoel geven dat je geleefd wordt.

### **Situatie**

- Zorg voor partner
- Jong Alzheimer
- Zo lang mogelijk thuis
- Zelf zorg regelen (pgb)
- Intensieve zorg

### **Dagelijks leven en gezondheid**

- Met humor staande blijven
- Kleine dingen waarderen
- Veel verandering en tegenslag
- Vermoeidheid
- Lichamelijke en psychische belasting

### **Sociale gevolgen**

- Grenzen blijven verleggen
- Kleine sociale wereld
- Veel onbegrip
- Nooit echt los van zorgtaak
- Te moe om dingen te ondernemen



# Het bereiken van een leeftijd van 65 jaar of ouder

**De vergelijking van uitkomsten van deelnemers tussen de 65 en 75 jaar en deelnemers boven de 75 jaar laten nauwelijks leeftijdseffect zien als het gaat om ervaren kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid. De wijze waarop de gezondheid van mensen zich bij het ouder worden ontwikkelt en of er een beroep gedaan wordt op iemand als mantelzorger geeft wel een aantoonbaar verschil in levenskwaliteit.**

Om de ervaren kwaliteit van het dagelijks leven en gezondheid van mensen boven de 65 jaar in beeld te brengen zijn de uitkomsten van deelnemers van 65 jaar of ouder die geen aandoening, beperking en geen (mantel)zorgtaak hebben (n= 2.381) vergeleken met de uitkomsten van deelnemers van 65 jaar of ouder die zelf een aandoening of beperking hebben en daarnaast ook zorgen voor iemand uit eigen omgeving (n= 2.003).

“ ‘Ik ben vaak gelukkig met mijn hond, huis en tuin. Ik geniet als ik anderen kan helpen en bijstaan. Mijn leven heeft zin voor veel mensen in mijn omgeving. Soms zou ik fysiek wat meer willen kunnen.’ ”



### Hoe ervaren ouderen hun dagelijks leven?

Een groot deel (81%) van de mensen van 65 jaar of ouder zonder een aandoening, beperking en zonder mantelzorgtaak geeft de kwaliteit van het eigen dagelijks leven een 7 of hoger. Van de leeftijdsgenoten met een aandoening of beperking in combinatie met de zorg voor iemand uit de omgeving, geeft de helft (54%) de kwaliteit van het dagelijks leven een 7 of hoger. Leeftijd speelt hierbij geen rol (zie figuur 11b).

Ouder worden in goede gezondheid wordt zeer positief gewaardeerd door mensen van 65 jaar of ouder. Dit is zichtbaar op alle afzonderlijke items over ervaren kwaliteit van dagelijks leven. De mate waarin mensen kunnen genieten van het leven en de (on)tevredenheid over het eigen leven, veroorzaken het grootste verschil tussen de ouderen met en zonder aandoening, beperking of mantelzorgtaak (zie figuur 11a).

#### Vergelijking van uitkomsten

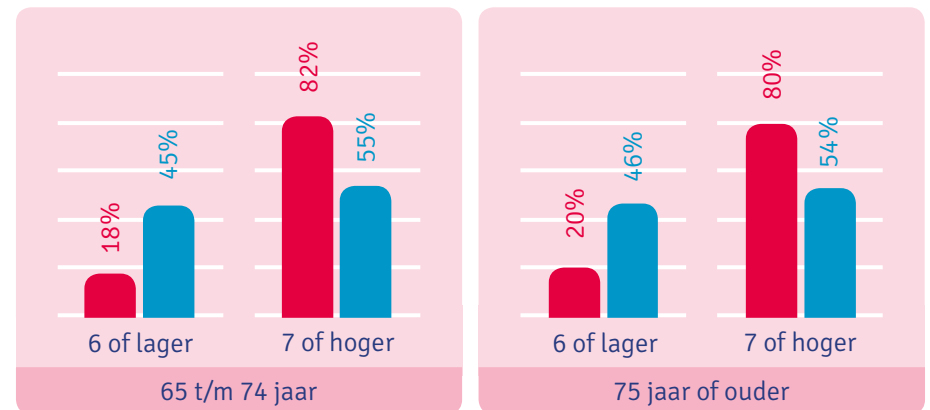
- 65+ zonder aandoening, beperking of mantelzorgtaak (n= 2.381)
- 65+ met aandoening, beperking in combinatie met mantelzorgtaak(n= 2.003)

Figuur 11a. 6 items die leiden tot de score dagelijks leven.

Figuur 11b. % deelnemers dat hun dagelijks leven een 6 of lager of een 7 en hoger geeft.



Figuur 11a.



Figuur 11b.

### Hoe ervaren ouderen hun gezondheid?

Een overgroot deel (90%) van de mensen boven de 65 jaar zonder chronische aandoening, beperking en mantelzorgtaak geeft hun eigen gezondheid een 7 of hoger. Zodra er sprake is van een chronische aandoening of beperking in combinatie met de zorg voor iemand uit eigen omgeving, geldt dit nog maar voor de helft (51%) van de mensen van 65 jaar of ouder.

Voor alle items waarmee de ervaren gezondheid in beeld is gebracht, geldt dat er een groot verschil tussen de vergelijkgroepen bestaat (zie figuur 12a). De aanwezigheid van ziekte en zorg voor een ander hebben vooral negatief effect op de ervaren lichamelijke gezondheid en de mate waarin mensen beschikken over voldoende energie om te doen wat men wil.

#### Vergelijking van uitkomsten

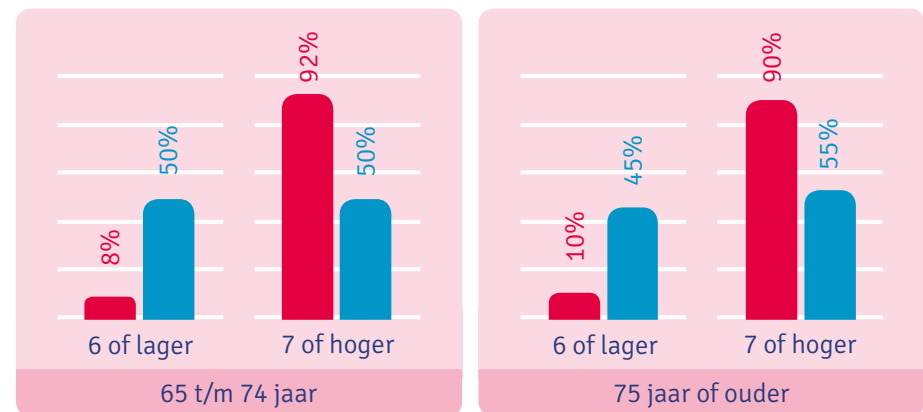
- 65+ zonder aandoening, beperking of mantelzorgtaak (n= 2.381)
- 65+ met aandoening, beperking en een mantelzorgtaak (n= 2.003)

Figuur 12a. 6 items die leiden tot de score gezondheid.

Figuur 12b. % deelnemers dat hun gezondheid een 6 of lager of een 7 en hoger geeft.



Figuur 12a.



Figuur 12b.

De aan- of afwezigheid van ziekte en zorg voor iemand uit eigen omgeving lijkt de minste invloed te hebben op de mogelijkheden die mensen van 65 jaar of ouder ervaren om met verandering en tegenslag om te gaan. Mensen boven de 65 voelen zich vaak mentaal nog sterk (gemiddeld 7,6) ondanks ziekte en zorg voor iemand uit eigen omgeving.

### **Kwaliteit van leven in de levensfase van 65 jaar tot 75 jaar**

Deelnemers in de leeftijd van 65 jaar tot 74 jaar geven hun dagelijks leven gemiddeld een 6,7 en hun gezondheid een 6,7. Dit is een groot verschil in vergelijking tot de uitkomsten van deelnemers in de leeftijdsgroep van 55 tot 65 jaar. Zij geven het dagelijks leven gemiddeld een 6,2 en hun gezondheid een 6,1.

- Met name de mate van (on)tevredenheid over de eigen situatie en de mate waarin mensen zich psychisch gezond voelen, veroorzaken het grootste verschil (op beide items geldt een afwijking van 0,8).
- Het verschil wordt ook veroorzaakt door de vraag of mensen zich fit genoeg voelen (afwijking 0,7) en de mate waarin zij ervaren dat het leven zin of richting heeft (afwijking 0,6).

Mensen in de leeftijd tussen de 65 en 75 jaar lijken dus vooral meer tevreden te zijn met de eigen leefsituatie, zich mentaal sterker te voelen, zich vaker fit genoeg te voelen om te doen wat zij willen

en hebben vaker het gevoel dat hun leven zin of richting heeft in vergelijking met mensen in de levensfase daarvoor (leeftijdsgroep: 55-65 jaar).

### **Kwaliteit van leven op een leeftijd van 75 jaar of ouder**

Deelnemers van 75 jaar of ouder geven hun dagelijks leven gemiddeld een 6,9 en hun gezondheid een 6,8. Zoals eerder genoemd is er vrijwel geen sprake van een leeftijdseffect in vergelijking met gemiddelde uitkomsten van mensen in de leeftijdsgroep 65-75 jaar.

Het effect van de dubbele belasting, voortkomend uit de aanwezige aandoening of beperking in combinatie met de zorg voor iemand uit eigen omgeving, geldt ook voor mensen op hoge leeftijd (75+). Mensen van 75 jaar of ouder zonder chronische aandoening of beperking en zonder zorgtaak geven hun dagelijks leven een 7,5 en hun gezondheid een 7,9. Mensen boven de 75 met een aandoening in combinatie met de zorg voor iemand uit eigen omgeving geven het dagelijks leven een 6,4 en hun gezondheid een 6,5.

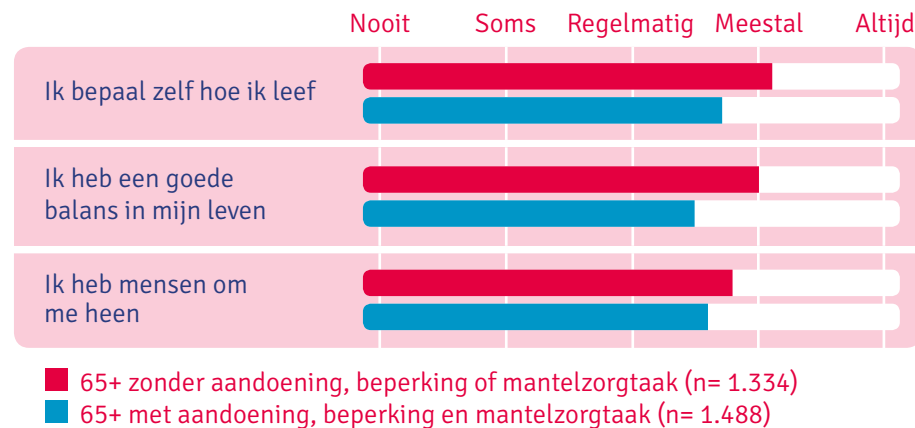
In de vergelijking tussen leeftijdsgenoten met en zonder deze dubbele belasting neemt het verschil in ervaren gezondheid vanaf de leeftijd van 75 jaar of ouder iets af (afwijking van 1,4. Bij leeftijdsgroep 65-74 jaar is de afwijking 1,7). Mogelijk komt dit doordat er op hogere leeftijd vaker sprake is van algemene ouderdomsklachten, die niet direct aan een chronische aandoening of beperking toe te wijzen zijn.

### Gezondheidsrisico's voor mensen van 65 of ouder

Het bereiken van de leeftijd boven de 65 jaar lijkt gemiddeld genomen vooral een positief effect te hebben op hoe mensen de kwaliteit van het dagelijks leven ervaren (zie pagina 42). Echter binnen de totaalgroep zijn grote verschillen te zien als de uitkomsten van deelnemers op de leeftijd 65+ met een chronische aandoening of beperking in combinatie met zowel een (mantel)zorgtaak voor iemand uit de eigen omgeving vergeleken worden met leeftijdsgenoten die hier niet mee te maken hebben (zie figuur 13).

Met het invullen van de volledige basisvragenlijst brengen deelnemers in beeld hoe zij hun mogelijkheden ervaren om te leven zoals bij hen past.

De aanwezigheid van een aandoening of beperking in combinatie met een (mantel)zorgtaak is van invloed op de mogelijkheden die 65-plussers hebben om zelf te bepalen hoe zij willen leven, een gezonde balans in het dagelijks leven te bewaken en om het contact met mensen zich heen invulling te geven op een manier die bij hen past (zie figuur 13).



Figuur 13. Vergelijking van uitkomsten: mogelijkheden die mensen ervaren te leven zoals bij hen past<sup>1</sup>.

“ ‘Zoals het nu gaat ben ik zeer tevreden. Maar de toekomst maakt mij af en toe angstig. Dit heeft te maken met de bezuinigingen op de gezondheidszorg en oudedagvoorzieningen.’ ”

“ ‘Ondanks dat ik en mijn vrouw een meervoudig gehandicapte dochter hebben kunnen wij toch van het leven genieten en gelukkig zijn, samen met onze 2 andere kinderen en 4 kleinkinderen.’ ”

<sup>1</sup> Zie bijlage 1 voor de 14 items op basis waarvan de 3 uitkomsten in figuur 13 zijn berekend

**Mensen van 65 jaar of ouder die te maken hebben met een chronische aandoening of beperking in combinatie met een mantelzorgtaak geven vaker aan<sup>2</sup> ...**

**... dat zij moeite hebben de balans tussen inspanning en ontspanning te bewaken**

Dit geldt voor 33% van de mensen van 65+ met belast met beide situaties in vergelijking tot 8% van de leeftijdsgenoten zonder aandoening, beperking of mantelzorgtaak.

**... dat zij er niet goed in slagen om te leven op een manier die bij hen past**

Dit geldt voor 18% van de mensen van 65+ met belast met beide situaties in vergelijking tot 3% van de leeftijdsgenoten zonder aandoening, beperking of mantelzorgtaak.

**... dat zij hun leven uit balans vinden als het gaat om alleen zijn en mensen om zich heen hebben**

Dit geldt voor 20% van de mensen van 65+ met belast met beide situaties in vergelijking tot 7% van de leeftijdsgenoten zonder aandoening, beperking of mantelzorgtaak.



### **GEZONDHEIDSRISICO:**

**De aanwezigheid van een chronische aandoening of beperking in combinatie met de zorg voor iemand uit eigen omgeving kan ouderen sociaal zeer kwetsbaar maken.**

<sup>2</sup> Bij meerdere items is er sprake van een significant verschil tussen de 2 vergelijkingsgroepen. De selectie van deze top 3 is gebaseerd op het verschil in de gemiddelde totaalscore en vervolgens het verschil van het aantal deelnemers het item negatief beantwoord heeft (antwoord: nooit of soms).

# Mantelzorgen terwijl je een spierziekte hebt? Ja, dat kan!

door Alberta van der Velden

**Bij mij is in 1976 de spierziekte Myotone Dystrofie vastgesteld. Dit is een langzaam progressieve spierziekte waardoor ik rolstoelafhankelijk ben. Daarbij heb ik vaak pijn, ben ik gauw moe en moet ik heel goed opletten waaraan ik mijn energie verbruik. Mijn partner, Ben, was tot 3 juli 2009 mijn mantelzorgger.**

Ben deed de boodschappen, hielp met het huishouden en douchte mij. Op 3 juli in 2009 kreeg hij een herseninfarct. Daardoor is hij nu rechtszijdig verlamd. Rolstoelgebonden. Hij heeft een niet aangeboren hersenletsel (nah) en daardoor weer cognitieve problemen.

Bijna 13 maanden heeft hij doorgebracht in een ziekenhuis, revalidatiecentrum en verpleeghuis. Die tijd dat hij niet thuis woonde, vergde voornamelijk door het heen en weer reizen veel van mij. Ondanks dat het niet ver was, heb ik daaraan veel problemen met mijn rug en nek overgehouden. Omdat Ben veel in het huishouden deed, heb ik meteen bij de Wmo een indicatie voor huishoudelijke hulp aangevraagd. Als ik dit niet had gedaan en ik daarbij ook niet elke dag extra rust had genomen, had ik dit niet kunnen volhouden.



## **Mantelzorgger**

Nu Ben thuis woont, ben ik zijn mantelzorgger. Mantelzorgen bestaat niet alleen uit zorgen dat hij zijn natje een droogje krijgt. Ook dat ik dingen in gemakkelijke woorden en zinnen aan hem probeer uit te leggen of iets aan anderen vertel, omdat ik hem beter kan volgen.

Sommige handelingen neem ik over. Een pijntje of iets wat kriebelt probeer ik te verhelpen. Ik regel dat een rolstoeltaxibus, die niet op komt dagen, toch komt. En ik ga achter een flexobed aan omdat de zorg zwaarder wordt. Bij erge onrust in de nacht probeer ik Ben rustig te krijgen. Als dat niet lukt bel ik midden in de nacht de bereikbare dienst omdat door de gevolgen van die onrust Ben een extra wasbeurt nodig heeft en zijn bed verschoond moet worden.

### Tijd en prioriteit

Vaak krijg ik het advies tijd voor mijzelf te nemen. Eens weg te gaan. Alleen, ons leven ziet er anders uit dan mensen zich wellicht beseffen. Er is 2 keer per dag, langer dan een uur, iemand van de zorg aanwezig in huis. Zelf heb ik 2 keer in de week fysio. En op de dagen dat Ben naar de dagbegeleiding is, hebben we 2 dagdelen in de week een huishoudelijke hulp. Dan zijn er 1 of 2 dagdelen in de week mantelzorgers die mij met andere dingen helpen. Daar tussendoor wat andere afspraken. Blijft weinig tijd voor mijzelf over. En als ik dan tijd heb, dan schrijf ik graag dingen van mij af, lees ik veel, leg een puzzel of haal slaapuren in.

Door de spierziekte die ik heb, betekent een dagje weggaan dat ik veel energie verbruik, naderhand pijn heb en duizelig ben. Daardoor kan ik Ben dan niet goed helpen. Door die spierziekte is het voor mij ook niet echt gemakkelijk om een paar dagen ergens naar toe te gaan. Ik kan bijvoorbeeld niet zonder een hulpmiddel uit bed komen. En ik heb, net als Ben, ook persoonlijke zorg nodig.

### Een maatje

Eind vorig jaar was een heftige tijd. Ik werd erg moe, geïrriteerd en daardoor mopperig. Omdat Ben door de onrust vaak slapeloze nachten heeft, werd de schuld bij hem gelegd. Maar zelf had ik niet de indruk dat dit door de onrust van Ben kwam. Ik zocht het probleem bij mijzelf want ik was ook geïrriteerd en mopperig als hij goed sliep.





Ik heb gesprekken aangevraagd bij een instantie die sociaal en maatschappelijk dienst verleent. Uit die gesprekken kwam dat ik mij teveel aan anderen aanpas, mij te flexibel opstel en daardoor iemand nodig heb waarmee ik de dingen kan bepraten. Ja, dat mis ik erg. Iemand die wil en kan luisteren naar de problemen die wij hier tegenkomen. Maar? Wie kun je vertrouwen, wie kan dat aan, wie wil dat? Ik ben daarom aangemeld voor een maatjesproject hier in onze gemeente. Het is de bedoeling dat mijn maatje samen met mij op zoek gaat naar mogelijkheden om wat meer dingen te verwerken en naar mijn eigen zin te doen.

### **Veel energie**

In principe gaat het mantelzorgen mij verder goed af. Ik hoop dat ik het nog lang vol kan houden. Het vraagt wel veel van mij, veel energie, geduld en regelwerk. Ik doe het met liefde. En ik kan het volhouden door de professionele zorgverleners met daarbij de huishoudelijke hulp en mantelzorg. En als mijn maatje van het maatjesproject mij dat brengt wat de bedoeling is, zal ik ook wel weer minder gauw geïrriteerd zijn. En anders leg ik gewoon weer een legpuzzel op tafel. Heerlijk rustig en rustgevend.

## **GEZONDHEIDSRISICO:**

De aanwezigheid van een chronische aandoening of beperking in combinatie met de zorg voor iemand uit eigen omgeving kan ouderen sociaal zeer kwetsbaar maken.

### **Situatie**

- Progressieve spierziekte
- Intensieve zorgbehoefte bij partner (NAH)
- Dubbele zorgtaak
- Bereiken van hogere leeftijd
- Veel regelen en organiseren

### **Dagelijks leven en gezondheid**

- Zorg voor partner geeft voldoening
- Vaak keuzes maken: door beperkte energie
- Fysieke gevolgen bij overbelasting
- Psychische gezondheidsklachten
- Weinig ruimte voor ontspanning

### **Sociale gevolgen**

- Continue aanpassen aan situatie
- Over eigen grenzen heen
- Sociaal contact vooral zorggerelateerd
- Mist een luisterend oor / gesprekspartner
- Weinig mogelijkheden voor verwerking

# Bijdragen aan een gezonde samenleving

**De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving heeft De Zorgagenda voor een gezonde samenleving opgesteld. Zoals ook in De Zorgagenda beschreven staat, betekent een gezond leven voor ieder mens iets anders en is niet iedereen even gezond. Voor mensen met een psychische kwetsbaarheid staat de kwaliteit van leven vaak onder druk, zo laten de uitkomsten van Mijnkwaliteitvanleven.nl zien.**

Voor mensen met een psychische kwetsbaarheid geldt dat zij gemiddeld genomen een lagere kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid ervaren (zie figuur 15). Psychische kwetsbaarheid heeft vaak gevolgen voor meerdere levensgebieden. Belemmeringen waarvoor geen passende oplossing gevonden wordt, kunnen grote invloed hebben op de ervaren kwaliteit van leven (zie figuur 16).

“ ‘Ik weet wat ik wil, chronische depressie gooit regelmatig roet in het eten. Werken wordt moeilijker (goudsmid) door pijn in handen. Ik ben nog steeds zoekende naar oplossingen. Helaas laat artrose op vele vlakken zijn sporen al achter. Tennissen, hardlopen en andere sporten kan ik niet meer. Contacten aldaar zijn nu verwaterd. Ik mis ouderwetse buurtschap, waar mensen elkaar ontmoeten.’ ”

## INVESTEREN IN ONDERLING VERTROUWEN

### 1. Verantwoording in dienst van verantwoordelijkheid

Op zoek naar nieuwe vormen van verantwoording afleggen.

### 2. Investeren in een gezonde samenleving

Meer aandacht voor opbrengsten in plaats van kosten.

## MEER AANDACHT VOOR VERSCHIL

### 3. Diversiteit in dienstverlening

De inzet van informele hulp en technologische voorzieningen.

### 4. Ruimte voor kwaliteiten van leven

Er kan steeds meer, maar wat wil iemand zelf?

## INZETTEN OP BLIJVENDE SOLIDARITEIT

### 5. Toegangsdrempels op maat

Drempels zo inzetten, dat ze passen bij de hulpvrager.

### 6. Participeren naar eigen maatstaven

‘Mee doen’ en ‘mee beslissen’ betekent voor iedereen iets anders.

Figuur 14. De Zorgagenda: 6 kernopgaven voor een gezonde samenleving ([www.dezorgagenda.nl](http://www.dezorgagenda.nl)).

Landelijk zijn er op dit moment 2.754 deelnemers van Mijnkwaliteitvanleven.nl die aangeven psychische problemen en/of een psychiatrische aandoening te hebben.

De 3 meest genoemde redenen voor het ontbreken van passende hulp en/of hulpmiddelen door deelnemers met psychische kwetsbaarheid zijn:

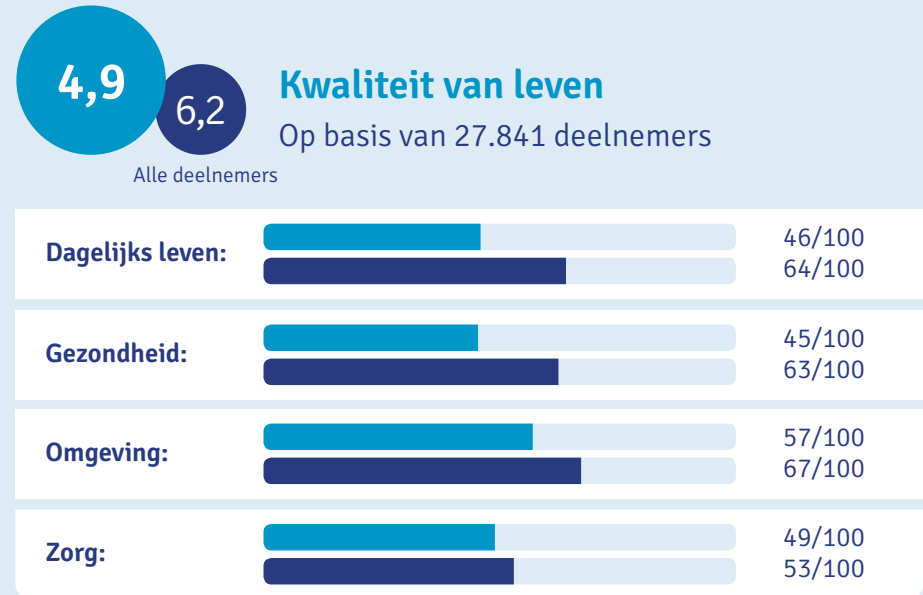
1. Ik heb geen geld voor de benodigde hulp en/of hulpmiddelen
2. Ik kom niet in aanmerking voor (beter) passende hulp en/of hulpmiddelen
3. Het lukt niet om (beter) passende hulp via een professionele organisatie te krijgen

“

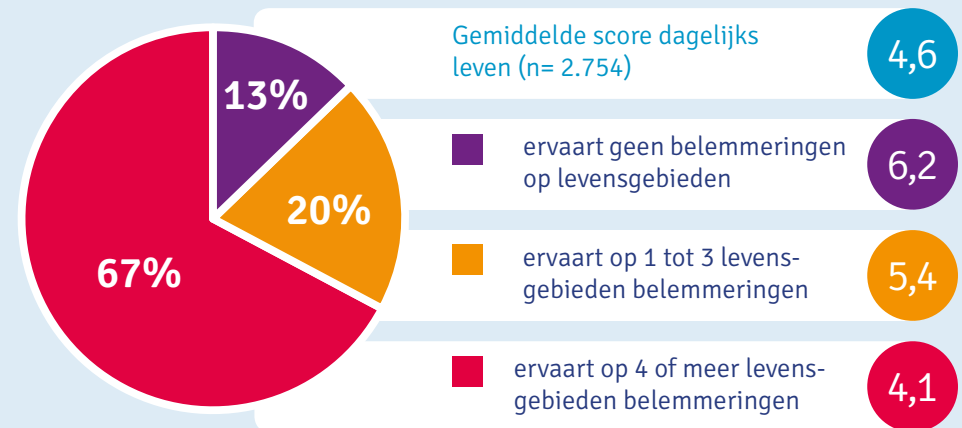
**‘Met meer hulp mijn leven op de rit krijgen, zou me meer rust geven in het dagelijks leven. Ik vind het moeilijk om de juiste hulp te vinden in de wirwar van instellingen.’**

**‘Doordat ik open ben naar anderen kan ik meestal wel met vragen en problemen terecht. Wanneer ik in een sombere periode ben, hou ik mensen van me af en vraag geen hulp.’**

”



Figuur 15. Vergelijking van uitkomsten: ervaren kwaliteit van leven. Deelnemers met een psychische kwetsbaarheid (n= 2.754) in vergelijking met alle deelnemers van Mijnkwaliteitvanleven.nl (n= 27.841).



Figuur 16. Kwaliteit van dagelijks leven en het aantal levensgebieden waarop deelnemers met een psychische kwetsbaarheid belemmeringen ervaren.

# Reactie uit de praktijk op De Zorgagenda

door Jacqueline van den Bos

**Jacqueline van den Bos, directeur van Stichting Kompasie in Den Haag, geeft een reactie vanuit de praktijk op de beleidsonderwerpen die aan de orde komen in De Zorgagenda.**



Stichting Kompasie is een informatie- en steunpunt voor mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naast betrokkenen. Zij zet zich ook in voor collectieve belangenbehartiging van de GGZ-doelgroep in Den Haag.

**‘Psychisch is het afgelopen 2,5 jaar zwaar geweest. Nu soms nog, maar ik leer met mijn angststoornis omgaan. Ik kan nu redelijk goed met veranderingen en tegenslag omgaan maar het gaat soms wel gepaard met heftige emoties.’**

**‘Met behulp van mijn ouders en zusje lukt het om mijn huis op orde te houden, zelf heb ik de energie en kracht er niet voor.’**

**‘Ik heb altijd pijn, ben altijd moe en door de complexe posttraumatische stressstoornis ook altijd op mijn hoede voor gevaar en angstig.’**

De organisatie draait voor een belangrijk deel dankzij de inzet van ervaringsdeskundige vrijwilligers. Zij bieden mensen met psychische kwetsbaarheid en naast betrokkenen een luisterend oor en praktische ondersteuning.

De activiteiten van Kompasie, onder meer gericht op vrijwillige en onafhankelijke cliëntondersteuning bij een aanvraag bij het Wmo-loket, zijn een duidelijk voorbeeld hoe mensen voor elkaar kunnen en willen zorgen. Kompasie onderzoekt in een pilot of de vragen van Mijnkwaliteitvanleven.nl ondersteunend zijn om samen met mensen hun situatie in beeld te brengen. Mensen krijgen vanuit Kompasie ondersteuning bij het maken van keuzes of het zoeken naar passende oplossingen.

# De Zorgagenda: Investeren in onderling vertrouwen

## 1. Verantwoording in dienst van verantwoordelijkheid

Op zoek naar nieuwe vormen van verantwoording afleggen.

## 2. Investeren in een gezonde samenleving

Meer aandacht voor opbrengsten in plaats van kosten.

### Reactie op De Zorgagenda door Jacqueline van den Bos

“Juist voor mensen met psychische kwetsbaarheid is het belangrijk erop te kunnen vertrouwen dat ze zorg krijgen op het moment dat het nodig is. Anders worden mensen onnodig angstig. Het geeft rust en een veilig gevoel om te weten waar je terecht kunt.

Voor veel mensen geldt dat er onverwacht weer een periode kan aankomen dat het minder goed gaat. Tijdige zorg en ondersteuning kan veel problemen voorkomen. In Den Haag dreigen goede voorzieningen te verdwijnen, zoals bed op recept, deeltijd behandeling en laagdrempelige plekken voor ontmoeting zoals een inloopvoorziening voor 's avonds en in het weekend.

Professionals die werken met mensen met psychische kwetsbaarheid zien dagelijks de noodzaak voor passende hulp. Ze hebben hun vak gekozen vanuit een sterke persoonlijke betrokkenheid bij mensen en de samenleving. Professionals hebben meer ruimte nodig om mensen te helpen, in plaats van beperkt te

worden door allerlei regelgeving. Het is belangrijk dat er geïnvesteerd wordt in de professionele zorg voor mensen met psychische kwetsbaarheid. Organisaties en systemen moeten ondergeschikt worden. Dat is nu onvoldoende het geval.”

“  
**‘Na een ernstige en heftige psychose is mijn kwaliteit van leven enorm gekelderd. Gevangen in mijn symptomen en ziekteverschijnselen en enorme energiebeperking, is mijn welzijn zeer verminderd ten opzichte van ongeveer 2 jaar geleden.’**

**‘Ik vind het een inbreuk op de privacy als ik zoveel privé-gegevens aan een wildvreemde moet vertellen. En ieder jaar aan een ander. Ik voel me meer een product dan een mens.’**

”

# De Zorgagenda: Investeren in onderling vertrouwen

## 1. Verantwoording in dienst van verantwoordelijkheid

Op zoek naar nieuwe vormen van verantwoording afleggen.

## 2. Investeren in een gezonde samenleving

Meer aandacht voor opbrengsten in plaats van kosten.

### Voordelen van de vragenlijst Mijnkwaliteitvanleven.nl

Het dagelijks leven van de persoon naar eigen oordeel en ervaring staat centraal:

- De vragenlijst gaat uit van zelfbeoordeling en de eigen mogelijkheden.
- Alle levensgebieden komen in beeld: wat gaat goed, wat kan beter?
- Mensen kunnen stapsgewijs de eigen situatie, ervaringen en samenhang van dingen op een rijtje zetten.
- Vertrouwen in eigen leven, de toekomst en toegankelijkheid van zorg komen aan de orde.

Met behulp van de vragenlijst kan direct getoetst worden of de geboden hulp en ondersteuning past bij de persoon en bijdraagt aan kwaliteit van leven:

- Na afloop ontvangen mensen een persoonlijk overzicht. Dit biedt houvast in diverse situaties.
- In een vervolgesprek kunnen praktische actiepunten en persoonlijke doelen geformuleerd worden.
- Bundeling van anonieme uitkomsten geeft inzicht op (doel)groep-niveau.
- De persoonlijke en maatschappelijke opbrengst van een verandering of interventie wordt meetbaar en zichtbaar.

# De Zorgagenda: Meer aandacht voor verschil

## 3. Diversiteit in dienstverlening

De inzet van informele hulp en technologische voorzieningen.

## 4. Ruimte voor kwaliteiten van leven

Er kan steeds meer, maar wat wil iemand zelf?

### Reactie op De Zorgagenda door Jacqueline van den Bos

“Mensen die psychisch kwetsbaar zijn hebben eerder de neiging om zich terug te trekken in plaats van zichtbaar te zijn en om hulp of aandacht te vragen. Ze hebben minder vaak een stevig netwerk waarop ze aanspraak kunnen maken. De psychische kwetsbaarheid heeft vaak gevolgen voor meerdere levensgebieden. Daarnaast kent hun gezondheid golfbewegingen: periodes waarin mensen sterk zijn en zich sterk voelen, kunnen snel opgevolgd worden door periodes van grote kwetsbaarheid.

Mensen met psychische kwetsbaarheid vragen vaak laat of te laat ondersteuning. Iedere barrière om zorg te krijgen is er dan één teveel. Zelfregie en keuzevrijheid krijgen onze aandacht in Den Haag. Zelfregie betekent niet altijd zelf handelen. Het gaat erom dat alle mensen de mogelijkheid en de kans krijgen om te leven zoals ze willen en zoals past bij de persoon, in goede en minder goede periodes.”

“

‘Ik zou heel graag mij op in ieder geval één gebied beter voelen. Ik heb er wel eens aan gedacht of dagbesteding mij misschien gelukkiger zou maken, maar ik vind het nog heel moeilijk om ‘cliënt’ te zijn. Ik wil gewoon zo graag studeren of werken. Ik wil geen vogelhuisjes maken op een werkplaats.’

‘Ik voel me vaak somber en vraag me af wat mijn doel (nog) in het leven is. Ik voel me nuttig als ik bij mijn kinderen en kleinkinderen ben, voor de rest is dat moeilijk.’

‘Ik zou graag de moed hebben om hulp te vragen, te accepteren, mensen binnen te laten.’

”

# De Zorgagenda: Meer aandacht voor verschil

## 3. Diversiteit in dienstverlening

De inzet van informele hulp en technologische voorzieningen.

## 4. Ruimte voor kwaliteiten van leven

Er kan steeds meer, maar wat wil iemand zelf?

### Voordelen van de vragenlijst Mijnkwaliteitvanleven.nl

De vragenlijst is een goede voorbereiding op een gesprek over passende hulp:

- Het is een gestructureerde vragenlijst die door mensen zelf ingevuld kan worden.
- Vragen zijn gericht op ervaren kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid.
- Mensen maken zichtbaar hoe zij hun hulpmiddelen, omgeving, hulp uit eigen omgeving en professionele zorg daarbij waarderen.
- Er zijn gesloten vragen met ruimte om de persoonlijke situatie toe te lichten in eigen woorden.

De vragenlijst vergroot de mogelijkheden om samen te werken tussen informeel betrokkenen en professioneel betrokkenen:

- Mensen uit eigen omgeving van de persoon of vrijwilligers kunnen hulp bij invullen bieden.
- Hulp bij invullen heeft meerwaarde: samen praten over wat belangrijk is voor iemand, een luisterend oor bieden en gehoord worden, steunen en gesteund voelen.
- De naast betrokkenen kunnen de vragenlijst ook voor zichzelf invullen, waardoor de invloed van de zorg voor de ander bespreekbaar en meetbaar wordt.
- Met het persoonlijk overzicht (Mijn Kwaliteitsmeter) kan vervolgens het gesprek met professionals gevoerd worden.



# De Zorgagenda: Inzetten op blijvende solidariteit

## 5. Toegangsdrempels op maat

Drempels zo inzetten, dat ze passen bij de hulpvrager.

## 6. Participeren naar eigen maatstaven

‘Meedoen’ en ‘meebeslissen’ betekent voor iedereen iets anders.

### Reactie op De Zorgagenda door Jacqueline van den Bos

“Tijdige zorg en begeleiding op maat maken een groot verschil voor mensen met psychische kwetsbaarheid. Zorg en begeleiding zodra het nodig is, direct beschikbaar, zonder lange wachttijden. Als een huisarts aangeeft dat het nodig is, dan is het ook nodig. Mensen moeten nu vaak nog maanden wachten. De drempels in de zorg worden steeds hoger. Het hele systeem is te ingewikkeld geworden. Zeker voor mensen met psychische kwetsbaarheid.

Als je psychisch kwetsbaar bent, is het belangrijk dat je ergens terecht kunt. Laagdrempelige plaatsen waar mensen kunnen binnenlopen voor een praatje of om onder de mensen te zijn. Daarnaast is het belangrijk dat er begrijpelijke informatie voor mensen is. Dat je snel iemand te spreken krijgt en er persoonlijk contact is, in plaats van uitsluitend een ingewikkelde online procedure. Zodat mensen zich gesteund kunnen voelen vanaf het moment dat het hen lukt om aan te geven dat ze ondersteuning nodig hebben.”

“

‘De mensen die moeten beslissen wie welke hulp gaat krijgen, die zouden allemaal een maatschappelijke stage moeten lopen voor ze achter een bureau zo'n beslissing zouden mogen nemen. Dat ze met eigen ogen kunnen zien wat voor impact hun handtekening heeft op het leven van een persoon.’

‘Ik ben mantelzorger op mijn manier. Oud papier en glas en boodschapjes doen voor oude mensen. Ik zorg dat ik ongeveer 1 uur per dag onder de mensen ben. Verder ben ik liever op mijzelf.’

‘Mijn huidige situatie (arbeidsongeschikt) is geen wenselijke situatie. Ik wil graag weer volwaardig meedraaien in de maatschappij.’

”

# De Zorgagenda: Inzetten op blijvende solidariteit

## 5. Toegangsdrempels op maat

Drempels zo inzetten, dat ze passen bij de hulpvrager.

## 6. Participeren naar eigen maatstaven

'Meedoen' en 'meebeslissen' betekent voor iedereen iets anders.

### Voordelen van de vragenlijst Mijnkwaliteitvanleven.nl

De vragenlijst brengt in beeld of mensen kunnen leven zoals bij hen past:

- Vragen zijn gericht op wat belangrijk is voor de persoon (waar / wanneer / zoals u wilt).
- Per levensgebied geven mensen aan of zij indien nodig beschikken over passende hulp en hulpmiddelen.
- Verwachtingen over (beter) passende oplossingen komen in beeld en kunnen daardoor eenvoudig bespreekbaar gemaakt worden.
- Mensen kunnen de reden aangeven waarom zij niet beschikken over hulp die past bij eigen situatie.

De vragenlijst maakt de effecten van participatie en autonomie zichtbaar:

- Abstracte termen als participatie en autonomie worden concreet, meetbaar en zichtbaar.
- Mensen geven aan wat participatie en autonomie voor hen betekent.
- De vragenlijst gaat uit van mogelijkheden van mensen met aanwezige hulp en hulpmiddelen.
- Het effect van veranderingen in participatie en autonomie op de ervaren kwaliteit van leven en gezondheid wordt met de vragenlijst meetbaar en zichtbaar.

# Mijnkwaliteitvanleven.nl 2014-2017

## Vragenlijst en uitkomsten

Het 5-jarig programma Mijnkwaliteitvanleven.nl (2014-2019) heeft als kern een digitale vragenlijst. Met de vragenlijst brengen mensen in beeld hoe zij hun dagelijks leven en gezondheid ervaren en hoe zij hun omgeving en zorg daarbij waarderen.

Medio juni zijn er 37.279 deelnemers die de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl 1 keer of vaker ingevuld hebben.

Voor de totale groep deelnemers geldt dat:

- 76% heeft 1 keer hun situatie in beeld gebracht.
- 16% heeft 2 keer hun situatie in beeld gebracht.
- 8% heeft 3 keer of vaker hun situatie in beeld gebracht

In de periode van 1 januari 2017 tot medio juni 2017 hebben 11.333 nieuwe deelnemers zich aangemeld.

“ ‘Ik ben een alleenstaande vader en zorg voor mijn zoon met cystic fibrosis. Een jaar geleden kreeg ik hartritme-stoornissen. Dit was voor mij een signaal. Als zzp-er neem ik geen opdrachten meer aan met veel tijdsdruk.’ ”



Deelnemers kunnen kiezen of zij hun situatie in beeld brengen aan de hand van de volledige vragenlijst of de verkorte versie.

In totaal zijn er:

- 29.105 afgeronde volledige vragenlijsten.
- 21.549 afgeronde korte vragenlijsten.

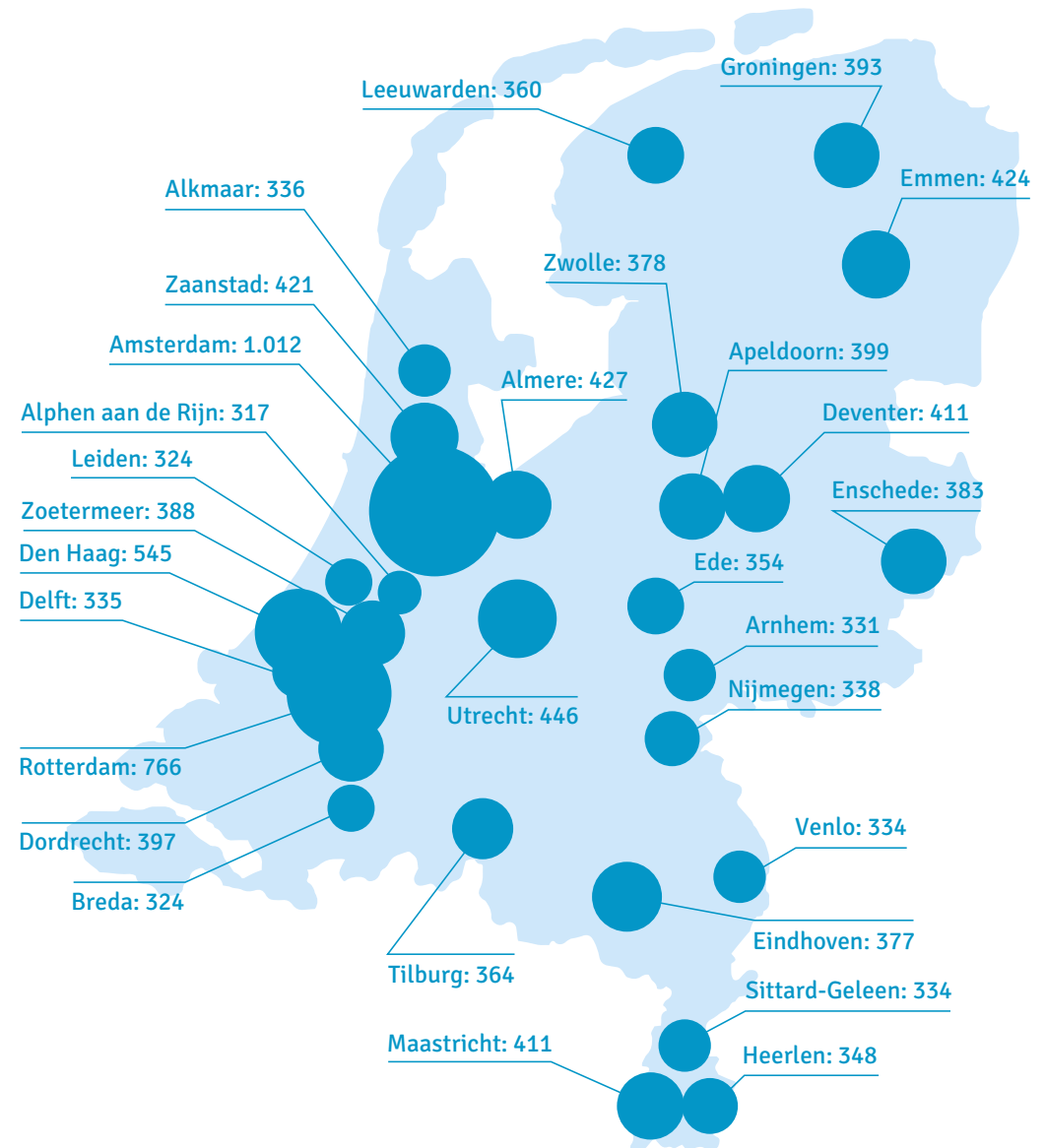
In het najaar van 2017 staan de eerste analyses gepland om veranderingen door de tijd in beeld te brengen en om deze uitkomsten onder de aandacht te brengen via volgende beleidsrapportages.

# Breed bereik deelnemers 2017-2019

Mijnkwaliteitvanleven.nl nodigt mensen uit om hun eigen situatie in beeld te brengen. Voor zichzelf, voor de gemeente die zicht krijgt op ervaren kwaliteit van leven van de inwoners, en voor alle betrokkenen die bij willen dragen aan passende zorg en ondersteuning. Zorg en ondersteuning die het mogelijk maakt om te kunnen leven zoals bij hen past, ongeacht ziekte, beperking, mantelzorgtaak of het bereiken van een hogere leeftijd.

Het samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl zet zich in om een zo breed mogelijke groep deelnemers te bereiken. Dit gebeurt met initiatieven op het vlak van:

- Geografische spreiding over het land, per provincie, regio's, kleine en grote gemeenten.
- Het aanbieden van een telefonisch interview waarin de vragenlijst mondeling wordt afgenomen voor mensen die geen mogelijkheden hebben om de vragenlijst digitaal in te vullen. Aanmelding hiervoor kan via de Nationale Zorgnummer en via de servicetelefoon van KBO-PCOB.



Figuur 17: Gemeenten met meer dan 300 deelnemers (juni 2017).

- Het bieden van hulp bij invullen aan groepen ouderen met een migranten achtergrond. Via de inzet van NOOM in samenwerking met ontmoetingscentra voor migranten ouderen.
- Groei van het aantal mensen met een chronische aandoening, beperking of mantelzorgtaak in de leeftijd van 18-30 jaar.
- Verkennen van de meerwaarde van de vragenlijst in de begeleiding van mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt, te beginnen met begeleiding geboden vanuit de participatiewet.
- Een pilot met de nieuw ontwikkelde observatiemethode waarbij zorgverlener en mantelzorger samen in gesprek gaan over ervaren kwaliteit van leven van mensen die niet (meer) in staat zijn tot deelname op basis van zelfbeoordeling.
- Het bereiken van mensen die gebruik maken van professionele zorg via zorgaanbieders, waarbij de vragenlijst een goede voorbereiding is op het maken van zorgafspraken en het opstellen van een zorgleefplan.
- Het gebruik van de vragenlijst als vorm van onafhankelijke cliëntondersteuning met als doel de situatie in beeld te krijgen en de ondersteuningsvraag en behoefte te verkennen.
- Verkenning van de mogelijkheden om vanuit de gemeenten inwoners erop te wijzen dat mensen hun eigen situatie in beeld kunnen brengen. Als hulpmiddel voor preventieve gezondheid, burgerparticipatie of als voorbereiding op een keukentafel-gesprek over ondersteuning vanuit de Wmo.

“

**‘Veel van wat ik wil doen gaat niet meer. En als je langer dan een paar maanden ziek bent dan komen steeds minder mensen langs. Het vinden van een balans is lastig, maar met begeleiding lukt het beter.’**

**‘Ik heb het nog niet voor elkaar zoals ik zou willen. Dit is doordat de hulpmiddelen die ik nodig heb om zo normaal mogelijk te leven er wel zijn maar niet verstrekt worden. Zelf kan ik het niet betalen.’**

**‘Buiten mijn man en kinderen wordt er geen hulp geboden. Het gevolg is dat ik zo weinig mogelijk om hulp vraag. Want mijn man en kinderen hebben zelf ook een leven.’**

”

# In gesprek over de uitkomsten

## Landelijk en regionale uitkomsten

- Het RIVM heeft in het 4e kwartaal van 2016 en het 1e kwartaal van 2017 onderzocht of de vragenlijst Mijnkwaliteitvanleven.nl bruikbaar en betrouwbaar is als instrument om op populatieniveau positieve gezondheid en sociale veerkracht in beeld te brengen. De eerste resultaten zijn positief. MKVL kent een goede spreiding van de resultaten per item en meet het bredere perspectief van gezondheid (gezondheid is meer dan de afwezigheid van ziekte).
- Het samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl brengt de komende maanden de gebruikswaarde op landelijk, regionaal en lokaal niveau verder onder de aandacht van diverse betrokken partijen.

## Gemeenten met een gemeenterapportage

- 24 gemeenten met meer dan 300 deelnemers ontvingen tot nu toe een gemeenterapportage. De rapportage is te vinden op de uitkomstenpagina van de betreffende gemeente via [www.mijnkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten).

- In het 3e kwartaal van 2017 ontvangen gemeenten met meer dan 150 deelnemers een factsheet met eerste uitkomsten. De factsheet wordt verzonden aan de betreffende gemeente in combinatie met informatie over het initiatief en tips en trucs om de eigen inwoners uit te nodigen hun situatie in beeld te brengen.

## Zorgaanbieders

- Ook zorgaanbieders kunnen gebruik maken van de vragenlijst als gesprekshulp om cliënten en hun familie uit te nodigen zich goed voor te bereiden op een gesprek over passende zorgafspraken.
- Mits de aanmelding van cliënten via een specifieke aanmeldlink gebeurt (op te vragen via [redactie@mijnkwaliteitvanleven.nl](mailto:redactie@mijnkwaliteitvanleven.nl)) kunnen uitkomsten gebundeld in een rapportage door organisaties ontvangen worden en benut worden voor verbetering van de zorg. Daarbij kan een minimum aantal deelnemers gelden om de anonimiteit van de individuele uitkomsten te bewaken.

## Flexibele rapportagemogelijkheden

- Steeds meer betrokken partijen willen de ervaringen en uitkomsten van deelnemers benutten om de zorg en ondersteuning in Nederland en de ervaren kwaliteit van leven te verbeteren.

- Mijnkwaliteitvanleven.nl werkt momenteel aan de technische randvoorwaarden om anonieme en gebundelde uitkomsten aan te kunnen bieden afgestemd op de maatschappelijke doelstelling van verschillende belangenorganisaties, instanties voor zorg en welzijn en andere maatschappelijke initiatieven.

### Gesprekskaarten Mijnkwaliteitvanleven.nl

- Om de interactie tussen betrokken partijen mogelijk te maken, heeft het samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl gesprekskaarten ontwikkeld. Daarmee kan in verschillende samengestelde groepen met mensen het gesprek gevoerd worden over:
  - Ervaren kwaliteit van leven en gezondheid.
  - Het belang van passende oplossingen om te kunnen leven zoals bij iemand past.
  - Factoren die van invloed zijn op de waardering voor steun uit omgeving en professionele zorg.

### Gesprekshulp Mijnkwaliteitvanleven.nl

- Om de drempel van het gebruik van een digitale gestructureerde vragenlijst te verlagen, is een gesprekshulp ontwikkeld. Hiermee kunnen getrainde gespreksbegeleiders de vragenlijst afnemen bij deelnemers voor wie deelname anders niet haalbaar is.

- Het samenwerkingsverband verkent op dit moment de mogelijkheden om onder meer mensen die afhankelijk zijn van de participatiewet te bereiken met een passende werkvorm voor deelname aan Mijnkwaliteitvanleven.nl.

“

‘In het begin voelde ik mij niet serieus genomen door de gemeente, het UWV, familie en vrienden. Omdat mensen niet snappen waarom ik het ‘s avonds niet laat maak en soms een afspraak moet afzeggen.’

‘Ik heb erg veel moeite gehad met het accepteren van de reuma en alle beperkingen die het met zich meebrengt. Sinds anderhalf jaar werk ik weer en voel ik me weer nuttig.’

‘Mijn vriendenkring is uitgedund door ziekte en overlijden. Het is moeilijk op mijn leeftijd nieuwe vriendschappen te sluiten. Ik heb een hekel aan oppervlakkige contacten.’

”

# Wie zijn de deelnemers?

## Geslacht

	Absoluut	Percentage
Man	11.669	42%
Vrouw	16.172	58%

## Geboorteland

	Absoluut	Percentage
Nederland	26.082	94%
Andere landen	1.209	4%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	550	2%

## Opleiding

	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	8.999	32%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	11.048	40%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	7.794	28%

## Leeftijd

	Absoluut	Percentage
16-29	1.184	4%
30-44	2.096	8%
45-54	4.047	14%
55-64	7.168	26%
65-74	8.615	31%
75+	4.731	17%

## Zorg

	Absoluut	Percentage
Hulpmiddelen	13.055	47%
Hulp uit eigen omgeving	17.620	63%
Professionele zorg	13.652	49%

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 totaal kolom. Een in oranje weergegeven cijfer duidt op een significante afwijking in negatieve zin. De significantie van de gecategoriseerde variabelen is bepaald via de CHIkwadraattoets. De significanties bij de gemiddelde-toets zijn bepaald door de T-toets.



# Bijlage 1: Mijn mogelijkheden

## Items die leiden tot de 3 uitkomsten

### **Ik bepaal zelf hoe ik leef**

- Ik leef op een manier die bij me past
- Ik maak mijn eigen keuzes
- Ik weet wat ik wil in het leven
- Ik voel me sterk door mijn levensopvatting en/of geloofsovertuiging

### **Ik heb een goede balans in mijn leven**

- Ik voel me goed bij de verantwoordelijkheden die ik draag
- Ik heb een goede balans tussen inspanning en ontspanning
- Ik besteed tijd en aandacht aan zaken die ik belangrijk vind
- Ik heb een goede balans tussen alleen zijn en mensen om mij heen

### **Ik heb mensen om me heen**

- Ik heb warme en vertrouwde relaties met andere mensen
- Ik voel me serieus genomen door andere mensen
- Ik kan bij anderen terecht als ik steun of hulp nodig heb
- Ik kan iets voor anderen betekenen
- Ik voel me nuttig
- Ik durf hulp te vragen als ik dat nodig heb

# Bijlage II: Voorbeeld Mijn Kwaliteitsmeter

## Mijn kwaliteitsmeter

### Inleiding

Dit document is opgesteld op basis van de meest recente door u ingevulde vragenlijst(en):

- Volledige basisvragenlijst, laatst bijgewerkt: 4 mei 2017

Het geeft een overzicht van wat voor u belangrijk is en wat u nodig heeft om het leven te leiden dat bij u past. U kunt dit persoonlijk overzicht op verschillende manieren gebruiken. Voor uzelf als naslagwerk of om te gebruiken tijdens een gesprek met uw naasten, zorgverleners of de gemeente. Belangrijk is dat u zelf bepaalt of u de informatie wilt delen met anderen.

### Mijn leven

Wat gaat goed?

Ik ontvang veel steun van mijn familie

Wat kan beter?

Ik zou graag meer energie hebben om bij anderen op bezoek te gaan.

### Veranderingen in mijn leven

- Mijn gezondheid is achteruit gegaan in het afgelopen half jaar.
- Er waren in het afgelopen half jaar geen belangrijke gebeurtenissen, die mijn leven veranderd hebben.

### Mijn verwachtingen

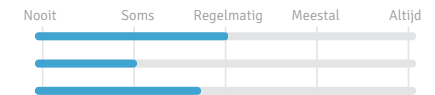
- Ik verwacht dat mijn gezondheid over een half jaar achteruitgegaan is.
- Ik verwacht dat mijn hulp en hulpmiddelen over een half jaar vergelijkbaar zijn met nu.
- Ik heb er vertrouwen in dat ik de komende periode aan kan. Wat er ook gebeurt.

### Mijn mogelijkheden

Ik bepaal zelf hoe ik leef:

Ik heb een goede balans in mijn leven:

Ik heb mensen om me heen:



Mijn toelichting:

Ik heb weinig energie door een beperkte longfunctie en vind het moeilijk om mijn energie goed te verdelen.

## 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 thuis wonende 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	Af en toe

Ik maak gebruik van de volgende hulpmiddelen:

Rollator, Scootmobiel, Woningaanpassingen, zuurstofapparaat

Ik maak gebruik van de volgende professionele hulp:

Huishoudelijke hulp / thuiszorg	1 à 2 keer per week
Persoonlijke verzorging/verpleging	1 à 2 keer per week

Wat gaat goed?

- Mijn werk (betaald of onbetaald)
- Een opleiding of cursus volgen

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 2 uur huishoudelijke hulp. Dat is te weinig. Ik merk dat mijn huis langzaam aan vervuult.

## Mijn kwaliteitsmeter

- Mijn tijd beter besteden  
Mijn toelichting:  
Ik zou met meer hulp meer energie hebben voor hobby's en ontspanning.
- Mijn sociale contacten en relaties beter onderhouden  
Mijn toelichting:  
Ik ben vaak te moe om ergens op bezoek te gaan. Daardoor wordt mijn kringetje steeds kleiner.
- 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 **6.4**

Mijn dagelijks leven	7.1
Mijn gezondheid	5.1
Mijn toelichting: Door mijn longziekte heb ik extra zuurstof nodig en kan ik niet alles doen wat ik zou willen. Lichamelijk ben ik niet gezond. Maar ik sta sterk in mijn schoenen en kan met tegenslag omgaan.	
Mijn omgeving	7.5
Mijn professionele zorg	5.8
Mijn toelichting: Ik heb er moeite mee om hulp aan anderen te vragen omdat ik zelf weinig voor anderen kan betekenen. Wat gaat goed? Met mijn rollator, scootmobiel, woningaanpassingen en zuurstof kan ik mij redden in en om het huis. Wat kan beter? Al mijn energie gebruik ik voor de dagelijkse activiteiten zoals persoonlijke verzorging en het huishouden. Ik zou graag meer huishoudelijke hulp willen om energie te hebben voor hobby's en ontspanning.	

## Colofon

- Werving deelnemers:  
samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Analyse en rapportage:  
Motivaction & samenwerkingsverband  
Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Tekst:  
samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Vormgeving:  
Lexenzo
- Fotografie:  
Fleur Kooiman, Romi Tweebeeke,  
Hollandse Hoogte: Bas de Meijer, Richard Brocken,  
Frank Muller, David Rozing en Katrien Mulder

## 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](mailto:redactie@mijnkwaliteitvanleven.nl)

Wilt u een eigen, verrijkte aanmeldlink aanvragen om uitkomsten van uw eigen doelgroep (anoniem) in beeld te krijgen via een rapportage? Of wilt u promotiematerialen en/of de gesprekskaarten aanvragen? Ga dan naar: [www.mijnkwaliteitvanleven.nl/contact](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/contact)

Ga voor meer informatie naar [www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)

Initiatief van



Partners

