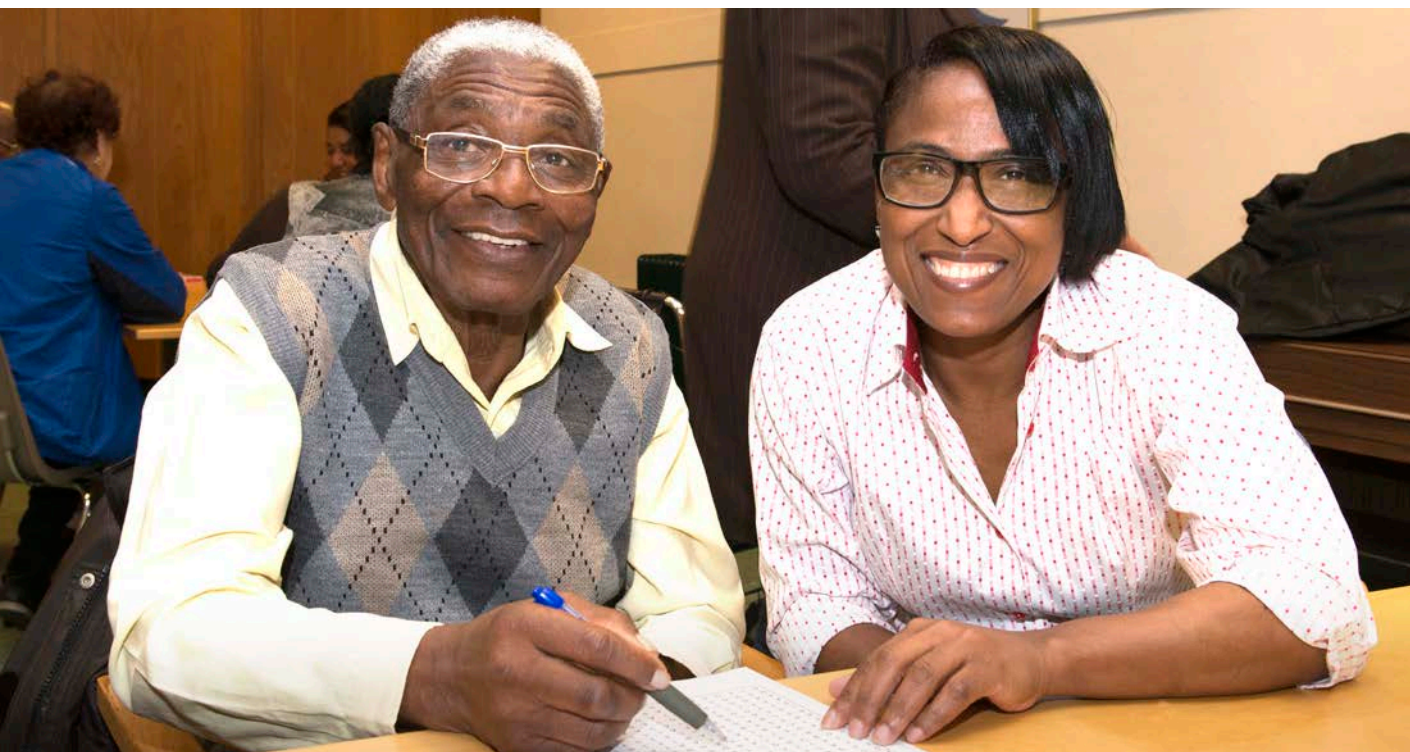


Over leven met zorg

Verhalen uit een veranderend zorglandschap

Beleidsrapportage 2, maart 2016



Inhoud

Voorwoord	3	- Mijn werk (betaald of onbetaald)	28
Samenvatting	5	- Een opleiding of cursus volgen	29
Conclusies en aanbevelingen	8	Passende hulp en/of hulpmiddelen	30
Wie zijn de deelnemers?	10	Kwaliteit van leven door passende zorg en ondersteuning	32
Kwaliteit van leven in Nederland	12	Meer maatwerk met Mijn Kwaliteitsmeter	34
Persoonlijke verhalen	13	In gesprek over kwaliteit van leven in een woonzorgcentrum	35
- Een afhankelijke positie	14	Hulp zoeken en hulp aanbieden kan kwaliteit van leven verbeteren	38
- Verschillen tussen gemeenten	16	- Samenwerking met Wehelpen.nl	39
- Leven met straatvrees en lichamelijke klachten	18	Mijnkwaliteitvanleven.nl 2014-2015	40
Levensgebieden in beeld	20	Gemeenten met de meeste deelnemers	42
- Gaan en staan waar ik wil	21	Mijnkwaliteitvanleven.nl 2016-2019	43
- Mijn huis op orde houden	22	Bijlage: voorbeeld Mijn Kwaliteitsmeter	
- Mijn rol thuis vervullen	23		
- Mijn tijd besteden zoals ik dat wil	24		
- Rondkomen van mijn inkomen	25		
- Mijn sociale contacten en relaties onderhouden	26		
- Mijn persoonlijke verzorging	27		

Voorwoord

Voor u ligt de tweede beleidsrapportage van Mijinkwaliteitvanleven.nl. Dit programma kent een looptijd van 2014 tot 2019. Deze rapportage bevat uitkomsten van ruim 10.000 deelnemers in de periode tot en met december 2015.

Mijinkwaliteitvanleven.nl laat zien hoe het gaat met mensen met een chronische aandoening of beperking, ouderen en mantelzorgers op verschillende levensgebieden. In deze rapportage staan 9 levensgebieden en de samenhang daartussen centraal. De aandacht gaat uit naar de mogelijkheden en beperkingen van deelnemers op verschillende levensgebieden, uitgaande van de aanwezige hulp en/of hulpmiddelen.

Met de veranderingen in de zorg staan behoud en vergroten van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie hoog in het vaandel. Bovendien blijven mensen langer zelfstandig wonen. Het is belangrijk dat mensen kunnen rekenen op passende zorg en ondersteuning.

Kunnen mensen het leven leiden zoals bij hen past? Beschikken mensen over hulp en/of hulpmiddelen die hen daarbij helpen? In deze rapportage maken we zichtbaar dat er veel mensen zijn waarbij de geboden zorg en ondersteuning niet aansluit bij hun situatie en verwachtingen. De gevolgen zijn soms ernstig.

Mijinkwaliteitvanleven.nl

Mijinkwaliteitvanleven.nl is bestemd voor mensen met een chronische ziekte of beperking, mensen die door het ouder worden beperkingen ervaren en hun mantelzorgers. Mensen melden zich aan via www.mijinkwaliteitvanleven.nl. Dit doen zij zelf of met hulp van iemand uit hun eigen omgeving. Twee keer per jaar ontvangen deelnemers een online vragenlijst. Zij hebben de keuze de volledige vragenlijst of de verkorte versie in te vullen. Na het invullen van de vragenlijst ontvangen deelnemers het persoonlijke overzicht, Mijn Kwaliteitsmeter. Zo gaan deelnemers goed voorbereid in gesprek met familie, de zorgverlener of de gemeente. Door de vragenlijst in te vullen, dragen deelnemers bij aan een grootschalig onderzoek om de zorg te verbeteren.

Tijdens de transitie van de zorg is veel aandacht gegaan naar de overheveling van taken naar de gemeente en de nieuwe aanspraak wijkverpleging in de zorgverzekeringswet. Vaak wordt aangenomen dat deze zorg en ondersteuning vooral betrekking hebben op een enkel levensgebied, zoals ‘Mijn huis op orde houden’ of ‘Mijn persoonlijke verzorging’. Het is van belang dat er meer aandacht komt voor de relatie tussen levensgebieden en daarbij passende oplossingen.

Ook blijkt uit de resultaten dat mensen weinig vertrouwen hebben dat de zorg in de toekomst goed en betaalbaar blijft (zie www.mijnkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten voor actuele uitkomsten). De uitkomsten tonen aan dat er in de huidige situatie veel winst valt te behalen.

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

“

‘Je zou zelf moeten kunnen bepalen hoe je je leven invulling geeft en waar je hulp bij nodig hebt als je een ernstige beperking hebt.’

‘Ik heb hulp nodig om de mantelzorg minder zwaar te laten zijn. Ik ben nu voor 55 tot 60 uur per week mantelzorger gedurende 12 jaar. Dat breekt me op.’

‘Ik ben tevreden dat ik met 80 jaar mijn demente partner thuis kan verzorgen met zelfgekozen hulpverleners. Dat ik de regie in handen houd.’

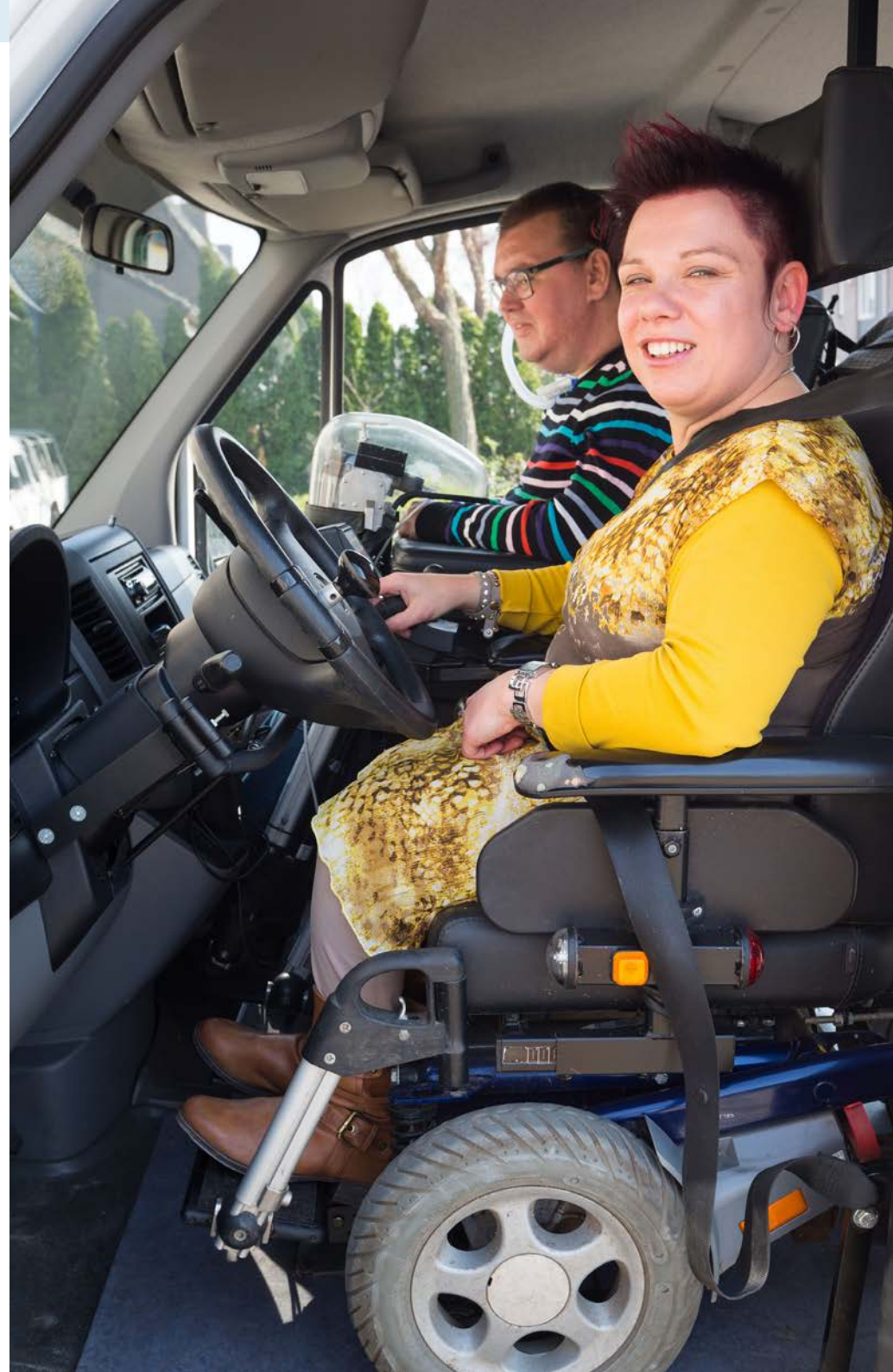
”

Samenvatting

Een grote groep mensen heeft de indruk dat passende hulp en/of hulpmiddelen niet binnen hun bereik ligt. Veel mensen ervaren de zorg in Nederland als ontoegankelijk en niet betaalbaar. Dit is een zorgelijke uitkomst die haaks staat op de doelstelling om zelfredzaamheid en participatie van mensen te vergroten.

Als mensen op meerdere levensgebieden beperkingen ervaren, heeft dit negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van (dagelijks) leven en gezondheid. Het beïnvloedt onder andere de mate waarin mensen tevreden zijn over hun leven, kunnen genieten van hun leven, kunnen omgaan met verandering en tegenslag en hoe zij hun gezondheid in brede zin ervaren.

Beperkingen op een aantal levensgebieden, zoals 'Gaan en staan waar ik wil' en 'Mijn werk (betaald of onbetaald)', kunnen vergaande invloed hebben op andere levensgebieden. Bijvoorbeeld het onderhouden van sociale contacten, vervullen van de eigen rol thuis, rondkomen van het eigen inkomen en de (vrije) tijdsbesteding.



We kunnen pas spreken over maatwerk als de zorg en ondersteuning past bij degene die het nodig heeft. Zonder in beeld te hebben wat de situatie van mensen is, kan er geen maatwerk geleverd worden. Er zijn binnen het programma Mijinkwaliteitvanleven.nl veel signalen dat maatwerk regelmatig ontbreekt. Dit heeft negatief effect op mensen en hun vertrouwen in de zorg.

Als mensen langdurig of veelvuldig met deze situatie geconfronteerd worden, is de kans groot dat de veerkracht van mensen eerder afneemt dan toeneemt. Terwijl een grote groep aangeeft best mogelijkheden te zien om hun situatie te verbeteren, bijvoorbeeld in de vorm van beter passende hulp en/of hulpmiddelen. Dit biedt perspectief en vraagt om oplossingsrichtingen op zowel individueel als beleidsmatig niveau.

Elk verhaal en elke ervaring telt. Hoe meer verhalen en ervaringen, hoe sterker de boodschap. Het wordt dan mogelijk om ervaringen te vergelijken, goede voorbeelden in beeld te brengen en te sturen op betere uitkomsten. Dit zal een positief effect hebben op mensen, hun deelname aan de samenleving en hun vertrouwen in de zorg.

Belangrijkste uitkomsten:

- Het hebben van een chronische aandoening, ouder worden en/of de zorg voor iemand uit eigen omgeving is vaak van invloed op meerdere levensgebieden (zie [pagina 20 tot en met 29](#)).
- Bijna twee derde (63%) van de deelnemers ervaart op één of meerdere levensgebieden beperkingen ondanks de aanwezige hulp en/of hulpmiddelen (zie [pagina 30](#)).

“

‘Er kan beter naar de persoon zelf gekeken worden bij het bepalen van de hulpmiddelen. Vaak moet ik met mensen discussiëren die zich niet inleven in mijn hulpvraag.’

‘De gemeente frustreert noodzakelijke aanpassingen waardoor ik totaal beperkt ben in huis, niet buitenshuis kom en niet in staat ben sociale contacten te onderhouden.’

‘De traplift, hulp vanuit een pgb en van de thuiszorg helpen me met mijn dagelijkse organisatie van mijn leven en om sociale contacten buitenhuis te hebben.’

”

“

‘Er moet meer vertrouwen zijn dat het op een goede manier geregeld wordt. Goed is voor iedereen anders.’

‘Door zelf de regie in handen te hebben en met veel steun van mijn naasten, vind ik mijn leven nu goed en kan ik genieten.’

‘Er is door vrienden en familie een vrijwillige hulpdienst op poten gezet, dat is super.’

”

- De helft van de mantelzorgers geeft aan dat zij met meer of andere hulp en/of hulpmiddelen hun (vrije) tijd beter zouden kunnen besteden. Ditzelfde geldt voor de levensgebieden ‘Gaan en staan waar ik wil’ en ‘Mijn sociale contacten en relaties onderhouden’ (zie [pagina 31](#)). Slechts 1 op de 7 mantelzorgers maakt echter gebruik van mantelzorgondersteuning (zie [pagina 39](#)).
- De helft van alle deelnemers ziet mogelijkheden om met beter passende oplossingen hun zelfredzaamheid, maatschappelijke participatie en/of kwaliteit van dagelijks leven te verhogen (zie [pagina 30](#)).
- Redenen die deelnemers noemen waarom zij niet over beter passende hulp of hulpmiddelen beschikken, hebben voor een belangrijk deel te maken met betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg (zie [pagina 30](#)).
- Het ervaren van beperkingen op meerdere levensgebieden waarbij passende hulp en/of hulpmiddelen ontbreken, heeft een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven (zie [pagina 32](#)).

Conclusies en aanbevelingen

Conclusies:

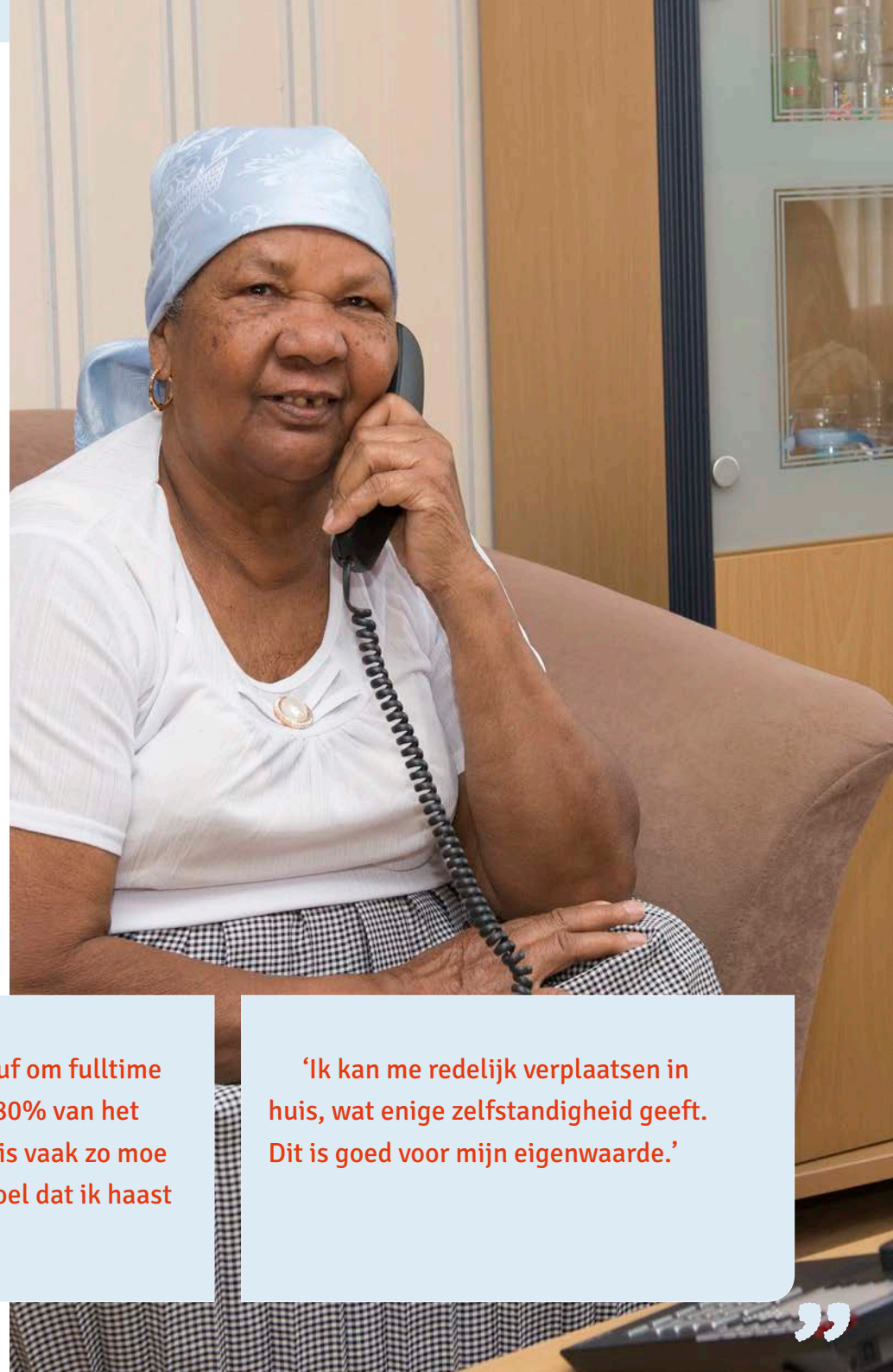
- Het is van belang dat er meer aandacht komt voor de relatie tussen verschillende levensgebieden en daarbij passende oplossingen. Dit geldt voor mensen in hun persoonlijke situatie en op beleidsniveau.
- Er is meer aandacht nodig voor ervaren zelfredzaamheid, participatie en kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de mensen om wie het draait.
- Te veel mensen ervaren hinder van het feit dat zij niet beschikken over passende hulp en/of hulpmiddelen.
- Of er maatwerk wordt geboden, is nu nog vaak afhankelijk van de persoon die mensen spreken.

“

‘Mijn man buffelt zich suf om fulltime te werken en dan ook nog 80% van het huishouden te runnen. Hij is vaak zo moe dat ik mij er schuldig om voel dat ik haast niets kan.’

‘Ik kan me redelijk verplaatsen in huis, wat enige zelfstandigheid geeft. Dit is goed voor mijn eigenwaarde.’

”



Aanbevelingen:

- Een deel van de mensen voelt zich beperkt in dingen die ze belangrijk vinden. Dit kan hun kwaliteit van leven sterk beïnvloeden. Het is belangrijk dat professionals zich daarvan bewust zijn, en ernaar handelen. Dit geldt voor mensen die zorg nodig hebben en voor hun mantelzorgers.
- Voor mensen kan het lastig zijn om in een gesprek met een professional hun situatie en zorgvraag goed onder woorden te brengen. Het is daarom belangrijk dat mensen die beperkingen ervaren door hun aandoening of hoge leeftijd en hun mantelzorger(s) uitgenodigd worden om hun eigen situatie toe te lichten. Daarnaast moeten zij zich goed kunnen voorbereiden op een gesprek.
- Breng als gemeente of zorgaanbieder de situatie en ervaringen van de mensen uit eigen de klantgroep doorlopend in beeld.

Dit biedt voordelen voor de persoon die hulp vraagt, betrokken mantelzorger(s), betrokken professional(s) en voor de organisatie.

- Door het instrument ‘Mijn Kwaliteitsmeter’ in het dagelijks werkproces te integreren, komt de focus van het gesprek te liggen op ervaren kwaliteit van leven (uitkomst) en kan er zonder aanvullende inspanning gewerkt worden aan het inzichtelijk maken van kwaliteit van zorg (proces).
- Zowel positieve als negatieve ervaringen laten zien waar goede zorg om draait. Vanuit die kennis kunnen organisaties hun dienstverlening verbeteren. Hoe meer mensen hun situatie inzichtelijk en bespreekbaar maken, hoe specifiekere gemeenten, zorgaanbieders en financiers in beeld krijgen waar goede zorg om draait.

“

‘Ik ben ontzettend blij met de traplift want nu kan ik tenminste weer in mijn eigen bed naast mijn man slapen.’

‘Ik zou graag meer hulp krijgen bij structureren en overzicht houden en bij zaken regelen.’

‘Ik weet dat ik minder mantelzorg zou moeten geven. Het gaat ten koste van mezelf. Maar er is niemand die dat wil of ervoor in aanmerking komt.’

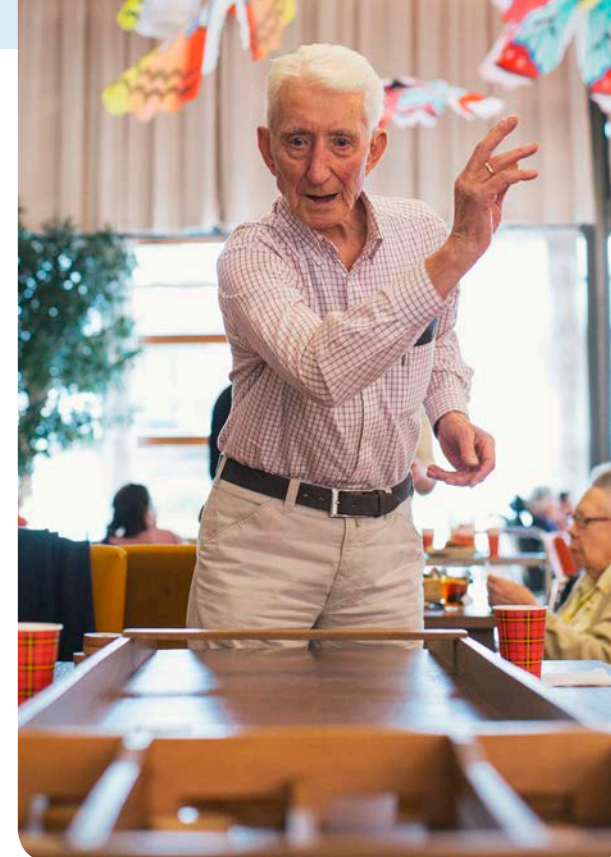
”

Wie zijn de deelnemers?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	4.186	38%
Vrouw	6.714	62%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	10.225	94%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	184	2%
Andere landen	491	5%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	3.691	34%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	4.550	42%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	2.659	24%



Verantwoording scores:

Percentages in deze rapportage worden afgerond op hele cijfers. Niet alle categorieën tellen op tot 100%. Dit wordt veroorzaakt door afronding en doordat deelnemers tot meerdere categorieën kunnen behoren of meerdere antwoorden konden geven.

Leeftijd	Absoluut	Percentage
16-29	741	7%
30-44	1.142	10%
45-54	1.899	17%
55-64	3.058	28%
65-74	2.882	26%
75+	1.178	11%

Zorg	Absoluut	Percentage
Hulpmiddelen	5.232	48%
Hulp uit eigen omgeving	7.196	66%
Professionele zorg	5.343	49%
Zorg met een pgb	826	8%



“

‘Ik beleef veel plezier als ik met mijn rollator een klein eindje naar buiten kan lopen. Of naar het winkelcentrum. Dan drink ik samen met mijn buurvrouw koffie.’

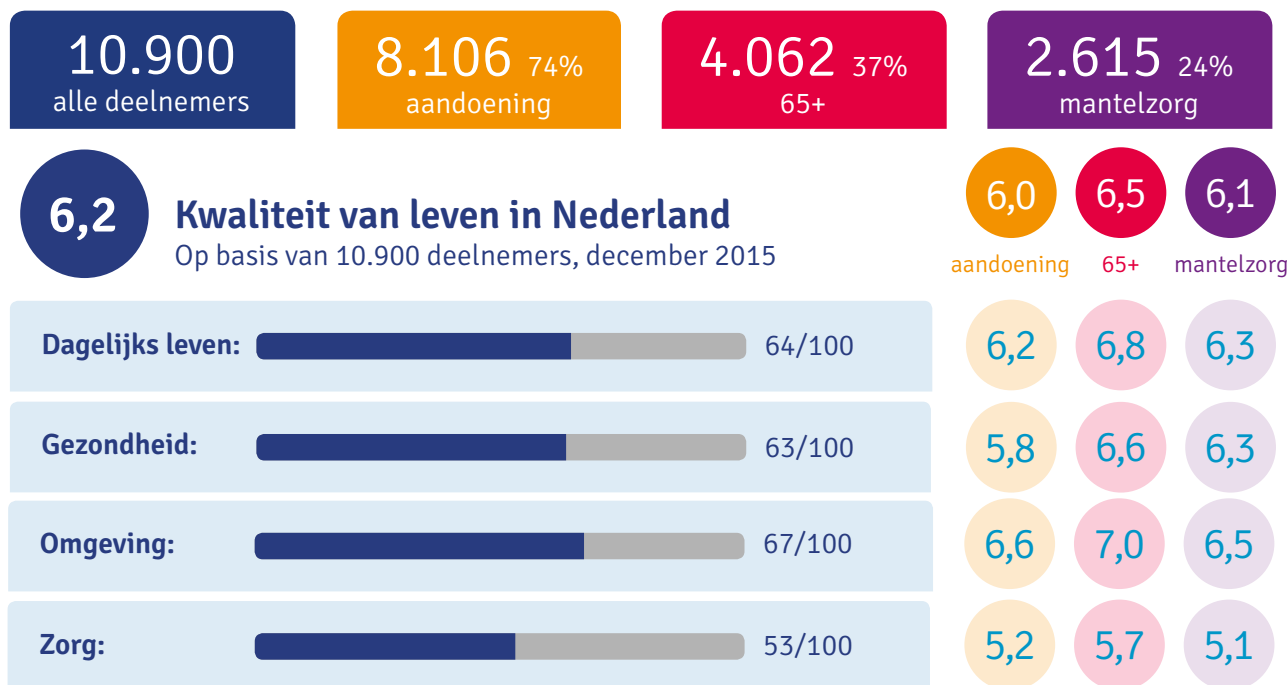
‘Het pgb voor mijn zoon stelt hem in staat om thuis te blijven wonen. Zo kunnen we een gezinsleven leiden zonder dat iemand overbelast raakt.’

‘Mijn man moet als mantelzorger veel doen waardoor hij zelf vast dreigt te lopen omdat hij ook een baan buitenshuis heeft.’

”

Kwaliteit van leven in Nederland

Het hebben van een chronische aandoening of beperking, een hogere leeftijd bereiken en het bieden van (mantel)zorg aan iemand uit eigen omgeving kan van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Hoe ervaren mensen hun dagelijks leven en gezondheid? Hoe waarderen mensen daarbij hun directe omgeving en de professionele zorg en ondersteuning die zij ontvangen? De uitkomsten zijn zichtbaar gemaakt aan de hand van de vierdeling: dagelijks leven, gezondheid, omgeving en professionele zorg. De website www.mijnkwaliteitvanleven.nl laat de uitkomsten per gemeente zien.



Behaalde score ten opzichte van de maximale score. De maximale score is 100.

“

‘In een strak ritme leven zorgt dat ik me goed voel. Voorwaarde is dat ik keuzes maak en dingen plan. Zodat ik mijn energie kan verdelen.’

‘Ik accepteer nu dat mijn gezondheid, mobiliteit en cognitie langzaam achteruit gaat. Mijn man en familie gaan er ook steeds beter mee om.’

‘Mijn man is pas overleden. Ik had jaren voor hem gezorgd. Ik was na zijn overlijden uitgeput en vind mezelf nu langzaam weer terug.’

‘Ik kan nu nog in mijn eigen huis wonen door de hulp die mijn dochter geeft. Ik wil niet afhankelijk zijn van vreemden, dat maakt me onzeker.’

”

Persoonlijk verhalen

Om de uitkomsten uit het onderzoek van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) te onderbouwen, zijn diverse mensen geïnterviewd. Zij vertellen over hun ervaring. Deze verhalen laten zien hoe een passende oplossing effect heeft op meerdere levensgebieden en kwaliteit van leven.



Een afhankelijke positie



Verschillen tussen gemeenten



Leven met straatvrees en lichamelijke klachten





Een afhankelijke positie

‘Als je aanklopt bij het Wmo-loket heb je een afhankelijke positie. Gemeenten zijn zich hiervan niet goed bewust. De juiste vragen stellen is belangrijk, net als de urgentie van een aanvraag erkennen. Het is belangrijk dat gemeenten zich realiseren dat in de periode dat de aanvraag in behandeling is, de aanvrager aan het wachten is. Ik ervoer dit zelf bij het vragen van een aanpassing aan mijn scootmobiel.

De aanvraag van een scootmobiel verliep goed. Door de complexiteit van mijn klachten ging het qua uitvoering en kosten niet om een standaard scootmobiel. Daarom had ik begin 2015 een afspraak bij de gemeente. Het was een prettig gesprek met een medewerker die kennis van zaken had. De gemeente was heel coöperatief en we maakten heldere afspraken, onder andere over de maandelijkse eigen bijdrage. De indicatie was in een bijzin van het gesprek geregeld.

Kennis van zaken

De moeilijkheden kwamen later. Door mijn beperkingen had de scootmobiel een nieuwe aanpassing nodig. Dit hebben we eerst zelf proberen aan te passen, maar dat werkte niet. Terug naar de gemeente bleek er een nieuwe Wmo-medewerker te zijn zonder kennis van zaken en met weinig inlevingsvermogen.



Toen ik bij de ingeschakelde beoordelingsarts navraag deed over mijn aanvraag, bleek dat deze naar een verkeerd adres was gestuurd. Daarna verzond de medewerker een aanvraag waaruit niet duidelijk werd of een indicatie-adviseur of een arts deze moest behandelen. Vervolgens wilde de beoordelingsarts aanvullende informatie van medisch specialisten. Dit zou weer 3 tot 4 weken duren en intussen kon ik zonder die aanpassing mijn scootmobiel niet gebruiken.

Ik regelde tot 2 keer toe dat de Wmo-medewerker van de gemeente telefonisch informatie zou inwinnen bij mijn huisarts. Bij de eerste afspraak bleek de Wmo-medewerker telefonisch onbereikbaar. De uitkomst daarvan zou leidend zijn bij de beslissing over mijn aanvraag.

Mijn huisarts overtuigde de Wmo-medewerker van de medische noodzaak om mijn scootmobiel aan te passen. Maar de Wmo-medewerker bedacht nu ineens dat de Wmo-beoordelingsarts ook

nog met de huisarts contact moest opnemen. Ik accepteerde dit niet en stelde een ultimatum. Ik gaf aan dat mijn aanvraag onderhand perfect was als sketch voor het programma 'Kannie waar zijn'. Op maandagochtend kreeg ik direct een e-mail terug dat de aanpassing geregeld ging worden.

Mijn ervaringen illustreren de afhankelijke positie die je hebt, als je aanklopt bij het Wmo-loket. Nu ben ik mondig, maar heel veel mensen zijn dat niet.'

Doel:
Zelfstandig naar buiten kunnen

Voorwaarde:
Aanpassing aan scootmobiel

Invloed op levensgebieden:

Gaan en staan waar ik wil



Mijn tijd besteden zoals ik dat wil



Mijn sociale contacten en relaties onderhouden



Effect op kwaliteit van leven:

- ✓ Dagelijks leven
- ✓ Gezondheid
- ✓ Belasting van omgeving (partner/mantelzorger)
- ✓ Waardering professionele zorg





Verschillen tussen gemeenten

‘Wij zijn mantelzorgers voor meerdere mensen uit onze omgeving. Daardoor hebben we te maken met verschillende gemeenten. We merken daarin grote verschillen.

Via de kerk kregen we het verzoek om een oudere dame te ondersteunen, omdat zelfstandig thuis wonen voor haar steeds moeilijker wordt. Zij heeft geen kinderen of familieleden die de zorg op zich kunnen nemen. We wilden dit graag doen. De aanvraag voor dagopvang verliep soepel. Er zijn korte lijnen bij de gemeente. We weten hoe medewerkers van het Wmo-loket heten en wie we waarvoor moeten hebben. Ze gaan serieus om met de vragen die we stellen.

Het is prettig om één aanspreekpunt te hebben. Uiteraard hebben de medewerkers ook hun regels, maar we hebben goed overleg. En belangrijk: een goede samenwerking moet van twee kanten komen. Uit ervaring hebben we geleerd dat we als mantelzorgers duidelijk moeten aangeven waar we naartoe willen en wat we belangrijk vinden.



Tijd is kostbaar

Een goede samenwerking met de gemeente is niet altijd vanzelfsprekend. In de gemeente waar onze (schoon)moeder woont, hebben we bijvoorbeeld andere ervaringen. De medewerkers konden ons niet vertellen hoe het werkt bij een aanvraag van een hooglaag bed. We moesten veel dingen zelf uitzoeken. Het lijkt allemaal wat langs elkaar heen te lopen. De één weet van de ander niet wat hij doet en het is voor ons onduidelijk bij wie we waarvoor moeten zijn.

Ook waren er vorig jaar wisselingen in de hulp die bij mijn moeder kwam. Mensen die mijn moeder niet kenden en de situatie niet konden overzien. Als mijn moeder dan zei dat iets niet nodig was, voerden ze taken niet uit. Daardoor kwam er veel werk bij ons te liggen. De gemeente heeft ons niet geïnformeerd dat het contract met de zorgaanbieder beëindigd zou worden. De verandering van zorgaanbieder heeft ons veel energie gekost.

Als het goed is geregeld bij gemeente en zorgaanbieders, kun je het als mantelzorger beter volhouden. Het scheelt veel tijd en ergernis.'

Doel:
**Mantelzorgtaken
combineren met
andere bezigheden**

Voorwaarde:
**Soepel contact met
professionals en goede
organisatie van zorg**

Invloed op levensgebieden:

Gaan en
staan
waar ik
wil



Mijn tijd
besteden
zoals ik
dat wil



Mijn sociale
contacten
en relaties
onderhouden



Effect op kwaliteit van leven:

- ✓ Dagelijks leven
- ✓ Gezondheid





Leven met straatvrees en lichamelijke klachten

‘Sinds 2009 heb ik thuiszorg vanwege multi-problematiek, onder andere straatvrees en een beperkte mobiliteit. Het was zorg op maat. Niet te veel en niet te weinig. Het bestond uit 9 uur huishoudelijke hulp met psychosociale ondersteuning (HV3). Er is een zorgplan opgesteld met inbreng van mij, de gemeente, de zorgaanbieder en de huisarts. Met deze ondersteuning lukte het om mijn zelfstandigheid stapje voor stapje op te bouwen. Ik ging de deur weer uit voor boodschappen of een bezoek aan de huisarts.

De bezuinigingen in de zorg zorgden in 2014 voor veranderingen. In januari 2014 is het aantal uren thuiszorg teruggebracht tot 5 uur per week zonder enige vorm van overleg. De zorgcoach nam even later ontslag en de evv-er kreeg ontslag. Mij was niet duidelijk welke stappen ik kon ondernemen om bezwaar aan te tekenen. Het begon met mij slechter te gaan. In januari 2015 is het aantal zorguren teruggebracht tot 3 uur per week.

Waar het echt om gaat

Ik ging steeds verder achteruit. In april 2015 was er een keuken-tafelgesprek met de gemeente en de zorgaanbieder. Dat gesprek was een aanfluiting. Beide personen waren beginners. De consulent van



de gemeente zei geen woord en de medewerker van de thuiszorg begreep mij niet. Het lukte niet om te bespreken waar het echt om ging. Ik miste mijn coach van de thuiszorg. Zij was altijd de spin in het web als er problemen waren zowel intern als extern.

In mei ben ik helemaal in elkaar geklapt. Ik heb 8 weken op de bank gelegen niet in staat mijzelf te wassen of voor eten te zorgen. De huisarts sprak van geestelijke en lichamelijke uitputting. De gesprekken met de SOS telefonische hulpdienst hielden mij lange tijd nog op de been. Uiteindelijk ben ik in een crisis geraakt en heeft de politie de GGZ-crisisdienst ingeschakeld.

Aansluiten bij persoonlijke behoeften

Bij de medewerker van de crisisdienst voelde ik direct vertrouwen en begrip en inzicht in de oorzaak van de achteruitgang. De crisisdienst kwam dagelijks. De GGZ-crisisdienst bood aan contact op te nemen met de gemeente. Uiteindelijk is er een gesprek geweest met mij, GGZ, de thuiszorgaanbieder en de gemeente. Ik moest daarna nog 3 weken wachten op de uitkomst. In de tussentijd ben ik opgenomen. Vanuit het eerste keukentafelgesprek op 30 april betekende dit een wachttijd van ruim 20 weken terwijl het enkel ging om een aanpassing, want ik had vóór de transitie een uitstekend zorgplan.

Nu heb ik per week 3 uur huishoudelijke hulp met 2 uur begeleiding en zorg vanuit het FACT-team. Dit is dure zorg. Door de veranderingen en onzekerheid in deze periode is alles wat we met hard werken hadden opgebouwd helemaal afgebroken. De zorg die ik vóór de veranderingen had, was goedkoper en sloot beter aan bij mijn behoeften.'

Doel:
**Leven met straatvrees
en lichamelijke klachten**

Voorwaarde:
**Continuïteit van
vertrouwde en passende
ondersteuning**

Invloed op levensgebieden:

Gaan en
staan
waar ik
wil



Mijn huis
op orde
houden



Mijn sociale
contacten
en relaties
onderhouden



Mijn
persoonlijke
verzorging



Effect op kwaliteit van leven:

- ✓ Dagelijks leven
- ✓ Gezondheid
- ✓ Vertrouwen in zorg



Levensgebieden in beeld

Binnen Mijnkwaliteitvanleven.nl gaan we uit van 9 levensgebieden. 'Gaan en staan waar je wilt', 'Rondkomen van het eigen inkomen' en 'Onderhouden van sociale contacten en relaties' staan voor veel deelnemers in de top 3 van belangrijkste levensgebieden (respectievelijk 74%, 59% en 51% van de deelnemers).

Van de totaal 10.900 deelnemers hebben 10.123 deelnemers de volledige vragenlijst ingevuld. De resterende groep heeft de korte vragenlijst ingevuld. Bij het invullen van de volledige vragenlijst brengen deelnemers de mogelijkheden en beperkingen die zij op de verschillende levensgebieden ervaren gedetailleerd in kaart. Deze uitkomsten bieden inzicht per levensgebied.

Ook is zichtbaar welke factoren invloed hebben op de uitkomsten per levensgebied. Soms is het leeftijd, soms de aanwezigheid van een chronische aandoening of beperking. Op enkele levensgebieden zien we vooral duidelijke effecten van de mantelzorgrol of het hebben van een persoonsgebonden budget (pgb).

Binnen Mijnkwaliteitvanleven.nl gaan we uit van 9 levensgebieden:

- Gaan en staan waar ik wil
- Mijn huis op orde houden
- Mijn rol thuis vervullen
- Mijn tijd besteden zoals ik dat wil
- Rondkomen van mijn inkomen
- Mijn sociale contacten en relaties onderhouden
- Mijn persoonlijke verzorging
- Mijn werk (betaald of onbetaald)
- Een opleiding of cursus volgen



Gaan en staan waar ik wil

- Vooral deelnemers vanaf 55+ (81%) noemen de mogelijkheid om te kunnen gaan en staan waar zij willen als één van de belangrijkste levensgebieden.
- Deelnemers voelen zich het meest beperkt in hun mogelijkheden om activiteiten buiten de deur te ondernemen (naar werk, uitstapjes maken, of naar andere locaties buitenshuis gaan).
- 1 op de 3 deelnemers (35%) heeft de eigen woning aangepast of maakt gebruik van hulpmiddelen zoals rollator, rolstoel, scootmobiel en audio of visuele hulpmiddelen.
- 1 op de 8 deelnemers (13%) maakt gebruik van de regiotaxi.

“

‘Ik ben heel positief ingesteld en laat niet gauw de kop hangen. Zo slecht kunnen lopen, vind ik echt vervelend. Dat beperkt me enorm.’

‘Sinds ik een geleidehond heb, kom ik makkelijker waar ik wil zijn en het kost mij veel minder energie. De hond is ook goed gezelschap.’

”





Mijn huis op orde houden

- Ruim 1 op de 8 deelnemers (13%) vindt dat het (laten) doen van lichte huishoudelijke taken matig tot slecht verloopt. Dit geldt voor vrijwel alle leeftijdscategorieën in gelijke mate.
- 1 op de 4 deelnemers (25%) heeft moeite met het (laten) doen van zwaardere huishoudelijke taken en met betrekking tot klusjes in en om het huis (antwoord: matig of slecht).
- De aanwezigheid van één of meerdere chronische aandoeningen heeft veel invloed op dit levensgebied. Deelnemers zonder chronische aandoening ervaren beperkingen bij het (laten) doen van lichte en zwaardere huishoudelijke taken in veel mindere mate (respectievelijk 3% en 5%).
- 1 op de 4 deelnemers (26%) maakt gebruik van huishoudelijke hulp (via organisatie of particulier).

“
‘Als ik huishoudelijke hulp zou krijgen dan ben ik minder moe, heb ik veel minder pijn en komt er minder op mijn mantelzorger aan.’

”
‘Ik kan alles nu nog zelf doen, heb weinig hulp nodig van anderen. Zware lichamelijke inspanningen worden door mijn man gedaan.’





Mijn rol thuis vervullen

- Deelnemers in de leeftijdscategorie van 30-44 en deelnemers ouder dan 75 jaar noemen ‘Mijn rol thuis vervullen’ vaker als belangrijk levensgebied. Ook deelnemers die mantelzorger zijn noemen dit levensgebied vaker dan andere deelnemers.
- 1 op de 3 deelnemers (31%) met een chronische aandoening ervaart de eigen mogelijkheden om thuis de rol te vervullen die bij hem of haar past als redelijk tot slecht. Dit geldt voor 8% van de deelnemers zonder chronische aandoening. Voor pgb-houders geldt dit voor bijna de helft van de deelnemers (48%).
- 1 op de 4 deelnemers (24%) met een chronische aandoening geeft aan dat zij hun eigen bijdrage aan taken in en om het huis matig of slecht vinden. Dit geldt voor slechts 3% van de deelnemers zonder chronische aandoening.

“

‘Door mijn grote vermoeidheid is het moeilijk om mijn taken te vervullen in huis. Ik probeer alles een beetje te verdelen over de week, maar dat lukt niet altijd.’

‘Soms heb ik behoefte aan gewoon een gesprek en wil ik niet de kinderen opzadelen met de moeilijkheden die ik tegenkom.’

”



Mijn tijd besteden zoals ik dat wil

- ‘Mijn tijd besteden zoals ik dat wil’ wordt in de leeftijdscategorie 30-44 jaar vaker als beperking genoemd (antwoord: matig of slecht). Naarmate de leeftijd vordert ervaren deelnemers minder beperkingen in hun mogelijkheden om hun tijd te besteden zoals zij dit willen. Zo beoordeelt 1 op de 2 deelnemers (54%) in de leeftijdscategorie 30-44 jaar de eigen situatie positief. Dit percentage loopt geleidelijk op tot 80% van deelnemers van 75+.
- 1 op de 4 pgb-houders (24%) ervaart beperkingen om tijd in te delen zoals zij willen (antwoord: matig of slecht). Dit geldt voor 1 op de 10 andere deelnemers (11%).
- 1 op de 5 deelnemers (20%) in de leeftijdscategorie 30-54 jaar ervaart de mogelijkheden om vrije tijd te besteden op een manier die bij hem of haar past als matig of slecht. Bij deelnemers in de leeftijd van 65+ en jonger dan 30 is dit minder het geval (respectievelijk 10% en 13%). Bij pgb-houders geldt dit voor bijna 1 op de 3 deelnemers (30%).

“

‘Met meer huishoudelijke hulp, zou ik meer tijd hebben om te schilderen. Dan voel ik me goed en blij. Als ik veel pijn heb omdat ik te veel dingen zelf moet doen, dan slaap ik de meeste tijd.’

‘Meer mogelijkheden om respijt-zorg in te zetten zou fijn zijn. Nu ben ik gebonden aan de eisen die de gemeente stelt. Pgb regelen bij de gemeente heeft mij veel tijd gekost, die had ik liever anders besteed.’

”





Rondkomen van mijn inkomen

- Bijna 1 op de 4 deelnemers (23%) geeft aan matig of slecht in staat te zijn met hun inkomen te betalen wat echt nodig is. Dit speelt vaker bij deelnemers met een chronische aandoening (26%) vergeleken met deelnemers zonder chronische aandoening (14%). Onder pgb-houders speelt dit probleem nog vaker (34%).
- 1 op de 6 deelnemers (17%) in de leeftijdscategorie 30-64 jaar geeft aan niet over passende hulp of hulpmiddelen te beschikken omdat zij daar geen geld voor hebben.

“

‘Ik ben onzeker over de toekomst. Houd ik huishoudelijke hulp? Kan ik alles blijven betalen? Ik ben al veel kwijtgeraakt door de stelselherziening.’

‘Mijn man krijgt geen pgb, maar heeft wel inkomstenderving doordat hij niet volledig kan werken als mantelzorger. Hierdoor onder- vinden we veel beperkingen in het dagelijks leven.’

”



Mijn sociale contacten en relaties onderhouden

- Deelnemers uiten zich met name positief over hun mogelijkheden om relaties met dierbaren te onderhouden (omgang, ontvangen van respect en het voeren van gelijkwaardige gesprekken).
- Op twee punten ervaren deelnemers de meeste beperkingen. Namelijk de mogelijkheid om mensen zo vaak te zien als zij willen. En de mogelijkheid om mensen die hen nodig hebben te kunnen steunen.
- De helft van de deelnemers (53%) met een chronisch aandoening en/of rol als mantelzorger is tevreden over hun mogelijkheden om sociale contacten en relaties te onderhouden. Dit geldt vaker voor deelnemers zonder chronische aandoening (74%) en deelnemers die 65+ zijn (66%).

“

‘Door de huidige hulp heb ik veel minder opnames, zit ik lekkerder in m’n vel en voel ik me veiliger. Ik zou meer willen oefenen met sociale contacten aangaan en onderhouden.’

‘Door een dagbestedingsproject heb ik weer sociale contacten, ben ik minder eenzaam.’

”





Mijn persoonlijke verzorging

- De groep deelnemers die persoonlijke verzorging noemt als één van de belangrijkste levensgebieden, loopt op naarmate de leeftijd vordert. Het geldt voor 1 op de 5 deelnemers (20%) in de leeftijdscategorie 30-44 jaar tot 1 op de 3 deelnemers (34%) van 75 jaar en ouder.
- Bijna 1 op de 10 deelnemers (9%) maakt gebruik van professionele ondersteuning bij persoonlijke verzorging.
- 1 op de 5 deelnemers (20%) met een chronische aandoening geeft aan dat persoonlijke verzorging op het gebied van wassen, kleden en verzorgen te wensen over laat (antwoord: redelijk tot slecht). Dit geldt voor 3% van de deelnemers zonder chronische aandoening.
- Op het gebied van eten en drinken ervaren meer deelnemers problemen met de locatie waar zij eten (7% antwoordt matig of slecht), dan het tijdstip (3% antwoordt matig of slecht) of wat men kan eten en drinken (5% antwoordt matig of slecht).



“

**'Ik geniet nog van lekker eten.
Ik ga dan in het restaurant eten van
het huis.'**

**'Met hulp én douche- en postoel
kan ik mijzelf verzorgen ook al blijft dit
lichamelijk en emotioneel érg zwaar.'**

”



Mijn werk (betaald of onbetaald)

- 1 op de 3 deelnemers (29%) voelt zich beperkt in zijn of haar mogelijkheden om te kunnen werken, betaald of onbetaald (antwoord: matig of slecht).
- 1 op de 6 deelnemers (16%) jonger dan 65 jaar met een chronische aandoening heeft geen werk, maar wil wel werken.
- Werkzame deelnemers ervaren met name beperkingen in hun mogelijkheden om passend werk of positie te vinden, te behouden of van functie of werkgever te kunnen veranderen.
- Het contact met andere collega's en/of vrijwilligers wordt door de werkzame deelnemers vaak positief ervaren (79% antwoordt goed of zeer goed).

“

‘Ik hoor voor zover mogelijk met mijn huidige hoorapparaten optimaal en heb nog andere hulpmiddelen die mij helpen om mijn vrijwilligerswerk te kunnen doen.’

‘Het zou voor mij fijn zijn als ik ergens kon werken met begrip voor mijn beperkingen. Dit is helaas al vaak uitgeprobeerd en uiteindelijk word ik er steeds weer psychisch zeker van.’

”





Een opleiding of cursus volgen

- 1 op de 3 deelnemers (33%) in de leeftijdscategorie 30-54 jaar beschouwt de mogelijkheid om een opleiding of cursus te volgen niet van toepassing op zijn of haar situatie.
- Van de deelnemers die het volgen van een opleiding of cursus wel van toepassing vinden op hun persoonlijke situatie, ervaart 1 op de 3 deelnemers (34%) de eigen mogelijkheden om een opleiding of cursus naar eigen keuze te kunnen volgen als matig of slecht.

“

‘Ik zou hulp willen krijgen bij het vinden van een baan om alle kosten te betalen. Ik ben nu 49 jaar en afgeschreven als te oud. Ik ben nu 17 jaar mantelzorger dus mijn leven is straks voorbij.’

‘Doordat ik een passende werkplek heb gevonden kan ik aan mijn ontwikkeling werken wat ik nodig heb.’

”

Passende hulp en/of hulpmiddelen

Het hebben van een chronische aandoening, ouder worden en/of de zorg voor iemand uit eigen omgeving kan van invloed zijn op meerdere levensgebieden. Welke invloed het heeft en in welke mate, varieert per persoon. Ook de achterliggende oorzaken en de daarbij best passende oplossingen zijn dus per persoon en situatie verschillend.

Deelnemers brengen per levensgebied in kaart wat zij van hun huidige situatie vinden, uitgaande van reeds aanwezige hulp en/of hulpmiddelen. Gaat het goed? Of kan het beter met beter passende hulp en/of hulpmiddelen?

De drie meest genoemde redenen waarom deze deelnemers niet over beter passende hulp of hulpmiddelen beschikken zijn:

- Ik heb geen geld voor de benodigde hulp of hulpmiddelen (44%).
- Ik kom niet in aanmerking voor (beter) passende hulp of hulpmiddelen (38%).
- Ik heb het nog niet geprobeerd te regelen (22%).

Er zijn drie antwoordmogelijkheden waar deelnemers uit kunnen kiezen als ze hun huidige situatie niet goed vinden gaan:

- Het kan zeker beter.
- Het kan misschien beter.
- Het gaat niet goed, maar ik zie geen andere oplossing.

De optelsom van deze antwoorden wordt per levensgebied getoond als 'kan beter', zoals getoond op de volgende pagina.

- 1 op de 3 deelnemers (37%) vindt dat zijn of haar leven op alle levensgebieden goed gaat.
- 1 op de 2 deelnemers (50%) geeft aan dat het op één of meerdere levensgebieden beter kan. Zij zien mogelijkheden om met meer of andere hulp en/of hulpmiddelen hun situatie te verbeteren.
- 1 op de 8 deelnemers (13%) geeft aan dat het niet goed gaat op een of meerdere levensgebieden, maar dat beter passende hulp en/of hulpmiddelen in hun situatie geen oplossing biedt.



“

‘Ik kan nog samen met mijn man eropuit, want alleen lukt niet meer.’

‘Ik kan doordat mijn badkamer is aangepast, zonder de angst om te vallen of uit te glijden, zelf douchen.’

‘Ik zou graag een sta-op stoel krijgen maar deze wordt niet meer vergoed door de Wmo. Dus heb ik moeite met opstaan uit de stoel en geld om er zelf één aan te schaffen heb ik niet.’

‘Men heeft mij een scootmobiel aangeboden. Maar met diabetes leek het me beter om te blijven lopen aangezien sporten niet gaat.’

”

Kwaliteit van leven door passende zorg en ondersteuning

Uitkomsten tonen aan dat de mate van zelfredzaamheid en participatie en de ervaren kwaliteit van (dagelijks) leven in belangrijke mate met elkaar samenhangen. Passende hulp en/of hulpmiddelen spelen hierin een cruciale rol.

1 op de 5 deelnemers met een chronische aandoening (22%) en/of een mantelzorgtaak (21%) geeft aan niet te kunnen leven op een manier die bij hen past (antwoord: nooit of soms). Bij deelnemers zonder chronische aandoening (11%) en deelnemers boven de 65 jaar (12%) komt dit minder vaak voor.

Niet kunnen leven zoals bij iemand past, komt vaak op meerdere levensgebieden tot uitdrukking (zie [pagina 20 tot en met 29](#)). 1 op de 3 deelnemers (37%) geeft aan dat het in hun leven op alle levensgebieden goed gaat. Bijna 1 op de 2 deelnemers (44%) geeft aan dat het op minstens 4 levensgebieden beter kan.

Ervaren kwaliteit van leven

Deelnemers die aangeven dat het op alle levensgebieden goed gaat, waar nodig met behulp van passende hulp en/of hulpmiddelen, beoordelen hun dagelijks leven en gezondheid



positief (beiden onderdelen van kwaliteit van leven scoren gemiddeld 7,5).

Naarmate deelnemers zich op meer levensgebieden beperkt voelen door gebrek aan passende hulp en/of hulpmiddelen oordelen zij minder positief over hun kwaliteit van leven. Deelnemers die op vier of meer levensgebieden beperkingen ervaren, beoordelen hun dagelijks leven met een 5,4 en hun gezondheid met een 5,1.

Het wel of niet beschikken over passende hulp en/of hulpmiddelen is ook van invloed op de mate waarin deelnemers hun omgeving waarderen (7,6 versus 6,0) en de professionele zorg (6,2 versus 4,8).

Uitkomsten van deelnemers die op veel levensgebieden beperkingen ervaren, verschillen op meerdere vlakken van de deelnemers die aangeven op alle levensgebieden te kunnen leven zoals zij willen (met eventuele hulp en/of hulpmiddelen).

Voor deelnemers die op vier of meer levensgebieden aangeven niet te beschikken over passende hulp en/of hulpmiddelen, geldt bijvoorbeeld vaker dat zij aangeven dat:

- Hun gezondheid in het afgelopen half jaar is achteruitgegaan (58% versus 24%)

- De balans tussen inspanning en ontspanning in hun leven ontbreekt (52% versus 13%, antwoord: nooit of soms)
- Zij geen hulp durven te vragen als zij dit nodig hebben (42% versus 15%, antwoord: nooit of soms)
- Zij zich zorgen maken over de periode die eraan komt (43% versus 10%)

Veel van de deelnemers die beperkingen ervaren, zien mogelijkheden om met meer of andere hulp en/of hulpmiddelen hun situatie te verbeteren (zie [pagina 30](#)). Gezien het directe verband dat de uitkomsten aantonen tussen zelfredzaamheid, participatie, passende hulp en/of hulpmiddelen en kwaliteit van leven, ligt hier een rol voor alle betrokken partijen om te gaan sturen op betere uitkomsten.

“

‘Ik houd me staande, maar heb nooit het idee dat ik mijn leven echt op orde heb.’

‘Alle kleine dagelijkse dingen kosten zoveel energie en concentratie. Daardoor kom ik nauwelijks toe aan dingen die me echt aan het hart gaan, zoals contact met vrienden, kinderen en werk.’

‘Ik woon in een fijn huis en de omgeving is goed: park in de buurt waar ik elke dag kan wandelen. Ik heb de hulpmiddelen die er zijn voor mijn handicap.’

”

Meer maatwerk met Mijn Kwaliteitsmeter

Passende hulpmiddelen, hulp uit eigen omgeving en professionele zorg of ondersteuning kunnen de ervaren kwaliteit van leven positief beïnvloeden. Dit vraagt om maatwerk, waarbij het verhaal en de ervaring van de persoon in kwestie het startpunt zijn.

Door het invullen van de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl brengen deelnemers hun eigen situatie in beeld. Zij brengen in beeld wat goed gaat en wat beter kan, welke mogelijkheden en beperkingen zij ervaren en hoe zij hun omgeving en zorg daarbij waarderen. Mensen kunnen dit zelf doen of met hulp van iemand uit hun eigen omgeving.

Na het invullen van de vragenlijst ontvangen deelnemers van Mijnkwaliteitvanleven.nl binnen 48 uur hun persoonlijk overzicht, Mijn Kwaliteitsmeter (zie [bijlage](#)). Hiermee kunnen zij goed voorbereid in gesprek gaan met familie, zorgverlener of gemeente.

Verwachtingen in beeld

In het persoonlijk overzicht worden onder andere de levensgebieden getoond waarvan deelnemers van mening zijn dat het met meer of andere hulp en/of hulpmiddelen beter kan.

Sommige deelnemers hebben duidelijk voor ogen op welke manier zij met beter passende hulp en/of hulpmiddelen willen leven. Anderen zijn minder uitgesproken en geven aan dat het misschien anders of beter kan. Zij ervaren beperkingen, maar twijfelen over verschillende oplossingen. Ook kan het zijn dat mensen aangeven dat het niet goed gaat, maar geen andere oplossingen zien om hun situatie te verbeteren.

Een professional die namens de gemeente of zorgaanbieder in gesprek is met mensen die zorg of ondersteuning vragen, kan eenvoudig en gericht aansluiten op de uitkomsten in het persoonlijk overzicht. Met aanvullende vragen kan de situatie verder in kaart gebracht worden om te komen tot een passende oplossing. Dit geeft richting aan het gesprek waarbij het dagelijkse leven van de persoon om wie het gaat uitgangspunt is. Verwachtingen en haalbare mogelijkheden kunnen daardoor over en weer uitgewisseld worden.

TIP aan gemeenten: Wanneer u mensen uitnodigt voor het keukentafelgesprek, vraag ze dan van tevoren de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl in te vullen om zich voor te bereiden. Zij ontvangen hun persoonlijk overzicht binnen 48 uur via de e-mail (zie [bijlage voor voorbeeld](#)).

In gesprek over kwaliteit van leven in een woonzorgcentrum

Bewoners van woon- en zorgcentrum Humanitas Deventer hebben de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl ingevuld. Speciaal hiervoor getrainde vrijwilligers en medewerkers hebben hen hierbij geholpen.

De uitkomsten laten zien wat de bewoners in hun leven belangrijk vinden, welke oplossingen zij hebben gevonden en waar andere of beter passende hulp of hulpmiddelen nodig zijn. De meeste reacties hebben betrekking op de levensgebieden 'Gaan en staan waar ik wil', 'Mijn rol thuis vervullen', 'Mijn tijd besteden zoals ik wil' en 'Mijn sociale contacten en relaties onderhouden'.



Wat gaat goed?

- Ik kan een luisterend oor zijn voor de mensen op mijn gang waar ik woon.
- Ik ben blij dat ik hier woon en niet ergens waar ik teveel betutteld word.
- Ik heb veel steun van een medebewoner die dingen voor mij doet en boodschappen haalt.
- Heel fijn om ook een vrijwilliger te hebben die woensdagmorgen met me mee gaat naar de markt, even wandelen, een kopje koffie drinken. Hier leef ik helemaal van op!
- Ik ga 's morgens naar het koffiezitje op de gang om koffie te drinken. Ik gebruik dan mijn rollator. Ik hoor wel niet alles, aangezien ik slecht hoor, maar ik ben er toch even uit.
- Door mijn artrose kan ik helaas niet meer handwerken, maar gelukkig kan ik wel naar de activiteiten die er zijn in het huis.
- Ik ben tevreden over mijn leven zoals het nu is. Ik heb veel familie die langskomt, ik kan gaan en staan waar ik wil.
- Ik kies bewuste momenten waarbij ik contact zoek, de ene keer wil ik wel en de andere keer niet. Dit geef ik zelf duidelijk aan.

Wat kan beter?

- Ik zou graag af en toe naar beneden naar het winkeltje willen, maar durf niet alleen met de lift. Als iemand met mij mee zou gaan, zou ik dit fijn vinden.
- Ik ben nog bezig met het verwerken van het overlijden van mijn vrouw, wij zijn 64 jaar getrouwd geweest.
- Wat beter kan? Dat mensen die bij mij binnenkomen, eerst aankloppen, zeggen wie ze zijn en wat ze komen doen.
- Ik wil graag iets horen als een medebewoner van een andere afdeling overleden is. Recent overleed iemand waar ik veel mee omging. Ik vond het al raar dat ik haar niet meer zag.
- Als ik nog wat beter uit de voeten kon, dan zou ik meer andere mensen gaan bezoeken die het nodig hebben. Dit heb ik altijd zelf gedaan als vrijwilliger voor de Zonnebloem.
- Ik wil graag het gevoel hebben dat ik als ik iets vraag er even de tijd voor me genomen wordt. Mensen vliegen erin en eruit.
- Ik vind het fijn als mijn spullen weer op de vaste plaats teruggelegd worden. Hier ben ik erg op gesteld. Anders doen mijn dochters dit in het weekend wel, maar dan hebben ze minder tijd om wat anders te doen met mij.
- Door mijn situatie leven mijn man en ik helaas gescheiden. We kunnen door omstandigheden niet bij elkaar wonen en ik vind dit verschrikkelijk. En dat terwijl we gewoon getrouwd zijn.
- Ik voel mij niet zo prettig op de afdeling waar ik woon. Veel bewoners wonen hier tijdelijk, waardoor ik geen band met hen kan opbouwen. De andere bewoners zijn geestelijk wat minder, waardoor je geen goed gesprek met ze kan voeren.

“
‘Ik sprak met een meneer die anders nooit iets over zichzelf vertelt. Het was zo’n mooi gesprek. Hij kwam een dag later zelfs naar me toe en zei dat hij het fijn vond om samen te praten.’

Medewerker Welzijn Humanitas Deventer

‘We zien door deze gesprekken dat bewoners heel goed in staat zijn zelf aan te geven wat zij belangrijk vinden. We hebben soms de neiging dit te snel voor hen te bepalen omdat zij zorgafhankelijk zijn.’

Projectleider Humanitas Deventer

Voordelen in de praktijk

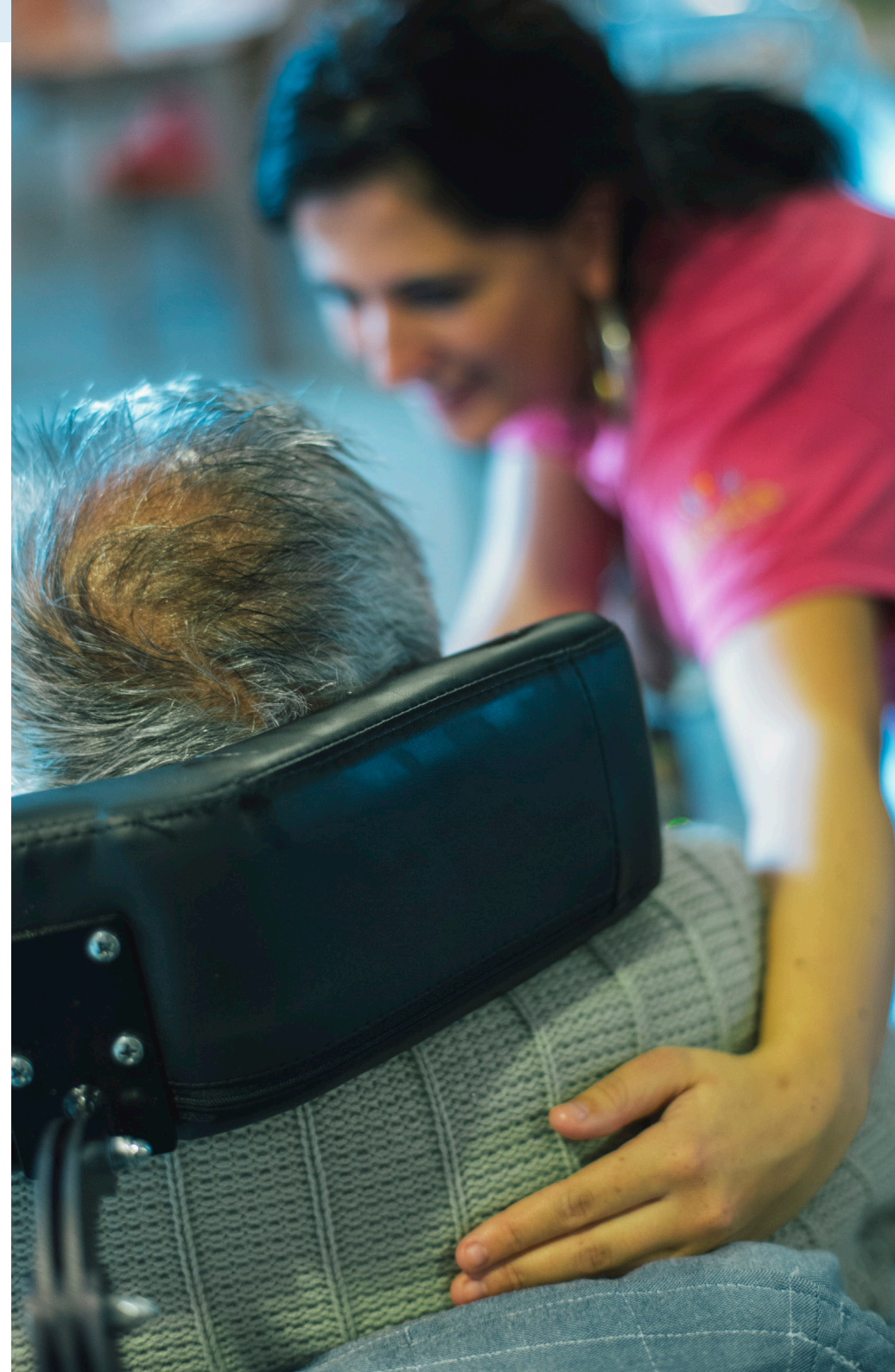
Mijnkwaliteitvanleven.nl verkent in samenwerking met Humanitas Deventer de mogelijkheden om als zorgaanbieder de vragenlijst en het persoonlijk overzicht te benutten. Kan met deze werkwijze de bewoner/cliënt versterkt worden in het behouden of vergroten van regie en inspraak over het eigen leven? Wat is de meerwaarde van het gesprek over kwaliteit van leven aan de hand van de vragenlijst, voor alle betrokkenen? Hoe kunnen de uitkomsten helpen om passende zorgafspraken te maken? Hoe kan de organisatie de uitkomsten benutten om kwaliteit van zorg te waarborgen? In het voorjaar 2016 zijn er trainingsmodules, praktische werkinstructie en tips & trucs vanuit de praktijk beschikbaar.

Observatiemethodiek

Sommige mensen zijn door hun conditie niet in staat hun eigen mening te verwoorden. Voor hen ontwikkelt Mijnkwaliteitvanleven.nl, in samenwerking met enkele zorgaanbieders en Alzheimer Nederland, een speciale observatiemethodiek. Deze is naar verwachting in de loop van 2016 beschikbaar.

Rapportage Zorgaanbieder

Het is voor zorgaanbieders mogelijk om een rapportage met anonieme uitkomsten te ontvangen gericht op de cliënten en hun mantelzorgers die verbonden zijn aan de organisatie. Zorgaanbieders krijgen een eigen, organisatiegerichte link naar het aanmeldformulier waardoor we uitkomsten anoniem kunnen bundelen en analyseren.

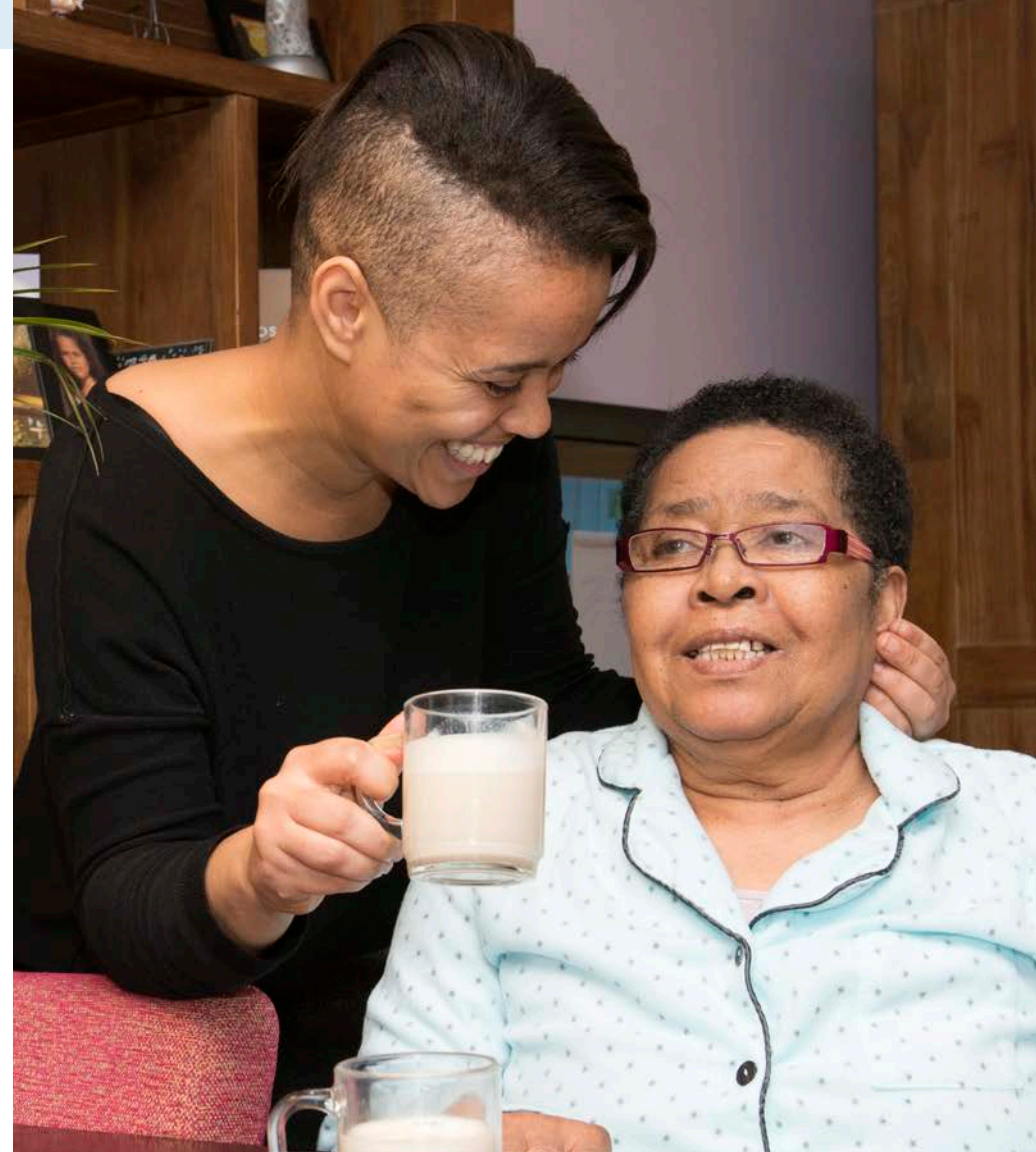


Hulp zoeken en hulp aanbieden kan kwaliteit van leven verbeteren

Een deel van de deelnemers aan [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) geeft aan regelmatig (minimaal 1 à 2 keer per week) ondersteuning te ontvangen van mensen uit hun omgeving.

Deelnemers geven aan ondersteuning te ontvangen van:

- Partner en/of thuiswonende kinderen (32%)
- Overige familie (10%)
- Vrienden en/of kennissen (8%)
- Buurtgenoten en/of buurtactiviteiten (3%)
- Vrijwilligers en/of vrijwilligersdiensten (2%)
- Lotgenoten (kan ook digitaal) (5%)



“

‘Ik heb een kleine tuin, maar het vraagt veel van me om deze te onderhouden. Ik heb daar hulp bij nodig die ik zelf kan vinden.’

‘Ik zou voor mijn meervoudig complex gehandicapte zoon graag een vrijwilliger willen vinden die leuke dingen met hem doet.’

‘Ondanks mijn eigen beperkingen kan ik toch nog anderen helpen. Ik kan dan op mijn manier hulp bieden, dat geeft voldoening.’

”

Hulp vragen als je hulp nodig hebt, blijkt niet vanzelfsprekend:

- 1 op de 3 deelnemers (32%) in de leeftijdscategorie van 30-64 jaar heeft hier moeite mee (antwoord: nooit of soms).
- 1 op de 5 deelnemers (19%) heeft het gevoel beperkt bij anderen terecht te kunnen als zij steun of hulp nodig hebben (antwoord: nooit of soms).
- 1 op de 5 deelnemers (22%) voelt zich zelden nuttig (antwoord: nooit of soms) of geeft aan weinig voor anderen te kunnen betekenen (15% antwoord: nooit of soms).
- 1 op de 7 deelnemers (14%) met een mantelzorgtaak maakt gebruik van mantelzorgondersteuning.

Door deelname aan Mijinkwaliteitvanleven.nl brengen mensen, zelf of met hulp van iemand uit eigen omgeving, hun eigen situatie in beeld. Wat gaat goed en wat kan beter? Van welke hulp en/of hulpmiddelen maakt iemand gebruik? Op welk levensgebied ervaren mensen beperkingen en welke (aanvullende) oplossingen zien mensen hier zelf voor? Hulp vragen en hulp bieden kunnen kwaliteit van leven verbeteren.

Samenwerking met Wehelpen.nl

Mijinkwaliteitvanleven.nl werkt samen met organisaties en maatschappelijke initiatieven waar deelnemers hun voordeel mee kunnen doen. Het doel van de samenwerkingen is een bijdrage leveren aan een betere kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening of beperking, ouderen en mantelzorgers.

Mijinkwaliteitvanleven.nl en Wehelpen.nl slaan daarom de handen ineen. Wehelpen.nl maakt het makkelijk om hulp te vragen, aan te bieden en te organiseren. In 2016 ontwikkelen we samen een online training voor professionals en vrijwilligers die verbonden zijn aan Wehelpen.nl. De professionals en vrijwilligers helpen mensen hun eigen situatie in kaart te brengen met behulp van Mijn Kwaliteitsmeter*. Vervolgens kijken ze samen naar passende oplossingen via [Wehelpen.nl](https://www.wehelpen.nl). Bijvoorbeeld in de vorm van:

- Ondersteuning van informele (mantel)zorg via een sociaal netwerk met familie/vrienden/buren in een afgeschermd groep (taken/agenda/logboek)
- Het stellen van een hulpvraag en het in contact komen met iemand in de buurt
- Kansen om actief mee te doen aan de samenleving door het inzetten van iemands talent of persoonlijke mogelijkheden

* het persoonlijk overzicht dat mensen ontvangen na invullen van de vragenlijst, zie [bijlage](#)

Mijnkwaliteitvanleven.nl 2014-2015

Mijnkwaliteitvanleven.nl kent een looptijd van 2014 tot 2019. De eerste beleidsrapportage van juni 2015 bevat uitkomsten over ervaren kwaliteit van leven in termen van dagelijks leven, gezondheid, omgeving en professionele zorg. Op de website Mijnkwaliteitvanleven.nl staan actuele uitkomsten. Zowel op landelijk niveau als per gemeente.

Onderzoeksverantwoording

In deze tweede beleidsrapportage staan uitkomsten over ervaren beperkingen en mogelijkheden van deelnemers met eventuele hulp en/of hulpmiddelen. Uitgesplitst in negen levensgebieden gebaseerd op de door Nivel ontwikkelde IPA-vragenlijst.

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 Chi-kwadraattoets. De significanties bij de gemiddelde-toets zijn bepaald door de T-toets.



Bereiken van deelnemers

Het programma Mijinkwaliteitvanleven.nl is in mei 2014 gestart. Na een periode van voorbereidingen is medio november 2014 de gelijknamige website online gegaan. De website geeft informatie over het programma en biedt mensen de mogelijkheid zich aan te melden als deelnemer en de vragenlijst in te vullen. Verschillende wervingskanalen zijn in 2015 benut om de mogelijkheid tot deelname onder de aandacht te brengen.



2014

- Ontwerp merknaam
- Melding college bescherming persoonsgegevens
- Ontwikkeling van basisvragenlijst
- Website online
- Online aanmeldformulier

2015

- Werving deelnemers (individueel)
- Ontwikkeling verkorte versie vragenlijst
- Mijn Kwaliteitsmeter beschikbaar
- Gemeentepagina's online
- Verkenning samenwerkingsmogelijkheden
- Toepassing van gebruik verrijkte link (werving via organisaties)
- Voorbereiding observatiemethodiek
- Voorbereiding gemeenterapportage
- Voorbereiding themavragenlijst per doelgroep

Resultaat 2015

- 150 deelnemers in Q4 2014 (eind 2014)
- 11.000 deelnemers (eind 2015)
- 275 gemeenten met uitkomstenpagina online (eind 2015)

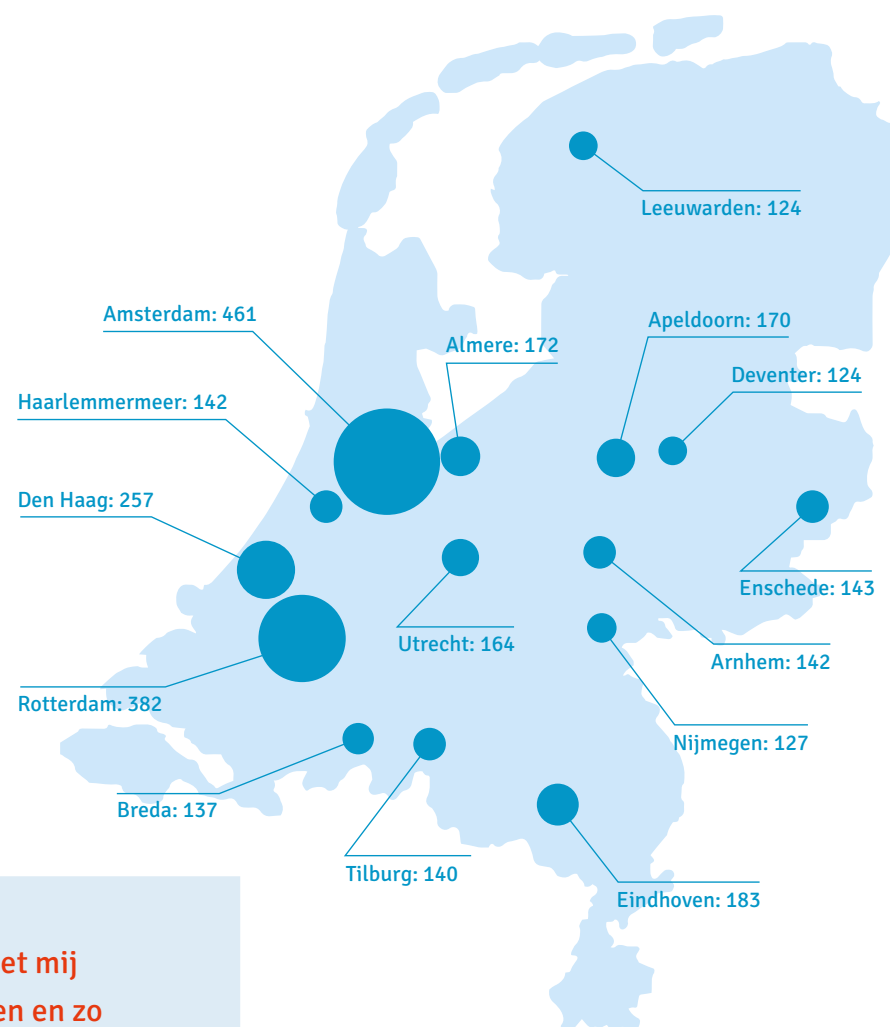
Gemeenten met de meeste deelnemers

Deelnemers wonen verspreid over Nederland. Hiernaast een overzicht van de 15 gemeenten met de meeste deelnemers.

Iedere gemeente ontvangt jaarlijks een rapportage bij minimaal 300 deelnemers. In het rapport staat centraal hoe het gaat met de inwoners van de gemeente en wat zij belangrijk vinden.

Met het rapport kunnen gemeenten samen met de inwoners en betrokken partijen de zorg en ondersteuning optimaliseren.

Top 15 aantal deelnemers per gemeente maart 2016



“
‘Als ik de gemeente bel, krijg ik een keuzemenu en word verwezen naar een online formulier dat niet bij mijn situatie past. Ik krijg niemand te spreken.’

‘Mijn gemeente denkt met mij mee, waardoor ik mobiel ben en zo zelfstandig mogelijk kan functioneren.’

Mijnkwaliteitvanleven.nl 2016-2019

In 2015 hebben ruim 10.000 deelnemers de vragenlijst afgerond. Dit zijn voornamelijk mensen die in staat zijn een digitale vragenlijst zelfstandig in te vullen. De signalen en de ervaringen van deze groep deelnemers geven ons een goed beeld dat op meerdere vlakken om verdieping vraagt.

Om nog beter inzicht te krijgen hoe het gaat met mensen van verschillende achtergronden en in verschillende gemeenten, is het van belang dat meer mensen meedoen door zich aan te melden als deelnemer.



De activiteiten zijn daarom gericht op het bereiken van drie doelen:

1. Een grotere groep mensen in beeld krijgen

Om lokale verschillen in beeld te krijgen, is het belangrijk dat er verspreid over het hele land meer deelnemers komen. Goede spreiding kan bereikt worden door samenwerking met gemeenten, zorgprofessionals, zorgverzekeraars en andere organisaties of maatschappelijke initiatieven.

- Met het persoonlijk overzicht kunnen mensen goed voorbereid in gesprek gaan met familie, zorgverlener of gemeente. Zowel gemeenten als zorgaanbieders kunnen de voordelen van het werken met het persoonlijk overzicht direct in de praktijk toepassen.
- Organisaties kunnen een organisatierapportage ontvangen waarin anonieme uitkomsten van de eigen doelgroep gepresenteerd worden. Vanaf begin 2016 is deze rapportage voor gemeenten beschikbaar (bij minimaal 300 deelnemers per gemeente). In de loop van 2016 zijn de rapportages ook voor zorgaanbieders en andere organisaties beschikbaar. Voor het werven van deelnemers via de eigen organisatie is een verrijkte aanmeldlink nodig. Deze is op te vragen via www.mijnkwaliteitvanleven.nl/contact

2. Diversiteit tussen deelnemers vergroten

Voor betrouwbare uitkomsten is het van belang dat deelnemers een goede afspiegeling blijven vormen van mensen in Nederland met een chronische ziekte of beperking, mensen die door het ouder worden beperkingen ervaren en hun mantelzorgers.

- De observatiemethodiek is naar verwachting in de loop van 2016 gebruiksklaar. Hiermee kunnen de ervaringen van mensen die niet (meer) in staat zijn een vragenlijst zelf in te vullen in beeld gebracht worden.
- In de loop van het jaar komt een methode voor laaggeletterde deelnemers beschikbaar. Deze methode vergroot naar verwachting ook de toegankelijkheid voor anderstalige deelnemers.

3. Verdieping aanbrengen: door de tijd heen en per doelgroep

We zien enkele trends die meer dan de moeite waard zijn om nauwgezet te volgen. Een derde van de deelnemers heeft de vragenlijst nu voor een tweede keer ingevuld. Het aantal deelnemers dat de vragenlijst meerdere malen heeft ingevuld, neemt in de loop van 2016-2017 toe. In de toekomst kan een verdieping door de tijd heen gemaakt worden. Dit is mogelijk doordat Mijinkwaliteitvanleven.nl een meerjarenprogramma is.

- Nu het aantal deelnemers groeit, wordt het mogelijk om uitkomsten ook per doelgroep zichtbaar te maken. In de tweede helft van 2016 worden uitkomsten per doelgroep getoond op de website Mijinkwaliteitvanleven.nl met doelgroep gerelateerde themapagina's. We starten met de thema's 'Zelf zorg regelen met een PGB', 'Langer thuis wonen' en 'Mantelzorg: zorgen voor iemand uit eigen omgeving'. De verdiepende vragenlijsten voor deze thema's zijn in 2015 ontwikkeld en worden in het eerste kwartaal van 2016 aan bestaande deelnemers uit de betreffende doelgroep aangeboden.
- Dit jaar starten we met een gerichte aanpak om een verdieping aan te brengen op basis van de uitkomsten van de vragenlijst. Dit doen we met individuele interviews en interactie-bijeenkomsten die in samenwerking met belangenorganisaties, gemeenten en zorgaanbieders georganiseerd worden.

De komende maanden richten we onze inspanningen op het:

- Onder de aandacht brengen van de gemeenterapportage Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Benaderen van zorgloketten van gemeenten om Mijn Kwaliteitsmeter te gebruiken
- Gebruiksklaar maken van de observatiemethodiek voor zorgaanbieders
- Benaderen van zorgaanbieders voor deelname aan Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Ontwikkelen van een methode die deelname voor laaggeletterde mensen mogelijk maakt
- Opzetten van een werkwijze en team voor telefonische interviews
- Ontwikkelen van een verdiepmethode voor interviews en interactiebijeenkomsten
- Ontwikkelen van themapagina's op de website www.mijnkwaliteitvanleven.nl

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 info@mijnkwaliteitvanleven.nl

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

Initiatief van



Partners



Bijlage: Voorbeeld Mijn Kwaliteitsmeter

Mijn Kwaliteitsmeter

Inleiding

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

- Volledige basisvragenlijst, laatst bijgewerkt: 23 november 2015

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?

Op dit moment ben ik te afhankelijk van anderen.

Veranderingen in mijn leven

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

Mijn verwachtingen

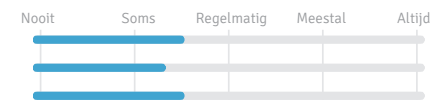
- Ik verwacht dat mijn gezondheid over een half jaar achteruitgegaan is.
- Ik verwacht over een half jaar meer of betere hulp(middelen).
- Ik maak me zorgen over de periode die eraan komt.

Mijn mogelijkheden

Ik bepaal zelf hoe ik leef:

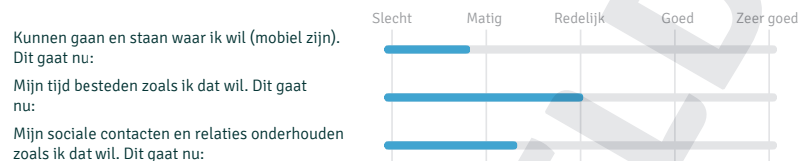
Ik heb een goede balans in mijn leven:

Ik heb mensen om me heen:



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

Wat gaat goed?

Ik kan mij in huis goed redden met hulpmiddelen.

Wat kan beter?

Buitenshuis kan ik mijzelf niet redden. Zonder hulp van anderen kan ik niet naar buiten.

Ik ontvang hulp en ondersteuning van:

Mijn partner en/of thuiswonende kinderen	Meer dan 2 keer per week
Overige familie	Af en toe
Buurtgenoten en/of buurtactiviteiten	Af en toe

Ik maak gebruik van de volgende hulpmiddelen:

Rollator, Traplift, Personenalarmering, Woningaanpassingen

Ik maak gebruik van de volgende professionele hulp:

Mantelzorgondersteuning (voor mantelzorgers)	Af en toe
Huishoudelijke hulp/particulier	1 à 2 keer per week
Persoonlijke verzorging/verpleging	Meer dan 2 keer per week
Individuele begeleiding	Af en toe
Behandeling in een groep	1 à 2 keer per week
Maatschappelijk werk	Af en toe
Ik maak gebruik van andere hulp of ondersteuning	Af en toe

Mijn Kwaliteitsmeter

Wat zou beter gaan met meer of andere hulp(middelen)?

Met meer of andere hulp(middelen) kan ik:

- beter gaan en staan waar ik wil
- mijn tijd beter besteden
- mijn sociale contacten en relaties beter onderhouden

Waarom heeft u die extra of andere hulp(middelen) niet?

- Ik weet/we weten niet wat ik/we moet(en) doen om de benodigde hulp(middelen) te verkrijgen

Mijn kwaliteit van leven geef ik in totaal een **5.9**

Mijn dagelijks leven	6.6
Mijn gezondheid	5.0
Mijn omgeving	7.1
Mijn professionele zorg	4.8

Initiatief van



Partners



Colofon

- Werving deelnemers:
samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Analyse en rapportage:
Motivaction & samenwerkingsverband
Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Tekst:
samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Vormgeving:
Lexenzo
- Fotografie:
Pim Geerts, Romi Tweebeeke, Hollandse Hoogte:
Kees van de Veen, Bram Saeys, Berlinda van Dam en
Sabine Joosten

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

Initiatief van



Partners

