

# Wat is voor mensen belangrijk?

## Verhalen uit een veranderend zorglandschap

Beleidsrapportage 7, april 2019



# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>	Blog: 'Rondgang door het zorglandschap - meebewegen en loslaten'	29
<b>Samenvatting, conclusies en aanbevelingen</b>	<b>5</b>	<b>Door de tijd heen</b>	<b>33</b>
Blog: 'Elke dag bezig en niet te veel aan de toekomst denken'	11	Blog: 'Zin versus pgb: voor- en nadelen in de praktijk'	36
<b>Alle deelnemers</b>	<b>14</b>	<b>Mijnkwaliteitvanleven.nl programma 2014-2019</b>	<b>39</b>
Wie zijn de deelnemers?	19	- Onlineplatform	40
Blog: 'Blijven bewegen'	20	- Deelnemers	43
<b>Situatie voorjaar 2015 versus situatie voorjaar 2019</b>	<b>23</b>	- Ervaringen	47
Wie zijn de deelnemers in 2015 en 2019?	28	- Uitkomsten	50
		- Interactie met betrokkenen in het sociale domein	56
		<b>Programma Langer Thuis</b>	<b>63</b>
		Colofon	67

# Voorwoord

Voor u ligt de zevende beleidsrapportage van het landelijke initiatief Mijnkwaliteitvanleven.nl. Ruim 58.000 mensen verspreid over Nederland hebben in de periode 2014-2019 in beeld gebracht wat voor hen belangrijk is. Door de tijd heen zijn de vragenlijsten van Mijnkwaliteitvanleven.nl meer dan 160.000 keer gebruikt door de deelnemers. Om hun eigen situatie in beeld te brengen en om hun ervaringen te delen om de zorg en ondersteuning in Nederland te verbeteren.

In het eerste hoofdstuk zoomen we in op de deelnemers. We gaan in op de ervaringen van mensen van 65 jaar en ouder, mensen die zorgen voor iemand uit de eigen omgeving, mensen met een chronische aandoening of beperking en mensen die hun zorg regelen met een persoonsgebonden budget (pgb). U leest het van [pagina 14 tot en met 19](#).

In het tweede hoofdstuk ([pagina 23 tot en met 28](#)) maken we een vergelijking tussen deelnemers uit de beginperiode van het programma (2014/2015) en recente deelnemers (voorjaar 2019). Hoe ervaren zij hun kwaliteit van leven? Denken zij op dezelfde manier over dagelijks leven, gezondheid, omgeving en zorg, of zien we hierin verschillen? Bij kwaliteit van leven gaat het ook om de vraag of mensen belemmeringen ervaren om te kunnen leven op een

## **Mijnkwaliteitvanleven.nl**

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. 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. 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.

manier die bij ze past. Ervaren de twee groepen evenveel, minder of juist meer belemmeringen?

Net als in de vorige beleidsrapportage (december 2018) maken we in hoofdstuk 3 een analyse door de tijd heen. Ruim 16.000 mensen hebben de vragenlijst driemaal of vaker ingevuld. Dat levert interessante uitkomsten op. U leest erover van pagina [33](#) tot en met [35](#).

In hoofdstuk 4 maken we de balans op over de periode 2014-2019. Welke resultaten zijn het vermelden waard van vijf jaar Mijnkwaliteitvanleven.nl? We kijken naar de ontwikkeling van het online platform, de groei van het aantal deelnemers, de geografische spreiding, het aantal ingevulde vragenlijsten en de uitkomsten. Die zijn er zowel te melden op het niveau van de deelnemer, als op landelijk niveau met een groot aantal gemeenterapportages en factsheets.

De resultaten reiken verder dan deze monitorinformatie. Er zijn interactiematerialen ontwikkeld voor het sociaal domein en er is brede praktijkervaring opgedaan met de vragenlijst als gesprekshulp, observatiemethode, hulpmiddel voor het voeren van regie, om maar een paar toepassingen te noemen. Meer hierover op [pagina 39](#) tot en met [61](#).

Eén conclusie is alvast duidelijk na het lezen van deze rapportage: door de gezamenlijke inzet van onderstaande organisaties is het gelukt om 'kwaliteit van leven' op de kaart te zetten, te monitoren en te stimuleren. Daar geven we graag een vervolg aan binnen het programma Langer Thuis ([pagina 63](#) tot en met [66](#)).

Veel leesplezier!

**Patiëntenfederatie Nederland, MantelzorgNL, Per Saldo, Zorgbelang Nederland, KBO-PCOB, NOOM en Ieder(in)**

“

**‘Ik heb het gevoel dat ik voor anderen nog steeds veel kan betekenen, dat geeft mijn leven zin.’**

**‘Ik kan mijn leven zelf indelen. Gaat het een dag niet zo goed, dan doe ik minder en op goede dagen doe ik meer. Dat is voor mij een groot goed; dat ik zelf kan bepalen wanneer ik wat doe.’**

”

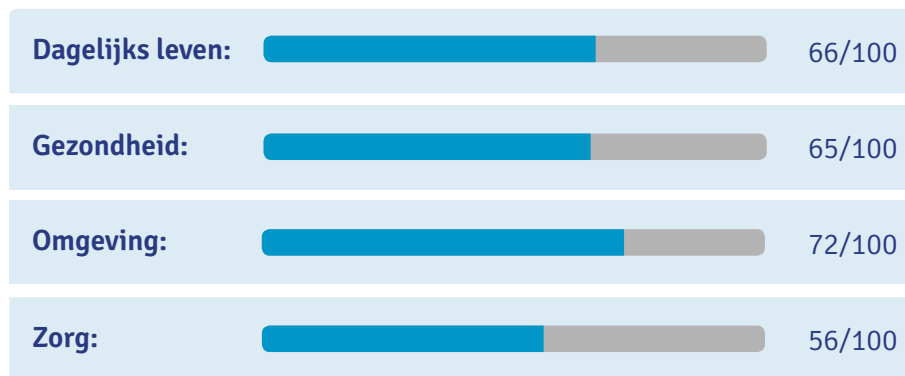


# Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

**Mijnkwaliteitvanleven.nl is een landelijk initiatief dat laat zien waar goede zorg om draait in een periode dat er veel in de zorg is veranderd (2014-2019). Vanaf november 2014 is het mogelijk om je als deelnemer via de website Mijnkwaliteitvanleven.nl aan te melden. Sinds eind 2014 hebben ruim 58.000 mensen dit gedaan.**

## 6,5 Kwaliteit van leven in Nederland

Op basis van 58.285 deelnemers



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

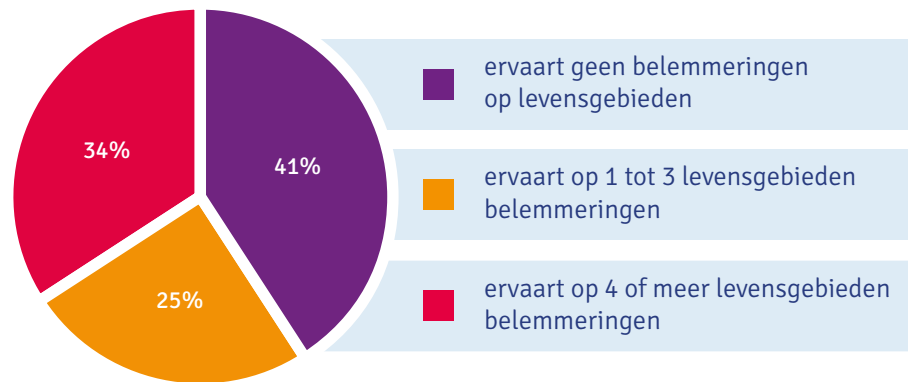
Mijnkwaliteitvanleven.nl is er voor mensen met een chronische ziekte of beperking, ouderen, mantelzorgers en iedereen die wil nadenken over een gezonde leefstijl. Door het invullen van de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl brengen mensen hun eigen situatie in beeld. Dit helpt bij het zoeken naar passende oplossingen. Tegelijkertijd dragen mensen bij aan het verbeteren van de zorg door bundeling van (anonieme) uitkomsten.

De vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl brengt kwaliteit van leven in beeld op vier onderdelen:

- Hoe gaat het met mensen in het dagelijks leven?
- Hoe ervaren mensen hun gezondheid?
- Hoe waarderen mensen hun omgeving daarbij?
- Hoe waarderen mensen hun zorg daarbij?

Elke deelgebied wordt gemeten met een set van vragen en stellingen. Dit geldt voor zowel de totaalscores als de deelscores.

Ook brengen mensen op negen levensgebieden in beeld of zij kunnen leven zoals bij hen past: 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. Met Mijinkwaliteitvanleven.nl geven mensen zelf aan op welke levensgebieden de aanwezige hulp of ondersteuning voldoende is (gaat goed) en op welke gebieden mensen verbetermogelijkheden zien of juist geen oplossingen voor ogen hebben (kan beter). Daarbij kunnen mensen aangeven wat de belangrijkste reden is of redenen zijn waarom zij niet over passende hulp of hulpmiddelen beschikken.



Figuur 2. Percentage deelnemers met aantal levensgebieden met beperkingen

## CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN:

Gemiddeld geven mensen hun kwaliteit van leven een 6,5. De waardering voor de omgeving scoort met 7,2 het hoogst. De waardering van professionele zorg scoort met een 5,6 het laagst.

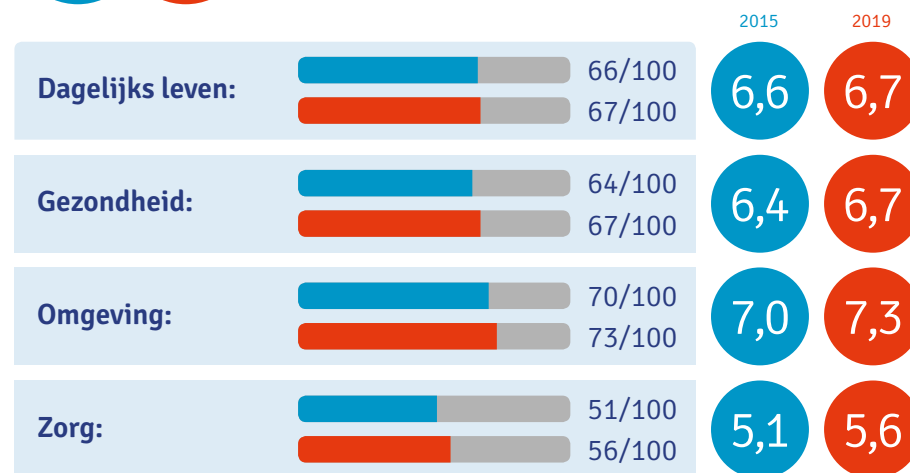
Tijdens de transitie van de zorg is veel aandacht gegaan naar de overheveling van taken naar de gemeente en de nieuwe aanspraak wijkverpleging in de Zorgverzekeringswet. Vaak wordt aangenomen dat deze zorg en ondersteuning vooral betrekking heeft op een enkel levensgebied, zoals 'Mijn huis op orde houden' of 'Mijn persoonlijke verzorging'. Een derde van de deelnemers ervaart echter beperkingen op 4 of meer levensgebieden. Het is daarom van belang dat er meer aandacht komt voor de relatie tussen levensgebieden en daarbij passende oplossingen.

## Situatie voorjaar 2015 versus situatie voorjaar 2019

Hoe ervaren mensen hun leven in 2015 en is dat anders dan nu in 2019? Om deze vraag te beantwoorden, zijn de volgende twee groepen deelnemers geselecteerd:

- 5.921 mensen hebben zich als deelnemer aangemeld vanaf november 2014 t/m april 2015
- 7.645 mensen hebben zich als deelnemer aangemeld in het voorjaar van 2019

## Kwaliteit van leven in Nederland in 2015 en 2019



Figuur 3. Vergelijking van uitkomsten: gemiddelde score dagelijks leven, gezondheid, omgeving en zorg in 2015 en 2019

## Zorg



Figuur 4. Waardering van zorg: vergelijking van uitkomsten 2015 versus 2019

De waardering die deelnemers in 2015 en 2019 gaven over de vier onderdelen van kwaliteit van leven wordt getoond in het figuur hiernaast.

Figuur 4 laat de uitkomsten zien wanneer wordt ingezoomd op het onderdeel zorg.

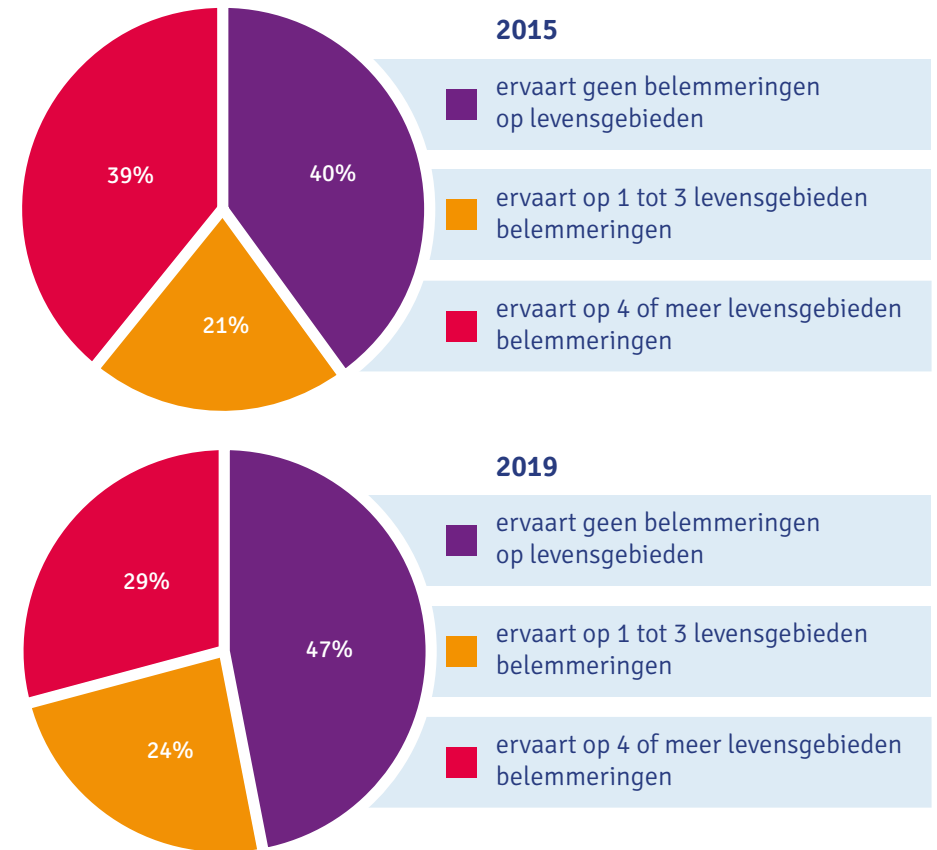
## CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN:

De waardering van kwaliteit van leven is in 2019 op alle vier de onderdelen significant hoger dan in 2015. Overall geven deelnemers in 2015 een 6,3 voor hun kwaliteit van leven en in 2019 is dat een 6,6. Het grootste verschil zit in de waardering van zorg. Deelnemers waarden de zorg in 2015 met een 5,1 en in 2019 met een 5,6.

Voor een belangrijk deel wordt het verschil veroorzaakt door de vraag of men vertrouwen heeft dat de zorg in Nederland voor iedereen betaalbaar en goed blijft. In 2015 is de gemiddelde score voor het vertrouwen een 4,2, en in 2019 een 4,8.

De verschillen tussen beide groepen komen mogelijk door de wat gezondere deelnemers uit 2019 versus 2015, maar daarnaast zien we vaker dat mensen vlak na een grote wijziging in het zorgstelsel wat lagere scores laten zien. Mensen weten dan vaak niet wat ze kunnen verwachten van het nieuwe stelsel. Ontvangen ze nog dezelfde zorg als eerder? Wordt het duurder?

Het is belangrijk dat beleidsmakers en professionals zich bewust zijn van de onzekerheid die stelselveranderingen met zich meebrengen.



Figuur 5. Percentage ervaren belemmeringen 2015 en 2019

Ook het aantal levensgebieden waarop belemmeringen worden ervaren is in de groep deelnemers van 2019 lager dan in de groep deelnemers van 2015.

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



De top drie van redenen dat mensen (nog) geen passende hulp of hulpmiddelen hebben geregeld is in 2015 hetzelfde als in 2019. In de eerste plaats, omdat mensen er geen geld voor hebben. Op de tweede plaats, omdat mensen niet aanmerking komen voor de betreffende hulp of het hulpmiddel. De top drie wordt afgesloten met de reden dat mensen de hulp of hulpmiddelen nog niet hebben geprobeerd te regelen.

Met behulp van Mijinkwaliteitvanleven.nl is het mogelijk om elk half jaar de eigen situatie in beeld te brengen. Elke deelnemer ontvangt iedere zes maanden een uitnodiging om de vragenlijst opnieuw in te vullen. Op deze manier is het mogelijk om veranderingen in beeld te krijgen.

## **CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN:**

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

Mensen met weinig financiële middelen waarderen hun kwaliteit van leven met een veel lager cijfer dan mensen met veel financiële middelen (5,0 versus 6,9). Daarnaast geven ze vaker aan dat ze niet weten hoe ze hun eigen situatie kunnen verbeteren als het op één of meer levensgebieden niet goed gaat.

Het is van belang dat beleidsmakers en professionals zich realiseren dat de financiële draagkracht van mensen grote invloed heeft op de mate waarin zij mogelijkheden hebben of zien om de eigen situatie te verbeteren. In het gesprek over passende zorg en ondersteuning is het dan ook van belang dat getoetst wordt of mogelijke oplossingen ook financieel haalbaar zijn.



In totaal hebben ruim 16.000 deelnemers in de gehele periode – vanaf het begin van het programma t/m het voorjaar van 2019 – de vragenlijst driemaal of vaker ingevuld.

Voor de verdiepende analyse zijn twee groepen deelnemers geselecteerd. Dit zijn deelnemers die op meetmoment 1 een laag cijfer aan hun gezondheid gaven en waarbij dat over de tijd heen is verbeterd.

### **CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN:**

De cijfers van deze twee groepen tonen dat hun kwaliteit van leven flink verbeterd is van een 4,8 naar respectievelijk een 5,4 en 6,2. Ook het aantal mensen met beperkingen op 4 of meer levensgebieden neemt significant af bij beide groepen.

Opvallend is dat driekwart van de mensen in beide groepen op meetmoment 1 professionele hulp heeft (75% en 73%). Dit is op meetmoment 3 afgenomen naar respectievelijk 69% en 59%.

Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk. Naast ‘spontaan’ herstel draagt goede professionele zorg bij aan het herstel/gezondheid en aan hogere kwaliteit van leven. Dit draagt dan weer bij aan minder behoefte aan en noodzaak tot professionele hulp.





## ‘Elke dag bezig en niet te veel aan de toekomst denken’

Jan (87) en Adrie (84)

**In 1953 hebben we elkaar leren kennen en twee jaar geleden vierden we onze 60-jarige bruiloft met familie en vrienden. Er zijn wel wat fysieke klachten, maar we mogen niet klagen. We wonen nog zelfstandig in het huis waar Adrie vroeger geboren is. In de tussentijd is er veel veranderd in de omgeving, maar we wonen hier graag.**

Adrie: Mijn vader is in 1890 op deze plek geboren. Na ons trouwen zijn wij hier gaan wonen bij mijn moeder. Tweeëndertig jaar geleden hebben we even kort anders gewoond, maar we wilden terug. Toen hebben we het woongedeelte van de boerderij die hier stond af laten breken en dit huis laten bouwen. De schuren van de boerderij zijn blijven staan, zodat Jan zijn tractoren en andere materialen kwijt kon. We zijn hier nog steeds heel blij mee.

### **Veranderingen**

Jan: Ik heb altijd hard gewerkt. Ik verbouwde bieten, aardappels, erwten, graan, tarwe, gerst, haver, graszaad en spruiten. Toen ik een jaar of 67 was heb ik geleidelijk aan mijn land verkocht en het werken



afgebouwd. Op een groot deel van dat land staan nu huizen. Ook in onze nabije omgeving, want vroeger was het uitzicht hier vrij. Toen woonden we in de polder. Nu is het helemaal vol gebouwd.

Adrie: In 2002 zijn ze hier tegenover gaan bouwen. Met de mensen die er zijn komen wonen hebben we niet zo veel contact. Ze zijn een stuk jonger, werken allemaal, hebben kinderen en zitten in een hele andere fase. Met de burens in dit rijtje hebben we wel regelmatig contact. De buurvrouw komt bijvoorbeeld wel eens koffie drinken en doet soms de planten als we weg zijn.

## Huishouden

Eens in de twee weken hebben we hulp in de huishouding. Ze komt drie uur helpen en doet het hele huis. In 2012 brak ik mijn heup. Een vriendin zei: 'Je moet ook hulp hebben'. Dat hebben we de andere dag geregeld. De hulp kwam in eerste instantie elke week. Daar zijn we mee gestopt, want ik vind het fijn om wat te doen. De buitenboel doe ik bijvoorbeeld grotendeels zelf nog. Vorige week heb ik met mooi weer alle oude hortensia's geknipt. De buurvrouw gooit ze in haar compostvat. In de zomer krijgt ze ook ons gras. Zo helpen we elkaar een beetje.

## Met elkaar

De afgelopen jaren heb ik een aantal keer wat gebroken. Gelukkig ben ik overal goed van hersteld. Alleen van mijn arm heb ik nog minimaal last. Na een val durfde ik niet meer te fietsen. Jan rijdt altijd met de auto en we halen samen de boodschappen. Hij gaat graag naar de kringloopwinkel. We gaan dan op tijd van huis, anders zijn we laat met de lunch. We eten tussen de middag altijd nog warm. Jan: Ik ga inderdaad graag naar de kringloopwinkel toe. Soms kom ik met spullen thuis, maar eigenlijk heb ik al genoeg. Een jaar of tien geleden kocht ik daar een oud keyboard. Na verloop van tijd heb ik een mooie nieuwe gekocht. Nu speel ik elke dag, alles uit mijn hoofd. Ik heb het mezelf aangeleerd.

## Vakantie

Adrie: Dit jaar gaan we onze vijfde cruise maken. Mijn nicht brengt ons naar Schiphol en dan vliegen we eerst naar Tampa, Florida. Daar ligt het schip 'de Rotterdam'. We varen naar de Cariben, vervolgens steken we over naar Frankrijk, meren af in België en gaan dan terug naar Rotterdam. Als we eenmaal aan boord zijn, komt het wel goed. Op de boot kun je van alles doen. Er zijn excursies vanuit de boot of we nemen een hop-on hop-off bus. Wanneer we dichtbij een stad zijn, gaan we wandelen en in de havens is ook altijd wat te zien.





## Bezigheden

Jan: De reis bekijken we alvast op de Ipad, met Google Earth. Op de Ipad kan ik alles opzoeken: tractoren, auto's, boten, motoren en huizen. Daar hebben we veel plezier van. We lezen ook veel. Het Agrarisch Dagblad bijvoorbeeld en de Boerderijkrant. Die krijgen we van de achterbuurman. Hij komt elke week op de koffie.

Iedere week ga ik met Wim, een vriend, mee naar zijn boerderij in Heinenoord. Daarna rijden we de Hoekse Waard door, naar alle boerderijen kijken. Ik weet van elke boerderij wie er woont. Ik schilder ook graag boerderijen uit de omgeving. Mijn eerste schilderijen waren primitief. Die ben ik nu aan het bijwerken. Ik ga af

en toe een avond naar een vriend en leer dan bijvoorbeeld wolken schilderen.

Op dit moment ben ik een bankje aan het maken voor buiten. Daarnaast onderhoud ik altijd netjes mijn oude landbouwwerktuigen. Alles heb ik nog: wagens, tractoren en ploegen. Oud gereedschap verzamel ik ook. Dat koop ik soms in de kringloopwinkel.

Adrie: Ik ben altijd met de planten in de weer. De orchideeën krijgen elke week een badje en we stekken en verzorgen allerlei bloemen en planten. Het is zo fijn dat we hier de ruimte hebben. Heel soms denk ik er aan hoe het zou moeten als een van ons weg valt. Daar denken we maar niet te veel aan



## Alle deelnemers

**Mijnkwaliteitvanleven.nl is een landelijk initiatief dat laat zien waar goede zorg om draait in een periode dat er veel in de zorg is veranderd (2014-2019). Vanaf november 2014 is het mogelijk om je als deelnemer via de website [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) aan te melden. Sinds eind 2014 hebben ruim 58.000 mensen dit gedaan.**

In de volgende drie hoofdstukken kijken we in eerste instantie naar alle deelnemers sinds de start van het programma. Hierbij gaan we in op de ervaringen van mensen van 65 jaar en ouder, mensen die mantelzorger zijn, mensen die een chronische aandoening of beperking hebben en mensen die hun zorg regelen van een persoonsgebonden budget (pgb). Daarna wordt teruggekeken naar het begin van het programma, begin 2015. Wat vonden mensen toen van hun kwaliteit van leven, hoe ervaren ze hun dagelijks leven en gezondheid en hoe waardeerden ze hun omgeving en zorg? Deze resultaten worden vervolgens vergeleken met de huidige situatie in 2019. Als laatste wordt, net als in de beleidsrapportage van eind 2018, gekeken naar de groep deelnemers die drie of meer keer een vragenlijst hebben in gevuld.





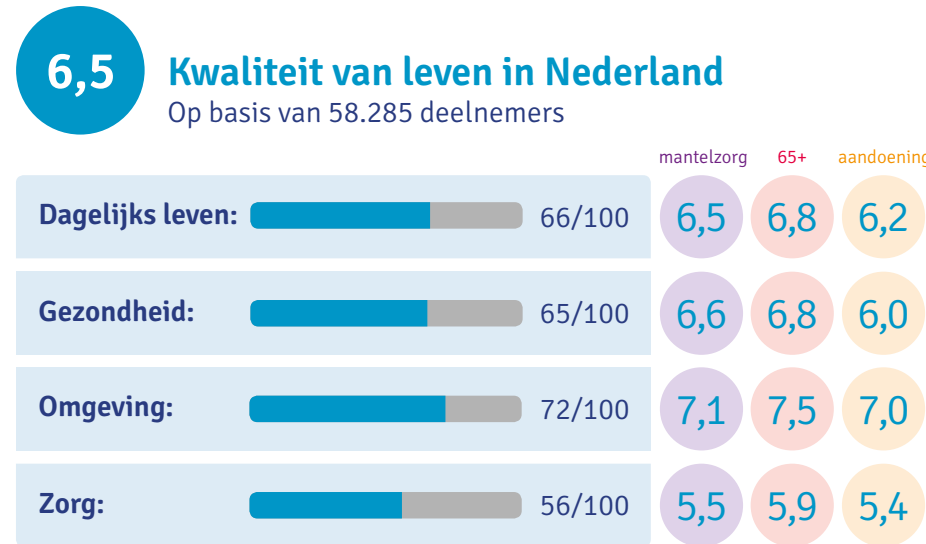
Tijdens de looptijd van het programma hebben ruim 58.000 mensen zich als deelnemer aangemeld. In deze paragraaf gaan we in op de ervaringen van deze deelnemers:

- deelnemers van 65 jaar en ouder
- deelnemers die zorgen voor iemand uit de eigen omgeving
- deelnemers met een chronische aandoening of beperking
- deelnemers die zelfstandig zorg en/of ondersteuning regelen met een persoonsgebonden budget (pgb)

Voor de meeste deelnemers van Mijnkwaliteitvanleven.nl geldt dat ze te maken hebben met een combinatie van factoren die van invloed zijn op hun kwaliteit van dagelijks leven en gezondheid. Zo zijn er deelnemers van 65 jaar en ouder die zowel zorgen voor iemand uit de eigen omgeving als ook een chronische aandoening hebben.

Binnen alle deelnemers zijn de mensen met een chronische aandoening de grootste groep met bijna 40.000 deelnemers. Zie voor algemene informatie de tabel met 'Wie zijn de deelnemers' op pagina 19.

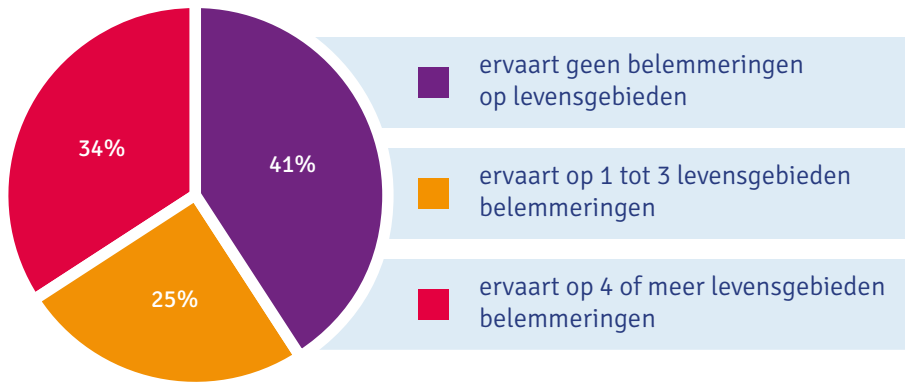
In figuur 1 zien we dat de totale groep deelnemers de kwaliteit van leven gemiddeld een 6,5 geeft. Ook is in deze figuur te zien dat de waardering voor de omgeving gemiddeld het hoogste scoort en de zorg het laagste.



Figuur 6. Vergelijking van uitkomsten: gemiddelde score dagelijks leven, gezondheid, omgeving en zorg

“De zorg voor mijn man is beter geworden, hij heeft minder medicijnen nodig. Nu gaat het met hem beter en voel ik me ook beter.”

<sup>1</sup> Deelnemers kunnen tot meerdere doelgroepen behoren



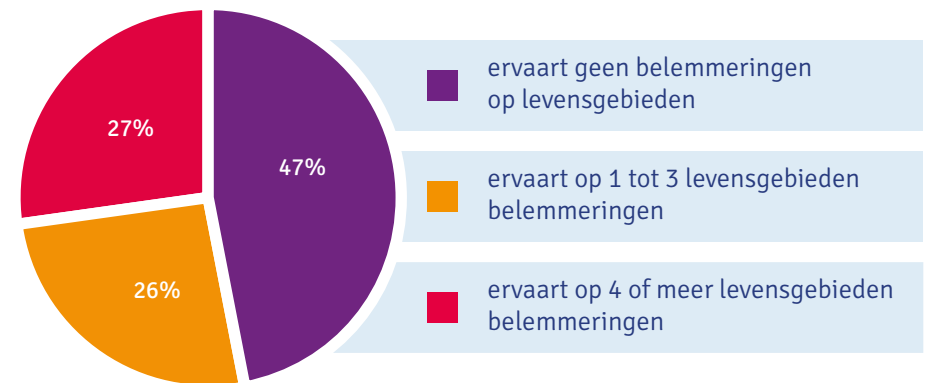
Figuur 7. Percentage deelnemers (totaal) met aantal levensgebieden met beperkingen

Met de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl brengen deelnemers per levensgebied in beeld of zij vinden dat het goed gaat met eventuele hulp en/of hulpmiddelen. 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 heeft op een enkel levensgebied, zoals 'Mijn huis op orde houden' of 'Mijn persoonlijke verzorging'. Een derde van de deelnemers ervaart echter beperkingen op 4 of meer levensgebieden. Het is daarom van belang dat er meer aandacht komt voor de relatie tussen levensgebieden en daarbij passende oplossingen.

## 65-plussers

De groep 65-plussers bestaat uit ruim 29.000 mensen, 56% is man. Van de groep is 38% 75 jaar of ouder. 71% heeft een chronische aandoening.

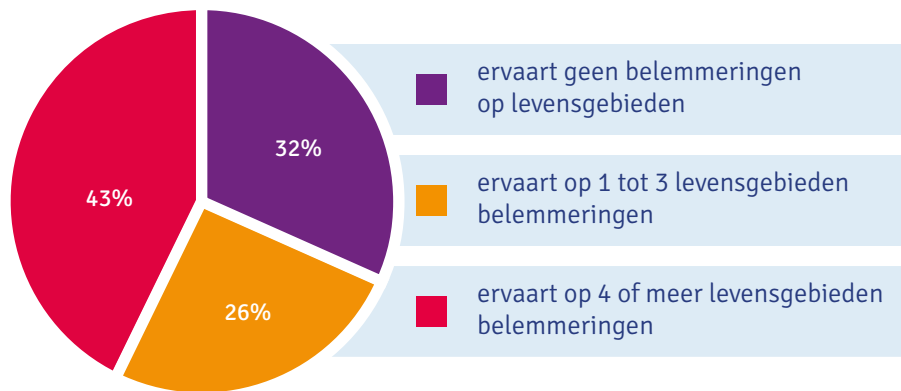
Zoals figuur 6 aantoonde, geven 65-plussers relatief hoge cijfers aan hun kwaliteit van leven. Op alle aspecten geven ze hogere cijfers dan het gemiddelde. In de groep ervaart 47% geen beperkingen op de 9 levensgebieden. Het aantal mensen dat beperkingen ervaart op 4 of meer levensgebieden is lager dan bij de totale groep (27% versus 34%). Ze waarderen hun kwaliteit van leven met een 6,8.



Figuur 8. Percentage ouderen met het aantal beperkingen op levensgebieden

## Chronisch zieken

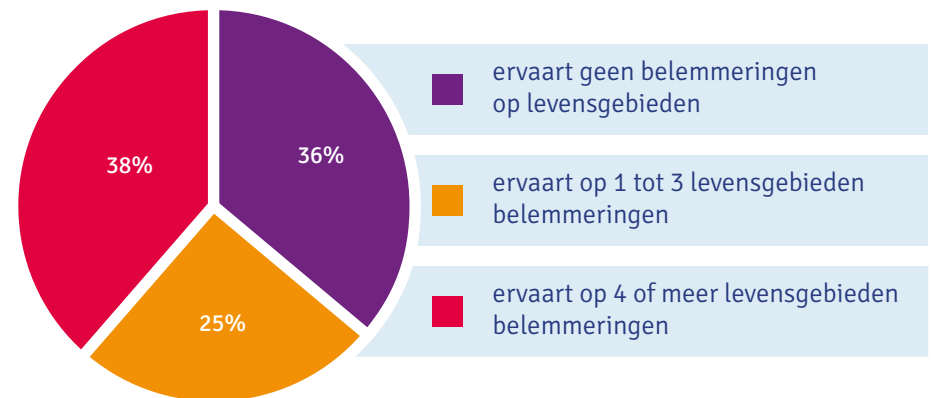
De groep chronisch zieken bevat circa 40.000 deelnemers. De aandoeningen die binnen deze groep het meest voorkomen, zijn: lichamelijke beperking (24%), reumatische aandoening (22%) en longziekten (21%). 56% van de groep is vrouw en 44% is man. Uit figuur 6 blijkt dat mensen met een chronische aandoening de laagste cijfers geven aan hun kwaliteit van leven. Daarnaast geven relatief veel mensen in deze groep aan dat ze op 4 of meer levensgebieden beperkingen ervaren. Ze waarderen hun kwaliteit van leven met een 6,1.



Figuur 9. Percentage deelnemers met een chronische aandoening met het aantal levensgebieden met beperkingen

## Mantelzorgers

De totale groep deelnemers bevat bijna 15.000 mantelzorgers. Dit is 25% van het totaal. Deze mensen zijn relatief jonger dan de totale doelgroep; er zijn relatief veel mensen in de leeftijdsgroep 45 t/m 64. Dit is ook te verklaren: dit zullen kinderen zijn die voor hun (schoon)ouders zorgen. Meer vrouwen (63%) dan mannen (37%) hebben een taak als mantelzorger. De groep bevat minder mensen met een chronische aandoening (62%) dan in de totale groep (68%). Ze waarderen hun kwaliteit van leven met een 6,4.



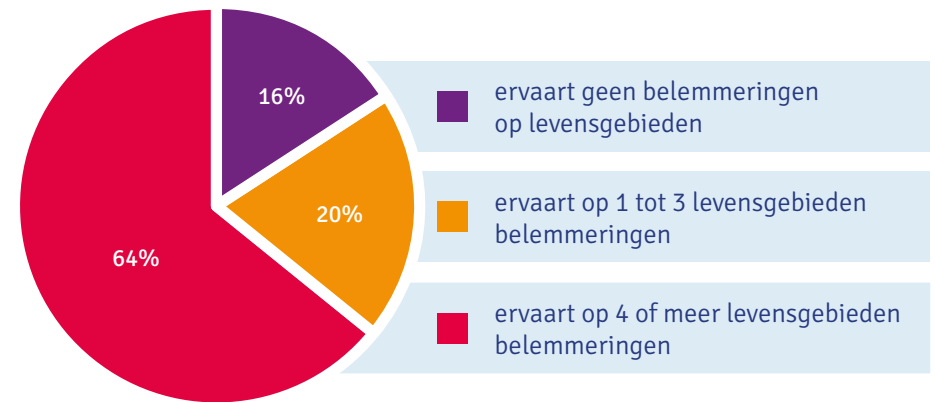
Figuur 10. Percentage mantelzorgers met het aantal levensgebieden met beperkingen

## Mensen met een pgb

In totaal zijn er ruim 3.600 mensen met een pgb. Het grootste deel hiervan is vrouw (62%). De groep bevat daarnaast relatief jonge mensen. 38% is jonger dan 55 jaar (versus 26% binnen de totale groep deelnemers). Bijna tweederde van de mensen met een pgb ervaart beperkingen op 4 of meer levensgebieden. Dit is fors meer dan het gemiddelde (34%). Mensen met een pgb waarderen hun kwaliteit van leven ook een stuk lager dan gemiddeld.

<b>Kwaliteit van leven</b>	<b>5,8</b>
Dagelijks leven	5,7
Gezondheid	5,5
Omgeving	6,5
Zorg	5,4

Tabel 1. Kwaliteit van leven op basis van 3.620 deelnemers met een pgb



Figuur 11. Percentage deelnemers met een pgb en het aantal levensgebieden met beperkingen



# Wie zijn de deelnemers?

## Geslacht

	Absoluut	Percentage
Man	25.649	44%
Vrouw	32.636	56%

## Geboorteland

	Absoluut	Percentage
Nederland	54.870	94%
Andere landen	2.256	4%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	1.159	2%

## Opleiding

	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	19.516	33%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	23.082	40%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	15.687	27%

## Leeftijd

	Absoluut	Percentage
16-29	2.171	4%
30-44	4.907	8%
45-54	7.795	13%
55-64	13.955	24%
65-74	18.407	32%
75+	11.050	19%

## Zorg

	Absoluut	Percentage
Hulpmiddelen	25.158	43%
Hulp uit eigen omgeving	35.540	61%
Professionele zorg	26.357	45%



# ‘Blijven bewegen’

Hugo (62)

**Vijf jaar geleden kreeg ik de diagnose Parkinson. Hoewel de ziekte alle facetten van mijn leven beïnvloedt, ben ik er niet iedere seconde van de dag mee bezig. Ik werk bijvoorbeeld nog gewoon.**

In 2012, een jaar voordat de diagnose werd gesteld, begonnen er kleine dingen op te vallen. Mijn linkerarm zwaaide niet meer mee tijdens het wandelen en mijn collega's merkten op dat ik wat moeilijker liep. Ook miste ik veel ballen tijdens het voetballen op de sportdag van mijn werk, alsof mijn techniek ineens verdwenen was. Toen een bevriende arts aangaf dat het wel eens Parkinson zou kunnen zijn, heb ik me laten onderzoeken. Zijn vermoeden werd al snel bevestigd.

Ik werk als arbeidsdeskundige bij het UWV. Dat houdt in dat ik gesprekken voer met mensen die een beperking of chronische ziekte hebben, om te kijken of ze nog kunnen werken en of ze recht hebben op een WIA-uitkering. Tijdens mijn opleiding hiervoor moest ik me verdiepen in verschillende ziektebeelden. Vreemd genoeg heb ik Parkinson destijds, twaalf jaar voor de diagnose, als enige ziektebeeld gearceerd in mijn map. Alsof ik het toen al aanvoelde.



## **Bewegingsarmoede**

Bij Parkinson worden de zenuwcellen afgebroken die dopamine produceren: de stof die je spieren soepel houdt. Hierdoor kunnen armen en benen gaan trillen, maar bij mij uit de ziekte zich vooral in traagheid en verstijving. Mijn gezicht oogt wat vlakker, als een masker, en ik loop een beetje als een robot. Daarnaast merk ik dat mijn stem steeds zachter wordt.



Verder komen bewegingen aan de linkerkant van mijn lichaam soms moeizaam op gang of vallen ze ineens stil. Soms blijft mijn linkervoet een seconde hangen als ik weg wil lopen - freezing wordt dat genoemd. En als ik shampoo inwrijf of met mijn vingers op tafel roffel, stopt mijn linkerhand er na een tijdje mee. Ik moet de beweging dan bewust weer op gang brengen. Dat is de kern van de ziekte: de automatische piloot wordt langzaam ontmanteld. Bij alle bewegingen die normaal vanzelf gaan moet ik nu nadenken. Ik kan alles dus nog wel, maar het kost meer energie.

### Doorwerken

Zolang ik nog kan tikken, praten en autorijden, kan ik werken, vind ik. Als ik thuis ga zitten wordt mijn wereld snel klein. Ook de artsen

stimuleren me om aan het arbeidsproces te blijven deelnemen, want zo blijf ik mijn hersenen trainen. Als ik cliënten in de spreekkamer ontvang die ook Parkinson hebben, vertel ik soms dat ik dezelfde ziekte heb. Vaak krijg ik dan verbaasde reacties dat ik vijf jaar na de diagnose nog werk. Het ziekteverloop is bij iedereen anders, maar ik wil ze toch graag een hart onder de riem steken: je leven houdt niet op met Parkinson.

Ik doe geen middagdutje en ga 's avonds niet eerder naar huis. Ik wil mezelf nog niet teveel ontzien. No mercy, zeg ik vaak. Wel ben ik één dag per week minder gaan werken. Alleen al vanwege de reistijd en files is dat erg fijn. Ik zou overgeplaatst kunnen worden naar een kantoor dichterbij, maar dat wil ik niet: ik heb zulke fijne collega's.

Iedere dag wandelen we een half uurtje na de lunch en 's ochtends ga ik met een paar dames van kantoor de trappen op en af. Daarmee houd ik mijn spieren een beetje soepel. Om regelmatig van werkhouding te kunnen wisselen, heb ik een hoog-laagbureau geregeld. Dat zou ik trouwens ook gedaan hebben als ik geen Parkinson had. Ik heb toch een zittend beroep. Als ik niet oppas, sta ik alleen op om koffie te halen of iets van de printer te pakken.

### Thuis

Toen ik de diagnose kreeg, hebben mijn vrouw en ik ons afgevraagd of we hier konden blijven wonen. Voorlopig is het niet nodig om te verhuizen, want ons huis heeft genoeg mogelijkheden voor



aanpassingen, zoals een traplift. Dit jaar hebben we voor het eerst het buitenschilderwerk laten doen, terwijl ik het altijd zelf heb gedaan. Ik durf de ladder niet meer op. Regelmatig moet ik een stapje naar voor of achter zetten, om mijn balans weer te vinden.

Doordat mijn spieren zo strak staan, voel ik sneller mijn rug als ik even gebukt moet staan, zelfs bij iets eenvoudigs als het in- en uitruimen van de vaatwasser. En toen ik laatst een kuub hout heb versjouwd, had ik echt een paar dagen naweeën. Om mijn spieren te versterken zou ik eigenlijk naar de sportschool moeten gaan, maar daar vermaak ik me niet zo. Liever werk ik in de tuin of rijd ik met mijn oude racefiets naar het dorp. Het op- en afstappen is wel een uitdaging. Dat laatste lukt alleen als ik rijdend mijn been over het zadel zwaai, anders val ik om.

We gaan nog wel gewoon op vakantie, maar ik zie steeds meer op tegen het reizen en ben minder ondernemend. De caravan waarmee we altijd naar Zuid-Frankrijk en Toscane reden hebben we weggedaan en ik rijd niet graag meer op kleine bergweggetjes. Ook merk ik bij het zwemmen dat ik moeite moet doen om boven te blijven.

### Toekomst

Doordat ik letterlijk minder stevig sta, is mijn vertrouwen afgenomen. Zowel fysiek als mentaal trek ik me terug, volgens mijn vrouw in een soort van schildpadhouding. Ik ben wat somberder en soms ook bang

dat er iets met de kleinkinderen gebeurt. Ik durf niet zomaar met ze te gaan zwemmen en ook een potje voetbal zit er niet in. In die zin ben ik niet de opa die ik graag zou willen zijn.

Hoewel angsten een symptoom van Parkinson zijn, wil ik me er niet door laten leiden. Daarom verdiep ik me niet teveel in het ziektebeeld. Internet staat vol horrorverhalen over wat er allemaal zou kunnen gebeuren. Ik ben al snel gestopt met lezen en besloot: dat is mijn toekomst niet. Wat dat betreft zit ik vijf jaar na de diagnose nog zwaar in de ontkenningfase. Van de andere kant is geen enkele Parkinsonpatiënt hetzelfde, dus waarom zou ik uitgaan van het ergste? Ik vecht tegen de uitvalsverschijnselen, geef ze iedere keer weer op hun donder. Toen ik laatst gevallen was met de fiets, ben ik er meteen weer opgeklommen.



# Situatie voorjaar 2015 versus situatie voorjaar 2019

Het programma is eind 2014 gestart en is in het voorjaar van 2019 afgerond. In dit hoofdstuk wordt gekeken hoe de mensen in 2015 hun leven ervaren, is dat anders dan nu in 2019?

We hebben twee groepen deelnemers geselecteerd:

- 5.921 mensen hebben zich als deelnemer aangemeld vanaf november 2014 t/m april 2015
- 7.645 mensen hebben zich als deelnemer aangemeld in het voorjaar van 2019

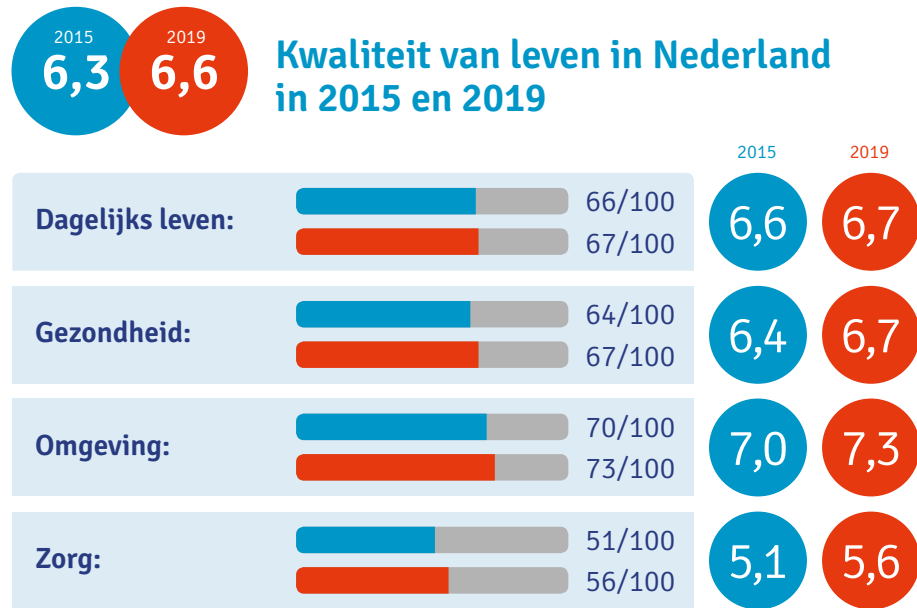
De tabel hiernaast toont achtergrondinformatie over beide groepen deelnemers. De deelnemers uit 2015 zijn relatief wat jonger, hebben vaker een chronische aandoening en de groep bevat meer vrouwen dan in 2019.

Deelnemers	2015	2019
<b>Totaal</b>	<b>5.921</b>	<b>7.645</b>
65-plussers	45%	51%
Vrouwen	62%	49%
Chronische aandoening en/of beperking	72%	64%
Mantelzorgers	23%	24%
Pgb	5%	5%

Tabel 2. Achtergrondinformatie deelnemers Mijnkwaliteitvanleven.nl voorjaar 2015 en voorjaar 2019



De waardering die deelnemers in 2015 en 2019 gaven over de vier onderdelen van kwaliteit van leven wordt hieronder getoond.



Figuur 12. Vergelijking van uitkomsten: gemiddelde score dagelijks leven, gezondheid, omgeving en zorg in 2015 en 2019

Hieruit blijkt dat de waardering op alle vier de onderdelen van de kwaliteit van leven in 2019 significant hoger is dan in 2015. Het grootste verschil zit in de professionele zorg; de deelnemers in 2015 geven dit een 5,1; de deelnemers in 2019 een 5,6. Overall scoren de mensen in 2015 een 6,3 voor hun kwaliteit van leven en in 2019 is dat een 6,6. De verschillen tussen beide groepen komen mogelijk door de wat gezondere deelnemers uit 2019 versus 2015,



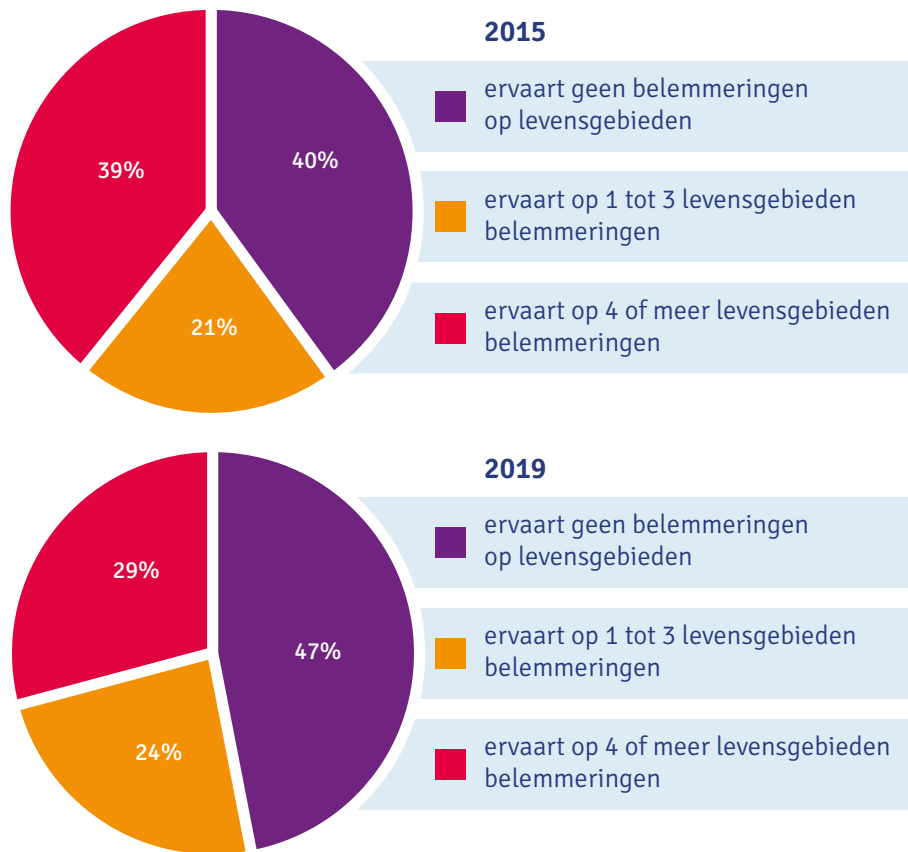
maar daarnaast zien we vaker dat mensen vlak na een grote wijziging in het zorgstelsel wat lagere scores geven. In 2015 was net de AWBZ omgevormd tot de Wmo, Zvw, Jeugdwet en Wlz. Mensen weten dan vaak niet wat ze kunnen verwachten van het nieuwe stelsel. Ontvangen ze nog dezelfde zorg als eerder? Wordt het duurder? In 2019 is men gewend aan het nieuwe zorgstelsel en laten de deelnemers hogere scores zien op de verschillende onderdelen van kwaliteit van leven. Dat men in 2019 meer vertrouwen in de toekomst heeft, blijkt ook uit twee specifieke vragen uit de vragenlijst. Op de vraag of iemand vertrouwen heeft dat de zorg in Nederland voor iedereen betaalbaar en goed blijft, is een groot verschil te zien tussen de groep in 2015 en de groep 2019. Hierop scoorden de deelnemers in 2015 een 4,2. In 2019 scoorde de groep een 4,8. Daarnaast geven de mensen in 2019 een hoger cijfer voor hun vertrouwen in hun toekomst als ze nadenken over hun eigen leven (6,8) dan de mensen in 2015 (6,6).



Figuur 13. Waardering van zorg: vergelijking van uitkomsten 2015 versus 2019

Ook het aantal levensgebieden waarop belemmeringen worden ervaren is in de groep deelnemers van 2019 lager dan in de groep deelnemers van 2015. In 2015 ervaaarde nog 39% van de deelnemers belemmeringen op 4 of meer levensgebieden; in 2019 is dit 29%. Het percentage mensen dat op geen van de levensgebieden belemmeringen ervaart is in 2015 40% en in 2019 47%.





Figuur 14. Percentage ervaren belemmeringen 2015 en 2019

Een deel van de mensen geeft aan dat hun situatie niet goed is en dat zij geen mogelijkheden zien om de eigen situatie te verbeteren. De top drie van redenen dat mensen (nog) geen passende hulp of hulpmiddelen hebben geregeld is in 2015 hetzelfde als in 2019. In de eerste plaats, omdat mensen er geen geld voor hebben. Op de tweede plaats, omdat mensen niet aanmerking komen voor de

betreffende hulp of het hulpmiddel. De top 3 wordt afgesloten met de reden dat mensen de hulp of hulpmiddelen nog niet hebben geprobeerd te regelen.

	2015	2019
1. Ik heb geen geld voor de benodigde hulp en hulpmiddelen	44%	36%
2. Ik kom niet in aanmerking voor (beter) passende hulp en hulpmiddelen	34%	31%
3. Ik heb het nog niet geprobeerd te regelen	24%	30%

Tabel 3. Top drie 'Waarom geen passende hulp en hulpmiddelen?'

De financiële draagkracht van mensen heeft grote invloed op de mate waarin zij mogelijkheden hebben of zien om de eigen situatie te verbeteren. Zodra mensen niet meer kunnen betalen wat echt nodig is, wordt het zien van mogelijkheden om de eigen situatie te verbeteren steeds moeilijker. Uit een eerdere beleidsrapportage (december 2016) bleek dat als mensen weinig financiële mogelijkheden hebben en daarbij geen oplossing meer zien om hun eigen situatie te verbeteren, de kwaliteit van hun leven bijzonder laag wordt. We zagen toen ook dat mensen met beperkte financiële mogelijkheden vaker aangeven niet te weten hoe zij hun situatie kunnen verbeteren als het op één of meer levensgebieden niet



goed gaat. In 2019 zien we vergelijkbare resultaten. Mensen met weinig financiële middelen geven hun kwaliteit van leven een veel lager cijfer dan mensen met veel financiële middelen (5,0 versus 6,9). Daarnaast geven ze vaker aan dat ze niet weten hoe ze hun eigen situatie kunnen verbeteren als het op één of meer levensgebieden niet goed gaat.

“

‘Als je geen hulpmiddelen krijgt, moet je ze huren of lenen en dat kost nu eenmaal geld. Helaas heb ik nu al te weinig geld.’

‘Je kan wel willen, maar zonder voldoende geld en met een slechte gezondheid kom je niet ver.’

”



# Wie zijn de deelnemers in 2015 en 2019?

Geslacht	2015 <sup>1</sup>	2019 <sup>1</sup>	2015 <sup>2</sup>	2019 <sup>2</sup>
Man	2.261	3.922	38%	51%
Vrouw	3.660	3.723	62%	49%

Geboorteland	2015 <sup>1</sup>	2019 <sup>1</sup>	2015 <sup>2</sup>	2019 <sup>2</sup>
Nederland	5.552	7.248	94%	95%
Andere landen	282	262	5%	3%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	87	135	1%	2%

Opleiding	2015 <sup>1</sup>	2019 <sup>1</sup>	2015 <sup>2</sup>	2019 <sup>2</sup>
Hoog (HBO/Universiteit)	2.006	2.895	34%	38%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	2.502	3.022	42%	40%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	1.413	1.728	24%	23%

<sup>1</sup> De aantallen zijn absoluut

<sup>2</sup> De aantallen zijn percentages

Geslacht	2015 <sup>1</sup>	2019 <sup>1</sup>	2015 <sup>2</sup>	2019 <sup>2</sup>
16-29	397	197	7%	3%
30-44	602	695	10%	9%
45-54	811	942	14%	12%
55-64	1.476	1.904	25%	25%
65-74	1.725	2.703	29%	35%
75+	910	1.204	15%	16%

Zorg	2015 <sup>1</sup>	2019 <sup>1</sup>	2015 <sup>2</sup>	2019 <sup>2</sup>
Hulpmiddelen	2.710	2.954	46%	39%
Hulp uit eigen omgeving	3.853	4.442	65%	58%
Professionele zorg	2.756	3.043	47%	40%

# Rondgang door het zorglandschap - meebewegen en loslaten

Mariska (41)

**Sinds 2016 ben ik mantelzorger voor mijn vader. Hij is 71 jaar, heeft diabetes en een hersenbeschadiging en werd jong dementerend. Het betekent dat ik de afgelopen jaren alle beslissingen voor hem moest nemen en hem regelmatig heb verhuisd. Ik heb mijn best moeten doen bij artsen, psychologen en klantadviseurs om hem op een geschikte plek te krijgen. Mijn ervaringen kan ik nu goed gebruiken in mijn werk als seniorencoach.**

In december 2013 kreeg mijn vader, vanwege hersenbeschadiging en beperkingen in de cognitieve vaardigheden, een indicatie ZP 5 met het advies om opgenomen te worden. Dit wilde hij niet, dus hij ging terug naar huis. Hij woonde toen nog samen met mijn moeder, maar dit werd te zwaar voor haar.

Medio juni 2014 kon hij terecht in een vrijgekomen aanleunwoning waar hij thuiszorg, begeleiding en huishoudelijke hulp kreeg. Dat was fijn. Hij woonde twee kilometer bij mijn moeder vandaan. Zij zorgde er voor dat er altijd eten en drinken in huis was. Ze deed zijn was en administratie. We aten vaak met elkaar.



## Onderzoeken

In het najaar van 2014 kreeg hij steeds meer last van angst en hallucinaties. Hij zag nare dingen: mensen die ontvoerd werden en mensen met wapens. Ook kwam zijn vijftig centimeter hoge Jezusbeeld tot leven. Voor hem was het levensecht, op dat moment. Dan belde hij de politie.

Via de huisarts werd een instelling gespecialiseerd in psychiatrie



ingeschakeld. Hij kreeg diverse onderzoeken. Dit duurde lang. Uiteindelijk bleek uit een echo dat delen van zijn hersenen beschadigd waren. Dat was behoorlijk confronterend en beangstigend voor hem. Hij begreep niet goed wat het inhield en ging het op zijn eigen manier invullen, waardoor hij nog angstiger werd.

### Zorg voor mijn vader

In het voorjaar van 2016 viel het ons op dat hij zich steeds meer ging isoleren, door niet meer bij mijn moeder op visite te komen als mijn zoontje er was. Vanaf toen heb ik de zorg meer naar mij toe getrokken.

Ik belde de huisarts en kreeg te horen dat mijn vader een paar maanden eerder de diagnose dementie had gekregen. Deze uitslag was vanuit de instelling doorgegeven aan de huisarts, maar niemand had het ons gemeld.

De huisarts verwees hem naar de geriater. Ik ging mee. De geriater zei: 'Als u de hele dag thuis blijft, bent u binnen een jaar dood'. Er

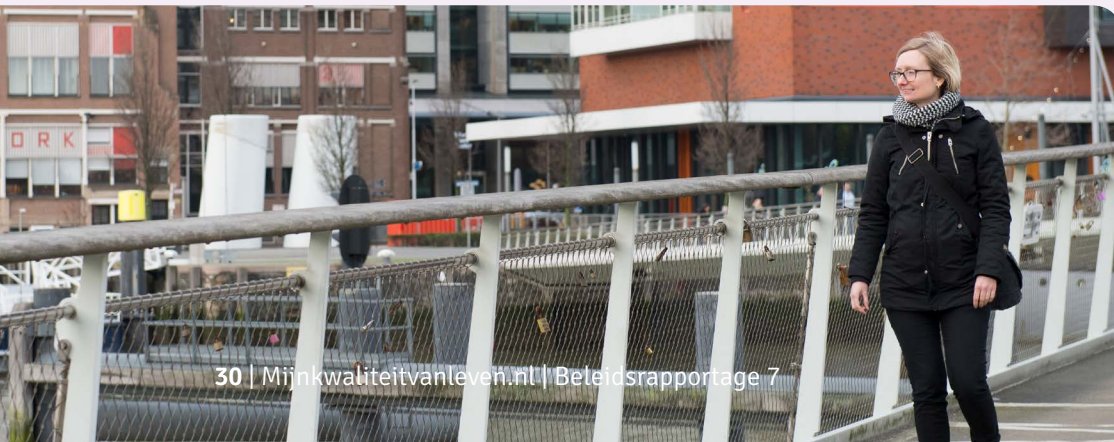
werd begeleiding ingeschakeld. Hij kreeg één keer per week een fysiotherapeut aan huis en één keer per week een activiteitenbegeleider. Daar moest hij onder andere mee naar buiten. De geriater gaf aan dat de medicatie eigenlijk gefaseerd af- en opgebouwd moest worden, maar dat dit te lang zou duren. Hij zette per direct de antidepressiva stop. Dit had samen met de gedwongen activering een vreselijk gevolg.

### Crisis

Ik was net gestart met een nieuwe baan en werd na twee weken gebeld door de thuiszorg. Mijn vader liep buiten en wist niet waar hij woonde. Ze hadden in overleg met de huisarts besloten mijn vader op te nemen op de gesloten afdeling in een crisisopvang. Hij moest een week geobserveerd worden. Ik was halsoverkop uit mijn werk naar zijn huis gereden, maar was net te laat. Toen ik de zorginstelling aan de andere kant van Rotterdam had gevonden en daar binnen kwam werd me direct mee gedeeld dat ze een non-reanimatie beleid hadden. Of ik wilde tekenen. Dat kwam hard binnen. Ik moest nog wennen aan het idee dat mijn vader op een gesloten afdeling terecht was gekomen.

Iedere dag ging ik naar hem toe. Het personeel vroeg me waarom hij op de gesloten afdeling zat. Er was toch niets aan de hand?

Na een week mocht hij weer naar zijn aanleunwoning. We waren erg blij. Maar de ochtend erna bleek hij 's nachts mijn voicemail te hebben ingesproken. Hij klonk verward. Ik stapte om zeven uur in de



auto, ging bij hem langs en hij lag te slapen. 's Middags belde de thuiszorg dat hij weer in de war was en zijn huis niet herkende. Hij vertoonde ook grensoverschrijdend gedrag. De huisarts regelde nogmaals een crisisopname, maar er was geen ambulance beschikbaar. Ik heb tot half drie 's nachts op zijn bank liggen wachten tot de broeders kwamen. Ze moesten mijn vader die inmiddels niet meer verward was uit een diepe slaap halen. In het verpleeghuis bleek zijn bloedsuikerspiegel te hoog. De week ervoor hadden ze zijn diabetesmedicatie aangepast op het eten dat hij daar kreeg. Eenmaal thuis had hij normaal gegeten. Daardoor was hij ontregeld en in de war geraakt.

### Dossier

Omdat hij voor de tweede keer was opgenomen, gingen ze een dossier opbouwen. Er stonden dingen in het dossier die de week ervoor niet opgemerkt waren. Dit verbaasde me. De thuiszorg en de huisarts trokken zich terug. Het lag nu bij de instelling. In het beoordelingsgesprek was mijn vader rustig. Hij zag wel waanbeelden op dat moment.

Ik vond het een schokkende ervaring dat je als familie bij een crisisopname toekijkt hoe artsen iemands leven om kunnen gooien en zijn kansen daarmee beperken.

Hij mocht niet terug naar zijn aanleunwoning. Mijn vader kwam op een gesloten afdeling terecht met mensen die niet aanspreekbaar waren. Daar hielp hij de verzorging, ging andere mensen voeren,

ruimde de vaatwasser in en zo. Na verloop van tijd ging hij zich weer terugtrekken. Hij had er last van dat de mensen in zijn omgeving er slechter aan toe waren en werd lastiger in de omgang. Ik ging twee, drie keer per week bij hem langs. Mede om hem bij de tijd te houden en te prikkelen. Er was helaas een wachtlijst voor verzorgd wonen.

### Eigen plek

In december 2016 kreeg hij een eigen appartement toegewezen. Ik regelde nogmaals zijn verhuizing. Daar heeft hij iets meer dan een jaar gewoond. Hij kreeg er een vriendin, zijn overbuurvrouw. Dat was heel leuk. Het gaf ook wel stress, omdat ze meer in de war was dan hij. Na verloop van tijd moest ze naar een gesloten afdeling. Mijn vader ging ook achteruit en moest weg uit zijn appartement. Het advies was een psychiatrische afdeling. Dat leek ons geen geschikte plek. Hij had meer zorg nodig vanwege zijn angst. Hij zag bijvoorbeeld voor zich dat mensen mij afschuwelijke dingen aandeden.



In februari werd ik gebeld. Mijn vader was per ongeluk buiten terecht gekomen. Er was paniek. Er werd groot alarm geslagen omdat het meer dan tien graden vroom, donker was en hij alleen een zomerjas aan had. De familie hielp mee zoeken en we hadden een bericht op Facebook geplaatst. Ik was bang dat hij dood zou vriezen als hij vermoeid op een bankje zou gaan zitten.

Na drie uur belde de politie. Een jongen had hem aangesproken en gevraagd waar zijn huis was. Ze waren met zijn auto rondjes gaan rijden om te zoeken en uiteindelijk had hij mijn vader naar het bureau gebracht.

De dag erna verhuisde mijn vader met spoed naar een tehuis in Ridderkerk. Daar woont hij nu nog en is hij op zijn plek. Het was wel weer een schok dat hij op een gesloten afdeling tussen de oudere mensen terecht kwam.

### **Mijn leven**

Begin 2017 raakte ik onverwacht mijn baan kwijt. Daardoor heb ik wel veel aandacht aan mijn vader kunnen besteden. Rond Kerst dat jaar maakte ik de balans op. Ik had veel tijd met mijn vader doorgebracht en zag in dat het nu niet meer zou helpen wat ik deed. Het was tijd om me op mezelf en mijn zoontje te focussen. Ik wilde weer wat verdienen. Het was een proces dat ik inging.

Soms lukt het me niet om twee, drie keer in de week langs te gaan. Dat vind ik lastig. Maar afgelopen zomer waren mijn moeder, mijn

zoontje en ik vijf minuten binnen en toen liep mijn vader weg, 'zijn caravan werd geveild'. Wij hadden ons best gedaan om naar hem toe te gaan en hij was met andere dingen bezig. Ik moest daar toen erg om lachen. Er viel een spanning van me af. Hij heeft duidelijk zijn plek gevonden. Daardoor heb ik er nu meer vrede mee.

### **Begeleiding van ouderen**

Al deze ervaringen hebben me er toe gezet om een opleiding tot seniorencoach te volgen. Ik begeleid ouderen met het leiden van een leven zoals zij dat willen. Dat zit in grote, maar ook in hele kleine dingen. Bijvoorbeeld de keuze voor kleinschalig wonen in plaats van in een groot verpleeghuis. Ik begeleid mensen bij het vinden van mogelijkheden als de omstandigheden, woonruimte, gezondheid en sociale contacten veranderen.

Mijn tip? Denk vooraf na wat je wilt, mocht een opname nodig zijn. Bedenk waar je naar toe zou willen en laat jezelf op een wachtlijst zetten. Mensen hebben schrikbeelden van verpleegtehuizen, maar er zijn goede en minder goede. Deze keuze kun je voorbereiden en dit kun je delen met de mensen in je omgeving. Zo hebben je naasten meer mogelijkheden om keuzes te maken die bij jou passen. Niemand wil het, maar hiermee zorg je dat je de regie houdt.



# Door de tijd heen

Met behulp van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) is het mogelijk om elk half jaar de eigen situatie in beeld te brengen. Elke deelnemer ontvangt iedere 6 maanden een uitnodiging om de vragenlijst opnieuw in te vullen. Op deze manier is het mogelijk om veranderingen in beeld te krijgen. In de [beleidsrapportage van december 2018](#) is ingegaan op de mensen die de vragenlijst drie keer of vaker hebben ingevuld. In dit hoofdstuk gaan we hier dieper op in.

Aantal mensen		Cijfer gezondheid op meetmoment 3		
		1 t/m 4	5 of 6	7 t/m 10
Cijfer gezondheid op meetmoment 1	1 t/m 4	1.765	<b>499</b>	<b>334</b>
	5 of 6	530	718	841
	7 t/m 10	291	848	10.337

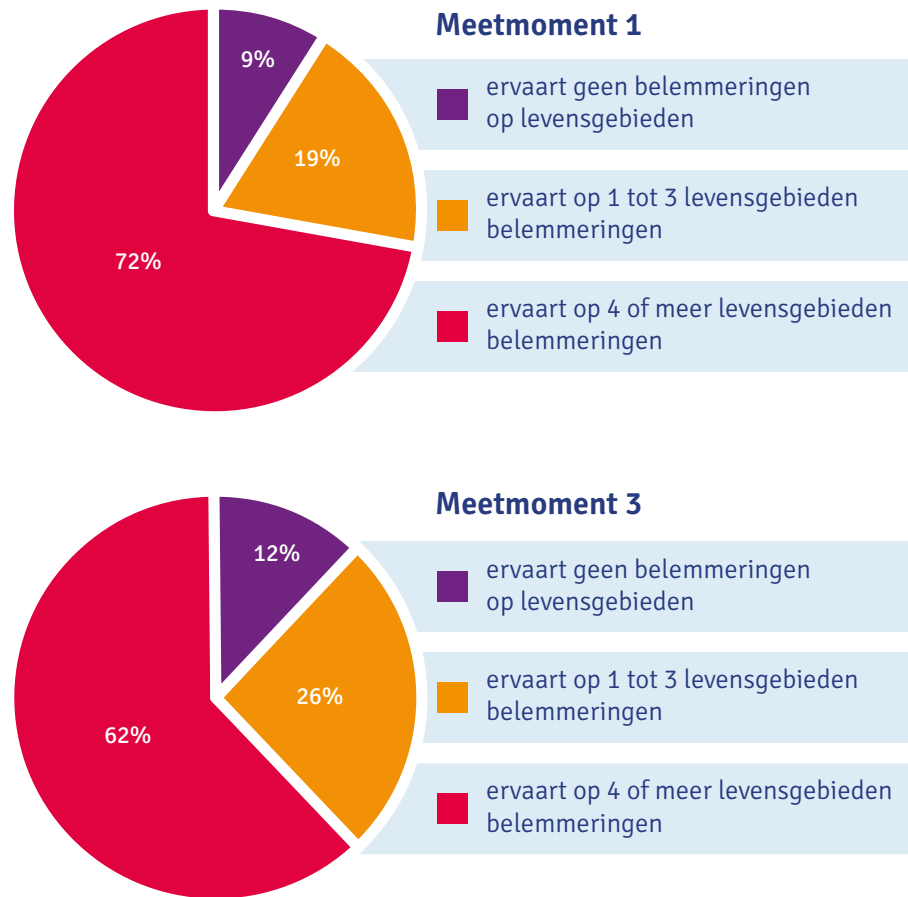
Tabel 4. Cijfer gezondheid op meetmoment 1 en meetmoment 3 (n=16.163)

In totaal hebben 16.163 deelnemers in de gehele periode - vanaf het begin van het programma t/m het voorjaar van 2019 - de vragenlijst driemaal of vaker ingevuld. Ruim 57% is 65 jaar of ouder en 73% heeft een chronische aandoening. Het grootste deel van de totale groep geeft op meetmoment 1 en meetmoment 3 een 7 of hoger aan zijn kwaliteit van leven (64%).

Voor de verdiepende analyse zijn twee groepen deelnemers geselecteerd. Dit zijn deelnemers die op meetmoment 1 een laag cijfer aan hun gezondheid gaven en waarbij dat over de tijd heen is verbeterd. Voor deze twee groepen wordt gekeken naar hun ervaren kwaliteit van leven en hun gebruik van professionele hulp.

1. Mensen die op meetmoment 1 een laag cijfer, tussen de 1 en 4, aan hun gezondheid gaven en op meetmoment 3 een 5 of 6. Dit gaat in totaal om 499 mensen, hiervan heeft 96% een chronische aandoening.
2. Mensen die op meetmoment 1 een laag cijfer, tussen de 1 en 4, aan hun gezondheid gaven en op meetmoment 3 een 7 of hoger. Dit gaat in totaal om 334 mensen, hiervan heeft 89% een chronische aandoening.

De cijfers van deze twee groepen tonen dat hun kwaliteit van leven flink verbeterd is van een 4,8 naar respectievelijk een 5,4 en 6,2. Ook het aantal mensen met beperkingen op 4 of meer levensgebieden neemt significant af bij beide groepen.



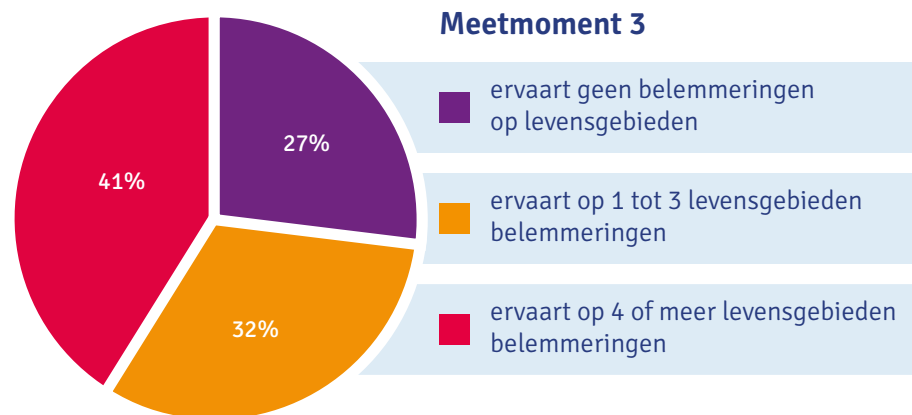
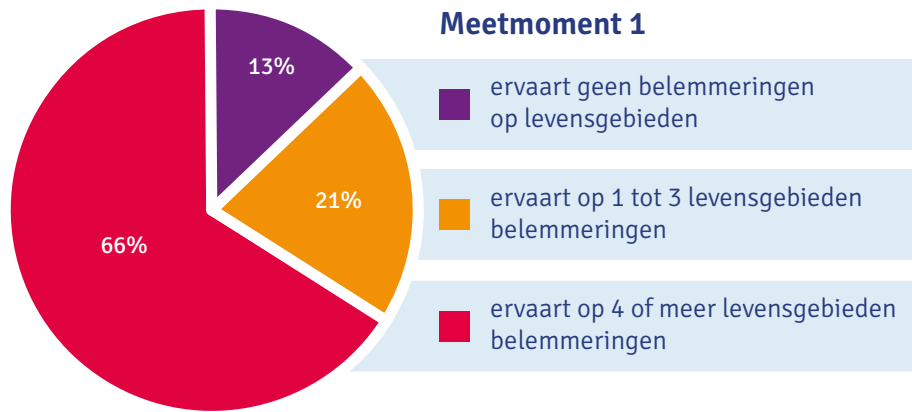
Figuur 15. Aantal ervaren beperkingen op meetmoment 1 en meetmoment 3 (n=499)



“ ‘Ik krijg nu ondersteuning bij het huishouden en koken van mijn partner en kinderen. Daarnaast is de fysio gericht op behouden van mobiliteit in plaats van verbeteren, wat tot een mindere intense vorm heeft geleid. Hierdoor herstel ik sneller van een behandeling.’

‘De back-up vanuit het revalidatiecentrum, de afdeling neurologie uit het ziekenhuis en het gezin geven mij zekerheid ter verbetering van mijn gezondheid. Zonder medische hulp en ondersteuning ben ik nergens.’

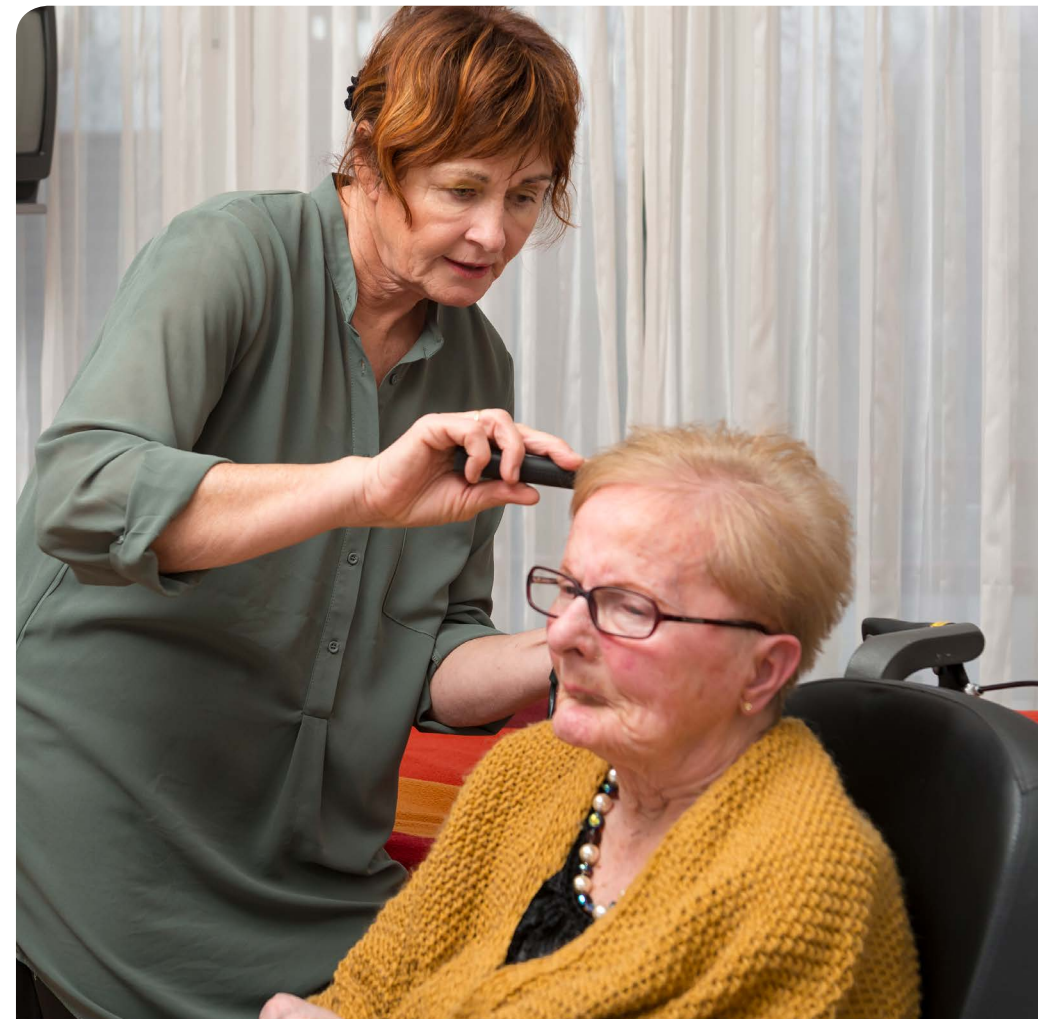
‘Ik heb betere controle over hoe en wat in mijn leven. Mijn gezondheid is beter geworden. Grenzen aangeven en mensen vragen om te helpen, is ook verbeterd. Stress is eruit over het algemeen.’



Figuur 16. Aantal ervaren beperkingen op meetmoment 1 en meetmoment 3 (n=334)

“ ‘In geestelijk opzicht gaat het stukken beter, door somberheid zelf te weerstaan en door handvatten van mijn therapeut. Daardoor kan ik blijer naar de toekomst kijken en plezier krijgen in het doen van dingen.’ ”

Opvallend is dat driekwart van de mensen in beide groepen op meetmoment 1 professionele hulp heeft (75% en 73%). Dit is op meetmoment 3 afgenomen naar respectievelijk 69% en 59%. Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk. Naast ‘spontaan’ herstel draagt goede professionele zorg bij aan het herstel/ gezondheid en aan hogere kwaliteit van leven. Dit draagt dan weer bij aan minder behoefte aan en noodzaak tot professionele hulp.





# Zin versus pgb: voor- en nadelen in de praktijk

Albertha van der Velden

**Ben is volledig afhankelijk van persoonlijke en verpleegkundige zorg door zorgverleners. Hierin kan ik niets voor hem betekenen. Om zelf te douchen en mijn haren te doen, heb ik ook persoonlijke zorg nodig. Voor deze zorg hebben wij allebei ervaring met zowel pgb (Persoonsgebonden budget) als met Zin (Zorg in natura).**

In de tijd dat Ben nog werkte, was hij mijn mantelzorger, deed hij veel in het huishouden en hij douchte mij. Omdat hij in ploegendienst werkte, was dit de ene week geen probleem maar de andere wel. Daarom zijn we destijds de drempel overgestapt en hebben we een indicatie voor douchen aangevraagd.

## **Verschillende zorgverleners, verschillende tijden**

De artsen wilden dat ik 's avonds gedoucht werd en die indicatie kreeg ik ook. Via Zin kregen we een zorgorganisatie toegewezen. Alleen wilde deze organisatie mij niet tijdens de avondroute douchen, dat werd aan het eind van de middag. Door wat verschuivingen was het op een gegeven moment zo dat men om 12 uur binnen stapte. Niet echt handig als de warme maaltijd op tafel stond, omdat Ben middagdienst had.



We hebben veel verschillende zorgverleners over de vloer gehad, waarbij ik mij bij meerdere mensen gast in mijn eigen huis voelde. Ook een keer niet gedoucht, want iemand zoals ik in een rolstoel douchen had deze dame nog nooit gedaan en ze durfde dit niet. Daarbij kwamen nog wat akkefietjes over gedeclareerde zorgminuten waardoor de eigen bijdrage hoger was dan die hoorde te zijn.



Omdat ik al ervaring met pgb voor huishoudelijke hulp had, heb ik bij een herindicatie een pgb aangevraagd. Degene die mijn huishoudelijke hulp was, kon mij op die manier helpen bij het douchen.

### **Verantwoordelijkheid**

Ben kreeg in 2009 een beroerte (cva) en na dertien maanden in een verpleeghuis kwam hij in 2010 weer thuis wonen. Ben kwam eerst een halfjaar op de wachtlijst voor een pgb te staan. Deze wachtlijst was ingesteld door de regering (dhr. Klink), omdat op dat moment de zorgkantoren geen extra budget voor pgb's kregen. Weer een (andere) zorgorganisatie over de vloer. Goede zorg, maar zo'n 30 verschillende verzorgsters in huis gehad. Al die verschillende gezichten en manieren van doen, het was te moeilijk voor hem. Daarom zijn we per 1 januari 2011 ook voor Ben overgestapt naar een pgb.

Voor mij brak eigenlijk een fijne, maar verantwoordelijke tijd aan. Door de eigen regie was er veel te regelen. Zorgverleners aannemen die in de zorg opgeleid waren. Voor mijzelf hoefde ik niets te plannen, die uren stonden contractueel vast. Voor Ben plande ik 14 zorgmomenten/uren per week, hopende dat ik elk zorgmoment kon invullen, dat niemand ziek werd of vergat dat zij op de planning stond. Duimen dat er geen ongelukken gebeurden, want wie kon ik dan bereiken?

Ik had de verantwoordelijkheid en administratie voor twee budgetten. Elk halfjaar een verantwoording opsturen naar het zorgkantoor. Ook een intensieve controle meegemaakt, voor beide budgetten tegelijk. De stofkam die het zorgkantoor door de administratie haalde vond één fout. Ik was vergeten op een contractbeëindiging mijn handtekening te zetten.

### **Strengere eisen**

Doordat de zorgwetten per 1 januari 2015 zijn veranderd, kwamen wij met onze zorgvraag in de Zvw, de zorgverzekeraar. De eisen werden strenger en het budget lager. De zorgverleners die geen zzp'er waren, moesten een lager tarief gaan ontvangen. Terwijl de zzp'ers hun tarief mochten verhogen. Dit betekende dat bijvoorbeeld een zzp'er niveau 2 (helpende) 18 euro meer mocht vragen dan een niveau 5 (HBO-v) die geen zzp'er was. Hadden we alleen zzp'ers in dienst, dan zou het budget niet voldoen. Het geld dat voor verpleging bedoeld was, mocht niet gebruikt worden voor persoonlijke verzorging en vice versa. Ook het declareren werd omslachtiger.

### **Overstappen**

Door de vele veranderingen zijn wij per 1 januari 2015 overgestapt van pgb naar Zin. In augustus 2015 hebben we deze stap ook voor de huishoudelijke hulp genomen. Door ziekte van onze hulp kwam ik tot de ontdekking dat de Wmo eerst akkoord moest gaan met een invalhulp. Bij ziekte is dat niet te doen.

Wat ik aan het pgb-team een pluspunt vond, is dat ik individuen tegenover mij had. Nu heb ik soms de indruk dat iets in de groep besproken of besloten is, wat niet altijd even fijn is. Zoals de katheterzak anders aan het been bevestigen, waardoor ik vervolgens moest dweilen.

De zorg via Zin heeft ook voordelen. We hadden maandenlang onverwachte en extra zorgmomenten op één dag nodig. Dit was met het pgb-team en Zvw budget niet zo gemakkelijk te regelen geweest. Dan had ik een verhoging van de indicatie voor elkaar moeten zien te krijgen en daar gaat weer de nodige tijd overheen.

Inmiddels heeft Ben een Wlz indicatie. Dit nemen wij nu af in de leveringsvorm Mpt: Modulair Pakket Thuis.

Hoe dan ook, door de jaren heen hebben wij fijne zorgverleners over de vloer gehad.



# Mijnkwaliteitvanleven.nl programma 2014-2019

**Mijnkwaliteitvanleven.nl is een landelijk initiatief dat laat zien waar goede zorg om draait in een periode dat er veel in de zorg is veranderd (2014-2019). Om de veranderingen in het zorgstelsel en het sociaal domein te monitoren, is tijdens het programma gewerkt met een online vragenlijst. Ruim 58.000 mensen verspreid over Nederland hebben tijdens dit programma in beeld gebracht wat voor hen belangrijk is. Door de tijd heen zijn de vragenlijsten van Mijnkwaliteitvanleven.nl meer dan 160.000 keer gebruikt door de deelnemers. Om hun eigen situatie in beeld te brengen en om hun ervaringen te delen om de zorg en ondersteuning in Nederland te verbeteren.**

Met vragen over hun persoonlijke situatie, hun mogelijkheden en hun beperkingen laten deelnemers zien hoe zij hun dagelijks leven en gezondheid ervaren en hun omgeving en zorg daarbij waarderen. Dit hoofdstuk biedt een overzicht van de opbrengsten en resultaten van het programma door de tijd heen.

Mijnkwaliteitvanleven.nl is een programma waarbij de kracht van het volume X de kracht van het persoonlijk verhaal resultaten heeft opgeleverd op de volgende gebieden:

- Online platform: [www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)
- Deelnemers: volume en spreiding
- Ervaringen in beeld: persoonlijke ervaringen en verhalen
- Uitkomsten: terugkoppeling en bundeling van uitkomsten
- Transitie in het sociaal domein: interactie met betrokken partijen

“ ‘Was ik vroeger al iemand die zaken kon uitstellen: sinds mijn hersenbloeding is dat nog sterker geworden. Ik moet nu met lijstjes werken en afspraken vastleggen om ze niet te vergeten.’ ”

## Online platform

De oorspronkelijke naam van het projectvoorstel was 'Vinger aan de pols'. In de eerste periode is aan het verdere ontwerp concreet invulling gegeven. Daarbij hebben enkele inhoudelijke uitgangspunten een belangrijke rol gespeeld bij de totstandkoming van de programmakaders, de huisstijl en het online platform.

### Programma: uitgangspunten

Mijnkwaliteitvanleven.nl gaat uit van en richt zich op:

- de **persoonlijke ervaringen**. Kwaliteit van leven is een persoonlijk en breed begrip. Het raakt het dagelijks leven, de gezondheid en de mate waarin de omgeving en zorg past bij wat iemand nodig heeft en belangrijk vindt.
- het **intact laten en/of versterken van de regie** over eigen leven en gezondheid, op een manier die waardevol wordt ervaren door de persoon, en niet als doel op zich of als middel om te bezuinigen of kosten te besparen.
- de **mogelijkheden die mensen hebben en zien** om te leven zoals bij hen past, en minder op de belemmeringen en beperkingen.
- de **persoonlijke opbrengst/uitkomst** van de inzet van zorg en ondersteuning. In hoeverre draagt de zorg en ondersteuning bij aan de mogelijkheden om te kunnen leven zoals bij iemand past (autonomie en participatie) en aan een goede kwaliteit van leven?
- een **breed concept van gezondheid**, met aandacht voor vitaliteit en veerkracht.

Deze inhoudelijke uitgangspunten hebben centraal gestaan bij het maken van afwegingen en keuzes. Dit geldt zowel voor de naamgeving van het programma, die gelijk is aan de naam van het online platform, als voor de wijze waarop het programma, de programmaresultaten en het online platform zijn ingericht.





## Online platform: functionaliteiten

Het online platform [www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl) kent verschillende functionaliteiten die door de tijd heen zijn gegroeid en uitgebreid.

## Ontwikkeling van het online platform [www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)

Informatievoorziening over het programma	Sinds november 2014 online. Periodiek uitgebreid en bijgesteld op basis van programmavoortgang.
Informatie over het privacy-beleid	Melding in november 2014 bij het College Bescherming Persoonsgegevens (m1579234). Laatste wijziging per juni 2018 (AVG).
Aanmelden voor deelname	Digitaal mogelijk vanaf november 2014. Aanmelding op basis van uniek e-mailadres en/of iemand die hulp bij invullen biedt. De online vragenlijsten en het persoonlijk overzicht (samenvatting individuele uitkomsten) worden per e-mail verzonden.
Melden van incidenten in de zorg	Sinds november 2014 online. Vanaf 2015 in samenwerking met het Nationale Zorgnummer.
Contact met de redactie van Mijnkwaliteitvanleven.nl	Via een online contactformulier, mogelijk sinds juni 2015
Inzicht in realtime uitkomsten voor de kwaliteit van leven (gebundeld, gemiddeld en anoniem)	Sinds juni 2015 <ul style="list-style-type: none"> <li>- voor totaal aantal deelnemers in Nederland</li> <li>- per gemeente &lt;bij minimaal 10 deelnemers&gt;</li> </ul> Sinds februari 2016 per provincie. Sinds november 2016 per doelgroep.



Nieuwsberichten	Vanaf juni 2015 verschijnen er periodiek nieuwsberichten via het platform.
Delen van ervaringen en persoonlijke verhalen	Vanaf juni 2015 met blogs. Per juli 2016 met blogs per doelgroep via hubs. Vanaf november 2016 uitgebreide doelgroeppagina's.
Zelf starten van vragenlijsten	Mogelijk sinds december 2017 voor deelnemers met een eigen e-mail adres. Voor deelnemers zonder eigen e-mail kan dit via een online webmodule, de invulhulp.
Optimalisatie van toegankelijkheid van Mijnkwaliteitvanleven.nl	Eind 2018, op basis van input uit een website-audit door Stichting Accessibility.

## Online platform: bezoekers

Bezoekers zijn tijdens het programma op verschillende manieren op de website van Mijinkwaliteitvanleven.nl terecht gekomen, zie tabel 5. Er is tijdens de uitvoering van het programma duidelijk sprake van een toegenomen naamsbekendheid. Waar in 2015 slechts een vijfde van het bezoek via direct verkeer (18%) en via organisch zoeken (2%) op de site terecht kwam, is dit opgelopen tot 73% van de bezoekers die bekend zijn met het online platform van Mijinkwaliteitvanleven.nl en die direct op de website terechtkomen dan wel via organisch zoekverkeer (zie tabel 5).

Het hoge aantal bezoekers in 2016 en 2017 is te danken aan de verhoogde programma-inzet op het vlak van wervingsactiviteiten om nieuwe deelnemers te bereiken in de periode tussen 2016 tot aan zomer 2018. Sinds 2018 kunnen mensen die hulp bij invullen nodig hebben, zich ook laten aanmelden via de invulhulp. Daardoor is voor hen bezoek aan de website niet meer noodzakelijk.

De toename in de gemiddelde bezoekduur vanaf eind 2016, begin 2017, maakt de belangstelling voor de ervaringsverhalen van deelnemers zichtbaar (zie pag. 47). Vanaf november 2016 zijn er veel persoonlijke verhalen te lezen op het platform. Vanaf september 2018 zijn daar de persoonlijke ervaringen met - en praktijkvoorbeelden over - het gebruik van de vragenlijst aan toegevoegd (zie pag. 57).

Periode	Bezoekers	Duur	Kanalen
Nov/dec 2014	1.342	4.00 min.	Direct (41%) en via verwijzingen van websites voornamelijk vanuit het samenwerkingsverband Mijinkwaliteitvanleven.nl (32%).
2015	94.027	2.45 min.	Voor een belangrijk deel via bannering (58%) en direct bezoek (18%).
2016	175.977	3.00 min.	Via Google Ads voor het bereiken van mensen met specifieke aandoeeningen (37%) en via andere kanalen, waaronder het verzenden van digitale uitnodigingen vanuit het samenwerkingsverband (37%).
2017	161.438	6.00 min.	Via direct bezoek (40%), Google Ads (28%) en een duidelijke toename van bezoek via social media, met name via de Facebookpagina van het programma (12%).
2018	87.919	6.45 min.	Hoofdzakelijk via direct bezoek van de website (59%) met daarnaast bezoek via social media (15%) en via organisch zoekverkeer (14%).
Meer dan 500.000 bezoekers bezochten het online platform in de periode 2014-2019. De gemiddelde bezoekduur is ruim 5 minuten.			

Tabel 5. Bezoekers, bezoekduur en kanalen voor bezoek aan [www.mijinkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijinkwaliteitvanleven.nl)

# Deelnemers

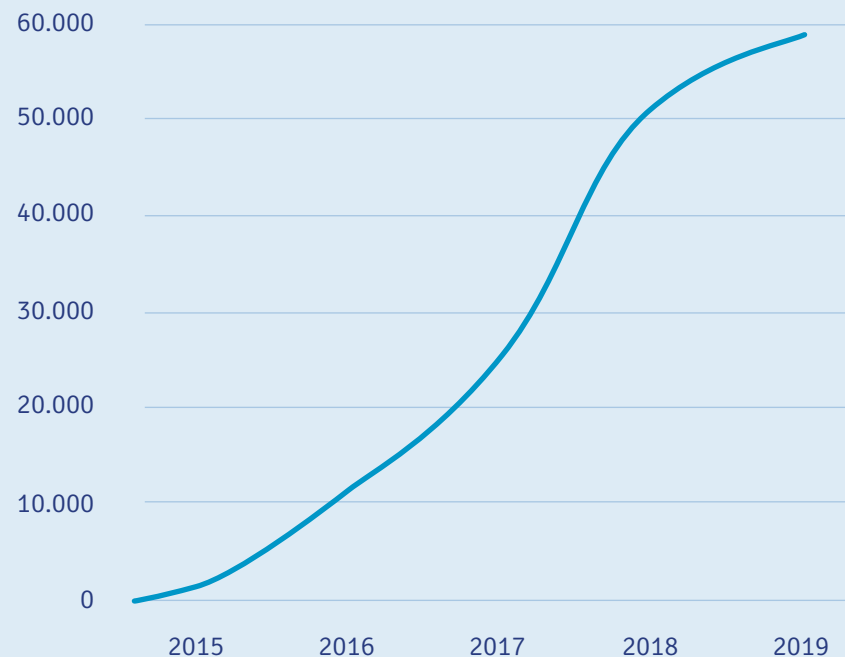
Sinds november 2014 kunnen mensen zich aanmelden als deelnemer voor Mijinkwaliteitvanleven.nl. Na het invullen van enkele profielgegevens ontvangen deelnemers een e-mail met daarin de online vragenlijst. Voor mensen die niet in staat zijn de online vragenlijst zelf in te vullen, bestaat de mogelijkheid om bij aanmelding op te geven van wie zij hulp bij invullen krijgen. De uitnodigingsmail wordt in dat geval verzonden aan degene die hulp bij invullen biedt. Zodra de online vragenlijst eenmaal is afgerond, geldt iemand die zich aanmeldt als deelnemer.

De online vragenlijst waarop deelname aan het programma Mijinkwaliteitvanleven.nl is gebaseerd, is in 2014 samengesteld en in 2018 gevalideerd.

→ <https://www.mijinkwaliteitvanleven.nl/de-algemene-vragenlijst-van-mijinkwaliteitvanleven-nl>

## Groei van het aantal deelnemers

Het aantal deelnemers van Mijinkwaliteitvanleven.nl is gegroeid van bijna 150 begin 2015 tot ruim 58.000 aan het einde van het programma (zie figuur 17).



Figuur 17. Groei van het aantal deelnemers: vanaf november 2014 tot 58.817 deelnemers per 1 april 2019

“Voordat ik ziek werd was ik actief in mijn sociale contacten. Mentale ondersteuning van vrienden en familie, helpen met klussen en naar verjaardagen kan ik allemaal niet meer. Ik zie het soms helemaal niet meer zitten.”

## Deelname vanuit verschillende perspectieven

Deelname aan Mijinkwaliteitvanleven.nl is mogelijk en bedoeld voor mensen die vanuit verschillende perspectieven direct of indirect te maken hebben met de ontwikkelingen in het zorgstelsel en het sociaal domein.

De meeste deelnemers vullen de digitale vragenlijst zelfstandig in. Het aantal deelnemers dat hulp krijgt bij het gebruik van de vragenlijst, groeit en is nu 4,7%. Voor hulp bij invullen wordt het gebruik van de korte vragenlijst geadviseerd.

De vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl is tijdens het programma gebruikt door\*:

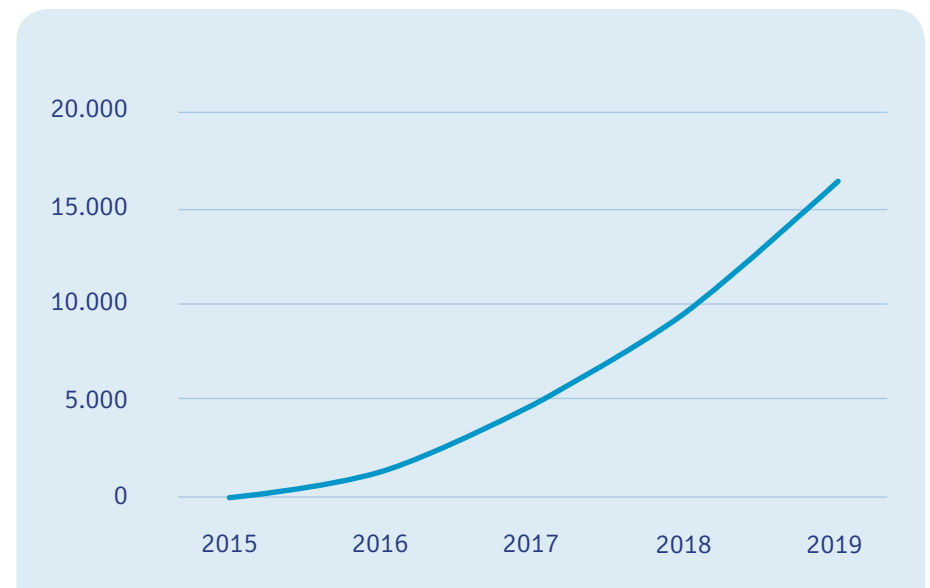
- Mensen met een chronische aandoening of beperking.  
Aantal deelnemers: 40.542.
- Mensen die door het ouder worden beperkingen gaan ervaren.  
Aantal deelnemers: 29.158.
- Mantelzorgers die zorgen voor hun kind, partner of ander familielid of bekende. Aantal deelnemers: 14.831.
- Iedereen die nadenkt over een gezonde leefstijl.  
Totaal aantal deelnemers: 58.817.

\*gebaseerd op het aantal deelnemers per 1 april 2019.

## Deelnemers met uitkomsten door de tijd heen

Deelnemers zijn vanaf hun moment van aanmelding om het half jaar geattendeerd op de mogelijkheid om met de algemene vragenlijst hun situatie opnieuw in beeld te brengen.

Van de in totaal 58.817 deelnemers\* heeft 52% de algemene vragenlijst eenmaal ingevuld en 18% de algemene vragenlijst 2x ingevuld. Circa 30% van de deelnemers heeft de algemene vragenlijst 3x of vaker ingevuld (zie figuur 18). Deze deelnemers hebben het mogelijk gemaakt om analyses te doen door te tijd heen ([zie pagina 33-35](#)).



Figuur 18. Deelnemers die met de algemene vragenlijst 3x of vaker hun situatie in beeld hebben gebracht.



## Spreiding van deelnemers over Nederland

Het programmateam heeft zich in gezet om een brede vertegenwoordiging van deelnemers te bereiken.

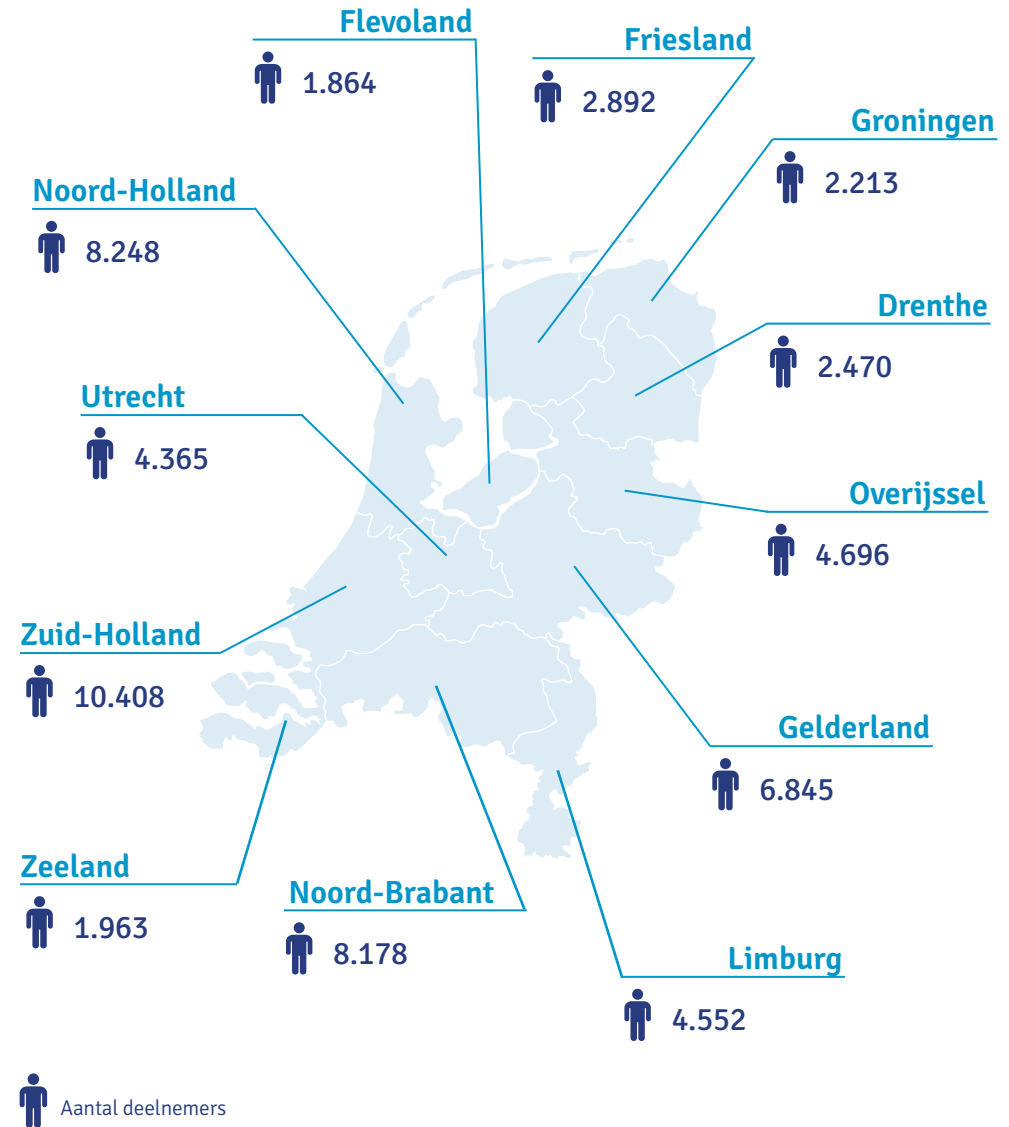
- Met diversiteit binnen de deelnemersgroep onder meer op het vlak van geboorteland, opleidingsniveau en mate van zorggebruik (zie pagina 18).
- Deelnemers wonen verspreid over Nederland (zie figuur 19).
- Uit iedere gemeente zijn er deelnemers van Mijnkwaliteitvanleven.nl (zie tabel 9).

“

‘Het accepteren was moeilijk voor mij. Ik ben erg depressief geweest. Met behulp van een revalidatietraject ben ik uit het dal gekomen en heb ik mijn levenslust weer terug.’

‘Vanwege een erfelijke spierziekte heb ik de afgelopen vijftien jaar op allerlei vlakken flink moeten inleveren. Het is een uitdaging om daarmee om te gaan, maar ik vind er steeds beter mijn weg in. En hoewel ik geen open boek ben, deel ik mijn verhaal toch een keer.’

”



Figuur 19. Deelnemers per provincie (per 4 april 2019)

Deelnemers wonen in kleine, middelgrote en grote gemeenten (zie tabel 6).

Gemeenten in Nederland	Aantal gemeenten	Aantal inwoners	Spreiding inwoners	Spreiding deelnemers
Kleiner dan 25.000	130	2.213.512	13%	10%
25.000 tot 50.000	140	5.001.903	29%	34%
50.000 tot 100.000	54	3.681.858	21%	27%
100.000 tot 300.000	27	4.007.681	23%	23%
Groter dan 300.000 (G4)	4	2.398.512	14%	6%
<b>Totaal</b>	<b>355</b>	<b>17.303.466</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabel 6. Spreiding van deelnemers over kleine, middelgrote, grote en de 4 grootste gemeenten in Nederland.



# Ervaringen

Mijnkwaliteitvanleven.nl heeft als doel om ervaringen in beeld te brengen van mensen die te maken hebben met de veranderingen in het zorgstelsel en het sociaal domein.

Deze ervaringen zijn op verschillende manieren in beeld gebracht: met de online vragenlijst(en) in combinatie met persoonlijke ervaringsverhalen via blogs en interviews.

## Algemeen: aantal ingevulde basisvragenlijsten

De algemene basisvragenlijst kent sinds juni 2015 naast de volledige versie ook een verkorte versie. Deze algemene vragenlijst is in totaal ruim 125.000 keer ingevuld (zie tabel 7). Met de volledige vragenlijst kunnen deelnemers hun situatie gedetailleerd in beeld brengen. De verkorte versie kan onder meer toegepast worden als de situatie van de deelnemer een periode stabiel is gebleven. De verkorte versie verdient de voorkeur bij het bieden van hulp bij invullen aan deelnemers in een kwetsbare situatie. Zoals mensen met een licht verstandelijke beperking, mensen met een beperkte concentratie of ouderen die weinig energie hebben.

Afgeronde algemene vragenlijsten per:	Verkorte versie	Volledige versie	Totaal
1/1/2015	0	148	148
1/1/2016	3.090	11.934	15.024
1/1/2017	12.068	12.576	24.644
1/1/2018	21.684	24.604	46.288
1/1/2019	15.687	16.888	32.575
<b>Totaal per 1/4/2019</b>	<b>56.275</b>	<b>68.806</b>	<b>125.081</b>

Tabel 7. Aantal algemene vragenlijsten dat is ingevuld door de deelnemers tussen november 2014 en april 2019

“**‘Wat mij vooral aansprak, was dat het tijdens het gesprek niet alleen ging over het hebben van een beperking, maar over alles wat bij mij en mijn leven hoort. Ik heb een lange tijd gedacht dat dat ‘stukje’ altijd een beetje vergeten werd.’**

**‘Ik ben gestart met de gehele basis vragenlijst, later heb ik ook wel eens de verkorte versie gebruikt, maar de hele vragenlijst geeft een completer beeld.’**”



### Situatiespecifiek: aantal ingevulde aanvullende vragenlijsten

Met behulp van een aanvullende vragenlijst zijn situatiespecifieke onderwerpen per doelgroep in beeld gebracht. In totaal zijn er tijdens de programmaduur ruim 35.000 aanvullende vragenlijsten ingevuld (zie tabel 8).



Aanvullende vragenlijst	Aantal deelnemers
Leven met een chronische aandoening of beperking	2.201
Keuzes rond mijn behandeling en gezondheid	3.904
Mijn woning nu en in de toekomst	2.804
Zorgen voor iemand uit mijn omgeving	1.720
Leven zoals bij mij past in mijn buurt	5.905
Mijn mogelijkheden voor respijtzorg	3.799
De financiële gevolgen van mijn mantelzorgtaak	3.778
Zelf zorg regelen met een pgb	1.609
Mijn ervaringen als budgethouder	679
Regie over mijn leven en gezondheid	2.802
Mijn voorkeuren rondom digitale zorg	6.397
<b>Totaal aantal ingevulde aanvullende vragenlijsten</b>	<b>35.598</b>

Tabel 8. Aantal keren dat de verschillende aanvullende vragenlijsten zijn gebruikt (ingevuld en afgerond)



## Persoonlijke verhalen: ervaringsverhalen in beeld

Naast de kwantitatieve uitkomsten van de monitor zijn er vele ervaringsverhalen verzameld en via het online platform [www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl) gepubliceerd. De verhalen zijn gebundeld op de doelgroep pagina's van de website: 'ieder verhaal telt'. Op deze pagina's zijn naast verhalen ook tips & trucs en gebundelde uitkomsten van de betreffende doelgroep te vinden.



**Leven met een chronische aandoening of beperking** laat ervaringen zien en verhalen horen over het krijgen van een diagnose, het verdelen van energie, het stellen van prioriteiten en het maken van keuzes.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/mijn-verhaal/leven-met-een-chronische-aandoening-of-beperking>



**Ouder worden en zelfstandig wonen** laat ervaringen zien en verhalen horen over eigen, creatieve oplossingen om zo lang mogelijk thuis te kunnen wonen, over veiligheid en veilig voelen en over steun uit de buurt.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/mijn-verhaal/ouder-worden-en-zelfstandig-thuis-wonen>



**Zorgen voor iemand uit mijn omgeving** laat ervaringen zien en verhalen horen over hoe mantelzorgers de balans zoeken en vinden, het feit dat hulp geven voor mantelzorgers vaak makkelijker is dan hulp vragen en verhalen over hoe betekenisvol en waardevol het bieden van mantelzorg kan zijn.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/mijn-verhaal/zorgen-voor-iemand-uit-mijn-omgeving>



**Zelfstandig zorg regelen met een persoonsgebonden budget (pgb)** laat ervaringen zien en verhalen horen van budgethouders over hun keuze voor eigen regie, het pgb, de administratie en positieve ervaringen met en door het pgb.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/mijn-verhaal/zelfstandig-zorg-regelen-met-persoonsgebonden-budget>

In 2018 is een verhalenbundel verschenen (oplage 500 exemplaren) gebaseerd op de blogs van bovenstaande pagina's over leven met zorg, getiteld "Mijn kwaliteit van leven". Ook is er van verschillende ervaringsverhalen een video verschenen.

# Uitkomsten

## Individuele deelnemer: persoonlijk overzicht

Bij aanvang van het programma kwam aan de orde dat het invullen van een vragenlijst voor een landelijke monitor weinig directe meerwaarde oplevert voor de individuele deelnemer. Bij het ontwerp en de totstandkoming van de algemene vragenlijst gaven ervaringsdeskundigen uit de doelgroep aan dat het invullen van de vragenlijst een goede voorbereiding zou zijn op een gesprek over passende oplossingen voor de eigen situatie, bijvoorbeeld met mensen uit eigen omgeving, zorgverleners of met de gemeente.

Daarom is in een vroeg stadium van het programma besloten dat deelnemers een persoonlijk overzicht van hun uitkomsten zouden ontvangen, nadat zij met de vragenlijst hun persoonlijke situatie in beeld hebben gebracht. Dit persoonlijk overzicht is tijdens de duur van het programma uitgegroeid tot een handig gesprekshulpmiddel. Zo kunnen deelnemers goed voorbereid in gesprek over oplossingen die passen bij hun eigen situatie. Anderzijds biedt de vragenlijst en de ontvangst van het persoonlijk overzicht kansen voor aanbieders van zorg en ondersteuning. Zij kunnen mensen uitnodigen zich goed voor te bereiden op het gesprek over passende zorg en ondersteuning en de uitkomsten met hen te bespreken.



Met een persoonlijk overzicht hebben mensen helder in beeld wat goed gaat en wat beter kan, en bijvoorbeeld of ze verwachten dat hun gezondheid verandert de komende periode.

→ [www.mijnkwaliteitvanleven.nl/persoonlijk-overzicht](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/persoonlijk-overzicht)

Er zijn verschillende gebruikerservaringen beschreven door deelnemers die de vragenlijst en het persoonlijk overzicht gebruiken om hun persoonlijke situatie te verbeteren.

→ [www.mijnkwaliteitvanleven.nl/aan-de-slag](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/aan-de-slag)

## Landelijke uitkomsten: beleidsrapportages

Periodiek is in de periode van 2014-2019 een beleidsrapportage verschenen. Dit gebeurde op basis van een door Motivaction uitgevoerde data-analyse. In deze beleidsrapportages zijn verwerkt:

- Landelijke uitkomsten (gebaseerd op alle deelnemers).
- Uitkomsten uit de situatiespecifieke vragenlijsten per doelgroep.
- Citaten van deelnemers om de uitkomsten te verduidelijken.
- Verhalen en blogs van deelnemers om een specifiek onderwerp te belichten.
- Praktijkvoorbeelden over de toepasbaarheid van de vragenlijst in het sociaal domein.
- Aanbevelingen voor het sociaal domein, zowel op beleidsniveau als op uitvoeringsniveau.
- Conclusies op basis van de gepresenteerde uitkomsten.

In totaal zijn er tijdens het programma zeven beleidsrapportages verschenen.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/beleidsrapportages>



“ ‘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.’

‘Ik voel me niet altijd gelukkig mede door mijn ziektes en klachten. Hetzelfde geldt voor het genieten in het leven. Ik ben meer tevreden met mijn leven als een half jaar geleden, maar er is nog veel wat ik graag anders zie.’ ”



### **Uitkomsten per gemeente: gebundelde uitkomsten**

Tijdens het programma van Mijinkwaliteitvanleven.nl is er een continue terugkoppeling geweest van uitkomsten op gemeenteniveau. Sinds juni 2015 verschijnt een deel van de uitkomsten real time op de website van Mijinkwaliteitvanleven.nl. Zodra een deelnemer een (basis)vragenlijst afrondt, worden deze uitkomsten binnen 24 uur verwerkt op het online platform.

### **Gemeentepagina met uitkomsten**

Bij het bereiken van minimaal 10 deelnemers verschijnt een deel van de uitkomsten op de gemeentepagina van de betreffende gemeente. Alle 355 gemeenten hebben minstens 10 inwoners die deelnemer zijn van Mijinkwaliteitvanleven.nl en daarom een eigen pagina met uitkomsten die real time geactualiseerd wordt als inwoners met de algemene vragenlijst hun situatie in beeld hebben gebracht.

### **Gemeentefactsheet met uitkomsten**

Voor 216 gemeenten geldt dat zij minimaal 100 inwoners hebben die deelnemer zijn. Vanaf dit aantal deelnemers verschijnt via de website een factsheet met een uitgebreidere set van uitkomsten. De factsheet is tijdens het programma ook rechtstreeks aan de gemeente aangeboden. In de factsheet wordt onderscheid gemaakt tussen uitkomsten van de deelnemers op leeftijd (65+), mensen met een chronische aandoening of beperking en de mantelzorgers.

### **Gemeenterapportage met uitkomsten**

Voor 82 gemeenten geldt dat zij minimaal 250 inwoners hebben die deelnemer zijn. Deze gemeenten hebben een uitgebreide rapportage ontvangen waarin ook kwalitatieve uitkomsten (citaten van deelnemers) zijn opgenomen. Deze rapportages zijn te vinden op de betreffende gemeentepagina op [www.mijinkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijinkwaliteitvanleven.nl).

De rapportage per gemeente is in 2018 verder doorontwikkeld. De nieuwe rapportage geeft naast gemiddelde uitkomsten onder meer inzicht in het aantal inwoners in de betreffende gemeente met een hoge of juist lage waardering op het vlak van hulp, hulpmiddelen en het contact met gemeente en zorgverzekeraar.

“ ‘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.’ ”

Gebundelde uitkomsten van inwoners per gemeente:

- Gemeentepagina met dagelijks geactualiseerde uitkomsten: bij 10 deelnemers.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten/gemeente-overzicht>

- Gemeente-factsheet met kwantitatieve uitkomsten: bij 100 deelnemers.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog/aan-de-slag-met-uitkomsten-de-gemeente-factsheet>

- Uitgebreide gemeenterapportage: bij 250 deelnemers.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog/aan-de-slag-met-uitkomsten-het-gemeenterapport>

Omvang gemeente	Aantal gemeenten	Uitkomsten*	Factsheet*	Rapportage*
Kleiner dan 25.000	130	130	13	0
25.000 tot 50.000	140	140	119	10
50.000 tot 100.000	54	54	53	41
100.000 tot 300.000	27	27	27	27
Groter dan 300.000 (G4)	4	4	4	4
<b>Totaal</b>	<b>355</b>	<b>100%</b>	<b>61%</b>	<b>23%</b>

\* Uitkomsten: dagelijks geactualiseerde uitkomsten, minimaal 10 inwoners zijn deelnemer.  
Factsheet: minimaal 100 inwoners zijn deelnemer.  
Rapportage: minimaal 250 inwoners zijn deelnemer.

Tabel 9. Overzicht van de terugkoppelingswijze van gebundelde uitkomsten per gemeente: bij kleine, middelgrote, grote en de 4 grootste gemeenten in Nederland.

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



“De afdelingen met actieve lokale belangenbehartigers zijn zeer geïnteresseerd in de gemeenterapporten. Die gebruiken ze als ze een gesprek hebben met de gemeente of met lokale politici. Tijdens trainingen voor lokale belangenbehartiging worden de afdelingen gewezen op de gemeenterapportages en praten ze samen over de uitkomsten. De afgelopen jaren heeft KBO-PCOB op een aantal plekken presentaties gehouden over dit thema. Na zo’n presentatie gebruikt de afdeling de gemeenterapportage meer dan ervoor. Ze gebruiken de uitkomsten bijvoorbeeld om in gesprek te gaan met de gemeente, een woningstichting, WMO-raad of zorginstelling. En de uitkomsten gebruiken ze ook om hun leden erop te wijzen dat ze zich moeten voorbereiden op hun toekomst.”

Medewerker KBO-PCOB



## Meer mogelijkheden om uitkomsten te bundelen

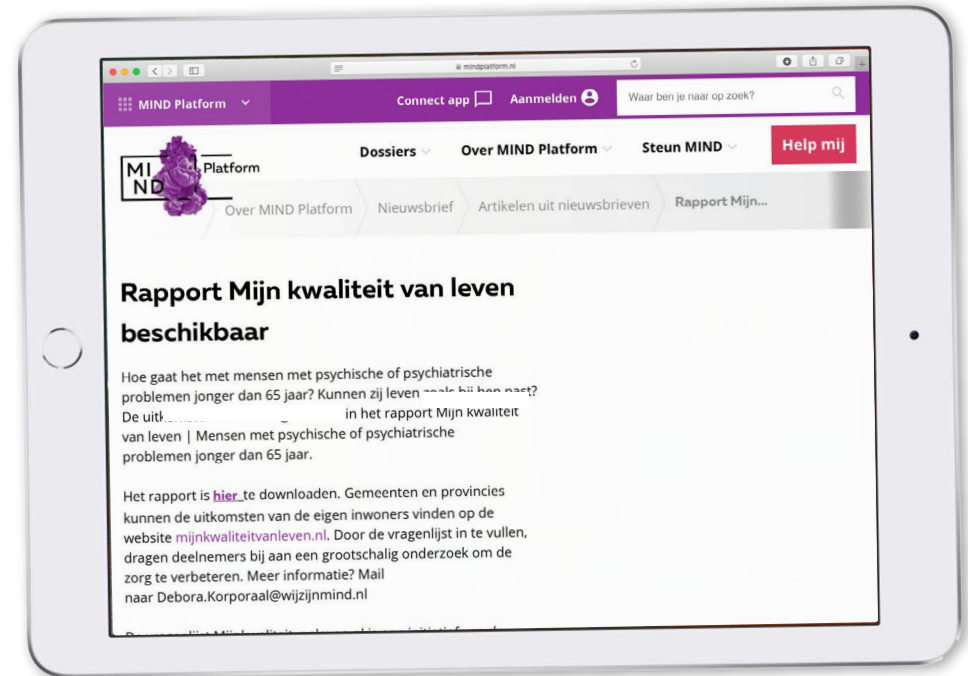
Het programma heeft als uitgangspunt dat de data zo breed mogelijk benut kunnen worden. Het is mogelijk om grotere doelgroepen te selecteren op basis van type aandoening, leeftijd, mantelzorgers, budgethouders en andere kenmerken.

Door de ontwikkeling van een rapportagetool die geautomatiseerde data-analyses kan uitvoeren, is binnen het programma de mogelijkheid gecreëerd om uitkomsten voor diverse doelgroepen te bundelen. Op deze wijze kunnen onder meer belangenorganisaties uitkomsten ontvangen die specifiek gaan over de doelgroep waar zij zich voor inzetten.



Zo is er bijvoorbeeld een rapportage aangeboden met uitkomsten van:

- mensen met een verstandelijke beperking, aan Ieder(in)
- mensen met psychische of psychiatrische problemen jonger dan 65 jaar, aan Mind
- mensen met een hersen- en/of zenuwaandoening, aan de Dutch Brain Council



- senioren met een migrantenachtergrond (55+), aan NOOM
- budgethouders, aan Per Saldo.

Ook kunnen partijen die actief zijn op provinciaal of regionaal niveau inzicht krijgen in geanonimiseerde uitkomsten van inwoners die deelnemer zijn van Mijnkwaliteitvanleven.nl.

# Interactie met betrokkenen in het sociale domein

De transitie in het sociale domein heeft twee doelen: een verandering van de structuur, het stelsel en een verandering van werkwijze en verhoudingen. Meer verantwoordelijkheid bij burgers, cliënten zelf en een omslag in de werkwijze van professionals. Tijdens het programma werd duidelijk dat de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl bijdraagt aan een verandering in werkwijze en verhoudingen. Programmaresultaten reikten daarom verder dan het opleveren van monitorinformatie; er zijn interactiematerialen ontwikkeld en er zijn op brede schaal praktijkervaringen opgedaan in het sociaal domein waarbij diverse positieve effecten zijn waargenomen in de interactie tussen cliënt en professional.

## Interactiematerialen van Mijnkwaliteitvanleven.nl

Om met deelnemers en andere betrokkenen in gesprek te gaan over kwaliteit van leven en ervaringen van mensen met hulp en hulpmiddelen, zijn diverse interactiematerialen ontwikkeld. Deze kunnen in combinatie met, maar ook los van de vragenlijst gebruikt worden. Zo zijn er:

- Gesprekskaarten voor groepen en bijeenkomsten
- Kaartsets voor hulp bij invullen met de verkorte vragenlijst
- Poster en flyer om in gesprek te gaan over de 9 levensgebieden
- Reflectiekaarten voor zorgverleners (verpleeghuiszorg en werken in de wijk)



“

**‘Vooral de vragen: “Wat gaat goed? Wat kan beter?” maken dat je bewust gaat nadenken over mogelijkheden. Wat goed gaat, dat gaat toch wel goed. Dat is fijn, maar de belangrijkste vraag is hoe het beter kan. Die vraag verdient vaker onze aandacht.’**

**‘Met de reflectiekaarten van Mijnkwaliteitvanleven.nl is een intervisiebijeenkomst gehouden. We hebben deze gericht op een situatie van een bewoner waar het team niet direct een passende oplossing voor ogen had.’**

”



## Praktijkervaringen in het sociale domein

Organisaties die belangen vertegenwoordigen, kunnen de uitkomsten van Mijinkwaliteitvanleven.nl toepassen in de praktijk. Een deel van de uitkomsten is rechtstreeks beschikbaar via de website. Daarnaast zijn er doelgroepspecifieke rapportages op te vragen.

Ook gaan steeds meer organisaties in het sociaal domein zelf met de vragenlijst en uitkomsten van Mijinkwaliteitvanleven.nl aan de slag. De vragenlijst maakt het eenvoudig om mensen uit te nodigen hun eigen situatie in beeld te brengen en/of zich voor te bereiden op een gesprek.

### Situatie in beeld

Mensen brengen hun eigen situatie in beeld en doen dit om verschillende redenen. Als moment van persoonlijke reflectie, als voorbereiding op het schrijven van een persoonlijk plan of om overzicht te houden op de (geleidelijke) veranderingen in de persoonlijke situatie.

Deelnemers vertellen hoe zij de vragenlijst toepassen in hun leven.

→ <https://www.mijinkwaliteitvanleven.nl/mijn-verhaal/aan-de-slag/situatie-in-beeld>



“

‘Door het invullen van de vragenlijst werd ik me 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.’

”

“

‘Ik vind het altijd leuk om met mensen in gesprek te gaan. Het is fijn dat je een extraatje kunt aanbieden en hulp bij invullen kunt bieden. Sommige mensen vinden het prettiger om de vragenlijst samen in te vullen, ook al zijn ze wel digitaal vaardig.’

‘Op deze locatie gaan de dingen wel anders. Voorheen hielpen wij bijvoorbeeld met het middageten. Hier doet het personeel dat. Wij moeten dus ook bepaalde zorgtaken loslaten. Dat voelt wel eens gek.’

”



### Gesprekshulp

De vragenlijst en/of het persoonlijk overzicht met de uitkomsten geeft houvast bij gesprekken over passende zorg en ondersteuning of om de aanwezige zorg en ondersteuning te evalueren.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/mijn-verhaal/aan-de-slag/gesprekshulp>

### Observatiemethode

Voor mensen die niet (meer) in staat zijn hun eigen situatie onder woorden te brengen, is de verkorte versie van de algemene vragenlijst omgezet naar een observatievragenlijst\*. Zowel de zorgverlener als de mantelzorger kan de observaties in beeld brengen met deze vragenlijst en hier samen over in gesprek gaan.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/mijn-verhaal/aan-de-slag/observatiemethode>

### Leren en verbeteren

Gebundelde uitkomsten geven veel aanknopingspunten voor organisaties in het sociaal domein op het vlak leren, professionaliseren en kwaliteitsverbetering.

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/mijn-verhaal/aan-de-slag/samen-leren-en-verbeteren>

\* In 2016 in samenwerking met Vivium Zorggroep (locatie de Antoniushof) en Alzheimer Nederland.



## Positieve effecten op de interactie cliënt en professional

Het toepassen van de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl binnen diverse praktijksituaties in het sociaal domein heeft verschillende voordelen zichtbaar gemaakt. Met positief effect op de interactie tussen cliënt en professional.

De vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl:

- Maakt kwaliteit van leven bespreekbaar en meetbaar op verschillende niveaus.
- Is een hulpmiddel voor het voeren van regie en het ondersteunen van regievoering.
- Is een praktische werkvorm voor Samen leren en verbeteren & Samen beslissen.
- Geeft houvast voor professionele gespreksvoering en bij het ontwikkelen van een beroepshouding.

### Kwaliteit van leven bespreekbaar en meetbaar maken

Het gebruik van de vragenlijst is een praktische werkvorm om op een gestructureerde manier de persoonlijke situatie in beeld te krijgen. Het blijkt een goede voorbereiding op een gesprek over passende zorg en ondersteuning. Mensen die passende zorg en ondersteuning krijgen, ervaren dit direct in hun dagelijks leven. Professionals merken dit in het contact met cliënten en naastbetrokkenen. De organisatie voor zorg of welzijn ziet dit terug in de kwaliteitsinformatie en kan daarmee sturen op goede uitkomsten van zorg en ondersteuning.

Er zijn drie artikelen verschenen over het bespreekbaar en meetbaar maken van kwaliteit van leven.



- Mijnkwaliteitvanleven.nl als gesprekshulp en kwaliteitsinformatie
- Oog hebben voor eenzaamheid met Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Ouderen aan het woord met Mijnkwaliteitvanleven.nl

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog/kwaliteit-van-leven-bespreekbaar-en-meetbaar-maken>

“**‘Ik vond het wel mooi om een samenvatting te lezen in het persoonlijk overzicht dat ik per mail gestuurd kreeg. Het overzicht is duidelijk. Ik kan het gebruiken als ik weer een bespreking heb met mijn regiebegeleider.’**

**‘Door de vragenlijst als gesprekshulp in te zetten, krijgen we de bewoner steeds beter in beeld en kunnen hier ook naar handelen. De nooit gestelde vragen én nooit geuite wensen van de bewoner komen naar boven.’**

”

### Hulpmiddel voor het voeren en ondersteunen van regie

Regie voeren over eigen leven en gezondheid is niet altijd vanzelfsprekend. Zeker als er zorg en ondersteuning nodig is om te kunnen leven zoals iemand wil. De vragenlijsten van Mijnkwaliteitvanleven.nl kunnen gebruikt worden om een persoonlijk plan of familiegroepsplan op te stellen. Mijnkwaliteitvanleven.nl biedt als praktische hulpmiddel ook verschillende mogelijkheden voor cliëntondersteuning. Mensen kunnen de vragenlijst zelf invullen, met iemand uit de eigen omgeving of in gesprek met een onafhankelijk cliëntondersteuner.

Er zijn twee artikelen verschenen over de vragenlijst als hulpmiddel voor het voeren en ondersteunen van regie.



- Regie voeren met Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Cliëntondersteuning met Mijnkwaliteitvanleven.nl

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog/hulpmiddel-voor-het-voeren-van-regie-en-het-ondersteunen-van-regievoering>



“De uitkomsten kun je goed gebruiken bij bijvoorbeeld keukentafelgesprekken of adviesgroepen om helder te krijgen waar de knelpunten liggen.”

### Werkvorm voor Samen leren en verbeteren & Samen beslissen

De vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl sluit, zowel qua inhoud als qua gebruik, aan bij de uitgangspunten van zowel het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg als het Kwaliteitskader Wijkverpleging. De vragenlijst kan binnen de bestaande werkprocessen van de sector toegepast worden. De uitkomsten maken zichtbaar wat de zorg bijdraagt aan de kwaliteit van leven van cliënten. Ze bieden praktische handvatten om de kwaliteit van zorg samen te verbeteren.

Er zijn twee artikelen verschenen over de vragenlijst als werkvorm voor Samen leren en verbeteren & Samen beslissen.



- Samen leren en verbeteren met Mijnkwaliteitvanleven.nl in de verpleeghuiszorg
- Samen beslissen met Mijnkwaliteitvanleven.nl in de wijkverpleging

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog/praktische-werkvorm-voor-samen-leren-en-verbeteren-samen-beslissen>

### Houvast voor professionele gespreksvoering en beroepshouding

Praktijkervaring opdoen met de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl kent veel voordelen voor vrijwilligers, studenten en medewerkers in het sociaal domein. Het werken met de vragenlijst nodigt uit om aan de slag te gaan met vaardigheden als contact leggen, observeren, communiceren, luisteren en omgaan met feedback. Degene die hulp bij invullen biedt, leert ondersteuning te bieden zonder de regie uit handen te nemen. Ook andere vaardigheden op het vlak van persoonlijke en beroepsmatige betrokkenheid worden uitgedaagd.

Er zijn twee artikelen verschenen over gespreksvoering en beroepshouding.



- Vaardigheden aanleren en versterken met Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Persoonsgericht in gesprek met Mijnkwaliteitvanleven.nl

→ <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog/houvast-voor-professionele-gespreksvoering-en-beroepshouding>

Mijnkwaliteitvanleven.nl laat zien waar goede zorg om draait. Dit is gebeurd in de periode 2014-2019, uitgaande van de kracht van het volume x de kracht van het persoonlijk verhaal.

# Kracht van het volume X Kracht van het persoonlijke verhaal



**50.000+**

deelnemers (minimaal 1 vragenlijst afgerond)

**25.000+**

door de tijd heen (meerdere vragenlijsten afgerond)

**6,5** Kwaliteit van leven in Nederland

## Spreiding over Nederland

- Actuele uitkomsten; landelijk, per provincie, per gemeente, per doelgroep.
- Iedere gemeente heeft een eigen uitkomstenpagina.
- In 2018: 65 geanonimiseerde gemeenterapportages en 210 gemeenten met een factsheet.
- Provincies hebben 1500-10.000 deelnemers.

## Provincies met meeste deelnemers

1. Zuid-Holland
2. Noord-Brabant
3. Noord-Holland

## Hoe gaat het met mensen in Nederland?

**100.000+**

algemene vragenlijsten

## Verdiepende informatie per doelgroep

**32.000+**

aanvullende vragenlijsten

[www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)

**100.000**  
bezoekers

**500.000**  
pageviews

**05:00**  
gemiddelde  
bezoekduur



## Persoonlijk overzicht

Binnen 5 minuten persoonlijke uitkomsten via eigen emailadres

Nuttig als voorbereiding op een gesprek over oplossingen die passen bij de persoonlijke situatie.



## Gesprekshulp

In 2018: groeiend aantal organisaties in verschillende sectoren maakt gebruik van de vragenlijst als gesprekshulp.



## Samen leren en verbeteren

Rapportages beschikbaar met uitkomsten & tips om aan de slag te gaan. Voor gemeenten, zorgorganisaties, belangenvertegenwoordigers.



## Persoonlijke verhalen

In 2018: ruim 250 ervaringsverhalen



## Meerdere perspectieven

**37.500** leven met een chronische aandoening of beperking

**3.400** zelf zorg regelen met een Pgb

**13.500** zorgen voor iemand uit eigen omgeving (mantelzorg)

**25.500** zo lang mogelijk thuis: perspectief 65+



## Programma Langer Thuis

Het kabinet, de gemeenten en een reeks maatschappelijke partijen hebben in het Programma Langer Thuis (onderdeel van het Pact voor de Ouderenzorg) de handen ineen geslagen om de zorg en de woonsituatie voor ouderen merkbaar te verbeteren. Dit programma richt zich specifiek op de grote en groeiende groep ouderen die zelfstandig thuis woont. Uitgangspunt hierbij is de wens van ouderen om zo lang mogelijk op een goede manier zelfstandig te kunnen blijven wonen, met ondersteuning en zorg. En daarnaast een woning die aansluit bij hun persoonlijke behoeften. Thuis zo lang het kan. Het doel van het programma Langer Thuis is dat ouderen in hun eigen vertrouwde omgeving zelfstandig oud kunnen worden met een goede kwaliteit van leven. De voortgang hiervan wordt gevolgd aan de hand van verschillende indicatoren. Bij de selectie van indicatoren is er vooral gekeken in hoeverre de ervaringen van ouderen konden worden meegenomen - om hen gaat het tenslotte. Een deel van deze informatie komt van de deelnemers van Mijnkwaliteitvanleven.nl. Hiernaast worden de cijfers getoond van de 75-plussers vanaf eind 2014 t/m begin 2019.

Mijnkwaliteitvanleven.nl heeft in deze periode 10.650 deelnemers van 75 jaar en ouder die thuis wonen. Deze mensen hebben een eigen huur -of koopwoning (ruim 94%) of wonen in een woning met zorg in de nabijheid (bijna 6%). Van deze 10.650 deelnemers is ruim 59% man en bijna 41% vrouw. Ruim 73% van de 75-plussers heeft één of meer chronische aandoeningen.

### Het percentage 75-plussers dat een goede kwaliteit van leven ervaart

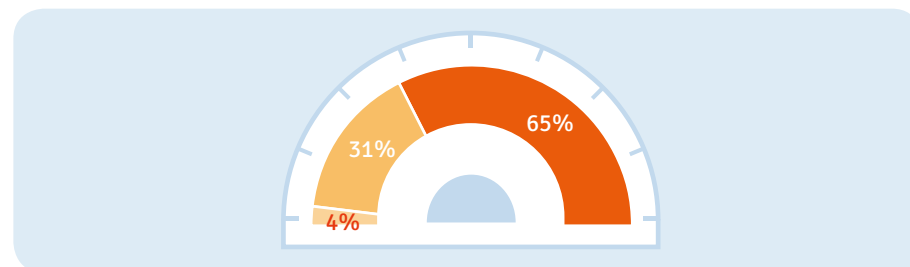
Gemiddeld geven de 75-plussers die thuis wonen een 6,8 aan hun kwaliteit van leven. Het cijfer voor 'Mijn kwaliteit van leven' bestaat uit 4 deelgebieden. Hieronder worden de gemiddelde cijfers op deze deelgebieden getoond.

<b>Kwaliteit van leven</b>	<b>6,8</b>
Dagelijks leven	6,9
Gezondheid	6,8
Omgeving	7,6
Zorg	6,1

Tabel 10. Kwaliteit van leven van de 75-plussers (n=10.650)

Bijna 65% van de 75-plussers geeft hun kwaliteit van leven een 7 of hoger.

### 6,8 **Mijn kwaliteit van leven** Op basis van 10.650 deelnemers



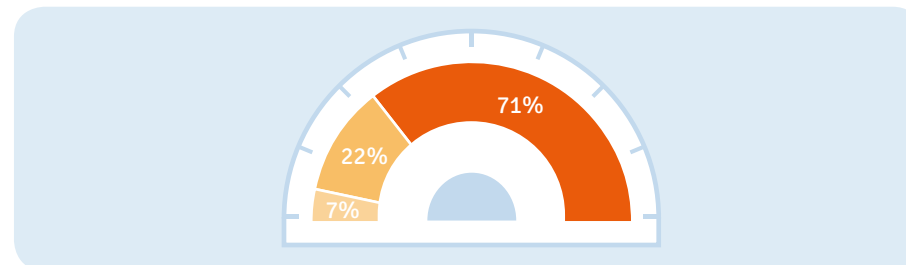
■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 20. Kwaliteit van leven: gemiddelde uitkomst op basis van 21 stellingen

### Het percentage 75-plussers dat regie ervaart over zijn of haar leven

Gemiddeld geven de 75-plussers een 7,1 op de vraag ‘Mijn mogelijkheden om te leven op een manier die bij mij past’. Ruim 7% geeft een 1 t/m 4, bijna 22% geeft een 5 of 6 en ruim 71% van de groep geeft een 7 t/m 10.

### 7,1 **Regie over leven** Op basis van 10.650 deelnemers



■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 21. Mijn mogelijkheden om te leven op een manier die bij mij past

“

‘Gezien onze leeftijd en de conditie van mijn echtgenote genieten we van elke dag en de plannen die we hebben.’

‘Ik kan niet meer alleen wandelen omdat ik steeds vaker val. Dat vind ik erg lastig. Ik ga achteruit en heb steeds meer hulp nodig. Ik vind het erg lastig dat ik bij steeds meer dingen merk dat het niet goed gaat.’

”

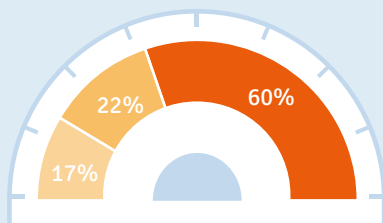
## De door thuiswonende 75-plussers ervaren professionele aansluiting van de zorg

De ervaren aansluiting van de professionele zorg wordt bekeken aan de hand van het rapportcijfer dat de deelnemers geven op de vraag 'Ik krijg de professionele hulp die bij mij past'. Deze groep deelnemers geeft hiervoor een 6,4. Voor de aansluiting van de zorg is het ook belangrijk om te kijken over domeinen heen; dus ook naar de zorgverzekeraar en gemeente. Deelnemers geven de zorgverzekeraar gemiddeld een 7,0 en de gemeente gemiddeld een 5,9.

6,4

### Professionele hulp

Op basis van 4.876 deelnemers



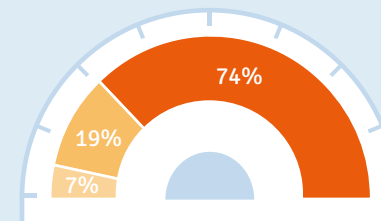
■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuren 22. Professionele hulp die bij mij past, contact met de zorgverzekeraar en contact met de gemeente

7,0

### Contact met de zorgverzekeraar

Op basis van 6.825 deelnemers

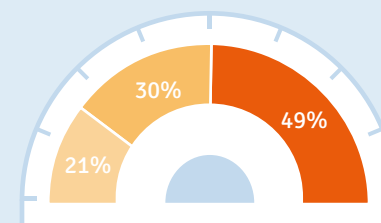


■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

5,9

### Contact met de gemeente

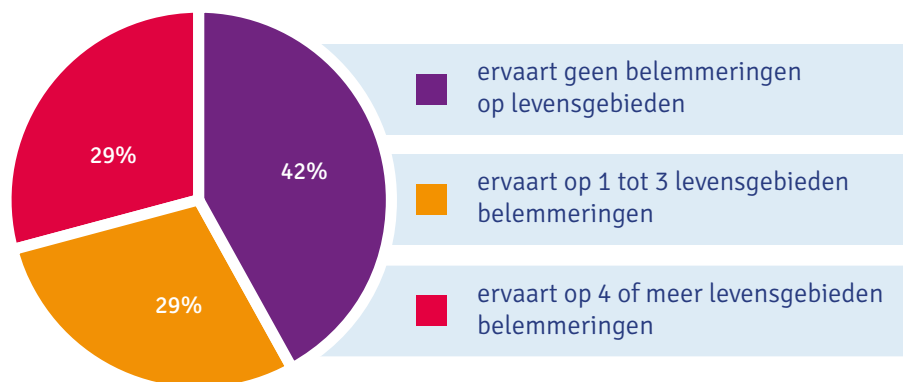
Op basis van 5.125 deelnemers



■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

### Het percentage 75-plussers dat ondersteuning en zorg naar eigen zeggen goed geregeld krijgt

Ruim 42% van de thuiswonende 75-plussers ervaart geen beperkingen op de 9 levensgebieden en kan leven zoals hij of zij dat wil. Ruim 29% ervaart op 1 t/m 3 levensgebieden beperkingen en bijna 29% ervaart op 4 of meer levensgebieden beperkingen. Deze mensen vinden op een aantal levensgebieden dat het niet goed gaat, ondanks eventuele hulp en/of hulpmiddelen.



Figuur 23. Ervaren beperkingen op de verschillende levensgebieden

### Het percentage 75-plussers dat aangeeft dat hun huidige woning geschikt is<sup>2</sup>

Ruim 81% van de 75-plussers geeft aan dat hun huidige woning geschikt is, ruim 4% vindt hun woning niet geschikt en ruim 14% vindt hun woning deels geschikt.

“

‘Het zal wel lukken om thuis te blijven wonen, we wonen in een levensloopwoning.’

‘Ik zou graag mijn woning aan willen passen zodat we volledig op de begane grond kunnen leven. De mogelijkheden hiervoor zijn aanwezig (ruimte op perceel). Helaas brengt dit zoveel kosten met zich mee dat het voor ons niet te betalen is.’

‘Wat beter kan, is dat bv. 70-plussers of 75-plussers benaderd worden door een bepaalde instantie om na te gaan of alles redelijk gaat. Veel mensen weten de weg niet of zijn niet in staat om de juiste instanties te benaderen.’

”

<sup>2</sup> Gebaseerd op de vragenlijst 'Mijn woning nu en in de toekomst' uit 2016, n=689



## 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, Annemarie Bakker,  
Hollandse Hoogte, Ontwerpgroep Lâle.

Ook samenwerken met Mijnkwaliteitvanleven.nl?

Mail [redactie@mijnkwaliteitvanleven.nl](mailto:redactie@mijnkwaliteitvanleven.nl) voor een afspraak.

[www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)

Initiatief van



Partners

