

Wat is voor mensen belangrijk?

Verhalen uit een veranderend zorglandschap

Beleidsrapportage 8, mei 2020



Inhoud

Voorwoord	3	65+ deelnemers en wonen	41
Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	5	• Mijn woning nu	42
Kwaliteit van leven	15	• Mijn woning in de toekomst	47
In gesprek over passende zorg en ondersteuning	31	• Voorbereiden op de toekomst	50
Blog: Mijn moeder en de sandwichgeneratie	33	Blog: Ga op tijd verhuizen	52
Blog: Schrijven hielp me bij het verwerken	36	Blog: Zorgen voor elkaar	54
Wie zijn de deelnemers?	40	Wie zijn de deelnemers?	57
		Kracht van het volume x Kracht van het persoonlijke verhaal	58
		Colofon	59

Voorwoord

U leest de achtste beleidsrapportage van het landelijke initiatief Mijinkwaliteitvanleven.nl, een bewezen product van goede samenwerking tussen diverse organisaties in de zorg en maatschappelijke dienstverlening. Deelnemers brengen hiermee in beeld wat belangrijk is voor hun kwaliteit van leven. Dit helpt hen bij het zoeken naar passende oplossingen om die levenskwaliteit te bewaken of vergroten. Tegelijkertijd dragen de deelnemers bij aan het verbeteren van de zorg, doordat bundeling van hun uitkomsten beleidsmakers stuurinformatie geeft.

Sinds de oprichting van Mijinkwaliteitvanleven.nl waren de thema's zoals geschiktheid van de woonomgeving en overbelasting van de formele én informele zorg nog niet eerder zo relevant als dit voorjaar van 2020. Door het virus COVID-19 staat het zorgsysteem onder druk, is eenzaamheid een reëel issue en is de gezondheid van ouderen bijzonder kwetsbaar. De resultaten hiervan zien we wellicht terug in de beleidsrapportage over 2020. De relevantie van de thema's waar Mijinkwaliteitvanleven.nl onderzoek naar doet wordt bevestigd door de coronacrisis. Hopelijk leest u dit beleidsrapport met extra veel aandacht.

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.

In het eerste hoofdstuk zoomen we in op de kwaliteit van leven van de 17.870 deelnemers die in de periode 1 februari 2019 t/m 1 februari 2020 de basisvragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl hebben ingevuld. Daarnaast belichten we een aantal specifieke groepen: mensen van 65 jaar en ouder, mensen die mantelzorger zijn en mensen met een chronische aandoening of beperking. Hoe gaat het met hen in het dagelijks leven? Hoe ervaren zij hun gezondheid? Hoe waarderen zij hun omgeving? Hoe waarderen zij hun zorg?

Vervolgens verdiepen we de uitkomsten. Zowel voor de twee onderdelen omgeving en zorg, als voor de doelgroepen: mensen met een chronische aandoening of beperking, mantelzorgers en mensen van 65 jaar en ouder. We maken gemiddelden en de onderliggende scoreverdeling inzichtelijk, en illustreren dit met verhalen achter de cijfers. Zowel in de vorm van citaten van deelnemers als de verhalen van mantelzorger Margreet en van Carolien, die een auto-immuunziekte kreeg.

In het tweede hoofdstuk gaan we in op de ervaringen van mensen van 65 jaar en ouder. Het hoofdstuk is gebaseerd op de uitkomsten van 6.019 deelnemers die in de periode 6 januari 2020 tot 2 februari 2020 de verdiepende themavragenlijst 'Mijn woning nu en in de toekomst' hebben ingevuld. Ook in dit hoofdstuk geldt dat kwantitatieve en kwalitatieve uitkomsten samen inzicht geven: de cijfers, de citaten van deelnemers en de verhalen van Wim Seinen en Jos en Mia die vertellen over hun keuzes om wel of niet te verhuizen naar een toekomstbestendige woning.

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

“

‘Sinds mei 2019 woon ik op een fijne plek met de meeste mensen van mijn vangnet in de buurt. Doordat mijn huur nu lager is, heb ik minder geldzorgen wat een erg groot verschil maakt. Ook heb ik sinds kort een baan die ik heel fijn vind.’

”

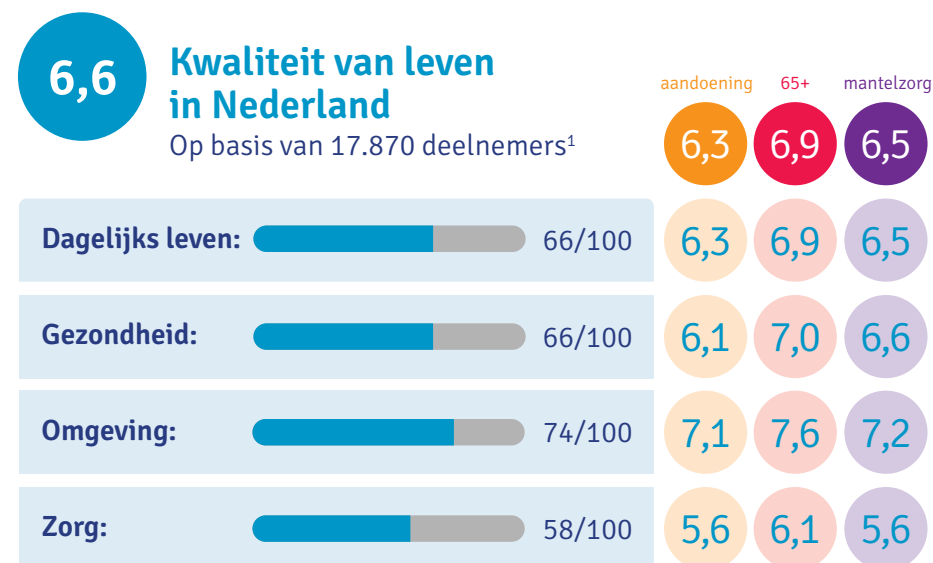
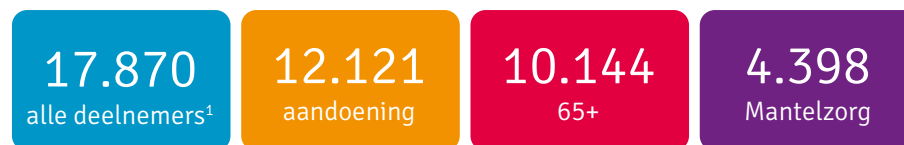
Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Een chronische aandoening of beperking hebben, de zorg hebben voor iemand uit eigen omgeving en ouder worden hebben invloed op de kwaliteit van leven. Welke invloed het heeft en in welke mate, varieert per persoon. Deze uitkomsten zijn gebaseerd op de ervaringen van 17.870 deelnemers die in de periode 1 februari 2019 t/m 1 februari 2020 de basisvragenlijst van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) hebben ingevuld.

De vragenlijst van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) brengt kwaliteit van leven in beeld op vier onderdelen:

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

Elk van de vier onderdelen is gemeten met een set van vragen en stellingen. Dit geldt voor zowel de totaalscores als de deelscores. De gemiddelde score voor kwaliteit van leven is een 6,6. De waardering voor de omgeving scoort gemiddeld het hoogst (7,4) en voor de zorg het laagst (5,8).



Figuur 1 (pagina 16). Vergelijking van uitkomsten: gemiddelde score dagelijks leven, gezondheid, omgeving en zorg.

Conclusies

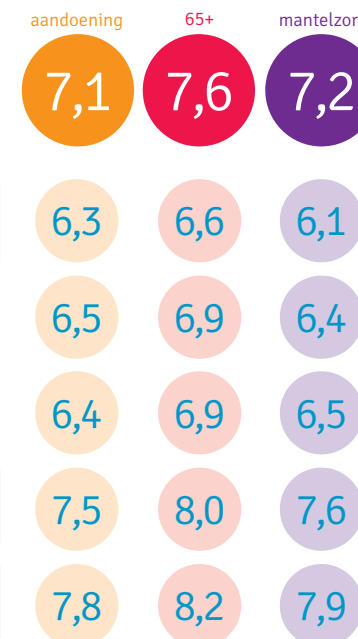
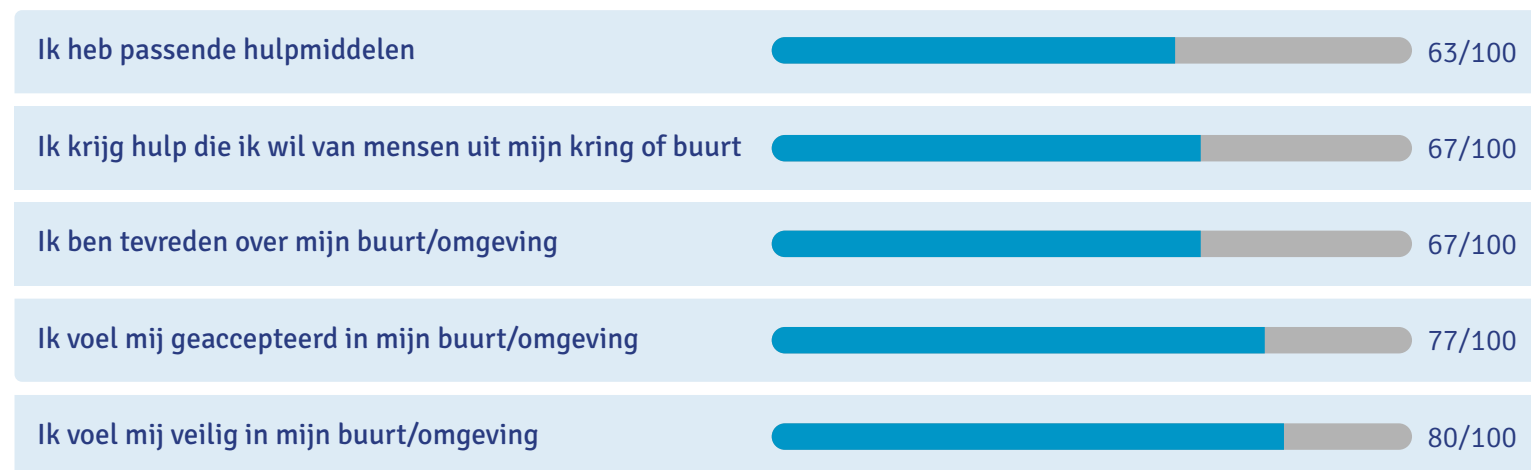
- Mensen van 65 jaar en ouder waarderen hun kwaliteit van leven met een 6,9 het hoogst.
- Mensen met een chronische aandoening of beperking waarderen hun kwaliteit van leven met een 6,3 het laagst.

¹ Deelnemers kunnen tot meerdere doelgroepen behoren. Zo is 22% van de 65+ deelnemers mantelzorger en heeft 68% een chronische aandoening of beperking.

De deelnemers hebben de hoogste waardering voor de veiligheid van hun buurt of omgeving. Gemiddeld is de waardering voor de veiligheid van de buurt of omgeving een 8,0.

De deelnemers waarderen het onderwerp 'passende hulpmiddelen' het laagst. Gemiddeld is de waardering voor passende hulpmiddelen een 6,3.

7,4 **Omgeving**
Op basis van 17.870 deelnemers



Figuur 2 (pagina 18). Vergelijking van uitkomsten: waardering van omgeving.

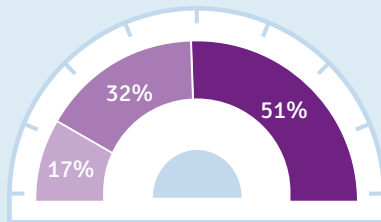


Passende hulpmiddelen wordt door 17% van de mantelzorgers met een 4 of lager beoordeeld. 32% geeft een 5 of 6 en 51% een 7 of hoger.

6,1

Passende hulpmiddelen

Op basis van 1.877 deelnemers²



■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 6 (pagina 20). Uitkomsten mantelzorgers.

² Het totaal aantal mantelzorgers is 4.398, 57% heeft aangegeven dat deze vraag niet voor hen van toepassing is.

Conclusies

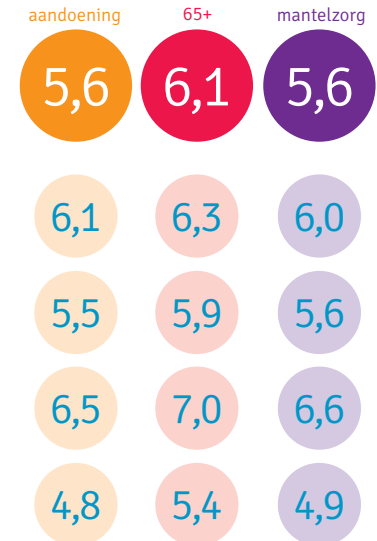
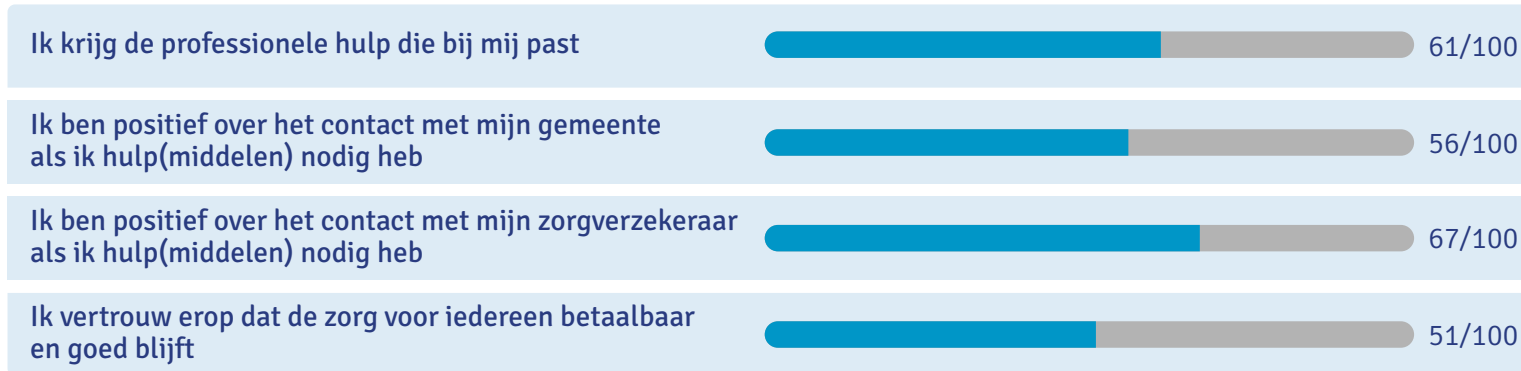
- Gemiddeld is de waardering voor de veiligheid van de buurt of omgeving een 8,0.
- Mensen van 65 jaar en ouder waarderen passende hulpmiddelen met een 6,6 het hoogst.
- Mantelzorgers waarderen passende hulpmiddelen met een 6,1 het laagst.



5,8

Zorg

Op basis van 17.870 deelnemers



Figuur 8 (pagina 24). Vergelijking van uitkomsten: waardering van zorg.

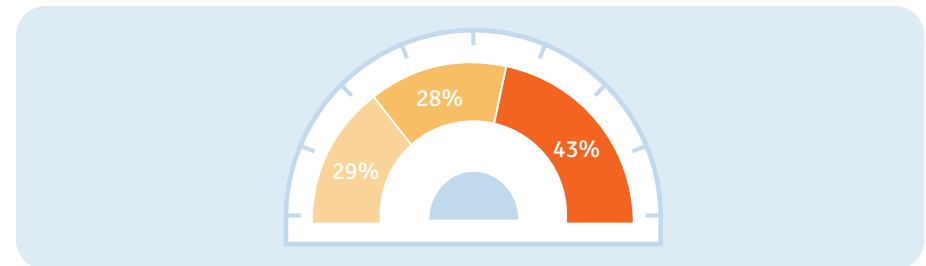
De hoogste waardering hebben mensen voor het contact met de zorgverzekeraar als er hulp of hulpmiddelen nodig zijn. De gemiddelde waardering is een 6,7. Het vertrouwen dat de zorg voor iedereen betaalbaar en goed blijft, krijgt met een 5,1 de laagste waardering.

Door mensen met een chronische aandoening of beperking wordt het contact met de gemeente als er hulp of hulpmiddelen nodig zijn gemiddeld gewaardeerd met een 5,5. Door 29% van de mensen met een chronische aandoening wordt het contact met de gemeente van een 4 of lager gewaardeerd. 28% geeft een 5 of 6 en 43% een 7 of hoger.

5,5

Contact met gemeente

Op basis van 5.918 deelnemers³



■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 10 (pagina 27). Uitkomsten mensen met een chronische aandoening of beperking.

³ Het totaal aantal mensen met een chronische aandoening of beperking is 12.121, 51% heeft aangegeven dat deze vraag niet voor hen van toepassing is.

Conclusies

- Het contact met de zorgverzekeraar krijgt de hoogste waardering van mensen van 65 jaar en ouder: een 7,0.
- Passende professionele hulp krijgt de laagste waardering van mantelzorgers: een 6,0.
- 29% van de mensen met een chronische aandoening of beperking waardeert het contact met de gemeente met een 4 of lager.

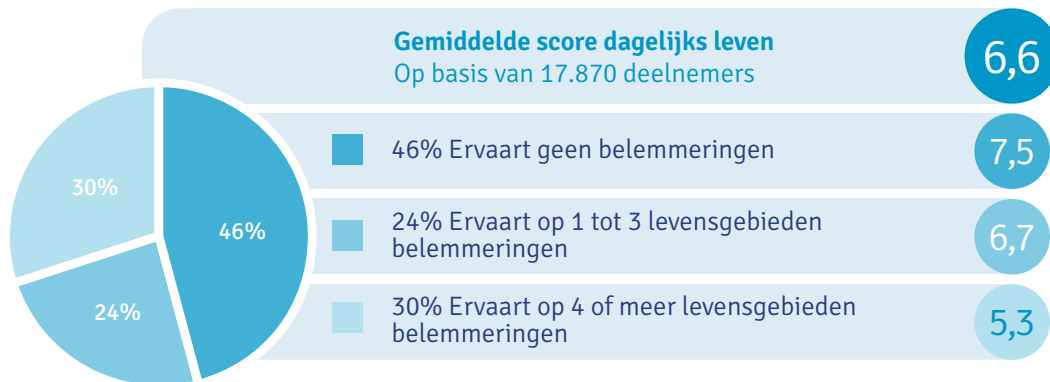
Met de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl brengen mensen op negen levensgebieden in beeld of zij kunnen leven zoals hen past: gaan en staan waar zij willen, hun huis op orde houden, hun rol thuis vervullen, hun tijd besteden zoals zij willen, rondkomen van hun inkomen, hun sociale contacten en relaties onderhouden, hun

persoonlijke verzorging, hun werk (betaald of onbetaald) en een opleiding of cursus volgen.

Per levensgebied geven mensen aan op welke levensgebieden de aanwezige hulp en/of hulpmiddelen voldoende is of beter kan. 46% ervaart geen belemmeringen, 24% ervaart op één tot drie levensgebieden belemmeringen, 30% ervaart op meer dan vier levensgebieden belemmeringen.

Conclusies

- 30% ervaart belemmeringen op vier of meer levensgebieden en geeft hun dagelijks leven gemiddeld een 5,3.
- Hoe groter het aantal levensgebieden waarop mensen belemmeringen ervaren, hoe lager de score voor hun dagelijks leven.



Figuur 14 (pagina 30). Aantal levensgebieden waarop alle deelnemers belemmeringen ervaren.



Het onderzoek laat een grote respons zien, en biedt een representatief beeld voor de ervaren kwaliteit van leven van kwetsbare groepen: ouderen, mantelzorgers en mensen met een chronische aandoening.

Op basis van de uitkomsten is de algehele conclusie dat de huidige hulpmiddelen, zorg én ondersteuning onvoldoende overeenkomen met de behoeften van mensen met een chronische aandoening of beperking, ouderen en mantelzorgers. Mensen met een chronische aandoening en mantelzorgers geven de zorg zelfs een onvoldoende. Alarmerend, gegeven het feit dat deze groepen juist de mensen zijn die veel gebruik maken van de zorg.

Eveneens is van belang dat de ervaringen met gemeenten, van belang voor de toegang tot ondersteuning en hulpmiddelen, een knelpunt is. Bijna een derde van de respondenten waardeert het contact met de gemeente met een 4 of lager.

Aanbevelingen

Zorgverleners en gemeenten moeten meer aandacht hebben voor mantelzorgers en met hen spreken over de invloed die het zorgen voor een naaste heeft op hun leven. In dit gesprek moeten draaglast en draagkracht van de mantelzorger centraal staan en moet gezamenlijk worden gezocht naar oplossingen om de draaglast te verlagen en de draagkracht te vergroten.

De gesprekken over passende zorg en ondersteuning met mensen met een chronische aandoening en ouderen moeten beter. De huidige gesprekken die zorgverleners en gemeenten voeren komen onvoldoende overeen met de wensen en behoeften van ouderen en mensen met een chronische aandoening of beperking.

Voor passende zorg en ondersteuning is het noodzakelijk dat zorgverleners en gemeenten vragen op welke levensgebieden mensen belemmeringen ervaren en op welke levensgebieden niet. Het moet een gesprek zijn waarin de zorgverlener of gemeente samen met mensen op zoek gaat naar passende hulp en hulpmiddelen.




Een belangrijke voorwaarde voor zelfstandig wonen is een woning die past bij de persoonlijke situatie en gezondheid. Hoe geschikt is de woning van mensen van 65 jaar en ouder, nu en over vijf jaar? De uitkomsten zijn gebaseerd op 6.019 deelnemers die in de periode 6 januari 2020 tot 2 februari 2020 de verdiepende themavragenlijst ‘Mijn woning nu en in de toekomst’ hebben ingevuld.

81% van de mensen van 65 jaar en ouder geeft aan dat de huidige woning past bij hun huidige leven. 4% geeft aan dat de huidige woning niet geschikt is en 15% dat de woning deels is geschikt. Tussen de beide leeftijdscategorieën (65 t/m 74 jaar en 75+) is vrijwel geen verschil.

Ruim drie kwart van de mensen van 65 jaar en ouder is tien jaar of langer geleden voor het laatst verhuisd: 75% in de leeftijdscategorie 65 t/m 74 jaar en 78% in de leeftijdscategorie 75+. 10% is vijf tot tien jaar geleden verhuisd, 8% twee tot vijf jaar geleden en 6% minder dan twee jaar geleden.

Van de groep die tien jaar of langer geleden voor het laatst verhuisd is, geeft 78% aan dat de woning past bij hun huidig leven. Van de groep die minder dan twee jaar geleden verhuisd is, geeft 92% aan dat de woning past bij hun huidig leven.

Past uw woning bij uw huidige leven (persoonlijke situatie en gezondheid)?

	Minder dan twee jaar geleden verhuisd	Twee tot vijf jaar geleden verhuisd	Vijf tot tien jaar geleden verhuisd	Tien jaar of langer geleden verhuisd	
Ja	92%	90%	87%	78%	81%
Nee	2%	2%	3%	5%	4%
Deels	7%	7%	10%	17%	15%
	n = 364	n = 503	n = 583	n = 4.569	n = 6.019

Figuur 20 (pagina 45). Geschiktheid van woning vergeleken met hoe lang geleden mensen verhuisd zijn.

Conclusie

- Hoe recenter mensen van 65 jaar en ouder verhuisd zijn, hoe vaker de woning past bij hun huidige leven (persoonlijke situatie en gezondheid).



56% van de mensen van 65 jaar en ouder verwacht dat de huidige woning over vijf jaar past bij hun leven. 13% verwacht dat de woning over vijf jaar niet past. 31% heeft geen idee of de woning over vijf jaar past: 29% in de leeftijd de 65 t/m 74 jaar en 36% van de 75-plussers.

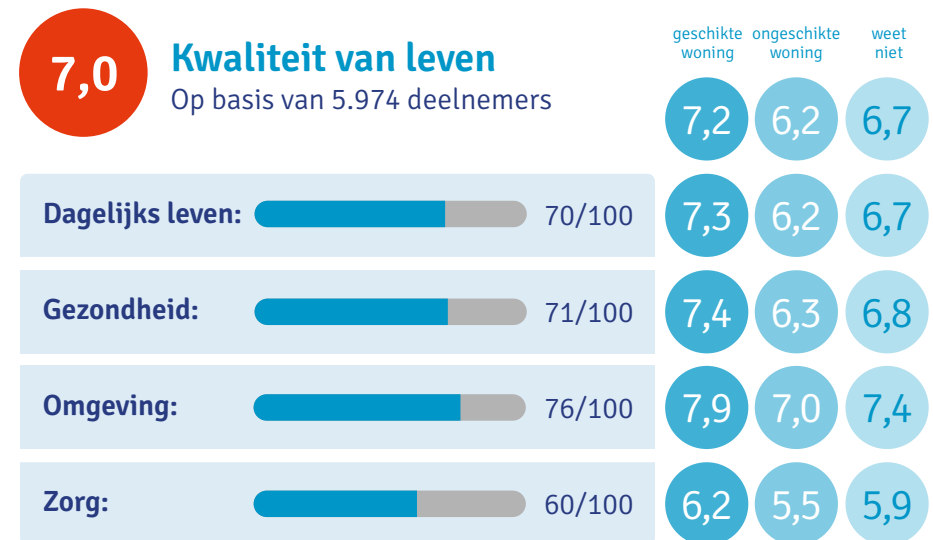
De groep die verwacht dat de huidige woning over vijf jaar niet past noemen hiervoor uiteenlopende redenen. Veel genoemde redenen zijn: over vijf jaar is de woning te groot, is het niet meer mogelijk om zelf de woning en/of tuin te onderhouden en wordt de trap in de woning een probleem. Ook de leeftijd over vijf jaar en de vermoedelijke gezondheid worden vaak genoemd, evenals een combinatie van redenen. De groep die geen idee heeft of de huidige woning over vijf jaar past noemt dezelfde redenen.

De verwachtingen over de geschiktheid van de woning verschillen tussen de verschillende typen woningen. De groep die in een bovenwoning, appartement of maisonnette zonder lift woont, verwacht het minst vaak dat de woning past bij hun leven over vijf jaar.

Uit de citaten blijkt dat de geschiktheid van de woning niet los gezien kan worden van de directe omgeving waarin de woning staat. De toegang van een appartementencomplex wordt genoemd, maar ook de toegankelijkheid en de nabijheid van voorzieningen.

Conclusie

- 56% verwacht dat de huidige woning over vijf jaar geschikt is.
- Ouderen die verwachten dat de huidige woning over vijf jaar geschikt is, geven hun kwaliteit van leven een 7,2.
- Ouderen die verwachten dat de huidige woning ongeschikt is over vijf jaar, geven hun kwaliteit van leven een 6,2.
- Ouderen die geen idee hebben of hun woning over vijf jaar geschikt is, geven hun kwaliteit van leven een 6,7.



Figuur 23 (pagina 49). Kwaliteit van leven van mensen (65+) die aangeven dat de huidige woning wel/niet past bij hun leven over vijf jaar.

Vorbereiden op de toekomst

31% van de mensen van 65 jaar en ouder doet niets om zich voor te bereiden op de toekomst. 34% onderzoekt de mogelijkheden om zo lang mogelijk in de huidige woning te kunnen blijven wonen. 21% maakt aanpassingen aan het huis om er zo lang mogelijk te kunnen wonen. 19% bespreekt de situatie met mensen in de omgeving. 11% zoekt een andere woning. De meerderheid van de deelnemers die de categorie 'anders' hebben ingevuld, geven aan dat zij wonen in een levensloopbestendige woning of dat zij de woning aangepast hebben.

Conclusie

- 34% onderzoekt de mogelijkheden om zo lang mogelijk in de huidige woning te kunnen blijven wonen.
- 21% maakt aanpassingen aan het huis om er zo lang mogelijk te kunnen wonen.

Wat doet u om u voor te bereiden op de toekomst?			
	65 t/m 74	75+	
Niets	30%	32%	31%
Ik bespreek mijn situatie met mensen uit mijn omgeving	18%	21%	19%
Ik onderzoek welke mogelijkheden er zijn, om hier zo lang mogelijk te kunnen wonen	34%	34%	34%
Ik maak aanpassingen aan mijn huis, om hier zo lang mogelijk te kunnen wonen	22%	20%	21%
Ik zoek een andere woning	12%	9%	11%
Anders	9%	10%	10%
Totaal aantal antwoorden	n = 5.052	n = 2.518	n = 7.570

Figuur 24 (pagina 50). Vorbereiden op de toekomst.

Aanbevelingen

Veel 65-plussers denken na over hun woonsituatie en bereiden zich voor op de toekomst. Het is belangrijk om ouderen in dit proces te ondersteunen. Zowel met algemene informatie als in het gesprek van ouderen die bij gemeenten aankloppen voor woning-aanpassingen, hulp(middelen) en ondersteuning.

Nadenken over en voorbereiden op de toekomstige woonsituatie gaat over meer dan alleen de woning. Ook de woonomgeving, de toegankelijkheid en de nabijheid van voorzieningen zijn belangrijk. Deze zaken moeten onderdeel zijn van de ontwikkel- en bouwplannen van gemeenten.

De huidige gezondheid van ouderen is ook belangrijk, net als hun verwachtingen ten aanzien van de toekomst. Een groot deel van de ouderen geeft aan dat ze geen idee hebben of de woning over vijf jaar geschikt is, omdat ze niet weten hoe het dan met hun gezondheid is. Voor dat onderwerp moet meer aandacht zijn in de gesprekken die gemeenten voeren met ouderen, maar zeker ook in de gesprekken van professionals in de eerstelijns zoals huisartsen, praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen en paramedici.



Kwaliteit van leven

Dit hoofdstuk is gebaseerd op de ervaringen van alle 17.870 deelnemers die in de periode 1 februari 2019 t/m 1 februari 2020 de basisvragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl hebben ingevuld. Daarnaast belichten we een aantal specifieke groepen deelnemers: mensen van 65 jaar en ouder, mensen die mantelzorgers zijn en mensen met een chronische aandoening of beperking.

We kijken in dit hoofdstuk allereerst naar kwaliteit van leven van mensen. Hoe gaat het met hen in het dagelijks leven? Hoe ervaren zij hun gezondheid? Hoe waarderen zij hun omgeving? Hoe waarderen zij hun zorg?

Vervolgens verdiepen we de uitkomsten. Zowel voor de twee onderdelen omgeving en zorg, als voor de twee doelgroepen: mensen met een chronische aandoening of beperking en mantelzorgers. Daarnaast maken we gemiddelden inzichtelijk en de onderliggende scoreverdeling.

Ook de verhalen achter de cijfers maken onderdeel uit van dit hoofdstuk. Zowel in de vorm van citaten van deelnemers als de



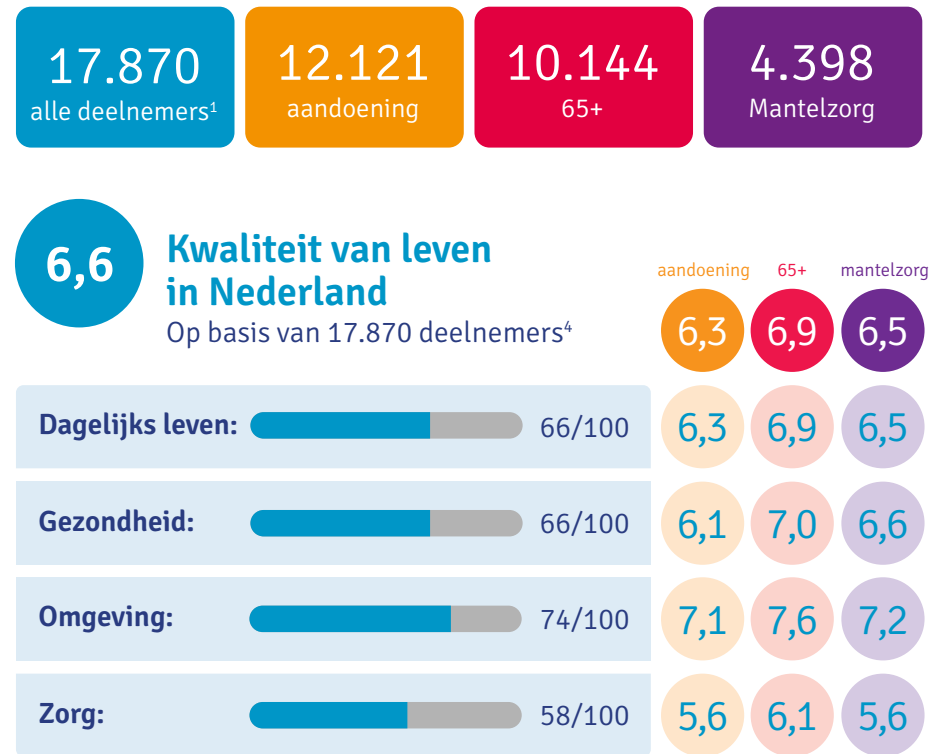
verhalen van Margreet, die vertelt over mantelzorg. En van Carolien, die na haast alles te hebben verloren wat haar dierbaar is een fijne zorgwoning vond waar erg prettig en flexibel zorg wordt verleend.

In figuur 1 zien we dat de totale groep deelnemers hun kwaliteit van leven gemiddeld een 6,6 geeft. Ook zien we uitkomsten voor de vier onderdelen: dagelijks leven, gezondheid, omgeving en zorg. De figuur laat zien dat de waardering voor de omgeving gemiddeld het hoogste scoort en voor de zorg het laagst.

Daarnaast zien we verschillen tussen de groepen. Zo waardeert de groep 65-plussers hun kwaliteit van leven met een 6,9 het hoogst. Op alle onderdelen zien we bij deze groep hogere cijfers dan het gemiddelde.

De groep deelnemers met een chronische aandoening of beperking waardeert hun kwaliteit van leven met een 6,3 het laagst. Bij deze groep zien we op alle onderdelen cijfers die lager zijn dan het gemiddelde.

De groep deelnemers die mantelzorger zijn waardeert hun kwaliteit van leven met een 6,5 er tussen in. Wat betreft de afzonderlijke onderdelen zien we dat mantelzorgers de zorg even laag waarderen als mensen met een chronische aandoening of beperking. Beiden geven de zorg een 5,6.



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

“ **‘Mijn man is nog steeds verslaafd en heeft last van complexe PTSS. Hier wordt hij nog niet voor behandeld. Hij staat al zeven maanden op een wachtlijst. Mijn zorgen om hem zijn groot en de druk op mij is zwaar. Door veel verantwoordelijkheden die in ons gezin op mijn schouders liggen, heb ik erg weinig tijd voor mezelf.’** ”

⁴ Deelnemers kunnen tot meerdere doelgroepen behoren. Zo is 22% van de 65+ deelnemers mantelzorger en heeft 68% een chronische aandoening of beperking.

“

‘Ik ben zeker zelfstandig en heb een stevige vinger in de pap bij het regelen van mijn zorg via PGB. We hebben goede hulphonden die we niet meer kunnen missen. Zelf vind ik dat ik waardig functioneer binnen de gemeenschap. Ik heb erg leuk vrijwilligerswerk waar ik heel veel voldoening uit haal en ik heb een schat van een vent. Maar ik maak me zorgen om onze financiële situatie, ik hoop dat daar ooit nog eens verbetering in komt.’

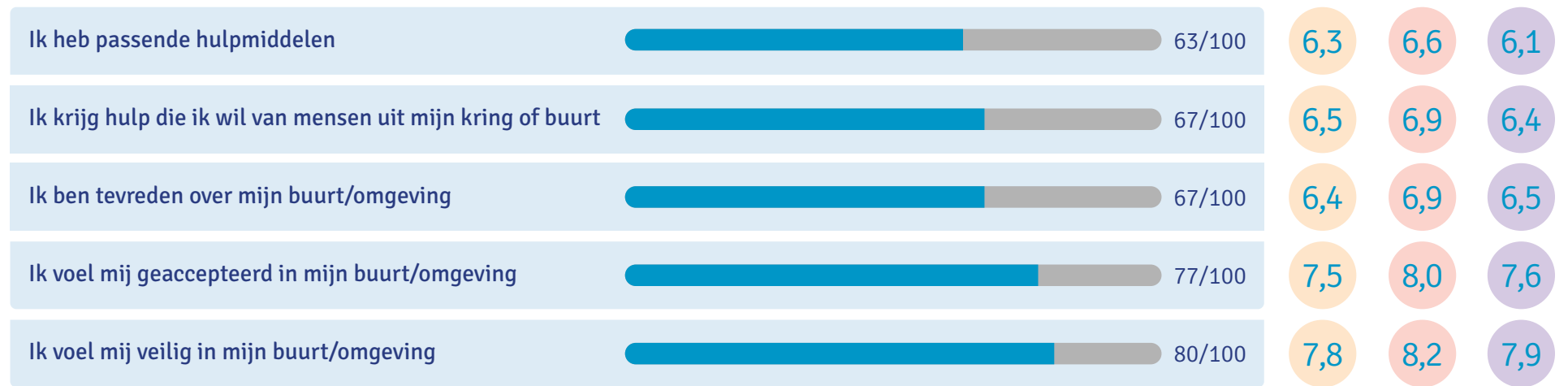
‘Ik had best ondersteuning van buiten kunnen gebruiken, want de zorg voor mijn partner was het afgelopen half jaar heel zwaar. Maar mijn man en ikzelf wilden niet, om verschillende redenen. Ik omdat ik me realiseerde dat die hulp niet goed zou aansluiten bij wat hij wil. Naast de taal-drempel is er ook een culturele drempel. Ook was de drempel te hoog, voor het bespreken van hulp inschakelen van buitenaf.’

”

In figuur 1 zagen we dat de waardering voor de omgeving het hoogst scoort. In figuur 2 zoomen we in op dit onderdeel. Het onderwerp ‘passende hulpmiddelen’ wordt door mensen met een chronische aandoening of beperking, ouderen en mantelzorgers als laagst gewaardeerd. Gemiddeld is de waardering voor passende hulpmiddelen een 6,3.

“ ‘Mijn familie en vrienden weten heel goed wat ik nodig heb. Ze denken heel erg lief met mij mee en staan altijd klaar.’ ”

7,4 **Omgeving**
Op basis van 17.870 deelnemers



Figuur 2. Vergelijking van uitkomsten: waardering van omgeving.

De hoogste waardering hebben mensen met een chronische aandoening of beperking, ouderen en mantelzorgers voor de veiligheid van hun buurt of omgeving. Gemiddeld is de waardering voor de veiligheid van de buurt of omgeving een 8,0.



“

‘Ik vraag al een aantal jaren aan de gemeente om rekening te houden met mensen die slecht zien. In mijn woonplaats staan veel betonnen paaltjes, op het trottoir, langs wandelpaden en dergelijke. Die paaltjes vallen weg tegen een grijze achtergrond en of grijze stoeptegels. De vraag om de paaltjes te voorzien van een witte bovenkant, een witte band of fluorescerende strips wordt niet beantwoord.’

‘Door de rollator kan ik wat lopen. De beugels aan de trap helpen mij naar boven en naar beneden te komen. De beugels en het speciale stoeltje in douche helpen bij het wassen. De sta-op-stoel helpt mij te kunnen liggen en vooral op te staan. En uiteraard op 1 staat mijn vrouw. Zonder haar had ik het opgegeven.’

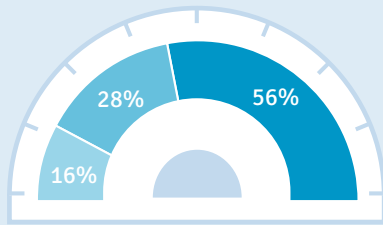
‘Ik zorg voor een zwaar gehandicapte zoon. Wij hebben al twee keer een auto aangevraagd zodat wij als gezin weg kunnen. Dit is afgewezen. Er wordt gezegd dat hij met OV kan reizen terwijl dat helemaal niet werkt voor hem. Wij zijn al zeker tien jaar nergens naartoe geweest.’

”

Figuur 3 toont de gemiddelde waardering voor het onderwerp 'passende hulpmiddelen' en de verdeling van de scores in drie groepen: 4 of lager, 5 of 6 en een 7 of hoger. Passende hulpmiddelen wordt door 16% van de deelnemers met een 4 of lager beoordeeld. 28% geeft een 5 of 6 en 56% een 7 of hoger.

6,3 **Passende hulpmiddelen**

Op basis van 7.333 deelnemers⁵



■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 3. Uitkomsten mensen met chronische aandoeningen of beperking, 65+ en mantelzorg.

⁵ Het totaal aantal deelnemers is 17.870, 59% heeft aangegeven dat deze vraag niet voor hen van toepassing is.

“

‘Binnen de grenzen van de beperkingen die mijn ziekte met zich mee brengt, is de kwaliteit van mijn leven goed. Ik kan mij op dit moment redelijk goed verplaatsen met de hulpmiddelen die ik nu heb.’

‘Ze luisteren niet naar wat ikzelf belangrijk vind in mijn leven. Ze bedenken voor mij wat mijn leven betekent. Niemand komt voor me op of biedt ondersteuning bij de communicatiestoornissen bij de rolstoelleverancier. Niemand voelt zich verantwoordelijk en ik loop met mijn kop tegen de muur.’

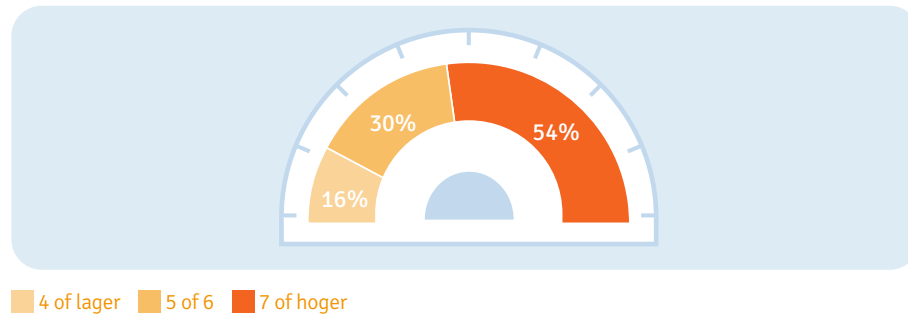
‘Er moet beter geluisterd worden naar de hulpvrager. Hulpvragen honoreren van mensen die niet in een strak administratief "hokje" passen. Er moeten bruggen gebouwd worden met organisaties. Iedereen zit op nu zijn eigen eilandje.’

”



In figuur 3 zagen we de gemiddelde waardering voor het onderwerp 'passende hulpmiddelen' van de totale groep. De figuren 4 t/m 6 tonen de gemiddelde waardering van de afzonderlijke groepen: mensen met een chronische aandoening of beperking (figuur 4), mensen van 65 jaar en ouder (figuur 5) en mantelzorgers (figuur 6).

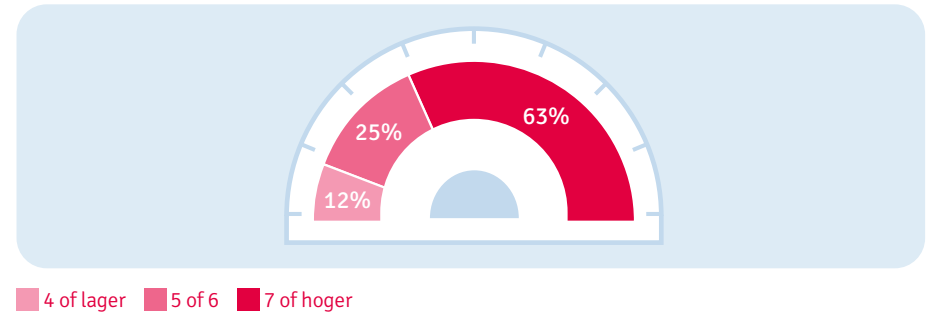
6,3 **Passende hulpmiddelen**
Op basis van 6.169 deelnemers⁶



Figuur 4. Uitkomsten mensen met chronische aandoeningen of beperking.

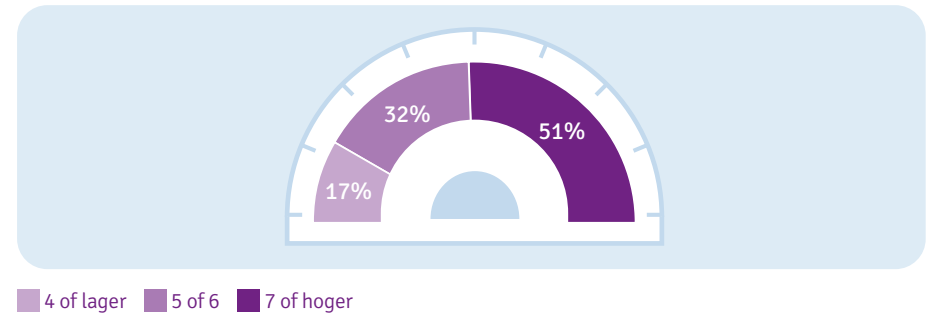
“ ‘Ik heb eigenlijk een rollator met armsteunen nodig. Een lichtgewicht en makkelijk inklapbaar. Helaas niet tweedehands te krijgen en nieuw te duur voor mij. Ik durf het niet eens meer te vragen voor de bijzondere bijstand, ze keuren gewoon alles af in mijn gemeente.’ ”

6,6 **Passende hulpmiddelen**
Op basis van 3.932 deelnemers⁷



Figuur 5. Uitkomsten mensen 65+

6,1 **Passende hulpmiddelen**
Op basis van 1.877 deelnemers⁸



Figuur 6. Uitkomsten mantelzorgers.

⁶ Het totaal aantal mensen met een chronische aandoening of beperking is 12.121, 49% heeft aangegeven dat deze vraag niet voor hen van toepassing is.
⁷ Het totaal aantal mensen van 65 jaar en ouder is 10.144, 61% heeft aangegeven dat deze vraag niet voor hen van toepassing is.
⁸ Het totaal aantal mantelzorgers is 4.398, 57% heeft aangegeven dat deze vraag niet voor hen van toepassing is.

“

‘Mijn gehoor wordt steeds slechter en ik zou heel graag een betere telefoon willen hebben waar ik nog mee kan bellen. Veel instanties hebben een niet te verstaan keuzemenu. Ik heb nu een aangepaste telefoon van Beter Horen maar die voldoet niet meer.’

‘Ik heb zelf een prima rollator gekocht en die gebruik ik altijd in huis. Er staat een rolstoel in de schuur voor als ik dat nodig heb. We hebben al eens een sta-op-kussen gekocht maar dat was gevaarlijk voor mij. Mijn evenwicht kon ik daarop niet houden.’

‘Ik kan mijn rollator niet missen. Hij is wit met rode strepen waardoor iedereen kan zien dat ik niet goed zie.’

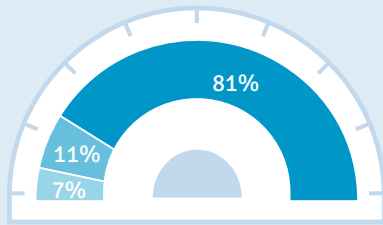
‘Een scootmobiel heb ik gehad, maar die was te groot en te onhandig om mee uit de berging van mijn appartement te komen.’

‘Het gaat goed want we zijn nog redelijk jong en de mantelzorg duurt nog niet te lang. Hulpmiddelen die nodig waren, hebben we zonder problemen via de zorgverzekeraar gekregen.’

”

Figuur 7 toont de gemiddelde beleving van veiligheid van buurt/omgeving en de verdeling van de scores in 3 groepen: nooit of soms, regelmatig en meestal of altijd. We zien dat 7% zich soms of nooit veilig voelt, 11% voelt zich regelmatig veilig en 81% meestal of altijd.

8,0 **Veilig in buurt/omgeving**
Op basis van 17.870 deelnemers



■ Nooit of soms ■ Regelmatig ■ Meestal of altijd

Figuur 7. Uitkomsten mensen met chronische aandoeningen of beperking, 65+ en mantelzorg.

“

‘Ik woon in een hele rustige wijk. Wij letten op elkaar en helpen elkaar als het nodig is.’

‘We hebben goede buren en kijken ondanks de leeftijdsverschillen naar elkaar om. Hierdoor voelen we ons ook veilig.’

‘Ik voel me veilig omdat ik heb ervaren dat - als dat nodig is - mensen best bereid zijn me te helpen. Mensen komen ook regelmatig met hun problemen bij me. Ze weten dat ik die niet doorvertel. Daarom voel ik me ook nuttig.’

‘Er zijn veel jongeren in de wijk waar ik woon. Zij hangen regelmatig op onze tuinbank in de voortuin. Dat doen ze in de nacht en dan voel ik mij onveilig. Ook 's avonds voel ik mij in onze buurt onveilig op straat.’

”



In figuur 1 (op pagina 5) zagen we dat de waardering voor de zorg het laagst scoort. In figuur 8 wordt ingezoomd op dit onderdeel. Passende professionele hulp krijgt de laagste waardering van mantelzorgers: een 6,0.

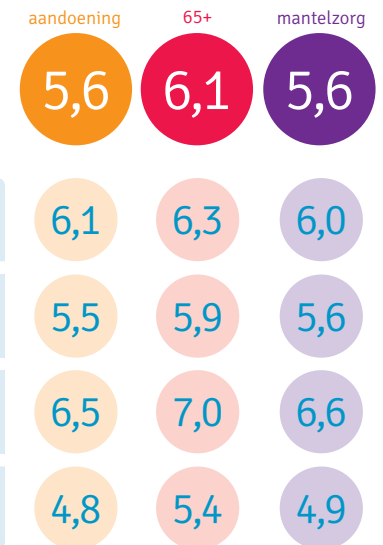
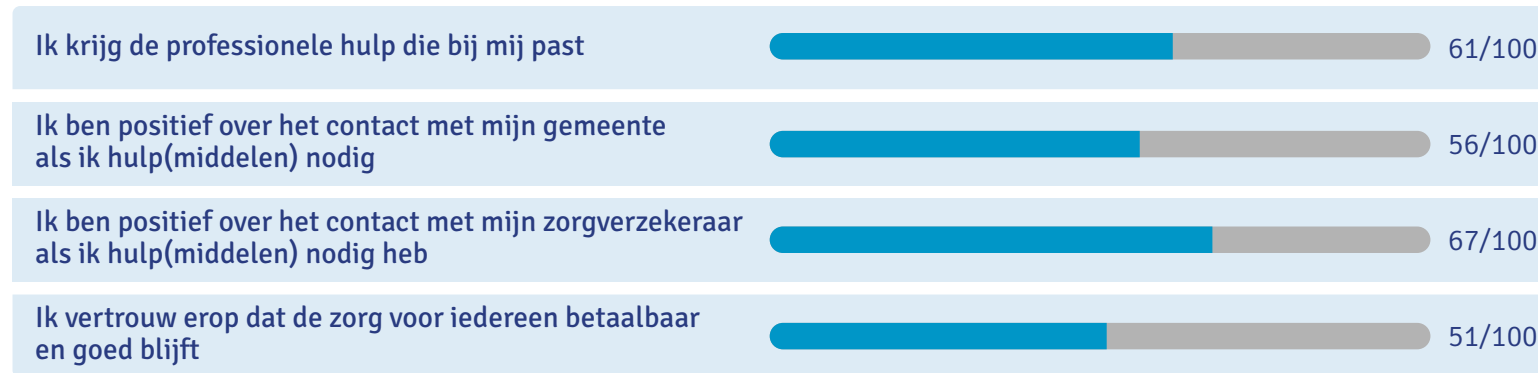
Het contact met de gemeente als er hulp(middelen) nodig zijn wordt door mensen met een chronische aandoening of beperking het laagst gewaardeerd met een 5,5. Deze groep geeft ook het contact met de zorgverzekeraar de laagste waardering.

Het vertrouwen in goede en betaalbare zorg krijgt eveneens de laagste waardering van mensen met een chronische aandoening of beperking. Zij geven het vertrouwen een 4,8. Mantelzorgers geven

het vertrouwen dat zorg die voor iedereen betaalbaar en goed blijft gemiddeld een 4,9.

“ ‘Het is lastig om de juiste hulp te vinden in de ggz. Ik heb verschillende malen een traject gevolgd en een nieuwe behandelaar gehad. Steeds weer een nieuwe diagnose en andere insteek. Ik had uiteindelijk een goede behandelaar, maar die ging stoppen met haar praktijk. Omdat de wachtlijsten lang zijn en het daarna even duurt voordat blijkt of je de juiste behandelaar hebt, ben ik er niet meer opnieuw aan begonnen.’ ”

5,8 **Zorg**
Op basis van 17.870 deelnemers



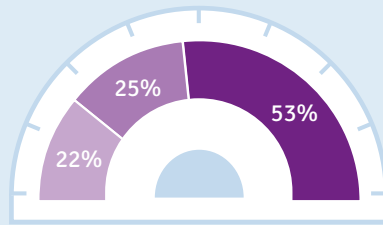
Figuur 8. Vergelijking van uitkomsten: waardering van zorg.

Figuur 9 toont de gemiddelde waardering van mantelzorgers voor passende professionele zorg of ondersteuning en de verdeling van de scores. De figuur laat zien dat 22% van de mantelzorgers een 4 of lager geeft. Een kwart van de mantelzorger geeft een 5 of 6. 53% geeft een 7 of hoger.

6,0

Passende professionele hulp of ondersteuning

Op basis van 2.067 deelnemers⁹



■ 4 of lager ■ 5 of 6 ■ 7 of hoger

Figuur 9. Uitkomsten mantelzorgers.

“

‘Ik geniet wel van het leven, maar ben niet altijd gelukkig, mede vanwege mijn beperkingen door de mantelzorg. Ik zou minder stress willen hebben, waardoor ik misschien ook weer beter ga slapen. Mijn man heeft een urine-stoma. Het materiaal is prima en bij problemen kan ik contact opnemen met de stomaverpleegkundige. Maar ik zou het fijn vinden als de thuiszorg komt wanneer ikzelf niet thuis ben en mijn man een probleem heeft met zijn stoma. Dit blijkt echter niet mogelijk.’

‘Het is een gevecht om alle zorg geregeld te krijgen. Ik moet zoveel regelen en achter iedereen aangaan dat ik geen tijd en puf meer heb om de ouder te zijn zoals ik zou willen. Ook mijn baan heb ik moeten opgeven. De hulp is helemaal gericht op de persoon met de beperking en niet op de naaste omgeving, in ons geval een jong gezin. Zorg- en overheidsmedewerkers zouden meer klantvriendelijk en proactief moeten zijn. Kijk naar het welzijn van een gezin en niet alleen naar regeltjes, vinkjes en één persoon. Maak gemeentelijke voorzieningen toegankelijk; het is afschuwelijk dat je hier nog voor moet vechten. Wij voelen ons vaak derde-rangsburgers. Besef over positie van jonge gezinnen met een zorgintensief kind zou een eerste stap zijn.’

”

⁹ Het totaal aantal mantelzorgers is 4.398, 53% heeft aangegeven dat deze vraag niet voor hen van toepassing is.



“

‘Mijn man is dementerend. We zitten in het begintraject voor een indicatie. Ik heb nog geen idee wat er dan gaat gebeuren. Dat geeft mij enorme stress. Waar haal ik het geld vandaan als mijn man naar een verzorgingsplek zou moeten? Wie betaalt wat? Er komt een moment waarop ik het niet meer aankan en dat moment is relatief dichtbij gekomen intussen. Er moet direct hulp zijn als iemand dat nodig heeft en niet maanden wachten op onderzoeken en uitslagen.’

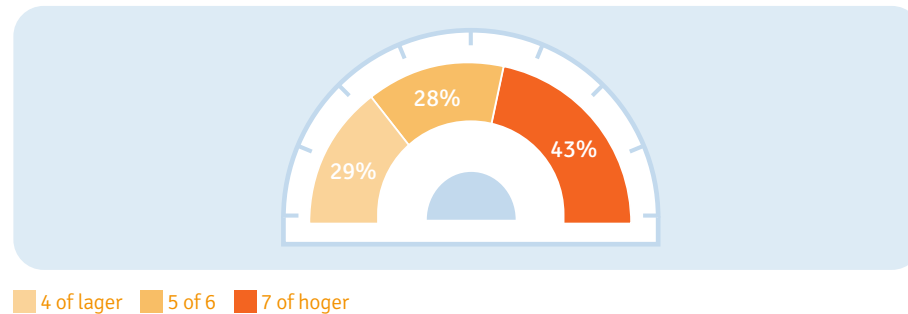
‘Sommige zorgmedewerkers zitten te veel vast aan wat op hun briefje staat. Die zijn niet bezorgd om mij, maar om de regels en om het verdienen van hun boterham. Ik zou een beter gehoorapparaat willen hebben, want in gezelschap mis ik het meeste dat er gezegd wordt. Dat maakt soms eenzaam.’

‘Ik vind het belachelijk dat de hulp niet alles mag doen. Als je tijdelijk hulp nodig hebt kan ik me dat voorstellen. maar het huis kan op lange termijn niet goed schoon blijven met alleen elke week de zichtbare plekken schoonmaken. En dat ligt niet aan onwil van de hulp maar ze mogen bijvoorbeeld geen ramen meer lappen of meubels opzij schuiven. Belachelijk! Zo maak je geen huis schoon en ikzelf kan het niet meer.’

”

Figuur 10 toont de gemiddelde waardering van mensen met een chronische aandoening of beperking voor het contact met de gemeente en de verdeling van de scores. De figuur laat zien dat 29% van de mensen met een chronische aandoening of beperking het contact met de gemeente een 4 of lager geeft. 28% geeft een 5 of 6 en 43% een 7 of hoger.

5,5 **Contact met gemeente**
Op basis van 5.918 deelnemers¹⁰



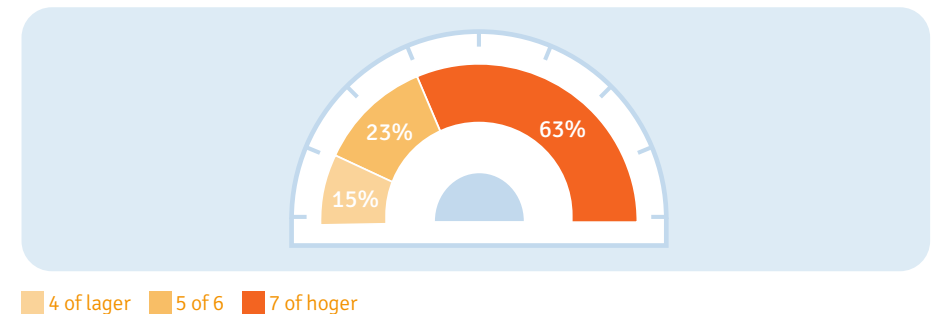
Figuur 10. Uitkomsten mensen met een chronische aandoening of beperking.

“ ‘Mijn vrouw aanvaardt nog niet altijd dat ze beperkt kan functioneren en veel pijn heeft. Zo is het niet altijd prettig om te leven. Ik heb vorig jaar een goed gesprek met de gemeente gehad. Daardoor is er nu hulp in de huishouding. Ik hoop van harte dat dit blijft.’ ”

¹⁰ Het totaal aantal mensen met een chronische aandoening of beperking is 12.121, 51% heeft aangegeven dat deze vraag niet voor hen van toepassing is.

Figuur 11 laat zien dat 15% van de mensen met een chronische aandoening of beperking het contact met de zorgverzekeraar een 4 of lager geeft. 23% geeft een 5 of 6 en 63% een 7 of hoger.

6,5 **Contact met zorgverzekeraar**
Op basis van 7.489 deelnemers¹¹



Figuur 11. Uitkomsten mensen met een chronische aandoening of beperking.

“ ‘Ik heb na vier jaar vechten met de gemeente eindelijk mijn nieuwe op maat gemaakte rolstoel gekregen en daar ben ik super blij mee.’ ”

“ ‘Het duurde lang voordat de aanpassing van mijn rolstoel en handbike geregeld was. Met als gevolg: een half jaar een overbelaste schouder en extra pijnklachten.’ ”

¹¹ Het totaal aantal mensen met een chronische aandoening of beperking is 12.121, 38% heeft aangegeven dat deze vraag niet voor hen van toepassing is.

“ ‘De gemeente waar ik in woon is erg helpend voor mensen met handicap. Aanvraag ging heel goed. Begrip is het meest belangrijk. Niet al te veel hoeven uit te leggen. Niet het gevoel geven dat de ander zich moet verantwoorden voor zijn beperkingen.’

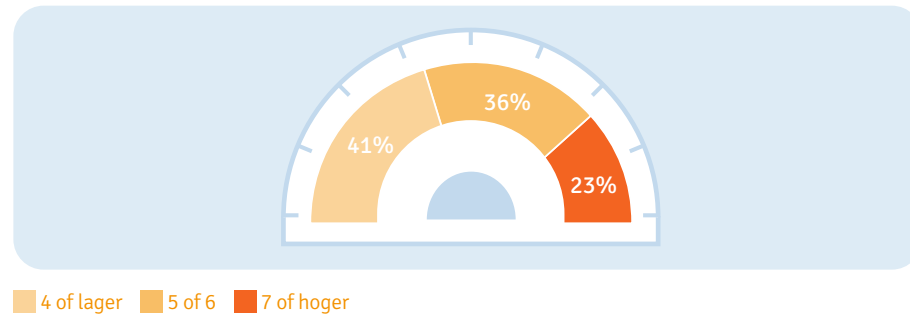
‘Hulpmiddelen verstrekt door verzekeraar en gemeente zijn prima voor elkaar; méér is er gewoon niet uit te halen want mijn vrouw is nog steeds ernstig gehandicapt.’

‘Zorgverleners zien nut en noodzaak. Weinig discussie en snelle actie. De gemeente rekte de interpretatie van de regels op om ze voor onze situatie passend te maken. Super die hulp.’ ”



Figuur 12 zoomt in op het vertrouwen van mensen met een chronische aandoening of beperking in goede en betaalbare zorg. De figuur laat zien dat 41% van de mensen met een chronische aandoening of beperking een 4 of lager geeft. 36% geeft een 5 of 6. 23% geeft een 7 of hoger.

4,8 **Vertrouwen in goede en betaalbare zorg**
Op basis van 12.121 deelnemers

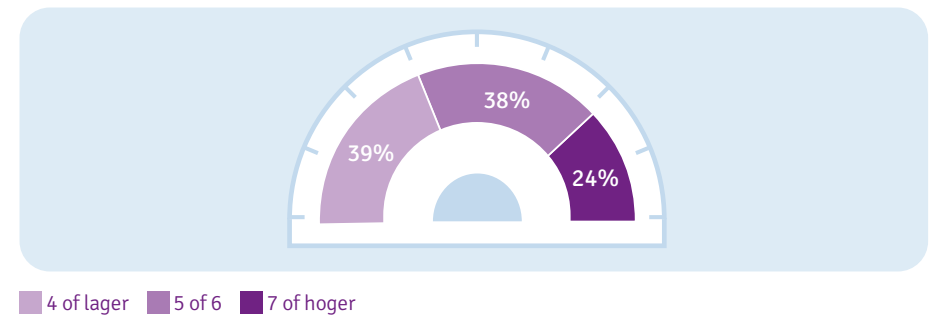


Figuur 12. Chronische aandoening of beperking.

“ ‘Momenteel loopt mijn leven goed. Ik gebruik geen hulpmiddelen. Maar ik maak mij zorgen over de toekomst, dat er geen of weinig hulp is voor ouderen. Nu gaat het goed met mij en red ik het met de huishoudelijke hulp die eens per veertien dagen komt. Ik ben zelf best in staat om op dingen af te stappen en deze te regelen. Maar er verandert steeds meer in de zorg die van buitenaf beschikbaar is, voor als de nood aan de man komt.’ ”

Figuur 13 zoomt in op het vertrouwen van mantelzorgers in goede en betaalbare zorg. De figuur laat zien dat 39% van de mantelzorgers een 4 of lager geeft. 38% van de mantelzorgers geeft een 5 of 6. 24% geeft een 7 of hoger.

4,9 **Vertrouwen in goede en betaalbare zorg**
Op basis van 4.398 deelnemers

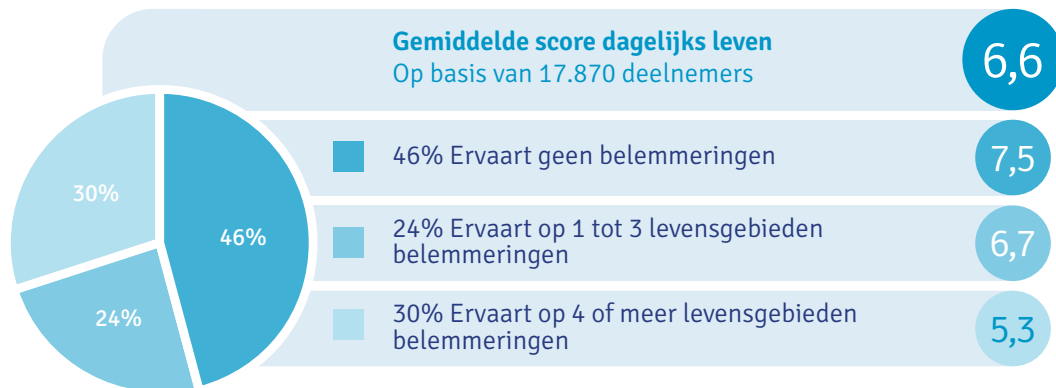


Figuur 13. Uitkomsten mantelzorgers.

“ ‘Ik maak me er af en toe zorgen over wat er moet gebeuren wanneer mijn ex-partner ziek wordt of meer zorg nodig heeft dan ik kan en wil geven. Waar vind ik gespecialiseerde hulp? Moet ik hem al inschrijven in een huis waar gespecialiseerd hulp aan Korsakov-patiënten op leeftijd wordt geboden? Ik weet het niet. Ik zou me erop moeten oriënteren, maar de ervaringen uit het verleden, alles wat rondom zijn diagnosestelling en opname speelde, maakt me niet erg hoopvol.’ ”

Met de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl brengen mensen op negen levensgebieden in beeld of zij kunnen leven zoals bij hen past: gaan en staan waar ik wil, mijn huis op orde houden, mijn rol thuis vervullen, mijn tijd besteden zoals ik dat wil, rondkomen van mijn inkomen, mijn sociale contacten en relaties onderhouden, mijn persoonlijke verzorging, mijn werk (betaald of onbetaald), een opleiding of cursus volgen. Zie de afbeelding hiernaast.

Per levensgebied geven mensen aan op welke levensgebieden de aanwezige hulp en/of hulpmiddelen voldoende is of beter kan. Figuur 14 laat het aantal levensgebieden zien waarop mensen beperkingen ervaren: ervaart geen belemmeringen, ervaart op een tot drie levensgebieden belemmeringen, ervaart op meer dan vier levensgebieden belemmeringen. Ook toont de figuur de scores voor het dagelijks leven. De gemiddelde score voor het dagelijks leven neemt af naarmate mensen op meerdere levensgebieden beperkingen ervaren.



Figuur 14. Aantal levensgebieden waarop alle deelnemers belemmeringen ervaren.

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

In gesprek over passende zorg en ondersteuning

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

Voor veel mensen blijkt de weg naar passende zorg en ondersteuning niet zo eenvoudig. Cliëntondersteuning helpt mensen met hun weg te vinden en met oplossingen waardoor zij kunnen leven zoals bij hen past, op alle levensgebieden. Cliëntondersteuning bestaat in vele vormen en rollen.

Mijnkwaliteitvanleven.nl biedt als praktisch hulpmiddel verschillende mogelijkheden voor cliëntondersteuning. De vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl helpt mensen hun persoonlijke situatie in beeld te brengen. Mensen kunnen de vragenlijst zelf invullen, met iemand uit de eigen omgeving of in gesprek met een onafhankelijk cliëntondersteuner. Na het invullen van de vragenlijst ontvangen mensen een persoonlijk overzicht met hun uitkomsten. Zo kunnen mensen goed voorbereid in gesprek met familie, zorgverleners, gemeente, CIZ of zorgverzekeraar.



Het gebruik van de vragenlijst van Mijinkwaliteitvanleven.nl is een goede voorbereiding op een gesprek over passende zorg en ondersteuning.

- De vragenlijst gaat uit van zelfbeoordeling en de eigen mogelijkheden.
- Mensen kunnen stapsgewijs de eigen situatie op een rijtje zetten.
- Het dagelijks leven en de kwaliteit van leven van de persoon staan centraal.
- Alle levensgebieden komen in beeld: Wat gaat goed? Wat kan beter?
- Vertrouwen in het eigen leven, de toekomst en toegankelijkheid van zorg komen aan de orde.

Vaak staat in de gesprekken over passende zorg en ondersteuning de zorgvrager centraal. Ook de mantelzorger kan uitgenodigd worden om de eigen situatie, als mantelzorger, met dezelfde vragenlijst in beeld te brengen. Dit biedt mogelijkheden om in gesprek te raken met de mantelzorger over bijvoorbeeld de impact van de zorgtaak op het eigen leven.

Meer informatie of samenwerken met Mijinkwaliteitvanleven.nl? Zie <https://www.mijinkwaliteitvanleven.nl/downloads> of mail naar redactie@mijinkwaliteitvanleven.nl.

“

‘Op papier lijken er ruim voldoende mogelijkheden te zijn om gepaste hulp te krijgen. Er zijn zoveel organisaties en hulpverleners dat je bijna door de bomen het bos niet meer ziet. Als je dan om hulp vraagt dan kom je in een wirwar van regelgeving terecht. Ik ben begonnen bij mijn huisarts, die mij het eerste aanspreekpunt lijkt. Daarna de maatschappelijke werker van het ziekenhuis. Maar steeds wordt hulp afgewezen omdat mijn problematiek niet bij hun organisatie hoort. Omdat ik zelf overal achteraan zit, lijkt er wat te gebeuren.’

‘Door mijn visuele beperking kan ik niet alles wat ik wil. Er zijn mogelijkheden om dat te verbeteren maar mijn werkgever kan die niet bieden. Ik heb ondersteuning bij vervoer nodig maar mijn werkgever zit daarin in een lastig parket dus ik durf ook niet aan te dringen. Ook zou ik graag meer ondersteuning van mijn sociale contacten krijgen maar vind het moeilijk dat te vragen. Als mijn sociale contacten meer bereid zouden zijn mij af en toe op te halen zou dat mij wel heel erg helpen. Ik vraag het niet altijd omdat ik eigenlijk niet afhankelijk wil zijn, en zij bieden het te weinig aan.’

”

Mijn moeder en de sandwichgeneratie

Margeet (64)

Mijn moeder is 91. Ze loopt met een rollator, kan niet veel zelf en komt niet meer buiten. Ze woont zelfstandig, en dat geeft werk. Ze woont hier gelukkig vijf minuten vandaan. Anders had ik niet zo voor haar kunnen zorgen.

Mijn ouders woonden heerlijk in Haamstede. Toen mijn vader ziek werd, kwamen ze in een huurflat hier vlakbij in Zwijndrecht terecht. Mijn moeder was niet blij met deze woning. Ze kwam alleen te staan toen ze net 60 was. Daar had ik mee te doen.

Ze kwam graag bij ons met het gezin mee-eten. Ik gaf haar daarna altijd wat eten mee. Naarmate ze ouder werd en meer ging mankeren, ben ik meer gaan doen. Dat sluipt er in. Dat doe ik al zeker een jaar of vijftien zo. Misschien wel langer.

Mijn moeder kan niet meer positief in het leven staan. Dat ze gedeprimeerde momenten heeft is begrijpelijk, omdat ze veel alleen moet zitten. Plaats jezelf maar eens in zo'n situatie. Je bent alleen, iedereen is weggevallen. Dat kan eenzaam zijn. Het is frustrerend



voor haar dat niet alles meer op haar eigen manier kan. Ik begrijp dat, maar het is voor mij ook lastig. Ik ben haar steun en toeverlaat. Daar reageert ze wel eens minder prettig op.

Vakantie

Ik probeer om de dag te gaan. Als er iets is natuurlijk vaker. Ik bel haar twee keer per dag, waar ik ook zit. Rond vaste tijden. Daar rekent ze op. Weg gaan is lastig. Dan zit ze lang alleen. Ik voel me verantwoordelijk voor haar momenten van geluk. Dus ik ga niet heel

graag ver weg. We gaan wel eens naar Ouddorp of Maastricht. Mijn man zou graag verder weg gaan.

In februari gaat dat toch gebeuren. Dan gaan we skiën, met onze drie kinderen en drie kleinkinderen. Daar maakt mijn moeder zich nu al druk om. Ik moet van alles regelen voor wanneer ik langer weg ben. Zorgen dat iemand anders het overneemt. Ik heb nog een broer, maar die woont verder weg. Hij doet haar administratie.

Hulp

Twee keer per week komt er een huishoudelijke hulp. Als we weg zijn doet zij de boodschappen. Mijn moeder kookt op gas en is een beetje wiebelig, dus de hulp kookt dan ook wat voor haar. Ze komt al heel lang.

Twee keer per dag wordt mijn moeder verzorgd door de thuiszorg. In de ochtend wassen ze haar en kleden ze haar aan. En in de avond helpen ze haar in haar pyjama. Een vrouw die bij haar in de flat woont, doet elke ochtend de krant bij haar onder de deur. Daar zijn we blij mee, dus ik heb haar onlangs een bon gegeven. Het is lastig om andere mensen om hulp te vragen.

Mantelzorg

Ik zorg voor haar huishouden, de was, het eten en ik regel dingen. Ze had commentaar op het eten dat ik meebracht. Dus nu koop ik kant-en-klaarmaaltijden bij de supermarkt. Die verdeel ik over twee

bakjes, zodat ze deze zelf op kan warmen in de magnetron. Ze is gewend daar mee om te gaan. We moeten geen nieuwe dingen willen.

Straks kan ik rustig twee uur op de huisarts gaan zitten wachten. En morgen komt de diëtiste, dus dan moet ik er ook zijn. Ze regelt flesjes met eiwitrijke voeding. Het mag niet meer via de huisarts. Knippen kan ik echt niet, dus ik ben nu aan het zoeken naar een thuiskapper.

Spanning

Bij de apotheek moet ik de medicatie in de gaten houden. Het gaat vaak mis. Dan krijgt ze de verkeerde medicijnen mee en is ze een



week van slag. Dat zijn pittige verantwoordelijkheden. Het gaat om dit soort dingen die in je hoofd blijven spelen, waar je lang mee bezig bent. Als ontspanning maak ik cryptogrammen.

Ze heeft een alarmknop en als er iets is, worden we ingeseind. Dat zijn situaties waar je heel veel stress van hebt. Mijn telefoon ligt altijd stand-by en ik ben continu in opperste staat van paraatheid. Als hij gaat, schrik ik.

Ze heeft al lang last van hyperventilatie en hartritmestoornissen. Door nervositeit wordt haar hart getriggerd. Dan raakt ze in paniek. Ze is al tien keer met de ambulance opgehaald. In het ziekenhuis blijkt dat er niets aan de hand is. Haar stressgevoeligheid zorgt voor een snellere opname. Daardoor word je na verloop van tijd niet serieus meer genomen. Nu weten we hoe we er mee om moeten gaan. Ze krijgt eerst een pilletje om rustig te worden.

Tehuis

Zo lang je eten in je mond kunt stoppen en je je verstand nog hebt, kom je niet in aanmerking voor een indicatie. Er zijn alleen particuliere tehuizen, maar dat is enorm kostbaar. Een andere optie is: iets huren of kopen in een zorgorganisatie voor wonen, (thuis) zorg en welzijn hier in de buurt. Het enige voordeel daar is, dat je met elkaar aan kunt schuiven voor het eten, maar daar houdt ze helemaal niet van.

Zo'n verandering is voor iemand op die leeftijd eigenlijk niet goed meer. Zeker als het weinig verbetering geeft. Het lukt niet om iets te vinden waar ze geholpen wordt en toch zelfstandig is.

Als ik er mee zou stoppen, zal er met mijn moeder ook iets moeten gebeuren. Ik weet niet wat. In heftige periodes wordt me wel eens gevraagd of ik het nog vol hou. Dan is er namelijk wél ergens een plekje te vinden, wordt er gezegd. Ik heb gelukkig een man die heel rustig blijft. Daar heb ik veel steun aan. Af en toe zijn er periodes dat ik ontlast moet worden en dan gaat hij naar haar toe.

Mijn leven

Ik behoor tot de sandwichgeneratie. Wij hebben de zorg voor onze kleinkinderen en voor onze ouders. Dat we het kunnen doen is een goed teken. Ik ben nog fit genoeg. Maar ja, eigenlijk ook nog fit genoeg om nog reisjes te kunnen maken. Als we geweten hadden dat ze zo oud zou worden, hadden we het anders aangepakt. Maar het groeit geleidelijk aan zo.

Een middag in de week halen we de kleintjes uit school. Dan passen we op bij mijn zoon en schoondochter. Ik neem een pan met eten mee. We eten met elkaar, zodat zij niet hoeven te koken en wij terug niet in de file staan. Op de baby van vier maanden passen we eens in de twee weken een dag. We genieten enorm van de kleinkinderen. Daar zijn we zo blij mee! Dat geeft een mooi tegenwicht.

'Schrijven hielp me bij het verwerken'

Carolien (49)

Ik was altijd trots dat ik bijna nooit ziek was. Tot mijn lichaam ging vechten tegen kanker, waardoor ik een auto-immuunziekte kreeg. Binnen drie weken tijd kon ik niet meer lopen, praten, lezen, schrijven, noem maar op. In de paar jaar die volgden verloor ik alles wat me dierbaar was.

In mei 2011 werd ik verkouden en in de dagen erna duizelig. Er stonden belangrijke zangoptredens op de planning, dus ik mocht niet ziek worden. Toen ik een paar dagen vrij nam van mijn werk als directiesecretaresse, moest ik vreselijk overgeven. Na zes dagen werd ik opgenomen in het ziekenhuis met uitdrogingsverschijnselen en kaliumtekort. Er volgden diverse onderzoeken, maar daar kwam niets uit. In korte tijd kon ik bijna niets meer zelfstandig.

Na drie weken in het ziekenhuis constateerden ze dat ik anti-yo stoffen in mijn bloed had. Hierdoor konden ze het Paraneoplastisch Neurologisch syndroom vaststellen, een auto-immuunziekte. Het is een zeldzame ziekte, daardoor wordt er weinig onderzoek naar gedaan. Mijn kleine hersenen raakten aangetast. De symptomen die ik kreeg zijn onder meer duizeligheid, jeuk, kramp, diplopie



(dubbelzien), ataxie (verstoring van mijn fijne motoriek), evenwichtsstoornis, dysartrie (spraakstoornis), verslikking. Hierdoor raakte ik rolstoelafhankelijk.

Ik zat in een roes van medicijnen. Na vier weken in het ziekenhuis kon ik kiezen voor een verpleegtehuis of een revalidatiecentrum. Ik wilde graag beter worden, dus de keuze voor revalidatie was bijna vanzelfsprekend.

In september 2011 bleek uit een PET-scan dat ik borstkanker had, met een uitzaaiing naar mijn lymfeklier. De tumor was agressief. Ik kreeg drie maanden chemo, een operatie en 28 bestralingen. Hierdoor was de kanker binnen zes weken verdwenen. Maar de auto-immuunziekte bleef. Na tien weken intern bij het revalidatiecentrum was er nog geen vooruitgang. Ik was het beu en wilde naar huis, naar mijn gezin.

Thuis

Daar kreeg ik thuiszorg. Ze waren erg lief, maar soms hadden ze om elf uur pas tijd om me uit bed te halen. 's Avonds legden ze me om acht of negen uur weer op bed. Tussendoor kwam er vier, vijf keer per dag iemand langs om me naar het toilet te brengen, lunch klaar te maken of de kinderen van school te halen. Mijn privacy was weg. Dit had een enorme impact op mijn gezinsleven en mijn relatie.



In mei 2012 kreeg ik, bij een second opinion, te horen dat de neuroloog mijn toekomst somber in zag. Hij gaf aan dat oefenen en vechten niet zouden helpen en dat er hersencellen waren vernietigd die niet opnieuw aangemaakt zouden worden. Op dat moment verloor ik mijn vechtlust. Achteraf gezien had deze arts genuanceerder mogen zijn. Ik was zo kwetsbaar op dat moment. Later heb ik geleerd dat oefenen wel degelijk helpt.

Verlies

Mijn partner kon alle veranderingen niet aan, we hadden veel ruzie en gingen uit elkaar. Dit betekende dat ik naast mijn gezondheid ook mijn gezin, werk en woning kwijtraakte. Ik heb tijdelijk bij mijn moeder gewoond tot we een zorgwoning vonden bij Fokus.

In dit appartement hoef ik maar op een knop te drukken en er wordt zorg verleend. Ze zijn dag en nacht beschikbaar. Hier kan ik zelf bepalen hoe laat ik naar bed ga en weer op sta. Het is ideaal voor mensen die in een rolstoel zitten. Er is veel vrijheid. Een gezamenlijke woonkamer is niets voor mij en ik vind het belangrijk dat mijn zoons een eigen kamer hebben.

De draad weer oppakken

In het begin had ik het gevoel dat ik niet meer mocht genieten. Ik heb de ziekte heel lang als straf gezien en heb twee keer een periode niet meer willen leven. Daar schaamde ik me voor. Achteraf bleek dit een normale reactie, rouwverwerking. Maar dat wisten we niet. Daar hadden we beter bij begeleid kunnen worden.

Geleidelijk aan ben ik mijn leven weer op gaan pakken. Er verzorgd uit zien vind ik belangrijk, maar ik kan me niet meer zelf opmaken. Dus ik liet lijntjes boven mijn ogen tatoeëren. Daarnaast startte ik met de prikpil, maar omdat die bij mij niet hielp, heb ik een Novasure ingreep onder volledige narcose ondergaan. Nu ben ik er erg blij mee dat mijn menstruatie wegblijft, omdat ik zelf niet kan verschonen. Ik heb ook een stempel laten maken met mijn handtekening om mijn onafhankelijkheid te vergroten en na verloop van tijd ben ik op een datingsite gegaan. Allemaal kleine positieve stapjes. Ook met de kinderen gaat het inmiddels veel beter.

Ondersteuning

Je moet een sterk team om je heen hebben, van zowel vrienden als familie. Het is een heel proces waar je met zijn allen door heen gaat. Mijn zorgverzekering heeft me gelukkig goed begeleid. En vanuit de gemeente ontvang ik een begeleidster aan huis die me helpt met onder andere mijn administratie. Daardoor draait mijn zus hier niet meer voor op en kan ik met haar weer meer zussendingen doen.

Mijn zus en ik begrijpen elkaar zonder woorden. We kunnen samen in een deuk liggen. Praten is vermoeiend voor me, dus zij is aanwezig bij elk gesprek. Ze gaat mee naar het ziekenhuis, de tandarts en de schoonheidsspecialiste. Vanwege mijn evenwichtsstoornis en mijn ataxie is het lastig om mij te ondersteunen. Veel verplegers weten niet hoe dit werkt en ik ben dan bang om te vallen. Bij mijn zus voel ik me het veiligst.

Wat mijn zus in vijf minuten doet, daar doe ik twee keer zo lang over. Toch is het belangrijk om dingen zelf te blijven doen en zelf de regie te behouden. Mijn zus houdt daar rekening mee. Ik had een heel laag zelfbeeld gekregen en voelde me waardeloos als moeder, vriendin en zus. Nu ben ik daar gelukkig weer aardig bovenop gekomen.

Vanwege de duizeligheid, mijn evenwichtsstoornis en het dubbelzien kan ik niet alleen naar buiten. Daardoor ben ik gevangen in mijn eigen lichaam. Een oud-collega en zijn vrouw, die met pensioen zijn, komen in de zomer een keer per week om met me naar buiten te gaan. En mijn 85-jarige moeder gaat bijna iedere week met mij wandelen. Ik heb het met vrijwilligers geprobeerd, maar als iemand een keer in de twee weken komt en een keer niet kan, dan zit ik een maand binnen. Nadat ik ziek werd en ben gescheiden, heb ik mijn



vrienden beter leren kennen. Zo zijn er vrienden weggevallen en zijn er nieuwe vriendschappen ontstaan.

Positiviteit

Mijn moeder is een sterke vrouw. Van haar hebben we geleerd positief te blijven. Iedereen heeft zijn eigen pijn en sores. Mensen hoeven mij niet te sparen. Dan voel ik me niet serieus genomen. Dingen delen is toch waardevol?

Het heeft lang geduurd voor ik berusting had en soms is deze ziekte nog moeilijk te accepteren. Tot nu toe heb ik nog niemand gevonden die hetzelfde heeft als ik. In Nederland is het lastig te achterhalen vanwege de wet op de privacy. Dat is jammer want ik zou graag ervaringen delen. Na zes jaar zoeken naar behandelingen of medicijnen, zowel regulier als alternatief, zei mijn neurologe dat ik nu alles wel geprobeerd heb en dat het gaat om levenskwaliteit.

Bezig zijn

Tegenwoordig computer, sms en shop ik veel. Dankzij mijn zus heb ik Netflix. Dat is fijn. Ik kijk graag films en lach graag. We zijn opgegroeid met dieren, maar ik was bang dat ik met een onverwachte beweging een dier pijn zou doen. Nu heb ik een kat. Daar heb ik veel plezier van. Als ik thuis kom springt ze bovenop de hulpplank van mijn rolstoel om me te begroeten.

Iedereen moet iets kunnen doen om zich te uiten. Iets wat je leuk vindt en waar je goed in bent. Ik zong regelmatig bij een top-40 band en met mijn vader in een jazzorkest. Niet meer kunnen zingen vond ik heel erg. Het was mijn grootste hobby. Ik heb het een half jaar niet aangekund om te luisteren naar mijn opnames.

Schrijven

Ik heb besloten na vijf jaar om mijn verhaal te verwoorden in een boek. Dit boek beschrijft hoe ik in een korte tijd bijna alles ben kwijtgeraakt. Het idee om een boek te schrijven was al een tijd aanwezig, maar ik was er niet aan toe. Op een gegeven moment kreeg ik weer zin om te schrijven. Het was een soort verwerking. Inmiddels is het boek in eigen beheer uit gegeven en heb ik ook weer zin in een tweede boek. Ik wil 's avonds wat om handen hebben. Omdat het verloop van deze ziekte niet bekend is en ik langzaam achteruit ga, probeer ik zo veel mogelijk leuke dingen met mijn familie en vrienden te doen.

Wie zijn de deelnemers?¹²

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	8.736	49%
Vrouw	9.134	51%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	16.887	94%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	355	2%
Andere landen	628	4%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	6.839	38%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	6.964	39%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	4.067	23%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
18-29	293	2%
30-44	1.109	6%
45-54	1.991	11%
55-64	4.333	24%
65-74	6.616	37%
75+	3.528	20%

Zorg	Absoluut	Percentage
Hulpmiddelen	7.333	41%
Hulp uit eigen omgeving	10.445	58%
Professionele zorg	7.551	42%

¹² Achtergrondkenmerken van deelnemers die in de periode 1 februari 2019 t/m 1 februari 2020 de basisvragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl hebben ingevuld.

65+ deelnemers en wonen

Een belangrijke voorwaarde voor zelfstandig wonen is een woning die past bij de persoonlijke situatie en gezondheid. Deelnemers van Mijinkwaliteitvanleven.nl van 65 jaar en ouder is gevraagd naar de geschiktheid van hun woning: nu en over vijf jaar.

Ook is aan deelnemers van 65 jaar en ouder gevraagd hoe zij zich voorbereiden op de toekomst. Bespreken ze hun woonsituatie met mensen uit hun omgeving? Onderzoeken ze mogelijkheden om zo lang mogelijk in de huidige woning te kunnen blijven wonen? Maken zij aanpassingen aan de huidige woning? Zoeken ze een andere woning? Of doen ze helemaal niets?

In dit hoofdstuk gaan we in op de ervaringen van mensen van 65 jaar en ouder. Het hoofdstuk is gebaseerd op de uitkomsten van 6.019 deelnemers die in de periode 6 januari 2020 tot 2 februari 2020 de verdiepende themavragenlijst 'Mijn woning nu en in de toekomst' hebben ingevuld.


Ook in dit hoofdstuk geldt dat kwantitatieve en kwalitatieve uitkomsten samen inzicht geven. De cijfers, de citaten van deelnemers en het verhaal van Wim, die vertelt over de verstandige keuze om met zijn vrouw te verhuizen naar een toekomstbestendige



woning toen ze daar nog fit genoeg voor waren. En van Jos en Mia, die zich hebben ingeschreven bij een woonzorgcomplex, maar het aanbod van een appartement afsloegen omdat ze er nog niet klaar voor waren.

Mijn woning nu


Ruim twee derde van de mensen van 65 jaar en ouder woont in een koopwoning: 69% in de leeftijdscategorie 65 t/m 74 jaar en 64% in de leeftijdscategorie 75 jaar en ouder. Zie figuur 15. In de toelichting bij het antwoord ‘anders’ wordt o.a. aangegeven dat de woning inmiddels in eigendom is van de kinderen.

In wat voor soort woning woont u?			
	65 t/m 74	75+	
Huurwoning	30%	33%	31%
Koopwoning	69%	64%	67%
Anders	1%	3%	2%
	n = 4.021	n = 1.998	n = 6.019

Figuur 15. Huur of koopwoning.


Figuur 16 geeft een overzicht van het type huis waarin mensen wonen. Meest genoemd zijn de rijwoning en het appartement met lift. 30% van de mensen van 65 jaar en ouder woont in een rijwoning: 32% in de leeftijdscategorie 65 t/m 74 jaar en 27% in de leeftijdscategorie 75+.

21% woont in een appartement met lift: 18% in de leeftijd 65 t/m 74 jaar en 26% in de leeftijd van 75 jaar en ouder. Tot de categorie ‘anders’ behoren woningen zoals een boerderij, drive-in woning en geschakelde bungalow.

In welk type huis woont u?			
	65 t/m 74	75+	
Rijwoning	32%	27%	30%
2-onder-1-kapwoning	16%	13%	15%
Vrijstaande woning	17%	15%	16%
Bungalow/patiowoning	3%	5%	4%
Appartement met lift	18%	26%	21%
Appartement zonder lift	2%	2%	2%
Maisonnette met lift	1%	1%	1%
Maisonnette zonder lift	1%	0%	1%
Benedenwoning	3%	3%	3%
Bovenwoning	1%	1%	1%
Anders	6%	6%	6%
	n = 4.021	n = 1.998	n = 6.019


Figuur 16. Type huis.

Figuur 17 laat zien in hoeverre de woning past bij het huidige leven: de persoonlijke situatie en de gezondheid van mensen. 81% geeft aan dat de huidige woning past bij het huidige leven. 4% geeft aan dat huidige woning niet geschikt is en 15% dat de woning deels is geschikt. Tussen de beide leeftijdscategorieën (65 t/m 74 jaar en 75+) zien we vrijwel geen verschil.

Past uw woning bij uw huidige leven (persoonlijke situatie en gezondheid)?			
	65 t/m 74	75+	
Ja	81%	81%	81%
Nee	5%	4%	4%
Deels	15%	15%	15%
	n = 4.021	n = 1.998	n = 6.019

figuur 17. Geschiktheid van de woning nu.

Figuur 18 laat zien wanneer mensen voor het laatst verhuisd zijn. Ruim drie kwart van de mensen van 65 jaar en ouder is tien jaar of langer geleden voor het laatst verhuisd: 75% in de leeftijdscategorie 65 t/m 74 jaar en 78% in de leeftijdscategorie 75+. 10% is vijf tot tien jaar geleden verhuisd, 8% twee tot vijf jaar geleden en 6% minder dan twee jaar geleden. Tussen de beide leeftijdscategorieën zien we slechts kleine verschillen.


Wanneer bent u voor het laatst verhuisd?			
	65 t/m 74	75+	
Minder dan 2 jaar geleden	7%	5%	6%
2 tot 5 jaar geleden	9%	8%	8%
5 tot 10 jaar geleden	10%	9%	10%
10 jaar of langer geleden	75%	78%	76%
	n = 4.021	n = 1.998	n = 6.019

Figuur 18. Wanneer voor het laatst verhuisd.



In figuur 19 zien we dat hoe recenter mensen van 65 jaar en ouder verhuisd zijn hoe minder vaak men in een rijwoning, twee-onder-een-kapwoning of vrijstaande woning woont. Ook zien we dat hoe recenter mensen van 65 jaar en ouder verhuisd zijn, hoe vaker zij in een appartement met lift wonen.

“ ‘Ik ben 77 jaar, woon sinds eind jaren 60 in deze flat met lift. Ik ben nu nog gezond maar ik weet natuurlijk niet hoe dat over vijf jaar is. Het liefst wil ik hier tot mijn dood blijven wonen maar je weet natuurlijk niet hoe mijn verdere leven verloopt.’ ”

In welk type huis woont u?					
	Minder dan 2 jaar geleden verhuisd	2 tot 5 jaar geleden verhuisd	5 tot 10 jaar geleden verhuisd	10 jaar of langer geleden verhuisd	
Rijwoning	9%	14%	16%	36%	30%
2-onder-1-kapwoning	8%	6%	8%	18%	15%
Vrijstaande woning	8%	10%	11%	18%	16%
Bungalow/patiowoning	4%	6%	4%	4%	4%
Appartement met lift	54%	48%	45%	12%	21%
Appartement zonder lift	2%	2%	2%	2%	2%
Maisonnette met lift	2%	1%	2%	1%	1%
Maisonnette zonder lift	1%	0%	0%	1%	1%
Benedenwoning	5%	4%	6%	2%	3%
Bovenwoning	1%	0%	0%	1%	1%
Anders	6%	8%	6%	6%	6%
	n = 364	n = 503	n = 583	n = 4.569	n = 6.019

Figuur 19. Type huis vergeleken met hoe lang geleden mensen verhuisd zijn.


“ ‘Ik woon in een portiekwoning zonder lift. De woningcorporatie is verzocht om een liftvoorziening, maar geeft aan hier geen geld voor te hebben. Onlangs heeft een zieke en inmiddels overleden bewoner zelf een 'stoeltjeslift' in het trappenhuis laten aanbrengen. De lift is slechts drie keer gebruikt en moest na het overlijden van de bewoner direct weer worden verwijderd van de woningbouwcorporatie. Dit terwijl het een privé-investering van 9.500 euro was.’ ”

‘Mijn partner en ik zijn 75 en 72 jaar. Het appartement dat wij bewonen is ruim 100m2. Het is nu een geweldig appartement maar te groot. Als wij naar een driekamerappartement zouden willen, dan blijft de huur hetzelfde of meer en daar hebben wij dus geen zin in. Aan huur betalen wij nu 1016 euro per maand, voor een kleinere sociale huurwoning hebben 20 euro per maand te veel inkomen en huurwoningen tussen 720 en 850 euro zijn er gewoonweg niet.’

‘Onze woning is in principe te groot voor mij en mijn vrouw, ook gezien onze gezondheid. We staan al zeker veertien jaar ingeschreven voor een sociale huurwoning. Tot op heden nog steeds niets gevonden.’ ”

Figuur 20 toont dat hoe recenter mensen van 65 jaar en ouder verhuisd zijn, hoe vaker de woning past bij hun huidige leven (persoonlijke situatie en gezondheid). Van de groep tien jaar of langer geleden voor het laatst verhuisd is geeft 78% aan dat de woning past bij hun huidig leven. Van de groep die minder dan twee jaar geleden verhuisd is, geeft 92% aan dat de woning past bij hun huidig leven.

Past uw woning bij uw huidige leven (persoonlijke situatie en gezondheid)?

	Minder dan twee jaar geleden verhuisd	Twee tot vijf jaar geleden verhuisd	Vijf tot tien jaar geleden verhuisd	Tien jaar of langer geleden verhuisd	
Ja	92%	90%	87%	78%	81%
Nee	2%	2%	3%	5%	4%
Deels	7%	7%	10%	17%	15%
	n = 364	n = 503	n = 583	n = 4.569	n = 6.019

Figuur 20. Geschiktheid van woning vergeleken met hoe lang geleden mensen verhuisd zijn.



“

‘Elke keer dat er iets veranderd moet worden, doen wij dit leeftijdbestendig. Dat lukt aardig. Er zijn geen drempels meer, we hebben een seniorenbed en een aangepaste badkamer met aparte, grote douche. De twee trappen in huis worden voorzien van een traplift als dit nodig wordt. Wij hopen hier nog tien jaar te wonen.’

”


“

‘Ik ben nu nog gezond. Ik heb een nieuwe heup en kan redelijk goed de trap op en af. In vijf jaar kan er veel gebeuren. Bijvoorbeeld vallen en niet meer kunnen traplopen. Dan zou mijn woning moeten worden aangepast want ik wil niet meer verhuizen. Ik woon hier nu 26 jaar en voel me hier veilig en thuis.’

”

Mijn woning in de toekomst

In figuur 21 zien we dat 56% van de mensen van 65 jaar en ouder verwacht dat de huidige woning over vijf jaar past bij hun leven (persoonlijke situatie en gezondheid): 59% in de leeftijdscategorie 65 t/m 74 jaar en 50% in de leeftijdscategorie 75+. 13% verwacht dat de woning over vijf jaar niet past. Tussen beide leeftijdscategorieën zien we vrijwel geen verschil. 31% heeft geen idee of de woning over vijf jaar past: 29% in de leeftijd de 65 t/m 74 jaar en 36% van de 75-plussers."

Verwacht u dat uw woning past bij uw leven (persoonlijke situatie en gezondheid) over vijf jaar?			
	65 t/m 74	75+	
Ja	59%	50%	56%
Nee	12%	14%	13%
Ik weet het niet	29%	36%	31%
	n = 4.021	n = 1.998	n = 6.019


Figuur 21. Geschiktheid van de woning over vijf jaar.

De groep die verwacht dat de huidige woning over vijf jaar niet past noemen hiervoor uiteenlopende redenen. Veel genoemde redenen zijn: over vijf jaar is de woning te groot, is het niet meer mogelijk om zelf de woning en/of tuin te onderhouden en wordt de trap in de woning een probleem. Ook de leeftijd over vijf jaar en de vermoedelijke gezondheid worden vaak genoemd, evenals een combinatie van redenen.

De groep die geen idee heeft of de huidige woning over vijf jaar past noemt dezelfde redenen als de groep die denkt dat de woning over vijf jaar niet past: over vijf jaar is de woning misschien te groot, is het misschien niet meer mogelijk om zelf de woning en/of tuin te onderhouden en wordt de trap in de woning wellicht een probleem.

“**‘Vanwege mijn leeftijd en de grootte van mijn huis. Schoonhouden wordt nu al een probleem. Over enkele jaren wordt dit alleen maar problematischer.’**”

“**‘Over vijf jaar zijn wij bijna tachtig en voorzie ik problemen met traplopen. De manier waarop de woning gebouwd is, is niet goed. Wij kunnen niet met een rollator het toilet in komen en de douche op de eerste verdieping is ook niet bereikbaar met een rollator omdat er een verhoogde vloer geplaatst is.’**”

Verwacht u dat uw woning past bij uw leven (persoonlijke situatie en gezondheid) over vijf jaar?							
	Rij- / benedenwoning	Zonder1kap	Vrijstaand/ bungalow	Appartement/ maisonnette met lift	Appartement/ maisonnette/ bovenwoning zonder lift	Anders	
Ja	46%	49%	59%	76%	44%	50%	56%
Nee	16%	13%	13%	6%	20%	16%	13%
Ik weet het niet	38%	38%	28%	18%	36%	35%	31%
	n = 2.003	n = 918	n = 1.218	n = 1.323	n = 201	n = 356	n = 6.019

Figuur 22. Geschiktheid van de woning over vijf jaar vergeleken met type woning.

In figuur 22 zien we dat de verwachtingen over de geschiktheid van de woning verschillen tussen de verschillende type woningen. Zo verwacht 76% van mensen van 65 jaar en ouder die in een appartement of maisonnette woning met lift wonen, dat de woning past bij hun leven over vijf jaar. De groep die in een bovenwoning of appartement of maisonnette zonder lift woont, verwacht het minst vaak dat de woning past bij hun leven over vijf jaar. 20% die in een dergelijke woning woont, verwacht dat de woning over vijf jaar niet bij hun leven past.

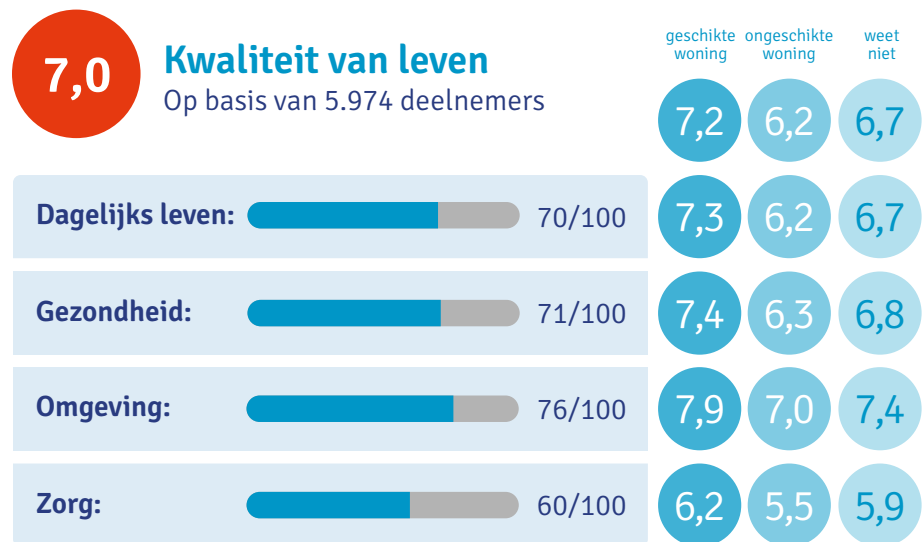
“ ‘We hebben geen slaapkamer en badkamer beneden. Zoals we ons nu voelen kunnen we nog gemakkelijk de trap op maar op onze leeftijd is vijf jaar lang. We gaan er van uit dat we zo fit blijven.’ ”

“ ‘Ik ben nu 68. Ik weet niet hoe mijn gezondheid over vijf jaar is. Heb op dit moment een zeer goede conditie en hoop hier nog langer dan vijf jaar hier te wonen. Maar je weet niet hoe het leven er over vijf jaar uitziet.’ ”

“ ‘We hebben een grote tuin. Mijn man heeft hem nu nog goed onderhouden (ik niet) maar we weten niet hoe het over vijf jaar is.’ ”

“ ‘Ik weet niet hoe mijn gezondheid over vijf jaar is, ik leef bij het heden.’ ”

Figuur 23 toont de kwaliteit van leven van mensen van 65 jaar en ouder in relatie tot de geschiktheid de huidige woning over 5 jaar. We zien dat de groep die verwacht dat de huidige woning over vijf jaar geschikt is hun kwaliteit van leven een 7,2 geven. De groep die verwacht dat de huidige woning ongeschikt is, geeft hun kwaliteit van leven een 6,2. De groep die geen idee heeft, geeft hun kwaliteit van leven een 6,7. Een zelfde verdeling zien we bij de scores voor de vier onderdelen: dagelijks leven, gezondheid, omgeving en zorg. Uit de citaten blijkt dat de geschiktheid van de woning niet los gezien kan worden van de directe omgeving waarin de woning staat. De toegang van een appartementencomplex wordt genoemd, maar ook de toegankelijkheid en de nabijheid van voorzieningen.



Figuur 23. Kwaliteit van leven van mensen (65+) die aangeven dat de huidige woning wel/niet past bij hun leven over vijf jaar.

“

‘De opgang naar ons flatgebouw bestaat uit vijf treden. Als het buiten vochtig is en kom van de bushalte af wandelen, doen die vijf treetjes me vaak helemaal de das om. Ik kan dan heel benauwd worden. De woning zelf is wel goed geschikt op dit moment.’

‘De woning zelf hebben wij aangepast met onder meer een traplift, aangepaste meubelen en bedden. Omdat we slecht ter been zijn hebben we overal hulpmiddelen aangebracht om tijdens het lopen aan vast te pakken. Maar met een loophulpmiddel of scootmobiel is de lift niet toegankelijk. De liftdeur moet namelijk handmatig opengeduwd worden. De VvE weigert automatische deuren. De meerderheid van de leden is relatief jong en wenst niet financieel op te draaien voor de noden van "die oudjes".’

‘Sinds de gemeente na straatrenovatie de afvalcontainer heeft weggehaald en een andere container heeft neergezet, ondervind ik grote problemen met mijn huisafval. De nieuwe container is te hoog en er is een stoep omheen geplaatst. Ik kan mijn rollator niet loslaten dus ik kan er niet bij.’

”

Vorbereiden op de toekomst

31% van de mensen van 65 jaar en ouder doet niets om zich voor te bereiden op de toekomst. 34% onderzoekt de mogelijkheden om zo lang mogelijk in de huidige woning te kunnen blijven wonen. 21% maakt aanpassingen aan het huis om er zo lang mogelijk te kunnen wonen. 19% bespreekt de situatie met mensen in de omgeving. 11% zoekt een andere woning. De meerderheid van de deelnemers die de categorie ‘anders’ hebben ingevuld, geven aan dat zij wonen in een levensloopbestendige woning of dat zij de woning aangepast hebben.

“

‘Ik ben nu 70 jaar en mijn echtgenote is 67. Wij kunnen alles nog maar of dat zo blijft weet ik niet. Begane vloer heeft een zitkuil en we slapen boven. Kan dat nog over vijf jaar? Als muzikkliefhebber blijf ik nog graag vrijstaand wonen, om geen burenen met geluid te belasten. Dus plannen om te verhuizen? Nee nog niet.’

”

Wat doet u om u voor te bereiden op de toekomst?			
	65 t/m 74	75+	
Niets	30%	32%	31%
Ik bespreek mijn situatie met mensen uit mijn omgeving	18%	21%	19%
Ik onderzoek welke mogelijkheden er zijn, om hier zo lang mogelijk te kunnen wonen	34%	34%	34%
Ik maak aanpassingen aan mijn huis, om hier zo lang mogelijk te kunnen wonen	22%	20%	21%
Ik zoek een andere woning	12%	9%	11%
Anders	9%	10%	10%
Totaal aantal antwoorden	n = 5.052	n = 2.518	n = 7.570

Figuur 24. Vorbereiden op de toekomst.

“

‘De woning is te groot geworden voor ons beiden. Onze drie kinderen zijn de deur uit. Andere gezinnen zouden graag onze grote woning willen hebben, maar wij zitten er zelf als het ware in vast omdat er geen geschikte huurwoningen voor ons zijn. We zouden het liefst in een gelijkvloerse woning gaan wonen. Dit is voor ons een stuk beter te onderhouden c.q. schoon te maken.’

”

“

‘Ik ben 80 jaar en eind jaren 70 in dit huis komen wonen. Het huis is veel te groot, 750 kubieke meter. Vanwege mijn ernstige aandoening van hart en longen en een trap naar boven voor mijn slaapkamer is mijn huis ongeschikt om te blijven wonen. Ik ben al een tijd op zoek naar een andere woning met een slaapkamer beneden. Die zijn er nauwelijks. Mijn huis staat te koop.’

”



Ga op tijd verhuizen

Wim Seinen (77)

Mijn vrouw en ik waren respectievelijk eenenveertig en vierenveertig jaar oud toen we met vijf kinderen van Amsterdam verhuisden naar Zeist. Met mezelf maakte ik toen de afspraak: "nooit meer".

Zeist was namelijk onze zevende verhuizing sinds ons trouwen. En de gedachte rees: het is nu belangrijk je te wortelen en te werken aan een vrienden- en kennissenkring.

Zinvol bezig blijven

En... ineens was er drieëndertig jaar verstreken. Zo leek het. We woonden in een riante hoekwoning met een leuke achtertuin. Maar de daaraan voorafgaande jaren zijn steeds ietsje zwaarder geworden. Omdat ze een interessante baan had, was mijn vrouw tot haar zevenenzestigste jaar door blijven werken. Maar wegens gewrichtsproblemen heeft ze in die tijd onze moestuin moeten afstoten.

Rond mijn vijfenzestigste is het gelukt om onze boekwinkel te verkopen en een leuke camper te kopen. We hebben daar ongelofelijk veel plezier van gehad en hebben bijna alle landen van Europa bewonderd. Ik ben zelf veel vrijwilligerswerk gaan doen. Ik wilde heel graag zinvol bezig blijven en onder de mensen.



De koek was op

Rond mijn vijfenzeventigste ging ik echter wel merken dat een flink huis bijhouden een heleboel energie kost. Tegelijk waren er met onze zeventien kleinkinderen steeds de nodige logeerpartijen. Op een gegeven moment merkte ik dat de koek op was.

Aan vrienden en kennissen ontbrak het ons niet. Maar het verlangen om in elk geval nog één keer te verhuizen naar een kleinere woning werd steeds sterker, liefst in de vertrouwde woonomgeving.

We ondernamen ettelijke pogingen, maar kregen steeds nul op het rekest. Mijn vrouw en ik hebben een lijstje voorwaarden opgesteld: slaapkamer, woonkamer en de keuken allemaal op dezelfde etage, een balkon op het zuiden en hooguit een derde van ons toenmalige vloeroppervlak. Er kwamen reële aanbiedingen: bejaardenwoningen in de directe omgeving van grote zorgcentra. Toch hielden we de boot af.

Arnhems geluk

We waren dolgelukkig toen enkele maanden geleden een leuke flat op de zevende etage in Arnhem-Noord op ons pad kwam. En ook nog tegen een heel billijke huurprijs. De inrichting van het huis was bijna nieuw en het gebouw lag tegen de bosrand met een balkonnetje op het zuiden.

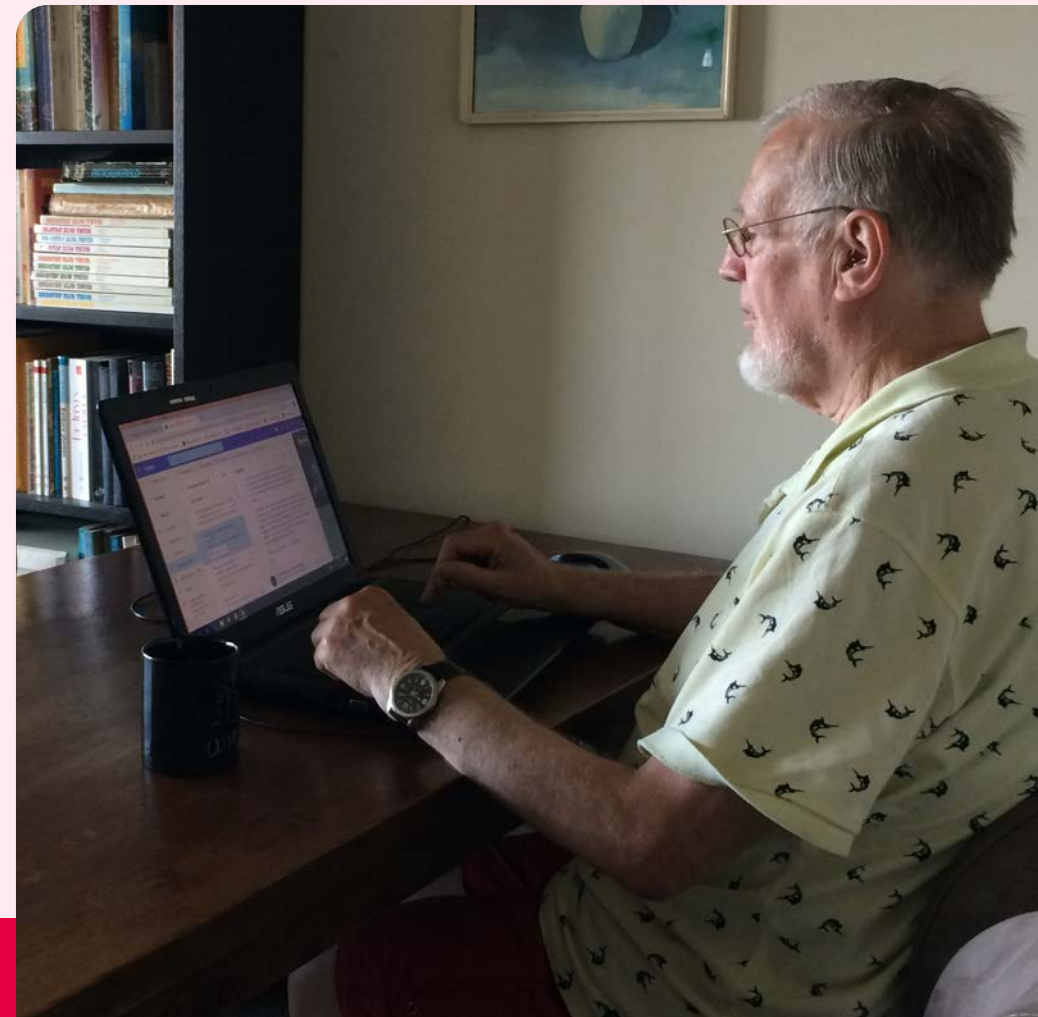
Inmiddels wonen we hier twee maanden en elke dag prijzen we onszelf gelukkig met dat "huisje" met zijn riante uitzicht. En met de sterke bemiddelende rol die onze oudste dochter en haar man erin hebben gespeeld.

Stressvolle verhuizing

Inmiddels "werk" ik zelf weer als vrijwilliger in een christelijke boekhandel, de baan die ik voor m'n pensionering dertig jaren uitoefende. Ik sta ervan versteld in hoe weinig tijd we nieuwe vrienden en kennissen maken. Ik ben best trots op ons mooie gezin en het leven lacht ons van alle kanten toe.

Wel moet ik toegeven dat het hele proces zo rond de verhuizing gedurende twee maanden heel wat stress en energie kostte. Gelukkig konden we dat nog opbrengen.

Mocht uzelf verhuisplannen hebben, dan is mijn eerlijke advies aan u: wacht niet te lang wanneer u de grens van vijfenzeventig jaar gepasseerd bent.



Zorgen voor elkaar

Jos (87) en Mia (84)

Geluk bestaat voor ons uit relaties met aandacht en waardering voor elkaar. Doordat we nog samen zijn en Jos als mantelzorger veel taken op zich neemt, kunnen we ondanks onze gezondheidsproblemen nog zelfstandig wonen.

Mia: Een jaar of vijftien geleden kreeg ik last van macula degeneratie, een oogziekte waarbij het gezichtsvermogen steeds verder verslechtert. Als behandeling kreeg ik injecties in mijn ogen, waarna mijn zicht even wat helderder was. Inmiddels helpen de injecties niet meer en ben ik aan beide ogen bijna blind.

Jos neemt nu meer taken in en rond het huis voor zijn rekening, hij is in feite mijn mantelzorger. Wat betreft mijn persoonlijke verzorging heb ik eigenlijk nergens hulp bij nodig. Dat kan ik nog zelf.

Aanpassingen in onze woning hebben we niet, behalve een steun in de badkamer. Ik ken de weg in dit huis. Dat is ook een reden om hier te blijven wonen, al was het een paar jaar geleden helemaal niet zo vanzelfsprekend dat dat nog zou kunnen.

Spannende tijd

Jos: In oktober 2017 werd ik opgenomen in het ziekenhuis vanwege nierfalen. Toen ik nader onderzocht werd, bleek dat ik prostaatanker



had met uitzaaiingen in de botten. De arts deelde dat in vijf minuten mee. Dat vond ik onbegrijpelijk. Die avond lag ik alleen in mijn ziekenhuisbed en werd ik heel emotioneel. Ik vreesde de kerst niet te zullen halen en was bang om dood te gaan. Ik had ook zoveel achter te laten: Mia, onze twee kinderen en vijf kleinkinderen.

Twee dagen later had ik een eerste gesprek met de verpleegkundig specialist van het oncologisch team, die vanaf dat moment mijn vaste

aanspreekpunt werd. Ik was verbaasd dat ze over een behandelplan begon: waren er nog mogelijkheden dan? Door haar betrokkenheid en warme uitstraling kreeg ik weer hoop en vertrouwen. Ik kon met al mijn vragen en twijfels bij haar terecht. Inmiddels zijn we twee jaar verder. Ik heb nu nog iedere vier maanden een afspraak met haar bij de polikliniek. Ook krijg ik elk jaar een hormoonspuit.

Blijven bewegen

Jos: De sportarts adviseerde me om zoveel mogelijk te blijven bewegen: “Neem je vrouw maar iedere dag mee naar de bossen voor een flinke wandeling.” Vanwege Mia’s slechtiendheid is dat geen goed idee; ze zou meteen struikelen. Maar doordat ik nu als mantelzorger meer in huis en tuin doe, krijg ik automatisch meer beweging. Zo zorgen we dus voor elkaar.



Ook ga ik bijna iedere week naar de fysiotherapeut. Door mijn jarenlange ervaring als directeur van een opvanghuis met verpleegafdeling (het voormalige Labrehuis en huidige Neos in Eindhoven) weet ik hoe snel mensen achteruitgaan als ze niet meer bewegen. Dus wat ik kan doen, doe ik.

Mia: Als ik de hele dag stil moest zitten, zou ik gek worden. Ik strijk alle was, zelfs de theedoeken en maak iedere dag zelf de toiletten en wastafels schoon. Stofzuigen en andere huishoudelijke taken neemt Jos voor zijn rekening. Boodschappen doen we meestal samen, maar ik ga ook weleens alleen - op een rustig tijdstip met mijn rollator en blindenstok.

Op gevoel

Ik kook nog iedere dag, Jos schilt altijd de aardappelen en maakt de groenten schoon. Bij het koken voel ik tussen mijn vingers hoeveel kruiden ik moet toevoegen. Laatst heb ik zo nog een grote pan stoofvlees gemaakt, op verzoek van een kleindochter.

Ook piano spelen doe ik nog veel meer op gevoel dan voorheen. Op een gegeven moment kon ik de noten niet meer lezen en heb ik met pijn in mijn hart alle bladmuziek weggedaan. Van het lesgeven, de koren die ik begeleidde en het orgel dat op de eerste verdieping stond heb ik ook afscheid moeten nemen. Nu speel ik meer mijn eigen muziek, wat er spontaan in me opkomt.

Gezellig een boek lezen lukt niet meer. Voor korte teksten, zoals een geboortekaartje, gebruik ik een zogenaamde beeldschermloop. De hoogtepunten uit de krant leest Jos aan me voor. Ook dat hoort bij het mantelzorgen.

Samen wonen

Mia: Toen het zo slecht ging met Jos, hebben we ons ingeschreven bij een woonzorgcomplex in het dorp waar onze dochter woont. Zonder Jos zou ik namelijk niet in dit huis kunnen blijven wonen. Bovendien heb ik graag mensen om me heen en in zo'n complex heb je alles bij de hand.

Jos: Vrijwel meteen na de inschrijving kregen we een appartement aangeboden, maar we waren – en zijn - er nog niet aan toe om te verhuizen. Zonder de ruimte en de tuin die we hier hebben, zou ik me een heel ander mens voelen. Laat mij genieten zolang het kan, zeg ik weleens.

Contact

Jos: We hebben veel warme vriendschappen overgehouden aan de tijd bij het Labrehuis. Daardoor komen er nog regelmatig mensen op bezoek. Dat betekent veel voor ons, want geluk bestaat voor Mia en mij voor een belangrijk deel uit relaties. Eenzaam hebben we hebben ons nog nooit gevoeld, ook niet nu we ouder worden.

Mia: Het scheelt dat Jos en ik nog samen zijn en zo'n fijne band hebben met onze kinderen en kleinkinderen. Onze zoon en dochter

bellen dagelijks en we krijgen regelmatig lieve kaartjes en foto's van hen en de kleinkinderen – op groot formaat, zodat ik ze ook kan bekijken.

Jos: Toch geloof ik dat langer thuis wonen niet voor iedereen is weggelegd. Sommige mensen zijn nu eenmaal wat meer gesloten van aard en raken gemakkelijker in een isolement, zeker als ze ouder worden en minder mobiel zijn. In een verzorgingshuis kunnen ze nieuwe contacten en vriendschappen opdoen.

Ik vind het daarom onbegrijpelijk dat deze instellingen zijn afgeschaft. Iedereen heeft weleens hulp nodig, dat is niets om je voor te schamen!



Wie zijn de deelnemers?¹³

Geslacht	Absoluut	Percentage
Man	3.774	63%
Vrouw	2.245	37%

Geboorteland	Absoluut	Percentage
Nederland	5.744	95%
TMSA (Turkije, Marokko, Suriname en Antillen)	68	1%
Andere landen	207	4%

Opleiding	Absoluut	Percentage
Hoog (HBO/Universiteit)	2.359	39%
Midden (MBO/HAVO/VWO)	2.240	37%
Laag (basisonderwijs/VMBO/MAVO)	1.420	24%

Leeftijd	Absoluut	Percentage
65-74	4.021	67%
75+	1.998	33%

Zorg	Absoluut	Percentage
Hulpmiddelen	2.159	36%
Hulp uit eigen omgeving	2.960	50%
Professionele zorg	2.027	34%

Woonsituatie	Absoluut	Percentage
Eigen woning (huur of koop) alleen wonend	2.103	35%
Eigen woning (huur of koop) met anderen	3.843	64%
Woning met zorg in nabijheid	73	1%

¹³ Achtergrond kenmerken van deelnemers die in de periode 6 januari 2020 tot 2 februari 2020 de verdiepende themavragenlijst 'Mijn woning nu en in de toekomst' hebben ingevuld.

Kracht van het volume X Kracht van het persoonlijke verhaal



55.000+

deelnemers (minimaal 1 vragenlijst afgerond)

32.000+

door de tijd heen (meerdere vragenlijsten afgerond)

6,5

Kwaliteit van leven
in Nederland



Spreiding over Nederland

- Actuele uitkomsten; landelijk, per provincie, per gemeente, per doelgroep.
- Iedere gemeente heeft een eigen uitkomstenpagina.
- In 2020: 83 geanonimiseerde gemeenterapportages en 132 gemeenten met een factsheet.
- Provincies hebben 1800-10.500 deelnemers.



Provincies met meeste deelnemers

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

Hoe gaat het met mensen in Nederland?

150.000+

algemene vragenlijsten

Verdiepende informatie per doelgroep

40.000+

aanvullende vragenlijsten

www.mijnkwaliteitvanleven.nl

100.000
bezoekers

500.000
pageviews

05:00
gemiddelde
bezoekduur



Persoonlijk overzicht

Binnen 5 minuten persoonlijke uitkomsten
via eigen emailadres

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



Gesprekshulp

In 2020: groeiend aantal organisaties in
verschillende sectoren maakt gebruik van
de vragenlijst als gesprekshulp.



Samen leren en verbeteren

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



Persoonlijke verhalen

In 2020: ruim 500 ervaringsverhalen



Meerdere perspectieven

41.500 leven met een chronische
aandoening of beperking

3.600 zelf zorg regelen met
een Pgb

15.000 zorgen voor iemand uit eigen
omgeving (mantelzorg)

31.250 zo lang mogelijk thuis:
perspectief 65+

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

Ook samenwerken met Mijnkwaliteitvanleven.nl?
Mail redactie@mijnkwaliteitvanleven.nl voor een afspraak.

www.mijnkwaliteitvanleven.nl

Initiatief van



Partners

