

# Wat is voor mensen belangrijk?

## Verhalen uit een veranderend zorglandschap

Beleidsrapportage 6, december 2018



# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>03</b>	<b>Wat is voor mensen belangrijk?</b>	<b>41</b>
<b>Samenvatting, conclusies en aanbevelingen</b>	<b>05</b>	- Zelfstandig zorg en/of ondersteuning regelen met persoonsgebonden budget (pgb)	42
<b>Mijnkwaliteitvanleven.nl: door de tijd heen</b>	<b>12</b>	- Zorgen voor iemand uit mijn omgeving	50
<b>Validatie van de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl</b>	<b>27</b>	- Regie voeren over eigen leven en gezondheid	59
- 10 vragen over de vragenlijst	28	- Mensen boven de 65 jaar en digitale zorg	66
- Statistische onderbouwing	33	<b>Programma Mijnkwaliteitvanleven.nl 2014-2019</b>	<b>72</b>
		<b>Bijlagen</b>	<b>78</b>
		1. Groslijst vragenlijsten	78
		2. Factoranalyse resultaten	88
		3. Responsiviteit	90

# Voorwoord

**Voor u ligt de 6e beleidsrapportage van het landelijke initiatief Mijinkwaliteitvanleven.nl (2014-2019). Deze rapportage bevat uitkomsten van 54.795 deelnemers. Zij hebben hun situatie in beeld gebracht met de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl.**

Mijinkwaliteitvanleven.nl is een grootschalig programma in Nederland om zichtbaar te maken waar goede zorg om draait. Tweemaal per jaar maken we de balans op: hoe gaat het met mensen in Nederland? Wat gaat er schuil achter het landelijk gemiddelde cijfer 6,5 die op de website [www. mijinkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijinkwaliteitvanleven.nl) staat? Met cijfers én verhalen geven we u in deze 6e rapportage daarover informatie.

In het eerste hoofdstuk maken we een reis door de tijd. Omdat we nu over langere tijd data hebben verzameld, is het mogelijk om te kijken of de situatie van deelnemers verandert. En zo ja, of dat dan positief of negatief uitpakt. U leest het van pagina 12 tot 26.

De vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl is ontwikkeld op basis van uitgebreide deskresearch. Bestaande gevalideerde vragen en schalen zijn zoveel mogelijk benut. Dit jaar is de vragenlijst gevalideerd. Een weergave van dit proces en de uitkomsten ervan vindt u in het tweede hoofdstuk (pagina 27 tot 40).

## **Mijinkwaliteitvanleven.nl**

Mijinkwaliteitvanleven.nl is er voor mensen die te maken hebben met een chronische aandoening of beperking, de zorg voor iemand uit eigen omgeving en/of de gevolgen van het bereiken van een hoge leeftijd. Ook mensen die om andere redenen nadenken over een gezonde leefstijl kunnen de vragenlijst gebruiken om hun situatie in beeld te brengen.

Deelnemers ontvangen een online vragenlijst. De vragen gaan over de persoonlijke situatie, mogelijkheden en beperkingen. Hoe mensen hun dagelijks leven en gezondheid ervaren en hoe zij hun omgeving en zorg waarderen.

Na het invullen van de vragenlijst ontvangen deelnemers een persoonlijk overzicht. 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.

Wat is voor mensen belangrijk? In het derde hoofdstuk laten mensen die zelfstandig zorg en/of ondersteuning regelen met een persoonsgebonden budget (pgb), mensen die zorgen voor iemand uit hun omgeving, mensen met een chronische aandoening of beperking (jonger dan 65) en mensen die zelfstandig thuis wonen (65+) zien wat voor hen belangrijk is.

Deze groepen hebben in de zomer van 2018 een themavragenlijst ingevuld over een specifiek aspect van hun situatie. Zo vroegen we aan mantelzorgers of er financiële gevolgen zijn van hun zorgtaken. Mensen met een pgb vroegen we naar hun ervaringen met het opstellen van een persoonlijk plan/familiegroepsplan, het contact met de indicatiesteller en met de onafhankelijke cliëntondersteuner. Bij mensen met een chronische aandoening of

beperking waren we benieuwd in hoeverre zij eigen regie kunnen voeren. Mensen ouder dan 65 die zelfstandig thuis wonen, hebben we gevraagd naar hun ervaringen met digitale ontwikkelingen. De uitkomsten vindt u vanaf pagina 42.

Mocht u zelf aan de slag willen met [Mijnkwaliteitvanleven.nl](http://Mijnkwaliteitvanleven.nl), dan kunt u meer lezen over de mogelijkheden en stand van zaken van het programma vanaf pagina 72.

Veel leesplezier!

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

“

‘Bij de gemeente hebben we om een onafhankelijke cliëntondersteuner gevraagd, maar dat heeft voor ons niet als steun gevoeld.’

‘Met het openbaar vervoer maak ik kosten die ik niet kan opbrengen vanwege de bijstandssituatie waarin ik verkeer. Daardoor is het voor mij onmogelijk om mantelzorg te verlenen.’

”

“

‘De afgelopen tijd heb ik een aantal belangrijke beslissingen genomen, waar ik eigenlijk al jaren tegenaan hikte. Zo heb ik op school aangegeven dat ik parttime wilde gaan werken.’

‘Dingen waar ik belangstelling voor heb, vind ik via internet. Zoals medische zaken, muziek of adressen. Met de buurvrouw aan de overkant maak ik wel eens een babbeltje via Facetime.’

”

# Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

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

**Mijnkwaliteitvanleven.nl maakt kwaliteit van leven bespreekbaar en meetbaar**

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 is als instrument zowel kwalitatief als kwantitatief uitgebreid gevalideerd. In dit rapport leest u alles over de validatie van de vragenlijst. Zowel de ontwikkeling en de opbouw van de vragen, als de statistische onderbouwing.

## **CONCLUSIES:**

Waar andere vragenlijsten vaak in beeld brengen op welke levensgebieden het relatief goed of slecht gaat, biedt de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl ook inzicht in persoonlijke wensen en ervaren kansen, vanuit het perspectief van mensen zelf. De vragenlijst sluit daardoor aan op de maatschappelijke behoefte om ervaren gezondheid en veerkracht in kaart te brengen.

De levensgebieden zijn zowel herkenbaar in het professionele veld als in het dagelijkse leven voor mensen zelf. Ook is het instrument gevoelig voor veranderingen en daarmee zeer geschikt als monitor en gespreksinstrument: voor deelnemers zelf, voor zorgprofessionals en organisaties.

## Door de tijd heen

In dit rapport wordt voor het eerst ingezoomd op kwaliteit van leven door de tijd heen. Hiervoor zijn de resultaten onderzocht van deelnemers die minimaal driemaal de basisvragenlijst hebben ingevuld in de periode eind 2014 t/m juni 2018. Wie zijn deze deelnemers? Is hun situatie veranderd of juist stabiel gebleven? Hebben ze vertrouwen in de zorg?

Allereerst is gekeken naar deelnemers die door de tijd heen stabiel gebleven zijn:

- De mensen die op zowel op het eerste als derde meetmoment geen belemmeringen ervaren.
- De mensen die zowel op het eerste als derde meetmoment, 4 of meer belemmeringen ervaren.

Er zijn grote verschillen tussen beide groepen. De groep stabiel positief voelt zich over het algemeen gelukkig (78%), geaccepteerd (90%) en gezond (74%). In de groep stabiel negatief voelt een kwart zich gelukkig, de helft zich geaccepteerd en maar 12 procent voelt zich gezond.

De groep stabiel positief ervaart op geen van de levensgebieden belemmeringen (hierop is ook geselecteerd). Binnen de groep stabiel negatief zijn er maar een paar levensgebieden waarop meer dan 25% aangeeft dat zij geen, of niet méér hulpmiddelen wensen, omdat het zo goed gaat. Dit zijn de levensgebieden Persoonlijke verzorging (47%) en Opleiding (30%).

De groep stabiel positief geeft relatief hoge waarderingen voor het dagelijks leven, gezondheid en vertrouwen in de toekomst. Vertrouwen in de zorg is net een voldoende (5,8). De groep stabiel negatief scoort geen voldoende op deze gebieden. Vertrouwen in de zorg scoort het laagste, met een 3,5.

Ook is gekeken naar mensen die sterk vooruit zijn gegaan en mensen die sterk achteruit zijn gegaan. De mensen die sterk vooruit gegaan zijn, ervaren op moment dat ze de vragenlijst voor het eerst invullen veel belemmeringen. Ze geven hun dagelijks leven een 6,2. Twee meetmomenten later ervaren ze geen



belemmeringen meer en geven ze hun leven een 6,7. Alle resultaten voor deze groep wijzen op verbetering. De grootste verschillen zitten bij gezondheid (stijging van +13% van mensen die zich meestal of altijd lichamelijk gezond voelen), de waardering voor professionele hulp (5,9 vs. 6,9) en de waardering voor het contact met de gemeente (5,3 vs. 6,3).

De mensen die sterk achteruit gegaan zijn, ervaren op het moment dat ze de vragenlijst voor het eerst invullen geen belemmeringen. Ze geven hun dagelijks leven een 6,8. Twee meetmomenten later ervaren ze belemmeringen op 4 of meer levensgebieden en geven ze hun dagelijks leven een 6,3. Alle resultaten voor deze groepen wijzen op achteruitgang. De grootste verschillen zitten bij gezondheid (12% daling van mensen die zich meestal of altijd lichamelijk gezond voelen) en vertrouwen in de toekomst (6,9 vs. 6,4).

### **CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN:**

Uit het onderzoek 'Door de tijd heen' blijkt dat een grote groep mensen die meedoen aan Mijinkwaliteitvanleven.nl geen belemmeringen ervaart op meetmoment 1 en op meetmoment 3. Zij geven hoge cijfers aan onder andere hun dagelijks leven en vertrouwen in de toekomst.

- Er is ook een relatief grote groep die zowel op meetmoment 1 als meetmoment 3 veel belemmeringen ervaart. Zij geven juist lage cijfers aan hun leven. Uit een verdiepende analyse van deze groep zien we geen verband tussen meer professionele hulp en kwaliteit van leven. Dit kan verschillende verklaringen hebben; de groep met professionele hulp heeft mogelijk ernstigere klachten dan de groep die geen professionele hulp ontvangt.
- We zagen dat de groep met professionele hulp een lager cijfer aan hun gezondheid gaf dat de groep zonder professionele hulp. Het kan ook zijn dat de mensen met professionele hulp in een andere fase van hun ziekte zijn. Of dat de professionele hulp niet (goed) aansluit bij de behoeftes van de persoon. Om dit te kunnen duiden, is verder onderzoek nodig.
- Daarnaast kan het interessant zijn om meer groepen met elkaar te vergelijken. Zo kan bijvoorbeeld onderzocht worden of professionele hulp leidt tot minder ervaren belemmeringen.
- Ander verdiepend onderzoek kan gaan over of er factoren zijn die kunnen voorspellen dat het aantal ervaren belemmeringen gaat toe- of afnemen.

## Zelfstandig zorg en/of ondersteuning regelen met een persoonsgebonden budget (PGB)

Budgethouders zijn mensen van alle leeftijden met een (chronische) ziekte of beperking die zelf de regie willen voeren over hun zorg en/of ondersteuning. Zij kopen met het budget hun eigen zorgverleners in. Deze geven zorg en/of ondersteuning op de tijd, plaats en manier die aansluit bij de voorkeur van de budgethouder. Budgethouders kiezen op deze manier voor eigen regie. Daardoor kunnen ze hun eigen leven leiden, ondanks hun beperkingen. Aan budgethouders is gevraagd wat hun ervaringen zijn met onafhankelijke cliëntondersteuning, het opstellen van een persoonlijk plan/familiegroepsplan en het contact met de indicatiesteller.



## CONCLUSIES:

- 1 op de 10 budgethouders maakt gebruik van onafhankelijke cliëntondersteuning.
- 60% van de deelnemers geeft aan dat het zorgkantoor of de gemeente hen niet actief heeft geïnformeerd over de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning.
- 23% van de budgethouders wist niet dat een persoonlijk plan/familiegroepsplan bestond.
- Deelnemers geven het contact met de indicatiesteller gemiddeld een 7,1.
- 34% noemt als positief punt dat de persoon die de indicatie heeft gesteld goed op de hoogte was van het pgb.

## Aanbevelingen

Zorgkantoren en gemeenten moeten de informatie over onafhankelijke cliëntondersteuning verbeteren. Ook is verbetering noodzakelijk met betrekking tot het persoonlijk plan/familiegroepsplan. Zowel wat betreft het informeren over de mogelijkheden als het bieden van ondersteuning bij het opstellen van een persoonlijk plan/familiegroepsplan.



## Zorgen voor iemand uit mijn omgeving

Mantelzorgers zijn mensen die onbetaald zorgen voor iemand met een aandoening, ziekte of beperking. Dit kan een partner, ouder of kind zijn, maar ook een ander familielid, vriend of kennis. Aan de deelnemers die zorgen voor iemand uit hun omgeving is gevraagd naar de financiële gevolgen die de mantelzorgtaak met zich mee kan brengen.

### CONCLUSIES:

- 78% van de mantelzorgers maakt kosten om voor een ander te zorgen.
- 29% van de mantelzorgers heeft per maand meer dan 100 euro kosten.
- 19% van de mantelzorgers heeft het financieel (zeer) krap.
- Bij een derde heeft de mantelzorgtaak invloed (gehad) op betaald werk op loopbaan.
- Mantelzorgers die aangeven vaak geld te kort te komen geven hun kwaliteit van leven gemiddeld een 5,1.



### Aanbeveling

De overheid ziet graag dat we meer voor elkaar gaan zorgen, maar ook mantelzorg heeft een prijs. Daar moet meer aandacht voor zijn. Aangezien een groot deel van de mantelzorgers langere tijd voor een of zelfs meer personen zorgt, telt ook een klein maandelijks bedrag op tot flinke bedragen. Ook indirect doordat mantelzorg invloed heeft op de loopbaan van mantelzorgers.

## Regie voeren over eigen leven en gezondheid

Aan deelnemers jonger dan 65 jaar met een chronische aandoening is gevraagd wat hun ervaringen zijn met het voeren van regie over hun leven en gezondheid. Naarmate mensen zich kwetsbaarder voelen qua gezondheid, kost het hen meer moeite om regie te voeren over hun eigen leven en gezondheid.



## CONCLUSIES:

Er zijn verschillende redenen waarom regie voeren moeite kost. Mensen met een chronische aandoening of beperking hebben moeite met:

- Aangeven wat voor mij belangrijk is (32%).
- krijgen waaruit ik kan kiezen en wat de voor- en nadelen zijn (28%).
- Gevolgen van te maken keuzes overzien (21%).
- Opkomen voor mezelf als degene die meebeslist er anders over denkt (38%).
- De gekozen oplossing (laten) organiseren in mijn dagelijks leven (24%).

## Aanbeveling

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

## Mensen boven de 65 jaar en digitale zorg

Digitale zorg is een verzamelnaam. Het omvat alle mogelijkheden om via internet zorg te regelen en/of de gezondheid te verbeteren of te ondersteunen. Deelnemers boven de 65 jaar die zelfstandig wonen, is gevraagd naar de ervaringen met digitale zorg.

### CONCLUSIES:

- 61% vindt digitale zorg prima zolang er voldoende keuzemogelijkheden blijven om het op een andere manier te regelen.
- 24% vindt het regelen van zorgzaken via internet erg onpersoonlijk en mist het persoonlijk contact.
- 12% heeft er weinig vertrouwen in dat de zorgzaken daadwerkelijk goed geregeld zijn.
- 8% wordt onzeker van digitale zorg.

- 68% maakt gebruik van hulpmiddelen om zelf de gezondheid te meten.
- 87% van de mensen boven de 65 jaar die hun uitkomsten van zelfmeting delen doen dit tijdens het spreekuur.
- 39% van de mensen boven de 65 jaar maakt gebruik van de mogelijkheid om online een herhaalrecept aanvragen.

### Aanbeveling

Het is belangrijk dat er voldoende keuzemogelijkheden blijven naast digitale zorg. Digitale zorg biedt een deel van de mensen boven de 65 jaar mogelijkheden om mee te blijven doen. Tegelijkertijd geeft een deel van de mensen boven de 65 jaar aan dat zij het regelen van zorgzaken via internet onpersoonlijk vinden, weinig vertrouwen in digitale zorg hebben en er onzeker van worden.

# Mijn kwaliteit van leven: door de tijd heen

Het 5-jarig programma [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) (2014-2019) heeft als kern een digitale vragenlijst. Met de vragenlijst brengen mensen in beeld hoe zij hun dagelijks leven en gezondheid ervaren en hoe zij hun omgeving en zorg daarbij waarderen. In totaal zijn er bijna 55 duizend deelnemers. In dit hoofdstuk zoomen we voor het eerst in op de deelnemers die meerdere keren de vragenlijst hebben ingevuld. Wie zijn dat? Is hun situatie veranderd of juist stabiel gebleven? Hebben ze vertrouwen in de zorg?

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat er een duidelijke relatie is tussen de kwaliteit van het dagelijks leven en het aantal levensgebieden waarop deelnemers aangeven dat zij kunnen leven zoals bij hen past.

In de vragenlijst van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) komen negen levensgebieden aan bod. Zie afbeelding hiernaast.

“ ‘Ik ben blij dat ik nog steeds vanuit mijn pgb wat hulp kan inkopen ondanks de enorme bezuinigingen.’ ”

## Levensgebieden



Gaan en staan



Huis(houden)  
op orde



Thuis een rol  
vervullen



(Vrije) tijds-  
besteding



Rondkomen  
van inkomen



Sociale contacten  
en relaties



Persoonlijke  
verzorging



Werk (betaald  
of onbetaald)



Opleiding of  
cursus volgen



## Methodiek

In dit onderzoek zijn de deelnemers meegenomen die minimaal driemaal de basisvragenlijst hebben ingevuld in de periode eind 2014 t/m juni 2018. Meetmoment 1 is voor iedere deelnemer de start van zijn of haar deelname aan Mijinkwaliteitvanleven.nl. Dit is voor elke persoon een ander moment. Meetmoment 3 is het moment dat een deelnemer voor de derde keer de vragenlijst invult. In deze rapportage worden de resultaten van meetmoment 1 vergeleken met meetmoment 3.

“

‘Zolang mijn echtgenoot, kinderen en kleinkinderen mij blijven ondersteunen en daar twijfel ik niet aan, gaat het goed komen.’

”





### Informatie over de deelnemers

In totaal zijn er 12.006 deelnemers die minimaal drie keer de vragenlijst hebben ingevuld sinds het moment dat ze deelnemer werden. Dit is circa 22% van het totaal aantal deelnemers aan Mijinkwaliteitvanleven.nl. De helft (bijna 55%) van deze mensen is 65 jaar of ouder. Driekwart (76%) van de deelnemers heeft een chronische aandoening of beperking, een kwart (26%) heeft een mantelzorgtaak en 7% regelt zelf zorg via een pgb.

Leeftijdscategorie	Aantal personen	%
18 t/m 29	117	1,0%
30 t/m 44	543	4,5%
45 t/m 54	1.384	11,5%
55 t/m 64	3.394	28,3%
65 t/m 74	4.608	38,4%
75+	1.960	16,3%
<b>Totaal</b>	<b>12.006</b>	<b>100%</b>

Figuur: Aantal personen en percentage per leeftijdscategorie.

De deelnemers zijn onderverdeeld in drie groepen: deelnemers die op de 9 levensgebieden aangeven dat het goed gaat zoals hun situatie nu is (met eventuele hulp of hulpmiddelen), deelnemers die op 1-3 levensgebieden aangeven dat het beter kan en deelnemers die op 4 of meer levensgebieden belemmeringen ervaren. Deze onderverdeling is gemaakt op meetmoment 1 en op meetmoment 3. Hierdoor zijn er 9 verschillende groepen gecreëerd, zie figuur hieronder.

		Aantal levensgebieden waarop belemmeringen worden ervaren op meetmoment 3			
Aantal personen		Geen	1 t/m 3	4 of meer	Totaal
Aantal levensgebieden waarop belemmeringen worden ervaren op meetmoment 1	Geen	3.469	1.058	413	4.940
	1 t/m 3	1.020	1.045	764	2.829
	4 of meer	463	902	2.872	4.237
	Totaal	<b>4.952</b>	<b>3.005</b>	<b>4.049</b>	<b>12.006</b>

Figuur: Aantal personen en het aantal ervaren belemmeringen op twee meetmomenten.

## Resultaten

In deze rapportage zijn twee analyses uitgevoerd om inzicht te krijgen in de mensen die geen verandering door de tijd heen meemaken. Het gaat hierbij om zowel de groep mensen die geen verslechtering van hun situatie meemaken (1) als de groep die geen verbetering meemaakt (2).

Deze analyses en de resultaten worden hieronder toegelicht.



### 1. Stabiel door de tijd heen

De focus wordt gelegd op twee groepen:

- De mensen die op zowel op het eerste als derde meetmoment geen belemmeringen ervaren.
- De mensen die zowel op het eerste als derde meetmoment, 4 of meer belemmeringen ervaren.

De beide groepen zijn gearceerd in onderstaande tabel.

		Aantal levensgebieden waarop belemmeringen worden ervaren op meetmoment 3			
Aantal personen		Geen	1 t/m 3	4 of meer	Totaal
Aantal levensgebieden waarop belemmeringen worden ervaren op meetmoment 1	Geen	3.469	1.058	413	4.940
	1 t/m 3	1.020	1.045	764	2.829
	4 of meer	463	902	2.872	4.237
	Totaal	4.952	3.005	4.049	12.006

Figuur: Aantal personen en het aantal ervaren belemmeringen op twee meetmomenten.

De groep zonder belemmeringen op beide momenten omvat bijna 3.500 personen (29%) en de groep met op beide momenten 4 of meer belemmeringen bevat ruim 2.800 personen (24%). De tabel op de volgende pagina toont de resultaten op meetmoment 3 van beide groepen op een aantal belangrijke levensgebieden.

Een aantal zaken vallen op in deze tabel. De twee groepen verschillen erg qua samenstelling. De groep die stabiel negatief is, zijn voornamelijk deelnemers in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar met een chronische aandoening. Daarnaast bevat de groep stabiel negatief relatief veel mensen met een pgb waarmee zij zorg inkopen. De groep die stabiel positief is, zijn voornamelijk ouderen, de helft heeft een chronische aandoening en een heel klein gedeelte koopt zorg in met een pgb.

In de vragenlijst wordt ook gevraagd naar de soort chronische aandoening. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen 13 verschillende chronische aandoeningen. Aangezien in de groep stabiel negatief bijna iedereen een chronische aandoening heeft en in de groep stabiel positief 'maar' de helft, komen alle soorten chronische aandoeningen meer voor bij de groep stabiel negatief. Maar een aantal chronische aandoeningen komt relatief veel meer voor bij deze groep, namelijk hersen- en/of zenuwaandoeningen (2 vs. 14%), lichamelijke beperking (5 vs. 39%), longziekten (11 vs. 23%), psychische of psychiatrische problemen (2 vs. 18%) en een reumatische aandoening (8 vs. 30%).



	Stabiel positief	Stabiel negatief
<b>Persoonskenmerken</b>		
Aantal personen	3.469	2.872
% ouder dan 65 jaar	66%	38%
Chronische aandoening	58%	93%
Mantelzorgtaak	21%	29%
pgb	2%	15%
<b>Resultaten op meetmoment 3</b>		
<b>Mijn leven (% meestal of altijd)</b>		
Dagelijks leven (ik voel me gelukkig)	78%	26%
Omgeving (ik voel me geaccepteerd in mijn buurt/omgeving)	90%	53%
Gezondheid (ik voel me lichamelijk gezond)	74%	12%

Tabel: Resultaten deelnemers stabiel positief en stabiel negatief op meetmoment 3

	Stabiel positief	Stabiel negatief
<b>Resultaten op meetmoment 3 (vervolg)</b>		
<b>Mijn mogelijkheden (levensgebieden): % gaat goed</b>		
Gaan en staan	100%	14%
Huis op orde	100%	17%
Rol thuis	100%	14%
Tijd besteden	100%	11%
Inkomen	100%	23%
Sociale contacten	100%	19%
Persoonlijke verzorging	100%	47%
Werk	100%	22%
Opleiding	100%	30%

	Stabiel positief	Stabiel negatief
<b>Resultaten op meetmoment 3 (vervolg)</b>		
<b>Mijn waardering (cijfer 1-10)</b>		
Dagelijks leven	7,7	5,0
Mijn gezondheid	7,9	4,7
Vertrouwen in de toekomst	7,8	5,0
Vertrouwen in de zorg	5,8	3,5
<b>Gebruik van zorg (en waardering)</b>		
Ik maak gebruik van hulpmiddelen	15%	80%
Ik maak gebruik van professionele hulp	16%	79%
Hulp van mensen uit eigen omgeving	7,6	5,6
Hulp van professionals	6,9	5,4
Contact met gemeente	6,4	4,7
Contact met zorgverzekeraar	7,6	5,7

Wanneer naar de resultaten wordt gekeken, zien we ook grote verschillen tussen beide groepen deelnemers. Hieronder worden de grootste verschillen benoemd:

- De groep stabiel positief voelt zich over het algemeen gelukkig (78%), geaccepteerd (90%) en gezond (74%). In de groep stabiel negatief voelt een kwart zich gelukkig, de helft zich geaccepteerd en maar 12 procent voelt zich gezond.
- De groep stabiel positief ervaart op geen van de levensgebieden belemmeringen (hierop is ook geselecteerd). Binnen de groep stabiel negatief zijn er maar een paar levensgebieden waarop meer dan 25% aangeeft dat zij geen andere hulpmiddelen wensen, of méér hulpmiddelen, omdat het goed gaat. Dit zijn de levensgebieden Persoonlijke verzorging (47%) en Opleiding (30%).
- De groep stabiel positief geeft relatief hoge waarderingen voor het dagelijks leven, gezondheid en vertrouwen in de toekomst. Vertrouwen in de zorg is net een voldoende (5,8). De groep stabiel negatief scoort geen voldoende op deze gebieden. Vertrouwen in de zorg scoort het laagste, met een 3,5.

“

**‘Doordat de zorg in deze nieuwe gemeente veel beter is geregeld, heb ik veel meer kwaliteit van leven gekregen. Ik geniet meer en ik heb meer energie. Simpelweg omdat voor andere dingen hulp wordt geregeld en er minder op mijn energie een beroep wordt gedaan.’**

**‘Ik ben positief ingesteld en ben super dankbaar dat ik er nog ben na mijn ziekte. Dat ik elke dag van mijn zoon mag genieten maakt mij blij.’**

**‘Ik ben gelukkig nog goed van geest. Ik kan mezelf daardoor goed redden. Bij fysieke problemen zou ik indien nodig deze zelf kunnen financieren.’**

”



De groep stabiel negatief is interessant om verder te bekijken. Deze groep bevat relatief veel mensen jonger dan 65 jaar die zowel op meetmoment 1 als meetmoment 3, op 4 of meer leefgebieden belemmeringen ervaren. De vraag die dit op oproept is of de mensen in deze groep veel of weinig zorg nodig hebben en of dat samenhangt met hun kwaliteit van leven. In de volgende paragraaf wordt hierop ingegaan.

### Verdieping stabiel negatief

De groep stabiel negatief bevat 2872 personen. Deze groep is, voor dit onderzoek, in tweeën gesplitst: mensen met professionele hulp en mensen zonder professionele hulp. Hierbij is de groep ingedeeld aan de hand van de vraag of iemand hulp via professionele organisaties/medewerkers ontvangt op meetmoment 3. Hulp via de gemeente is hier buiten gelaten. 605 mensen gebruiken geen professionele zorg, dit is 21% van de totale groep stabiel negatief. Het overgrote deel, bijna 80% gebruikt wel professionele zorg, dit zijn 2267 personen.

Opvallende verschillen tussen de beide groepen zijn dat de groep die professionele hulp ontvangt, jonger is en meer mantelzorgers bevat dan de groep die geen professionele hulp ontvangt. Uit de resultaten (zie tabel op pagina 20) blijkt dat de groep met professionele hulp lager scoort op alle onderdelen van 'mijn leven', 'mijn mogelijkheden', 'mijn waardering' en de waardering en gebruik van zorg. Voornamelijk de cijfers voor dagelijks leven (5,4 vs. 4,9) en hulp van mensen uit eigen omgeving (6,4 en 5,4) verschillen tussen beide groepen. De verwachting dat mensen met meer professionele hulp ook betere kwaliteit van leven ervaren, blijkt niet uit deze cijfers. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat de groep met professionele hulp ernstigere klachten/aandoeningen heeft dan de groep zonder professionele hulp. De groep zonder professionele hulp geeft hun gezondheid ook een hoger cijfer dan de groep met professionele hulp (5,0 vs. 4,6).

“ **‘Ik vind mijn leven gewoon niet leuk. Ik heb het idee dat ik nog steeds aan het overleven ben. Soms zijn er mooie momenten maar te weinig om mij gelukkig te voelen.’** ”

“ **‘De professionele zorg wordt steeds meer uitgekleed. Er is geen tijd meer voor persoonlijk contact, het gaat alleen nog maar om productie draaien en dat is toch treurig als je met mensen werkt.’** ”

	Geen professionele hulp	Wel professionele hulp
<b>Persoonskenmerken</b>		
Aantal personen	605	2.267
% ouder dan 65 jaar	44%	36%
Chronische aandoening	92%	93%
Mantelzorgtaak	24%	30%
pgb	6%	18%
<b>Resultaten op meetmoment 3</b>		
<b>Mijn leven (% meestal of altijd)</b>		
Dagelijks leven (ik voel me gelukkig)	32%	24%
Omgeving (ik voel me geaccepteerd in mijn buurt/omgeving)	60%	51%
Gezondheid (ik voel me lichamelijk gezond)	12%	11%

Tabel: Resultaten deelnemers geen of wel professionele hulp op meetmoment 3

	Geen professionele hulp	Wel professionele hulp
<b>Resultaten op meetmoment 3 (vervolg)</b>		
<b>Mijn mogelijkheden (levensgebieden): % gaat goed</b>		
Gaan en staan	20%	12%
Huis op orde	18%	16%
Rol thuis	18%	13%
Tijd besteden	14%	10%
Inkomen	27%	21%
Sociale contacten	24%	17%
Persoonlijke verzorging	57%	44%
Werk	25%	21%
Opleiding	35%	28%

	Geen professionele hulp	Wel professionele hulp
<b>Resultaten op meetmoment 3 (vervolg)</b>		
<b>Mijn waardering (cijfer 1-10)</b>		
Dagelijks leven	5,4	4,9
Mijn gezondheid	5,0	4,6
Vertrouwen in de toekomst	5,3	4,9
Vertrouwen in de zorg	3,6	3,4
<b>Gebruik van zorg (en waardering)</b>		
Ik maak gebruik van hulpmiddelen	52%	88%
Ik maak gebruik van professionele hulp	0%	100%
Hulp van mensen uit eigen omgeving	6,4	5,4
Hulp van professionals	n.v.t.	5,4
Contact met gemeente	4,8	4,7
Contact met zorgverzekeraar	6,1	5,6

## 2. Verandering door de tijd heen

Naast de mensen die stabiel zijn gebleven door de tijd heen, is het ook interessant om te kijken naar mensen die erg vooruit zijn gegaan of juist achteruit.

- Vooruitgang definiëren we als: op meetmoment 1 worden belemmeringen op 4 of meer levensgebieden ervaren en op meetmoment 3 worden geen belemmeringen meer ervaren.



- Achteruitgang definiëren we als: op meetmoment 1 worden geen belemmeringen ervaren en op meetmoment 3 worden op 4 of meer levensgebieden belemmeringen ervaren.

De beide groepen zijn in onderstaande tabel gearceerd.

Aantal personen		Aantal levensgebieden waarop belemmeringen worden ervaren op meetmoment 3			
		Geen	1 t/m 3	4 of meer	Totaal
Aantal levensgebieden waarop belemmeringen worden ervaren op meetmoment 1	Geen	3.469	1.058	413	4.940
	1 t/m 3	1.020	1.045	764	2.829
	4 of meer	463	902	2.872	4.237
	Totaal	4.952	3.005	4.049	12.006

Figuur: Aantal personen en het aantal ervaren belemmeringen op twee meetmomenten.

De groep die vooruit gaat, bevat 463 personen (3,9% van het totaal) en de groep die achteruit gaat, bevat 413 personen (3,4% van het totaal). De resultaten van beide groepen zijn in twee tabellen weergegeven, waarbij in de eerste kolom de situatie op meetmoment 1 wordt getoond en in de tweede kolom de situatie op meetmoment 3.

Persoonskenmerken	Vooruit	
	meet-moment 1	meet-moment 3
Aantal personen	463	
% ouder dan 65 jaar	50%	
Chronische aandoening	76%	
Mantelzorgtaak	38%	
pgb	8%	
<b>Mijn leven (% meestal of altijd)</b>		
Dagelijks leven (ik voel me gelukkig)	44%	52%
Omgeving (ik voel me geaccepteerd in mijn buurt/omgeving)	70%	76%
Gezondheid (ik voel me lichamelijk gezond)	34%	47%

Tabel: Resultaten deelnemers die vooruitgang ervaren tussen meetmoment 1 en 3

	Vooruit	
	meet-moment 1	meet-moment 3
<b>Mijn mogelijkheden (levensgebieden): % gaat goed</b>		
Gaan en staan	25%	100%
Huis op orde	26%	100%
Rol thuis	23%	100%
Tijd besteden	15%	100%
Inkomen	34%	100%
Sociale contacten	24%	100%
Persoonlijke verzorging	56%	100%
Werk	38%	100%
Opleiding	42%	100%

	Vooruit	
	meet-moment 1	meet-moment 3
<b>Mijn waardering (cijfer 1-10)</b>		
Dagelijks leven	6,2	6,7
Mijn gezondheid	6,1	6,7
Vertrouwen in de toekomst	6,4	6,9
Vertrouwen in de zorg	4,2	5,0
<b>Gebruik van zorg (en waardering)</b>		
Ik maak gebruik van hulpmiddelen	56%	35%
Ik maak gebruik van professionele hulp	59%	45%
Hulp van mensen uit eigen omgeving	6,4	7,1
Hulp van professionals	5,9	6,9
Contact met gemeente	5,3	6,3
Contact met zorgverzekeraar	6,5	7,2

“ ‘Doordat alles goed geregeld wordt heb ik een schoner huis, betere persoonlijke verzorging, waardoor ik ook beter in mijn vel zit en de situatie meer aankan.’ ”



De mensen in deze groep ervaren op het moment dat ze de vragenlijst voor het eerst invullen veel belemmeringen; ze geven hun dagelijks leven een 6,2. Twee meetmomenten later ervaren ze geen belemmeringen meer en geven ze hun leven een 6,7. Alle resultaten voor deze groep wijzen op verbetering. De grootste verschillen zitten bij gezondheid (stijging van +13% van mensen die zich meestal of altijd lichamelijk gezond voelen), de waardering voor professionele hulp (5,9 vs. 6,9) en de waardering voor het contact met de gemeente (5,3 vs. 6,3).

“

‘Heel veel gaat goed. Ik heb 2 maal kanker overleefd. Ik ben daar zeer dankbaar voor.’

‘Met mijn echtgenote gaat het na haar hersenbloeding goed. De schade die zij daarvan heeft kan ik goed opvangen en begeleiden.’

‘Ik leer steeds beter omgaan met mijn beperking en met de reacties van de wereld om me heen!’

”



Persoonskenmerken	Achteruit	
	meet-moment 1	meet-moment 3
Aantal personen	413	
% ouder dan 65 jaar	62%	
Chronische aandoening	80%	
Mantelzorgtaak	21%	
pgb	6%	
<b>Mijn leven (% meestal of altijd)</b>		
Dagelijks leven (ik voel me gelukkig)	57%	51%
Omgeving (ik voel me geaccepteerd in mijn buurt/omgeving)	78%	73%
Gezondheid (ik voel me lichamelijk gezond)	44%	32%

Tabel: Resultaten deelnemers die achteruitgang ervaren tussen meetmoment 1 en 3

	Achteruit	
	meet-moment 1	meet-moment 3
<b>Mijn mogelijkheden (levensgebieden): % gaat goed</b>		
Gaan en staan	100%	22%
Huis op orde	100%	20%
Rol thuis	100%	14%
Tijd besteden	100%	15%
Inkomen	100%	33%
Sociale contacten	100%	31%
Persoonlijke verzorging	100%	52%
Werk	100%	39%
Opleiding	100%	47%

	Achteruit	
	meet-moment 1	meet-moment 3
<b>Mijn waardering (cijfer 1-10)</b>		
Dagelijks leven	6,8	6,3
Mijn gezondheid	6,6	6,1
Vertrouwen in de toekomst	6,9	6,4
Vertrouwen in de zorg	4,8	4,7
<b>Gebruik van zorg (en waardering)</b>		
Ik maak gebruik van hulpmiddelen	41%	59%
Ik maak gebruik van professionele hulp	39%	53%
Hulp van mensen uit eigen omgeving	6,9	6,7
Hulp van professionals	6,3	6,0
Contact met gemeente	5,9	5,5
Contact met zorgverzekeraar	7,0	6,7

“ ‘Ondanks dat ons toekomstbeeld drastisch veranderd is, red ik het samen met de zorgverleners op een redelijke manier.’ ”

De mensen in deze groep ervaren op het moment dat ze de vragenlijst voor het eerst invullen geen belemmeringen, ze geven hun dagelijks leven een 6,8. Twee meetmomenten later ervaren ze belemmeringen op 4 of meer levensgebieden en geven ze hun dagelijks leven een 6,3. Alle resultaten voor deze groepen wijzen op achteruitgang. De grootste verschillen zitten bij gezondheid (12% daling van mensen die zich meestal of altijd lichamelijk gezond voelen) en vertrouwen in de toekomst (6,9 vs. 6,4).

De groep die achteruit gaat laat minder achteruitgang zien, dan de groep die vooruit gaat, vooruitgang laat zien. Met andere woorden: de groep die vooruit gaat, stijgt gemiddeld méér in cijfers en percentages, dan de daling in de cijfers en percentages van de groep die achteruit gaat.

“ ‘Met mij gaat het goed. Met de mensen waar ik mantelzorgver voor ben niet. Ik probeer positief te blijven maar het wordt zeer moeilijk gemaakt door de zorg in verschillende gemeentes. Ze maken er een potje van. Een van mijn zorgvragers is 99 jaar en het is te treurig voor woorden wat zij moet inleveren aan waarden en normen door veranderingen in de zorg.’ ”



## CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN:

Uit het onderzoek 'Door de tijd heen' blijkt dat een grote groep mensen die meedoen aan Mijnkwaliteitvanleven.nl geen belemmeringen ervaart op meetmoment 1 en op meetmoment 3. Zij geven hoge cijfers aan onder andere hun dagelijks leven en vertrouwen in de toekomst.

- Er is ook een relatief grote groep die zowel op meetmoment 1 als meetmoment 3 veel belemmeringen ervaart. Zij geven juist lage cijfers aan hun leven. Uit een verdiepende analyse van deze groep zien we geen verband tussen meer professionele hulp en kwaliteit van leven. Dit kan verschillende verklaringen hebben; de groep met professionele hulp heeft mogelijk ernstigere klachten dan de groep die geen professionele hulp ontvangt.
- We zagen dat de groep met professionele hulp een lager cijfer aan hun gezondheid gaf dan de groep zonder professionele hulp. Het kan ook zijn dat de mensen met professionele hulp in een andere fase van hun ziekte zijn. Of dat de professionele hulp niet (goed) aansluit bij de behoeftes van de persoon. Om dit te kunnen duiden, is verder onderzoek nodig.

- Daarnaast kan het interessant zijn om meer groepen met elkaar te vergelijken. Zo kan bijvoorbeeld onderzocht worden of professionele hulp leidt tot minder ervaren belemmeringen.
- Ander verdiepend onderzoek kan gaan over of er factoren zijn die kunnen voorspellen dat het aantal ervaren belemmeringen gaat toe- of afnemen.



# Validatie van de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl

**Mijnkwaliteitvanleven.nl maakt kwaliteit van leven bespreekbaar en meetbaar. 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 is ontwikkeld op basis van uitgebreide deskresearch. Bestaande gevalideerde vragen en schalen zijn zoveel mogelijk benut. In dit hoofdstuk leest u alles over de validatie van de vragenlijst. Eerst leest u de tien meest gestelde vragen, daarna volgt een statistische onderbouwing. Aan het eind van deze rapportage zijn een aantal bijlagen opgenomen.

“ ‘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.’ ”





# 10 vragen over de vragenlijst

## 1: Waar gaat het om bij Mijnkwaliteitvanleven.nl?

In het programma Mijnkwaliteitvanleven.nl ligt de focus op eigen regie en veerkracht. Daarbij is het van groot belang mensen vanuit hun eigen perspectief aan het woord te laten. Door mensen te vragen naar ervaren drempels en mogelijkheden ligt de focus niet op het meten van 'objectieve' kwaliteit, maar op subjectieve beleving en behoeften die voor de betreffende persoon belangrijk zijn. Dit maakt het mogelijk om het gesprek aan te gaan over iemands persoonlijke situatie en vandaaruit te kijken naar passende oplossingen.

## 2: Wat is de meerwaarde van de vragenlijst?

De resultaten (data) bieden daarnaast ook inzicht in ontwikkelingen op langere termijn. Er wordt gemeten vanaf eind 2014 en de vragenlijst is inmiddels al ruim 100.000 keer ingevuld. Dat maakt het monitoren van trends op langere termijn mogelijk. De vragenlijst is een geschikt instrument om te monitoren in hoeverre het mensen lukt eigen regie te voeren, te leven op een manier die

bij hen past, en passende oplossingen te vinden voor drempels op verschillende levensdomeinen. De vragenlijst is tevens geschikt voor diverse doelgroepen.

## 3: Wat beoogt de vragenlijst te meten?

De vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl maakt kwaliteit van leven bespreekbaar en meetbaar. Het is een hulpmiddel om op een gestructureerde manier de persoonlijke situatie in beeld te brengen. De vragen gaan over het dagelijks leven, gezondheid, de woonsituatie en leefomgeving, hulpmiddelen, informele en professionele zorg. Mensen geven aan wat belangrijk is om te leven zoals bij hen past. Ervaringen en verwachtingen worden inzichtelijk. Er is een volledige versie van de vragenlijst en een verkorte versie. De validatie is gebaseerd op de verkorte versie.

## 4: Wat blijkt uit de validatie?

De vragenlijst is als instrument zowel kwalitatief als kwantitatief uitgebreid gevalideerd. De levensdomeinen sluiten aan bij bestaande instrumenten en zijn zowel herkenbaar in het professionele veld als in het dagelijkse leven voor mensen zelf. Het instrument is gevoelig voor veranderingen en daarmee zeer geschikt als monitor en gespreksinstrument: voor deelnemers zelf, voor zorgprofessionals en organisaties.



## 5: Voor wie is de vragenlijst?

De vragenlijst Mijnkwaliteitvanleven.nl is een instrument voor mensen met een chronische ziekte of beperking, ouderen, mantelzorgers en iedereen die wil nadenken over een gezonde leefstijl. Ook mensen met een combinatie van deze kenmerken kunnen deelnemen. Zoals ouderen met een chronische ziekte en een zorgtaak. De vragenlijst gaat uit van zelfbeoordeling en is geschikt voor gebruik vanaf 18 jaar. Voor mensen die niet (meer) in staat zijn hun eigen situatie te beoordelen, is een observatiemethode beschikbaar, gebaseerd op dezelfde vragenlijst.

## 6: Is er een pre-test geweest?

De concept-basisvragenlijst Mijnkwaliteitvanleven.nl is getest en bijgesteld door gebruik te maken van drie methoden: hardopdenkprotocol, observatie en doorlooptijdevaluatie. Er hebben in totaal 16 mensen meegedaan aan de gebruikerstest: 3 mannen en 13 vrouwen. De leeftijd varieerde van 59 tot 92 jaar. Drie personen waren van niet-Nederlandse afkomst.

## 7: Hoe wordt de vragenlijst verspreid?

Voor de werving van deelnemers wordt gebruik gemaakt van verschillende kanalen: nieuwsbrieven (digitaal en papier), social media, bannering op diverse websites en het verspreiden van huis-aan-huis uitnodigingen. Ook wordt de vragenlijst toegepast door zorgprofessionals en zorgaanbieders in het streven naar persoonsgerichte zorg.



## 8: Wat onderscheidt deze vragenlijst van andere gevalideerde vragenlijsten?

In de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl wordt ervaren kwaliteit van leven uitgevraagd in relatie tot de mogelijkheid die mensen hebben om te leven zoals bij hen past (participatie en autonomie). Er wordt uitgegaan van aanwezige hulpmiddelen, aanpassingen, zorg en ondersteuning. De vragenlijst helpt om onder woorden te brengen wat voor iemand belangrijk is. Waar andere vragenlijsten vaak in beeld brengen op welke levensgebieden het relatief goed of slecht gaat, biedt deze vragenlijst ook inzicht in persoonlijke wensen en ervaren kansen, vanuit het perspectief van mensen zelf. De vragenlijst sluit daardoor aan op de maatschappelijke behoefte om ervaren gezondheid en veerkracht in kaart te brengen.

- Na het invullen van de vragenlijst ontvangen mensen een persoonlijk overzicht. Aan de hand van de uitkomsten in het persoonlijk overzicht kan het gesprek gevoerd worden over passende zorg en ondersteuning.
- De vragenlijst is vrij toegankelijk (mensen zijn niet afhankelijk van de professional die hen de vragenlijst aanbiedt) en is daarmee een hulpmiddel voor onder meer mensen met een zorgvraag om eigen regie in hun zoektocht naar passende oplossingen te benutten en/of te vergroten.

- Door de vragenlijst periodiek, meerdere malen achtereen en verspreid over een langere periode in te vullen, ontwikkelen mensen een persoonlijke norm of meetlat om in beeld te brengen hoe het met hen gaat.
- Ook kan de vragenlijst ingezet worden als gesprekshulp voor professionals. De vragenlijst biedt hen houvast in het persoonsgericht en gestructureerd uitvragen van ervaringen en verwachtingen.

## 9: Hoe is de vragenlijst opgebouwd?

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 zij 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.

### Dagelijks leven

- Ik ben positief over mijn leven
- Ik voel me gelukkig
- Ik geniet van mijn leven
- Ik ben tevreden met mijn leven zoals het is
- Ik vind dat mijn leven zin of richting heeft
- Ik heb vertrouwen in de toekomst als ik nadenk over mijn leven

### Gezondheid

- Ik ben positief over mijn gezondheid
- Ik voel me lichamelijk gezond
- Ik voel me psychisch gezond
- Ik voel me fit genoeg om te doen wat ik wil
- Ik kan met verandering en tegenslag omgaan
- Ik leef op een manier die bij mij past

### Omgeving

- Ik heb passende hulpmiddelen
- Ik krijg de hulp die ik wil van mensen uit mijn eigen kring of buurt
- Ik ben tevreden over mijn buurt/omgeving
- Ik voel me geaccepteerd in mijn buurt/omgeving
- Ik voel me veilig in mijn buurt/omgeving

### Zorg

- Ik krijg professionele hulp die bij me past
- Ik ben positief over het contact met mijn gemeente als ik hulp(middelen) nodig heb
- Ik ben positief over het contact met mijn zorgverzekeraar als ik hulp(middelen) nodig heb
- Ik vertrouw erop dat zorg voor iedereen betaalbaar en goed blijft

Mensen brengen 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 (zie pagina 12). 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.

## 10: Hoe is de vragenlijst tot stand gekomen?

De ontwikkeling van de vragenlijst is in 2014 gestart met vier focusgroepen, samengesteld met mensen uit de verschillende doelgroepen: ouderen, mensen met een chronische aandoening en beperking en mantelzorgers. In deze focusgroepen is met de deelnemers verkend welke onderwerpen betekenisvol zijn voor hun kwaliteit van leven. Op basis van de focusgroepen zijn de levensgebieden gedefinieerd en de uitgangspunten voor de vragenlijst opgesteld. Een vragenlijst die uitgaat van:

- zelfbeoordeling,
- het in kaart brengen van wensen en behoeften in plaats van beperkingen,
- het leven van mensen in plaats van het zorgstelsel,
- open en gesloten vragen.

“ ‘Het invullen van de lijst vond ik interessant. Ik was heel benieuwd wat er uit zou komen. Ik doe aan vrij veel onderzoeken mee, maar dit onderzoek gaat over mijzelf en mijn gezondheid.’ ”

Vervolgens is een groslijst opgesteld van bestaande vragenlijsten en hun reikwijdte (zie bijlage 1). Veel van deze vragenlijsten voldeden niet volledig aan de uitgangspunten en richtten zich te beperkt op gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Daarnaast waren de vragenlijsten veelal ontwikkeld voor gebruik door professionals.

Daarom is besloten een vragenlijst samen te stellen op basis van diverse bestaande vragenlijsten en onderzoek op het gebied van kwaliteit van leven en gezondheid. De gevalideerde vragenlijst Impact op Participatie en Autonomie (IPA) is opgenomen in de basisvragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl. De IPA-vragenlijst is ontwikkeld door M. Cardol van Nivel en bewerkt en aangepast door Nyfer in augustus 2013.



# Statistische onderbouwing

De validatie van de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl bestaat uit het testen van een viertal psychometrische kenmerken die belangrijk zijn voor een valide meetinstrument. Per kenmerk volgt een toelichting, resultaten en conclusie.

1. Factoranalyse
2. Spreiding
3. Known group validity
4. Responsiviteit

## 1. Factoranalyse

Met een factoranalyse wordt geanalyseerd of het hypothetisch model met de vier deelgebieden (dagelijks leven, gezondheid, omgeving en zorg) bevestigd kan worden. De betrouwbaarheid van de deelgebieden wordt bepaald met het berekenen van de Chronbach's alpha.

### Schaalconstructie op basis van factoranalyse: hoe worden schaalscores berekend?

De vragen voor de deelgebieden van Mijinkwaliteitvanleven.nl worden aangeboden met een 5- of een 10-puntschaal. Voor elk deelgebied wordt een score berekend door het gemiddelde van de beantwoorde items te nemen. De 5-puntschalen worden omgezet in 10-puntschalen wanneer er sprake is van een mix aan 5- en 10-puntschalen binnen een deelgebied.





## Resultaten

Alle items van het ‘Dagelijks leven’ deelgebied laden hoog op 1 factor, met factorladingen van 0,5 tot 0,8.

De items van het deelgebied ‘Mijn gezondheid’ laden grotendeels op 1 factor. Er zijn 2 items die op een 2e factor laden.

De items van het deelgebied ‘Zorg uit mijn omgeving’ laden eveneens op 2 factoren.

De items van het deelgebied ‘Professionele zorg’ laden alle hoog op 1 factor, met factorladingen van 0,6 tot 0,8. Zie hiervoor bijlage 2.

Voor het meten van interne consistentie binnen de schalen is de Cronbach’s alpha voor betrouwbaarheid van de schaal berekend.

Als vuistregel wordt vaak gehanteerd dat een schaal voldoende betrouwbaar is bij een  $\alpha$  die 0,70 of hoger is. De  $\alpha$  van de schalen van Mijnkwaliteitvanleven.nl is hoog tot zeer hoog:

Dagelijks leven:	$\alpha = 0,92$
Gezondheid:	$\alpha = 0,89$
Omgeving:	$\alpha = 0,89$
Zorg:	$\alpha = 0,79$

## CONCLUSIE:

De uitkomsten van de factoranalyse en de betrouwbaarheidsanalyse bevestigen een goede interne consistentie van de vier deelgebieden van Mijnkwaliteitvanleven.nl.

De items van de deelgebieden ‘Gezondheid’ en ‘Zorg uit mijn omgeving’ hebben een hoge interne consistentie, maar de factoranalyse laat zien dat deze deelgebieden eventueel nog te splitsen zijn in 2 componenten. Binnen het deelgebied ‘Gezondheid’ kan nog onderscheid gemaakt worden in een fysieke en psychische component. Het deelgebied ‘Zorg uit mijn omgeving’ bevat informatie die te splitsen is in een component ‘hulp uit de omgeving’ en ‘veiligheid/ geborgenheid in de omgeving’.

## 2. Spreiding

Een belangrijke voorwaarde voor een schaal is dat er voldoende spreiding in de antwoorden en dus in de schaalscores is. Met te weinig spreiding is het onderscheidend vermogen van een schaal te laag en is de kans klein dat statistische significante verschillen of verbanden worden gevonden.

Er zijn verschillende maten voor het beoordelen van de spreiding en de verdeling van de scores op de schalen. Eén daarvan is de standaarddeviatie. Deze kan gebruikt worden als indicator of de variabele normaal verdeeld is en of er voldoende spreiding is. Als vuistregel geldt dat er in het interval, dat bepaald wordt door het gemiddelde plus eenmaal de standaarddeviatie (de bovengrens) en het gemiddelde min eenmaal de standaarddeviatie (de ondergrens), ongeveer 68% van alle waarden voor moet komen.

### Resultaten

Uit onderstaande tabel valt af te lezen dat bij hantering van de vuistregel voor de standaarddeviatie (kolom “% -1SD tot +1SD”), de spreiding als goed kan worden beoordeeld. De verdeling van

waarden rondom het gemiddelde zijn met percentages tussen 66% en 73% normaal tot bijna normaal. Daarnaast blijkt uit de minimum en maximum score dat ook aan de uitersten van de schalen scores voorkomen.

### CONCLUSIE:

Uit bovenstaande kan geconcludeerd worden dat de vier schalen van Mijnkwaliteitvanleven.nl een uitstekende spreiding in scores hebben. De totale range van de schaal bevat scores en de verdeling van deze scores is normaal tot normaal.

MKvL Schaal	N	Min	Max	Gemiddelde	SD	% -1SD tot +1SD
Dagelijks leven	52.271	1	10	6,6	1,9	68
Gezondheid	52.271	1	10	6,5	1,9	66
Zorg uit mijn omgeving	52.271	1	10	7,2	1,7	71
Professionele zorg	52.271	1	10	5,6	1,9	73

### 3. Known group validity

Een belangrijk kenmerk van een vragenlijst is dat een vragenlijst verschillen meet tussen onafhankelijke groepen waar je deze verwacht. Dit onderdeel van een validatie wordt ook wel “known group validity” genoemd.

#### Resultaten

##### a. Chronische aandoeningen

De grootste verschillen op de schalen van Mijnkwaliteitsvanleven.nl zijn te verwachten tussen respondenten met en zonder chronische aandoeningen. De verwachting is dat het grootste verschil gemeten wordt bij de Gezondheid-schaal. Het effect van mantelzorgtaken halen we uit de scores, door alleen het verschil te toetsen bij mensen die geen mantelzorger zijn.

De analyse van de uitkomsten in de tabel bevestigt de verwachte verschillen. Het verschil bij Gezondheid is het grootst (1,8), daarna Dagelijks leven (1,1) en Zorg uit mijn omgeving (0,9) en het kleinst (maar nog steeds significant) bij Professionele zorg (0,6).

MKvL Schaal	Geen chronische aandoening n = 11.236		Chronische aandoening n = 27.730	
	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD
Dagelijks leven	7,4	1,5	6,3	1,9
Gezondheid	7,8	1,3	6,0	1,8
Zorg uit mijn omgeving	7,9	1,5	7,0	1,8
Professionele zorg	6,0	1,8	5,4	1,9

##### b. Mantelzorgtaken bij respondenten zonder chronische aandoeningen

De verwachting is dat mantelzorgtaken invloed hebben op de kwaliteit van leven. Dit verschil is getoetst bij mensen die geen chronische aandoening hebben, omdat anders de effecten wegvallen door de impact van de ziekte. Uit onderstaande tabel blijkt dat er bij alle vier de schalen een relatief klein, maar wel significant, verschil is tussen mensen met en zonder mantelzorgtaken is. Mantelzorgers scoren lager op de schalen van Mijnkwaliteitsvanleven.nl.

MKvL Schaal	Geen mantelzorger n = 11.236		Mantelzorger n = 5.052	
	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD
Dagelijks leven	7,4	1,5	7,0	1,6
Gezondheid	7,8	1,3	7,5	1,4
Zorg uit mijn omgeving	7,9	1,5	7,6	1,5
Professionele zorg	6,0	1,8	5,8	1,8

c. Financiële situatie bij mensen zonder chronische aandoening  
 Uit de literatuur blijkt vaak dat mensen die in een matig-slechte financiële situatie zitten, meer gezondheidsklachten en problemen in het dagelijkse leven rapporteren. De verwachting is dan ook dat Mijnkwaliteitvanleven.nl op dit vlak grote verschillen laat zien. De toetsing wordt alleen uitgevoerd bij niet-mantelzorgers en mensen die geen chronische aandoening hebben.

De verschillen blijken zeer groot te zijn. Mensen die in een financieel matige tot slechte situatie zitten, rapporteren 1,2 tot 1,8 punten lager dan mensen die in een financieel (zeer) goede situatie zitten. Het verschil met een financieel redelijke situatie is 0,5 tot 0,8.

MKvL Schaal	Financieel matig/slecht n = 624		Financieel redelijk n = 1.014		Financieel (zeer) goed n = 5.547	
	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD
Dagelijks leven	5,9	1,9	6,8	1,5	7,7	1,4
Gezondheid	6,7	1,7	7,2	1,4	7,9	1,2
Zorg uit mijn omgeving	6,4	1,9	7,2	1,5	7,9	1,3
Professionele zorg	4,5	2,0	5,3	1,8	6,2	1,8

#### d. Leeftijd

Bij mensen die niet chronisch ziek zijn en geen mantelzorgtaken hebben, is te verwachten dat er geen grote verschillen tussen leeftijdscategorieën zijn. Objectief gezien zijn bij ouderen meer gezondheidsklachten te verwachten, maar bij het beoordelen van gezondheid is men geneigd om de eigen leeftijdscategorie als referentie te nemen en dan die gezondheid relatief, passend bij de leeftijd, te beoordelen.

De verschillen tussen leeftijdscategorieën zijn klein. De gemiddelde score van ouderen (65+) is op alle vier de schalen hoger dan iedereen die jonger is dan 65 jaar.

#### CONCLUSIE:

De uitkomst van de toetsing van verwachte verschillen toont aan dat de vragenlijst ruimschoots voldoet aan dit validatiecriterium. Op alle schalen worden verschillen tussen onafhankelijke groepen gemeten die je op voorhand verwacht.

	16 t/m 29 n = 852		30 t/m 44 n = 1.342		45 t/m 54 n = 1.444		55 t/m 64 n = 2.203		65 t/m 74 n = 3.590		75+ n = 1.805	
MKvL Schaal	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD
Dagelijks leven	7,3	1,6	7,2	1,6	7,2	1,6	7,4	1,5	7,6	1,4	7,6	1,4
Gezondheid	7,5	1,5	7,5	1,5	7,5	1,4	7,8	1,3	8,1	1,1	8,0	1,2
Zorg uit mijn omgeving	7,7	1,5	7,7	1,5	7,6	1,5	7,8	1,5	8,0	1,4	8,0	1,4
Professionele zorg	6,0	1,9	5,8	1,9	5,7	1,9	5,8	1,9	6,1	1,7	6,3	1,6



#### 4. Responsiviteit

Responsiviteit is de mate waarin een meetinstrument in staat is om verandering in de tijd te meten. Dit betekent concreet dat we verwachten dat mensen die in leefsituatie achteruit gaan, een lagere score, mensen die vooruit gaan een hogere score en mensen die stabiel zijn een vergelijkbare score hebben op de deelgebieden van Mijinkwaliteitvanleven.nl bij vergelijkingen tussen meet-/tijdsmomenten.

Voor het toetsen van dit validatiecriterium hebben we een analyse uitgevoerd op respondenten die minimaal op 3 opeenvolgende meetmomenten de vragenlijst hebben ingevuld. Gemiddeld zit er circa 1½ jaar tussen meetmoment 1 en 3. De mate van verandering meten we tussen meetmoment 1 en meetmoment 3, dus tussen de 1e en 3e vragenlijst die een respondent heeft ingevuld (bijlage 3).

Voor het meten van verandering hebben we de aan- of afwezigheid van passende oplossingen als extern toetscriterium gebruikt. Deze behoefte wordt uitgevraagd op verschillende levensgebieden met de volgende 9 vragen:

1

Met meer of andere hulp(middelen) zou ik beter kunnen gaan en staan waar ik wil.

2

Met meer of andere hulp(middelen) zou mijn huis(houden) beter op orde zijn.

3

Met meer of andere hulp(middelen) zou ik thuis de rol die bij me hoort, beter kunnen vervullen.

4

Met meer of andere hulp(middelen) zou ik mijn tijd beter kunnen besteden zoals ik dat wil.

5

Met meer of andere hulp(middelen) zou ik beter kunnen rondkomen van mijn inkomen.

6

Met meer of andere hulp(middelen) zou ik mijn sociale contacten en relaties beter kunnen onderhouden.

7

Met meer of andere hulp(middelen) zou mijn persoonlijke verzorging beter gaan.

8

Met meer of andere hulp(middelen) zou ik beter kunnen werken (betaald of onbetaald).

9

Met meer of andere hulp(middelen) zou ik beter in staat zijn een opleiding of cursus te volgen.

### De antwoordcategorieën:

<b>a</b>	Ja zeker
<b>b</b>	Misschien
<b>c</b>	Nee, het gaat niet goed, maar ik zie geen andere mogelijkheden
<b>d</b>	Nee, het is niet nodig, want het gaat al goed

Wanneer passende oplossingen ontbreken, spreken we van een belemmering. Vervolgens hebben we de respondenten ingedeeld in het aantal ervaren belemmeringen. Iemand die de 9 vragen beantwoordt met d) Nee, het is niet nodig want het gaat al goed, wordt in de groep “Ervaart geen belemmeringen” ingedeeld. Respondenten die 1-3 keer a, b of c op de vragen antwoorden, komen in de groep “ervaart 1-3 belemmeringen”. Mensen die 4 maal een a, b of c als antwoord geven, komen in de groep “ervaart 4 of meer belemmeringen”.

Op basis van deze 3 categorieën is het mogelijk om te beoordelen of iemand vooruit gaat, achteruit gaat of stabiel is gebleven als het gaat om ervaren belemmeringen.

Qua responsiviteit is de verwachting dat de vragenlijst bij minimaal 1 van de 4 deelgebieden van Mijinkwaliteitvanleven.nl een significante vooruitgang, achteruitgang of stabiele score laat zien wanneer iemand overeenkomstig bij het ervaren van belemmeringen respectievelijk vooruit gaat, achteruit gaat of stabiel blijft.

### Resultaten

Er blijkt een sterk verband tussen verandering in het ervaren van belemmeringen en de scores van Mijinkwaliteitvanleven.nl. Mensen die minder belemmeringen ervaren, verbeteren in hun scores. Mensen die meer belemmeringen ervaren, rapporteren lagere scores. Bij de stabiele groepen ten aanzien van ervaren belemmeringen is geen enkele significante verandering in de deelgebieden van Mijinkwaliteitvanleven.nl vastgesteld.

### CONCLUSIE:

Uit deze analyse blijkt dat de deelgebieden van Mijinkwaliteitvanleven.nl gevoelig zijn voor de verandering, gemeten met behulp van een extern veranderingscriterium. Er is een sterk verband met de verandering in de deelgebieden van Mijinkwaliteitvanleven.nl en ervaren belemmeringen (gemeten als behoefte aan hulpmiddelen).

# Wat is voor mensen belangrijk?

In dit hoofdstuk laten mensen die zelfstandig zorg en/of ondersteuning regelen met een persoonsgebonden budget (pgb), mensen die zorgen voor iemand uit hun omgeving, mensen met een chronische aandoening of beperking (jonger dan 65) en mensen die zelfstandig thuis wonen (65+) zien wat voor hen belangrijk is.

Zelfstandig zorg en/of ondersteuning regelen met persoonsgebonden budget (pgb)



‘Bij de gemeente hebben we om een onafhankelijke cliëntondersteuner gevraagd, maar dat heeft voor ons niet als steun gevoeld.’

Zorgen voor iemand uit mijn omgeving



‘Met het openbaar vervoer maak ik kosten die ik niet kan opbrengen vanwege de bijstandssituatie waarin ik verkeer. Daardoor is het voor mij onmogelijk om mantelzorg te verlenen.’

Regie voeren over eigen leven en gezondheid



‘De afgelopen tijd heb ik belangrijke beslissingen genomen, waar ik eigenlijk al jaren tegenaan hikte.’

Mensen boven de 65 en digitale zorg



‘Dingen waar ik belangstelling voor heb, vind ik via internet.’

# Zelfstandig zorg en/of ondersteuning regelen met persoonsgebonden budget (pgb)

Budgethouders zijn mensen van alle leeftijden met een (chronische) ziekte of beperking die zelf de regie willen voeren over hun zorg en/of ondersteuning. Zij kopen met het budget hun eigen zorgverleners in. Deze geven zorg en/of ondersteuning op de tijd, plaats en manier die aansluit bij de voorkeur van de budgethouder. Budgethouders kiezen op deze manier voor eigen regie. Daardoor kunnen ze hun eigen leven leiden, ondanks hun beperkingen. Aan budgethouders is gevraagd wat hun ervaringen zijn met onafhankelijke cliëntondersteuning, het opstellen van een persoonlijk plan/familiegroepsplan en het contact met de indicatiesteller.

## **1 op de 10 budgethouders maakt gebruik van onafhankelijke cliëntondersteuning**

Recht op kosteloze en onafhankelijke cliëntondersteuning is er voor mensen die zorg en/of ondersteuning nodig hebben op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen. Dit geldt ook voor mensen die dit willen gaan aanvragen. Dat staat in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) en de Wet Langdurige Zorg (Wlz). De gemeente (Wmo) en het zorgkantoor (Wlz) moeten voor deze cliëntondersteuning zorgen.





10% van de budgethouders zegt dat ze nu gebruik maken van onafhankelijke cliëntondersteuning. 12% heeft dat in het verleden gedaan. In totaal geeft 60% van de deelnemers aan dat het zorgkantoor of de gemeente hen niet actief heeft geïnformeerd over de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning.

“

‘De laatste jaren heb ik meerdere keren indicatiestellingen via de gemeente gehad. Alleen de laatste keer werd ik geïnformeerd over een cliëntondersteuner. Maar mijn inziens is deze niet onafhankelijk, hij/ zij wordt gesubsidieerd door de gemeente.’

‘De cliëntondersteuner die ik eerst heb gezien heeft voor mij wat dingen inzichtelijk gemaakt en geholpen met de aanvraag van de Wlz. Toen ik de indicatie had ben ik overgegaan naar een ander, omdat zij meer wist over de Wlz.’

‘We hebben zelf cliëntondersteuning aangevraagd, maar deze kon niets voor ons betekenen. Onze situatie was te ingewikkeld en gecompliceerd.’

”





## 23% van de budgethouders wist niet dat een persoonlijk plan/familiegroepsplan bestond

58% van de deelnemers geeft aan een persoonlijk plan/familiegroepsplan te hebben. 33% heeft het plan zelf opgesteld. 22% heeft het plan met de hulp van een zorgverlener/professional opgesteld. Van de budgethouders met een persoonlijk plan vindt 47% het lastig of moeilijk om een persoonlijk plan/familiegroepsplan op te stellen.

De deelnemers geven hiervoor verschillende redenen aan:

- Problemen hangen zo sterk met elkaar samen dat het lastig is om zaken te beschrijven (33%)
- Het maakt me emotioneel als ik mijn hulpvraag op papier zet / de situatie vastleg (23%)
- Ik heb moeite om mijn hulpvraag goed te verwoorden (22%)
- Ik heb er moeite mee om doelen te verwoorden of concreet te beschrijven (22%)
- Er zijn zoveel mensen bij betrokken dat ik het overzicht verlies (6%)
- Mijn gezinsleden / partner willen er niet aan meewerken of hebben er moeite mee (3%).

“

‘Ik heb hulp nodig op veel levensgebieden en dat maakt het moeilijk dat te verwoorden. Het lukt uiteindelijk altijd wel maar het kost me heel erg veel tijd en energie. Het is steeds opnieuw weer heel erg confronterend als ik mijn hulpvraag op papier zet.’

‘Het is vaak lastig om doelen te stellen omdat die niet altijd gehaald kunnen worden. De gemeente wil binnen een bepaalde termijn resultaten zien. Maar bij een chronische beperking zal iemand altijd hulp nodig hebben. Daar nemen ze geen genoegen mee. Maar de gemeente is geen arts en kan deze doelen helemaal niet stellen. Ze moeten gewoon accepteren dat hulp waarschijnlijk altijd nodig zal blijven. Er wordt door de gemeente te resultaatgericht gedacht!’

‘Het blijft pijnlijk en confronterend om alle moeilijkheden in ons gezin zwart op wit op te schrijven. Daarom schrijf ik ook over ons gezin als geheel en eindig ik met een positief stukje over onze oudste zoon. Ik wil hem niet alleen maar beschrijven als een kind waar van alles mee aan de hand is. Hij is ook lief, aanhankelijk, vrolijk en dol op stoeien.’

”

## De deelnemers geven het contact met de indicatiesteller gemiddeld een 7,1

34% noemt als positief punt dat de persoon die de indicatie heeft gesteld, goed op de hoogte was van het pgb. Het meest positief zijn deelnemers over:

- Ik voelde mij serieus genomen door de indicatiesteller (57%)
- Ik voelde me begrepen wat betreft mijn hulpvraag (43%)
- Ik heb de persoon die de indicatie heeft gesteld als deskundig ervaren (39%)

31% is positief over het feit dat de indicatie binnen de juiste termijn is gesteld. 15% is positief omdat zij geïnformeerd zijn over de mogelijkheid om in bezwaar te gaan of een klacht in te dienen.

“ ‘Elke herindicatie is emotioneel. Aan de ene kant leer je leven met je ziekte en beperking, aan de andere kant moet je gaan bewijzen dat je toch echt wel ziek bent. Als je meerdere herindicaties per jaar hebt zoals ik, kan dit mentaal erg belastend zijn. Daarnaast elke keer opnieuw de spanning over de uitkomst en de vraag: kan ik nog wel zelfstandig blijven wonen?’ ”

“ ‘Ik moest met bewijzen komen van al mijn artsen wat ik precies mankeer, terwijl dit al jaren bekend is. Hierna wilden ze zelf ook nog vaststellen of de artsen wel gelijk hadden door me te onderwerpen aan allerlei onderzoeken en vraaggesprekken. Hierna was het eindeloos wachten en bellen.’ ”

‘De indicatiesteller nam mijn hulpvraag serieus. Stelde kritische, maar relevante vragen in respect voor mij als persoon en mijn beperkingen.’

“ ‘Ik heb bezwaar gemaakt tegen de indicatie. Dat heeft lang geduurd. Ik kon nergens goede informatie krijgen. Ik werd niet serieus genomen en alles wat ik zei, werd in twijfel getrokken. Het voelde als een onderhandeling (handjeklap) om de juiste indicatie te krijgen. Ik ging zeer verdrietig naar buiten en ben er behoorlijk van uit mijn doen geweest. Een paar weken later bleek het bezwaar toch gegrond verklaard.’ ”



### Contact indicatiesteller

Toen onze oudste zoon 18 jaar werd, hebben we een indicatie voor beschermd wonen aangevraagd. Via pgb huurden we begeleiders in, ook een casemanager via het RIBW\*. Maar daar waren zoveel wisselingen dat ik eigenlijk zelf de casemanager was. Bij de middelste was het hetzelfde verhaal. Bij elke herindicatie wordt er weer bezuinigd. De indicatie was eerst voor 5 jaar en dat geeft rust. Maar nu de gemeente het doet, moet het elk jaar en dat loopt niet goed. Er worden veel fouten gemaakt en we moeten soms te lang wachten op de toekenning.

### Contact gemeente

De gemeente heeft goede bedoelingen met de zorg. Maar het budget voor de Wmo is in veel gemeenten te krap. In plaats van dat je gelijkwaardig een keukentafelgesprek voert, krijg je het gevoel alsof je voor de inquisitie zit. Al je privacy moet je op tafel gooien bij een jonge ambtenaar die enerzijds zorg moet indiceren en anderzijds moet bezuinigen. Heel ongemakkelijk.

### Clïëntondersteuner

Bij de gemeente hebben we om een onafhankelijke clïëntondersteuner gevraagd, maar dat heeft voor ons niet als steun gevoeld. Via MEE kregen we iemand toegewezen die zou meegaan naar een klachtgesprek. We zaten er als ouders helemaal doorheen.

Waren allebei flink ziek geweest. Aan het eind van het voorbereidende gesprek was de vraag: 'heeft u niet iemand in uw omgeving die u hierbij helpen kan, kan uw man niet mee naar het gesprek?' Die heeft het echt niet begrepen. Je loopt sowieso als pgb-houder tegen onbegrip aan. Bij de laatste keukentafelgesprekken kregen we steeds te horen dat er zoveel wordt gefraudeerd. Daar zit je dan, alles keurig in orde en transparant. Het was niet persoonlijk bedoeld, maar tegelijk maakt het zó boos.

### Persoonlijk plan en familiegroepsplan

We hebben gewerkt met een familiegroepsplan, totdat de jongste 18 was. Voor hem hebben we daarna een persoonlijk plan gemaakt. Voor de oudste twee moeten we dit nog maken. Het zou eigenlijk door het RIBW opgepakt worden, maar dat is nooit echt gebeurd. We moeten dit zelf nog gaan uitwerken, maar het kost veel tijd en energie. Je moet er heel veel voor in kaart brengen en bespreken en dat is niet altijd makkelijk, daar hebben we eigenlijk hulp bij nodig.

### Hopen op het hofje

We wonen hier al 25 jaar. Elf jaar geleden hebben we het buurhuis kunnen kopen en nu zijn de twee tussenwoningen aan elkaar gekoppeld. Zo konden de jongens leren om met begeleiding hun dagelijks leven te organiseren. Er zijn vier vaste begeleiders die we



via het pgb inhuren. We zijn samen met andere ouders bezig een wooncollectief op te zetten. Een hofje in een nieuwbouwproject. Waar een aantal ouders en de inmiddels volwassen kinderen bij elkaar wonen, allemaal in hun eigen huis en met behulp van een steunstructuur op maat: professionele zorg in combinatie met mantelzorg. In een gezamenlijke ruimte kan dan zorg en begeleiding worden gegeven. Of samen worden gegeten. We zijn al ver met het plan, we wachten nog op het antwoord van de woningstichting en hopen dat het positief uitpakt. We kijken er zo naar uit om te verhuizen. Het is nu tijd dat de jongens op zichzelf gaan wonen. Dat willen ze zelf ook.

### Energie

Ik haal energie uit het contact met vriendinnen, een groep moeders die in een vergelijkbare situatie zitten. We zijn vaak creatief bezig en al doende komt er van alles ter sprake ([www.mamavita.nl](http://www.mamavita.nl)). Ook heb ik het tot nu toe altijd heel leuk gevonden om te bedenken hoe we de zorg voor onze zoons en andere jongeren het beste kunnen regelen. Ook daarin kun je je creativiteit kwijt.

\*RIBW: Regionale Instelling voor Beschermd Wonen





## Wie zijn de budgethouders?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	205	38%
Vrouw	335	62%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	505	94%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	11	2%
Andere landen	24	4%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	206	38%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	187	35%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	147	27%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
16-29	20	4%
30-44	58	11%
45-54	127	23%
55-64	138	26%
65-74	147	27%
75+	50	9%

Zorg	Absoluut	Percentage
Hulpmiddelen	450	83%
Hulp uit eigen omgeving	489	91%
Professionele zorg	463	86%

Wettelijk kader	Absoluut	Percentage
Jeugdwet	30	6%
Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)	265	49%
Zorgverzekeringswet (Zvw)	121	22%
Wet langdurige zorg (Wlz)	173	32%

# Zorgen voor iemand uit mijn omgeving

Mantelzorgers zijn mensen die onbetaald zorgen voor iemand met een aandoening, ziekte of beperking. Dit kan een partner, ouder of kind zijn, maar ook een ander familielid, vriend of kennis. Aan de deelnemers die zorgen voor iemand uit hun omgeving is gevraagd naar de financiële gevolgen die de mantelzorgtaak met zich mee kan brengen.

**29% van de mantelzorgers heeft per maand meer dan 100 euro kosten**

De meerderheid (78%) van de mantelzorgers maakt kosten in verband met de zorg voor een ander. Bijna 30% geeft per maand gemiddeld meer dan 100 euro uit, met name aan reis- en vervoerskosten.

De woonsituatie van mantelzorgers is van invloed op de kosten die voor rekening van de mantelzorgers komen. Van de mantelzorgers die apart wonen van degene voor wie zij zorgen, heeft 19% meer dan 100 euro kosten per maand. Van de mantelzorgers die samenwonen met degene voor wie zij zorgen heeft 41% meer dan 100 euro kosten per maand. Oorzaak hiervoor is dat particuliere hulp, kosten en eigen bijdragen voor woningaanpassingen, hulpmiddelen, zorg en ondersteuning veelal ten laste komen van het gezamenlijke inkomen.



“

‘Mijn jongste zoon met een complexe vorm van epilepsie heeft allerlei hulpmiddelen nodig ten gevolge van zijn epilepsie. Geen van deze (hoge) kosten worden vergoed en ze komen allemaal voor eigen rekening. Voor vervoer, of we nu gebruik maken van Valys of van eigen auto, komt een flink deel voor onze eigen rekening. Ook voor een bijdrage CAK en voor sommige medicatie die hij op voorschrift gebruikt, komen kosten voor eigen rekening.’

‘Iedere minuut die ik bij mijn vader doorbreng kost gewoon geld, de parkeermeter loopt altijd maar door, van ‘s ochtends 10:00 uur tot 24:00 uur (en in het weekend tot 02:00 uur). Vaak blijft mijn man in de auto zitten om zo parkeergeld uit te sparen. Meestal op vrijdagavond, zaterdagavond en zondagavond. Wel jammer, mijn man in de auto en ik bij mijn vader.’

‘Mijn moeder woont 120 km bij mij vandaan. Ga er 1 x in de week heen, daarvoor heb ik samen met haar een auto aangeschaft omdat het met het openbaar vervoer geen doen is en er in de directe omgeving geen logeerplek is. De kosten dragen we samen.’

”

### **19% van de mantelzorgers heeft het financieel (zeer) krap**

Van de ondervraagde mantelzorgers kan 57% de kosten van het zorgen zonder problemen dragen. Echter, de overige mantelzorgers moeten er dingen voor laten (24%), heeft het krap (13%) of komt vaak geld tekort (6%). Ook hier is de woonsituatie van de mantelzorger van invloed.

Van de mantelzorgers die samenwonen met degene voor wie zij zorgen, kan 50% de kosten zonder probleem opbrengen. Van de mantelzorgers die apart wonen van degene voor wie zij zorgen kan 65% de kosten zonder probleem opbrengen. 8% zorgt zowel voor een inwonende zorgvrager als voor iemand die elders woont.

Van de mantelzorgers die zorgen voor zowel iemand met wie zij samenwonen als iemand met wie zij niet samenwonen, kan 39% de kosten zonder problemen opbrengen. Ook zien we dat de mantelzorgers die het vaakst geld tekort komen, vaak langdurig voor iemand zorgen.

“

‘Ik moet heel veel uren maken op mijn werk om alle extra kosten te betalen, mijn vrouw is haar baan verloren door haar dwarslaesie. Ik heb een zware ingewikkelde baan maar kan niet een stapje terugdoen omdat ik het inkomen hard nodig heb en anders het huis (dat speciaal voor mijn vrouw is aangepast) niet meer kan betalen.’

”

”

### **Bij een derde heeft de mantelzorgtaak invloed (gehad) op betaald werk of loopbaan**

Voor 66% van de mantelzorgers heeft de mantelzorgtaak geen invloed gehad op betaalde werkzaamheden of loopbaan. Deels zal dit te verklaren zijn door het feit dat deze personen pas na hun pensionering mantelzorgers zijn geworden. Voor een derde van de mantelzorgers heeft mantelzorg wel impact gehad op hun werkzame leven. Mantelzorgers die zorgen voor een kind of partner stoppen het vaakst met werken. Voor beide groepen geldt dat 11% is gestopt met werken vanwege de mantelzorgtaak. Ook zijn mantelzorgers die zorgen voor een kind of ouder vaker structureel minder gaan werken. Voor beide groepen geldt dat respectievelijk 14% en 11% structureel minder is gaan werken. Zorgen voor overige familie, kennis, vriend of burens heeft de minste invloed op werk of loopbaan.

“

‘De zorg was niet te combineren met mijn werk. Toen gekozen om in het weekend te gaan werken, maar daardoor had ik helemaal geen vrije tijd meer. Ik kreeg een burn-out en ben gestopt met werken.’


‘Ben gestopt met werken in het jaar dat mijn ene zoon minstens zoveel dagen thuis moest zijn als dat hij naar school kon vanwege probleemgedrag (lees: slecht aangepast speciaal onderwijs en dat al op de zoveelste school). Erbij blijven werken was niet vol te houden. Ik sliep bijna niet meer en moest me door de dag heen slepen en het werd allemaal van kwaad tot erger. Ik heb toen voor mezelf en het gezin gekozen. Nou ja, een echte keuze was het natuurlijk niet, maar het heeft wel de nodige rust en evenwicht gebracht waar we allemaal van zijn opgeknapt.’

”

”

## Kwaliteit van leven lijdt onder de kosten van het mantelzorgen

Mantelzorgers die aangeven geen probleem te hebben met het opbrengen van de kosten voor het mantelzorgen, geven hun kwaliteit van leven gemiddeld een 7. De mantelzorgers die aangeven vaak geld te kort te komen, geven hun kwaliteit van leven gemiddeld een 5,1. Onderstaande tabel laat zien dat de kwaliteit van leven evenredig daalt met de mate waarin mantelzorgers moeite hebben met het opbrengen van de kosten voor het mantelzorgen.

Totaal	7,0	6,1	5,7	5,1
 Geen probleem	Moet er dingen voor laten	Heeft het krap	Komt vaak geld te kort	
Dagelijks leven	7,0	6,1	5,6	5,1
Gezondheid	7,1	6,2	5,8	5,3
Omgeving	7,7	6,8	6,3	5,7
Zorg	6,0	5,2	5,0	4,3

Tabel: Invloed van mantelzorgkosten op kwaliteit van leven

“

‘Toen het pgb nog onder de AWBZ viel had mijn vrouw een pgb. Ik kon daardoor wat minder werken en de zorg voor haar voor mijn rekening nemen. Toen het pgb naar de Wmo ging werd de eigen bijdrage zodanig verhoogd dat het pgb voor ons geen optie meer was. Gevolg: ik werk weer fulltime en kan daardoor minder zorg verlenen. De noodzaak om weer meer te gaan werken heeft geleid tot minder zorgverlening en daarnaast ook tot minder mogelijkheden om zelf ontspanning te zoeken.’

‘Het gaat ten koste van alle andere dingen. We zijn al in geen jaren meer op vakantie geweest of een dagje uit. Ik ga zelf niet meer naar de kapper of tandarts, omdat dat te duur is geworden. Het gaat niet ten koste van de mantelzorgtijd. Sterker nog, onze grootste kostenpost is juist dat ik noodgedwongen minder ben gaan werken om tijd te kunnen besteden aan mantelzorg.’

”



**Als u kijkt naar uw eigen situatie en de financiële gevolgen van uw inzet als mantelzorger: wat vindt u goed geregeld in Nederland voor mantelzorgers?**

“

‘Ik ben zeker dankbaar voor de mantelzorgwaardering van de gemeente. Dat is € 100,- per jaar aan boodschappen.’

‘Ik heb een baan die redelijk goed is af te stemmen op mijn mantelzorgtaken thuis. Ik ben ook erg blij met het mantelzorgcompliment. Daar doen we altijd als gezin gezamenlijk iets leuks mee.’

”

**Als u kijkt naar uw eigen situatie en de financiële gevolgen van uw inzet als mantelzorger: wat kan er beter geregeld worden in Nederland voor mantelzorgers?**

“

‘Mijn moeder woont in een verzorgingshuis, het zou prettig zijn als ze daar voor mantelzorgers buiten de stad een paar logeerkamers zouden hebben waar je tegen een redelijk tarief 1 of 2 nachten kan slapen of op een adres in de buurt.’

‘Een eerlijke financiële vergoeding. Ook duidelijker maken waar je welke zorg moet aanvragen. Alleen al met het aanvragen van hulpmiddelen of om dingen geregeld te krijgen ben je al 1 à 2 dagen in de week kwijt. Zou fijn zijn als je dat bij een professioneel iemand kan neerleggen, die dat dagelijks doet. Nu worden we van het kastje naar de muur gestuurd.’

‘Respijtzorg is een mogelijkheid maar nog te lastig aan te vragen via de Wmo. Te omslachtig. Je kunt je ook verzekeren voor respijtzorg bijvoorbeeld in vakanties, maar dan moet je een aanvullende verzekering hiervoor afsluiten.’

”



## Mantelzorger financieel in de tang

Erwin Jansen

**Mijn moeder heeft vorig jaar een herseninfarct gehad. Nu is ze voor de helft verlamd. Ze woont zelfstandig in haar eigen huis. Ze kan niet praten, maar weet heel goed duidelijk te maken wat ze wil. En dat is thuis blijven wonen. Alleen wordt het mij onmogelijk gemaakt om mijn aandeel in de mantelzorg te leveren. Dat is puur een financiële kwestie.**

Ik woon een eind reizen bij haar vandaan en heb geen auto. Met het openbaar vervoer maak ik kosten die ik niet kan opbrengen vanwege de bijstandssituatie waarin ik verkeer. Daardoor is het voor mij onmogelijk om mantelzorg te verlenen. Mijn broer woont wel vlak bij en neemt veel mantelzorgtaken op zich. Maar dat is een intensieve klus. Moeder krijgt thuiszorg in de ochtend en in de avond om haar te helpen met opstaan, wassen, aankleden, medicijnen en dat soort zaken. Maar daarnaast is er meer hulp nodig, die de thuiszorg niet kan bieden.





## Verhuizen

We hebben uitgezocht of ik naar mijn moeders woonplaats kan verhuizen. Daarvoor zou ik een urgentieverklaring moeten krijgen. Dat is door allerlei regeltjes van de gemeente niet mogelijk. Mezzo, de organisatie van mantelzorgers, heeft geholpen om uit te zoeken wat mogelijk was. Maar helaas zijn er geen mogelijkheden.

## Juridisch loket

Mijn moeder zou de vervoerskosten die ik maak, bij haar zorgverzekeraar kunnen indienen. Maar in dat geval wordt het bedrag dat ik dan ontvang weer gekort op mijn uitkering. Op een indirecte manier lukt het ook niet. Stel dat zij de vergoeding van de verzekeraar contant opneemt en dan aan mij geeft. Ook dat is terug te leiden tot een vergoeding waarvoor ik gekort word. We hebben het juridisch loket om advies gevraagd, die kunnen echter geen oplossing vinden.

## Zelfstandig

Het komt erop neer dat mijn moeder gewoon de pineut is. Ze heeft mijn broer voor mantelzorg, klaar – zo redeneren de beleidsmakers. En anders moet ze maar in een verzorgingshuis gaan wonen, wordt er gezegd. Dat is toch krom? Ze is nu 78, is haar hele leven al zelfstandig geweest. Met behulp van thuiszorg en mantelzorg moet dat mogelijk zijn. De overheid wil dat oudere mensen zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Door dit soort financiële belemmeringen wordt dat tegengewerkt.



## Wie zijn de mantelzorgers?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	1.280	42%
Vrouw	1.693	55%
Onbekend	107	3%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	2.865	93%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	34	1%
Andere landen	74	2%
Onbekend	107	3%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	1.116	36%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	1.217	40%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	640	21%
Onbekend	107	3%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
15-29	16	1%
30-44	120	4%
45-54	500	16%
55-64	1.040	34%
65-74	933	30%
75+	364	12%
Onbekend	107	3%

Aantal mensen voor wie gezorgd wordt	Absoluut	Percentage
1 persoon	2.235	73%
2 personen	642	21%
3 personen of meer	198	6%
Onbekend	5	0%

Voor wie (het meest) wordt gezorgd	Absoluut	Percentage
(Ex)partner	1.193	39%
Kind	418	13%
(Schoon)ouder	906	29%
Ander familielid	297	10%
Kennis/vriend/buren	266	9%

Woonsituatie mantelzorger	Absoluut	Percentage
Samenwonend met degene(n) voor wie ik zorg	1.167	38%
Apart van degene(n) voor wie ik zorg	1.657	54%
Samen wonend en apart*	256	8%

Hoe lang mantelzorger	Absoluut	Percentage
Korter dan één jaar	55	2%
1 tot 2 jaar	270	9%
2 tot 5 jaar	984	32%
6 tot 10 jaar	707	23%
Langer dan 10 jaar	1.062	34%
Onbekend	2	0%

\* Mantelzorger zorgt zowel voor een inwonende zorgvrager als voor iemand die elders woont.



# Regie voeren over eigen leven en gezondheid

**Aan deelnemers jonger dan 65 jaar met een chronische aandoening is gevraagd wat hun ervaringen zijn met het voeren van regie over hun leven en gezondheid. Naarmate mensen zich kwetsbaarder voelen qua gezondheid, kost het hen meer moeite om regie te voeren over hun eigen leven en gezondheid.**

Van alle mensen met een chronische aandoening of beperking heeft 30% nooit moeite met regie voeren. Mensen die aangeven zich (redelijk) gezond te voelen (rapportcijfer 7 of hoger) hebben de minste moeite met het voeren van regie over hun leven en gezondheid. 45% van hen zegt hier nooit moeite mee te hebben. Van de mensen die hun gezondheid een 5 of 6 geven, heeft ongeveer een kwart (27%) nooit moeite. Van de mensen die hun gezondheid een 4 of lager geven, heeft 16% nooit moeite met het voeren van regie.

“

‘Te weinig energie en teveel op mijn bordje maakt dat mijn denken stagneert. Ik overzie dingen dan niet meer en kan zelf moeizaam oplossingen bedenken.’

”





‘Vooral als ik moe en somber ben, is het moeilijk om dingen uit te voeren, vooruit te kijken, een helicopterview op mijzelf in te nemen om te zien wat goed is in de situatie. Ben ik overbelast, dan word ik sneller meegesleurd door gevoelens van uitputting en overweldigd zijn. Dan verlies ik het overzicht en heb ik ook geen energie om dingen op orde te krijgen en te houden.’

‘Als ik me niet goed voel, ben ik geneigd om te gauw toe te geven en beslissingen aan anderen over te laten. Ook sluit ik me dan vaak op en durf niets te vragen omdat ik bang ben dat ik het niet goed kan uitleggen. Ik kom in zulke situaties ook heel slecht uit mijn woorden.’



### **Mensen hebben vooral moeite met het voor zichzelf opkomen als degene die meebeslist er anders over denkt.**

Er zijn verschillende redenen waarom regie voeren moeite kost. Mensen met een chronische aandoening of beperking hebben moeite met:

- Opkomen voor mezelf als degene die meebeslist er anders over denkt (38%)
- Aangeven wat voor mij belangrijk is (32%)
- Helder krijgen waaruit ik kan kiezen en wat de voor- en nadelen zijn (28%)
- De gekozen oplossing (laten) organiseren in mijn dagelijks leven (24%)
- Gevolgen van te maken keuzes overzien (21%).

## Als ik andere mensen nodig heb om een oplossing te regelen die past bij mijn situatie, is het voor mij belangrijk dat...

“

‘... die mensen ervoor open staan dat mijn problemen heel anders zijn dan zij gewend zijn. En dus: dat ze goed hun best doen om te begrijpen welke oplossingen wel en welke beslist niet bij mij passen.’

‘... ze heel goed naar mij luisteren en mij serieus nemen. Niet invullen wat zij denken wat het beste is. Samen op zoek naar de juiste oplossing. Dat kan best een oplossing zijn, die buiten de gebaande paden ligt.’

‘... ze mij begrijpen, niet veroordelen en naar mij luisteren. Het is voor mij lastig om hulp te vragen omdat ik mij gauw als last voel. Wederzijds vertrouwen is dan ook belangrijk in dit geval.’

”

## Invloed op het vermogen om regie te voeren

### Ervaren gezondheid

Gebrek aan energie (51%), de impact van gezondheidsproblemen (36%) en tegenslagen op verschillende gebieden van hun leven (35%) maken het voor mensen met een chronische aandoening of beperking lastig om zelf regie te blijven voeren.

### Invloed van anderen

Op het moment dat mensen kwetsbaarder zijn qua gezondheid, zijn zij ook vatbaarder voor invloeden van buitenaf. Zo geven mensen met een chronische aandoening of beperking aan dat de invloed van mensen uit eigen omgeving (32%) of van zorgverleners (29%) het lastig maakt om regie te (blijven) voeren.

### Te weinig ruimte krijgen

Een kwart van de mensen met een chronische aandoening of beperking geeft aan dat het voor hen lastig is om regie te voeren als ze te weinig ruimte krijgen om aan te geven wat voor hen belangrijk is.

### Ergens terechtkunnen

15% geeft aan dat het voeren van eigen regie vooral moeilijk is als zij niet weten bij wie ze terechtkunnen als zij voor lastige keuzes staan.

### Eerdere ervaringen

Ook kunnen mensen door eerdere ervaringen onzeker worden om aan te geven wat zijzelf willen en belangrijk vinden. Dit geldt voor 14% van de mensen met een chronische aandoening of beperking.

### Eigen keuzes maken is voor mij belangrijk, omdat...



“

‘... mijn agenda en mijn prioriteiten dan het beste aan bod komen. Ik ben mijn eigen ‘ervaringsdeskundige’ die weet wat ik wil. Ik heb niet de wijsheid in pacht, laat me goed informeren, maar wil wel verantwoordelijk zijn voor datgene wat mij overkomt.’

‘... dit mijn gevoel van zelfstandigheid en zelfredzaamheid vergroot. Meer grip op je leven betekent ook meer grip in je hoofd. Het neemt voor mij spanning en onrust weg, wanneer ik zelf mijn eigen keuzes kan maken.’

”

“

‘... ik graag zelf regie houd over mijn eigen leven. Ik wil zelf kunnen en mogen bepalen wat voor mij belangrijk is in het leven. Vanwege mijn gezondheid kost het mij veel inspanning om te blijven werken. Het eerste wat 'deskundigen' zeggen: "zou je niet wat minder gaan werken". Dat is niet wat ik wil. Ik wil blijven werken, doe mijn werk met veel plezier. Zou alleen extra ondersteuning willen voor die dingen die mij teveel energie kosten.’

”



# Wake-up call

Jeanne Corsten

**Na een drukke werkdag was ik het gras aan het maaien, toen het duwen van de maaier ineens steeds zwaarder voelde. Ik heb nog gekeken of de machine misschien kapot was, maar het probleem bleek bij mijn eigen machine te liggen: ik had een hartinfarct.**

Ik kon nog net naar binnen lopen en ben daar flauwgevallen. Toen ik bijkwam lukte het me om in bed te gaan liggen, maar ik had niet meer de energie om 112 te bellen. Vier uur lang heb ik liggen wachten, eigenlijk verbazingwekkend rustig en zonder paniek. Om acht uur 's avonds zou ik worden opgehaald voor een verjaardagsvisite.

Op de eerste harthulp werd ik gedotterd en kreeg ik een stent. Daarna was ik een paar dagen hondsberoerd, wat blijkbaar heel gebruikelijk is na zo'n ingreep. Wel merkte ik dat ik meteen weer lucht kreeg.

## **Revalidatieprogramma**

Toen ik thuiskwam uit het ziekenhuis heb ik direct wandelschoenen gekocht, om het moment te markeren. Ook startte ik een paar



weken later met een op maat gemaakt hartrevalidatieprogramma van het ziekenhuis. Ik wist niet wat ik me erbij moest voorstellen, maar voelde dat ik wel wat steun kon gebruiken. En ik besepte dat er echt iets moest gebeuren.

Achteraf gezien was het hartinfarct namelijk een duidelijk signaal van mijn lichaam. Ik was al langere tijd vermoeid, maar had dat niet zo in de gaten: het was er langzaam ingeslopen. Als docente Engels



op een middelbare school was ik gewend om hard te werken. Vaak ging ik te laat naar bed en rustte ik uit in de weekenden en de vakanties. Mijn omgeving waarschuwde me wel dat ik het te druk had, maar daar luisterde ik niet naar. Nu was er geen ontsnappen meer aan. Misschien had ik het nodig om tegen zo'n harde muur te lopen, voordat ik bereid - en vooral ook in staat - was om mijn levensstijl te veranderen.

Een deel van het revalidatieprogramma bestond uit bewegen in een groep, onder begeleiding van een fysiotherapeut. Tot dan toe zei ik altijd: ik sport niet, want ik tuinier. Nu vond ik het toch wel fijn om met verschillende mensen naar een doel toe te werken. Daarnaast had ik gesprekken met een verpleegkundig specialist van het hartrevalidatieteam over de balans werk-privé, mijn plannen en de belemmeringen die ik ervoer. Ze voelde me goed aan en was echt een klankbord voor me.

### Minder werken

De afgelopen tijd heb ik een aantal belangrijke beslissingen genomen, waar ik eigenlijk al jaren tegenaan hikte. Zo heb ik op school aangegeven dat ik parttime wilde gaan werken. Gelukkig steunde de bedrijfsarts me, want ik had echt even bevestiging nodig dat het een goed idee was. Mijn hele leven heb ik op deze school gewerkt en altijd fulltime, behalve toen de kinderen klein waren.

Ik behoor tot de eerste generatie vrouwen die fulltime is gaan werken. Onlangs las ik een aantal artikelen over het toenemend aantal hartinfarcten bij vrouwen. Mogelijk heeft de emancipatie een prijs.

Inmiddels werk ik nog drie dagen en ben ik iedere maandag en dinsdag vrij. Eigenlijk ervaar ik nu pas de ruimte om echt te genieten van mijn werk. Regelmatig denk ik: wat is dit een prachtig vak. Het lesgeven heeft een extra dimensie gekregen: ik ben wat lossier, sta meer bij de dingen stil en wil ze bewust meemaken, koesteren zelfs. Misschien komt dat ook doordat ik met mijn laatste jaar bezig ben, volgend jaar ga ik met pensioen.



## Wie zijn de deelnemers met een chronische aandoening of beperking jonger dan 65 jaar?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	1.087	39%
Vrouw	1.703	61%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	2.662	95%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	41	2%
Andere landen	87	3%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	965	35%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	1.181	42%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	644	23%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
18-29	51	2%
30-44	285	10%
45-54	683	25%
55-64	1.771	64%

Aantal chronische aandoeningen of beperkingen*	Absoluut	Percentage
1 chronische aandoening of beperking	1.558	56%
2 chronische aandoeningen of beperkingen	649	23%
3 of meer chronische aandoeningen of beperkingen	571	21%
Onbekend	12	1%

\* Aan mensen met meerdere chronische aandoeningen of beperkingen is gevraagd om de vragenlijst te beantwoorden vanuit de aandoening of beperking die het leven het meest beïnvloedt.

# Mensen boven de 65 jaar en digitale zorg

**Digitale zorg is een verzamelnaam. Het omvat alle mogelijkheden om via internet zorg te regelen en/of de gezondheid te verbeteren of te ondersteunen. Deelnemers boven de 65 jaar die zelfstandig wonen is gevraagd naar de ervaringen met digitale zorg.**

**Een kwart van de mensen boven de 65 jaar heeft wel eens hulp nodig bij het maken van een account**

De meeste mensen boven de 65 jaar die hulp nodig hebben bij het maken van een account krijgen die hulp van kinderen (61%). 17% procent ontvangt de hulp van een partner. Eveneens 17% ontvangt de hulp van een kennis. 6% van de ouderen wordt door niemand geholpen, maar heeft daar wel behoefte aan.

Internet wordt door mensen boven de 65 jaar het meest gebruikt voor het versturen en ontvangen van e-mail (96%), het zoeken naar informatie (92%) en digitaal bankieren (89%).



## Meerderheid vindt digitale zorg prima zolang er alternatieven zijn

26% van de mensen boven de 65 jaar bevalt het goed dat er steeds meer mogelijkheden komen om via internet zorgzaken te regelen. 11% geeft aan dat de mogelijkheid om zorgzaken digitaal te regelen het voor hen makkelijker maakt om hulp van anderen te vragen.

24% van de mensen boven de 65 jaar vindt het regelen van zorgzaken via internet erg onpersoonlijk en mist daarbij het

persoonlijk contact. 12% heeft er weinig vertrouwen in dat de zorgzaken daadwerkelijk goed geregeld zijn. 8% wordt onzeker van digitale zorg.

61% vindt digitale zorg prima, zolang er voldoende keuzemogelijkheden blijven om het op een andere manier te regelen.

Wat vindt u ervan dat er steeds meer mogelijkheden komen om via internet zorgzaken te regelen?	65-76	75+	Totaal
Het bevalt mij goed	27%	21%	26%
Ik vind het prima, zolang er ook voldoende keuzemogelijkheden blijven om het op een andere manier te doen	63%	58%	61%
Ik vind het erg onpersoonlijk, ik mis daarbij het persoonlijk contact	22%	27%	24%
De mogelijkheid om zorgzaken digitaal te regelen, maakt het voor mij makkelijker om hulp van anderen te vragen	10%	12%	11%
De mogelijkheid om zorgzaken digitaal te regelen, maakt het lastiger om hulp van anderen te vragen	5%	6%	5%
Ik heb er weinig vertrouwen in dat het daarmee ook goed geregeld is	12%	14%	12%
Ik word er onzeker van	7%	12%	8%
Totaal	100%	100%	100%

### **Tweederde maakt gebruik van hulpmiddelen om zelf de gezondheid te meten**

68% van de mensen boven de 65 jaar maakt gebruik van hulpmiddelen om zelf de gezondheid te meten. Gewicht (79%), bloeddruk (54%) en hartslag (32%) worden het meest gemeten. De uitkomsten van de zelfmeting wordt door 17% gedeeld met de huisarts, 5% met de medisch specialist en 9% deelt de uitkomsten zowel met de huisarts als de medisch specialist.

### **Meerderheid deelt tijdens het spreekuur de uitkomsten van zelfmeting**

87% van de mensen boven de 65 jaar die de uitkomsten van zelfmeting delen doen dit tijdens het spreekuur. 11% deelt de uitkomsten telefonisch, 9% per email, 5% via het portaal van de huisarts en 5% via het portaal van het ziekenhuis.

### **Online een herhaalrecept aanvragen is de meest gebruikte digitale dienst**

39% van de mensen boven de 65 jaar maakt gebruik van de mogelijkheid om online een herhaalrecept aan te vragen. 25% maakt online afspraken met zorgverleners en 18% heeft een digitaal medicatieoverzicht. Van een online consult, persoonlijke gezondheidsomgeving, online behandeling en beeldbellen met een arts wordt het minst gebruik gemaakt. Voor wat betreft de bekendheid met digitale diensten geldt een zelfde verdeling.



## Zoek het zelf op

Jo Flippo

**'s Morgens eet ik een boterhammetje en lees ik de krant op de iPad. Ik vind dat de iPad veel makkelijker werkt dan de computer. Bankieren, klaverjassen, legpuzzels, foto's maken. Eigenlijk doe ik er alles mee.**

Dingen waar ik belangstelling voor heb, vind ik via internet. Zoals medische zaken, muziek of adressen. Met de buurvrouw aan de overkant maak ik wel eens een babbeltje via Facetime. Gewoon even kletsen.

Een paar jaar geleden ging ik nog dansen en gymnastieken. Ik maakte kaarten, borduurde en quiltte. Toen kwam de computer. Ik kreeg een oude computer via het bedrijf waar mijn schoondochter werkt. Hierop ben ik gaan oefenen. Les heb ik niet gehad. Als je je goede verstand laat gaan, wijst het zich vanzelf.

### **Afstand**

Ik koop ook wel eens wat online. Mijn rollator heb ik via een website besteld. Kleding koop ik niet via internet. Als het niet past moet ik met zo'n doos naar het postkantoor. Dat is hier ver uit de buurt.



Hetzelfde geldt voor de bank. Daar moet ik heen met vervoer op maat. Die wachten niet. Dan sta je daar te wachten tot ze je weer komen halen.

Waar ik nu woon is niet veel te doen. De winkels zijn vrij ver weg. Er is niet eens een brievenbus in de buurt. PostNL zegt dat er te weinig gepost wordt. Dus nu stuur ik mijn felicitatiekaarten ook per e-mail.



### Op stap

Aan de overkant woont mijn vriendin. Zij was 18 jaar toen we elkaar leerden kennen en is nu 92. We gingen vroeger samen volksdansen en gymnastieken. Nu gaan we elke woensdag en zaterdag boodschappen doen met de wijkbus. Die komt ons halen en brengen. Je belt een paar dagen van tevoren om aan te geven waar je naar toe wilt en voor hoe lang. Deze bus rijdt helaas alleen in de wijk Charlois en kost natuurlijk wel geld.

### Hulp

Gelukkig woont hier een buurman die graag komt helpen als er wat is. Daar maak ik gebruik van, geen misbruik. Hij draait er bijvoorbeeld een lamp in zodat ik niet op de trap hoef te staan.

De huishoudelijke hulp komt één keer per week. Het is een lieve meid. Ze brengt soms erwtensoep mee. Sociaal contact is ook veel waard. Meer dan dat er gestoft moet worden. Ik heb namelijk een robotstofzuiger. Die noem ik 'Japie'. Hij is nu drie jaar oud, maar als mijn robotje kapot is, koop ik zeker een nieuwe. Het is een ideaal ding. Hij is twee tot drie uur bezig in het hele huis en komt ook onder de bank.

## Wie zijn de deelnemers van 65 jaar en ouder?

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	3.840	61%
Vrouw	2.431	39%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	5.964	95%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	74	1%
Andere landen	232	4%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	2.386	38%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	2.304	37%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	1.580	25%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
65-74	4.551	73%
75+	1.719	27%

Woonsituatie	Absoluut	Percentage
Alleenwonend	2.529	40%
Met anderen (partner, kinderen, ouders)	3.741	60%

# Programma Mijnkwaliteit- vanleven.nl 2014-2019

## Landelijk en lokaal onderzoek: Wat gaat goed? Wat kan beter?

Op dit moment zijn er 54.795 deelnemers die gebruik maken van de vragenlijst(en) van Mijnkwaliteitvanleven.nl. Door deelname dragen mensen bij aan landelijk en lokaal onderzoek.

### Algemene vragenlijst: Hoe gaat het met de mensen in Nederland?

In de periode 2014-2018 hebben deelnemers in totaal meer dan 100.000 keer aan de hand van de algemene vragenlijst hun situatie in beeld gebracht. Het gaat om 61.185 volledige vragenlijsten en 50.326 korte vragenlijsten.

Voor de totale groep deelnemers geldt dat:

- 27% van de mensen 3 keer of vaker hun situatie in beeld heeft gebracht

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.

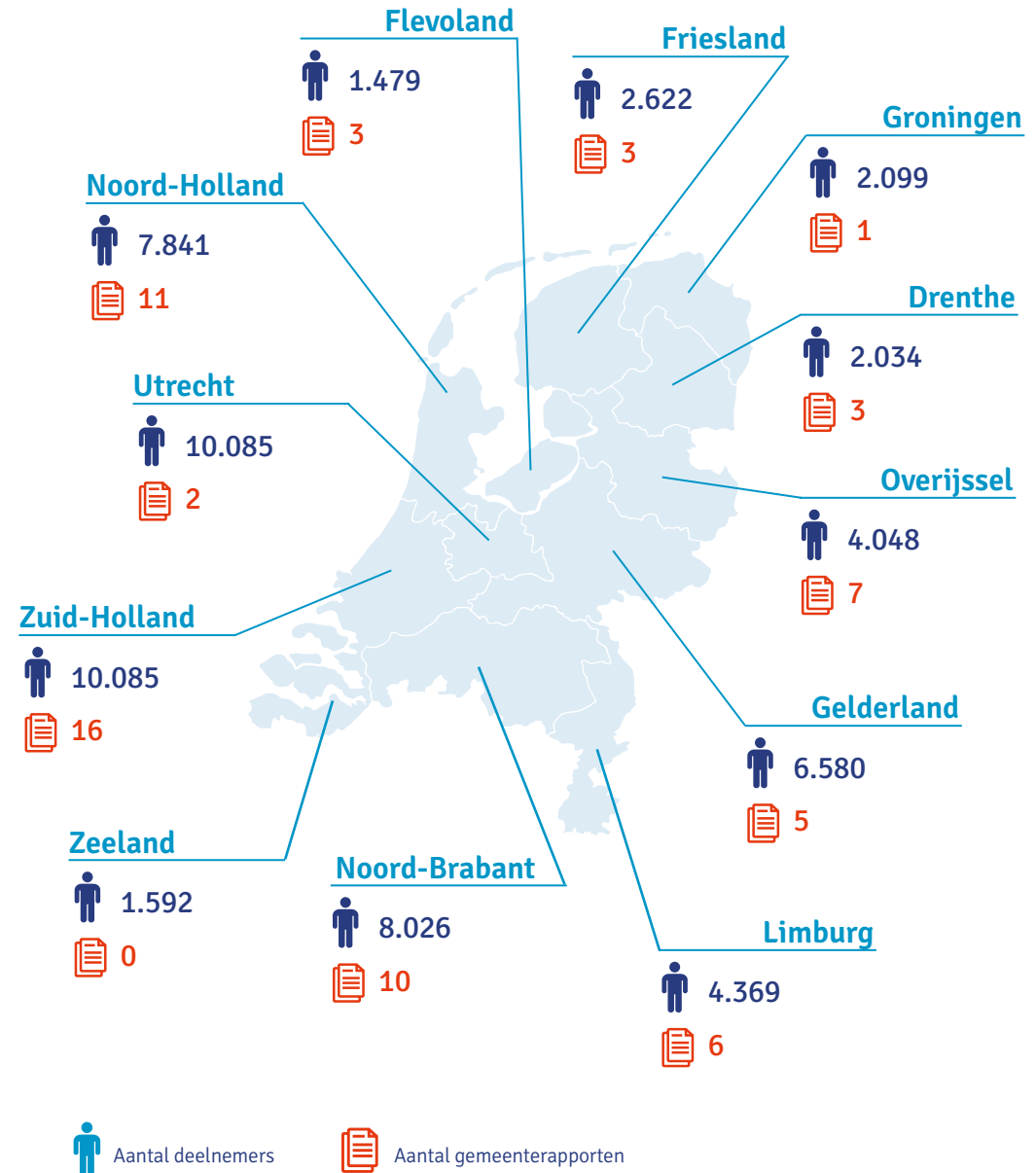
Naam themavragenlijst	Aantal keer ingevuld
<b>Mijn aandoening en/of beperking</b>	
Leven met een chronische aandoening of beperking	2.191
Regie over mijn leven en gezondheid	2.794
<b>Mijn leefomgeving</b>	
Leven zoals bij mij past in de buurt	5.899
Mijn woning nu en in de toekomst	2.802
<b>Mijn manier van zorg regelen</b>	
Keuzes rond mijn behandeling en gezondheid	3.882
Mijn voorkeuren rondom digitale zorg	6.394
<b>Mijn mantelzorgtaak</b>	
Mijn mogelijkheden voor respijtzorg	3.796
Mijn mantelzorgtaak en financiële gevolgen	3.775
Zorgen voor iemand uit mijn omgeving	1.719
<b>Mijn persoonsgebonden budget</b>	
Van indicatie naar persoonlijk plan	678
Zelf zorg regelen met een pgb	1.604

### Aanvullende vragenlijsten: verschillende perspectieven in beeld

Daarnaast hebben deelnemers situatie-specifieke vragenlijsten ingevuld. Dit leverde verdiepende onderzoeksuitkomsten op (zie vorige hoofdstuk). In totaal zijn er in de periode 2014-2018 ruim 35.000 aanvullende vragenlijsten ingevuld.

### Uitkomsten per provincie: beschikbaar op de website

Op [www.mijnkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten/provincie-overzicht](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/uitkomsten/provincie-overzicht) zijn de uitkomsten per provincie te vinden. Het aantal deelnemers per provincie varieert van circa 1.500 deelnemers tot meer dan 10.000 deelnemers per provincie (zie kaartje hiernaast). Behalve Zeeland heeft elke provincie heeft minimaal 1 gemeente waarvan een rapportage is gepubliceerd. In Noord-Holland en Zuid-Holland zijn er respectievelijk 11 en 16 gemeenten met een rapportage.



Overzicht van de provincies met aantal deelnemers en aantal gemeenten met een rapportage.



### **Uitkomsten per gemeente: lokale ervaringen in beeld**

Zodra een gemeente 250 deelnemers heeft, zijn in 2018 de uitkomsten verwerkt in een gemeenterapportage. In het najaar zijn voor 66 gemeenten de uitkomsten in een rapportage beschikbaar gesteld (zie kaartje op vorige pagina).

In 2018 is daarnaast aan circa 100 gemeenten een factsheet aangeboden. Dit wordt gedaan zodra een gemeente 100 deelnemers heeft. De overige gemeenten kunnen hun uitkomsten volgen via de website [www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl) waar alle gemeenten een eigen gemeentepagina hebben (bij minimaal 10 deelnemers).

### **Uitkomsten per groep: ervaringen van een specifieke doelgroep in beeld**

In 2018 is een nieuwe rapportagemogelijkheid gerealiseerd. Dit is de mogelijkheid om uitkomsten te bundelen op basis van doelgroepgerelateerde kenmerken. Zo zijn er diverse rapportages aangeboden aan belangenorganisaties, waaronder de bundeling van uitkomsten van mensen met een hersenaandoening aan de Dutch Brain Council.



## Regie voeren en gespreksvoering: zoeken naar passende oplossingen

Sommige deelnemers vullen de vragenlijst in als voorbereiding op een gesprek waarin ze de mogelijkheden voor zorg of ondersteuning bespreken. Andere deelnemers doen het als voorbereiding op het schrijven of bijstellen van hun persoonlijk plan. Andere deelnemers voeren aan de hand van de vragenlijst een gesprek over hun dagelijks leven met iemand uit de eigen omgeving of met een vrijwilliger die vanuit het programmateam hulp bij invullen aanbiedt.

**TIP:** Op de website van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](http://Mijnkwaliteitvanleven.nl) staan diverse ervaringen van deelnemers, vrijwilligers en professionals die gebruik maken van de vragenlijst. Zie [www.mijnkwaliteitvanleven.nl/aan-de-slag](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/aan-de-slag)



### Van persoonlijk overzicht naar een persoonlijk plan of familiegroepsplan

Na het invullen van een vragenlijst ontvangen deelnemers hun persoonlijk overzicht. Door het beantwoorden van de vragen brengen mensen hun eigen situatie in beeld. Dit kan een nuttige stap zijn in de zoektocht naar een oplossing die past bij de persoonlijke situatie. In het persoonlijk overzicht staan de uitkomsten van de door de deelnemer ingevulde vragenlijsten.

Voorjaar 2019 verschijnt een aanvullende vragenlijst waarmee deelnemers eenvoudig zelf hun persoonlijk plan of familiegroepsplan kunnen opstellen. De uitkomsten worden onderaan het persoonlijk overzicht getoond.

## Persoonlijke verhalen: ervaringen vanuit verschillende perspectieven

Op de website van Mijinkwaliteitvanleven.nl staan circa 300 verhalen van deelnemers over hun kwaliteit van leven vanuit verschillende perspectieven. Mensen vertellen over hun ervaringen vanuit het perspectief van:

- Leven met een chronische aandoening of beperking
- De zorg voor iemand uit eigen omgeving (als mantelzorger)
- De wens om zo lang mogelijk thuis te wonen (65+)
- Zelf zorg regelen met een budget (pgb-houders)

Naast de persoonlijke verhalen staan op deze pagina's ook gebundelde uitkomsten van de doelgroep en praktische tips.

Enkele ervaringsverhalen zijn als video verwerkt:

- Berta: [over het bieden van mantelzorg](#)
- Marieke: [het leven met een chronische aandoening](#)
- Alexander: [het leven met een progressieve ziekte op jonge leeftijd](#)

## Mijinkwaliteitvanleven.nl als gesprekshulp: vroege signalen en zoeken naar passende oplossingen

Een groeiend aantal organisaties in verschillende sectoren gebruikt de algemene vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl als gesprekshulp. Door de vragenlijst af te nemen als interview komen stapsgewijs onderwerpen aan de orde die in andere gesprekken niet vanzelfsprekend aan bod komen.

Er zijn diverse artikelen verschenen die gaan over het gebruik van de vragenlijst als gesprekshulp of voorbeelden uit de praktijk van organisaties die met de vragenlijst aan de slag zijn gegaan:

- Mijinkwaliteitvanleven.nl als gesprekshulp en kwaliteitsinformatie
- Oog hebben voor (vroege signalen van) eenzaamheid met Mijinkwaliteitvanleven.nl
- Bijdragen aan een gezonde samenleving & het gebruik van Mijinkwaliteitvanleven.nl
- Humanitas Deventer
- Berchhiem

Zie [www.mijinkwaliteitvanleven.nl/aan-de-slag](http://www.mijinkwaliteitvanleven.nl/aan-de-slag).

## Samen leren en verbeteren: aan de slag met de gebundelde uitkomsten

Steeds meer organisaties zien de voordelen van de vragenlijst als gesprekshulp en de gebundelde anonieme uitkomsten.

Mijnkwaliteitvanleven.nl kan automatisch gegenereerde rapportages aanbieden, eventueel aangevuld met een selectie van citaten.

Organisaties krijgen door deze gebundelde uitkomsten in beeld hoe cliënten de zorg en ondersteuning ervaren. Wat gaat goed? Wat kan beter? Mijnkwaliteitvanleven.nl heeft voor professionals enkele materialen ontwikkeld om aan de slag te gaan met de uitkomsten:

- Gesprekskaarten die gebruikt kunnen worden bij kleinschalige of grote groepsbijeenkomsten
- Reflectiekaarten persoonsgerichte zorg: interactietool die gebruikt kan worden voor intervisie en casuïstiek bespreking
- Reflectiekaarten passende teamsamenstelling: interactietool die gebruikt kan worden voor teamoverleg en training op het vlak van professioneel handelen
- Een praktische handleiding voor teams om stapsgewijs een cliëntgericht verbeterplan te maken
- Levensgebiedenrapportage: signalen en ervaringen per levensgebied in beeld

**TIP:** Op de website van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](http://Mijnkwaliteitvanleven.nl) staan diverse artikelen en praktijkvoorbeelden van organisaties die gebruik maken van de vragenlijst als gesprekshulp of als bron van kwaliteitsinformatie om de zorg te verbeteren. Zie [www.mijnkwaliteitvanleven.nl/aan-de-slag](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/aan-de-slag).



# Bijlage I: Groslijst vragenlijsten

## Gezondheid

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
4DKL	Klachten en verschijnselen: distress, depressie, angst en somatisatie (50 items): primair mentale gezondheid.	Gezondheid
IMPACT-S (screener versie van IMPACT)	Ervaren beperkingen in ADL als gevolg van uw gezondheid of handicap (33 items; 9 schalen.	Gezondheid, behoeftes (activiteiten, participatie)
London Handicap Scale	Beperkingen op het gebied van 1. Mobiliteit, 2. Voor uzelf zorgen, 3. Werk en ontspanning, 4. Omgaan met mensen, 5. Bewust van uw omgeving, 6. Gezondheid en geld.	Gezondheid, behoeftes (activiteiten, participatie)
PSK (Patiënt Specifieke Klachten vragenlijst)	Belangrijkste activiteiten waarbij klachten worden ervaren.	Gezondheid, behoeftes (activiteiten)
Caregiver Strain Index (CIS)	Overbelasting door mantelzorger.	Gezondheid
Ervaren Druk door Informele zorg (EDIZ)	Belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Vertoont overeenkomsten met Caregiver Strain Index.	Gezondheid
AVI-cliëntenmonitor	Hoe ervaren burgers die (tijdelijk) minder zelfredzaam zijn het dagelijks leven? Beperkingen en oplossingen. Wat zijn de ervaringen van hun mantelzorgers en met welke oplossingen kunnen zij zich redden?	Gezondheid/beperkingen, oplossingen



## Gezondheid

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
RAND-36 (RAND 36-item Health Survey)	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, waaronder Vitaliteit: 1. Fysiek functioneren, 2. Sociaal functioneren, 3. Rolbeperkingen door fysiek functioneren, 4. Rolbeperkingen door emotioneel probleem, 5. Mentale gezondheid, 6. Vitaliteit/Energie, 7. Pijn, 8. Algemene gezondheidsbeleving, 9. Gezondheidsverandering.	Kwaliteit van leven (omvat vitaliteit), behoeftes (activiteiten), gezondheid
Health of Nation Outcome Scales (HoNOS)	Geestelijke gezondheidstoestand en sociaal functioneren van psychiatrische patiënten. Vier schalen: 1. Gedragsproblemen, 2. Beperkingen, 3. Symptomatologie, 4. Sociale problemen.	Behoeftes (participatie), gezondheid
SCP-Leefsituatie-Index (SCP)	Wonen, gezondheid, vrijetijdsbesteding, bezit duurzame consumptiegoederen, vakantiegedrag, sport, mobiliteit en sociale participatie.	Behoeftes (activiteiten, participatie), gezondheid
MHC-SF (mental health continuum)	Positieve geestelijke gezondheid: Emotioneel welbevinden (levenstevredenheid, positieve gevoelens), psychologisch welbevinden (zelfacceptatie, persoonlijke groei, doel in het leven, omgevingsbeheersing, autonomie, positieve relatie) en sociaal welbevinden (sociale acceptatie, sociale actualisatie, sociale contributie, sociale coherentie, sociale integratie).	Gezondheid, Welbevinden, autonomie, tevredenheid, geluk (positieve gevoelens)

## Kwaliteit van leven

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
ASCOT	Dagelijks leven, persoonlijke hygiëne, eten en drinken, persoonlijke veiligheid, sociale participatie, activiteiten, wonen, zelfbeeld en respectvolle bejegening door zorgverleners.	Kwaliteit van leven, Welzijn, zelfregie, participatie (behoefes)
EQ-6D en EQ-5D (EuroQol)	Gezondheidsstatus op de dimensies: 1. Mobiliteit, 2. Zelf verzorging, 3. Gebruikelijke activiteiten, 4. Pijn en discomfort, 5. Angst en depressie, 6. Cognitie (6D). Er wordt gevraagd naar de aanwezigheid van problemen bij de uitvoering van activiteiten binnen deze dimensies en naar de aanwezigheid van pijn/discomfort/angst/depressie. Er wordt ook gezegd dat het gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meet.	Kwaliteit van leven (omvat vitaliteit), behoeftes (activiteiten)

## Kwaliteit van leven

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
RAND-36 (RAND 36-item Health Survey)	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven waaronder Vitaliteit: 1. Fysiek functioneren, 2. Sociaal functioneren, 3. Rolbeperkingen door fysiek functioneren, 4. Rolbeperkingen door emotioneel probleem, 5. Mentale gezondheid, 6. Vitaliteit/Energie, 7. Pijn en 8. Algemene gezondheidsbeleving, 9. Gezondheidsverandering. De RAND-36 vertoont sterke overeenkomsten met de SF-36. Er is echter ook een Nederlandse vertaling van de SF-36, genaamd de SF-36 TM.	Kwaliteit van leven (omvat vitaliteit), behoeftes (activiteiten), gezondheid
Ervaren Druk door Informele zorg (EDIZ)	Belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Vertoont overeenkomsten met Caregiver Strain Index.	Gezondheid
Manchester Short Assessment of quality of life (MANSA)	Kwaliteit van leven voor mensen met psychische problematiek. 16 items, o.a. tevredenheid met werk/werkloosheid, met kwaliteit van vriendschappen en met psychische gezondheid.	Kwaliteit van leven
Comprehensive QOL (Quality of life) scale, Cummins (1993)	Kwaliteit van leven: objectieve en subjectieve componenten, 7 domeinen: 1. Materieel welbevinden, 2. Gezondheid, 3. Productiviteit, 4. Intimiteit, 5. Veiligheid, 6. Plaats in de gemeenschap, 7. Emotioneel welbevinden.	Kwaliteit van leven, welbevinden
Self anchoring ladder	Ervaren kwaliteit van leven.	Gezondheid/beperkingen, oplossingen
Caregiver Strain Index (CIS)	Overbelasting door mantelzorger.	Gezondheid
Cantril	Levensvoldoening. Best mogelijke leven, slechtst mogelijke leven.	Zingeving

## Behoeft

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
GARS (Groningen Activiteiten Restrictie Schaal)	Activiteiten. (1)ADL en (2) HDL: verzorgend en huishoudelijk gebied.	Behoeftes (activiteiten)
IMPACT-S (screener versie van IMPACT)	Ervaren beperkingen in ADL als gevolg van gezondheid of handicap (33 items; 9 schalen).	Gezondheid, behoeftes (activiteiten, participatie)
IMPACT BF	Cognitief functioneren.	
ASCOT	Dagelijks leven, persoonlijke hygiëne, eten en drinken, persoonlijke veiligheid, sociale participatie, activiteiten, wonen, zelfbeeld en respectvolle bejegening door zorgverleners.	Kwaliteit van leven, Welzijn, zelfregie, participatie (behoeftes)
IPA	Belemmeringen in participatie en autonomie: 32 items en 5 domeinen: 1. Autonomie binnenshuis, 2. Familierol, 3. Autonomie buitenshuis, 4. Sociale relaties, 5. Werk en opleiding.	Behoeftes (participatie), zelfregie/autonomie
KATZ-15	Activiteiten. (1)ADL, bijv. baden en douchen, aankleden en (2) IADL = instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (zelfredzaamheid in en buiten de eigen omgeving). Voorbeelden IADL: reizen, boodschappen doen, bereiden maaltijd, huishoudelijk werk.	Behoeftes (activiteiten)
London Handicap Scale	Beperkingen op het gebied van 1. Mobiliteit, 2. Voor uzelf zorgen, 3. Werk en ontspanning, 4. Omgaan met mensen, 5. Bewust van uw omgeving, 6. Gezondheid en geld.	Gezondheid, behoeftes (activiteiten, participatie)
Mayo Participation Index (M2PI)	Participatie. Instrument meet in hoeverre patiënten met hersenletsel afhankelijk zijn van anderen binnen verschillende domeinen. Mate waarin ze zelfstandig kunnen participeren in de samenleving.	Participatie
PSK (Patiënt Specifieke Klachten vragenlijst)	Belangrijkste activiteiten waarbij klachten worden ervaren.	Gezondheid, behoeftes (activiteiten)
EQ-6D en EQ-5D (EuroQol)	Gezondheidsstatus op de dimensies: 1. Mobiliteit, 2. Zelf verzorging, 3. Gebruikelijke activiteiten, 4. Pijn en discomfort, 5. Angst en depressie, 6. Cognitie (6D). Er wordt gevraagd naar de aanwezigheid van problemen bij de uitvoering van activiteiten binnen deze dimensies en naar de aanwezigheid van pijn/discomfort/angst/depressie. Er wordt ook gezegd dat het gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meet.	Kwaliteit van leven (omvat vitaliteit), behoeftes (activiteiten)

## Behoeft

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
RAND-36 (RAND 36-item Health Survey)	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven waaronder Vitaliteit: 1. Fysiek functioneren, 2. Sociaal functioneren, 3. Rolbeperkingen door fysiek functioneren, 4. Rolbeperkingen door emotioneel probleem, 5. Mentale gezondheid, 6. Vitaliteit/Energie, 7. Pijn, 8. Algemene gezondheidsbeleving, 9. Gezondheidsverandering. De RAND-36 vertoont sterke overeenkomsten met de SF-36. Er is echter ook een Nederlandse vertaling van de SF-36, genaamd de SF-36 TM.	Kwaliteit van leven (omvat vitaliteit), behoeftes (activiteiten), gezondheid
USER-P (Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie)	Meet activiteiten en participatie, beperkingen in het dagelijks leven en tevredenheid over het dagelijks leven.	Behoeftes (act, participatie), gezondheid, welzijn (tevredenheid; positieve gezondheid)
ZRM (Zelfredzaamheid-Matrix)	Zelfredzaamheid op 11 levensdomeinen: inkomen, dagbesteding, huisvesting, gezinsrelaties, geestelijke gezondheid, fysieke gezondheid, verslaving, ADL vaardigheden, sociaal netwerk, maatschappelijke participatie, justitie.	Behoeftes (zelfredzaamheid, participatie), gezondheid
Health of Nation Outcome Scales (HoNOS)	Geestelijke gezondheidstoestand en sociaal functioneren van psychiatrische patiënten. Vier schalen: 1. Gedragsproblemen, 2. Beperkingen, 3. Symptomatologie, 4. Sociale problemen.	Behoeftes (participatie), gezondheid
Participatieladder (Divosa)	De Participatieladder is een meetinstrument waarmee je kunt vaststellen in hoeverre iemand meedoet in de samenleving. De ladder is onderverdeeld in zes treden: van sociaal geïsoleerd tot werkend zonder ondersteuning.	Behoeftes (participatie)
SCP-Leefsituatie-Index (SCP)	Wonen, gezondheid, vrijetijdsbesteding, bezit duurzame consumptiegoederen, vakantiegedrag, sport, mobiliteit en sociale participatie.	Behoeftes (activiteiten, participatie), gezondheid
GALI	Beperkingen generiek	
RISE	Participatie sociaal	

## Vitaliteit

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
Vita-16 (Vitaliteitsmeter)	Drie dimensies van vitaliteit: Energie, veerkracht en motivatie.	Vitaliteit, veerkracht (positieve gezondheid), motivatie (zingeving)
RAND-36 (RAND 36-item Health Survey)	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven waaronder Vitaliteit: 1. Fysiek functioneren, 2. Sociaal functioneren, 3. Rolbeperkingen door fysiek functioneren, 4. Rolbeperkingen door emotioneel probleem, 5. Mentale gezondheid, 6. Vitaliteit/Energie, 7. Pijn, 8. Algemene gezondheidsbeleving, 9. Gezondheidsverandering. De RAND-36 vertoont sterke overeenkomsten met de SF-36. Er is echter ook een Nederlandse vertaling van de SF-36, genaamd de SF-36 TM.	Kwaliteit van leven (omvat vitaliteit), behoeftes (activiteiten), gezondheid

## Zingeving

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
Comprehensive QOL (Quality of life) scale, Cummins (1993)	Kwaliteit van leven waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen objectieve en subjectieve componenten. Zeven domeinen: 1. Materieel welbevinden, 2. Gezondheid, 3. Productiviteit, 4. Intimiteit, 5. Veiligheid, 6. Plaats in de gemeenschap, 7. Emotioneel welbevinden.	Kwaliteit van leven, welbevinden
Dimensions of Welfare, Erik Allardt (1976)	Welzijn gemeten op basis van de criteria: inkomen, huishouden, sociale relaties, voldoening, betekenisvol leven, gezondheid, onderwijs.	Welbevinden, zingeving
Cantril	Levensvoldoening. Best mogelijke leven, slechtst mogelijke leven.	Zingeving
Scale of Psychological Well-being (Ryff 1999)	Het hebben van een doel in het leven.	Zingeving
Veerkrachtmonitor	Mate waarin iemand vindt dat het leven zin heeft.	Zingeving



## Zingeving

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
Vita-16 (Vitaliteitsmeter)	Drie dimensies van vitaliteit: Energie, veerkracht en motivatie.	Vitaliteit, veerkracht (positieve gezondheid), motivatie (zingeving)
MHC-SF (mental health continuum)	Positieve geestelijke gezondheid: Emotioneel welbevinden (levenstevredenheid, positieve gevoelens), psychologisch welbevinden (zelf-acceptatie, persoonlijke groei, doel in het leven, omgevingsbeheersing, autonomie, positieve relatie) en sociaal welbevinden (sociale acceptatie, sociale actualisatie, sociale contributie (=zingeving), sociale coherentie, sociale integratie).	Gezondheid, welbevinden, autonomie, tevredenheid, geluk (positieve gevoelens), zingeving

## Zelfregie, autonomie

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
ASCOT	Dagelijks leven, persoonlijke hygiëne, eten en drinken, persoonlijke veiligheid, sociale participatie, activiteiten, wonen, zelfbeeld en respectvolle bejegening door zorgverleners.	Kwaliteit van leven, welzijn, zelfregie, participatie (behoeftes)
IPA	Belemmeringen in participatie en autonomie: 32 items en 5 domeinen: 1. Autonomie binnenshuis, 2. Familierol, 3. Autonomie buitenshuis, 4. Sociale relaties, 5. Werk en opleiding.	Behoeftes (participatie), zelfregie/autonomie
CQ-Index VVT (V&V, Psychogeriatric en Zorg Thuis) = Consumer Quality Index	Meet klantervaringen in de zorg. Vragen zijn bedoeld voor mensen die de zorg krijgen. Vragen hebben betrekking op o.a. bereikbaarheid en toegankelijkheid van de zorg, informatie en communicatie, bejegening, autonomie etc. De CQ-Index VVT bestaat uit drie vragenlijsten. Welke gebruikt wordt is afhankelijk van de doelgroep. In 2012 is een vereenvoudigde versie van de CQ-Index ontwikkeld.	Zelfregie (autonomie), welzijn, tevredenheid (positieve gezondheid)
CQ-Index GGZ (Klinische zorg en VZ)	Zie bovenstaand; speciale doelgroepen.	idem

## Zelfregie, autonomie

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
CQ-Index GZ (VG, LG, ZG)	Zie bovenstaand; speciale doelgroepen.	idem
Patient Activation Measure (PAM)	Zelfmanagement. De PAM meet kennis, vaardigheden en vertrouwen in het kunnen managen van de eigen gezondheid of ziekte.	Zelfmanagement/zelfregie
Zelfredzaamheid-matrix (GGD-Amsterdam)	Met de ZRM meet je hoe zelfredzaam iemand is. Alle gegevens over het functioneren van een persoon druk je op de ZRM uit in een oordeel over de mate van zelfredzaamheid van die persoon op dat moment.	Zelfredzaamheid/autonomie
MHC-SF (mental health continuum)	Positieve geestelijke gezondheid: Emotioneel welbevinden (levenstevredenheid, positieve gevoelens), psychologisch welbevinden (zelfacceptatie, persoonlijke groei, doel in het leven, omgevingsbeheersing, autonomie, positieve relatie) en sociaal welbevinden (sociale acceptatie, sociale actualisatie, sociale contributie, sociale coherentie, sociale integratie).	Gezondheid, welbevinden, autonomie, tevredenheid, geluk (positieve gevoelens)

## Welzijn

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
ASCOT	Dagelijks leven, persoonlijke hygiëne, eten en drinken, persoonlijke veiligheid, sociale participatie, activiteiten, wonen, zelfbeeld en respectvolle bejegening door zorgverleners.	Kwaliteit van leven, welzijn, zelfregie, participatie (behoeftes)
USER-P (Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie)	Meet activiteiten en participatie, beperkingen in het dagelijks leven en tevredenheid over het dagelijks leven.	Behoeftes (activiteiten, participatie), gezondheid, welzijn (tevredenheid, positieve gezondheid)

## Welzijn

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
CQ-Index VVT (V&V, Psychogeriatric en Zorg Thuis) = Consumer Quality Index	Meet klantervaringen in de zorg. Vragen zijn bedoeld voor mensen die de zorg krijgen. Vragen hebben betrekking op o.a. bereikbaarheid en toegankelijkheid van de zorg, informatie en communicatie, bejegening, autonomie etc. De CQ-Index VVT bestaat uit drie vragenlijsten. Welke gebruikt wordt is afhankelijk van de doelgroep. In 2012 is een vereenvoudigde versie van de CQ-Index ontwikkeld.	Zelfregie (autonomie), welzijn, tevredenheid (positieve gezondheid)
CQ-Index GGZ (Klinische zorg en VZ)	Zie bovenstaand; speciale doelgroepen.	idem
CQ-Index GZ (VG, LG, ZG)	Zie bovenstaand; speciale doelgroepen.	idem
Comprehensive QOL (Quality of life) scale, Cummins (1993)	Kwaliteit van leven waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen objectieve en subjectieve componenten. Zeven domeinen: 1. Materieel welbevinden, 2. Gezondheid, 3. Productiviteit, 4. Intimiteit, 5. Veiligheid, 6. Plaats in de gemeenschap, 7. Emotioneel welbevinden.	Kwaliteit van leven, welbevinden
Dimensions of Welfare, Erik Allardt (1976)	Welzijn gemeten op basis van de criteria: inkomen, huishouden, sociale relaties, voldoening, betekenisvol leven, gezondheid, onderwijs.	Welbevinden, zingeving
MHC-SF (mental health continuum)	Positieve geestelijke gezondheid: Emotioneel welbevinden (levenstevredenheid, positieve gevoelens), psychologisch welbevinden (zelf-acceptatie, persoonlijke groei, doel in het leven, omgevingsbeheersing, autonomie, positieve relatie) en sociaal welbevinden (sociale acceptatie, sociale actualisatie, sociale contributie, sociale coherentie, sociale integratie).	Gezondheid, welbevinden, autonomie, tevredenheid, geluk (positieve gevoelens)

## Overig

Meetinstrument	Het instrument meet	Domeinen
Resident Assessment Instrument (RAI)	Zorgbehoefte van ouderen in kaart gebracht m.b.v. vragenlijsten (minimale dataset) en Resident Assessment Protocols. Dit is dus niet 1 meetinstrument maar een verzameling van meetinstrumenten. Minimale dataset: o.a. geestelijke toestand, stemming, gedrag, algemene gezondheid, continentie, delier, cognitief verval, gezichtsvermogen, communicatie.	NVT
Routine Outcome Measurement, Stichting Benchmark, GGZ (SBG)	Routine Outcome Monitoring (ROM) houdt in dat routinematig de toestand van patiënten in kaart wordt gebracht met behulp van gestandaardiseerde instrumenten. In het kader van ROM worden verschillende meetinstrumenten gebruikt waaronder SF-36, EQ 6D, HoNOS. Betreft een set van vragenlijsten. Er zitten ook vragenlijsten in die niet in de groslijst staan zoals ASEBA, verkorte MANSA etc.	NVT
Toolkit Mantelzorg in de huisartsenpraktijk (Expertisecentrum Mantelzorg)	Informatie en concrete handvatten over hoe huisartsen en hun medewerkers kunnen bijdragen aan de ondersteuning van mantelzorgers, zodat zij goed voor hun naaste kunnen blijven zorgen en niet overbelast raken. Stappenplan.	NVT
Eurobarometer	Levensvoldoening mensen op hoge leeftijd. Hoe tevreden bent u met het leven dat u leidt?	Geluk/levensvoldoening

“

‘De gevarieerde, laagdrempelige vragenlijst van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) is een goede manier om veel mensen te bereiken. Ik vind het heel goed dat ik zoveel ruimte krijg om mijn antwoorden aan te vullen.’

”

## Bijlage 2: Factoranalyse resultaten

		Rotated Component Matrix			
		Component			
		1	2	3	4
<b>Dagelijks leven</b>	iV101 101. Mijn leven	0,659			
	iV110 110. Mijn vertrouwen in de toekomst als ik nadenk over mijn eigen leven	0,534	0,442	0,409	
	oV2anew 2anew Stelling Ik voel mij gelukkig	0,842			
	oV2bnew 2bnew Stelling Ik geniet van mijn leven	0,842			
	oV2cnew 2cnew Stelling Ik ben tevreden met mijn leven zoals het is	0,775			
	oV2dnew 2dnew Stelling Ik vind dat mijn leven zin of richting heeft	0,778			
<b>Mijn gezondheid</b>	iV102 102. Mijn gezondheid			0,809	
	iV103 103. Mijn mogelijkheden om te leven op een manier die bij mij past	0,496		0,519	
	oV4anew 4anew Stelling Ik voel me lichamelijk gezond			0,845	
	oV4bnew 4bnew Stelling Ik voel me psychisch gezond	0,587			0,427
	oV4cnew 4cnew Stelling Ik voel me fit genoeg om te doen wat ik wil			0,795	
	oV4dnew 4dnew Stelling Ik kan met verandering en tegenslag omgaan	0,521			0,441



Rotated Component Matrix					
		Component			
		1	2	3	4
<b>Zorg uit mijn omgeving</b>	iV104 104. Mijn hulpmiddelen		0,722		
	iV105 105. Hulp van mensen uit mijn eigen kring of buurt		0,620		
	iV107 107. Mijn buurt/omgeving		0,620		
	oV3knew 3knew Stelling Ik voel me geaccepteerd in mijn buurt/omgeving				0,782
	oV3lnew 3lnew Stelling Ik voel me veilig in mijn buurt/omgeving				0,798
<b>Professionele zorg</b>	iV106 106.. Hulp via professionele organisaties/medewerkers		0,790		
	iV108 108. Contact met mij gemeente als ik hulp(middelen) nodig heb		0,787		
	iV109 109. Contact met mijn zorgverzekeraar als ik medische hulp(middelen) nodig heb		0,710		
	iV111 111. Mijn vertrouwen dat zorg in Nederland voor iedereen betaalbaar en goed blijft		0,559		

## Bijlage 3: Responsiviteit

### Responsiviteit (samenhang tussen veranderingen): ervaren belemmeringen versus MKVL-deelgebieden

	M1*	M2*	Vershil M1-M2*
<b>Ervaring belemmeringen</b>	<b>Dagelijks leven</b>		
3,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	6,2	6,8	-0,6
2,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	7,1	7,2	-0,1
6,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	5,8	6,1	-0,3
8,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	6,2	5,8	0,3
4,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	7,3	7,2	0,1
7,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	6,7	6,4	0,4
1,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	7,7	7,8	-0,0
5,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	6,7	6,6	0,1
9,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	5,0	5,0	0,1

\*M = afkorting voor Meetmoment. Cijfers wijken soms af door afrondingsverschillen.

	M1*	M2*	Vershil M1-M2*
<b>Ervaring belemmeringen</b>	<b>Mijn gezondheid</b>		
3,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	6,0	6,7	-0,7
2,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	6,9	7,2	-0,3
6,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	5,5	5,9	-0,4
8,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	5,7	5,5	0,3
4,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	7,1	7,1	0,0
7,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	6,6	6,1	0,5
1,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	7,7	7,8	-0,1
5,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	6,4	6,4	0,0
9,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	4,6	4,6	0,0

	<b>Zorg uit mijn omgeving</b>		
<b>Ervaring belemmeringen</b>	<b>Zorg uit mijn omgeving</b>		
3,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	6,8	7,5	-0,7
2,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	7,5	7,8	-0,2
6,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	6,5	7,0	-0,6
8,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	6,8	6,6	0,2
4,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	7,7	7,9	-0,2
7,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	7,1	7,0	0,1
1,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	7,9	8,2	-0,3
5,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	7,3	7,4	-0,2
9,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	5,8	5,9	-0,1

\*M = afkorting voor Meetmoment. Cijfers wijken soms af door afrondingsverschillen.

	M1*	M2*	Vershil M1-M2*
<b>Ervaring belemmeringen</b>	<b>Professionele zorg</b>		
3,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	5,3	6,0	-0,7
2,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	5,6	6,0	-0,4
6,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	4,9	5,3	-0,3
8,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	5,3	5,2	0,1
4,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	5,9	6,1	-0,1
7,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	5,5	5,5	0,1
1,00 ervaart geen belemmeringen - ervaart geen belemmeringen	5,9	6,1	-0,2
5,00 ervaart 1 tot 3 belemmeringen - ervaart 1 tot 3 belemmeringen	5,5	5,6	-0,1
9,00 ervaart 4 of meer belemmeringen - ervaart 4 of meer belemmeringen	4,4	4,6	-0,2

\*M = afkorting voor Meetmoment. Cijfers wijken soms af door afrondingsverschillen.

## 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.

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

