

Regie over eigen leven en gezondheid

Verhalen uit een veranderend zorglandschap

Beleidsrapportage 5, maart 2018



mijnkwaliteitvanleven.nl

laat zien waar goede zorg om draait

Inhoud

Voorwoord	3	Mijnkwaliteitvanleven.nl als gesprekshulp	35
Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	5	- Ervaringsverhaal: Confronterend en bevestigend	39
Kwaliteit van leven in beeld	17	- Ervaringsverhaal: Wat is nu ook al weer de hulpvraag?	40
Leven met een chronische aandoening of beperking	19	- Ervaringsverhaal: Met luisteren kun je iets betekenen	42
- Zoeken naar passende oplossingen	20	- Ouderen aan het woord met Mijnkwaliteitvanleven.nl	44
- Op eigen benen	28	Mijnkwaliteitvanleven.nl 2017-2019	49
- Regie voeren over eigen leven en gezondheid	31	Wie zijn de deelnemers	54
		Bijlage I: Mijn Kwaliteitsmeter	56

Voorwoord

Voor u ligt de 5e beleidsrapportage van het landelijke initiatief Mijinkwaliteitvanleven.nl (2014-2019). Deze rapportage bevat uitkomsten van 45.444 deelnemers. Zij hebben hun situatie in beeld gebracht met de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl.

De uitkomsten laten zien dat het voeren van regie over eigen leven en gezondheid lang niet altijd vanzelfsprekend is. Hoe ervaren mensen met een chronische aandoening of beperking hun eigen situatie en mogelijkheden? Wat is voor hen belangrijk om zelf regie te kunnen (blijven) voeren? Voelen zij zich hierbij gesteund door hun omgeving?

Slechts een derde van de deelnemers met een chronische aandoening of beperking geeft aan dat het regie (blijven) voeren hen meestal geen moeite kost. Dit zijn vooral de mensen die zich op dat moment gezond voelen. Het merendeel van de deelnemers van Mijinkwaliteitvanleven.nl laat zien dat het vaak hard werken is om de touwtjes in handen te houden. Juist als zij zich minder gezond voelen en op zoek zijn naar passende oplossingen voor de eigen situatie ([pagina 20-27](#)).

In gesprek met mensen uit eigen omgeving en met hulpverleners ervaren deelnemers regelmatig dat er onvoldoende ruimte is om aan te geven wat voor hen belangrijk is en welke belemmeringen

Mijinkwaliteitvanleven.nl

[Mijinkwaliteitvanleven.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. Ook mensen die om andere redenen nadenken over een gezonde leefstijl kunnen de vragenlijst gebruiken om hun situatie in beeld te brengen.

Deelnemers ontvangen 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.

zij ervaren in het dagelijks leven. Voorgestelde oplossingen blijken lang niet altijd financieel haalbaar te zijn voor degene die het nodig heeft of te passen bij de persoonlijke situatie ([pagina 22](#)).

Mensen gebruiken de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl om gericht na te denken over de eigen situatie en mogelijkheden. En om goed voorbereid in gesprek te gaan over passende oplossingen ([pagina 35-48](#)).

Tegelijkertijd biedt Mijinkwaliteitvanleven.nl concrete handvatten voor methodische gespreksvoering door professionals ([pagina 35-37](#)). Een werkwijze om stap-voor-stap in gesprek te gaan over oplossingen die passen bij de persoonlijke situatie. Om mensen meer ruimte te geven om regie te blijven voeren over hun eigen leven en gezondheid. Juist als zij door gezondheidsproblemen hulp en ondersteuning nodig hebben.

Het aantal deelnemers blijft groeien. Begin 2018 maken ruim 50.000 mensen in Nederland gebruik van de vragenlijst om te laten zien waar goede zorg om draait. Uitkomsten laten zien dat er op het vlak van persoonsgerichte zorg en ondersteuning nog veel winst te behalen valt. Met name door het organiseren van randvoorwaarden en het verwijderen van obstakels die persoonsgericht werken in de weg staan. Zodat mensen regie kunnen (blijven) voeren over hun eigen leven en gezondheid.

“

‘Het gaat goed, maar het heeft veel energie gekost om te krijgen wat ik wil. Deze energie had ik graag aan andere dingen besteed.’

‘Het zou zeker helpen als ik weer kan beginnen met de revalidatie en daardoor met hulp een cursus kan volgen of vrijwilligerswerk kan doen, zodat ik daardoor meer contacten zal hebben en kunnen onderhouden.’

”

Mocht u zelf aan de slag willen met Mijinkwaliteitvanleven.nl, dan leest u in in deze beleidsrapportage over de mogelijkheden en stand van zaken van het programma ([pagina 49-53](#)).

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

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 wat de context is waarin iemand leeft. Steeds meer mensen gebruiken de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl om de eigen situatie in beeld te brengen.

De uitkomsten in deze rapportage zijn gebaseerd op 45.444 deelnemers die voor half oktober 2017 de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl hebben ingevuld. Daarvan heeft de meerderheid van de deelnemers een chronische aandoening of beperking (n=31.977).

Kijk voor het actuele aantal deelnemers en de actuele uitkomsten op www.mijnkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten.



Hoe gaat het met de mensen in Nederland die een chronische aandoening of beperking hebben? (pagina 17-18)

- Het hebben van een chronische aandoening heeft gemiddeld genomen een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven van mensen. Dit geldt zowel voor de kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid, als ook voor de mate waarin mensen hun omgeving en zorg waarderen.

Hoe gaat het met hen in het dagelijks leven?

- De gemiddelde score voor dagelijks leven is 6,2. Een derde van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft hun dagelijks leven een 6 of lager. Waarbij 8% hun leven een 4 of lager geeft.

Hoe ervaren zij hun gezondheid?

- De gemiddelde score voor gezondheid is 5,9. Ruim de helft van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft hun gezondheid een 6 of lager. Waarbij 18% de eigen gezondheid als zeer slecht ervaart (4 of lager).

Kunnen mensen met een chronische aandoening of beperking leven zoals bij hen past? (pagina 20-27)

- Mensen met een chronische aandoening of beperking ervaren belemmeringen op verschillende levensgebieden.
- De meeste problemen ervaren mensen op het gebied van gaan en staan waar zij willen. Slechts de helft van hen kan zonder belemmeringen gaan en staan waar zij willen.
- De minste problemen ervaren mensen op het gebied van persoonlijke verzorging. Drie kwart van de deelnemers geeft aan dat het goed gaat zonder of met eventuele hulp en/of hulpmiddelen.

Zien mensen mogelijkheden om hun situatie te verbeteren?

- De groep mensen die mogelijkheden ziet om hun situatie te verbeteren, varieert per levensgebied en loopt uiteen tussen 20% en 40% van de mensen.
- Het ontbreekt vooral aan perspectief om mensen met een chronische aandoening of beperking deel te laten nemen aan de arbeidsmarkt of gelijke studiemogelijkheden te bieden.

Wat zijn de meest genoemde redenen waarom mensen geen beter passende oplossingen hebben, terwijl zij wel mogelijkheden zien?

- Mensen hebben er geen geld voor.
- Ze komen er niet voor in aanmerking.
- Ze hebben het nog niet geprobeerd te regelen.

Wat is het effect van belemmeringen in het dagelijks leven op de ervaren kwaliteit van leven?

- Het aantal levensgebieden waarop iemand belemmeringen ervaart, heeft invloed op de kwaliteit van het dagelijks leven.
- 43% van de deelnemers geeft aan dat zij zich belemmerd voelen op 4 of meer levensgebieden. Zij geven gemiddeld hun dagelijks leven een 5,2.
- Een derde van de deelnemers geeft aan dat zij ondanks ziekte of beperking op alle gebieden van het dagelijks leven een passende oplossing hebben. Zij geven gemiddeld hun dagelijks leven een 7,4.

CONCLUSIE:

Voor een groot deel van de mensen met een chronische aandoening of beperking is onvoldoende zorg en ondersteuning beschikbaar. Zij kunnen het niet betalen of komen er niet voor in aanmerking. Dit heeft grote gevolgen voor hun dagelijks leven.



Voelen mensen met een chronische aandoening of beperking zich gesteund door de hulpmiddelen die zij gebruiken, de hulp uit eigen omgeving en/of professionele hulp? (pagina 24)

- De meeste mensen met een chronische aandoening of beperking krijgen hulp van mensen uit eigen omgeving. Daarvan wordt meer gebruik gemaakt dan van hulpmiddelen of professionele hulp.
- De helft van de mensen is tevreden met hun hulpmiddelen of professionele hulp (zij geven een 7 of hoger). 60% van de mensen is tevreden met de hulp van mensen uit eigen omgeving.
- Bijna 1 op de 5 mensen is zeer ontevreden over hun hulpmiddelen en/of hulp uit eigen omgeving (zij geven een 4 of lager). Een kwart van de mensen is zeer ontevreden over hun professionele hulp.
- Gemiddeld genomen zijn mensen het meest ontevreden over hun professionele hulp of ondersteuning (gemiddelde score is 5,9).

Hoe verloopt het contact met de gemeente of zorgverzekeraar als mensen op zoek gaan naar passende oplossingen? (pagina 25)

- 2 op de 3 mensen zijn weinig positief over het laatste contact dat zij met de gemeente hebben gehad op zoek naar passende oplossingen.
- 2 op de 5 mensen zijn weinig positief over het laatste contact dat zij hadden met hun zorgverzekeraar op zoek naar passende oplossingen voor hun situatie.
- Het contact met de zorgverzekeraar wordt vaker positief gewaardeerd (59% van de mensen geeft een 7 of hoger) dan het contact met de gemeente (slechts 35% geeft het een 7 of hoger).

CONCLUSIE:

Vooraf het contact tussen inwoner en de gemeente staat onder druk. De uitkomst ervan wordt vaak negatief ervaren. Het contact met de zorgverzekeraar wordt vaker positief ervaren (bijna 2 keer zo vaak).

De decentralisatie van zorg en ondersteuning heeft duidelijk een andere werkwijze nodig qua gespreksvoering en benadering, waarbij er meer aandacht is voor de wijze waarop de inwoner het contact ervaart.

Lukt het mensen met een chronische aandoening of beperking om regie te voeren over hun eigen leven en gezondheid? (pagina 26)

- De meeste mensen met een chronische aandoening of beperking geven aan vrijwel altijd goed te weten wat zij willen (71%) en daarbij hun eigen keuzes te maken (74%).
- 1 op de 5 mensen met een chronische aandoening of beperking geeft aan nooit te kunnen leven zoals bij hun past.
- De helft van de mensen voelt zich vaak of altijd gesterkt door hun levensopvatting of geloofsovertuiging.

Hoeveel moeite kost het om regie te (blijven) voeren als je een chronische aandoening of beperking hebt? (pagina 31-32)

- Een derde van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft aan dat het hen nooit enige moeite kost om regie te voeren.
- Hoe meer last iemand van zijn of haar gezondheidsproblemen heeft, des te meer moeite het mensen kost om regie te blijven voeren over hun eigen leven of gezondheid.

CONCLUSIE:

Naarmate mensen zich kwetsbaarder voelen qua gezondheid, kost het hen meer moeite om regie te blijven voeren. Dit betekent niet dat mensen niet weten wat zij willen of hun eigen keuzes niet kunnen maken. Het laat zien dat het belangrijk is om met hen te bespreken wat zij nodig hebben om zelf regie te blijven voeren.



Op welke momenten voelen mensen die een slechte gezondheid ervaren (4 of lager) zich minder sterk om de regie in eigen handen te houden? (pagina 32-33)

- Als zij weinig energie hebben.
- Als zij veel last hebben van gezondheidsproblemen.
- Als er tegenslag is op andere gebieden van het leven.

Mensen die een slechte gezondheid ervaren (4 of lager), krijgen vooral meer moeite:

- Om voor zichzelf op te komen als degene die meebeslist er anders over denkt.
- Om aan te geven wat voor henzelf belangrijk is.
- Om helder te krijgen waar zij uit kunnen kiezen en wat daarvan de voor- en nadelen zijn.

Welke situaties maken regievoeren nog lastiger?

- Als mensen uit eigen omgeving of zorgverleners denken het beter te weten.
- Als zij lastige keuzes moeten maken en niet weten waar ze terecht kunnen.
- Als zich onzeker voelen door eerdere ervaringen.

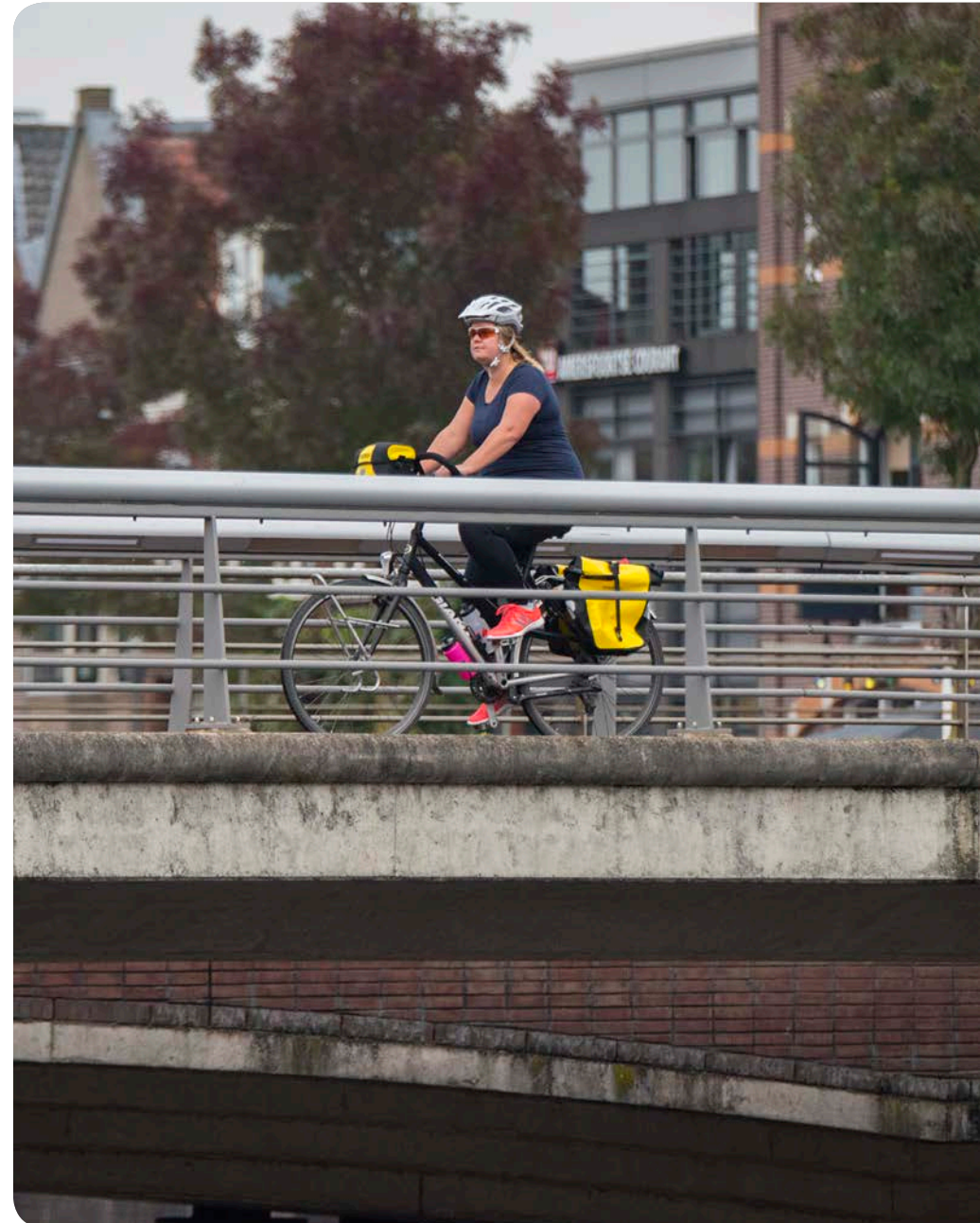


Waar wordt te weinig aandacht aan besteed in gesprek met mensen die op zoek zijn naar passende oplossingen? (pagina 34)

- Welke belemmeringen mensen ervaren in het dagelijks leven.
- Of zij eventuele kosten (waaronder eigen bijdrage of eigen risico) kunnen betalen.
- Wat voor hen belangrijk is om te kunnen leven zoals bij hen past.
- Wat zij zelf nodig denken te hebben om te leven zoals bij hen past.
- Hoe de oplossing die zij voor ogen hebben, kan bijdragen aan kwaliteit van leven.

CONCLUSIE:

Regievoeren over eigen leven en gezondheid is makkelijker gezegd dan gedaan. Zeker als mensen een slechte gezondheid ervaren. Mensen met een chronische aandoening of beperking voelen zich daarbij regelmatig onvoldoende gesteund, gehoord en/of begrepen in contact met mensen om hen heen: zowel mensen uit hun eigen omgeving, als ook hulpverleners en instanties.



Hoe kan Mijinkwaliteitvanleven.nl als gesprekshulp ingezet worden? (pagina 35-48)

Mijinkwaliteitvanleven.nl maakt kwaliteit van leven en de invloed van passende oplossingen bespreekbaar en meetbaar:

- Deelnemers gebruiken de vragenlijst en/of het persoonlijk overzicht om hun eigen situatie in beeld te brengen.
- Professionals kunnen het werken met de vragenlijst en/of het persoonlijk overzicht benutten als basis voor methodische gespreksvoering.

In 3 stappen kan met de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl een gesprek gevoerd worden over passende oplossingen:

- Stap 1: Situatie in beeld krijgen
- Stap 2: Verkenning van mogelijkheden
- Stap 3: Keuze passende oplossing

Door de vragenlijst als gesprekshulp in te zetten worden zowel verwachtingen als het uiteindelijke effect van hulp en/of hulpmiddelen bespreekbaar en meetbaar.



Hoe heeft Mijnkwaliteitvanleven.nl zich in 2014-2017 doorontwikkeld? (pagina 49-53)

Het 5-jarige programma Mijnkwaliteitvanleven.nl (2014-2019) heeft als kern een digitale vragenlijst. Begin 2018 zijn er ruim 50.000 deelnemers die de vragenlijst 1 keer of vaker ingevuld hebben.

Door de vragen te beantwoorden laten deelnemers hun stem horen. Wat gaat goed? Wat kan beter? De uitkomsten worden gebruikt als basis voor de landelijke beleidsrapportages.

Daarnaast heeft het gebruik van de vragenlijst een praktische meerwaarde in verschillende situaties:

- De eigen situatie in beeld brengen en goed voorbereid in gesprek gaan over passende oplossingen in het dagelijks leven.
- Met iemand uit de eigen omgeving in gesprek raken over persoonlijke ervaringen tijdens hulp bij invullen aan mensen die moeite hebben met een digitale vragenlijst.
- Als gesprekshulp in de interactie tussen zorgvrager en professional.
- Als observatiemethode om 2 perspectieven in beeld te krijgen bij mensen die hun eigen situatie niet meer onder woorden kunnen brengen.
- Professionals trainen in het cliëntgericht werken waarbij geanonimiseerde ervaringen van cliënten als belangrijke bron gebruikt worden.
- Praktijksignalen op basis van gebundelde uitkomsten gebruiken voor trajecten van samen leren en verbeteren.

CONCLUSIE:

Passende oplossingen kunnen een groot verschil maken in de kwaliteit van dagelijks leven en in de mate waarin mensen zich, ondanks ziekte of beperking, gezond en veerkrachtig voelen.

Het gebruik van Mijnkwaliteitvanleven.nl kan als gesprekshulp worden benut in contact tussen zorgvrager en zorgverlener (informeel en professioneel). Op organisatieniveau kunnen de uitkomsten gebruikt worden om op basis van praktijkervaringen te leren en kwaliteit te verbeteren.

Aanbevelingen

Het is van belang dat mensen met een chronische aandoening of beperking die in gesprek gaan over zorg of ondersteuning zich uitgenodigd voelen om zelf de regie te (blijven) voeren. En dat zij zich meer bewust worden van de mogelijkheden waarop zij dit kunnen doen.

Contact tussen zorgvrager en professional

Het is belangrijk dat professionals in het contact met zorgvragers en mantelzorgers veel meer rekening houden met de regievoering vanuit de mensen zelf, zodat:

- meer mensen gaan beschikken over passende oplossingen voor hun belemmeringen waardoor hun kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid toeneemt;
- mensen met ernstige belemmeringen in het dagelijks leven door hun gezondheid, meer ruimte krijgen en kunnen nemen om regie te voeren over eigen leven en gezondheid;
- mensen meer ruimte ervaren om aan te geven wat voor hen belangrijk is, om de keuzes op een rijtje te zetten en de voor- en nadelen te overwegen voordat zij een keuze maken;

- de mogelijkheid om zelf regie te blijven voeren bespreekbaar wordt. Waarbij expliciet aandacht krijgt wat mensen nodig hebben om zelf regie te blijven voeren en ook nagevraagd wordt hoe zij dit ervaren of ervaren hebben.



Zorgverleners: voorkom dat je mensen onbedoeld belemmert

Regie voeren begint bij het inzichtelijk krijgen wat voor iemand belangrijk is en wat de keuzemogelijkheden zijn. Wat eventueel in de weg staat om een passende oplossing te vinden en wat nodig is om oplossingen in het dagelijks leven georganiseerd te krijgen.

Zorg als professional dat je de regie van mensen met een chronische aandoening of beperking niet onbedoeld belemmert. Wees daarbij bewust van onderstaande aandachtspunten:

- Voor mensen met een chronische aandoening en beperking kan het lastig zijn om regie te voeren door gebrek aan energie, gezondheidsproblemen en tegenslag op verschillende gebieden van het leven.
- Regie voeren wordt belemmerd wanneer mensen uit de eigen omgeving of zorgverleners het denken beter te weten.
- Mensen met een chronische aandoening of beperking kunnen door eerdere ervaringen onzeker zijn om aan te geven wat zij willen en belangrijk vinden.

Organisatie: randvoorwaarden voor gespreksvoering

Organisaties die professionele zorg en ondersteuning aanbieden zijn verantwoordelijk voor passende randvoorwaarden gericht op regie voeren.

Zorg als organisatie dat deze randvoorwaarden op orde zijn:

- Goede informatievoorziening, zodat mensen met een chronische aandoening of beperking weten waar ze terecht kunnen en mensen actief en expliciet uitgenodigd worden om zelf regie te (blijven) voeren.
- Ruimte, tijd, training en het vertrouwen aan professionals bieden om met mensen in gesprek te gaan over hun situatie, het verkennen van mogelijkheden en keuzes voor passende oplossingen.
- Zorg voor cyclische gespreksvoering zodat professionals en mensen met een chronische aandoening met elkaar in gesprek blijven.

Maak regievoeren bespreekbaar: leren en verbeteren op basis van ervaringen

De enige manier om te toetsen of de randvoorwaarden en werkwijze ook daadwerkelijk leiden tot het gewenste effect, is door het rechtstreeks en expliciet aan mensen te vragen.

- Leg medewerkers periodiek de vraag voor of zij voldoende randvoorwaarden vanuit het beleid en de organisatie ervaren om mensen regie te laten voeren.
- Toets periodiek de ervaringen vanuit cliëntperspectief en vanuit het perspectief van hun mantelzorgers. Voelen mensen zich gesteund? Ervaren zij ruimte om regie te blijven voeren ondanks hun beperkte mogelijkheden door hun gezondheid? Wat gaat goed? Wat kan beter?
- Gebruik de ervaringen van inwoners, cliënten en mantelzorgers voor activiteiten op het gebied van professionalisering, kwaliteitsverbetering en beleidsontwikkelingen. Zorg er daarbij voor dat mensen die niet automatisch in het zicht zijn, ook hun ervaringen delen.

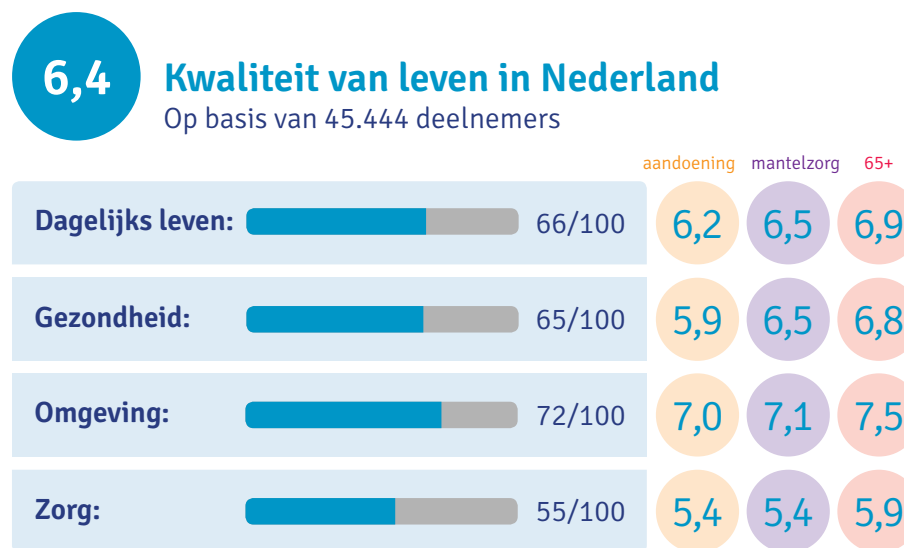


Kwaliteit van leven in beeld

Deelnemers van Mijnkwaliteitvanleven.nl hebben een chronische aandoening of beperking, merken dat hun leven verandert door het bereiken van een hoge leeftijd, zorgen voor iemand uit hun eigen omgeving of denken om een andere reden na over een gezonde leefstijl. Deze beleidsrapportage is gebaseerd op de uitkomsten van 45.444 deelnemers, die met de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl hun eigen situatie in beeld hebben gebracht.

Mensen die belemmeringen ervaren door ziekte, beperking, ouderdom of een mantelzorgtaak krijgen regelmatig met keuzes te maken. Keuzes gericht op het leiden van een leven zoals bij hen past en het vinden van passende oplossingen voor hun situatie. Hoe gaat het met hen? Hoe ervaren zij hun dagelijks leven en gezondheid? En hoe waarderen zij daarbij hun omgeving en zorg?

“**‘Door mijn ziekte ben ik enorm beperkt in mijn mogelijkheden om een normaal leven te leiden, maar ondanks dat ben ik wel gelukkig en geniet ik van de kleine dingen in het leven.’**”












Figuur 1. Vergelijking van uitkomsten: gemiddelde score dagelijks leven, gezondheid, omgeving en zorg

¹ Deelnemers kunnen tot meerdere doelgroepen behoren.

Passende oplossingen vergroten de mogelijkheid van mensen om te kunnen leven zoals bij hen past. Iedere oplossing die past bij de persoon en de persoonlijke situatie maakt dat mensen zich minder belemmerd voelen door ziekte, beperking of zorgtaak.

Met de vragenlijst van Mij kwaliteit van leven.nl brengen deelnemers per levensgebied in beeld of zij vinden dat het goed gaat met eventuele hulp en/of hulpmiddelen (zie figuur 2). Per levensgebied geeft circa 60% tot 80% van de deelnemers aan dat het goed gaat zoals hun situatie nu is. De andere mensen geven aan dat het beter kan met meer of andere hulp en/of hulpmiddelen. Of dat het niet goed gaat maar dat zij ook geen oplossing zien om hun eigen situatie te verbeteren.

Levensgebied	Gaat goed	Kan beter	
	Met eventueel aanwezige hulp en/of hulpmiddelen	Met beter passende hulp en/of hulpmiddelen	Het gaat niet goed. Ik weet niet hoe het beter kan
 Gaan en staan	60%	34%	6%
 Huis op orde	65%	31%	4%
 Rol thuis	67%	27%	6%
 Tijd besteden	65%	29%	6%
 Inkomen	67%	26%	7%
 Sociale contacten	67%	27%	6%
 Persoonlijke verzorging	81%	16%	3%
 Werk	69%	20%	11%
 Opleiding	72%	10%	18%

Figuur 2: Uitkomsten op 9 levensgebieden op basis van 45.444 deelnemers

“ ‘Mijn huis op orde houden gaat redelijk, maar kan zeker beter. Wat ik nu het allermeeft mis, is begeleiding naar en tijdens werk in verband met mijn autisme.’ ”

Leven met een chronische aandoening of beperking

De meeste deelnemers van Mij kwaliteit van leven.nl hebben te maken met een chronische aandoening of beperking (zie figuur 1, pagina 17). Al dan niet in combinatie met een hoge leeftijd en/of een mantelzorgtaak. Daarom richt deze beleidsrapportage zich op de gevolgen van het hebben van een chronische aandoening of beperking, de zoektocht naar passende oplossingen en het voeren van regie over eigen leven en gezondheid.

De gemiddelde uitkomsten laten zien hoe de situatie ervaren wordt uitgaande van de totale groep deelnemers. De uitkomsten op de volgende pagina's laten zien hoe de onderliggende verdeling is binnen de groep deelnemers met een chronische aandoening of beperking.

Zoeken naar passende oplossingen



 Op eigen benen



Regie over eigen leven en gezondheid



Leven met een chronische aandoening of beperking:

Zoeken naar passende oplossingen

Het hebben van een chronische aandoening of beperking heeft grote gevolgen voor de kwaliteit van leven. Mensen zoeken daarbij oplossingen die passen bij hun persoonlijke situatie. De uitkomsten op de volgende pagina's hebben betrekking op de zoektocht naar passende oplossingen.

Om oplossingen te regelen is vaak hulp van anderen nodig. Ruim een derde (35%) van de mensen met een chronische aandoening of beperking durft in de meeste situaties niet om hulp te vragen als dit nodig is. De helft (47%) durft in de meeste situaties wel om hulp te vragen (meestal of altijd).

“

‘Mijn vader heeft in mijn rolstoel door het huis rondgereden om te kijken wat handig was. En hij heeft met een binnenhuisarchitect die zelf in een rolstoel zit slimme oplossingen bedacht.’

”



Gevolgen voor dagelijks leven en gezondheid

Het hebben van een chronische aandoening of beperking heeft grote gevolgen voor de kwaliteit van leven. De gevolgen zijn onder meer zichtbaar in de manier waarop mensen hun dagelijks leven waarderen en hoe zij hun eigen gezondheid ervaren.

Mijn dagelijks leven

1 op de 3 (31%) mensen met een chronische aandoening of beperking is ontevreden over hun eigen leven. Zij geven hun dagelijks leven een 6 of lager (zie figuur 3).

- Ruim een kwart van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft aan zich zelden gelukkig te voelen (28%) en/of nooit of slechts soms te genieten van het leven (27%)*.

Mijn gezondheid

Ruim de helft van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft de eigen gezondheid een 6 of lager (zie figuur 4).

- Ongeveer een kwart (24%) heeft daarbij (vaak) moeite om met verandering en tegenslag om te gaan*.

“

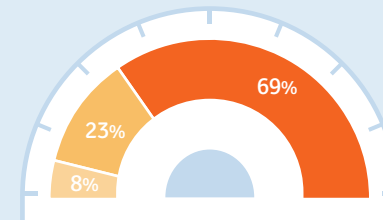
‘De afhankelijkheid van anderen is een moeilijk punt voor mij en beïnvloedt mijn kwaliteit van leven negatief. Ik mis de vrijheid om te doen en laten wat ik wil.’

”

6,2

Mijn dagelijks leven

Op basis van 31.977 deelnemers



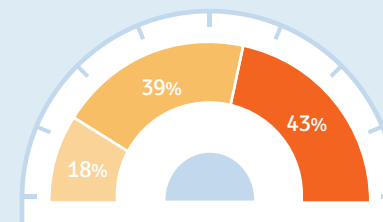
■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 3. Mijn dagelijks leven: gemiddelde uitkomst op basis van 6 stellingen

5,9

Mijn gezondheid

Op basis van 31.977 deelnemers



■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 4. Mijn gezondheid: gemiddelde uitkomst op basis van 5 stellingen

* Voorbeeld van uitkomsten op basis van de afzonderlijke stellingen die samen leiden tot de totaal-score van Mijn dagelijks leven en Mijn gezondheid.










Belemmeringen op verschillende levensgebieden

Mensen met een chronische aandoening of beperking ervaren op verschillende levensgebieden belemmeringen. Een deel van de mensen geeft aan dat zij met andere of meer hulp en/of hulpmiddelen beter kunnen leven zoals bij hen past (zie figuur 5).

De 3 meest genoemde redenen waarom mensen geen passende oplossingen hebben, zijn:

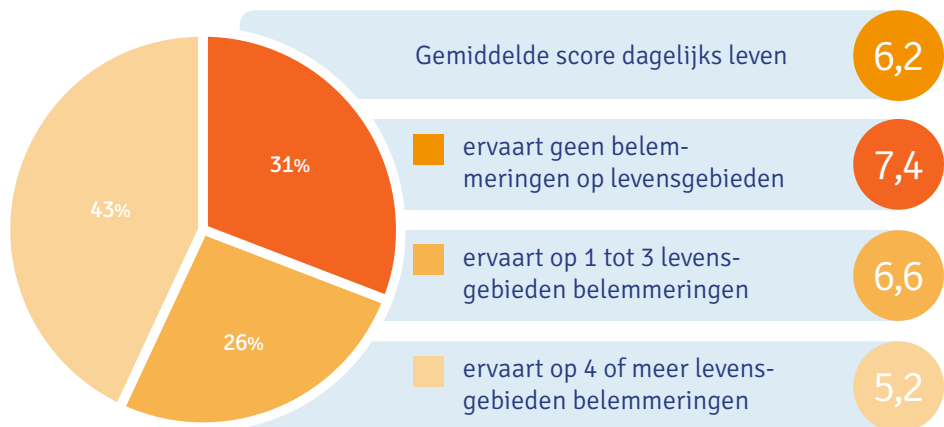
- Ik heb geen geld voor de benodigde hulp en/of hulpmiddelen (39%).
- Ik kom niet in aanmerking voor (beter) passende hulp en/of hulpmiddelen (35%).
- Ik heb het nog niet geprobeerd te regelen (27%).

Sommige mensen weten niet hoe zij de oplossing voor zichzelf kunnen regelen (17%). Anderen geven aan dat het niet lukt om (beter) passende hulp te regelen in contact met de zorgaanbieder (16%) of met mensen uit hun eigen omgeving (16%).

Levensgebied	Goat goed	Kan beter	
	Met eventueel aanwezige hulp en/of hulpmiddelen	Met beter passende hulp en/of hulpmiddelen	Het gaat niet goed. Ik weet niet hoe het beter kan
 Gaan en staan	53%	40%	7%
 Huis op orde	58%	37%	5%
 Rol thuis	60%	33%	7%
 Tijd besteden	58%	35%	7%
 Inkomen	61%	30%	9%
 Sociale contacten	61%	32%	7%
 Persoonlijke verzorging	76%	20%	4%
 Werk	63%	23%	15%
 Opleiding	67%	20%	13%

Figuur 5: Uitkomsten op 9 levensgebieden op basis van 31.977 deelnemers met een chronische aandoening of beperking

Het aantal levensgebieden waarop iemand belemmeringen ervaart, heeft invloed op de kwaliteit van het dagelijks leven (zie figuur 6). Van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft een derde (31%) aan dat zij op alle levensgebieden kunnen leven zoals bij hen past. Een kwart (26%) ervaart belemmeringen op 1 tot 3 levensgebieden. Een groter deel (43%) geeft op 4 of meer levensgebieden aan dat het beter kan.



Figuur 6. Aantal levensgebieden waarop mensen belemmeringen ervaren met de invloed daarvan op het dagelijks leven op basis van 31.977 deelnemers met een chronische aandoening of beperking

“ ‘Mijn leven is aangepast aan mijn beperkingen. Daar kan ik goed mee vooruit. Ik kies zelf mijn momenten van rust en zal die ook nemen. Dan maakt het niet uit of er wel of geen mensen in mijn buurt zijn.’ ”



Waardering van hulp en/of hulpmiddelen

Om met de belemmeringen in het dagelijks leven om te gaan, maken mensen met een chronische aandoening of beperking gebruik van verschillende oplossingen. Zij krijgen hulp van mensen uit eigen omgeving (69%), maken gebruik van hulpmiddelen of aanpassingen (53%) en/of krijgen professionele hulp of ondersteuning (54%).

De meerderheid van de mensen met een chronische aandoening of beperking krijgt hulp of steun van mensen uit eigen omgeving: 6 op de 10 naar tevredenheid (rapportcijfer 7 of hoger), 4 op de 10 geven aan dat het beter kan (rapportcijfer 6 of lager).

Een deel van de mensen met een chronische aandoening of beperking maakt gebruik van een hulpmiddel of een aangepaste (woon)omgeving en/of van professionele zorg of ondersteuning. De helft van hen is tevreden met de aanwezige hulpmiddelen danwel de professionele hulp (rapportcijfer 7 of hoger). De andere helft van de mensen geeft aan dat het beter kan of is ronduit ontevreden (rapportcijfer 6 of lager).

Waardering van hulp(middelen)

Deelnemers met een chronische aandoening of beperking:

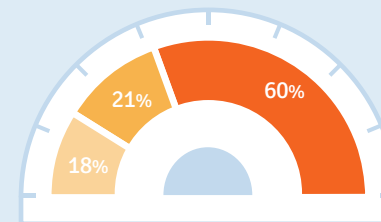
■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 7, 8 en 9: Uitkomsten van deelnemers die gebruik maken van de genoemde hulp(middelen)

6,5

Hulp van mensen uit eigen omgeving

Op basis van 22.042 deelnemers

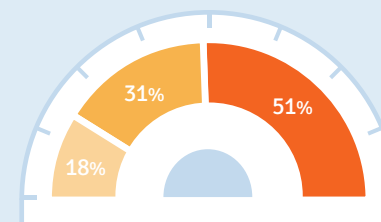


Figuur 7

6,2

Hulpmiddelen of aanpassing omgeving

Op basis van 16.795 deelnemers

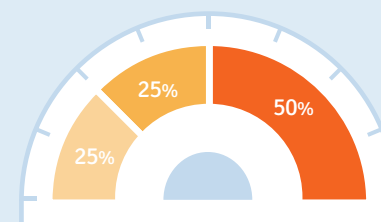


Figuur 8

5,9

Professionele hulp of ondersteuning

Op basis van 17.131 deelnemers



Figuur 9

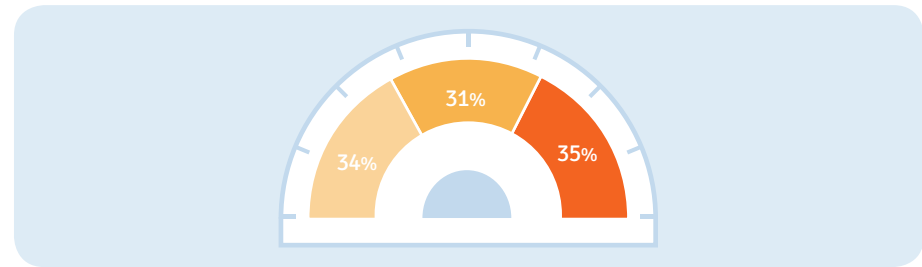
Een derde van de mensen met een chronische aandoening of beperking, die contact met hun gemeente hebben over het gebruik van hulp en/of hulpmiddelen vanuit de Wmo, geeft aan dat dit contact goed verloopt (rapportcijfer 7 of hoger). Het merendeel (65%) geeft aan dat het beter kan. Zij geven het contact met de gemeente een 5 of 6 als waardering, of zijn ronduit ontevreden (rapportcijfer 4 of lager).

Het contact met de zorgverzekeraar verloopt iets beter. Hierover geeft 41% van de mensen aan dat het contact matig is of slecht (rapportcijfer 6 of lager).

5,2

Contact met gemeente

Op basis van 16.079 deelnemers



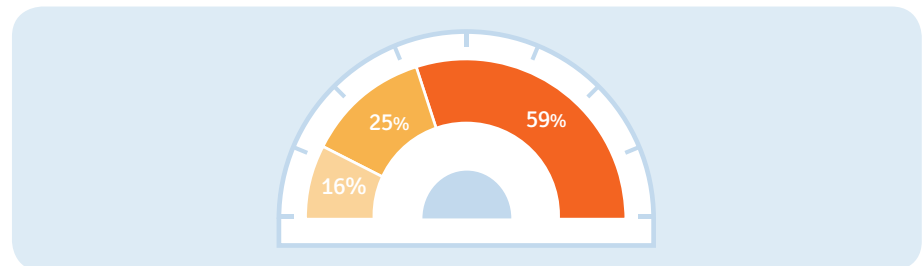
■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 10: Waardering van het contact met de gemeente als er hulp(middelen) nodig zijn (deelnemers met een chronische aandoening of beperking waarbij er sprake was van contact)

6,4

Contact met zorgverzekeraar

Op basis van 21.143 deelnemers



■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

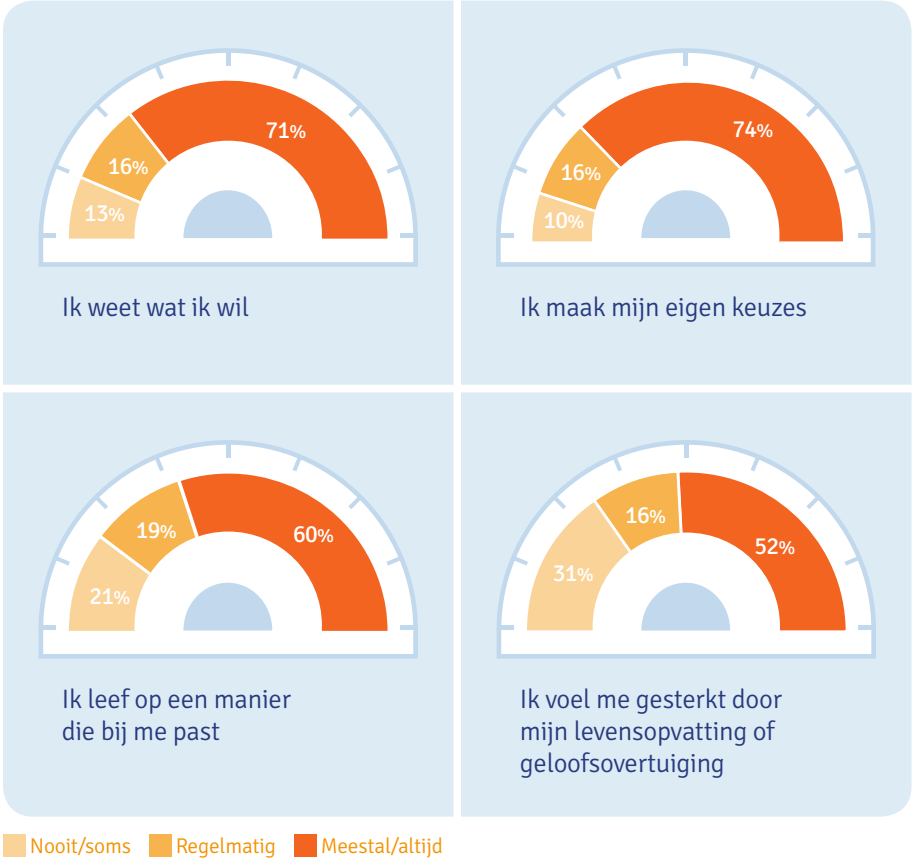
Figuur 11: Waardering van het contact met de zorgverzekeraar als er medische hulp(middelen) nodig zijn (deelnemers met een chronische aandoening of beperking waarbij er sprake was van contact)



Regie voeren over het eigen leven

De meeste mensen met een chronische aandoening of beperking geven aan vaak goed te weten wat zij willen en hun eigen keuzes te maken. Een deel van de mensen met een chronische aandoening of beperking voelt zich daarbij gesteund door levensopvatting of geloofsovertuiging.

- 1 op de 5 mensen met een chronische aandoening of beperking geeft aan zelden te leven zoals bij hen past.
- 1 op de 10 mensen met een chronische aandoening of beperking geeft aan bijna nooit eigen keuzes te maken.



Figuur 12. Antwoorden op 4 stellingen op basis van 23.647 deelnemers met een chronische aandoening of beperking

Deelnemers geven aan dat het voeren van regie over eigen leven en gezondheid voor hen om verschillende redenen belangrijk is:

“ ‘Ik kan beslissen wat goed voor mezelf is. Als ik zelf de regie neem, blijf ik ook langer onafhankelijk. Ik takel minder snel af. En als ik erg ziek ben, kan dit een eerste stap worden in het ‘beter’ worden of voelen. Ik voel me minder machteloos.’ ”

“ ‘Luister goed naar de hulpbehoevende. Die heeft vaak ook een beeld hoe die geholpen wil worden. Mocht blijken dat er betere oplossingen zijn of dat de hulpbehoevende geen beeld heeft voor een oplossing, laat de oplossingen zien die er zijn. Neem vervolgens samen door wat het beste helpt.’ ”

“ ‘Als mijn lijf en energie het teveel laten afweten, ben ik grotendeels bezig om de dag door te komen. Eventuele plannen komen daarmee zwaar onder druk te staan. In slechte periodes heb ik daardoor veel minder het gevoel dat ik zelf nog de regie in handen heb.’ ”

“ ‘Regievoeren is voor mij belangrijk omdat ik samen met mijn gezin een prettig leven wil leiden. Een leven dat we voor het grootste deel zelf in mogen vullen en waarin keuzes kunnen maken wat voor ons belangrijk en nodig is.’ ”



Op eigen benen

door Ajay Thakshinamoorthy

Ik mag dan in een rolstoel zitten, toch wil ik op eigen benen komen te staan. Dat hoop ik te bereiken door een opleiding te volgen en mensen te inspireren met mijn website en mijn presentaties.

Ik ben geboren in India en kwam 2 maanden te vroeg ter wereld. Waarschijnlijk liep ik tijdens de bevalling hersenschade op. Hierdoor heb ik cerebrale parese (CP). Dit is een aandoening waarbij de hersenen de spieren niet goed kunnen aansturen, wat zich uit in bewegingsproblemen zoals spasticiteit. Ook verloopt de informatieverwerking in mijn hersenen trager, waardoor ik meer tijd nodig heb om bepaalde taken uit te voeren.

Kort na mijn geboorte verhuisden we naar Nederland. Mijn vader had hier gesolliciteerd en in Nederland was betere zorg voor mij beschikbaar.

Dagelijkse verzorging

Tot mijn 18e woonde ik thuis bij mijn ouders in Eindhoven, samen met mijn oudere zus. Sinds 1,5 jaar ga ik in Nijmegen naar school en



woon ik daar door de week in een woongroep. In het weekend ga ik naar mijn ouders.

Ik heb bij veel dingen hulp nodig. Voorheen namen mijn ouders alle zorg voor hun rekening. Tot ik een jaar of 10 was, droeg mijn vader me zelf de trap op. Toen hij merkte dat zijn rug eraan ging, hebben we een traplift aangevraagd.

Inmiddels zijn mijn ouders verhuisd naar een woning die meer op mij is aangepast. Toch blijven sommige zorgtaken zwaar. Om mij te helpen douchen, moeten ze bijvoorbeeld flink door hun knieën. Daarom komt nu de thuiszorg langs in de weekenden.

In het begin vond ik het lastig om me door een vreemde te laten verzorgen. Je zou zeggen: je bent bijna 20, dan ben je er toch wel aan gewend. Maar het blijft een soort van drempel waar ik overheen moet. Ik doe het voor mijn vader, zodat zijn rug niet verder beschadigt.

Gaan en staan

In mijn vorige elektrische rolstoel zakte ik weg en kreeg ik last van mijn rug. Toch kreeg ik van de gemeente geen toestemming voor een nieuwe rolstoel met verstelbare steunen. Pas toen mijn oude rolstoel total loss was, mocht ik hem vervangen.

Gelukkig was het wachten de moeite waard: deze rolstoel zit zo lekker. Bovendien ben ik nu veel mobieler. Ik kan zelf met de bus naar de stad, als ik daar tenminste toestemming voor krijg van mijn begeleiders. Ik vind het heerlijk om een beetje te chillen en door de winkelstraat te cruisen. Even eruit!

Tussen Eindhoven en Nijmegen reis ik met de gemeentetaxi. Als ik vrijdags word opgehaald zeg ik altijd met het meeste blij hart 'doei doei, tot maandag!'. En op zondagavond denk ik 'oh nee, ik moet weer terug'.

Ik voel me niet thuis op de woongroep. Alles moet snel, de begeleiding maakt zelden een praatje. Ik mis de personal touch. Mijn groepsgenoten wonen hier vaak al vanaf hun 12^e en hebben er geen



problemen mee. Ik ben gewend om mijn familie om me heen te hebben. Ook ervaar ik hier minder vrijheden dan thuis. Ik wil meer zelf kunnen bepalen dan mijn bedtijden. Ik voel alleen niet de ruimte om me hierover uit te spreken.

Leren voor de toekomst

Met mijn ouders praat ik vaak over de toekomst. Ze houden zielsveel van me en ook mijn zus is een grote steun. Toch wil ik zoveel mogelijk op eigen benen komen te staan. Daarom vind ik het belangrijk om verder te leren en een diploma te halen.

Door de CP zal ik mijn hele leven zorg nodig hebben, dat is iets wat ik moet accepteren. Dat betekent echter niet dat ik volledig afhankelijk wil zijn van een uitkering of geld van mijn familie. En dat ik de wereld niets te bieden heb.

Ik ga van kleins af aan naar het speciaal onderwijs, maar zou het liefst doorstromen naar het ROC voor een opleiding richting communicatie of ICT. Zowel door mijn vorige als huidige school wordt dat helaas ontmoedigd, omdat ik niet de vereiste niveaus heb voor rekenen en Nederlands.

Mijn school wil dat ik richting dagbesteding ga, maar dat is voor mij een absolute no go. In dat geval zou ik alsnog een vrijwel volledige Wajong-uitkering krijgen. Momenteel ben ik met school en

medewerkers van MEE in gesprek, om te kijken of er andere mogelijkheden zijn om mijn wensen te realiseren.

Presentaties

Lezen en schrijven zijn niet mijn favoriet, maar in gesproken communicatie ben ik wel sterk. Voor een vak op school geef ik regelmatig presentaties aan leerlingen in het reguliere onderwijs. Daarnaast geef ik op eigen initiatief presentaties aan bedrijven.

Het liefst zou ik elke dag voor zo'n groep mensen staan. Ik geniet van het contact en krijg van verschillende mensen positieve feedback. Voor mij is het een lijntje naar de buitenwereld. Met mijn presentaties hoop ik vooroordelen weg te nemen over mensen die op het speciaal onderwijs zitten. Ook zij hebben veel in hun mars: ze hebben gewoon wat meer tijd nodig. Net als iedereen verdienen ze een kans om te kunnen blijven leren.

Deze boodschap wil ik graag uitdragen. Niet alleen voor mezelf, maar ook voor de volgende generatie kinderen met een beperking. Mede om die reden heb ik een website gemaakt over dit onderwerp.

Ik ben hindoe. Maar het belangrijkste geloof dat ik heb is het geloof in mezelf. Ik zeg altijd: I have a challenge and I will win.

Leven met een chronische aandoening of beperking:

Regie voeren over eigen leven en gezondheid

Om inzicht te krijgen hoe mensen met een chronische aandoening of beperking hun eigen mogelijkheden ervaren om regie te voeren over eigen leven en gezondheid, is een aanvullende vragenlijst verzonden aan recent aangemelde deelnemers (periode september-november 2017).

Onderstaande uitkomsten zijn gebaseerd op 1.102 mensen met een chronische aandoening of beperking die de aanvullende vragenlijst hebben ingevuld.

Regie (blijven) voeren tijdens gezondheidsproblemen

Naarmate mensen zich kwetsbaarder voelen qua gezondheid, kost het hen meer moeite om regie te voeren over hun eigen leven en gezondheid (zie figuur 13, pagina 32). Uitkomsten laten zien dat dit effect op elke leeftijd voorkomt. Hoewel mensen onder de 55 op verschillende punten vaker aangeven moeite te hebben om regie te (blijven) voeren over eigen leven en gezondheid dan mensen boven de 55 jaar.



1 op de 3 (36%) mensen met een chronische aandoening of beperking geeft aan dat zij zonder moeite regie kunnen voeren over hun eigen leven en gezondheid. Dit blijkt sterk samen te hangen met de mate waarin zij zich gezond voelen. Zo geldt dit voor de helft (47%) van de mensen die aangeven zich (redelijk) gezond te voelen (rapportcijfer 7 of hoger), voor 29% van de mensen met gezondheidsproblemen (rapportcijfer 5 of 6) en voor 17% van de mensen die hun gezondheid als zeer slecht ervaren (rapportcijfer 4 of lager).

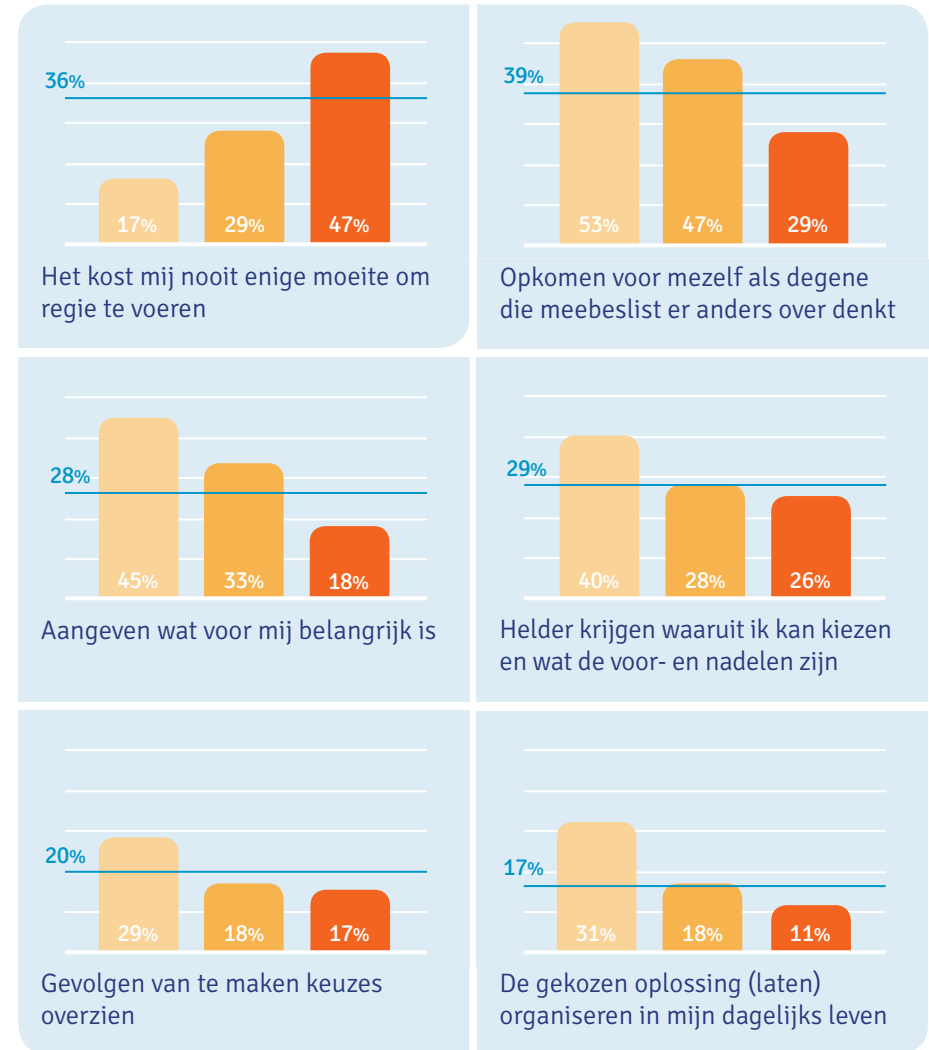
Mensen hebben vooral moeite met voor zichzelf opkomen als degene die meebeslist er anders over denkt. Dit geldt voor 39% van de mensen met een chronische aandoening of beperking.

Aangeven wat belangrijk is, wordt naarmate iemand zichzelf minder gezond voelt, steeds lastiger. Van de mensen die zich gezond voelen (rapportcijfer 7 of hoger) vindt 18% het lastig om aan te geven wat voor hen belangrijk is. Dit percentage neemt toe naarmate mensen zich minder gezond voelen. Van de mensen die zich niet gezond voelen (rapportcijfer 4 of lager) geldt dit voor bijna de helft (45%) van de mensen.

Verder krijgen mensen meer moeite om keuzes op een rij te zetten en de voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen en om de gevolgen van hun keuzes te overzien. En om uiteindelijk de gekozen oplossing georganiseerd te krijgen in hun dagelijks leven.

Regie voeren: waar heeft u weleens moeite mee?

Op basis van 1.102 deelnemers



— Gemiddelde uitkomsten van 1.102 deelnemers met een chronische aandoening of beperking.
 ■ Deelnemers die hun gezondheid een 4 of lager geven ■ Deelnemers die hun gezondheid een 5 of 6 geven ■ Deelnemers die hun gezondheid een 7 of hoger geven

Figuur 13. Regie voeren over eigen leven en gezondheid: waar hebben mensen met een chronische aandoening of beperking moeite mee

Invloed op het vermogen om regie te voeren

Ervaren gezondheid

Gebrek aan energie (61%), de impact van hun gezondheidsproblemen (53%) en tegenslagen op verschillende gebieden van hun leven (46%) maken het voor veel mensen die een slechte gezondheid ervaren (rapportcijfer 4 of lager) lastig om zelf regie te blijven voeren.

Invloed van anderen

Op het moment dat mensen kwetsbaarder zijn qua gezondheid zijn zij ook vatbaarder voor invloeden van buitenaf. Zo geven mensen aan dat de invloed van mensen uit eigen omgeving (44%) of van zorgverleners (37%) het lastig maakt om regie te (blijven) voeren.

Ergens terecht kunnen

1 op de 5 (21%) mensen die zichzelf qua gezondheid kwetsbaar voelen (rapportcijfer 6 of lager) geeft aan dat het voeren van eigen regie vooral moeilijk is als zij niet weten niet bij wie ze terecht kunnen als zij voor lastige keuzes staan.

Eerdere ervaringen

Ook kunnen mensen door eerdere ervaringen onzeker worden om aan te geven wat zijzelf willen en belangrijk vinden. Dit geldt voor 10% van de totale groep mensen met een chronische aandoening of beperking.



In gesprek over passende oplossingen

Bijna 1 op de 5 (18%) deelnemers met een chronische aandoening of beperking geeft aan afgelopen jaar een aanvraag bij de gemeente gedaan te hebben voor hulp en/of hulpmiddelen. De helft (47%) van hen was hierover (zeer) tevreden. Een derde (31%) geeft aan dat het op enkele punten beter kon en bijna een kwart (22%) van hen is (zeer) ontevreden.

In het contact met de gemeente ging te weinig aandacht uit naar*:

- Welke belemmeringen ik ervaar in het dagelijks leven (44%)
- Of ik eventuele kosten (waaronder eigen bijdrage) kan betalen (33%)
- Wat belangrijk is om te kunnen leven zoals bij me past (30%)

19% van de deelnemers met een chronische aandoening of beperking geeft aan afgelopen jaar contact te hebben gehad met hun zorgverzekeraar over medische hulp en/of hulpmiddelen. Circa twee derde (67%) was hierover (zeer) tevreden. 1 op de 5 geeft aan ze het op enkele punten beter kon (21%) en een kleiner deel is (zeer) ontevreden (13%).

In het contact met de zorgverzekeraar ging te weinig aandacht uit naar*:

- Of ik eventuele kosten (waaronder eigen risico) kan betalen (40%)
- Wat ikzelf denk nodig te hebben om te kunnen leven zoals bij me past (31%)
- Hoe de oplossing die ikzelf voor ogen heb kan bijdragen aan mijn kwaliteit van leven (27%)

* Uitkomsten van de deelnemers die aangaven dat het contact beter kon of ontevreden waren over het contact.



Mijnkwaliteitvanleven.nl als gesprekshulp

Mensen gebruiken de vragenlijst en/of het persoonlijk overzicht van Mijnkwaliteitvanleven.nl om hun eigen situatie in beeld te brengen. Als voorbereiding op een keuze, op een gesprek over hun situatie of ter voorbereiding op het maken van een persoonlijk plan. Ook professionals kunnen het werken met de vragenlijst en/of de uitkomsten in het persoonlijk overzicht benutten als basis voor methodische gespreksvoering.

Mijnkwaliteitvanleven.nl maakt kwaliteit van leven en de invloed van passende oplossingen bespreekbaar en meetbaar. Daarbij zijn 3 stappen te onderscheiden: eerst de situatie in beeld krijgen, daarna de mogelijkheden verkennen en tot slot samen beslissen om te komen tot een passende oplossing.

Stap 1: Situatie in beeld

Om in beeld te krijgen of iemand kan leven zoals bij hem of haar past, is het belangrijk alle levensgebieden ([zie figuur 2, pagina 18](#)) de revue te laten passeren. Gaat de situatie goed, zoals het nu is, eventueel met behulp van aanwezige hulp en/of hulpmiddelen? Of geeft iemand aan dat het beter kan?

METHODISCHE GESPREKSVOERING

STAP 1: SITUATIE IN BEELD

- Hoe gaat het met uw kwaliteit van leven?
- Kunt u leven zoals bij u past?
- Wat vindt u van uw situatie? Wat gaat goed? Wat kan beter?
- Wat is daarbij voor u belangrijk?

28% van de mensen heeft moeite om aan te geven wat voor hen belangrijk is.

STAP 2: MOGELIJKHEDEN VERKENNEN

- Qua leefritme en leefstijl
- Met hulpmiddelen en/of aanpassingen
- Met hulp van mensen uit uw eigen omgeving
- Met professionele zorg of ondersteuning

29% van de mensen heeft moeite om helder te krijgen waaruit zij kunnen kiezen en wat daarvan de voor- en nadelen zijn.

STAP 3: KEUZE PASSENDE OPLOSSING(EN)

- Past deze oplossing bij u als persoon en uw gezondheid?
- Past deze oplossing bij uw persoonlijke situatie?
- Is deze oplossing haalbaar (betaalbaar/beschikbaar) voor u?
- Wat denkt u dat hiermee positief verandert in uw leven?

39% van de mensen heeft moeite om voor zichzelf op te komen als degene die erover meebeslist er anders over denkt.

Om te weten wat iemand nodig heeft, is het belangrijk om mensen de ruimte te geven hun situatie toe te lichten: Hoe gaat het met u? Kunt u leven zoals bij u past? Wat vindt u van uw situatie? Wat is daarbij voor u belangrijk? De uitkomsten laten zien dat op hoe meer levensgebieden mensen tevreden zijn (met eventuele hulp en/of hulpmiddelen), hoe positiever zij zijn over de kwaliteit van hun dagelijks leven (zie figuur 6, pagina 23).

Soms hebben mensen zelf al duidelijk voor ogen hoe hun situatie beter kan. Soms twijfelen mensen daarover. Of zij geven aan dat het niet goed gaat, maar dat zij zelf geen mogelijkheden zien om de situatie te verbeteren. Dit verschilt per persoon en vaak ook per levensgebied (zie figuur 5, pagina 22).

Stap 2: Mogelijkheden verkennen

Zodra de belemmeringen die iemand in het dagelijks leven ervaart en de invloed daarvan op de kwaliteit van het dagelijks leven en de gezondheid duidelijk zijn, is het belangrijk om mogelijkheden breed te verkennen zonder direct voor een oplossing te kiezen. Daarnaast is het belangrijk om bij de keuze voor (nieuwe) oplossingen de samenhang met de aanwezige oplossingen te beoordelen.

Om te leven zoals bij iemand past, hebben mensen vaak al verschillende oplossingen georganiseerd. Misschien hebben zij hun leefritme of leefstijl aangepast, gebruiken zij hulpmiddelen of is de woning, werkomgeving of een vervoersmiddel aangepast op de ervaren belemmeringen. Vaak is er sprake van steun en hulp van mensen uit eigen omgeving, waarbij de frequentie kan variëren. Ook kan er sprake (geweest) zijn van professionele zorg of ondersteuning.

Om de mogelijkheden te verkennen, is het in de gespreksvoering belangrijk dat mensen zicht krijgen op welke opties er zijn en wat de voor- en nadelen van de verschillende keuzes zijn.



Stap 3: Keuze voor passende oplossingen

Veel mensen geven aan meestal hun eigen keuzes te maken (pagina 26). Het blijkt echter lastig om regie te blijven voeren als degene met wie zij hun situatie bespreken denken het beter te weten. Dit geldt zowel in contact met mensen uit eigen omgeving als in contact met professionals.

Doordat mensen vaak afhankelijk zijn van anderen in de zoektocht naar passende oplossingen is het belangrijk hier bewust mee om te gaan tijdens de gespreksvoering.

Om eventueel verschil van mening over best passende oplossing bespreekbaar te maken en te overbruggen kan de oplossing in het gesprek getoetst worden. Getoetst aan de hand van de situatie die in beeld is gebracht en in vergelijking met andere oplossingen die tijdens de verkenning van mogelijkheden aan de orde zijn gekomen. Uitgangspunt daarbij blijft dat de aandacht gericht is op de manier waarop degene die de oplossing nodig heeft, zijn of haar eigen situatie ziet.

Op deze wijze blijft de persoon regie voeren over eigen leven en gezondheid, en vergroot het gesprek de kans dat de oplossing bijdraagt aan kwaliteit van leven.

TIP: De vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl kan eenvoudig ingezet worden om:

1. Eerst de huidige situatie in beeld te brengen
2. Een periode later de meerwaarde van de gekozen oplossing in beeld te brengen

Door de vragenlijst als gesprekshulp in te zetten, worden zowel verwachtingen als het uiteindelijke effect van hulp en/of hulpmiddelen bespreekbaar en meetbaar.

Voorbeeldvragen om de oplossingen te toetsen:

- Waarom denkt u dat juist deze oplossing goed bij u past?
- (Hoe) kunt u de oplossing in uw dagelijks leven inpassen (praktisch, qua leefritme en leefstijl)?
- Denkt u dat de gekozen oplossing gevolgen heeft voor mensen in uw directe omgeving? Hoe zullen zij hiermee omgaan?
- Weet u welke eigen bijdrage geldt voor de gekozen oplossing? Kunt u deze betalen?
- Is de oplossing direct beschikbaar of gaat hier een bepaalde periode overheen? (Hoe) kunt u deze periode overbruggen?
- Voorziet u nadelen bij deze oplossing?
- Welk positief effect denkt u dat deze oplossing(en) in uw leven zal hebben? Wat wint u ermee?

Ervaringen met Mijn Kwaliteitsmeter

Mensen gebruiken de vragenlijst en/of het persoonlijk overzicht van Mijnkwaliteitvanleven.nl om hun eigen situatie in beeld te brengen. Deelnemers vertellen hoe zij deze kwaliteitsmeter voor zichzelf gebruiken. Daarnaast 2 verhalen hoe Mijnkwaliteitvanleven.nl effectief als gesprekshulp wordt ingezet.



Confronterend en bevestigend

door Judy Koopman



Wat is nu ook al weer je hulpvraag?

door deelnemer van
Mijnkwaliteitvanleven.nl



Met luisteren kun je iets betekenen

door Marieke Driebergen



Ouderen aan het woord



Confronterend en bevestigend

door Judy Koopman

Bij een vergadering voor Stichting Onder Dak Gehandicaptenberaad Dronten, waarvan ik voorzitter ben, hoorde ik over [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl). Het leek me interessant om mee te doen en sinds de zomer van 2015 heb ik 5 keer de basisvragenlijst ingevuld en 2 keer een themavragenlijst gericht op mensen met een chronische aandoening.



In 1992 kreeg ik de diagnose Multiple Sclerose (MS). Dat was een hele schok, want niemand kon voorspellen hoe de ziekte zou verlopen. Gelukkig herstelde ik goed. In de loop der jaren kreeg ik telkens een diagnose erbij.

Door het invullen van de vragenlijst werd ik meer bewust van mijn situatie. Om deze reden alleen al zou ik iedereen die te maken heeft met zorg aanraden de vragenlijst in te vullen en het persoonlijk overzicht dat je na het invullen krijgt, te gebruiken.

Persoonlijk overzicht

Het persoonlijk overzicht is voor mij soms confronterend, soms bevestigend. Ik gebruik het overzicht vooral om te reflecteren of ik iets aan een situatie kan wijzigen en zo ja, op welke wijze en op welk gebied ik dat kan doen. Confronterend is vooral de mate waarin de energie terugloopt. Eerst schuif je het nog opzij, onder het mom van 'het zal de leeftijd wel zijn'. Uiteindelijk moet je toegeven dat zelfs het beetje energie dat je hebt langzaam aan wegsijpelt.

Beter voor MIJ

Tegenwoordig gebruik ik al mijn energie voor zaken die ik belangrijk en prettig vind. Ik ben gestopt met anderen tevreden te stellen ten koste van mijn eigen welzijn. Hooguit één afspraak per dag. Niet langer achter de computer werken dan ik op dat moment kan. Vroeger naar bed dan ik eigenlijk wil. Resultaat: ik ontdekte dat de wereld niet verging en dat er vanzelf oplossingen kwamen. Ook al is die oplossing niet altijd leuk. Op de langere termijn is het wel beter voor MIJ.

Wat is nu ook al weer je hulpvraag?

door deelnemer van Mijinkwaliteitvanleven.nl

De allereerste keer dat ik de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl onder ogen kreeg, was op mijn werk. Ik was benieuwd wat nu mijn kwaliteit van leven was nadat ik eindelijk de juiste hulp voor mijn chronische lichamelijke (fibromyalgie en de ziekte van Andrews-Barber) en psychische beperkingen had (bipolaire stoornis type I en PTSS). Het was net voldoende.



Omdat ik blijvende beperkingen heb, maar geestelijk wel een goede kwaliteit ervaar, heft dat elkaar een beetje op en kwam ik op die magere voldoende uit. Ik heb woonbegeleiding, hulp bij het huishouden en dagbesteding creatief bij GGz.

Persoonlijk overzicht

De gevarieerde, laagdrempelige vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl is een goede manier om veel mensen te bereiken. Ik vind het heel goed dat ik zoveel ruimte krijg om aan te vullen. Alles wat ik invul, krijg ik ook terug in een duidelijk persoonlijk overzicht. Dat heb ik gebruikt in gesprekken met naasten

en mijn begeleiding. Daarnaast is het heel goed te gebruiken als uitgangspunt voor gesprekken met het Wmo-loket voor een keukentafelgesprek. Helaas had ik dit niet toen ik in gesprek ging. Ik zou het zeker gebruikt hebben! Op de website kun je ook de verhalen van andere mensen lezen en dan besef ik dat ik niet de enige ben.

Verandering van zorgaanbieder

Twee jaar geleden kreeg mijn toenmalige thuisbegeleidingsorganisatie geen verlenging van het contract wat ze met de gemeente hadden. Ten opzichte van andere aanbieders waren ze te duur. Ik was dus gedwongen om van aanbieder te wisselen. Ik vond dat vreselijk want ik had heel goede hulp.

Nu stonden we voor het probleem welke organisatie dit nu moest gaan invullen. Mijn toenmalige thuisbegeleiding had van de gemeente wel een hele grote lijst met aanbieders meegekregen, maar daar stond zelfs de loodgieter bij. Ik en mijn begeleiding konden er niet uit opmaken wie er nu woon/thuisbegeleiding gaf. De Wmo-consulenten konden me in eerste instantie niet verder helpen en ook de gemeentelijke website gaf geen uitkomst.

Omdat tevens mijn indicatie afliep had de gemeente in een eerder stadium een extern bedrijf ingehuurd om mijn hulpvraag in kaart te brengen. Samen met thuisbegeleiding heb ik dat voorbereid.

Uiteindelijk zegde de Wmo-consulent toe de juiste aanbieders voor mij uit te zoeken bij zijn leidinggevende en hij mailde: 'Wat is nu ook al weer je hulpvraag?'. Daar zakte mijn broek vanaf. Na een mailwisseling ontving ik uiteindelijk een kleine lijst met zorgaanbieders waaruit ik kon kiezen.

Leerproces

Dit hele proces heeft een grote wissel op mij getrokken en het keukentafelgesprek moest nog plaatsvinden. Dit was echt niet nodig geweest. Wat een ellende. Ik heb nu heel goed contact met mijn Wmo-consulent en alles is weer goed. Ik denk dat hij en thuisbegeleiding veel van mij geleerd hebben maar dat had eigenlijk andersom moeten zijn.

Goed voorbereid

Als je in een onzekere, moeilijke situatie zit, is het vooral belangrijk dat er iemand naast je staat die jou en jouw situatie kent. Ik wil niet

elke dag met mijn ziekte geconfronteerd worden. Ik doe mijn best om de dag door te komen, zonder er teveel bij stil te staan. Het is dan moeilijk om alles goed te verwoorden in een gesprek en zelfs met de vragenlijst. Daarom is het heel waardevol als een professional of een goede naaste bij de keukentafelgesprekken aanwezig is, om samen over de hulp te praten die je nodig hebt. Want 2 horen meer dan 1 en als het te spannend wordt of je hebt moeite om goed voor jezelf op te komen, kan diegene het even overnemen. Die hulp is ook zo belangrijk bij het invullen van de vragenlijst om je goed voor te bereiden.

NB: Het zou fantastisch zijn als we deze vragenlijst konden vinden op iedere gemeentelijke website!

Met luisteren kun je iets betekenen

door Marieke Driebergen

Ik herinner me nog het eerste gesprek dat ik voerde met een echtpaar op leeftijd. Ze deden er alles aan om gezond te blijven en bij elkaar te kunnen blijven wonen. Ze probeerden positief te blijven en te kijken naar de kleine dingen die ze nog deden samen en waarvan ze konden genieten. Later werd het me wel duidelijk dat dit kenmerkend is voor veel mensen die te maken hebben met verlies, verandering en tegenslag. Ze vinden hun veerkracht en kijken vooruit.



Als ik mensen hulp bied bij invullen van de vragenlijst van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl), gaan we samen op zoek naar verschillende facetten van het leven. Onderwerpen die moeilijk zijn, die verdriet kunnen geven en onderwerpen die leiden tot mooie momenten, tevredenheid en geluk.

Het valt me geregeld op hoeveel zorgen mensen hebben. Toch zit vrijwel niemand bij de pakken neer. Mensen kijken juist naar de dingen die zij nog wél kunnen en hechten waarde aan sociale

contacten. Ik heb al veel mensen gesproken die dankbaar zijn, ondanks alles wat er op hun bordje ligt.

De vragenlijst nodigt uit om na te denken over het leven. Om te reflecteren hoe het op dit moment gaat. Wat gaat goed en wat kan beter? Wat heeft iemand daar dan voor nodig? De vragen gaan zeker ook over persoonlijke gespreksonderwerpen. Dat leidt juist tot mooie gesprekken en soms ook tot nieuwe inzichten in de eigen situatie.

Eigen regie

Het is bijzonder om te horen hoe mensen graag de regie over hun leven in handen houden. Ze kijken naar mogelijkheden om die regie te versterken en willen zaken zelf regelen. Zo herinner ik mij een deelnemer die mogelijkheden zag om mobieler te worden met behulp van een loopfiets. Ons gesprek zette haar in beweging om die loopfiets te gaan regelen, met hulp van iemand in haar netwerk.

Tegelijk zie ik ook hoeveel ‘eigen regie’ van mensen kan vragen. Het lukt lang niet iedereen om de regie te nemen en te houden als het

gaat om de benodigde zorg. Soms vertellen mensen dat ze verdwalen in het woud van instanties en regels en dat ze daardoor gedemotiveerd raken. Anderen weten niet waar ze moeten beginnen om zaken geregeld te krijgen en hebben soms (onterechte) verwachtingen. Zij zouden met meer uitleg en informatie over hun situatie en waar ze terecht kunnen, zeker geholpen zijn.

Luisteren

Het geven van hulp bij invullen doet me elke keer beseffen dat luisteren ook een interventie is. Met luisteren kun je echt iets voor een ander betekenen. En alle ervaringsverhalen bij elkaar doen me ook beseffen hoe rijk mijn leven is. Ieder mens heeft zijn eigen uitdagingen gekregen in dit leven. Ook ik. Met veerkracht en sociale steun kunnen we die uitdagingen aan. Als we open staan om ons verhaal te delen met anderen en anderen willen naar ons luisteren, hebben we al een mooie stap gezet.

Ouderen aan het woord met Mijinkwaliteitvanleven.nl

WZC Humanitas Deventer en Mijinkwaliteitvanleven.nl zijn in 2016 een pilot gestart om de positie van de ouderen die wonen binnen WZC Humanitas Deventer te versterken.

“Met deze methode gaan we écht in gesprek met bewoners. Hiermee hebben zij de regie over hun kwaliteit van leven. Het hele team van medewerkers is hierbij betrokken”, vertelt Gea Sijpkens, directeur van WZC Humanitas Deventer.

WZC Humanitas Deventer gebruikt de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl vanaf het moment dat bewoners daar komen wonen. Alle nieuwe bewoners gaan binnen 6 weken in gesprek met een wel&zijn coach (voorheen team activiteiten-begeleiding). De uitkomsten uit dit gesprek worden benut om het zorgleefplan vorm te geven. “Zo gebruiken we letterlijk de stem van de bewoners en niet het beeld van de medewerkers”, aldus projectleider Jerusa den Hertog.

“Met het invullen van de vragenlijst geven bewoners aan wat zij belangrijk vinden en wat voor ons aandachtspunten zijn. Na een half jaar interviewen we de bewoners opnieuw. Sommigen hebben de vragenlijst nu voor de 2e keer ingevuld. Zo volgen we hoe bewoners over hun kwaliteit van leven denken en wat zij belangrijk vinden.”



Oor en oog voor de bewoner

Voor zorgprofessionals is de vragenlijst een handig hulpmiddel. Het helpt de manier waarop bewoners hun leven ervaren bespreekbaar te maken. “Door de gekozen vraagstelling en door tijd te nemen, geven bewoners informatie die we anders niet zouden hebben. Ze hebben de rust om hun verhaal te doen en voelen de vrijheid om te praten. Hierdoor krijgen we inzicht waar we nog wat voor de bewoners kunnen betekenen”, vertellen wel&zijn coaches Esther Hoonhorst en Marjolein de Klerk.

“Soms voelen professionals zich te snel verantwoordelijk voor het aandragen van oplossingen”, vertelt Martine van Huuksloot die de wel&zijn coaches bij WZC Humanitas Deventer vanuit Mijinkwaliteitvanleven.nl getraind heeft. “Door met bewoners in gesprek te gaan aan de hand van de vragenlijst komen oplossingen ter sprake die de bewoner zelf voor ogen heeft. Eén van de medewerkers vertelde tijdens de training verrast te zijn dat een bewoner had aangeven een eigen poetsdoek te willen hebben. Als antwoord op de vraag: denkt u met meer of andere hulp of hulpmiddelen uw woning beter op orde te kunnen houden? Ze hebben de poetsdoek direct geregeld en afspraken in het zorgplan opgenomen. Mevrouw onderhoudt nu deels haar eigen kamer weer, blijft in beweging en voelt dat ze haar eigen ruimte en regie weer terug heeft.”



Verbeterde samenwerking

Een belangrijke ontwikkeling is de verbeterde samenwerking tussen de welzijn coaches en de persoonlijk begeleiders en de rest van het team.

Sijpkens: “We werken met één zorgleefplan waarin de uitkomsten van Mij kwaliteit van leven.nl geïntegreerd worden met de andere informatie die we hebben. De grenzen vervagen tussen de disciplines. Medewerkers zijn samen bezig het beste voor bewoners te creëren.”

Hoonhorst en De Klerk benadrukken de meerwaarde om de interviews als welzijn coach te doen: “Tijdens het gesprek kunnen we gelijk doorvragen wat iemand bedoelt en horen we meer details. We kunnen daardoor de antwoorden beter doorvertalen naar praktische afspraken in het zorgleefplan en aandachtspunten bespreken met collega’s. Wij voeren het gesprek met de vragenlijst en maken dan een vertaling naar de 5 domeinen van het zorgleefplan. De persoonlijk begeleider heeft weer andere informatie. Dit bespreken we samen. We kijken met het team wat we kunnen betekenen voor de bewoner. Het gaat nu veel meer om het welbevinden van de bewoners.”

“Er was bijvoorbeeld een bewoner die aangaf geen vertrouwen in de toekomst van de zorg te hebben. De achterliggende reden hiervoor



Mevrouw De Weerd:

‘Ik heb in het gesprek over Mij kwaliteit van leven.nl aangegeven dat ik actief wil blijven. Voor mij is het belangrijkste dat ik hier ook zelf dingen kan en mag doen. Mijn bed opmaken, stoffen, de planten verzorgen. Als ik vaat heb, was ik zelf af. Ik laat de gootsteen weer glimmen. Dan ben ik lekker een beetje bezig. Ik geniet het meeste van het rommelen in mijn eigen appartement. Mijn kinderen en kleinkinderen komen vaak langs. Dat vind ik gezellig.’

‘Wat kan hier beter? Ik zou het niet weten! Ik heb aangegeven dat ik wat vergeetachtiger wordt. Daar houden de medewerkers rekening mee. Ze helpen me dingen herinneren. De medewerkers hier hebben aandacht voor me.’

was persoonlijk, gericht op het ontbreken van eigen financiële middelen. Als dit duidelijk wordt, kunnen we mensen helpen. Bewoners geven een laag cijfer voor het vertrouwen in de toekomst, omdat ze zich nu al zorgen maken om iets. Dat willen we bespreekbaar maken. We weten inmiddels, dat als iemand laag scoort op een levensgebied, daar veelal een verhaal achter zit.”

Nieuwe rol wel&zijn coach

Voor WZC Humanitas Deventer zat de kracht ook in de timing van de pilot omdat de organisatie midden in een veranderproces zit. “Hierdoor is het toegevoegd aan een proces wat al gaande is. Het voelt niet als iets dat er weer bijkomt”, aldus Hoonhorst en De Klerk.

De pilot met Mijinkwaliteitvanleven.nl helpt ook om de nieuwe functie van wel&zijn coach vorm te geven: “Het maakt duidelijk wat wij kunnen doen om het leven van bewoners zo prettig mogelijk te maken. In de zorg zijn we gewend te betuttelen. Terwijl de bewoners van alles zelf willen doen. Het gaat eerst om wat bewoners nog kunnen, dan wat het netwerk van familie, vrienden en vrijwilligers kan doen. En dan gaan wij als professional aan het werk. De zorg is niet meer leidend. Het is echt een bijdrage aan de kwaliteit van leven.”



Meneer Ter Braak:

‘Door mijn TIA is mijn kortetermijngeheugen weg, maar mijn langetermijngeheugen is nog goed. Ik hou ervan om verhalen te vertellen over vroeger. Over de oorlog, over markeerpunten in mijn leven. Bepaalde herinneringen die opkomen.’

‘Tijdens het gesprek over Mijinkwaliteitvanleven.nl kwamen we op het idee om een vrijwilliger te vragen mijn verhalen op te schrijven. Nu komt er elke week een vrijwilliger om samen mijn levensboek te maken. Ik wil het voor mijn dochters laten printen. Het is fijn dat ik me kan uiten over mijn drukke leven.’

Verbeterpunten

In de pilot kwamen ook verbeterpunten aan het licht. Bijvoorbeeld dat belangrijke informatie uit het gesprek niet altijd in het persoonlijke overzicht terug te vinden was. “Het geeft nog niet het hele gesprek goed weer”, aldus de betrokken medewerkers van WZC Humanitas Deventer. De vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl heeft inmiddels meer open velden om een duidelijkere toelichting te kunnen geven. Daarnaast blijken sommige ouderen het lastig te vinden om hun mening in cijfers te verwoorden.

“We onderzoeken nu hoe we ouderen kunnen ondersteunen om hun waardering aan te geven met behulp van een tussenstap in de vraagstelling. Bijvoorbeeld door de stoplichtmethode: groen staat voor ‘het gaat goed’, oranje staat voor ‘het kan beter’ of rood als iemand vindt dat het slecht gaat”, aldus Corine Zijderveld, projectleider onderzoek en methodiek vanuit Patiëntenfederatie Nederland.

“Het helpt ons bij de doorontwikkeling van het programma Mijnkwaliteitvanleven.nl om met mensen uit de praktijk samen te werken. Er samen voor te zorgen dat het voor alle mensen mogelijk wordt hun situatie in beeld te brengen en bespreekbaar te maken wat zij belangrijk vinden. Dit is noodzakelijk om echt passende oplossingen te vinden zodat mensen kunnen leven zoals bij hen past.”



Mevrouw Sambros:

‘Ik wil blijven lopen en niet steeds maar op deze kamer blijven zitten. In het park kan ik zelf nog wandelen, maar zelfstandig boodschappen doen, kan niet meer. Met een vrijwilliger doe ik nog elke week boodschappen. Daar leef ik echt van op. Ik ga ook nog naar de gymnastiek hier in huis. Ik vind het belangrijk dat ik lenig blijf. En ik ben er even uit.’

‘Eén keer in de 5 weken kan ik met een vrijwilliger op de duofiets. Dan gaan we naar Diepenveen. Dat zou ik elke dag wel willen. Woensdag ga ik weleens mee naar de markt. Mijn grote wens? Ik wil nog weleens de stad in. Ik zie weinig. Maar een keer een kopje koffie drinken op het terras. Even echt onder de mensen zijn.’

Mijnkwaliteitvanleven.nl 2017-2019

Het 5-jarige 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.

Mijnkwaliteitvanleven.nl heeft tot doel om te laten zien waar goede zorg om draait. In de periode 2014-2017 heeft het programma zich stapsgewijs doorontwikkeld. De instrumentele meerwaarde van de vragenlijst en het persoonlijk overzicht is daarmee toegenomen.

Van beleidsmonitor naar een bruikbaar instrument

- Mensen dragen bij aan landelijk, provinciaal en lokaal onderzoek door hun ervaringen te delen en hun stem te laten horen.
- Mensen brengen met de vragenlijst hun eigen situatie in beeld en ontvangen een persoonlijk overzicht als samenvatting van hun antwoorden. Dit kan een goede voorbereiding zijn op het zoeken naar passende oplossingen.

- Met iemand uit de eigen omgeving de vragenlijst invullen en in gesprek gaan over ervaringen kan om verschillende redenen een belangrijke meerwaarde hebben.
- De vragen gaan uit van zelfbeoordeling. Dit kan het contact tussen zorgvrager en hulpverlener ondersteunen om persoonsgerichte zorg en ondersteuning te bieden
- De vragenlijst is doorontwikkeld tot een observatiemethode voor mensen die hun eigen situatie niet (meer) kunnen verwoorden. De observatie door iemand uit eigen omgeving en door een vaste zorgverlener is het uitgangspunt van deze methode. Beiden observeren vanuit hun eigen perspectief en gaan daarna in gesprek over passende zorg en ondersteuning voor de persoon die de situatie zelf niet meer kan verwoorden.
- De vragenlijst en het persoonlijk overzicht, in combinatie met gebundelde uitkomsten van deelnemers bieden een goede basis om professionals te trainen en competenties voor patiënt- of cliëntgerichtheid werken te vergroten.
- Gebundelde uitkomsten bevatten belangrijke signaalwaarde vanuit het dagelijks leven van mensen met een aandoening of beperking, ouderen en mantelzorgers. De geanonimiseerde rapportages die op basis van aanwezige uitkomsten geleverd kunnen worden, zijn daarbij waardevol voor kwaliteitsverbetering van uitvoering en beleid.

Stem laten horen: Wat gaat goed? Wat kan beter?

Begin 2018 zijn er ruim 50.000 deelnemers die de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl 1 keer of vaker ingevuld hebben. Door deelname dragen mensen bij aan landelijk onderzoek. Door het invullen van de vragenlijst tellen hun uitkomsten en ervaringen mee bij het opstellen van de landelijke beleidsrapportages.

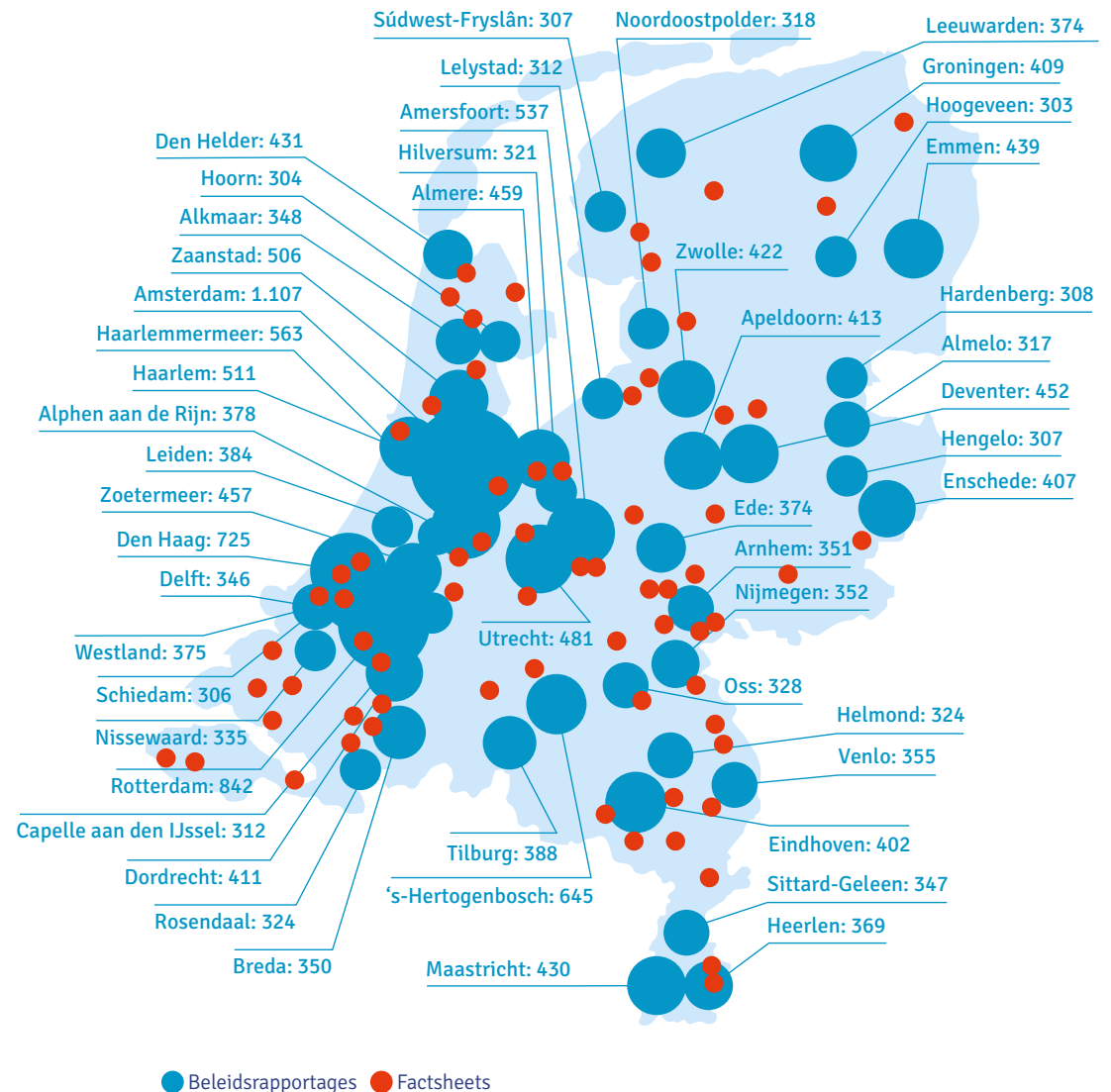
Voor de totale groep deelnemers geldt dat:

- 19% van de mensen 2 keer hun situatie in beeld heeft gebracht
- 16% van de mensen 3 keer of vaker hun situatie in beeld heeft gebracht

Zodra in een gemeente 300 deelnemers zijn, worden de uitkomsten verwerkt in een gemeenterapportage. Begin februari 2018 zijn er 50 gemeenten waarvan de uitkomsten in een rapportage beschikbaar zijn (zie figuur 14).

Sinds het najaar 2017 verstrekt Mijinkwaliteitvanleven.nl ook factsheets op het moment dat er 150 deelnemers in een gemeente zijn. 69 gemeenten hebben in 2017 een factsheet ontvangen (zie figuur 14).

De overige gemeenten kunnen hun uitkomsten volgen via de website www.mijinkwaliteitvanleven.nl waar alle gemeenten een eigen gemeentepagina hebben (bij minimaal 10 deelnemers).



Figuur 14: Gemeenten met een gemeenterapportage of -factsheet per december 2017

Eigen situatie in beeld: goed voorbereid in gesprek

Naast de bijdrage die mensen leveren aan onderzoek, ontvangt iedere individuele deelnemer na het invullen van de vragenlijst een persoonlijk overzicht van de eigen uitkomsten (Mijn Kwaliteitsmeter).

Door het invullen van de vragenlijst brengen mensen op gestructureerde wijze hun eigen situatie in beeld. Dit gebeurt in grote lijn aan de hand van 4 hoofdvragen:

- Hoe gaat het met u?
- Wat is voor u belangrijk?
- Kunt u leven zoals bij u past?
- Wat vindt u van uw situatie?

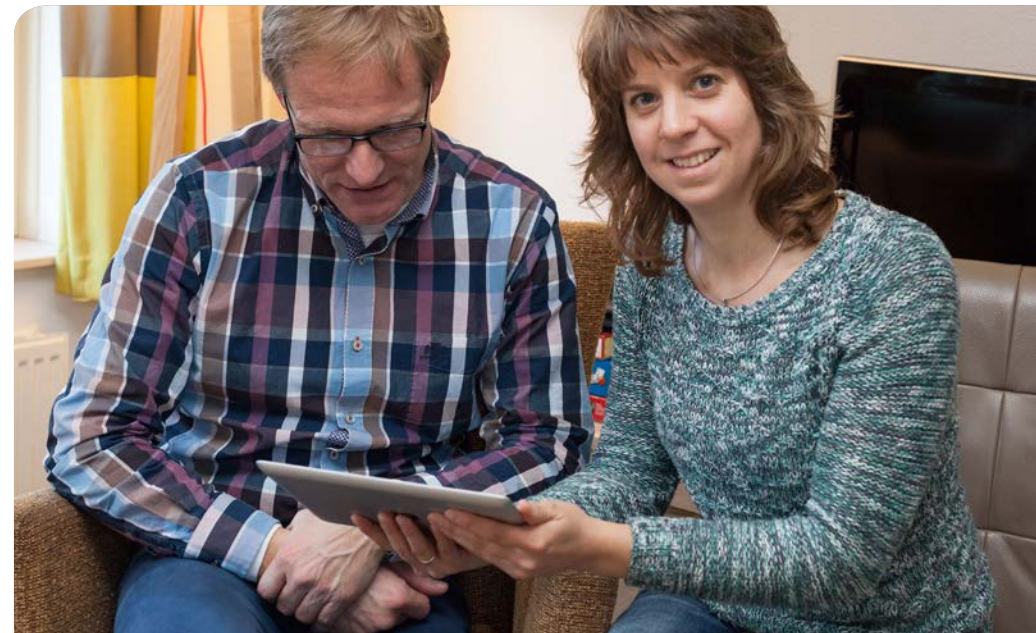
Deelnemers werden tot voor kort automatisch ieder half jaar uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen. Vanaf eind 2017 is het ook mogelijk dat deelnemers zelf een nieuwe vragenlijst starten. Hierdoor kunnen zij zich op ieder gewenst moment op een gesprek of een belangrijke keuze voorbereiden.

Hulp bij invullen: samen praten over ervaringen

Deelnemers die niet in staat zijn om de vragenlijst zelfstandig in te vullen kunnen daarbij hulp krijgen van iemand uit de eigen omgeving. Daarnaast worden telefonische interviews aangeboden vanuit Patiëntenfederatie Nederland en door de servicetelefoon van KBO-PCOB. Periodiek wordt het hulp bij invullen georganiseerd in samenwerking met hogescholen om studenten een leerervaring te bieden.

Het luisteren naar de ervaringen van mensen zet ook nieuwe ervaringen in beweging bij de mensen die helpen bij invullen ([pagina 42-43](#)).

Om het bieden van hulp bij invullen eenvoudiger te organiseren is een werkwijze ontwikkeld voor organisaties die grotere aantallen mensen hulp bij invullen biedt.



Gesprekshulp: interactie tussen zorgvrager en professional

Na het invullen van de vragenlijst vormen de uitkomsten een goede gesprekshulp om de interactie tussen zorgvrager en professional positief te ondersteunen. Doordat de vragenlijst uitgaat van zelfbeoordeling, houdt deze de regie van de zorgvrager intact of heeft zelfs een regieversterkend effect.

In gesprek gaan aan de hand van het persoonlijk overzicht (zie bijlage) heeft verschillende voordelen:

- De vragenlijst gaat uit van zelfbeoordeling en zelfregie.
- Er is sprake van doelgerichte gespreksvoering: gericht op bijdragen aan kwaliteit van leven, autonomie en participatie.
- Het brengt mogelijkheden en belemmeringen in beeld: Wat gaat goed? Wat kan beter?
- De vragen gaan uit van reeds aanwezige oplossingen: hulpmiddelen/praktische aanpassingen, hulp uit eigen omgeving, professionele zorg en ondersteuning.
- Verwachtingen van zorgvrager komen in beeld waarbij alle levensgebieden ter sprake komen.

Observatiemethode: twee perspectieven in beeld

Voor mensen die zorgafhankelijk zijn en die zelf niet (meer) in staat zijn hun eigen situatie en behoefte aan zorg onder woorden te brengen, is de observatiemethode van Mijinkwaliteitvanleven.nl ontwikkeld.

In de sector verpleging en verzorging doen 2 zorgaanbieders op dit moment eerste praktijkervaring op met deze methode. De medewerker die met de familie of andere naastbetrokkenen het gesprek voert over passende zorgafspraken, brengt met de vragenlijst de eigen observaties in beeld. Vervolgens wordt een naastbetrokken familielid of goede bekende gevraagd de eigen observaties ook in beeld te brengen, onafhankelijk van het oordeel van de medewerker. Beiden ontvangen hun observaties in een persoonlijk overzicht. Daarmee kunnen zij in gesprek over hun beeldvorming en ervaringen kijkende naar de dagelijkse situatie van de persoon die de situatie zelf niet meer kan verwoorden.

“

‘Soms geef je aan dat je het zo niet gewend bent, maar ze luisteren er niet echt naar. Ik zou het fijn vinden dat je je eigen keuze nog mag maken.’

”

Clientgericht werken: training professionals

Op verzoek van diverse gemeenten is er een Mijinkwaliteitvanleven.nl trainingsmodule ontwikkeld om samen met wijkteams aan de slag te gaan. Het doel ervan is om de gespreksvoering over passende zorg en ondersteuning vanuit de Wmo op een aantal punten te versterken:

- Wat verstaat de inwoner die zorg of ondersteuning vraagt onder ‘kwaliteit van leven’?
- Hoe breng je in beeld of iemand kan leven zoals bij hem of haar past?
- Hoe krijg je in beeld wat je voor iemand kan betekenen?
- Welke factoren maken het moeilijk om de eigen situatie goed uit te leggen in gesprek met een professional?
- Wat zijn spanningsvelden die professionals ervaren als zij samen met inwoners zoeken naar een goed passende oplossing?
- Hoe toets je samen met inwoner en zijn/haar mantelzorger of de voorgestelde ondersteuning (voldoende) bijdraagt aan ervaren kwaliteit van leven?

Samen leren en verbeteren: signalen uit de praktijk

De gebundelde uitkomsten geven handvatten voor trajecten van kwaliteitsverbetering. Er zijn diverse rapportagemogelijkheden om uitkomsten van diverse groepen deelnemers anoniem te bundelen. De gebundelde uitkomsten op groepsniveau worden onderstreept door citaten van individuele deelnemers.

Er is een geautomatiseerde rapportagetool ontwikkeld waardoor het opleveren van een rapportage met gebundelde uitkomsten minder tijdsintensief is en daardoor voor meer organisaties beschikbaar gesteld kan worden. Naast gemeenten, maken zorgaanbieders en belangenorganisaties gebruik van deze mogelijkheden.



Wie zijn de deelnemers?

Geslacht

	Absoluut	Percentage
--	----------	------------

Man	19.776	44%
-----	--------	-----

Vrouw	25.668	56%
-------	--------	-----

Geboorteland

	Absoluut	Percentage
--	----------	------------

Nederland	42.771	94%
-----------	--------	-----

Andere landen	1.840	4%
---------------	-------	----

TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	833	2%
---	-----	----

Opleiding

	Absoluut	Percentage
--	----------	------------

Hoog (HBO/Universiteit)	14.772	32%
-------------------------	--------	-----

Midden (MBO/HAVO/VWO)	18.121	40%
-----------------------	--------	-----

Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	12.551	28%
---------------------------------	--------	-----

Leeftijd

	Absoluut	Percentage
--	----------	------------

16-29	1.806	4%
-------	-------	----

30-44	3.687	8%
-------	-------	----

45-54	6.538	14%
-------	-------	-----

55-64	11.419	25%
-------	--------	-----

65-74	14.274	31%
-------	--------	-----

75+	7.720	17%
-----	-------	-----

Zorg

	Absoluut	Percentage
--	----------	------------

Hulpmiddelen	19.898	44%
--------------	--------	-----

Hulp uit eigen omgeving	28.021	62%
-------------------------	--------	-----

Professionele zorg	20.875	46%
--------------------	--------	-----

Chronische aandoening / beperking	Absoluut	Percentage
Dementie	248	1%
Diabetes	5.739	13%
Hartaandoening	6.202	14%
Hersen- en/of zenuwenaandoening	3.126	7%
Kanker en/of bloedziekte	2.337	5%
Lichamelijke beperking	7.905	17%
Longziekten	6.789	15%
Maag- darm- en/of leveraandoening	3.499	8%
Nieraandoening	1.144	3%
Psychische of psychiatrische problemen	3.655	8%
Reumatische aandoening	7.081	16%
Verstandelijke beperking	489	1%
Visuele en/of auditieve beperking	1.826	4%
Anders	6.419	14%



Bij deze rapportage zijn tabellen op aanvraag verkrijgbaar.

Bijlage I:

Mijn kwaliteitsmeter

Inleiding

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

- Volledige basisvragenlijst, laatst bijgewerkt: 22 november 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.
Mijn toelichting:
Ik heb nog minder energie dan voorheen.
- 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 kwaliteitsmeter

Mijn mogelijkheden

Ik bepaal zelf hoe ik leef:  Nooit Soms Regelmatig Meestal Altijd

Ik heb een goede balans in mijn leven: 

Ik heb mensen om me heen: 

Mijn toelichting:
Ik heb weinig energie en vind het moeilijk om mijn energie goed te verdelen.

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

Mijn huis(houden) op orde. Dit gaat nu:  Slecht Matig Redelijk Goed Zeer goed

Mijn tijd besteden zoals ik dat wil. Dit gaat nu: 

Voldoende inkomen om rond te komen. Dit gaat nu: 

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

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)

Mijn kwaliteitsmeter

- 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 waardoor ik zelf de weinige energie die ik heb besteed aan het huishouden. Desondanks zie ik dat mijn huis langzaam aan vervult.

- 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 heen 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 **6.0**

Mijn dagelijks leven	5.5
----------------------	-----

Mijn gezondheid	5.3
-----------------	-----

Mijn toelichting:

Door mijn chronische aandoening 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 kwaliteitsmeter

Mijn omgeving	7.8
---------------	-----

Mijn professionele zorg	5.5
-------------------------	-----

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 en woningaanpassingen kan ik mij redden in en om het huis.

Wat kan beter?

Al mijn energie gebruik ik voor dagelijkse activiteiten zoals persoonlijke verzorging en het huishouden. Ik zou graag meer huishoudelijke hulp willen om energie te hebben voor hobby's en mensen ontmoeten.

Initiatief van



Partners



Colofon

- Werving deelnemers:
samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Analyse en rapportage:
Motivaction & samenwerkingsverband
Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Tekst:
samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Vormgeving:
Lexenzo
- Fotografie:
Fleur Kooiman, Tom van Limpt, Romi Tweebeeke,
Hollandse Hoogte: Frank Muller en Bram Saey

Ook samenwerken met Mijnkwaliteitvanleven.nl?

Mail redactie@mijnkwaliteitvanleven.nl voor een afspraak.

www.mijnkwaliteitvanleven.nl

Initiatief van



Partners

