



mijnkwaliteit
vanleven.nl

laat zien waar goede zorg om draait

Over leven met zorg

Verhalen uit een veranderend zorglandschap

Beleidsrapportage #01 – juni 2015

Voorwoord

De eerste beleidsrapportage van Mijinkwaliteitvanleven.nl is een feit. Hierin leest u de resultaten uit de opstartfase van dit landelijke initiatief om de zorg te verbeteren. Juist nu er veel in de zorg verandert.

Wat hebben de veranderingen voor invloed op (de kwaliteit van) het dagelijks leven van mensen? Alleen mensen die persoonlijk met deze veranderingen te maken hebben, kunnen deze vraag beantwoorden. Mijinkwaliteitvanleven.nl is voor mensen met een chronische ziekte of beperking, mensen die door het ouder worden beperkingen ervaren en hun mantelzorgers. Met Mijinkwaliteitvanleven.nl brengen zij in beeld wat voor hen belangrijk is. Hoe ervaren zij hun dagelijks leven en gezondheid en hoe waarderen zij hun omgeving en zorg daarbij?

Mijinkwaliteitvanleven.nl bundelt alle ervaringen en stelt de gegevens geanonimiseerd ter beschikking. Deze informatie is relevant voor bijvoorbeeld landelijke en lokale beleidsmakers.

Betere zorg met Mijinkwaliteitvanleven.nl

Mijinkwaliteitvanleven.nl is een programma van Patiëntenfederatie NPCF, Mezzo, Per Saldo, Zorgbelang Nederland en Ouderenkoepel CSO. Het doel van het initiatief is niet om in kaart te brengen wat verkeerd gaat in de organisatie van zorg, maar om te laten zien waar goede zorg om draait. De vraag daarbij is: wat hebben mensen nodig om te kunnen leven zoals bij hen past? Maakt de zorg die geboden wordt daarin verschil?

Mijinkwaliteitvanleven.nl versterkt de positie van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben én van mensen die mantelzorger zijn. Vanaf medio juli 2015 krijgt iedere deelnemer een persoonlijke terugkoppeling met Mijn Kwaliteitsmeter. Hiermee kunnen mensen hun situatie bespreekbaar maken en op zoek gaan naar oplossingen die bij hen passen.

Mijinkwaliteitvanleven.nl is een meerwaarde voor deelnemers én iedereen die beroepsmatig betrokken is bij zorg. Deelnemers krijgen een persoonlijk overzicht. Geanonimiseerde informatie delen we in de vorm van open data. En uitkomsten zijn *realtime* beschikbaar via de website.

'Het is essentieel om van mensen zelf te horen hoe het met hen gaat. Daarbij telt elk verhaal en door alle verhalen te bundelen ontstaat een landelijk en lokaal beeld. Mijinkwaliteitvanleven.nl is het eerste initiatief dat dit zo grootschalig aanpakt. Het is de uitdaging voor landelijke en lokale beleidsmakers en professionals om naar deze verhalen te luisteren en hierdoor mensen echt verder te helpen met dingen die er voor hen toe doen. Alleen zo komen de veranderingen op gang die ook echt het verschil gaan maken.'

Wilna Wind, directeur-bestuurder Patiëntenfederatie NPCF

'Met Mijinkwaliteitvanleven.nl kunnen we over een langere periode zien wat de hervormingen in de langdurige zorg voor mensen betekenen. Dat is belangrijk. Centraal moet staan hoe de kwaliteit van leven wordt beïnvloed en wat het effect is van alle veranderingen. Zelf kunnen bepalen hoe je je dag wilt indelen, waar je woont, met wie, wanneer en wie de ondersteuning of zorg geeft als dat nodig is. Dát bepaalt de kwaliteit van leven van mensen met een beperking. Passende zorg in dienst van de persoon die het nodig heeft en niet andersom!'

Aline Saers, directeur Per Saldo

'Hoe weet ik wat ik nodig heb? Deze vraag stellen ouderen vaak aan PCOB. Door het invullen van de online vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl krijg je zicht op zaken in jouw eigen leven waaraan je nog niet eerder hebt gedacht. En die je zelf soms moeilijk kunt verwoorden. Zo komen ouderen én hun naasten goed beslagen ten ijs in het keukentafelgesprek met de gemeente.'

Els Hekstra, directeur PCOB

'De mensen die in Amsterdam hulp bieden bij invullen zijn ervaringsdeskundigen. Zo helpen mensen elkaar en zet Mijnkwaliteitvanleven.nl een sociale beweging in gang.'

Robert Boersma, directeur Zorgbelang Nederland

'Mensen die zorgen voor een ander, kunnen zelf het beste verwoorden wat zij nodig hebben om de zorg vol te houden. Mijnkwaliteitvanleven.nl helpt hen daarbij.'

Liesbeth Hoogendijk, directeur Mezzo

Eerste resultaten

Vanaf medio november 2014 tot medio mei 2015 hebben ruim 7.500 mensen al de moeite genomen hun situatie in beeld te brengen. In deze eerste beleidsrapportage leest u de resultaten uit de opstartfase, gecombineerd met een aantal persoonlijke verhalen. Door de komende jaren ervaringen te delen, maken we zichtbaar waar goede zorg om draait. Waar lukt het en waar is extra aandacht nodig? Wat werkt goed en wat kan beter?

Uit de eerste resultaten blijkt dat de aanwezigheid van een chronische ziekte of beperking een negatieve invloed heeft op het dagelijks leven van mensen (zie pagina 10). De waardering voor het contact met de gemeente als mensen hulp(middelen) of medische voorzieningen nodig hebben, loopt erg uiteen. Dat geldt ook voor contact met de zorgverzekeraar (zie pagina 13).

Het vertrouwen dat de zorg goed en betaalbaar blijft is laag (zie pagina 13). Mensen willen zo lang mogelijk zelfstandig zijn en de regie in eigen hand houden. Maar soms lukt het niet alleen en is zorg of ondersteuning nodig. We willen dat in Nederland iedereen die zorg nodig heeft, deze ook krijgt. Mensen zijn bezorgd over de toekomst van de zorg in Nederland (zie pagina 13).

Elk verhaal telt en hoe meer verhalen, hoe sterker de boodschap. Daarom is het belangrijk dat zo veel mogelijk mensen meedoen.

Directies van Patiëntenfederatie NPCF, Mezzo, Per Saldo, Zorgbelang Nederland en Ouderenkoepel CSO



Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Inhoudsopgave	4
Zo werkt mijnkwaliteitvanleven.nl	5
Wie zijn de deelnemers?	6
Bereiken van deelnemers	7
Kwaliteit van leven in Nederland	8
Gemeenten met de meeste deelnemers	9
Mijn dagelijks leven	10
Mijn gezondheid	11
Mijn omgeving	12
Mijn zorg	13
Passende hulp(middelen)	14
Persoonlijke verhalen:	15
- <i>Als de grens van langer thuis wonen bereikt is</i>	15
- <i>Onzekerheid bij mensen met psychische gezondheidsproblemen</i>	16
- <i>PGB – Hoe vrijheid van handelen het leven leefbaar houdt</i>	18
Hoe gaat het met u? Wat gaat goed, wat kan beter?	20
Hoe bereiken we meer deelnemers?	22
Conclusies en aanbevelingen	23
Onderzoeksverantwoording	26

Zo werkt Mijinkwaliteitvanleven.nl

Mijinkwaliteitvanleven.nl is voor mensen met een chronische ziekte of beperking, mensen die door het ouder worden beperkingen ervaren en hun mantelzorgers. Het is een initiatief van Patiëntenfederatie NPCF in samenwerking met Mezzo, Per Saldo, Zorgbelang Nederland en Ouderenkoepel CSO.

Mensen melden zich aan via www.mijinkwaliteitvanleven.nl. Twee keer per jaar ontvangen deelnemers 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.

Mijn Kwaliteitsmeter

Na het invullen van de vragenlijst ontvangen deelnemers het persoonlijke overzicht, Mijn Kwaliteitsmeter. Dit geeft houvast op momenten dat het lastig kan zijn om te verwoorden waar het echt om draait. Zo zijn deelnemers goed voorbereid om in gesprek te gaan met familie, zorgverlener of de gemeente. Het persoonlijke overzicht is verkrijgbaar vanaf medio juli 2015.

Landelijk onderzoek

Door de vragenlijst in te vullen, dragen deelnemers bij aan een grootschalig onderzoek om de zorg te verbeteren. De anonieme resultaten worden onder de aandacht gebracht bij beleidsmakers, gemeenten en zorgorganisaties.



Wie zijn de deelnemers?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	2.924	39%
Vrouw	4.590	61%
Geboorteland		
Nederland	7.058	94%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	101	1%
Andere landen	342	5%
Leeftijd		
16-29	612	8%
30-44	850	11%
45-54	1.370	18%
55-64	2.197	29%
65-74	1.879	25%
75+	607	8%
Opleiding		
Hoog (HBO/Universiteit)	2.551	34%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	3.154	42%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	1.809	24%

Hiernaast een eerste overzicht van de 7.514 deelnemers aan Mijinkwaliteitvanleven.nl

- 5.582 deelnemers (74%) hebben een chronische ziekte of beperking
- 2.486 deelnemers (33%) zijn 65 jaar of ouder
- 1.734 deelnemers (23%) zorgen voor iemand uit eigen omgeving (mantelzorger)
- 471 deelnemers (6%) zijn PGB-houder

Deelnemers kunnen tot verschillende groepen horen, waardoor het totaal niet op 100% uitkomt

Verantwoording scores

Percentages in deze gehele rapportage worden afgerond op hele cijfers. Door afrondingsverschillen kan de optelsom van enkele categorieën daarom incidenteel optellen tot 99% of 101%. Bij deze rapportage zijn tabellen op aanvraag verkrijgbaar. Bij deze tabellen betekent een in groen weergegeven percentage dat dit percentage positief significant afwijkt van het gemiddelde in de totaalkolom. Een in oranje weergegeven cijfer duidt op een significante afwijking in negatieve zin. De significantie van de gecategoriseerde variabelen is bepaald via de CHI-kwadraattoets, de significanties bij de gemiddelde-toets zijn bepaald door de T-toets.

Wervingskanalen:

- Communicatiemiddelen, zoals flyer, ansichtkaart, posters
- Digitale banners
- Digitale uitnodigingen
- Stands bij evenementen
- Informatiebijeenkomsten
- Publicaties in vakbladen en nieuwsbrieven
- Samenwerking met vrijwilligers die hulp bieden bij invullen van vragenlijst
- Samenwerking met gemeenten, zorgaanbieders en welzijnsorganisaties

Resultaat:

- 150 deelnemers in Q4 2014 (eind december 2014)
- 4.000 deelnemers in Q1 2015 (eind maart 2015)
- 7.500 deelnemers in Q2 2015 (medio mei 2015)

Bereiken van deelnemers

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

Q2 2015

- Inmiddels 73.448 unieke bezoekers (t/m mei 2015)
- Eerste uitkomsten realtime via website
- Eerste signalen in beleidsrapportage

Q4 2014

- Website met mogelijkheid tot aanmelden
- Start inzet wervingskanalen

Q2/3 2014

- Merk Mijinkwaliteitvanleven.nl
- Focusgroepen met mensen uit doelgroep
- Inventarisatie bestaande vragenlijsten
- Betrekken van experts

Q1 2015

- Voorbereidingen 'persoonlijk overzicht'
- Start samenwerking met gemeenten & zorgaanbieders

Q3 2014

- Digitale (basis)vragenlijst
- Voorbereidingen 'hulp bij invullen'
- Melding bij College bescherming persoonsgegevens

Kwaliteit van leven in Nederland

Ieder half jaar worden deelnemers uitgenodigd hun situatie in beeld te brengen. De huidige groep deelnemers heeft medio mei 2015 voor de eerste keer de basisvragenlijst ingevuld.

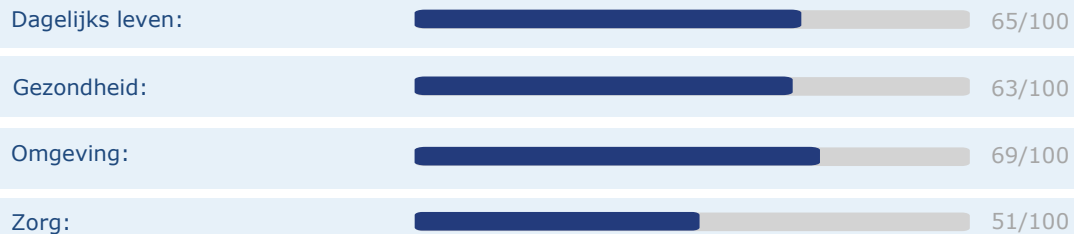
Met deze vragenlijst maken mensen het effect van veranderingen in hun leven zichtbaar. Hoe ervaren mensen hun dagelijks leven en gezondheid? Hoe waarderen mensen daarbij hun directe omgeving en de professionele zorg en ondersteuning die zij ontvangen? Welke veranderingen zijn er geweest in hun leven en hoe gaan zij de toekomst tegemoet?

De eerste uitkomsten zijn zichtbaar gemaakt aan de hand van de vierdeling: dagelijks leven, gezondheid, omgeving en professionele zorg. De website Mijnkwaliteitvanleven.nl laat de uitkomsten per gemeente zien.

Kwaliteit van leven in Nederland

6,2

Op basis van 7.514 deelnemers, mei 2015

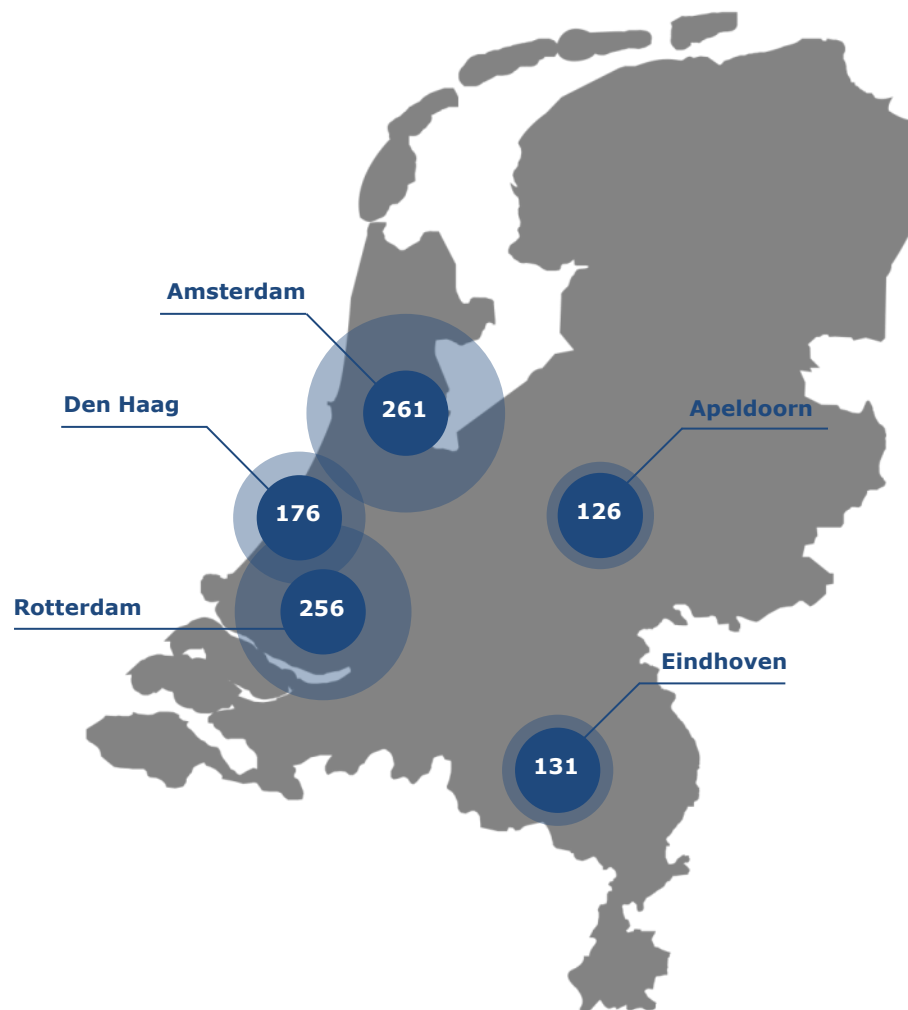


Behaalde score ten opzichte van de maximale score. De maximale score is 100.





Gemeenten met de meeste deelnemers



Mijn dagelijks leven

Geluk is de mate waarin iemand voldoening schept in het eigen leven als geheel.

(Veenhoven, 2006*)



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

**Veenhoven, R. (2006) 'Effecten van geluk op gezondheid en wat dat kan betekenen voor de preventieve gezondheidszorg'*

De aanwezigheid van een chronische ziekte of beperking heeft negatieve invloed op het dagelijks leven van mensen.

- 1 op de 4 deelnemers (25%) met een chronische ziekte of beperking geeft aan weinig van het leven te genieten (antwoord: nooit of soms). Dit geldt voor ongeveer 1 op de 8 deelnemers (12%) zonder chronische ziekte of beperking.
- 1 op de 4 deelnemers (26%) met een chronische ziekte of beperking geeft aan zich niet vaak gelukkig te voelen (antwoord: nooit of soms). Dit geldt voor ongeveer 1 op de 8 deelnemers (13%) zonder chronische ziekte of beperking.
- Ongeveer 1 op de 3 deelnemers (30%) met chronische ziekte of beperking ziet de persoonlijke toekomst somber in (rapportcijfer: 5 of lager). Dit geldt voor ongeveer 1 op de 9 deelnemers (11%) zonder chronische ziekte of beperking.

Vanaf 65 jaar neemt de tevredenheid met het leven zoals het is toe.

- Het aantal deelnemers dat tevreden is met het leven tot nu toe in de leeftijdscategorie van 30-44 jaar is 38%. Dit loopt op tot 64% van de deelnemers die 75 jaar of ouder zijn (antwoord: meestal of altijd).

Mijn gezondheid

Met name de deelnemers in de leeftijdscategorie van 30-54 jaar merken dat zij minder veerkrachtig zijn.

- 1 op de 4 deelnemers (25%) in de leeftijdscategorie van 45-54 jaar kan slecht omgaan met verandering en tegenslag (antwoord: nooit of soms). Dit geldt voor 28% onder de 30-44 jarigen.

Onder de 65-plussers is dit 14% van de deelnemers.

- De meeste deelnemers ouder dan 65 jaar (ca. 80%) geven aan zich psychisch gezond te voelen.

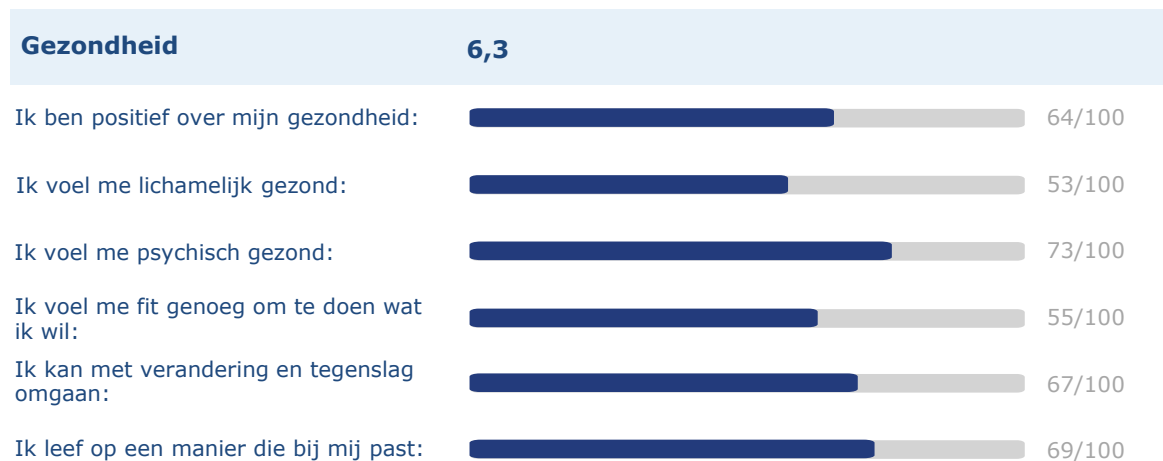
Dit geldt voor 59% van de deelnemers in de leeftijdscategorie van 30-44 jaar.

De aanwezigheid van een chronische ziekte of beperking is van invloed op de mate waarin mensen kunnen leven zoals bij hen past.

- 1 op de 4 deelnemers (28%) met een chronische ziekte of beperking ervaart de eigen mogelijkheden als onvoldoende om te kunnen leven op een manier die bij hen past (rapportcijfer: 5 of lager).
- Dit geldt voor 1 op de 10 deelnemers (10%) zonder chronische ziekte of beperking.

Gezondheid is het vermogen van mensen zich aan te passen en een eigen regie te voeren in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.

(Huber, 2014*)

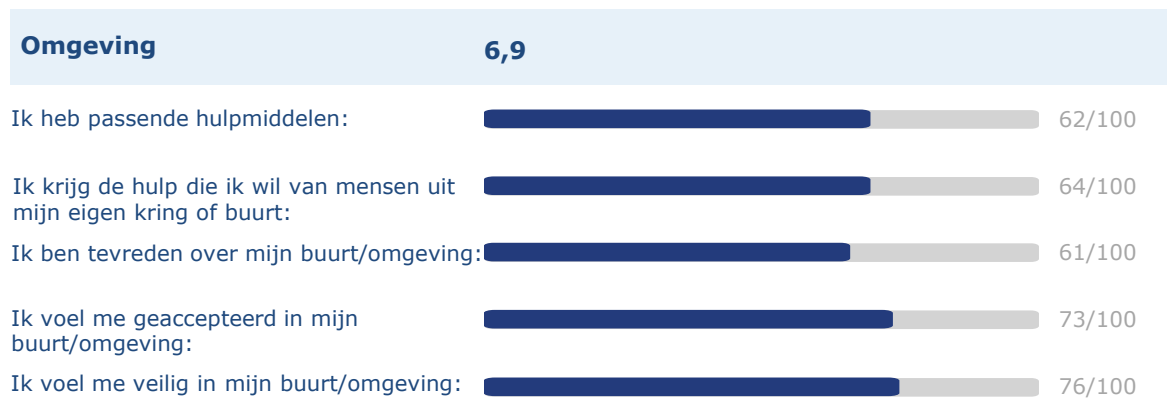


Behaalde score ten opzicht van de maximale score. De maximale score is 100.

**Huber, M. (2014) 'Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food'*

Mijn omgeving

Omgeving gaat over onderwerpen in de nabijheid van de mensen zelf - vaak binnen eigen bereik - die van invloed kunnen zijn op het dagelijks leven en de gezondheid.



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

De mate waarin deelnemers zich geaccepteerd voelen in hun eigen buurt of omgeving neemt toe naarmate de leeftijd vordert.

- Het aantal deelnemers dat positief antwoordt in de leeftijdscategorie van 30-54 jaar is 63% en loopt op tot 80% van de deelnemers die 75 of ouder zijn (antwoord: meestal of altijd).

Deelnemers met een chronische ziekte of beperking zijn minder vaak tevreden met hun eigen buurt of omgeving.

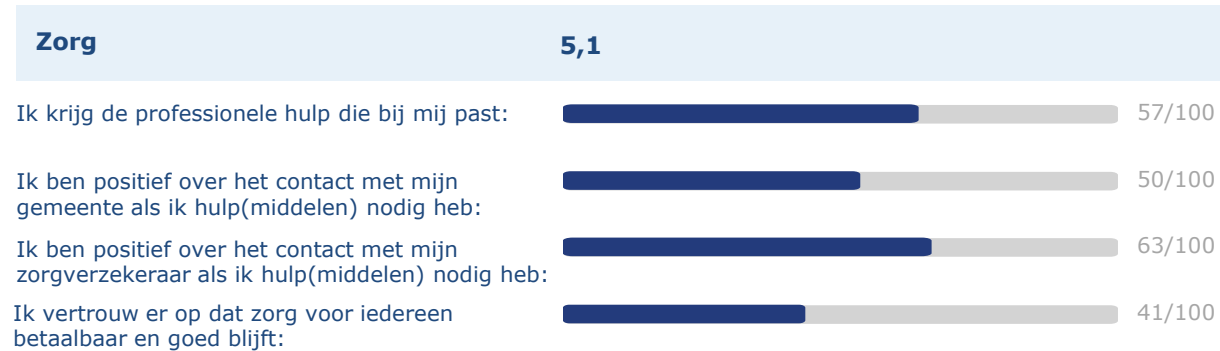
- 1 op de 3 deelnemers (34%) met een chronische ziekte of beperking is ontevreden met de eigen buurt of omgeving (rapportcijfer: 5 of lager).
- Voor mensen zonder chronische ziekte of beperking geldt dat 1 op de 5 deelnemers (18%) ontevreden is met de eigen buurt of omgeving (rapportcijfer: 5 of lager).

Mijn zorg

De waardering voor het contact met de gemeente en zorgverzekeraar als mensen hulp(middelen) of medische voorzieningen nodig hebben, loopt erg uiteen.

- 46% van de deelnemers geeft aan contact met de gemeente te hebben (gehad) over benodigde hulp(middelen). Van hen is 52% hierover (zeer) ontevreden (rapportcijfer 5 of lager). 31% uit zich (zeer) tevreden over het contact met de gemeente (rapportcijfer 7 of hoger).
- 62% van de deelnemers geeft aan contact met de zorgverzekeraar te hebben (gehad) over benodigde medische voorzieningen. Van hen is 27% hierover (zeer) ontevreden (rapportcijfer 5 of lager). 56% uit zich (zeer) tevreden over het contact met de zorgverzekeraar (rapportcijfer 7 of hoger).
- De signalen van onvrede zijn verdeeld over alle leeftijdscategorieën al komen ze het meest voor in de leeftijdscategorie 35-54 jaar.
- Deze signalen van onvrede komen zowel uit deelnemers die een beroep doen op zorg in natura, PGB-houders en mantelzorgers.

Zorg gaat over onderwerpen die professioneel georganiseerd zijn, vaak voor een belangrijk deel buiten het bereik van mensen zelf, die van invloed kunnen zijn op het dagelijks leven en de gezondheid.



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

Een groot deel van de mensen heeft weinig vertrouwen dat de zorg goed en betaalbaar blijft.

- Bijna 3 van de 4 deelnemers (73%) geeft aan (zeer) weinig vertrouwen te hebben in de toekomst van de zorg (rapportcijfer: 5 of lager).
- De bezorgdheid is het grootst bij de leeftijdscategorie 45-54 jaar (81% van de deelnemers in deze leeftijdscategorie).
- De bezorgdheid leeft verhoudingsgewijs 'het minst' onder de deelnemers in de leeftijdscategorie tot 29 jaar (59%) en bij de deelnemers in de leeftijd van 75 jaar en ouder (63%).

Passende hulp(middelen)

'Mijn hond is het zonnetje in mijn leven. Via mijn bibliotheekmaatje krijg ik mooie boeken aangeleverd, dus mijn avonden zijn voorzien. Ik ga nu nog 3 dagen per week naar het activiteitscentrum. Alleen wordt dit volgend jaar wegbezuinigd, dus dat gaat niet zo goed. Ik doe 4 uur vrijwilligers werk in de week en ik wandel veel.'
Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

'Met mijn scootmobiel kan ik in mijn eigen dorp overal naartoe. De sta-op-stoel zorgt dat ik geen pijn heb bij het zitten.'
Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

'Door een huis zonder trappen te kopen in plaats van een huis met meer verdiepingen is mijn mobiliteit binnenshuis voor nu en de toekomst enorm verbeterd.'
Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

Van de deelnemers zonder chronische ziekte of beperking geeft 80% aan dat het goed gaat zoals de situatie is. Mensen kunnen leven zoals bij hen past. Ze redden zich goed met eventuele hulp(middelen).

- Ruim 2 van de 5 deelnemers (46%) met een chronische ziekte of beperking geeft aan dat hun huidige situatie in ieder geval niet optimaal is.



Van de 7.514 deelnemers zijn er 1.732 mensen die mantelzorg bieden aan iemand uit hun eigen omgeving.

- 1 op de 3 deelnemers (34%) die zorgen voor iemand uit eigen omgeving geeft aan dat er weinig balans is tussen inspanning en ontspanning (antwoord: nooit of soms).
- 1 op de 5 deelnemers (20%) die zorgen voor iemand uit eigen omgeving geeft aan weinig bij anderen terecht te kunnen als zij zelf steun of hulp nodig hebben (antwoord: nooit of soms).
- 2 op de 3 deelnemers (67%) die zorgen voor iemand uit eigen omgeving geeft aan zich nuttig te voelen (antwoord: meestal of altijd).

Observatietechniek

Voor mensen die niet in staat zijn een eigen mening te verwoorden, ontwikkelen we in samenwerking met zorgaanbieder Vivium Zorggroep (Bussum) en Alzheimer Nederland een speciale observatiemethodiek. Deze zal naar verwachting in 2016 beschikbaar zijn.

Als de grens van langer thuis wonen bereikt is

Op deze pagina leest u reacties van mantelzorgers tijdens een familieavond bij Vivium Zorggroep. Familieleden die zorgen voor hun partner, één van de (schoon)ouders of een ander familielid die ten gevolge van dementie in een zorginstelling woont.

'Ik kom 7 keer per week. Na het bezoek fiets ik langs de hei en hoor ik de vogels. Ik ben dankbaar er weer voor mijn vrouw geweest te kunnen zijn.'

'In het begin gaf het me rust dat ik niet langer zelf voor mijn partner hoefde te zorgen. Nu begin ik hem te missen.'

'Ik vind het lastig om mijn moeder een middagje mee naar huis te nemen. Gaat dat op de wc? Heeft ze het wel naar haar zin? Raakt ze niet van slag?'

'Het is belangrijk dat de zorgverleners ons ook op ons gemak stellen. Je weet niet wat je meemaakt als je voor het eerst op zo'n groep komt.'

'Sinds mijn moeder in het verpleeghuis is, is de belasting veel minder. Hoef je minder te zorgen en te regelen. Je kan gaan om iets leuks met haar te doen of er gewoon te zijn.'

'We hebben nog steeds zorg. We gaan met lood in onze schoenen op bezoek. Onze moeder is vaak boos en kan het ons heel moeilijk maken.'

Onzekerheid bij mensen met psychische gezondheidsproblemen

Er zijn op dit moment 686 deelnemers aan [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) die aangeven psychische of psychiatrische problemen te hebben. Uit de eerste reacties van deze deelnemers blijkt dat er veel onzekerheid is over de veranderingen in de zorg. Dit blijkt ook uit een gesprek met Ingemarit van der Wal, algemeen directeur van GGZ Friesland.

'Het leeft enorm. Bij de Dagbesteding merken we dat cliënten last hebben van de onzekerheid en de veranderingen. Ze presteren minder, mensen worden zieker, er is meer onrust.'
Ingemarit van der Wal

'We merken dat cliënten zenuwachtig zijn voor de keukentafelgesprekken met de gemeente. Ze zijn bang dat wanneer ze zeggen dat het goed gaat, ze geen hulp meer krijgen.' Ingemarit van der Wal

'Als ik om hulp vraag dan onderschatten ze mijn problematiek, waardoor ik ontmoedigd word en mij terugtrek. Die vicieuze cirkel wil ik doorbreken, maar ik weet niet hoe.'

Deelnemer Mijnkwaliteitvanleven.nl

'Na de opnames, soms van maanden, val ik thuis altijd in een enorm groot gat. Het zou fijn zijn als er dan wat steun zou zijn.'

Deelnemer Mijnkwaliteitvanleven.nl

'Ik heb een zeer goede behandeling gehad. Daar heb ik heel veel aan gehad. Maar ook daar gaat men bezuinigen. Wat zo goed in elkaar stak wordt nu kapot gemaakt.'

Deelnemer Mijnkwaliteitvanleven.nl

'We horen uit verhalen van cliënten dat er grote verschillen per gemeente zijn. Dit betekent dat de ondersteuning die cliënten krijgen, afhangt van waar ze wonen. Cliënten hebben het onderling erover om te verhuizen naar een gemeente waar het goed geregeld is.'
Ingemarit van der Wal

'Beleidsmakers gaan er vanuit dat cliënten alle veranderingen wel snappen of dat ze terechtkunnen bij familie. Het besef ontbreekt dat het sociaal netwerk van cliënten met psychische stoornissen vaak slecht is.'
Ingemarit van der Wal

'Niet iedereen heeft familie waar hij terecht kan. Ik heb broers en een zus die niets voor mij willen doen.'
Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

'Als je psychiatrisch patiënt bent raak je veel vrienden kwijt, omdat ze niet weten hoe ze ermee om moeten gaan. Daar kun je dus niet op terugvallen. Niet elke vrijwilliger kan het aan om hiermee om te gaan.'
Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

'Psychische problemen daar schrikken mensen van. Zodoende vereenzaamt je en heb je geen contacten, alleen met professionele hulpverleners.'
Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

Samen met GGZ Friesland onderzoeken we hoe we meer mensen met psychiatrische problemen kunnen bereiken om hun ervaringen in beeld te krijgen.



Persoonsgebonden Budget (PGB): Hoe vrijheid van handelen het leven leefbaar houdt

Jorrit (bijna 12) heeft een indicatie intensieve kindzorg (IKZ) met een PGB van de zorgverzekeraar. Jorrit is vanaf zijn geboorte ziek, al werd pas na anderhalf jaar duidelijk wat er precies aan de hand was. Zijn maagdarmsstelsel functioneert niet. Het is in aanleg helemaal aanwezig maar wordt niet aangestuurd vanuit de hersenen. Daardoor kan Jorrit niet eten, ook geen sondevoeding en wordt hij gevoed met een permanente infuus in de bloedbaan.

Naast deze lichamelijke aandoening heeft Jorrit autisme. Dat maakt de verzorging erg complex. Moeder Anne (41 jaar en van huis uit verpleegkundige) heeft haar baan opgezegd, nadat duidelijk werd dat Jorrit veel zorg nodig had. Sindsdien neemt zij een groot deel van de verzorging op zich en coördineert zij de zorg die anderen Jorrit geven.

Anne maakt zich zorgen over de veranderingen in de zorg. Al had ze voor 1 januari 2015 meer stress dan nu. Op deze pagina leest u een aantal uitspraken van Anne. Het volledige interview is te lezen op Mijnkwaliteitvanleven.nl.

'Ik heb nu wel iets meer vertrouwen, alleen het gevoel is anders geworden. Kregen we het PGB eerst via CIZ en het zorgkantoor, nu heb je met je eigen zorgverzekeraar te maken. Het voelt voor mij alsof ze meer macht over ons hebben.'

'Op dit moment mogen we onze zorg nog inkopen zoals wij dat willen, met de bestedingsvrijheid die we in de Awbz hadden. We kopen goedkoop in, waardoor we meer uren hulp hebben dan geïndiceerd. Als dat niet meer zou mogen, dan hebben wij wel een probleem.'

'Waar ik me zorgen over maak, is het voorstel om bij kinderen met een intensieve zorgvraag een zorgcoördinator te gaan verplichten. De zorg voor Jorrit is zo complex, daar kunnen alleen wij als ouders de regie in houden. Ik kan me voorstellen dat anderen het prettig zouden vinden om daar ondersteuning bij te krijgen, maar stel het niet verplicht!'

'Mijn doel is om met het PGB dat beetje kwaliteit van leven dat hij nog heeft te behouden. Belangrijkste daarbij zijn wij, zijn ouders, zijn zusje, én andere door ons aangestelde zorgverleners, die van hem houden en zich voor langere tijd aan hem hechten. Ik hoop dat de zorgverzekeraar daar oog voor heeft en wij op deze weg door kunnen gaan.'

'Al vindt Jorrit het maar niks, toch wil ik dat ook anderen voor hem zorgen. Dat hoort bij mijn verantwoordelijkheid als ouder vind ik, om ervoor te zorgen dat Jorrit niet enkel en alleen van ons afhankelijk is. Bovendien, door de hulp van anderen, houden wij het langer vol.'

Persoonsgebonden Budget (PGB): Hoe vrijheid van handelen het leven leefbaar houdt

Dick Cochijs is 46 jaar en heeft een aangeboren spierziekte. Hij is 24 uur per dag afhankelijk van zorg, waaronder thuisbeademing. Dick krijgt sinds 1 april 2015 een persoonlijk assistentie budget. Op deze pagina leest u een aantal uitspraken van Dick. Het volledige interview is te lezen op Mijnkwaliteitvanleven.nl.

Dick is bijna dagelijks met de betaalproblemen bezig.

'Dit jaar wordt mijn leven overschaduwd door de betaalproblemen met de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Daar maak ik me erg boos over. Ik hoop dat de problemen snel zijn opgelost, want bij mij gaat het niet om zomaar iets, mijn leven hangt ervan af.'

'Nu ik mijn zorg volledig met het PGB regel, voel ik mij afhankelijk van de SVB. Er gaat van alles mis. Er wordt hersteld, wat later weer fout gaat. Moet er een spoedbetaling komen, wordt er dubbel betaald, moet weer verrekend worden.'

'Ik wil een goede relatie houden met mijn zorgverleners. Als die drie maanden geen geld krijgen, dan maak ik me zorgen.'

'1 à 1,5 uur per dag ben ik er continu mee bezig. Het hele budgetoverzicht hou ik bij in een schaduwadministratie. Ik heb er vaak stress van.'

'Ik woon alleen en heb voor mijn veiligheid 24 uur per dag iemand in mijn directe nabijheid nodig. Ik overleg met mijn zorgverleners, maar bepaal uiteindelijk zelf wat er gebeurt. Dat gaat om alledaagse dingen die voor anderen heel vanzelfsprekend zijn. Op deze manier kan ik leven zoals ik wil. Dat bepaalt mijn kwaliteit van leven.'

Om de ervaringen van budgethouders van een PGB door de tijd heen te volgen nodigt Per Saldo haar leden uit om hun situatie in beeld te brengen via Mijnkwaliteitvanleven.nl

Hoe gaat het met u? Wat gaat goed, wat kan beter?

Met Mijinkwaliteitvanleven.nl brengen deelnemers in beeld hoe zij hun dagelijks leven en gezondheid ervaren. Daarnaast brengen zij in beeld hoe zij hun omgeving en professionele zorg en ondersteuning daarbij waarderen. Elk verhaal telt, ieder verhaal is uniek. Door al die verhalen te bundelen ontstaat een beeld van wat goed gaat en wat beter kan. Juist bij veranderingen in beleid en uitvoering van zorg en ondersteuning.

Hoe beoordelen deelnemers hun dagelijks leven en gezondheid?

Wat gaat goed? Top 3 hoogste gemiddelde scores	Wat kan beter? Top 3 laagste gemiddelde scores
Ik voel me psychisch gezond	Ik voel me lichamelijk gezond
Mijn leven in het algemeen	Ik voel me fit genoeg om te doen wat ik wil
Ik kan met verandering en tegenslag omgaan	Ik ben tevreden met mijn leven zoals het is

'Ik kan met mijn scootmobiel mijn sociale contacten goed onderhouden en zelf mijn boodschappen halen. Ik kan met mijn aanpassingen in mijn flat mijzelf goed verzorgen en goed leven, in huis loop ik met mijn rollator. De dingen die ik niet meer kan zijn huishoudelijk werk, maar ik krijg 3 uur per week huishoudelijke hulp.'

Deelnemer

Mijinkwaliteitvanleven.nl

'Door maatschappelijk werk, kan ik als het chaotisch is het door praten weer heel snel in balans krijgen.'

Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

'Mijn ene been is 10 jaar geleden geamputeerd. Leven in een rolstoel maakt aanpassing nodig. Dat is me wel gelukt.'

Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

**Hoe waarderen deze deelnemers
hun omgeving en professionele zorg daarbij?**

Wat gaat goed? Top 3 hoogste gemiddelde scores	Wat kan beter? Top 3 laagste gemiddelde scores
Ik voel me veilig in mijn buurt/omgeving	Mijn vertrouwen dat de zorg voor iedereen betaalbaar en goed blijft
Ik voel me geaccepteerd in mijn buurt/omgeving	Contact met mijn gemeente als ik hulp(middelen) nodig heb
Hulp van mensen uit eigen kring of buurt	Hulp via professionele organisaties/ medewerkers

'Beloftes worden gemaakt die ze niet nakomen (betere hulp, woning). Ik heb mijn medische dossier aangevraagd (mondeling verzoek, aangetekende brief), dit heeft 5 maanden geduurd. Uiteindelijk heb ik mijn medische dossier niet gekregen welke ik nodig had voor een second opinion, alleen de dagverslagen. Je wordt behandeld als een probleem, niet als mens.'
Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

'Onze zoon heeft nu zijn eigen uitbouw, inclusief behandelkamer. Zijn ruimte is geluidswerend, hij voelt zich er veilig. Wij hadden zelf geen energie om zo'n uitbouw aan te vragen. Een groepje vrienden zag hoe het bij ons ging en nam het initiatief om dat wel te doen. Ze hebben alles geregeld. Met de gemeente, met acties. Echt hartverwarmend.'
Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl

'Als ik zie wat we het afgelopen jaar hebben uitgegeven aan therapie, medicijnen en reiskosten. Dan vraag ik me wel af hoe iemand dat kan betalen die minder draagkrachtig is dan wij zijn.'
Deelnemer Mijinkwaliteitvanleven.nl



Hoe nu verder?

In deze eerste periode hebben ruim 7.500 deelnemers de vragenlijst afgerond. Dit zijn voornamelijk mensen die in staat zijn een digitale vragenlijst zelfstandig in te vullen. De signalen en de ervaringen van het eerste half jaar geven ons een eerste beeld, dat op meerdere vlakken om verdieping vraagt. Om goed in beeld te krijgen hoe het gaat met mensen van verschillende achtergronden en in verschillende gemeenten, is het van belang dat mensen zich aanmelden om deelnemer te worden.

Verdieping door de tijd heen

We zien enkele trends die meer dan de moeite waard zijn om nauwgezet te volgen. Hoe ervaren mensen hun dagelijks leven en gezondheid door de tijd heen? Wat gebeurt er met de waardering van omgeving en zorg in een veranderend zorglandschap? Mijinkwaliteitvanleven.nl is een meerjarig programma waardoor we deze verdieping kunnen maken.

Een grotere groep mensen in beeld krijgen

De zorg verandert en de mensen krijgen op een andere manier te maken met lokale betrokkenen, de eigen gemeente en eigen zorgverzekeraar. Deze beleidsrapportage geeft een eerste indruk van de landelijke uitkomsten. Om lokale verschillen in beeld te krijgen, is het belangrijk dat er over het hele land verspreid meer deelnemers komen. Dit kan bereikt worden door een goede samenwerking met gemeenten, zorgprofessionals en zorgverzekeraars.

Diversiteit tussen deelnemers vergroten

Voor betrouwbare uitkomsten is het van belang dat deelnemers een goede afspiegeling vormen van mensen in Nederland met een chronische ziekte of beperking, mensen die door het ouder worden beperkingen ervaren en hun mantelzorgers. Dit betekent dat ook deelnemers die minder digitaal-vaardig zijn, vertegenwoordigd worden. De partners spannen zich extra in om een uitgebalanceerde groep te bereiken.

Luisteren naar de persoonlijke verhalen

De uitkomsten van de vragenlijst combineren wij de komende jaren met interactiebijeenkomsten, individuele interviews, themavragenlijsten en de observatiemethodiek om de persoonlijke verhalen goed in beeld te brengen. Vanaf medio juli 2015 komt het persoonlijke overzicht beschikbaar waarmee mensen goed voorbereid in gesprek kunnen gaan met familie, zorgverlener of de gemeente. Vanaf augustus 2015 zijn de themavragenlijsten Langer thuis en Een eigen budget (PGB) beschikbaar. Later dit jaar zijn ook de themavragenlijsten Zorgen voor een ander (mantelzorg) en Wonen in een instelling beschikbaar.

De komende maanden richten we onze inspanningen op:

- Trainen van mensen die hulp kunnen bieden bij invullen.
- In beeld krijgen van de situatie van mensen met een persoonsgebonden budget (PGB-houders).
- Uitbreiden van kanalen om mensen te bereiken via digitale uitnodigingen.
- Deelname onder de aandacht brengen via ziekenhuizen.
- Samenwerken met enkele gemeenten, lokale organisaties en thuiszorgorganisaties.
- Passende werkwijze vinden om mensen met ernstige psychiatrische problematiek te bereiken.
- Ontwikkeling van een observatiemethodiek voor mensen die de vragen zelf niet kunnen beantwoorden.
- Verkennen van mogelijkheden om laaggeletterde mensen te bereiken.

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





Conclusies en aanbevelingen

De zorg verandert, taken en verantwoordelijkheden verschuiven. De organisatie van zorg vraagt veel aandacht. Hoe gaat het met mensen?

Uit een eerste analyse van de informatie van ruim 7.500 deelnemers blijkt:

- De aanwezigheid van een chronische ziekte of beperking heeft een negatieve invloed op het dagelijkse leven van mensen (zie pagina 10).
- Met name de deelnemers in de leeftijd van 30 tot en met 54 jaar merken dat zij minder veerkrachtig zijn (zie pagina 11).
- Vanaf 65 jaar neemt de tevredenheid met het leven zoals het is toe (zie pagina 11).
- Deelnemers met een chronische ziekte of beperking zijn minder vaak tevreden over hun eigen buurt of omgeving (zie pagina 12).
- De mate waarin deelnemers zich geaccepteerd voelen in hun eigen buurt of omgeving neemt toe naarmate de leeftijd vordert (zie pagina 12).
- De waardering voor het contact met de gemeente als mensen hulp(middelen) of medische voorzieningen nodig hebben, loopt erg uiteen. Dat geldt ook voor het contact met de zorgverzekeraar (zie pagina 13).
- Het vertrouwen dat de zorg goed en betaalbaar blijft is laag (zie pagina 13).

Aanbevelingen

Zorg en ondersteuning moeten bijdragen aan kwaliteit van leven. Daarvoor een aantal aanbevelingen:

- We zien dat de aanwezigheid van een chronische ziekte of beperking een negatieve invloed heeft op het dagelijks leven van mensen. Maar dat hoeft niet zo te zijn. Ook met een chronische ziekte is een goede kwaliteit van leven mogelijk. Soms hebben mensen daar hulp bij nodig. Het is belangrijk dat die hulp ook beschikbaar is. Voor de mensen zelf betekent dat, dat ze goed onder woorden moeten kunnen brengen wat belangrijk is voor hen, wat ze zelf willen en kunnen en waar ze hulp bij nodig hebben. Dat is nog niet zo makkelijk. [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) kan hen daarbij helpen. Voor zorgprofessionals en medewerkers van het Wmo-loket is het belangrijk om specifiek te vragen naar wat er echt toe doet voor iemand en wat daarbij nodig is. Biedt mensen de ruimte om hierover in gesprek te gaan.

- Veel mensen beoordelen het contact met de gemeente en de zorgverzekeraar als onvoldoende. Dat moet echt beter. Zorg als gemeente dat je weet of inwoners met een chronische ziekte of beperking, ouderen en mantelzorgers het leven kunnen leiden dat bij hen past. Beluister wat mensen nodig hebben om te kunnen genieten van het leven en onderzoek wat er nodig is om het contact tussen inwoners en gemeente te verbeteren. Neem als zorgverzekeraar in inkoopgesprekken standaard mee dat zorg moet bijdragen aan kwaliteit van leven.
- Een groot deel van de deelnemers heeft weinig vertrouwen dat de zorg goed en betaalbaar blijft. Wat hebben mensen nodig om minder bezorgd te zijn over de toekomst van de zorg in Nederland? Waarmee kan het verschil gemaakt worden? Zorg als landelijke en lokale overheid dat mensen weer vertrouwen krijgen. Niet door het schetsen van abstracte vergezichten, maar concreet: wat zijn de - soms persoonlijke, soms algemene - knelpunten en hoe gaan we die oplossen.
- Voor betrouwbare uitkomsten is het van belang dat deelnemers een goede afspiegeling zijn van mensen in Nederland met een chronische ziekte of beperking, mensen die door het ouder worden beperkingen ervaren en hun mantelzorgers. De partners zetten zich via diverse kanalen in om een uitgebalanceerde groep deelnemers te bereiken. We roepen gemeenten, zorgprofessionals en zorgverzekeraars op om met ons deze groep deelnemers te werven. Hiervoor is een *toolkit* met promotiematerialen beschikbaar.

Begin 2016 volgt een volgende beleidsrapportage met de resultaten zoals die op dat moment beschikbaar zijn. Helpt u mee om te laten zien waar goede zorg om draait?



Onderzoeksverantwoording

Mijnkwaliteitvanleven.nl

Rolverdeling en taken

- Werving deelnemers: samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Vragenlijst: TNO & samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Analyse en rapportage: Motivaction (Jasper Visscher) & samenwerkingsverband Mijnkwaliteitvanleven.nl
- Vormgeving: Motivaction (Wouter Vos & Bruno Klok)

Mijnkwaliteitvanleven.nl kent een looptijd van 2014 tot 2019. Deze eerste beleidsrapportage bevat vroege signalen en kan daarmee beschouwd worden als verkennend onderzoek. Hoe gaat het met de mensen nu de zorg verandert? Het is hiermee een eerste graadmeter, waarbij we niet pretenderen de totale situatie in Nederland volledig in beeld te hebben. Representativiteit van het deelnemersveld krijgt in het vervolg van het programma de aandacht (zie pagina 22).

Doel van dit rapport is met name bewustzijn creëren van de mogelijkheden en meerwaarde van Mijnkwaliteitvanleven.nl, en een eerste beeld geven van de ervaringen van mensen die - door het hebben van een chronische ziekte of beperking, hun leeftijd of hun rol als mantelzorger - te maken (kunnen) hebben met de veranderingen in de zorg.

Door het grootschalige en diverse karakter van het deelnemersveld - ruim 7.500 deelnemers die verdeeld zijn over onder andere leeftijdsgroepen, geslacht, regio en afkomst - en de aanwezigheid van relevante doelgroepen (mensen met een chronische ziekte of beperking, ouderen, mensen met een mantelzorgtaak en PGB-houders) kunnen we stellen dat we al een goed eerste beeld krijgen van de ervaringen onder mensen met een chronische ziekte of beperking, ouderen en hun mantelzorgers.



www.mijnkwaliteitvanleven.nl | info@mijnkwaliteitvanleven.nl

Initiatief van



Partners

