



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen worden gebruikt met bronvermelding.

Zelfmanagement, wat betekent het voor de patiënt?

Monique Heijmans
Geeke Waverijn
Lieke van Houtum



ISBN 978-94-6122-248-0

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2014 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Managementsamenvatting	7
1 Context van het onderzoek	11
1.1 Beleid en praktijk van zelfmanagement	11
1.2 Vraagstellingen	12
2 Aanpak van het onderzoek	13
2.1 Focusgroepen	13
2.2 Het vragenlijstonderzoek	15
3 Bevindingen uit de focusgroepen	17
3.1 Gevolgen van een chronische ziekte voor het dagelijks leven	17
3.2 Zelfmanagement	22
3.3 Individueel zorgplan	28
3.4 Belangrijkste bevindingen	31
4 Bevindingen uit de enquête	33
4.1 Beschrijving respondentengroep	33
4.2 Zelfmanagement en de rol van de sociale omgeving	34
4.3 Hoe goed voelt men zich in staat tot zelfmanagement?	38
4.4 Wie is volgens de patiënt vooral verantwoordelijk?	39
4.5 Zelfmanagement, zelfstandig of met hulp?	41
4.6 Tevredenheid met de ontvangen hulp	43
4.7 Ervaringen bij het zoeken naar hulp van naasten en professionals	45
4.8 Hoe zien chronisch zieken de rol van de zorgverzekeraar	49
4.9 Hoe zien mensen met een chronische ziekte de rol van de gemeente ?	50
4.10 Hoe zien mensen met een chronische ziekte de rol van de werkgever?	52
4.11 Ervaren problemen of knelpunten door wet- en regelgeving	53
4.12 Belangrijkste bevindingen	54
5 Samenvatting en beschouwing	57
5.1 Inleiding	57
5.2 Methodologische overwegingen	57
5.3 Belangrijkste bevindingen	58
5.4 Aandachtspunten voor beleid	60
Referenties	63
Bijlage 1 Deelnemers focusgroepen	65

Bijlage 2	Draaiboek focusgroep	67
Bijlage 3	Vragenlijst	69
Bijlage 4	Open antwoorden zorgverzekeraar	77
Bijlage 5	Open antwoorden gemeente	79
Bijlage 6	Open antwoorden werkgever	81
Bijlage 7	Ervaren knelpunten door wet- en regelgeving	83

Voorwoord

Binnen de zorg voor chronisch zieken in Nederland ligt een sterke nadruk op eigen regie en zelfmanagement. Enerzijds door de wens van mensen met een chronische ziekte zelf om minder afhankelijk te zijn van zorg, anderzijds door een groeiende schaarste in het zorgaanbod. Een actieve bijdrage van de patiënt aan de eigen zorg wordt gestimuleerd en het individueel zorgplan (IZP) wordt beschouwd als een belangrijk hulpmiddel daarbij.

De indruk bestaat dat zelfmanagement in de praktijk moeizaam van de grond komt. Het IZP wordt bijvoorbeeld nog nauwelijks gebruikt, zorgverleners zijn vaak terughoudend om meer regie bij de patiënt te leggen en ook niet alle patiënten lijken behoefte te hebben om een actieve bijdrage aan hun zorg te leveren.

Dit rapport biedt inzicht in hoe mensen met een chronische ziekte denken over zelfmanagement en het gebruik van een IZP, hoe zij hun eigen rol daarbij zien en wat zij verwachten van zorgverleners en andere mensen uit hun omgeving. Ook biedt het rapport inzicht in mogelijke knelpunten die mensen met een chronische ziekte ervaren bij de dagelijkse omgang met hun ziekte.

Voor opdrachtgever Achmea draagt dit onderzoek bij aan meer kennis over wie welke zorg moet krijgen en waar je rekening mee moet houden op het moment dat je de zorg aanbiedt. Ook beleidsmakers, zorgorganisaties en individuele zorgverleners biedt het aanknopingspunten om zelfmanagement en het individueel zorgplan gericht te introduceren in de zorg, aansluitend bij het kennisniveau, de behoeften en bereidheid of motivatie van specifieke groepen chronisch zieken.

Graag willen we op deze plaats Theo de Kok, Roelinde Bakker en Michiel Hinkofer (allen Achmea) bedanken voor hun constructieve bijdrage aan het project. Daarnaast zijn we de panelleden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) dankbaar voor hun bereidheid om ervaringen met ons te delen tijdens de focusgroepen en in het vragenlijstonderzoek.

Utrecht, april 2014

Managementsamenvatting

In Nederland is gekozen voor een programmatische aanpak van de zorg voor chronisch zieken. Binnen deze aanpak ligt een sterke nadruk op zelfmanagement. Van patiënten wordt verwacht dat zij samen met hun familie en andere mensen in hun omgeving zo veel mogelijk zelf zorg dragen voor de behandeling en de omgang met hun ziekte in het dagelijks leven, en zelf keuzes maken en beslissingen nemen. Overheden en zorgverleners spelen daarop in door steeds meer verantwoordelijkheden neer te leggen bij de patiënt zelf.

In de praktijk lijkt de programmatische aanpak nog maar moeizaam van de grond te komen. Zorgverleners zijn enigszins terughoudend om de regie meer bij de patiënt te leggen en ook de bereidheid van patiënten zelf, om een actievere bijdrage te leveren aan de eigen zorg, lijkt niet altijd aanwezig. Het individueel zorg plan (IZP) wat beschouwt wordt als hulpmiddel bij uitstek om zelfmanagement in de zorg vorm te geven, wordt nog nauwelijks gebruikt. De vraag is nu hoe dit komt. Is het de onbekendheid met zelfmanagement en het IZP die vooral vanuit beleid bedacht zijn of twijfelt men aan het nut of aan de eigen mogelijkheden? Via het onderzoek, beschreven in dit rapport wilden we daar meer zicht op krijgen. Met behulp van focusgroepen en een schriftelijke peiling onder 1.180 mensen met een diagnose hart- en vaatziekte, astma, COPD of diabetes zijn de opvattingen en ervaringen van chronisch zieken zelf ten aanzien van zelfmanagement en het IZP in kaart gebracht.

Termen zelfmanagement en IZP weinig aansprekend en verwarrend

De resultaten laten zien dat zowel zelfmanagement als het IZP voor mensen met een chronische ziekte zelf, weinig aansprekende termen zijn. Er bestaat veel verwarring over de betekenis ervan en beide termen roepen associaties op met bureaucratie en verplichtingen. Zelfmanagement wordt door zorgprofessionals vooral genoemd in de context van het thuis toepassen van een medische behandeling en het maken van leefstijlaanpassingen. Voor mensen met een chronische ziekte is zelfmanagement echter veel breder. Het gaat om het voeren van eigen regie over het leven als geheel en de wensen daar rond. Een chronische ziekte is daar slechts een onderdeel van. Zelfregie en een persoonlijk ondersteuningsplan (POP) hebben als termen bij mensen met een chronische ziekte dan ook sterk de voorkeur omdat ze minder een afhankelijkheidsrelatie veronderstellen dan zelfmanagement en IZP.

Mensen willen zelf verantwoordelijk zijn maar kunnen dit niet altijd

Hoewel de term zelfmanagement niet aanspreekt is het nemen van eigen verantwoordelijkheid voor mensen met een chronische ziekte geen issue. Mensen voelen zich in hoge mate zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte. Problemen en uitdagingen proberen zij zoveel als mogelijk zelf op te lossen, al dan niet met behulp van hun eigen sociale netwerk. Op de professionele zorg wordt minder vanzelfsprekend een beroep gedaan. Dat chronisch zieken niet aan zelfmanagement zouden doen, lijkt dan ook een misverstand en hangt vooral samen met de

onduidelijkheid over wat het begrip “zelfmanagement” inhoudt.

Zelfmanagement richt zich vooral op het hier en nu en minder op de toekomst

Eigen verantwoordelijkheid nemen voor gezondheid, ziekte en zorg vraagt om een proactieve houding. Niet alleen moeten mensen omgaan met problemen en uitdagingen in het heden maar vooral ook nadenken hoe zij de zorg willen en kunnen regelen op het moment dat de gezondheid verder achter uit gaat. Resultaten uit dit onderzoek laten zien dat mensen nog weinig met de toekomst bezig zijn. Mensen met een chronische ziekte gaan vooral aan de slag met zelfmanagement omdat het moet of nodig is, maar niet omdat het gezond of beter is. Men komt in actie als er klachten of problemen zijn en neemt dan de verantwoordelijkheid om ze op te lossen. Een proactieve houding of lange termijn visie ontbreekt veelal, ook omdat mensen niet constant bezig willen zijn met hun ziekte. Hier ligt een belangrijk aandachtspunt voor beleid. Hoe komen tot gedragsverandering zodat mensen ook in de toekomst de verantwoordelijkheid kunnen en willen nemen over hun gezondheid, ziekte en zorg. Wellicht dat een bredere insteek van eigen regie voeren over het leven mensen meer aanspreekt dan het medisch georiënteerde zelfmanagement en meer motiveert tot nadenken en handelen richting de toekomst.

Hulp vragen aan het eigen sociale netwerk niet vanzelfsprekend

Hoewel de overheid graag ziet dat de verantwoordelijkheid voor de gezondheid, ziekte en zorg steeds meer bij de patiënt zelf en zijn sociale omgeving gelegd wordt, is dat niet voor alle patiënten even vanzelfsprekend. Hoewel de meerderheid van de chronisch zieken er in slaagt om zelfstandig of met behulp van hun eigen sociale netwerk om te gaan met de chronische ziekte en de gevolgen daarvan in het dagelijks leven wordt de eigen verantwoordelijkheid wel minder makkelijk te dragen naarmate mensen ouder worden, lager opgeleid zijn, meerdere chronische aandoeningen hebben, lichamelijke beperkingen hebben en/of alleenstaand zijn. Men doet dan een groter beroep op het sociale netwerk en op professionele zorgverleners en instanties. Als men een beroep moet doen op het sociale netwerk ervaart men bovendien een aantal knelpunten. Men voelt zich vooral bezwaard om hulp te vragen en geeft aan dat het netwerk zelf vaak al zwaar belast is door een slechte eigen gezondheid en verplichtingen vanwege werk en gezin. Ook zijn de fysieke afstanden vaak groot om regelmatig hulp te kunnen bieden. Daarnaast worden een gebrek aan kennis en vaardigheden bij het eigen sociale netwerk genoemd. Het aantal personen in het netwerk dat hulp biedt is bovendien vaak beperkt en daardoor extra kwetsbaar. Als het eigen sociaal netwerk niet (meer) beschikbaar is, is men aangewezen op professionele ondersteuning maar ook deze is niet altijd voldoende beschikbaar vanwege wachttijden, gebrek aan vergoedingen en ingewikkelde wet- en regelgeving.

Hoe haalbaar is zelfmanagement?

Op basis van de bevindingen in dit onderzoek komt het beeld naar voren dat er wellicht te licht gedacht wordt over zelfmanagement en het nemen van eigen verantwoordelijkheid. Het gaat duidelijk om meer dan het verschuiven van zorg van professionals naar de patiënt en zijn sociale omgeving. Hoewel mensen met een chronische ziekte bereid zijn tot zelfmanagement en daar ook de sociale omgeving bij willen betrekken, is bij een deel van de patiënten de rek er uit om een beroep te kunnen doen op hun eigen sociale netwerk. De gewenste beleidsdoelen, steeds meer verantwoordelijkheid leggen bij de

persoon zelf en zijn omgeving, kunnen voor die mensen alleen gerealiseerd worden door een aantal innovaties door te voeren. Bij sommige zorgaspecten zal dat gemakkelijker zijn dan bij andere en zal er meer ruimte zijn voor zelfmanagement. Afhankelijk van de persoonlijke omstandigheden en de beschikbaarheid van een netwerk zal bij sommige patiënten ook meer bereikt kunnen worden dan bij anderen.

Zorg op maat

Om optimaal gebruik te kunnen maken van de eigen kracht van mensen met een chronische ziekte en hun sociale netwerk is het belangrijk om goed zicht te hebben op de mogelijkheden en onmogelijkheden van deze groep mensen. De grote uitdaging voor overheden en professionals ligt erin het beleid en de zorg zodanig in te richten dat het aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten en hun netwerk en dat professionele zorg terecht komt bij de mensen die het ook echt nodig hebben. Dit betekent dat richtlijnen, wet- en regelgeving wellicht wat minder streng gehanteerd moeten worden, dat in de zorg ook structureel rekening gehouden moet worden met de mogelijkheden, wensen en behoeften van het sociale netwerk en dat zowel de patiënt als zijn netwerk voldoende toegerust moeten worden met de juiste kennis en vaardigheden om daadwerkelijk zelf de verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor gezondheid, ziekte en zorg. Meer transparantie in de zorg door heldere uitleg over wet- en regelgeving, het faciliteren van mantelzorg en andere vormen van hulp, het benutten van andere informele netwerken dan de directe familie en het inzetten van ICT zijn mogelijke tools of innovaties om eigen verantwoordelijkheid in de zorg meer te realiseren.

.

1 Context van het onderzoek

1.1 Beleid en praktijk van zelfmanagement

In Nederland is gekozen voor een programmatische aanpak van de zorg voor chronisch zieken. Binnen deze aanpak ligt een sterke nadruk op zelfmanagement (Beleidsbrief VWS, 2008; 2010). Van patiënten wordt verwacht dat zij, samen met hun familie en andere mensen in hun omgeving, zo goed mogelijk proberen om te gaan met hun chronische ziekte en de behandeling in het dagelijks leven. Zorgverleners vervullen daarbij een coachende rol. Het is een taak van zorgverleners om patiënten door middel van de juiste informatie en ondersteuning toe te rusten voor de dagelijkse omgang met hun ziekte en een actieve bijdrage van de patiënt aan zijn eigen zorg te stimuleren. Een hulpmiddel om zelfmanagement binnen de zorg voor mensen met chronische aandoeningen te versterken is het Individueel Zorg Plan (IZP). In een IZP leggen de patiënt en zorgverlener samen de persoonlijke doelen van de patiënt vast en maken afspraken over de benodigde zorg en de bijdrage van de patiënt daarin.

In de praktijk komt zelfmanagement echter nog maar moeizaam van de grond (Jansen et al., 2012; Ursum et al., 2011). Zorgverleners zijn terughoudend en ook de bereidheid van patiënten zelf, om een eigen bijdrage te leveren aan de zorg, lijkt beperkt. Onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg onder diabeteszorggroepen liet zien dat het gebruik van het IZP nog zeer beperkt is en dat patiënten nog weinig concrete ondersteuning krijgen bij zelfmanagement (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2012). Een enquête in april 2011 onder een landelijke steekproef van mensen met een door een arts gediagnosticeerde (somatische) chronische ziekte liet eveneens zien dat nog geen 10% een IZP heeft (Heijmans et al., 2010; Jansen et al., 2012); daarvan gaf bovendien een derde aan dit nooit te gebruiken. Onderzoek onder een panel van mensen met astma en COPD liet zien dat circa de helft van de mensen zich actief betrokken voelt bij de eigen zorg. Navraag leerde echter dat betrokkenheid op een vrij passieve manier plaats vindt en met name bestaat uit het ontvangen van informatie over behandelopties en medicijnen door zorgverleners; het samen met een zorgverlener doelen stellen en vorm geven aan de behandeling kwam nauwelijks voor. Een meerderheid van de mensen met astma of COPD die zich niet actief betrokken voelde had ook geen behoefte aan meer betrokkenheid. Men vond het prima zoals het nu ging, vond het niet nodig of liet de verantwoordelijkheid liever bij de zorgverlener. Ook wisten ze vaak niet hoe ze die actievare rol zouden moeten invullen (Baan et al., 2012).

Zowel zorgverleners als patiënten lijken nog onvoldoende overtuigd van de meerwaarde van zelfmanagement en het werken met een individueel zorgplan. De vraag is hoe dit komt. Is het de onbekendheid met beide concepten die vooral vanuit beleid bedacht zijn, twijfelt men aan het nut of aan de eigen mogelijkheden, of is men überhaupt niet bereid om met zelfmanagement aan de slag te gaan en vormt dit de reden waarom zelfmanagement moeizaam verloopt? Via het onderzoek, beschreven in dit rapport willen

we daar meer zicht op krijgen.

We richten ons daarbij op de ideeën en opvattingen van mensen met een chronische ziekte. Hoewel zorgverleners zeker ook een belangrijke rol spelen in het tot stand komen van zelfmanagement, vormen zij niet het onderwerp van deze studie. We zijn nu vooral geïnteresseerd in de betekenis van zelfmanagement voor patiënten zelf. Inzicht hierin kan beleidsmakers, zorgverleners, zorgverzekeraars en andere partijen helpen om zelfmanagement en het individueel zorgplan gerichter te introduceren in de zorg.

Het onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL in opdracht van en in samenwerking met Achmea. In het visie document “Op weg naar integrale patiëntenzorg – Visie op chronische aandoeningen 2012-2015” beschrijft Achmea (2012) hoe zij willen bijdragen aan een hoogwaardige, integrale zorg in de eigen omgeving van de chronisch zieke. Hiervoor is het van belang om goed zicht te hebben op de behoeften van mensen met een chronische ziekte: wat kunnen en willen ze zelf, waar gaat het niet (meer) zelf en heeft men dus ondersteuning nodig, hoe goed lukt het om die ondersteuning te vinden en waar liggen de knelpunten, zijn vragen die van belang zijn. De resultaten van dit onderzoek kunnen door Achmea en andere partijen in de zorg voor chronische zieken gebruikt worden voor het verder organiseren van kwalitatief goede zorg die goed aansluit bij de behoeften en wensen van een individuele patiënt. Om zo optimaal mogelijk te kunnen profiteren van dit project is Achmea nauw betrokken geweest bij zowel de opzet van het onderzoek, het formuleren van de onderzoeksvragen, als de uiteindelijke uitvoering van het onderzoek.

1.2 Vraagstellingen

Om een beeld te krijgen van de opvattingen en ervaringen ten aanzien van zelfmanagement en het individueel zorgplan van mensen met een chronische ziekte zelf, zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

Met betrekking tot zelfmanagement:

1. Welke betekenis heeft zelfmanagement voor mensen met een chronische ziekte?
2. Hoe zien mensen met een chronische ziekte hun eigen rol bij het management van hun ziekte en welke rol zien zij hierbij voor professionele zorgverleners?
3. Op welke wijze betrekken mensen met een chronische ziekte mensen uit hun eigen sociale omgeving bij het management van hun ziekte?
4. Tegen welke knelpunten lopen mensen met een chronische ziekte aan bij het managen van hun ziekte?

Met betrekking tot het Individueel Zorg Plan (IZP):

5. Wat verstaan mensen met een chronische aandoening onder een IZP?
6. Bestaat er behoefte aan een IZP en zijn mensen met een chronische ziekte bereid er mee te werken?
7. Verschillen de meningen en ervaringen ten aanzien van vraag 1 t/m 6 naar demografische- en ziektekenmerken van patiënten?

2 Aanpak van het onderzoek

Om meer inzicht te krijgen in de opvattingen en ervaringen van mensen met een chronische ziekte ten aanzien van zelfmanagement en het IZP zijn een tweetal onderzoeksmethoden gebruikt. Via focusgroepen is gekeken wat mensen met een chronische ziekte onder zelfmanagement verstaan, wat hun ervaringen hiermee zijn en hoe zij zelf en andere mensen een rol spelen bij het management van hun chronische aandoening. Ook de kennis en houding ten aanzien van het IZP werd daar geïnventariseerd. Op basis van de inzichten uit de focusgroepen en in overleg met Achmea werd vervolgens een vragenlijst samengesteld die is uitgezet bij een groot aantal chronisch zieken. Met deze vragenlijst werd vooral gekeken naar de ervaringen met zelfmanagement, welke rol de sociale omgeving daarbij speelt en of dit varieert naar gelang demografische- en ziektekenmerken van patiënten.

In dit hoofdstuk wordt de methode van onderzoek nader beschreven alsmede de keuzes die daarbij gemaakt zijn.

2.1 Focusgroepen

Focusgroepen zijn gestructureerde groepsgesprekken onder leiding van een ervaren gespreksleider om meningen en ervaringen over een specifiek onderwerp te inventariseren (Krueger, et al. 2000). In dit project zijn focusgroepen aan het begin ingezet om meningen van mensen met een chronische ziekte en hun ervaringen met betrekking tot zelfmanagement en het individuele zorgplan (IZP) te inventariseren en de reikwijdte ervan te bepalen. De inzichten zijn vervolgens gebruikt om een vragenlijst te ontwikkelen waarin de meningen en ervaringen opnieuw in een grotere groep chronisch zieken getoetst zijn (kwantitatief onderzoek). De kracht van de focusgroep ligt in de interactie, doordat de 5 tot 12 deelnemers op elkaar reageren, aangeven wat zij belangrijk vinden en wat hun gevoelens en beweegredenen hierbij zijn (Krueger, et al. 2000).

2.1.1 Deelnemers

Er zijn drie focusgroepen gehouden met in totaal 30 deelnemers. Alle deelnemers hadden één of meerdere chronische aandoeningen en waren geworven via het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)¹. Het NPCG is een landelijk representatief

¹ Het NPCG is een landelijk representatief panel van ruim 3.500 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte en/of matige tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen. Het panel bestaat sinds 1998 en wordt beheerd door het NIVEL. De ministeries van VWS en SZW financieren het panel. Het panel is opgezet om de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in kaart te brengen en te volgen. Hiertoe vullen panelleden jaarlijks twee tot drie enquêtes in met daarin vragen over ervaren gezondheid, zorggebruik, ervaren kwaliteit van zorg, zelfmanagement, werk, inkomen en maatschappelijke participatie (voor meer informatie over het NPCG zie www.nivel.nl/npcg). Panelleden nemen voor maximaal vier jaar deel aan het

panel maar voor de focusgroepen werden alleen (ex-) panelleden uit de regio Utrecht benaderd. De focusgroepen vonden namelijk plaats op het NIVEL in Utrecht en we wilden de reistijd, en daarmee de belasting voor de deelnemers, zo klein mogelijk houden. In totaal werden 269 uitnodigingen verstuurd. Mensen werden uitgenodigd voor een groepsgesprek over de dagelijkse omgang met de chronische ziekte en de keuzes die men daarbij maakt (zie Box 2.1 voor letterlijke tekst).

Box 2.1 Formulering doel focusgroep in uitnodigingsbrief

Doel van het groepsgesprek

Leven met een chronische ziekte betekent vaak dat je een balans moet zien te vinden tussen je ziekte en de behandeling enerzijds en het leven dat je wilt leiden anderzijds. Daarin moet je ook steeds keuzes maken tussen wat je zelf wil en kan doen samen met de mensen in je omgeving en wat je liever overlaat aan je zorgverlener. Die keuzes zullen voor iedereen anders zijn. Over de dagelijkse omgang met uw ziekte en de keuzes die u daar in maakt, zouden we het graag met u hebben. Aan het gesprek zullen circa 10 personen deelnemen. Het gesprek zal maximaal twee uur duren. Met de resultaten van deze gesprekken willen we de zorg verder verbeteren en nog beter laten aansluiten op uw wensen en behoeften.

Mensen konden via een antwoordformulier aangeven of ze interesse hadden om mee te doen. Er werden 73 antwoordformulieren terug gestuurd (27%), waarvan 37 (14%) mensen mee wilden doen en 36 mensen niet. De redenen om niet mee te doen waren divers maar hadden vooral te maken met het niet beschikbaar zijn op de tijdstippen waarop de focusgroepen gehouden werden of onvoldoende mobiel zijn om naar Utrecht te komen. Uiteindelijk hebben 30 mensen daadwerkelijk deel genomen aan de focusgroepen, 10 vrouwen en 20 mannen. Mensen verschilden in aantal en type ziekten en in de mate van ziektelast. De gemiddelde leeftijd was 63 jaar maar varieerde van 35 tot 86 jaar. Van de 30 deelnemers hadden 10 deelnemers betaald werk. Twee groepen (9 en 12 deelnemers) vonden plaats in de middag en één in de avond (9 deelnemers). Voor een beschrijving van de deelnemers wordt verwezen naar bijlage 1.

2.1.2 Werkwijze

De bijeenkomsten vonden plaats op het NIVEL te Utrecht en duurden twee uur met een pauze van 15 minuten. Deelnemers ontvingen een vergoeding voor gemaakte reiskosten en een cadeaubon van 10 euro voor deelname. Voor de focusgroepen was vooraf een draaiboek gemaakt (zie bijlage 2). De groep werd geleid door een ervaren gespreksleider en een observator die vooral het proces in de groep in de gaten hield en registreerde of alle onderzoeksvragen aan bod kwamen. Bij twee van de drie focusgroepen was ook een vertegenwoordiger van Achmea aanwezig. Hij/zij vervulde ook de rol van observator. Halverwege de focusgroep werd een pauze ingelast waarin de gespreksleider en de

NPCG. Een deel van de panelleden die uitstromen geeft aan dat ze incidenteel benaderd mogen worden voor (ander) onderzoek. Zij vormen de groep (ex-)panelleden.

observator(en) het gesprek tot dan toe evalueerden en keken welke onderwerpen nog niet aan de orde waren geweest en dus na de pauze ter sprake moesten komen. Hoewel de gespreksleider het gesprek leidde en stuurde konden de observatoren tijdens het groepsgesprek vragen stellen ter verduidelijking. Alle gesprekken werden met toestemming van de aanwezigen opgenomen en later uitgeschreven. De gesprekken begonnen met een voorstel rondje waarin iedereen kon aangeven wat het leven met een chronische aandoening vooral voor hen inhield. De volgende vraag werd gebruikt als aftrap voor de discussie “Als u kijkt naar uw dagelijks leven, waaraan of op welke momenten merkt u dan vooral dat u een chronische ziekte heeft”. Vervolgens werd voor de pauze vooral ingegaan op de betekenis van het begrip zelfmanagement, wat men doet in het kader van zelfmanagement en de rol die mensen in de omgeving (professionele en niet- professionele zorgverleners) daarbij spelen. Ook kwamen knelpunten bij zelfmanagement of zelfmanagementondersteuning aan bod. Na de pauze werd met name ingegaan op de bekendheid met het IZP en de meningen over het nut en gebruik er van.

2.2 Het vragenlijstonderzoek

2.2.1 Opzet

Op basis van de inzichten uit de drie focusgroepen werd een vragenlijst opgesteld. Hierbij werden de oorspronkelijke vraagstellingen als uitgangspunt genomen en werd per vraagstelling gekeken of er, op basis van de focusgroepen, voldoende informatie hadden over dit onderwerp. Daarnaast werd op basis van het verslag van de resultaten van de focusgroepen gekeken of nieuwe onderwerpen opgenomen moesten worden in de vragenlijst.

Besloten werd om het gebruik en de ervaringen met het IZP niet meer verder uit te vragen in de vragenlijst, maar in de vragenlijst vooral te focussen op zelfmanagement en de rol van de patiënt zelf en zijn omgeving daar in. Verder werd besloten om vragen toe te voegen over de knelpunten die mensen ervaren bij het zoeken van zelfmanagementondersteuning en over de rol die specifieke zorgverleners of instanties zouden kunnen spelen in de ondersteuning van zelfmanagement. Het ging daarbij om de gemeente, de zorgverzekeraar en de bedrijfsarts. Voor de gehele vragenlijst wordt verwezen naar Bijlage 3.

2.2.2 Afname en verwerking

In oktober 2013 werd de vragenlijst als extra bijlage bij de reguliere najaarsvragenlijst uitgezet onder een groep van 1.565 chronisch zieken die deelnamen aan het NPCG. Het ging daarbij om mensen met een medische diagnose astma, COPD, diabetes en/of hart-en vaatziekten. In de behandeling van deze aandoeningen neemt zelfmanagement een belangrijke plaats in. Bovendien zijn voor deze aandoeningen zorgstandaarden beschikbaar waarin de nadruk ligt op zelfmanagement en het werken met individuele zorgplannen. Beide onderwerpen zijn dus relevant voor deze patiëntengroepen. De vragenlijst werd door 1.184 mensen ingevuld geretourneerd (respons 75,6%). De antwoorden werden ingevoerd in een database en geanalyseerd met behulp van Stata (www.stata.com/manuals11).

3 Bevindingen uit de focusgroepen

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit de focusgroepen besproken. Het doel van de focusgroepen was om de betekenis van de begrippen zelfmanagement en individueel zorgplan (IZP) vanuit het perspectief van de chronisch zieke patiënt zelf in kaart te brengen. Daarnaast waren de gesprekken bedoeld om inzicht te krijgen in de concrete ervaringen van mensen met een chronische ziekte met zelfmanagement en het IZP. Om deze meningen en ervaringen te kunnen kaderen is het echter ook van belang om te weten wat het leven met een chronische ziekte nu eigenlijk inhoudt. Het maakt immers wat uit of iemand nauwelijks hinder ondervindt van zijn of haar aandoening of hier juist heel erg door beperkt wordt. De openingsvraag tijdens de focusgroepen was dan ook “waaraan of op welke momenten merkt u in het dagelijks leven dat u een chronische ziekte heeft”. Ook deze vraag zal hier aan de orde komen.

3.1 Gevolgen van een chronische ziekte voor het dagelijks leven

Mensen met een chronische ziekte worden dagelijks geconfronteerd met hun aandoening. Niet alleen op het moment dat ze zorg ontvangen of gebruiken, maar ook op vele andere momenten. De gevolgen van een chronische ziekte laten zich zien op meerdere terreinen. We onderscheiden daarbij functionele, psychische, sociale en maatschappelijke gevolgen.

3.1.1 Functionele gevolgen

Fysieke achteruitgang

De meeste deelnemers merken op dat door hun chronische ziekte hun fysieke toestand achteruit gaat en dat dit gepaard gaat met beperkingen in het dagelijks leven. Een verminderde energie en een grotere mate van vermoeidheid worden vaak genoemd. Duidelijk blijkt dat de aard en ernst van de fysieke beperkingen samenhangt met aard en ernst van de chronische aandoeningen en het aantal chronische aandoeningen. Mensen met meerdere aandoeningen tegelijkertijd ervaren over het algemeen ook meer functionele beperkingen.

“Ik heb een jaar of acht geleden een hartinfarct gehad, een deel van mijn hart is ook afgestorven. Ik heb nog twee derde over. En ik heb ook een longziekte, COPD. Hierdoor heb ik wel wat beperkingen. En ik ben vooral vermoeid. Sinds die ziektes heb ik altijd het gevoel dat het wat minder is.”

“Ik heb borstkanker gekregen en heb daar nog steeds de naweeën van, zoals vermoeidheid en neuropathie aan de voet.”

“In de perioden dat ik mijn kuren krijg, betekent dat gewoon een vermindering van mijn mogelijkheden. Moe, pijn, en slechter lopen, nog slechter dan nu.”

Interferentie fysieke achteruitgang en sociaal-maatschappelijk functioneren

Fysieke achteruitgang heeft vooral invloed op het uitvoeren van sociale en maatschappelijke activiteiten zoals werk, sporten, sociale contacten onderhouden of op vakantie gaan. Naarmate de beperkingen groter zijn wordt maatschappelijke participatie moeilijker.

“Ik heb chronische longklachten en die nemen toe. En ik merk dat sommige dingen mij daardoor moeilijk afgaan. Ik moet echt van te voren al rekening houden met mijn klachten. Ik heb donderdag geklust. Dan ga ik vanaf dinsdag al extra medicijnen nemen en doe ik al rustiger aan zodat ik donderdag de energie heb.”

“Ik heb reuma. Dat gaat een beetje met periodes goed en dan heb je weer een opvlamming en dan is het weer wat heftiger en dan ben je weer wat beperkt in wat je wel en niet kan. En dat is het lastig opstaan. De bewegelijkheid van gewrichten is dan ook een probleem. En dat is wel eens beperkend voor je werk.”

Bagatelliseren klachten

Ondanks dat de deelnemers aan de focusgroepen vrij veel lichamelijke klachten hebben of fysiek beperkt zijn presenteren ze hun klachten vaak niet als heel ernstig. Een aantal deelnemers merkt op dat vaak onduidelijk is of de fysieke achteruitgang nu komt door de chronische aandoening(en) die ze hebben of dat het vooral ook te maken heeft met het feit dat ze nu eenmaal ouder worden en het er dus een beetje bij hoort. Een aantal deelnemers heeft ook de neiging om klachten te bagatelliseren en ze weg te wuiven als niet heel ernstig. Anderen vinden het niet de moeite om ze te noemen omdat de klachten er niet altijd zijn of vrij eenvoudig onder controle te houden zijn door medicatie of leefregels. De meeste deelnemers van de focusgroepen willen ook niet aangesproken worden op het feit dat ze een chronische ziekte hebben.

“Heel veel beperkingen. Maar als je die beperkingen maar vergeet en als je moe bent ook nog leuke dingen kunt doen thuis, dan is er goed mee te leven”

“Door de lange periode dat ik diabetes heb, begin ik schade te ondervinden in m’n lijf. Een oog heeft nog maar weinig zicht. Dat vind ik vervelend. Maar ik durf ook te zeggen dat ik er niet zo veel last van heb. In de zin, in de dagelijkse praktijk is mijn rechter oog leidend dus dat volg ik. Met lezen is dat wat moeilijk maar ik zeg dat niet omdat ik het geen klacht vind maar het is een verschijnsel.”

“Ik heb COPD, hartkatheterisatie een paar keer, artrose aan mijn handen en dat is het zo’n beetje, Het gaat heel goed, ik kom niet bij een dokter en voel me prima.”

3.1.2 Psychische gevolgen

Invloed op stemming

Een aantal deelnemers geeft aan dat het hebben van een chronische ziekte van invloed is op hun stemming. Sommige zijn boos. Met name mensen die door hun strikte leefregels beperkt worden in hun dagelijkse activiteiten. Ook de vraag “waarom ik” wordt een

aantal keren gesteld. Anderen zijn angstig of somber. Het gaat dan vooral om mensen die een ziekte hebben die onvoorspelbaar verloopt (kanker) of progressief is (COPD).

“Mijn grootste handicap met m’n diabeet is dat ik het niet kan ervaren, accepteren, óf wat dan ook...ik heb ontzettende woedebuien. Als ik m’n eigen ergens in belemmerd voel...en dat voel ik. Ik voel m’n eigen dagelijkse leven ontzettend belemmerd.”

“Na de borstkanker ben ik in een depressie geraakt. En soms gaat het beter maar dan word ik toch ook weer heel somber over wat me overkomen is.”

Zorgen om naasten

Bijna alle deelnemers uiten wel de zorgen die zij hebben om hun directe naasten, dat wil zeggen hun partner en kinderen. Daarbij gaat het om twee zaken: men maakt men zich zorgen vanwege de emotionele impact die de ziekte op het gezin heeft én men maakt zich soms zorgen om de zware hulp taak die bij het gezin ligt als mantelzorger. Deelnemers merken op dat er in de zorg te weinig aandacht is voor de gevolgen die een chronische ziekte voor de directe naaste heeft.

“Ik ben tot de ontdekking gekomen dat het ziek zijn voor mij, dat betekent eigenlijk helemaal niks. Maar voor de omstanders is het veel erger. Zelf probeer ik er het beste van te maken, maar de omstanders die hebben het er veel moeilijker mee, die maken zich ontzettend veel zorgen.”

“De grootste gevolgen zijn er voor je familie. Zij moeten leven met het idee dat ze je gaan verliezen; emotioneel is dat ontzettend zwaar.”

“Ik vind dat als je een handicap of ziekte hebt en je bent getrouwd of hebt een relatie, dan heb je het allebei.”

Veel deelnemers geven aan dat een chronische ziekte niet alleen een belasting is voor henzelf, maar vooral ook voor het gezin zoals partners of kinderen. Zeker als de ziekte geen goed vooruitzicht heeft, maakt men zich vooral zorgen over de partner en kinderen. Als mensen ondersteuning nodig hebben, wordt hulp als eerste gezocht bij de partner of de eigen kinderen. Maar partners zijn vaak zelf ook al op leeftijd, hebben zelf een chronische ziekte of ouders waarvoor ze moeten zorgen. Kinderen hebben de zorg voor hun eigen gezin. De dubbele belasting van het netwerk wordt door veel deelnemers aan de focusgroepen genoemd.

“Dubbele belasting, dat is het probleem. Ik maak het in mijn omgeving mee: mijn vrouw zorgt voor mij maar ook haar moeder leeft nog; die woont in Limburg, dus dat is bijna 200 km uit de buurt. Die is laatst gevallen, heup gebroken, en dan krijg je problemen met, ik moet daarheen; toen had ik dus hier geen hulp.”

“Ik merk in mijn eigen omgeving dat mensen die voor iemand zorgen lange tijd hun eigen grenzen verleggen. Totdat ze werkelijk volkomen afbranden en dan krijg je ineens een crisissituatie, een omslagmoment, waarin ze zelf meteen afhaken en er dus vanuit professionele zorg in allerlei crisissituaties meteen gereageerd moet worden, want de

patiënt moet wel meteen ondergebracht worden in verzorgingstehuizen of weet ik wat.”

3.1.3 Sociale gevolgen

Kleiner sociaal netwerk

Chronisch ziek zijn leidt over het algemeen tot een kleiner sociaal netwerk. Hiervoor zijn verschillende redenen aan te geven die zowel bij de patiënt zelf als de omgeving kunnen liggen. Door fysieke achteruitgang of een verminderde mobiliteit worden sociale contacten voor de patiënt zelf vaak te vermoeiend of te belastend. Sommige deelnemers geven aan het moeilijk te vinden om contacten in stand te houden of terughoudend te zijn in het maken van afspraken omdat ze die afspraken niet altijd kunnen nakomen. Soms vraagt een ziekte om aanpassingen die de omgeving niet altijd bereid is om te maken: bijvoorbeeld niet roken in aanwezigheid van iemand met luchtwegklachten. Ook geven deelnemers aan dat familie en vrienden het vaak moeilijk hebben met het feit dat ze chronisch ziek zijn en contacten daardoor moeizaam verlopen.

“Ik ben niet meer zo mobiel. Dus ik moet wachten tot mijn kinderen me komen halen om ergens naar toe te gaan.”

“Want het lijkt wel of ze ruiken dat je niet tegen rook kunt bijvoorbeeld, en dan komen ze bij je staan om te roken. Op een verjaardag, op een...noem maar op. In de tuin, of... Ik zeg dan gewoon van: “nou, mag dat even stoppen?”

Grotere afhankelijkheid en minder flexibel

Een chronische ziekte leidt bij veel deelnemers tot een toenemende mate van afhankelijkheid: afhankelijkheid van hulp of hulpmiddelen en het gevoel overgeleverd te zijn aan instanties. Ook de afhankelijkheid van geneesmiddelen en leefregels worden genoemd. Hierdoor is men vaak minder flexibel dan men zou willen.

“Constant moet ik op dingen letten: dat ik mijn medicijnen op tijd neem, dat ik goed eet, voldoende beweeg; het vergt elke dag al mijn aandacht.”

3.1.4 Maatschappelijke gevolgen

Het hebben van een chronische aandoening heeft op alle terreinen van het maatschappelijk functioneren gevolgen. Of het nu gaat om werken, vrijetijdsbesteding of financiën, de meeste deelnemers geven aan dat de chronische ziekte op alle gebieden van invloed is.

Werk

Bij een aantal deelnemers heeft de chronische ziekte er voor gezorgd dat men minder is gaan werken, volledig heeft moeten stoppen met werken of met vervroegd pensioen is gegaan. Het verlies van werk wordt spontaan het meest genoemd als het gaat om de gevolgen van het chronisch ziek zijn. De impact van verlies van werk kan ook groot zijn omdat verlies van werk ook vaak verlies van allerlei andere zaken inhoudt zoals inkomen en sociale contacten.

“Jaren geleden is er bij mij boezemfibrilleren ontstaan. Toen heeft de cardioloog gezegd: „Nu stoppen met werken, want anders is u geen lang leven beschoren”. Toen ben ik dus gestopt met werken.”

“Ik heb diabetes en artrose en daarom heb ik besloten om vervroegd met pensioen te gaan. Omdat ik met artrose toch wel problemen had tijdens mijn werk.”

Ervaringen met werkgevers/ regelgeving

De ervaringen met werkgevers en wet-/en regelgeving zijn wisselend. Overwegend zijn de ervaringen negatief. Het blijven werken ondanks een chronische ziekte wordt vaak moeilijk gemaakt door wet- en regelgeving is de ervaring van een aantal deelnemers.

“Ik ben ZZP’er. Maar een arbeidsongeschiktheidsverzekering is gewoon niet te betalen dus het risico wat ik had, voor de kinderen, nou dat vind ik van een grofheid daar heb ik geen woorden voor. In het verleden onder anderen, de mensen die dat weten die een eigen zaak hadden, de afschaffing van de WAS. Dat vond ik zo’n ongelofelijk onrechtvaardige stap. Dus van die overheid moet ik helemaal niets hebben.”

Er zijn ook deelnemers die goede ervaringen hebben met de wijze waarop werkgevers met hen omgegaan.

“ Nou, ik heb sowieso een goede regeling met de werkgever. En die zegt ook, als het niet gaat, ga dan weg. En ga dan naar huis toe op het moment dat er iets is. En er is gewoon back-up, iemand achter mij. En die staat er gewoon volledig voor in, om mij toch gewoon zo veel mogelijk aan het werk te houden. En daar ben ik ook erg dankbaar voor.”

Financiële gevolgen

Chronisch ziek zijn kost geld. Direct, omdat de zorg en het medicijngebruik toenemen en daarmee ook de kosten voor de eigen bijdrage. Indirect, door bijvoorbeeld het verlies van een baan. Deelnemers noemen ook verborgen kosten die het chronisch ziek zijn en het niet meer werken met zich meebrengen: hogere kosten voor verwarming, kosten voor aanpassingen in huis, een betere stoel of bed, beter schoeisel, vervoer om bij je zorgverleners te komen, kosten die je hebt als je gezonder wil leven (andere voeding, meer bewegen).

“Die strippen voor mijn diabetes moet ik zelf betalen en dat kost me een hoop geld, ik geloof 35 euro voor 50 strippen; dan moet je elke week 35 euro betalen en dat vind ik een hoop geld. Bij diabetes 1 wordt het wel betaald en bij diabetes 2 wordt het niet vergoed. Nou ik heb dan type 2; het is zo dat je dan in de eerste drie maanden klaar bent met je eigen risico.”

“Tegenwoordig kun je het allemaal makkelijk krijgen. Maar toen ik het aanschafte nog niet. Dus ik ben denk ik 20 of 25 duizend euro kwijt geweest aan veranderingen in mijn huis. Traplift zelf moeten kopen, rolstoel, dat is 12 duizend euro, dat hakt er enorm in. Gelukkig had ik het. Maar ja, nu is het op.”

Een aantal oudere deelnemers heeft ook het idee dat hen onrecht wordt aangedaan, dat

hen dingen worden afgepakt waar ze recht op hebben. Dat ze hun hele leven lang gewerkt hebben en premie hebben betaald om ook op oudere leeftijd verzekerd te zijn van goede zorg maar dat dat nu niet waargemaakt wordt.

“Op een leeftijd van een jaar of 27 heb ik besloten om mijn eigen pensioen te gaan opbouwen in overleg met de metaalindustrie. En dat heeft mij vele jaren vette premies gekost. En altijd is er gezegd; het voordeel van zo’n zelf opgebouwd pensioen, dat heeft het voordeel dat niemand daar aan kan komen. Zelfs de staat niet. Want het is opgebouwd door jou zelf en door je werkgever. En nu is het ’t eerste waar ze aan komen. Want ik ben al een kwart kwijt. Van mijn zelf opgebouwd pensioen. En ik ben best bereid en ik begrijp ook best wel dat dat in zo’n financiële crisis moeilijk is, maar nu zoeken ze wel een hele makkelijk weg. Waar geen regering aan betaald heeft. Dat wordt gewoon nu afgepakt. En dat vind ik ronduit schandalig.”

3.2 Zelfmanagement

Zelfmanagement werd in de eerste helft van de focusgroep ter sprake gebracht. Eerst werd door middel van een open vraag geïnventariseerd of men bekend was met de term en zo ja, wat men er onder verstaat. Daarna werd specifieker ingegaan wat men doet in het kader van zelfmanagement, welke rol zorgverleners daarbij spelen en wat men verwacht van zorgverleners in relatie tot zelfmanagement. Hierbij kwamen een aantal inzichten naar voren die hieronder besproken worden.

➤ **Term zelfmanagement onbekend**

De meeste mensen kennen de term zelfmanagement niet. Voor hun gevoel heeft het te maken met dingen zelf doen. Zelf je zaakjes regelen. Gewoon doorleven ondanks je ziekte.

“Gewoon dingen zelf doen”

“Alles zelf doen”

“Dingen ondernemen”

“Alles zelf regelen voor zover dat lukt en anders hulp vragen”

➤ **Term zelfmanagement spreekt niet aan**

Behalve dat de term onbekend is spreekt de term ook niet aan. Liever heeft men het over “eigen regie voeren”, “de dingen doen die je wil doen” en “het leven in eigen hand houden”. Dat heeft ook te maken met het feit dat “zelfmanagement” breder is dan alleen het managen van je eigen zaakjes of je eigen gezondheid. Het gaat over het inrichten van je leven en je ziekte is daar een onderdeel van maar niet het enige. Mensen willen graag regisseur zijn van hun eigen leven.

“Ik moet het allemaal zien te regelen. Mijn ziekte is daar maar één ding van. En dat regelen doe ik niet alleen maar dat doe ik met de mensen om me heen, steeds met andere afhankelijk van het probleem.”

“Ik vind als je een handicap of ziekte hebt en je bent getrouwd of je hebt een relatie, dan heb je het allebei en ook je kinderen. Er verandert niet alleen iets voor jou maar ook voor hen en daar moeten zij ook mee om.”

Zelfmanagement als term is volgens een aantal deelnemers ook te pretentius.

“Ik doe mijn ding, doe de dingen die ik moet doen; medicijnen nemen, beetje op mijn eten letten” maar om nou te zeggen dat ik mezelf aan het managen ben dat vind ik wat overdreven.”

Een aantal mensen geeft ook aan de eigen regie over je leven als geheel best zwaar te vinden en een grote verantwoordelijkheid.

“Nou, het kan sowieso lastig zijn. Want het is niet alleen een kwestie van de medische sector. Maar je hebt met allerlei andere instanties te maken; het kan een uitkeringsinstantie zijn of van alles en nog wat. En dan krijg je dus een stapeleffect. Want bij alles moet je zo veel papier inleveren, moet je allemaal invullen. En ze zijn het nooit met je eens dus je moet altijd weer meer doen dan je gehoopt had. En al die dingen bij elkaar heeft een enorm stapeleffect. En dat is een enorm zware belasting.”

➤ **Zelfmanagement gebeurt automatisch**

Zelfmanagement is niet echt een issue Er is geen sprake van bereidheid tot zelfmanagement, mensen doen het gewoon. Mensen zijn altijd bezig met managen. Niet alleen het managen van je ziekte maar ook van het leven van je gezin, familie, kennissen. De nadruk ligt binnen de focusgroep op de ziekte maar dat is in het dagelijks leven niet de werkelijkheid. De ziekte en taken die daar bij horen zijn onderdeel van het leven, net zo goed als andere zaken zoals het verzorgen van huisdieren, kinderen, werken, vrijetijdsbesteding of het nadenken over de toekomst.

“Je hebt een probleem en je moet het oplossen.”

➤ **Intensiteit van zelfmanagement verschilt**

Wanneer je aan de mensen vraagt wat ze allemaal voor hun ziekte moeten doen en waarin ze belemmerd worden, zijn veel mensen vaak geneigd om in eerste instantie te zeggen dat ze niet veel hoeven te doen. Maar wanneer je doorvraagt blijkt dat de meeste van hen dagelijks met hun ziekte bezig zijn. De meeste mensen nemen medicijnen, sporten en letten op hun voeding. Daarnaast moeten veel mensen ook dingen regelen zoals vervoer, aanpassingen aan hun huis, regelingen voor hun werk etc. De meeste mensen doen dit zelf. Ook denken mensen aan de toekomst. Bijvoorbeeld: alvast hulp regelen voor als dat nodig is, een document maken met daarin hun wensen voor de zorg aan het eind van hun leven.

De mate waarin mensen bewust bezig zijn met hun ziekte verschilt wel erg tussen de deelnemers. Dit hangt voor een belangrijk deel ook samen met de klachten die iemand heeft. De meeste mensen reageren reactief, dat wil zeggen als er klachten of beperkingen zijn. Of ze beperken hun activiteiten tot datgene wat de dokter of andere zorgverleners hen hebben opgedragen.

“Ik ben er iedere dag mee bezig! Dat gaat bij mij automatisch. Iedere dag mijn medicijnen nemen, regelmatig mijn bloedwaardes controleren. Maar ik ben wel sinds drie maanden flink aan het sporten. En ik ben anders gaan eten. Ik eet geen koolhydraten meer. En ik braad mijn vlees bijvoorbeeld, en de groente gaat in dat zelfde vet, lekker, grillen.”

“Ik ben er helemaal niet mee bezig. Ik probeer na mijn hartaanval alles te doen wat ik voorheen ook deed. Ik merk het met name aan mijn vrouw en kinderen. Ze zeggen dikwijls “Zou je dat nu wel doen..” maar zelf ben ik er niet mee bezig.”

“Met vlagen merk ik het. Als het slecht gaat, zoals met dit weer; vochtig weer... dan is het “Oh ja”. En dan neem ik een extra pufje.”

“Ik heb diabetes type 2 sinds twee jaar. En wat ik daar in het dagelijks leven van merk is dat ik elke avond m’n twee tabletjes moet nemen ’s avonds. En ik ben wel heel erg gaan letten op m’n voeding.”

Anderen zijn juist wel heel actief met de ziekte bezig, door bewust gezond te leven, na te denken over noodzakelijke zorg in de toekomst, zelf de noodzakelijke zorg te regelen, zelf te bepalen wat er in gesprekken met zorgverleners aan bod komt.

“Ik heb nu 30 jaar ongeveer suikerziekte, diabetes type 2. Dat gaat op zich goed. Het is natuurlijk al een lange tijd dat ik dat heb, maar ik weet dat ik goed op moet letten. En vooral goed op voeding. Goed op beweging. Daardoor gaat het goed. En het vergt elke dag aandacht. Ik vind het heel belangrijk dat artsen en mensen waar ik contact mee heb, diabetesverpleegkundige, artsen en specialisten voor m’n ogen; om die op de hoogte te houden. Dus ik wil dat mijn dossier bij hen compleet is. Dat vind ik het belangrijkste. Dat gaat gewoon ook per mail. Dat vergt helemaal niet veel tijd. Dat vergt veel meer van mij, in discipline, om te onderscheiden van; vind ik dit belangrijk of niet?”

“Toen kwamen ze met een verpletterende mededeling “U heeft uitgezaaide kanker”. Toen heb ik een neef van mij gebeld die oncoloog is en gevraagd van: “wie moet ik hebben in Nederland?”. Die heeft mij een adres gegeven van het VU-kankercentrum. Intussen verhuist naar het Radboud. En die heb IK benaderd en gezegd: “Ik wil door u behandeld worden.”

“Het gaat ieder jaar een beetje minder. Mijn conditie gaat achteruit. We kijken nu uit naar een andere woning, gelijkvloers, voor als het echt niet meer gaat”

➤ **Zelfmanagement doe je vooral zelf samen met je eigen netwerk**

Het omgaan met een chronische ziekte en de klachten die daarbij komen doe je in eerste instantie vooral zelf met je partner en je kinderen. Lukt dat niet dan ga je naar familie. Je probeert het eerst samen in je eigen sociale netwerk op te lossen is de mening van de deelnemers. Een professionele zorgverlener speelt daar in eerste instantie geen rol in. Pas als het niet anders kan, bijvoorbeeld omdat je alleenstaand bent of omdat je familie te ver weg woont, of hulp te gespecialiseerd is, zal je een beroep doen op een professional.

“Nou, een paar jaar geleden toen hij zo ziek was, toen moesten we wel met zijn tweeën. De ene moest, zal ik maar zeggen, de ander steunen. Je gaat niet gelijk naar je familie, moeder of schoonmoeder, maar je leeft met hem. Je partner moet steun geven. Je wilt het niet gelijk van buiten. Het is je partner, het is je vrouw, je moet elkaar helpen.”

“Ik ben Italiaan, mijn moeder is Italiaans; mijn moeder kon het niet meer, was ziek. We moesten dus thuis hulp hebben voor mijn moeder. Dat betaalden wij van ons geld. We vonden het heel goed dat iemand permanent bij haar was. Ik kon niet. Mijn moeder woonde in Rome. Is overleden. Maar toch hebben we dit kunnen doen. En ik vind ook dat kinderen voor ouders iets moeten doen.”

“Ik ben alleenstaand. En dat betekent dat ik alles zelf moet doen. Mijn kinderen wonen in het buitenland of ver weg. Ik woon in een omgeving waar ik niet veel vrienden en bekenden heb, want die wonen elders in het land. Als ik ergens naartoe moet dan moet ik een beroep doen op die beperkte groep van vrienden en bekenden. Dat is best lastig. Mijn hoofd is goed, maar de rest werkt niet.”

Mensen gebruiken ook vaak eigen financiële middelen op het moment dat ze ondersteuning nodig hebben bij zelfmanagement. Als mensen het kunnen betalen regelen ze vaak zelf particuliere hulp of schaffen ze hulpmiddelen op eigen kosten aan. Vooral ook omdat ze het moeilijk vinden om altijd hulp te vragen aan bekenden.

“Als ik geen beroep kan doen op vrienden en bekenden dan moet ik hulp inhuren via de thuiszorg of particulier, het hangt er maar net van af wat je dan geregeld moet hebben.”

Een aantal mensen noemt expliciet dat het beter is om wat terughoudender te zijn met het gebruik van professionele zorg omdat die anders te duur wordt.

“We zullen het ook voor een deel zelf moeten doen; dat vind ik logisch en dat is ook helemaal niet erg. Daar ben ik best toe bereid.”

➤ **Rol zorgverlener in zelfmanagement**

Veel mensen vinden de zorg goed geregeld. Ze hebben mensen die ze kunnen bellen of mailen wanneer ze een vraag hebben en worden goed geholpen. Veel mensen kunnen met hun problemen bij de huisarts terecht, maar veel hebben ook intensief

contact met de POH of specialistisch verpleegkundige. Een aantal mensen heeft met regelmaat controles (bv. mensen met diabetes of astma) en vinden het fijn om een bevestiging te krijgen dat alles goed gaat. Andere mensen hebben juist de zorg wat afgebouwd omdat het al langer goed gaat (bv. mensen met hartproblemen gaan minder vaak naar cardioloog).

De functie die de zorgverlener vervult verschilt dus voor mensen met een chronische ziekte. Sommige zien hun zorgverlener alleen naar behoefte en bepalen zelf de frequentie. Anderen hebben regelmatige controles en vinden het prettig dat er een vinger aan de pols gehouden wordt. Zij vinden de contacten vooral geruststellend, het idee dat er iemand met hen mee kijkt. Weer andere gebruiken de zorgverlener vooral als vraagbaak. Als ze een vraag hebben nemen ze contact op. Vaak gebeurt dit buiten de reguliere controles om. Een enkeling gebruikt de zorgverlener uitsluitend als toetsingsinstrument en sparringpartner. Deze mensen regelen alles zelf en bepalen zelf grotendeels de zorg. De zorgverlener coacht daarbij.

“Mijn huisarts zie ik wanneer ik ‘m nodig heb. Dat gaat prima. Dan bel ik af en toe eens op. Mijn clusterhoofdpijn heb ik onder controle. De neuroloog en ik vonden allebei dat ik het had en je weet dat het opkomt en het gaat een keer weg. Dus ik zie geen neuroloog meer. Als het nodig is dan vind ik wel iemand.”

“Nou, ik vind het wel fijn om periodieke controles te hebben. Om alles te meten en te weten dat alles nog goed zit.”

“Diabetes...dat lijkt alleen maar diabetes maar dat is helemaal niet zo. Dus je vaten moeten gecontroleerd worden. Je handen, voeten...weet ik het allemaal. Dat moet allemaal goed gecontroleerd, of alles nog goed werkt. En je hart. Als je dat niet doet, dan verwaarloos je jezelf. Neem je veel te veel risico.”

“Ik wil de beste arts. Ik wil weten wie goed is en daar ga ik naar toe. Ik vind ook dat dat moet. Maar ik realiseer mij ook wel dat dat samenhangt met het soort aandoening wat je hebt. Ik heb diabetes. Dan moet je gewoon elke dag, moet je daar met de kop bij zijn. En anders gaat het vrij snel fout. Dus dat is een verantwoordelijkheid die ik zelf heb, die ik zelf voel. Maar ik vind de medische omringende ondersteuning, ja, ik noem ze maar; dat is mijn technisch directeur. Ik heb de regie en zij zijn de regieassistent of de technisch directeur. Als ik een specifieke vraag heb over wat ik niet begrijp dan is het hun specialisme dat ik aanspreek. Dat is wat ik doe.”

➤ **Zelfmanagementondersteuning**

In alle drie de focusgroepen kwam het gesprek al snel op zelfmanagementondersteuning. De meeste mensen vangen eventuele problemen door hun ziekte op met hulp van hun eigen sociale netwerk. Pas in tweede instantie wordt een professional ingeschakeld.

Hulp vragen of krijgen van een sociaal netwerk is voor iedereen echter niet even vanzelfsprekend. Alleenstaanden missen vaak een direct sociaal netwerk dat zij kunnen benaderen. Veel mensen voelen zich bezwaard om hulp te vragen en noemen de belasting voor het sociale netwerk als reden om terughoudend te zijn met het vragen van hulp. Partners en kinderen zijn vaak zelf druk of hebben naast de zorg voor de zieke partner ook nog de zorg voor andere familieleden. Het woord dubbele belasting valt in die context regelmatig.

“Ik heb bijvoorbeeld allemaal broers en zussen die hebben allemaal fulltime banen. En ik vind het dan bezwaarlijk om aan de familie te vragen of ze ons een paar dagen in de week willen komen ondersteunen...”

Ook wordt opgemerkt dat er te gemakkelijk van uit gegaan wordt dat het sociale netwerk wil en kan inspringen op het moment dat er hulp nodig is. Te hoge belasting, fysieke afstand, combinatie van betaald werk/ langer doorwerken en het niet faciliteren van de rol als mantelzorger worden als mogelijke knelpunten genoemd. Ook een gebrek aan specifieke kennis bij de hulpgevers ziet een aantal deelnemers als een probleem.

“Ik snap ze niet. Aan de ene kant willen ze de economie los krijgen door te zeggen; we gaan 24-uurs economie doen. En vervolgens zeggen ze; er moet ook meer mantelzorg gedaan worden. Dan denk ik; wat willen jullie nu? Ja, niet heel Nederland is ziek maar er moeten wel die mogelijkheden zijn. En daarnaast moet er ook...mag daar ook best iets financieels tegenover staan. Tuurlijk, als je een familielid hebt en die kán helpen en die dat ook wíl doen. Prima. Maar...links of rechtsom kan het toch niet?”

Daar waar een sociaal netwerk ontbreekt of niet toereikend is om hulp te bieden en waar men dus een beroep moet doen op professionele zorgverleners, instanties of diensten, worden hoge kosten, gebrek aan vergoeding en ingewikkelde wet- en regelgeving genoemd als knelpunten om de juiste zorg te krijgen.

“...die hele sociale wetgeving, die verzekeringen, de AWBZ en noem allemaal maar op...ik heb geen flauw idee meer wat nu wél en wat nu níet...ik heb ook een aantal, voor mijn werk, een aantal werknemers die ziek zijn. Erg ziek zijn. En als ik soms ook de verhalen hoor over de sociale wetgeving en herkeuring en spoor 2 en...ik moet het allemaal uit m'n hoofd kennen maar... dat is schrikbarend. “

“Een gevecht is het met 't UWV geweest.daar zitten, sorry dat ik het zeg, maar

daar zitten echt gewoon een stelletje knuppels bij elkaar. Die niet het belang zien van mensen die daar binnen komen met een probleem.”

“Ik red het niet om te lopen. Dus dan vraag je een rolstoel aan. En dan kom CZ of CIZ thuis, die gaan de situatie eens bekijken. En die zeggen van: “Nou meneer, dat gaat allemaal wel lukken. Hoe is u thuissituatie. Oh mooi, u heeft ook een bad. U kunt ook wel vragen om een badplank.”. Ik vraag niet om een badplank maar die krijg ik dan alvast. Maar dan stuur je dat hele dossier en dat wordt door het CIZ neergelegd bij het Wmo en dan zegt de Wmo: “Ja, maar dat onderzoek is al 4 jaar geleden. U moet een nieuw onderzoek.”. En dan krijg je een brief thuis en dan moet je weer naar een revalidatiearts toe. Dat moet je dan zelf betalen, want zo zijn ze dan ook wel weer. En dan kom je bij de revalidatiearts en die zegt; oh, zit het zo in mekaar, dan flans ik wel even een briefje in elkaar. En dat briefje, dat leg je neer bij de Wmo en dan is het prima, gaat de hele boel werken. Maar je bent wel anderhalf jaar verder. Waardoor je eigenlijk, in mijn geval, een klein beetje in een sociaal isolement terecht bent gekomen.”

3.3 Individueel zorgplan

Het individueel zorgplan werd ter sprake gebracht na de pauze. Gevraagd werd naar de bekendheid met het individueel zorgplan en wat men ervan vindt. De belangrijkste opmerkingen vanuit de focusgroepen staan hieronder samen gevat.

➤ IZP niet bekend bij mensen

De meeste mensen zijn niet bekend met de term individueel zorgplan. Ook wanneer uitgelegd wordt wat een zorgplan inhoudt, is er niet veel herkenning. Een paar deelnemers geeft aan dat ze wel doelen met de zorgverlener hebben afgesproken maar dat die verder niet op papier staan. Slechts één deelnemer heeft een zorgplan op schrift. Hij had hier zelf om gevraagd nadat hem al een aantal jaren de vraag werd gesteld in het NPCG of hij in het bezit was van een zorgplan. Twee deelnemers geven aan dat ze de term zorgplan kennen vanuit hun werk in de gehandicaptenzorg en het onderwijs.

“Een individueel zorgplan zegt u? Die term is voor mij nieuw.”

“Ik ken het niet. Ik denk dan in eerste instantie aan iets wat dan door een arts, een specialist of je huisarts is opgesteld om aan te geven van, dit zijn de mogelijkheden om hulp in te roep, om verwijzingen in te roepen en dergelijke. Maar ik heb geen flauw idee of dat het is.”

“Binnen de gehandicaptenzorg waar ik werk worden ze wel gebruikt. Er staan afspraken in met de patiënt en de familie over welke zorg ze krijgen. En bij wie ze terecht kunnen voor vragen en zo. Maar zelf heb ik niet zo’n plan”

Een aantal deelnemers geeft aan dat en IZP ook een onbekende term voor zorgverleners is. Ook bestaat er onduidelijkheid over van wie en plan dan is, van de patiënt of de zorgverlener? Een aantal deelnemers denkt dat het een instrument is om de afstemming tussen zorgverleners onderling te verbeteren.

“Ik heb geen zorgplan. Dus dat kaart ik dan aan, bij m’n huisarts, bij m’n diabetesverpleegkundige. “Wat beschouw jij als elementen van mijn zorgplan?” vraag ik. “Ja, dat plan zit in je hoofd”, zeggen ze. Ik zeg: “Ja, dat klopt”. Maar om het in een plan te gieten, dat je echt ergens de beroemde stip aan de horizon zet van; nou, ik wil met mijn ziekte tien jaar langer leven dus hoe doe ik dat met jullie? Ja, dat is allemaal nieuw. Dat is omgeploegde akker. Dat is een interessant gesprek. Van wie is dat plan dan? Van ons samen? Of is dat van mij? “

“Als ik met spoed naar een ziekenhuis moet dan kunnen ze in een plan lezen welke medicijnen ik heb en wat er met me aan de hand is.”

➤ **Verkeerde term**

De term zorgplan en het doel achter het zorgplan, namelijk doelen formuleren voor de behandeling die de patiënt zelf belangrijk vindt in samenspraak met de zorgverlener en daar ook de behandeling op afstemmen, spreekt een deel van de deelnemers niet aan. Het maken van doelen geeft het gevoel dat ze verplicht allemaal dingen moeten doen. Ook zijn mensen bang dat het wordt gebureaucratiseerd en dat er gevolgen aan vast kunnen zitten als je niet je doelen bereikt.

“Ik heb meer zorgen over het plan van de overheid dat iedereen een zorgplan moet eerlijk gezegd. Want ik ben bang dat het iets is dat in de ambtelijke sfeer ligt; dat het in een dossier ligt en dat dat gevolgd moet worden. En persoonlijk stel ik graag een heleboel dingen die wat negatiever zijn of minder leuk zijn nog even uit. Misschien is het niet eerlijk ten opzichte van jezelf, maar zo denk ik er wel over.”

Verder vinden mensen de naam niet goed. Het heeft een negatieve lading omdat de term zorg sterk met ziek zijn wordt geassocieerd en mensen zichzelf niet als patiënt willen zien. Gesuggereerd wordt om er individueel ondersteuningsplan van te maken (IOP).

*“Maak er een IOP van, een Individueel Ondersteunings Plan. Zorg heeft een afhankelijkheidsrelatie in zich en ondersteuning is veel meer de zaak dat je dingen zelf doet en daar soms hulp bij nodig hebt. Het gaat om **mijn** plan. Als ik weet dat ik over tig jaar mijn hartproblemen weer terug krijg, dan moet ik van tevoren nadenken over wat ik dan ga doen, waar ik dan mee bezig ben, bijvoorbeeld mijn huis verkopen. Maar dat doe je voor jezelf. En een beetje steun daarbij om de goede dingen te doen is prettig. Zorgplan dan ben je afhankelijk, het is betuttelend “*

Sommige mensen vinden het idee van het zorgplan wel goed, namelijk dat de arts aan de patiënt vraagt wat hij wil, maar vinden niet dat daar een plan aan vast hoeft te zitten. Er moet een verandering in de communicatie komen van een arts die zegt wat er moet gebeuren naar een arts die vraagt wat de patiënt zelf wil.

“Ze moeten gewoon eens vragen wat je wil. Computer weg doen en alles weg doen, me aankijken en vragen “Mijnheer wat zou U nou willen” daar heb je geen plan voor nodig.”

Een andere groep mensen ziet een individueel zorgplan wel zitten omdat het de zorg behapbaar maakt. Door kleine bereikbare doelen voor jezelf vast te stellen wordt het overzichtelijk. Ook kunnen de zorgverleners je helpen deze doelen te behalen. Zeker als er wat langer over doorgepraat wordt en mensen kunnen zich wat bij een IZP voorstellen worden mensen er enthousiaster over,

“Het zou je wel kunnen helpen bij afvallen bijvoorbeeld. Je wilt ergens naar toe werken en je spreekt met zijn allen uit dat dat nodig is en daar moet je dan afspraken over maken anders komt er niks van. Daar kan ik me wel wat bij voorstellen.”

“In kleinere stapjes vul je zo’n plan in. Het is toch een samenhang van allerlei aspecten en elementen die daardoor duidelijk worden. Ik kan me wel iets voornemen en zeggen “nou dat moet ik halen” maar als de weg daarnaartoe niet duidelijk of helder is, dan kan je plannen maken wat je wil. Het geeft je hoe dan ook; het geeft je inzicht in je eigen ziekte.”

➤ **IZP lijkt geschikter voor de ene ziekte dan voor de andere**

Het lijkt dat de soort ziekte een rol speelt bij de bereidheid om met het individueel zorgplan aan de slag te gaan. Mensen met diabetes bijvoorbeeld, hebben al meerdere vaste controles en moeten veel zelf doen om hun ziekte onder controle te houden. Deze mensen lijkt het zorgplan meer aan te spreken. Wellicht past het individueel zorgplan beter in hun zorg. Ook omdat de diabetesbehandeling vaak over concrete zaken gaat als afvallen, meer bewegen, anders eten. Terwijl iemand waarvan de ziekte stabiel is of iemand die niet zo veel kan doen aan zijn situatie minder het nut van het individueel zorgplan ziet. Ook hangt het ervan af of mensen al actief bij hun zorg zijn betrokken en een gevoel van controle willen hebben. Mensen zien een IZP soms ook als een middel om meer controle te krijgen over wat ze aan het doen zijn, ook omdat een zorgverlener mee kijkt.

“Ik denk dat dat voor diabetes wel geldt, maar voor mijn reumaklachten denk ik, ja, ik zit er niet op te wachten om met iemand te praten wat ik wel of niet moet doen. Dat weet ik onderhand wel zelf en ik merk het wel wat wel kan of niet kan. En als het niet gaat dan stel ik dat bij, nou prima. Maar dat is wel in het verlengde van wat je wel en niet hebt, denk ik.”

➤ **IZP kan nuttig zijn maar (nog) niet voor mij**

Deelnemers zien aan het einde van het gesprek wel het nut van een zorgplan maar hoeven er zelf geen. De redenen zijn hiervoor divers. Sommige geven aan dat ze regelmatig contact hebben met de POH en dat dan gekeken wordt hoe het gaat. Dat is voldoende en een extra plan is niet nodig. Andere zeggen dat het plan in hun hoofd zit en niet op papier hoeft te staan of dat ze gemotiveerd genoeg zijn om het zelf te doen. Weer andere vinden hun situatie nog niet ernstig genoeg. Als de situatie ingewikkelder wordt willen ze wel eens een plan proberen.

“Ik heb in mijn hoofd wel een soort van zorgplannetje. Dus dat hoef ik niet nog eens op papier. Op zich is het wel goed dat het vastligt. Raak ik een keer helemaal van de aarde dan weten ze in ieder geval wat je doet en waar je staat in de zorg voor jezelf”

“Nee ik hoef geen zorgplan. Ik voel me nu goed en als er wat komt waardoor ik zorg nodig heb, ga ik naar mijn kinderen. Ik heb voor mijn ouders gezorgd en zij gaan dat nu ook voor mij doen”

3.4 Belangrijkste bevindingen

Doel van de focusgroepen was om meer inzicht te krijgen in wat het dagelijks leven met een chronische ziekte voor een chronische zieke patiënt betekent en om de betekenis van de begrippen zelfmanagement en individueel zorgplan (IZP) vanuit het perspectief van de chronisch zieke patiënt zelf in kaart te brengen.

Gevolgen chronische ziekte

De gesprekken maakten duidelijk dat patiënten ten gevolge van hun chronische ziekte tal van veranderingen en problemen ervaren in hun dagelijks leven. De gevolgen van een chronische ziekte in het dagelijks leven manifesteren zich vooral op het fysieke, psychische, sociale en maatschappelijke vlak. Duidelijk werd ook dat de omvang van de problemen en uitdagingen sterk samen hangt met de aard en ernst van de ziekte, de mogelijkheden binnen het sociale netwerk om met deze problemen om te gaan en met de woon- en financiële situatie van de patiënt. Voor patiënten waarbij het sociale netwerk zelf te maken heeft met een chronische ziekte of die vanwege werk of zorgtaken zwaar belast zijn, is de omgang met de chronische ziekte lastiger. Hetzelfde geldt voor mensen met een klein sociaal netwerk (vooral alleenstaanden of ouderen) of mensen met weinig financiële mogelijkheden. Bij mensen met minder mogelijkheden binnen het eigen sociale netwerk, is het beroep op de professionele zorg groter.

Zelfmanagement

Voor mensen met een chronische ziekte is zelfmanagement geen gangbare term en zij voelen zich er ook niet toe aangetrokken. Zelfmanagement wordt vooral gebruikt door professionals of in folders om het omgaan met de medische behandeling en leefstijladviezen thuis aan te duiden, maar dit is in de ogen van mensen met een chronische ziekte een te smalle definitie van wat zelf omgaan met een chronische ziekte inhoudt. Eigen regie voeren over het leven heeft daarom als term sterk de voorkeur. Mensen ervaren zelfmanagement als een vanzelfsprekendheid. Zij voelen zich vooral zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse opgaven en uitdagingen die de ziekte met zich mee brengt. Zij proberen deze zoveel als mogelijk zelf op te lossen, al dan niet met behulp van hun eigen sociale netwerk. Op de professionele zorg wordt minder vanzelfsprekend een beroep gedaan. Wel verschilt het relatieve aandeel van de patiënt zelf, het sociaal netwerk en de professionele zorgverlener sterk tussen patiënten. Ook de mate waarin iemand actief bezig is met zijn ziekte in het dagelijks leven verschilt

van persoon tot persoon. Het varieert van het uitsluitend opvolgen van medische adviezen tot het proactief omgaan met de chronische aandoening middels een goede voorbereiding op de toekomst en een zo gezond mogelijk leven zodat de kans op verergering van klachten zo klein mogelijk is.

Individueel Zorg Plan

Het individueel zorgplan is niet bekend bij het merendeel van de deelnemers en roept negatieve associaties op met bureaucratie en verplichtingen. Ook hier wordt gesuggereerd om de naam te vervangen door Individueel Ondersteunings Plan omdat dit minder een afhankelijkheidsrelatie impliceert en meer nadruk legt op de eigen regie en eigen kracht van mensen.

Er bestaat ook veel onduidelijkheid over wat een IZP nu precies is en van wie het is, zowel bij patiënten zelf als ook bij zorgverleners, zo is de ervaring. Hoewel men het nut inziet van een IZP in bepaalde sectoren van de zorg (gehandicaptenzorg, onderwijs, revalidatie) of bij bepaalde concrete problemen of doelstellingen binnen de behandeling van specifieke aandoeningen (afvallen, stoppen met roken, meer bewegen) spreekt het IZP zeker niet iedereen aan. Er bestaat twijfel over of een IZP nu wel het juiste hulpmiddel is om vraaggestuurde zorg vorm te geven.

Belang zelfmanagementondersteuning

In alle drie de focusgroepen werd vooral de inzet van het sociale netwerk bij zelfmanagement ter sprake gebracht. De overheid wil dat iedereen zo lang mogelijk zelfstandig blijft wonen en dat de patiënt en zijn sociale netwerk vooral zelf zorg dragen dat dit mogelijk is. Mensen met een chronische ziekte signaleren echter een aantal problemen in de beschikbaarheid en inzetbaarheid van hulp uit het eigen sociale netwerk. Ook de professionele zorg is niet altijd toegankelijk en wordt vaak bemoeilijkt door wet- en regelgeving. Op deze onderwerpen zal in de enquête verder worden ingegaan.

4 Bevindingen uit de enquête

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit de schriftelijke enquête besproken. Deze enquête werd samen met de reguliere najaarsvragenlijst van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) als bijlage verzonden aan alle mensen met een medische diagnose hart- en vaatziekte, astma, COPD of diabetes in het NPCG. Het betrof 1.565 mensen waarvan 1.180 mensen de vragenlijst retour stuurden (75%). Allereerst geven we hieronder een beschrijving van de groep respondenten. Daarna gaan we achtereenvolgens in op zelfmanagement en de rol die de patiënt zelf en zijn omgeving daar in spelen, de knelpunten die mensen ervaren bij het zoeken van zelfmanagementondersteuning en de rol die specifieke zorgverleners of instanties zoals de gemeente, de zorgverzekeraar of de bedrijfsarts volgens patiënten zouden kunnen spelen in de ondersteuning van zelfmanagement. We betrekken bij de beschrijving van deze onderwerpen ook enkele vragen die in de najaarsvragenlijst 2013 zelf zijn gesteld over deze onderwerpen. Resultaten worden steeds beschreven voor de totale groep respondenten. Daarnaast gaan we in op eventuele verschillen in ervaringen naar subgroepen.

4.1 Beschrijving respondentengroep

Tabel 4.1 toont de groep respondenten naar demografische- en ziektekenmerken. De groep bevat iets meer mannen dan vrouwen; de gemiddelde leeftijd is 63 jaar waarbij de leeftijd varieert van 16 t/m 93 jaar; en derde heeft een lagere opleiding gevolgd, bijna een kwart volgde HBO of hoger; bij iets meer dan de helft van de respondenten is sprake van comorbiditeit waarbij 30% één andere ziekte heeft naast astma, COPD, diabetes of hart- en vaatziekte, 15% twee ziekten en 10 % drie of meer ziekten (niet in tabel); drie op de vier respondenten leeft samen met een partner en/of kinderen; bij een derde van de respondenten is sprake van matige tot ernstige functionele beperkingen: mensen met ernstige beperkingen kunnen bepaalde activiteiten niet meer zelfstandig doen, terwijl degenen met matige beperkingen moeite hebben met een aantal activiteiten, maar deze nog wel zelf kunnen doen.

Tabel 4.1 Samenstelling van de groep mensen met een hart- en vaatziekte, astma, COPD of diabetes in het NPCG, oktober 2013 (n=1.180)

Variabele	N	%
Geslacht		
Man	626	53
Vrouw	554	47
Leeftijd		
15 t/m 39	89	8
40 t/m 64	450	38
65 t/m 74	391	33
75 en ouder	250	21
Opleidingsniveau		
Laag	423	37
Midden	471	41
Hoog	261	22
Samenstelling huishouden		
Eenpersoons	280	24
Meerpersoonshuishouden	892	76
Aard van de indexziekte		
Hart- vaatziekte	322	27
Astma	284	24
COPD	356	30
Diabetes	218	19
Comorbiditeit		
Nee	546	46
Ja	634	54
Ernst lichamelijke beperking		
Geen of lichte beperkingen	723	65
Matige of ernstige beperkingen	397	35

4.2 Zelfmanagement en de rol van de sociale omgeving

Er is aan de mensen met een hartvaatziekte, astma, COPD of diabetes in het NPCG gevraagd om aan te geven welke personen uit hun eigen omgeving behulpzaam zijn bij de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte. Er werd daarbij een onderscheid gemaakt tussen naasten uit de eigen omgeving als partner, kinderen, burens, vrienden en kennissen en de zogenaamde professionals zoals artsen, specialisten, zorgverzekeraars en gemeenten.

Gemiddeld noemt men 2,1 naasten en 3,1 professionals. Om welke naasten en professionals het vooral gaat staat weergegeven in tabel 4.2 en 4.3.

Bij de naasten wordt de partner het meeste genoemd (71%) als bron van hulp bij de dagelijkse omgang met de ziekte, gevolgd door uitwonende kinderen (38%). Voor circa een kwart van de respondenten spelen ander familieleden en vrienden of kennissen een rol bij de omgang met de chronische ziekte. Eén op de vijf noemt burens. Lotgenoten

worden minder vaak genoemd, evenals vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, vrijwilligers of mensen uit dezelfde buurt of kerk.

Tabel 4.2. Naasten die door chronisch zieken (n=1.113) genoemd worden als zijnde behulpzaam bij de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte

	N	M
Gemiddeld aantal naasten	1.113	2,1
Type naaste	N	%
Partner	786	71
Uitwonende kinderen	422	38
Vriend of kennis	283	25
Andere familieleden	258	23
Buurman of buurvrouw	219	20
Werkgever/collega	70*	14
Inwonende kinderen	139	13
Iemand van een buurtvereniging of kerk	34	3
Een lotgenoot	31	3
Overige personen	30	3
Patiëntenorganisatie	26	2
Iemand van een vrijwilligersorganisatie	13	1

* berekend over mensen behorende tot de beroepsbevolking ≤ 64 jaar (n=497)

Tabel 4.3. Professionals die door chronisch zieken (n=1.113) genoemd worden als zijnde behulpzaam bij de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte

	N	M
Gemiddeld aantal professionals	1.037	3,1
Type naaste	N	%
Huisarts	912	82
Apotheek	551	50
Specialist	544	49
Praktijkondersteuner	374	34
Fysiotherapeut	300	27
Verpleegkundige	167	15
Zorgverzekeraar	158	14
Diëtist	104	9
Betaalde huishoudelijke hulp	103	9
Medewerker van de thuiszorg	98	9
Gemeente/Wmo loket	71	6
Andere professional	44	4
Bedrijfsarts*	15	3
UWV of jobcoach*	11	2

* berekend over mensen behorende tot de beroepsbevolking ≤ 64 jaar (n=497)

Van de professionals wordt de huisarts het meest genoemd als persoon die behulpzaam is bij de dagelijkse omgang met de ziekte (82%). Ook de specialist en de apotheek worden

door bijna de helft van de respondenten genoemd (respectievelijk 49% en 50%). De praktijkondersteuner van de huisarts speelt voor ruim een derde van de respondenten een rol van betekenis; 14% noemt (ook) de zorgverzekeraar. Circa 10% geeft aan dat de thuiszorg en/of een betaalde huishoudelijke hulp behulpzaam is bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte.

Mensen die qua leeftijd deel uitmaken van de beroepsbevolking (16 t/m 64 jaar) noemen relatief weinig de bedrijfsarts (3%), het UWV of een job coach (2%) als bron van hulp bij de dagelijkse omgang met de ziekte.

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Tabel 4.4. toont het gemiddeld aantal naasten en professionals dat volgens respondenten behulpzaam is bij de dagelijkse omgang met de ziekte naar achtergrondkenmerken. Het gemiddeld aantal naasten dat een helpende hand biedt verschilt naar leeftijd, opleidingsniveau en samenstelling van het huishouden. Ouderen (>65 jaar), laag opgeleiden en chronische zieken die alleen wonen noemen minder naasten als bron van hulp dan chronische zieken die jonger zijn, hoger opgeleid zijn of samen wonen met een gezin.

Behalve dat het aantal naasten dat genoemd wordt verschilt naar subgroepen zijn er ook wel wat verschillen waarneembaar wat betreft type naaste dat behulpzaam is naar subgroepen. Mannen geven vaker aan dat de partner belangrijk is dan vrouwen. Vrouwen geven vaker dan mannen aan dat inwonende kinderen en andere familieleden belangrijk zijn. Mensen met een matige of ernstige beperking geven minder vaak dan mensen met geen of lichte beperkingen aan dat een partner belangrijk is maar vaker dat uitwonende kinderen en burens belangrijk zijn. Zij geven het minst vaak aan dat uitwonende kinderen belangrijk zijn. Mensen die ouder zijn, laag opgeleid zijn of in gezinsverband leven noemen vaker familie als bron van hulp terwijl jongeren, hoog opgeleiden en mensen die alleenstaand zijn vaker (ook) vrienden en kennissen als bron van hulp noemen.

Het gemiddeld aantal professionals dat volgens respondenten behulpzaam is bij de dagelijkse omgang met de ziekte verschilt voor alle achtergrondkenmerken behalve voor geslacht en opleidingsniveau. Oudere chronische zieken, alleenstaanden, chronische zieken met comorbiditeit en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen noemen significant meer professionals als bron van hulp bij de dagelijkse omgang met hun ziekte dan chronische zieken die jonger zijn, in gezinsverband leven, slechts één ziekte hebben en/of geen lichamelijke beperkingen hebben. Verder noemen mensen met astma significant minder professionals als bron van hulp dan mensen met hartvaatziekte, COPD of diabetes.

Tabel 4.4 Gemiddeld aantal naasten en professionals dat volgens respondenten behulpzaam is bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte, naar achtergrondkenmerken

	Aantal naasten		Aantal professionals	
	M	p	M	p
Totale groep	2.1		3.1	
Geslacht		Ns		Ns
Man (ref)	2.1		3.1	
Vrouw	2.1		3.1	
Leeftijd		<.001		<.001
15 t/m 39 (ref)	2.4		2.3	
40 t/m 64	2.4		2.8	
65 t/m 74	1.9		3.3	
75 en ouder	1.7		3.5	
Opleidingsniveau		<.05		Ns
Laag (ref)	1.9		3.2	
Midden	2.2		3.1	
Hoog	2.1		3.1	
Samenstelling huishouden		<.001		<.05
Eenpersoons (ref)	1.6		3.3	
Meerpersoonshuishouden	2.2		3.0	
Aard van de indexziekte		Ns		<.01
Hart- vaatziekte (ref)	2.0		3.2	
Astma	2.2		2.6	
COPD	2.1		3.1	
Diabetes	2.1		3.6	
Comorbiditeit		Ns		<.001
Nee (ref)	2.1		2.8	
Ja	2.1		3.5	
Ernst lichamelijke beperking		Ns		<.001
Geen of lichte beperkingen	2.1		2.7	
Matige of ernstige beperkingen	2.1		3.9	

Als we kijken naar het type professional dan valt op dat mannen vaker dan vrouwen aangeven dat de huisarts en de specialist belangrijk zijn. Vrouwen geven vaker dan mannen aan dat een medewerker van de thuiszorg en een betaalde huishoudelijke hulp belangrijk zijn. Respondenten in de jongste leeftijdscategorie (15 t/m 39 jaar) noemen minder vaak de huisarts, praktijkondersteuner of fysiotherapeut als bron van hulp dan mensen die ouder zijn. De bedrijfsarts is vaker een bron van hulp voor mensen van 40 t/m 64 jaar dan voor mensen die jonger zijn. Oudere chronische zieken geven vaker aan dat de specialist en de apotheek belangrijk zijn dan chronisch zieken die jonger zijn. Ook de diëtist, een medewerker van de thuiszorg, een betaalde huishoudelijke hulp, en de

gemeente (het wmo-loket) zijn belangrijker als bron van hulp voor oudere chronische zieken (>65 jaar) en voor chronische zieken met comorbiditeit dan voor respectievelijk chronisch zieken die jonger zijn en chronische zieken zonder comorbiditeit.

Mensen met hart- en vaatziekten geven het meest vaak aan dat de specialist belangrijk is (in vergelijking met mensen met astma, COPD of diabetes). Mensen met hart- en vaatziekten geven samen met mensen met diabetes ook vaker aan dat de zorgverzekeraar, een medewerker van de thuiszorg, en een betaalde huishoudelijke hulp belangrijk zijn. Mensen met diabetes geven het meest vaak aan dat de praktijkondersteuner, de verpleegkundige, de apotheek en de diëtist belangrijk zijn (in vergelijking met mensen met hart- en vaatziekten, astma, of COPD). Mensen met COPD geven het meest vaak aan dat de fysiotherapeut belangrijk is als bron van hulp. Mensen met een matige of ernstige beperking noemen alle type zorgverleners vaker als bron van hulp dan mensen met geen of een lichte beperking. Mensen die alleen wonen geven vaker aan dat een medewerker van de thuiszorg, een betaalde huishoudelijke hulp en de gemeente (het wmo-loket) belangrijk zijn dan mensen die deel uitmaken van een meerpersoonshuishouden.

4.3 Hoe goed voelt men zich in staat tot zelfmanagement?

Ruim 90% van de respondenten geeft aan dat zij over het algemeen (zeer) goed tot uitstekend kunnen omgaan met de chronische ziekte in het dagelijks leven met de aanwezige hulp van naasten en professionals (tabel 4.5).

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Er zijn geen significante verschillen in dit opzicht naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau type chronische aandoening of de aanwezigheid van comorbiditeit. Respondenten met matige of ernstige beperkingen en alleenstaanden geven minder vaak aan dat zij met behulp van naasten en professionals goed om kunnen gaan met hun chronische ziekte dan respectievelijk respondenten zonder of met alleen lichte beperkingen en respondenten die deel uitmaken van een meerpersoonshuishouden.

Tabel 4.5 Percentage respondentent dat aangeeft goed tot uitstekend te kunnen omgaan met hun ziekte in het dagelijks leven met de hulp van aanwezigen naasten en/of professionals

Variabele	N	%	P
Totale groep	1014	93	
Geslacht			Ns
Man	546	94	
Vrouw	468	92	
Leeftijd			Ns
15 t/m 39	73	94	
40 t/m 64	395	94	
65 t/m 74	341	92	
75 en ouder	205	92	
Opleidingsniveau			Ns
Laag	361	92	
Midden	403	94	
Hoog	232	96	
Samenstelling huishouden			<.001
Eenpersoons	229	89	
Meerpersoonshuishouden	778	94	
Aard van de indexziekte			Ns
Hart- vaatziekte	264	91	
Astma	248	95	
COPD	307	94	
Diabetes	195	93	
Comorbiditeit			Ns
Nee	481	95	
Ja	533	92	
Ernst lichamelijke beperking			<.001
Geen of lichte beperkingen	653	98	
Matige of ernstige beperkingen	313	85	

4.4 Wie is volgens de patiënt vooral verantwoordelijk?

Ruim 90% van de respondenten geeft aan dat zij vooral zelf verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse omgang met een chronische ziekte. Een kwart van de respondenten geeft daarnaast aan dat zij vinden dat hun naasten (eigen gezin, familie, vriendenkring) hier een verantwoordelijkheid in hebben. Negen procent van de respondenten noemt (ook) professionele zorgverleners. Vrijwilligers worden door bijna niemand (0,4%) genoemd.

Tabel 4.6 Persoon die volgens de respondent vooral verantwoordelijk is voor de dagelijkse omgang met hun ziekte

	Ikzelf		Mijn naasten		Professionele zorgverlener(s)	
	%	<i>p</i>	%	<i>p</i>	%	<i>p</i>
Totale groep	94		23		9	
Geslacht		Ns		<.001		Ns
Man (ref)	94		26		8	
Vrouw	94		20		10	
Leeftijd		<.001		<.001		<.001
15 t/m 39 (ref)	99		12		3	
40 t/m 64	97		17		8	
65 t/m 74	93		28		8	
75 en ouder	89		33		14	
Opleidingsniveau		<.001		<.001		<.001
Laag (ref)	88		30		11	
Midden	95		21		9	
Hoog	100		16		6	
Samenstelling huishouden		Ns		<.001		<.001
Eenpersoons (ref)	93		14		13	
Meerpersoonshuishouden	94		26		7	
Aard van de indexziekte		<.01		<.001		<.001
Hart- vaatziekte (ref)	93		29		9	
Astma	97		14		6	
COPD	94		22		8	
Diabetes	91		30		13	
Comorbiditeit		<.001		<.001		<.001
Nee (ref)	96		18		5	
Ja	92		28		12	
Ernst lichamelijke beperking		<.001		<.001		<.001
Geen of lichte beperkingen	97		17		6	
Matige of ernstige beperkingen	88		36		16	

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Tabel 4.6 laat zien dat het percentage dat zichzelf, naasten of professionals (vooral) verantwoordelijk acht voor de dagelijkse omgang met de chronische ziekte significant verschilt naar alle achtergrondkenmerken, behalve naar geslacht. Naarmate mensen ouder worden zien zij zichzelf minder vaak als hoofdverantwoordelijke voor de dagelijkse omgang met hun ziekte maar spelen naasten en professional een steeds grotere rol. Meer mensen met een hoge opleiding voelen zich vooral zelf verantwoordelijk voor hun ziekte dan mensen met een lagere opleiding. Zij zien ook minder vaak hun naasten of de professionele zorg als medeverantwoordelijke voor de dagelijkse omgang met de ziekte. Bij mensen die alleenstaand zijn spelen naasten een minder grote rol en is de rol voor professionals (waarschijnlijk noodgedwongen) groter dan bij mensen die samenwonen

met een partner of kinderen. Mensen met astma regelen de dagelijkse zorg voor hun ziekte vooral zelf en zien daarin veel minder een gedeelde verantwoordelijkheid van naasten en professionele zorgverleners. Dit komt waarschijnlijk ook omdat mensen met astma jonger zijn, gemiddeld hoger opgeleid en minder beperkingen ervaren. Voor mensen met comorbiditeit en/of matige tot ernstige lichamelijke beperkingen geldt dat zij zich minder vaak zelf verantwoordelijk achten voor de dagelijkse omgang met hun aandoening(en) en vaker (ook) een rol zien voor hun naasten en de professionele zorgverlener (s).

4.5 Zelfmanagement, zelfstandig of met hulp?

Om een beter inzicht te krijgen in de activiteiten die mensen met astma, COPD, hartvaatziekte of diabetes moeten uitvoeren bij de dagelijkse omgang met hun ziekte is hen een lijst van mogelijke activiteiten voorgelegd. Aan hen werd vervolgens gevraagd of zij deze uitvoeren en zo ja of ze dit zelfstandig doen, met behulp van naasten (al dan niet familie) of een professionele zorgverlener of instantie.

Tabel 4.7 laat het percentage mensen zien dat aangeeft met bepaalde zelfmanagementtaken te maken te hebben. Ook laat de tabel zien of mensen deze taak volledig zelfstandig uitvoeren of hier ook naasten of professionele zorgverleners bij betrekken. Bijna iedereen (> 90 %) heeft te maken met taken op het gebied van persoonlijke verzorging, het huishouden, het monitoren van klachten, het in gesprek gaan met zorgverleners, bepalen wat met het leven te doen en welke keuzes daarbij te maken. Taken die te maken hebben met het organiseren van hulp (huishoudelijk hulp of hulp door mantelzorgers en vrijwilligers), verpleegkundige taken en aanpassingen thuis of op het werk worden minder genoemd maar toch heeft ook een substantieel deel van de respondenten (30 – 50%) hier mee te maken bij de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte.

Bij alle taken geeft het merendeel aan deze zelfstandig uit te voeren. Taken die te maken hebben met de persoonlijke verzorging worden bijvoorbeeld door 94% van de mensen zelfstandig uitgevoerd. Dit geldt bij het maken van afspraken met zorgverleners voor 92%, bij het in de gaten houden van klachten en symptomen voor 89% en bij het maken van keuzes in de voeding voor 86%. Naasten die geen familie zijn spelen bij alle taken een zeer beperkte rol (<4%). Het gaat daarbij bijvoorbeeld om burens, kennissen, vrienden, vrijwilligers, of iemand van de kerk of een patiëntenorganisatie. Naasten die familie zijn, worden wel vaker als hulpbron genoemd: circa een kwart van de respondenten noemt familieleden als bron van hulp bij het aanvragen van zorg of diensten, bij huishoudelijke taken, en bij het doen van woningaanpassingen; 20% schakelt familieleden in bij het zoeken naar mantelzorgers of vrijwilligers en eveneens 20% ontvangt hulp of steun van familieleden bij het omgaan met pijn en beperkingen.

Tabel 4.7 Percentage respondentent dat zelfmanagement taken noemt en deze geheel zelfstandig uitvoert of met hulp van naasten of professionele zorgverleners

	Percentage mensen op wie een taak van toepassing is		Zelf	(ook) met hulp van familie	(ook) met hulp van naasten die geen familie zijn	(ook) met hulp van een professionele zorgverlener/ instantie
	N	%	%	%	%	%
• Taken die te maken hebben met persoonlijke verzorging	1076	97	94	3	-	3
• Huishoudelijke taken	1030	93	65	23	3	9
• Het regelen van een particuliere hulp	365	35	84	11	3	2
• Verpleegkundige taken	490	45	79	10	1	10
• Informatie vinden over ziekte en de behandeling	810	76	76	11	1	12
• Het aanvragen van zorg of diensten	544	50	67	23	2	8
• Keuzes maken in mijn voeding	960	87	86	9	-	5
• Een plan opstellen om meer of gezond te bewegen	858	79	77	9	1	13
• Hulpmiddelen aanschaffen	601	55	80	13	1	7
• Aanpassingen in woning	377	35	59	28	3	10
• Aanpassingen in werk of vrijwilligerswerk	244	23	83	7	4	6
• Afspraken maken met zorgverleners	797	74	92	6	-	2
• Keuzes maken in de behandeling van mijn ziekte	835	79	72	10	1	17
• Zelf klachten en symptomen in de gaten houden en daar actie op ondernemen	1011	93	88	8	1	3
• Bepalen hoe mijn leven er uit ziet en wat ik daar in kan doen	1004	93	89	9	1	1
• Zoeken naar mogelijkheden voor ondersteuning door mantelzorg of vrijwilligers	312	29	73	20	3	4
• Op bezoek gaan bij artsen en andere zorgverleners	1002	92	83	15	1	1
• Omgaan met pijn en beperkingen op het moment dat mijn aandoening verslechtert	871	80	67	20	2	11

Professionele zorgverleners worden minder vaak genoemd dan directe familieleden als bron van hulp of ondersteuning, behalve bij taken die direct in verband staan met de medische behandeling van de aandoening. Bij 17% van de respondenten die keuzes moeten maken in de behandeling wordt de professionele zorgverlener genoemd als bron van hulp; bij het vinden van informatie over ziekte en behandeling is bij 12% van de respondenten een professional behulpzaam. Bij het maken van een plan om gezond te bewegen is dit 13% en bij het doen van aanpassingen in de woning, huishoudelijke taken, verpleegkundige taken of het omgaan met pijn en beperkingen, 10%.

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Ook als we kijken naar specifieke taken binnen de dagelijkse omgang met de chronische ziekte zien we verschillen tussen subgroepen die overeenkomen met de verschillen genoemd in paragraaf 4.4.

Voor mensen met co-morbiditeit, mensen met matige of ernstige beperkingen, laag opgeleiden en ouderen geldt bij de meeste taken dat zij deze minder vaak geheel zelfstandig uitvoeren maar vaker een beroep doen op familie of professionele zorgverleners dan respectievelijk mensen zonder co-morbiditeit, mensen met geen of alleen lichte beperkingen, hoger opgeleiden of mensen met een chronische ziekte die jonger zijn.

Voor alleenstaanden geldt dat zij bij alle taken (uitgezonderd het doen van werkaanpassingen of het monitoren van klachten) meer beroep doen op de professionele zorg en minder op familieleden in vergelijking met mensen die samenwonen met een partner of gezin.

Ook zijn er een aantal verschillen tussen mannen en vrouwen. Vrouwen vragen vaker hulp van professionals als zij ondersteuning nodig hebben bij de persoonlijke verzorging dan mannen. Daarentegen geven vrouwen vaker aan taken met betrekking tot voeding, en het monitoren van klachten geheel zelfstandig te doen terwijl mannen daar vaker hulp van familie bij nodig hebben.

Mensen met astma voeren, in vergelijking met mensen met hartvaatziekte, diabetes of COPD zelfmanagementtaken vaker geheel zelfstandig uit.

4.6 Tevredenheid met de ontvangen hulp

Een ruime meerderheid van de respondenten (81%) is tevreden tot zeer tevreden met het totaal aan hulp/ondersteuning dat zij krijgt in verband met hun chronische ziekte (tabel 4.8).

De (open) vraag “Zijn er zaken waarbij u meer hulp of ondersteuning zou willen krijgen” wordt door 242 respondenten (21%) beantwoord. De antwoorden op deze vraag zijn in categorieën onderverdeeld en de meest voorkomende daarvan staan weergegeven in Box 4.1. De onderwerpen zijn zeer divers en variëren van zeer praktische ondersteuning (hulp bij vervoer, de boodschappen doen, hulp bij gebruik computer), hulp bij gedragsverandering (meer actieve begeleiding, financiële ondersteuning bewegen, beloning voor gezond gedrag) tot meer psychische ondersteuning (psychische begeleiding, maatje tegen de eenzaamheid).

Box 4.1 Lijst van meest genoemde onderwerpen waarbij respondenten meer hulp of ondersteuning zouden willen krijgen

- Hulp bij het huishouden, boodschappen doen
- Hulp/ begeleiding bij de aanvraag van hulpmiddelen of aanpassingen in de woning via de Wmo/gemeente
- Hulp bij gebruik computer/ smartphone/ ICT/ e-consult
- Meer actieve begeleiding bij leefstijlveranderingen (gewicht/ bewegen/ stoppen met roken)
- Psychische ondersteuning
- Hulp bij vervoer (zelf niet mobiel, problemen met regiotaxi of Valys)
- Gezelschap / maatje / sociale contacten
- Begeleiding bij aanpassingen op het werk of zoeken naar werk
- Aandacht voor dubbele belasting (patiënt is vaak hulpvrager en mantelzorger) en ingewikkelde gezinssituaties
- Financiële ondersteuning/ financieel advies
- Intensievere begeleiding/ controle dan reguliere controle (mogelijkheid voor eenmalig consult specialist, total body check)
- Betere samenwerking huisarts, ziekenhuis, apotheek en zorgverzekeraar
- Financiële compensatie gezond gedrag door zorgverzekeraar
- Hulp bij interpretatie gezondheidsinformatie op internet

Verschillen naar subgroepen

Ondanks dat de tevredenheid met de hulp en ondersteuning door naasten en professionals bij de dagelijkse omgang met de ziekte over het algemeen groot is, zijn er wel verschillen naar subgroepen (tabel 4.8). Respondenten met comorbiditeit, met matige of ernstige beperkingen en alleenwonenden zijn over het algemeen minder tevreden met de hulp en ondersteuning die zij krijgen dan respectievelijk mensen zonder comorbiditeit, geen of alleen lichte beperkingen en mensen die in gezinsverband wonen. Blijkbaar sluit de hulp die zij momenteel krijgen minder goed aan op hun wensen en behoeften. Ook lijken de percentages in de tabel er op te wijzen dat mensen met astma en diabetes wat meer tevreden zijn over de hulp en ondersteuning die zij krijgen dan mensen met hartvaatziekte of COPD maar de gevonden verschillen zijn niet significant ($p < .06$).

Tabel 4.8 Percentage respondentent dat aangeeft (zeer tevreden) te zijn met het totaal aan hulp/ondersteuning dat men krijgt in verband met de aanwezige chronische ziekte

Variabele	%	P
Totale groep	81	
Geslacht		Ns
Man	81	
Vrouw	81	
Leeftijd		Ns
15 t/m 39	83	
40 t/m 64	78	
65 t/m 74	80	
75 en ouder	86	
Opleidingsniveau		Ns
Laag	83	
Midden	79	
Hoog	82	
Samenstelling huishouden		<.01
Eenpersoons	76	
Meerpersoonshuishouden	83	
Aard van de indexziekte		Ns
Hart- vaatziekte	77	
Astma	84	
COPD	79	
Diabetes	85	
Comorbiditeit		<.05
Nee	84	
Ja	78	
Ernst lichamelijke beperking		<.001
Geen of lichte beperkingen	88	
Matige of ernstige beperkingen	68	

4.7 Ervaringen bij het zoeken naar hulp van naasten en professionals

Aan de mensen met een hart- en vaatziekte, astma, COPD of diabetes in het NPCG is ook de vraag voorgelegd of men, op momenten dat men behoefte had aan hulp van naasten of professionals, deze hulp ook gemakkelijk kon krijgen of dat men tegen bepaalde problemen aanliep. Er werd een lijst van respectievelijk negen (naasten) of 13 (professionals) mogelijke problemen voorgelegd die op basis van de focusgroepen naar voren waren gekomen (tabel 4.9 en 4.10). Daarnaast hadden mensen de mogelijkheid om ook zelf nog nieuwe problemen aan te geven.

4.7.1 Naasten

De vraag over mogelijke problemen bij het organiseren van hulp door naasten werd door 702 respondenten (63% van de totale groep) beantwoord. De overige 37% gaf aan dat zij geen hulp of ondersteuning van naasten nodig hebben gehad. Met naasten werden zowel directe familie als mensen uit de buurt bedoeld, eigenlijk iedereen die geen professionele zorgverlener is.

Tabel 4.9 laat zien dat mensen die behoeften hadden aan hulp van naasten daarbij tegen een aantal problemen opliepen. Gemiddelde noemde men vijf problemen ($sd=4,4$). Ruim één derde van de respondenten die behoefte had aan hulp van naasten gaf aan dat zij zich bezwaard voelden bij het vragen van hulp. Eén op de vijf respondenten gaf aan dat zij geen beroep konden doen op naasten omdat deze zelf al te zwaar belast waren, niet wisten bij wie zij terecht konden voor hulp en/of het vervelend vonden dat zij niet in staat waren een financiële vergoeding te stellen tegenover de ontvangen hulp. Overige problemen zoals niemand kunnen vinden met de juiste kennis of vaardigheden, de naaste had geen tijd of was zelf hulpbehoevend werden door circa één op de 10 respondenten genoemd. De categorie 'anders' bevatte vooral opmerkingen over onbegrip bij naasten.

Tabel 4.9 Percentage respondenten dat tegen problemen aanloopt bij het krijgen van hulp of ondersteuning van naasten ($n=702$)

Situatie:	N	%
Ik voelde me bezwaard om hulp te vragen	240	34
Ik kon geen beroep doen op hulp van naasten omdat zij zelf al te zwaar belast waren	143	20
Ik wist niet bij wie ik terecht kon voor hulp	129	18
Ik vond het vervelend dat ik er geen financiële vergoeding tegenover kon stellen	125	18
Er was niemand beschikbaar met de juiste kennis	93	13
Er was niemand beschikbaar met de juiste vaardigheden	90	13
Ik kon niet de specifieke hulp vinden die ik wilde	84	12
Diegene aan wie ik hulp vroeg had geen tijd	85	12
Ik kon geen beroep doen op hulp van naasten omdat zij zelf ook hulpbehoevend zijn	67	10
Anders	10	1

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Er waren geen verschillen in het gemiddeld aantal problemen dat gerapporteerd werd naar achtergrondkenmerken met uitzondering van de aanwezigheid van beperkingen. Mensen met matige tot ernstige lichamelijke beperkingen noemden gemiddeld 5,6 problemen ($sd=3,9$) tegenover 4,7 ($sd=4,6$) in de groep mensen met geen of lichte fysieke beperkingen.

Er waren wel een aantal verschillen in het type ervaren problemen naar achtergrondkenmerken.

Vrouwen gaven vaker aan dan mannen dat zij zich bezwaard voelden om hulp te vragen. Ook gaven vrouwen vaker aan dat degene aan wie zij hulp vroegen geen tijd had, dat er niemand beschikbaar was met de juiste vaardigheden, dat zij geen beroep konden doen op de hulp van naasten omdat deze al te zwaar belast waren en dat zij het vervelend vonden dat zij geen financiële vergoeding tegenover de hulp konden stellen. Ouderen voelden zich minder bezwaard dan jongeren om hulp te vragen. Wel noemden zij vaker dat zij niet wisten bij wie zij terecht konden voor hulp of dat zij geen beroep konden doen op de hulp van naasten omdat zij zelf ook hulpbehoevend zijn. Voor mensen met matige tot ernstige beperkingen en alleenwonenden is het op alle fronten lastiger om hulp van naasten te organiseren. Alle geïnventariseerde problemen worden door hen vaker genoemd dan respectievelijk door mensen met geen/of lichte beperkingen en mensen die in gezinsverband leven. Mensen die laag opgeleid zijn gaven vaker aan dat zij niet wisten bij wie zij terecht konden voor hulp dan mensen die hoger opgeleid zijn. Mensen die hoog opgeleid zijn gaven het minst vaak aan dat zij het vervelend vonden dat zij er geen financiële vergoeding tegenover de ontvangen hulp konden stellen. Mensen met astma tenslotte, gaven het meest vaak aan dat zij zich bezwaard voelden om hulp te vragen (in vergelijking met mensen met hart- en vaatziekten, COPD of diabetes). Dit hangt waarschijnlijk samen met de gemiddeld lagere leeftijd van astma patiënten.

4.7.2 *Professionals*

De vraag over mogelijke problemen bij regelen van professionele zorg, hulpmiddelen of diensten werd door 480 respondenten (44% van de totale groep) beantwoord. De overige 56% gaf aan dat zij geen behoefte hadden aan professionele zorg, hulpmiddelen of diensten. Gemiddeld noemde men 4,8 problemen (sd=6,1) uit de lijst van 14 problemen. Tabel 4.10 geeft inzicht in het type problemen waar mensen tegenaan liepen bij het organiseren of krijgen van professionele hulp bij de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte. Een kwart van de respondenten die hulp nodig had geeft aan dat zij zich bezwaard voelden bij het vragen om professionele zorg, hulpmiddelen of diensten. Ook geeft een kwart aan dat de hulp die zij zochten niet vergoed werd. Ongeveer één vijfde zegt dat zij niet wisten bij wie zij terecht konden voor hulp of dat zij niet op de hoogte waren van de regels of procedures om hulp te vragen. Een relatief klein gedeelte van de mensen geeft aan dat er geen hulp beschikbaar was voor hun specifieke hulpvraag (10%) of dat zij lang moesten wachten tot hulp beschikbaar was (11%).

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Er zijn geen verschillen in het gemiddeld aantal problemen dat gerapporteerd werd bij het zoeken naar professionele hulp naar geslacht, leeftijd, huishoudsamenstelling, aanwezigheid van co-morbiditeit of beperkingen en type ziekte. Wel rapporteerden hoogopgeleide respondenten gemiddeld meer problemen dan respondenten met een gemiddelde of lagere opleiding: 5,6 versus 4,6 en 4,4 respectievelijk. Er waren wel een aantal verschillen in het type problemen dat mensen rapporteerden naar achtergrondkenmerken: vrouwen gaven vaker aan dat zij lang moesten wachten tot hulp beschikbaar was dan mannen. Ook gaven vrouwen vaker aan dat zij niet wisten bij wie zij terecht konden voor hulp, dat zij zich bezwaard voelden om hulp te vragen, dat de hulp of het hulpmiddel dat zij wilden te duur was, dat zij volgens de zorgverlener/instantie niet in

aanmerking kwamen voor hulp, en dat er geen hulp beschikbaar was voor hun specifieke hulpvraag.

Mensen met comorbiditeit gaven vaker aan dat er niemand beschikbaar was met de juiste kennis of vaardigheden dan mensen zonder comorbiditeit. Ook gaven zij vaker aan dat zij lang moesten wachten tot hulp beschikbaar was.

Mensen met een matige of ernstige beperking gaven vaker aan dat zij niet op de hoogte waren van de regels of procedures om hulp te vragen dan mensen met geen of een lichte beperking. Ook gaven zij vaker aan dat zij zich bezwaard voelden om hulp te vragen, dat degene aan wie zij hulp vroegen geen tijd had, dat er niemand beschikbaar was met de juiste kennis of vaardigheden, dat zij niet de specifieke hulp konden vinden die zij wilden, dat de hulp of het hulpmiddel dat zij wilden te duur was, dat zij volgens de zorgverlener/instantie niet in aanmerking kwamen voor hulp, dat er geen hulp beschikbaar was voor hun specifieke hulpvraag, dat het moeilijk was om hulp aan te vragen door ingewikkelde wet- en regelgeving en dat zij lang moesten wachten tot hulp beschikbaar was.

Mensen die alleen wonen gaven vaker aan dat zij niet op de hoogte waren van de regels of procedures om hulp te vragen dan mensen die deel uitmaken van een meerpersoonshuishouden. Ook gaven zij vaker aan dat degene aan wie zij hulp vroegen geen tijd had, dat zij niet de specifieke hulp konden vinden die zij wilden, dat zij lang moesten wachten tot hulp beschikbaar was, dat er geen hulp beschikbaar was voor hun specifieke hulpvraag en dat zij niet wisten bij wie zij terecht konden voor hulp.

Mensen die laag opgeleid zijn tenslotte gaven vaker aan dat zij niet wisten bij wie zij terecht konden voor hulp dan mensen die hoger opgeleid zijn.

Tabel 4.9 Percentage respondenten dat tegen problemen aanloopt bij het krijgen van professionele zorg, hulpmiddelen of diensten (n=480)

Situatie:	N	%
Ik voelde me bezwaard om hulp te vragen	120	25
De hulp die ik zocht werd niet vergoed	116	24
Ik was niet op de hoogte van de regels of procedures om hulp te vragen	99	21
Ik wist niet bij wie ik terecht kon voor hulp	98	20
De hulp of hulpmiddel dat ik wilde was voor mij te duur	76	16
Het was moeilijk hulp aan te vragen door ingewikkelde wet- en regelgeving	70	15
Er was niemand beschikbaar met de juiste kennis	65	14
Ik kwam volgens de zorgverlener/instantie niet in aanmerking voor hulp	65	14
Ik kon niet de specifieke hulp vinden die ik wilde	61	13
Er was niemand beschikbaar met de juiste vaardigheden	63	13
Ik moest lang wachten tot hulp beschikbaar was	53	11
Er bleek geen hulp beschikbaar voor mijn specifieke hulpvraag	50	10
Diegene aan wie ik hulp vroeg had geen tijd	50	10
Anders		

4.8 Hoe zien chronisch zieken de rol van de zorgverzekeraar

Indien iemand met een chronische ziekte behoefte heeft aan hulp of ondersteuning, wordt die hulp vaak in eerste instantie gezocht binnen het eigen sociale netwerk of bij professionele zorgverleners zoals vorige paragrafen ook al lieten zien. Zorgverzekeraars, de gemeente of de werkgever (voor diegene die werken) zouden wellicht ook van hulp kunnen zijn. In deze paragraaf komt de mogelijke rol van de zorgverzekeraar aan bod. De gemeente en de werkgever worden besproken in paragraaf 4.9 en 4.10.

Via de zorgverzekering zijn er diensten en producten beschikbaar die kunnen bijdragen aan de behandeling en ondersteuning van de dagelijkse omgang met een chronische ziekte. Bijvoorbeeld een dienst die helpt bij het zoeken naar de juiste zorg en bijpassende zorgverlener, of producten zoals een gericht beweegprogramma, of hulp bij het stoppen met roken of door ondersteuning aan te bieden aan mantelzorgers.

Er is aan mensen met een hart- en vaatziekte, astma, COPD of diabetes gevraagd of zij vinden dat de zorgverzekeraar behulpzaam is bij de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte. Van de respondenten geeft ruim één vijfde (22%) aan dat zij vinden dat dit inderdaad het geval is. Op de vraag of de zorgverzekeraar nog meer behulpzaam zou kunnen zijn bij de omgang met hun chronische ziekte geeft de helft van de respondenten aan dit niet te weten, 11% denkt van wel (Tabel 4.10).

Tabel 4.10 Oordeel over de mate waarin een zorgverzekeraar behulpzaam is of kan zijn bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte

Zorgverzekeraar....	N	%
Is behulpzaam	232	22
Zou (nog meer) behulpzaam kunnen zijn		
Ja	115	11
Nee	417	39
Weet niet	530	50

Vervolgens is aan de mensen die “Ja, de zorgverzekeraar zou meer behulpzaam kunnen zijn” met een open vraag gevraagd op wat voor manier dan wel. De meest voorkomende antwoorden staan in categorieën vermeld in Box 4.2.

Veel opmerkingen hebben te maken met een betere informatievoorziening rond vergoedingen, behandelmogelijkheden of goede zorg; daarnaast zijn er een aantal wensen ten aanzien van het stimuleren van een gezonde leefstijl, enerzijds via vergoedingen/beloningen en anderzijds via het aanbieden van cursussen. Interessant is dat een aantal patiënten de zorgverzekeraar ook als een gesprekspartner ziet om te overleggen wat goede zorg is en welke keuzes gemaakt moeten worden. Zorg op maat/pakket op maat wordt door een aantal respondenten genoemd. Tenslotte zou een aantal mensen graag zien dat de hulpmiddelenverstrekking via de zorgverzekeraar gaat in plaats van via de gemeente. Alle afzonderlijke antwoorden zijn na te lezen in Bijlage 4.

Box 4.2 Zaken waarbij de zorgverzekeraar volgens de chronisch zieke patiënt meer behulpzaam zou kunnen zijn bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte

- Trainingen of cursussen organiseren die relevant zijn voor de aandoening (bewegen, voeding, obesitas)
- (Pro-) actieve voorlichting over mogelijkheden voor hulp bij mijn specifieke aandoeningen en advisering over hoe het beste om te gaan met een chronische ziekte
- Advisering over de juiste zorg/ beste zorg/ keuze zorgverleners/ aanschaf hulpmiddelen
- Advisering over betere, nieuwe of goedkopere behandelopties
- Gezonde leefstijl bevorderen door vergoeding van gezonde initiatieven (bewegen, stoppen met roken etc.) of gezonde leefstijl faciliteren bijvoorbeeld door organiseren van sociale steun, aanbieden van leefstijlprogramma's
- Betere en duidelijker uitleg over wat er wel en niet vergoed wordt
- Vergoeden van geneesmiddel van voorkeur patiënt ook al zijn ze duurder
- Geen limiet op fysiotherapie
- Luisteren naar wat iemand echt nodig heeft. Erkenning van ziekte/ klachten zoals patiënt die ziet
- Ook niet medische zaken financieel mogelijk maken zoals "maatje" voor gezelschap, vervoer
- Vergoeding mantelzorgers
- Regelgeving voor vergoedingen vereenvoudigen (bv pedicure)
- Meer bemoeien met hulpmiddelenverstrekking ("Wmo naar de zorgverzekeraar")
- Meer persoonlijke betrokkenheid

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Er zijn een aantal verschillen naar achtergrondkenmerken. Mensen met comorbiditeit en mensen met matige of ernstigere lichamelijke beperkingen, de groep complexere patiënten dus, geven vaker aan dat de zorgverzekeraar behulpzaam is en ook vaker dat de zorgverzekeraar nog meer behulpzaam zou kunnen zijn dan mensen zonder comorbiditeit, en/of lichamelijke beperkingen. Mensen die hoog opgeleid zijn ervaren de zorgverzekeraar vaker als behulpzaam dan mensen die lager opgeleid zijn. Kijken we naar het type ziekte dan valt op dat mensen met astma het meest vaak aangeven dat de zorgverzekeraar behulpzaam is en mensen met diabetes het minst vaak.

4.9 Hoe zien mensen met een chronische ziekte de rol van de gemeente ?

Dertien procent van de respondenten vindt dat de gemeente behulpzaam is bij de omgang met hun chronische ziekte. Op de vraag of de gemeente meer behulpzaam zou kunnen zijn bij de omgang met hun chronische ziekte geeft bijna de helft van de respondenten

aan dit niet te weten; 7% van de respondenten geeft aan te denken dat de gemeente meer behulpzaam zou kunnen zijn bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte (tabel 4.11).

Tabel 4.11 Oordeel over de mate waarin de gemeente behulpzaam is of kan zijn bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte

Gemeente....	N	%
Is behulpzaam	137	13
Zou (nog meer) behulpzaam kunnen zijn		
Ja	75	7
Nee	489	46
Weet niet	493	47

Ook met betrekking tot de rol van de gemeente is aan de respondenten die “Ja, de gemeente zou meer behulpzaam kunnen zijn” met een open vraag gevraagd op wat voor manier dan wel. De meest voorkomende antwoorden staan, in categorieën vermeld in Box 4.3. Veel mensen zijn gefrustreerd door de lange wachttijden op en de moeilijke procedure bij aanvraag van hulpmiddelen. De meeste verbeterpunten hebben daar dan ook op betrekking. De wet en regelgeving rond hulpmiddelen is voor veel mensen ook lastig te begrijpen. Voor een volledig overzicht van de antwoorden zie Bijlage 5.

Box 4.3 Zaken waarbij de gemeente volgens de chronisch zieke patiënt meer behulpzaam zou kunnen zijn bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte

- Vaste contactpersoon
- Snellere doorlooptijd bij aanvragen
- Bereikbaarheid/ mensen niet van kastje naar de muur sturen
- Hulp is minimaal en sluit onvoldoende aan bij echte hulpvraag
- Minder moeilijk doen
- In geïndiceerde gevallen financiële tegemoetkoming geven
- Betere informatievoorziening waarom sommige hulpmiddelen wel en ander niet verstrekt worden en wat de voorwaarden precies zijn
- Minder ingewikkelde regelgeving (met name rond vervoersvoorzieningen/ parkeerkaart)
- Toegankelijkheid openbare weg verbeteren
- Meer betrokkenheid tonen bij de patiënt/hulpvrager zelf en zich minder laten leiden door regels

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Er zijn een aantal verschillen in de mening van de respondenten over de gemeente naar achtergrondkenmerken. De mensen waarvan het te verwachten is dat zij het meeste beroep doen op de gemeente (ouderen en mensen met lichamelijke beperkingen) zijn

inderdaad vaker van mening dat de gemeente behulpzaam is of dat de gemeente nog meer behulpzaam zou kunnen zijn dan mensen die jonger zijn of geen beperkingen hebben. Daarnaast geven mensen die alleen wonen vaker aan dat de gemeente behulpzaam is en ook vaker dat zij denken dat de gemeente nog meer behulpzaam zou kunnen zijn dan mensen die deel uitmaken van een meerpersoonshuishouden. Mensen die laag opgeleid zijn geven vaker aan dat de gemeente behulpzaam is dan mensen die hoger opgeleid zijn; mensen die hoog opgeleid zijn geven dit het minst aan.

4.10 Hoe zien mensen met een chronische ziekte de rol van de werkgever?

Er is aan mensen met een hart- en vaatziekte, astma, COPD of diabetes die onderdeel uitmaken van de potentiële beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar) gevraagd of zij vinden dat de werkgever behulpzaam is bij de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte. Van de groep respondenten in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar geeft 43.7% aan dat zij geen betaalde baan (meer) hebben.

Van de mensen die nog wel een betaalde baan hebben geeft bijna 30% aan dat zij vinden dat de werkgever behulpzaam is bij de omgang met hun chronische ziekte. Op de vraag of de werkgever nog meer behulpzaam zou kunnen zijn bij de omgang met hun chronische ziekte geeft 69% aan dat dit niet het geval is; 14% van de respondenten geeft aan te denken dat de werkgever meer behulpzaam zou kunnen zijn bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte; 17% weet het niet (tabel 4.12).

Tabel 4.12 Oordeel over de mate waarin de werkgever volgens mensen met een chronische ziekte (15 t/m 64 jaar) behulpzaam is of kan zijn bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte

Werkgever....	N	%
Is behulpzaam	83	30
Zou (nog meer) behulpzaam kunnen zijn		
Ja	39	14
Nee	192	69
Weet niet	47	17

In Box 4.4 staat vermeld op welke manier men denkt dat de werkgever nog meer behulpzaam kan zijn. Voor een volledig overzicht van de antwoorden zie Bijlage 6.

Box 4.4 Zaken waarbij de werkgever volgens de chronisch zieke patiënt met betaald werk meer behulpzaam zou kunnen zijn bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte

- Meer begrip
- Aanpassingen op de werkplek of in werktijden
- Meer overleg/ beter luisteren naar de zieke werknemer
- Helpen zoeken naar aangepaste functie/werk
- Werk naar vermogen en dit ook monitoren

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Voor wat betreft de mening omtrent de behulpzaamheid van de werkgever is er alleen een verschil naar comorbiditeit en de aanwezigheid van beperkingen. Mensen met comorbiditeit en/of fysieke beperkingen zijn meer dan mensen zonder comorbiditeit of zonder beperkingen van mening dat de werkgever (nog meer) behulpzaam zou kunnen zijn bij de dagelijkse omgang met hun ziekte(n).

4.11 Ervaren problemen of knelpunten door wet- en regelgeving

Tenslotte is er in de vragenlijst nog een vraag gesteld aan de respondenten of zij door wet- en regelgeving problemen of knelpunten ondervinden bij de omgang met hun chronische aandoening. Het merendeel van de mensen geeft aan dat dit niet het geval is: 64%. Ruim een kwart geeft aan dat zij dit niet weten en 10% van de mensen zegt wel problemen of knelpunten te ervaren. Mogelijke knelpunten zijn wederom geïnventariseerd met behulp van een open vraag. De meest genoemde opmerkingen staan daarbij in Box 4.5. Alle genoemde antwoorden staan in Bijlage 7. Veel van de genoemde knelpunten in de bijlage hebben echter niet met wet- of regelgeving te maken.

Box 4.5 Meest genoemde problemen en/of knelpunten ten gevolge van wet- of regelgeving

- Financiële problemen als gevolg van hoge eigen bijdrage, het niet vergoeden van geneesmiddelen of hulpmiddelen
- Regelingen bijten elkaar: langer moeten doorwerken is niet te combineren met het beroep wat er op je gedaan wordt als mantelzorger
- Men wil dat iedereen langer thuis blijft wonen maar door de wet- en regelgeving (Wmo, versobering AWBZ) wordt dit eerder bemoeilijkt
- Vervoersproblemen bij regiotaxi/Valys, door het niet in aanmerking komen van en invaliden parkeerplaats, het niet vergoed worden van vervoer naar het ziekenhuis
- Lang moeten wachten op hulpmiddelen door administratieve rompslomp bij gemeenten

Verschillen naar achtergrondkenmerken

Het percentage mensen dat zegt problemen te ondervinden ten gevolge van wet- en of regelgeving verschilt naar een aantal achtergrondkenmerken.

Vrouwen geven vaker aan dat zij door wet – en regelgeving problemen of knelpunten ervaren dan mannen. Mensen tussen 15 en 39 jaar geven minder vaak aan dat zij door wet- en regelgeving problemen of knelpunten ervaren dan mensen die ouder zijn.

Mensen met een matige of ernstige beperking en/of comorbiditeit ervaren meer problemen dan mensen met geen of een lichte beperking of mensen zonder comorbiditeit.

Mensen met comorbiditeit geven vaker aan dat zij door wet- en regelgeving problemen of knelpunten ervaren dan mensen zonder comorbiditeit.

4.12 Belangrijkste bevindingen

In dit hoofdstuk is een overzicht gegeven van de resultaten van een kwantitatieve peiling onder 1.180 mensen met een medische diagnose hartvaatziekte, astma, COPD of diabetes. De peiling ging over de dagelijkse omgang met de chronische ziekte en de rol die de patiënt zelf en zijn omgeving daar in spelen, de knelpunten die mensen ervaren bij het zoeken van zelfmanagementondersteuning en de rol die specifieke zorgverleners of instanties zoals de gemeente, de zorgverzekeraar of de bedrijfsarts volgens patiënten zouden kunnen spelen in de ondersteuning van zelfmanagement.

De resultaten laten zien dat een groot aantal mensen betrokken is bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte, zowel uit het eigen sociale netwerk van de patiënt als uit de groep professionele zorgverleners en instanties. Hoewel het aantal betrokken professionals gemiddeld hoger ligt dan het aantal betrokken personen uit het eigen sociale netwerk, geven patiënten aan dat zij zelf en hun sociale netwerk vooral verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse omgang met de chronische ziekte. De professioneel zorgverleners en instanties spelen volgens mensen met een chronische ziekte een veel kleinere rol.

Wel wisselt die rol naar gelang socio-demografische en ziektekenmerken van patiënten. Naarmate mensen met een chronische ziekte ouder zijn, lager opgeleid zijn, een kleiner sociaal netwerk hebben en/of hun gezondheidssituatie ingewikkelder is (bijvoorbeeld ten gevolge van co-morbiditeit of de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen) wordt er een groter beroep gedaan op zowel het sociale netwerk als de professionele zorgverleners en instanties. Daarnaast maken de resultaten ook duidelijk dat de omvang van de rol van het sociale netwerk en de professionele zorgverlener varieert naar gelang het probleem, taak of de uitdaging waar mensen met een chronische ziekte mee te maken hebben. Taken op het gebied van persoonlijke verzorging, het huishouden en contacten met de zorg worden vooral zelf of met behulp van het eigen sociale netwerk gedaan, als ook aanpassingen in en om de woning. Bij keuzes in de behandeling, het zoeken naar informatie en het gebruik van hulpmiddelen wordt vaker een professional ingeschakeld. Bij het zoeken of vinden van de juiste ondersteuning lopen mensen met een chronische ziekte tegen een aantal problemen op. Deze hebben er vooral mee te maken dat men zich bezwaard voelt om hulp te vragen of met het niet beschikbaarheid zijn van hulp door te grote belasting van het eigen netwerk, iets wat ook al in de focusgroepen naar voren

kwam. Bij het verkrijgen van professionele hulp spelen een gebrek aan vergoedingen en ingewikkelde wet- en regelgeving vooral een rol.

Mensen met een chronische ziekte zien mogelijkheden voor met name de gemeente en de zorgverzekeraar om hen beter te ondersteunen bij de dagelijkse omgang met hun ziekte.

5 Samenvatting en beschouwing

5.1 Inleiding

Dit rapport doet verslag van een samenwerkingsproject tussen het NIVEL en Achmea. Het doel van dit project was beter zicht te krijgen op de ervaringen en persoonlijke ideeën van mensen met een chronische ziekte ten aanzien van zelfmanagement en het individueel zorgplan (IZP): hoe zien zij hun eigen rol in zelfmanagement en wat verwachten zij van zorgverleners en andere mensen uit hun omgeving, wat vinden zij van een IZP, wordt het IZP gebruikt en welke knelpunten ervaren mensen bij de dagelijkse omgang met hun ziekte.

Voor Achmea draagt dit onderzoek bij aan meer kennis over wie welke ondersteuning moet krijgen bij zelfmanagement. Ook beleidsmakers, zorgorganisaties en individuele zorgverleners biedt het aanknopingspunten om zelfmanagement en het individueel zorgplan gericht te introduceren in de zorg, aansluitend bij het niveau van kennis en vaardigheden, de motivatie en behoeften van specifieke groepen chronisch zieken.

In het onderzoek dat beschreven wordt in dit rapport zijn de ervaringen en opvattingen van mensen met een chronische ziekte met zelfmanagement en het IZP op twee manieren geïnventariseerd. Via een drietal focusgroep bijeenkomsten met generieke groepen chronische zieken en via een schriftelijke peiling onder 1.180 chronisch zieken met een medische diagnose hartvaatziekte, astma, COPD en/of diabetes.

In dit hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen uit de focusgroepen en de schriftelijke peiling. Tevens zullen op basis van deze bevindingen aanknopingspunten voor beleid worden geformuleerd vanuit patiënten perspectief die kunnen bijdragen aan een betere implementatie van zelfmanagement en het individuele zorgplan in Nederland en een verbetering van de zorg en ondersteuning aan chronisch zieken in Nederland.

Alvorens in te gaan op de belangrijkste bevindingen zullen eerst enige methodologische kanttekeningen geplaatst worden bij de in dit rapport gepresenteerde gegevens.

5.2 Methodologische overwegingen

Chronische zieken die deelnamen aan de focusgroep bijeenkomsten zijn geworven via het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Deze ingang bleek het meest efficiënt om op korte termijn deelnemers met een chronische ziekte te kunnen benaderen. Ondanks dat dit een representatief panel is en mensen geïncludeerd zijn op basis van medische diagnosen, melden mensen zich wel op vrijwillige basis aan voor de focusgroepen. Dit gegeven plus het feit dat mensen deelnemen aan het NPCG maakt

waarschijnlijk dat de deelnemers aan de focusgroepen over het algemeen wat mondiger en beter op de hoogte zijn van zaken dan de gemiddelde chronisch zieke in Nederland. In het kader van dit project werd dit overigens als voordeel gezien omdat we via de focusgroepen ook thema's wilden genereren voor de schriftelijke vragenlijst.

De schriftelijke vragenlijst is alleen uitgezet onder mensen met een medische diagnose van een hartvaatziekte, astma, COPD of diabetes. Daarmee is de groep niet representatief voor de totale groep chronisch zieken in Nederland. Wel zijn het de vier aandoeningen die binnen het overheidsbeleid in relatie tot zelfmanagement de meeste aandacht krijgen en als prioritaire aandoeningen worden beschouwd.

Binnen dit project is gebruik gemaakt van voortschrijdend inzicht. Hoewel het aanvankelijk de bedoeling was om in de vragenlijst in te gaan op de betekenis van zelfmanagement en het IZP is de focus in de vragenlijst wat verschoven. In overleg met Achmea is besloten om de focus meer te verleggen naar zelfmanagementondersteuning, de problemen die mensen daarbij tegenkomen en de eventuele rol die de zorgverzekeraar en de Gemeente daarin zouden kunnen spelen. Deze keuze is vooral gemaakt vanwege het belang dat aan deze onderwerpen werd gehecht door de deelnemers van de focusgroepen maar ook vanwege de actualiteit van overheidsbeleid waarin steeds meer de nadruk wordt gelegd op het zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen en de rol van de sociale omgeving daarbij.

5.3 Belangrijkste bevindingen

5.3.1 *Gevolgen van een chronische ziekte voor het dagelijks leven*

Uit gesprekken met mensen met een chronische ziekte zelf tijdens de focusgroepen komt naar voren dat een chronische ziekte een grote ziektelast met zich mee kan brengen, zowel in functioneel, psychisch als sociaal en maatschappelijk opzicht. Een chronische ziekte leidt vaak tot meer fysieke beperkingen, meer problemen bij het uitvoeren van ADL-taken en daardoor tot meer afhankelijkheid van het sociale netwerk en de professionele zorg en een toename van de vermoeidheid. Veel deelnemers noemen ook psychische klachten die vooral voortkomen uit de confrontatie met lichamelijke en maatschappelijke achteruitgang, de moeite om het chronisch ziek zijn te accepteren en de spanningen die een ziekte binnen het privéleven veroorzaakt. Verder noemen patiënten eenzaamheid als gevolg van een beperkte mobiliteit en de afhankelijkheid van anderen. Ook de gevolgen op maatschappelijk vlak kunnen groot zijn. Mensen met een chronische ziekte noemen de financiële achteruitgang, de verminderde mogelijkheden tot arbeidsparticipatie en de beperkingen die zij ervaren bij deelname aan het maatschappelijk leven. Ondanks al deze gevolgen hebben veel chronisch zieken de neiging om klachten te bagatelliseren en te zeggen dat het wel mee valt. Ze willen liever niet op hun ziek zijn aangesproken worden maar meer op de dingen die ze nog wel kunnen.

5.3.2 *Visie van mensen met een chronische ziekte op zelfmanagement*

Mensen met een chronische ziekte zijn niet enthousiast over de term zelfmanagement en er bestaat ook onduidelijkheid over de definitie. Zelfmanagement wordt vooral gezien als iets wat door beleidsmakers bedacht is maar als term niet leeft onder chronisch zieken zelf. Bij zelfmanagement wordt vaak gedacht aan het omgaan met de behandeling en leefregels, maar voor mensen met een chronische ziekte zelf is zelfmanagement een veel

breder begrip. Het gaat vooral over het inpassen van de (gevolgen van) een chronische ziekte in je dagelijks leven. Mensen willen ondanks de chronische ziekte gewoon doorleven en zoveel mogelijk het leven leiden dat ze wensen. Eigen regie heeft daarom als term sterk de voorkeur.

Mensen ervaren zelfmanagement daarbij als een vanzelfsprekendheid. Of zoals één van de deelnemers het verwoordt: “Je hebt een probleem en moet het oplossen.” Mensen met een chronische ziekte voelen zich in hoge mate zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse opgaven en uitdagingen die de ziekte met zich mee brengt. Zij proberen deze zoveel als mogelijk zelf op te lossen, al dan niet met behulp van hun eigen sociale netwerk. Op de professionele zorg wordt minder vanzelfsprekend een beroep gedaan. Voor welke oplossing mensen daarbij kiezen verschilt echter nog al en heeft ook te maken met wat mensen belangrijk vinden in het leven. Sommige mensen beperken zich tot het bestrijden van klachten en symptomen terwijl anderen een breder doel hebben en bijvoorbeeld het liefst zo gezond mogelijk oud willen worden. Zelfmanagementgedrag varieert dan ook van het uitsluitend opvolgen van medische adviezen tot het constant zoeken naar nieuwe middelen om de gezondheid en het leven als geheel te verbeteren.

Hoewel de meeste mensen aangeven dat ze zelf verantwoordelijk zijn en ook vooral zelfstandig proberen om te gaan met hun ziekte in het dagelijks leven hebben veel chronisch zieken wel behoefte aan ondersteuning hierbij. Deze ondersteuning varieert van zeer praktische ondersteuning (hulp bij vervoer, de boodschappen doen, hulp bij gebruik computer), hulp bij gedragsverandering (meer actieve begeleiding, financiële ondersteuning bewegen, beloning voor gezond gedrag) tot meer psychische ondersteuning (psychische begeleiding, maatje tegen de eenzaamheid).

5.3.3 *Visie van mensen met een chronische ziekte op het IZP*

Het IZP is niet bekend bij het merendeel van de deelnemers en roept negatieve associaties op met bureaucratie en verplichtingen. Ook het IZP wordt gezien als een overheidsterm waar mensen met een chronische ziekte zelf weinig feeling mee hebben. Ook hier wordt gesuggereerd om de naam te vervangen door Persoonlijk Ondersteunings Plan (POP) omdat dit minder een afhankelijkheidsrelatie impliceert en meer nadruk legt op de eigen kracht van mensen.

Er bestaat ook veel onduidelijkheid over wat een IZP nu precies is en van wie het is, zowel bij patiënten zelf als ook bij zorgverleners, zo is de ervaring van een chronische zieke zelf. Hoewel men het nut inziet van een IZP in bepaalde sectoren van de zorg (gehandicaptenzorg, onderwijs, revalidatie) of bij bepaalde concrete problemen of doelstellingen binnen de behandeling van specifieke aandoeningen (afvallen, stoppen met roken, meer bewegen) spreekt het IZP zeker niet iedereen aan. Voor een deel hangt dit samen met de weinig concrete voorstelling van het begrip. Naarmate er bij de deelnemers een duidelijker beeld ontstaat van wat een IZP zou kunnen zijn, wordt men ook enthousiaster. Mensen met een chronische ziekte die positief zijn over een IZP zien het vooral als een manier om zelf controle uit te oefenen over de ziekte, zelf meer inzicht in de ziekte te krijgen en als hulpmiddel voor de zorgverlener om zorg beter te kunnen afstemmen met andere zorgverleners. Bij chronisch zieken die minder enthousiast waren wordt gevreesd voor betutteling en afgerekend worden op onvoldoende zelfmanagement; ook ziet men er de noodzaak niet van in omdat klachten niet ernstig genoeg zijn of men het ook wel zonder plan weet. Er bestaat tevens twijfel over of een IZP nu wel het juiste

hulpmiddel is om vraag gestuurde zorg vorm te geven. Sommige deelnemers aan de focusgroepen zien vooral een oplossing in de communicatiestijlen van zorgverleners die meer automatisch zouden moeten vragen wat de patiënt nu echt belangrijk vindt in plaats van volgens protocol te handelen.

5.3.4 Belang zelfmanagementondersteuning

In alle drie de focusgroepen werd vooral de inzet van het sociale netwerk bij zelfmanagement ter sprake gebracht. De overheid wil dat iedereen zo lang mogelijk zelfstandig blijft wonen en dat de patiënt en zijn sociale netwerk vooral zelf zorg dragen dat dit mogelijk is. Mensen met een chronische ziekten signaleren echter een aantal problemen in de beschikbaarheid en inzetbaarheid van hulp uit het eigen sociale netwerk. Deze problemen doen zich niet zo zeer voor bij incidentele hulp (een keer boodschappen doen of zorgen voor vervoer naar het ziekenhuis), maar wel bij meer structurele vormen van hulp. Resultaten uit de enquête lieten zien dat mensen met een chronische ziekte bij het zoeken of vinden van de juiste ondersteuning bij een structurele hulpvraag zich vooral bezwaard voelen om hulp te vragen aan het eigen sociale netwerk. Dit netwerk is namelijk zelf al vaak zwaar belast door een slechte eigen gezondheid, werk, zorgen voor een gezin of andere zorgtaken of afstanden zijn te groot. Als het eigen sociaal netwerk niet beschikbaar is probeert men vaak hulp in te kopen met eigen financiële middelen maar niet iedereen heeft deze middelen. Dan is men aangewezen op professionele ondersteuning maar ook deze is niet altijd gemakkelijk te realiseren vanwege wachttijden, gebrek aan vergoedingen en ingewikkelde wet- en regelgeving. Mensen met een chronische ziekte zien mogelijkheden voor met name de gemeente en de zorgverzekeraar om hen beter te ondersteunen bij de dagelijkse omgang met hun ziekte. Het gaat daarbij dan vooral om het faciliteren van gezond gedrag, financiële ondersteuning, meer inzicht geven in wet- en regelgeving, meer begeleiding op maat en een beter oog voor de belastbaarheid van de mantelzorger.

5.4 Aandachtspunten voor beleid

Op basis van de bevindingen uit de focusgroepen en de schriftelijke vragenlijst komen een aantal aandachtspunten naar voren die van belang zijn bij de verdere uitrol en implementatie van zelfmanagement en het individueel zorg plan (IZP) in Nederland.

Gebruik van andere termen dan zelfmanagement en individueel zorgplan in de communicatie naar mensen met een chronische ziekte

De termen zelfmanagement en het individueel zorg plan spreken mensen met een chronische ziekte niet aan. Het roept associaties op met bureaucratie en verplichtingen. De nadruk moet volgens mensen met een chronische ziekte liggen op eigen regie en de wensen daar rond. De insteek van zelfmanagement is breder dan de medische behandeling en bijbehorende leefstijlaanpassingen alleen maar moet alle, voor een chronisch zieke relevante, levensterreinen bevatten. Termen als “eigen regie”, “zelf regie” en “Persoonlijk Ondersteuningsplan” zijn meer aansprekende termen omdat ze de onafhankelijkheid en keuzemogelijkheden van het individu benadrukken.

Aandachtspunten bij gebruik en verdere implementatie van het Individueel Zorgplan

De term IZP is bij de meeste mensen met een chronische ziekte onbekend en wordt hen ook niet onder die naam aangeboden in de zorg. Veel patiënten zien een IZP als iets waarop ze afgerekend kunnen worden en waarbij ze een verantwoordelijkheid krijgen die ze niet alleen willen dragen. Men is onvoldoende op de hoogte van het werkelijke doel van een IZP namelijk de zorg organiseren en afstemmen op de persoonlijke doelen en mogelijkheden van een patiënt. De weerstand tegen een IZP komt dan ook vooral voort uit onbekendheid met het begrip. Een zorgvuldigere introductie van een IZP bij zowel een zorgverlener als patiënt is wenselijk.

Het IZP lijkt bovendien niet geschikt voor iedereen. De bereidheid en mogelijkheden van een patiënt om er actief mee aan de slag variëren. De mate en wijze waarop een IZP gebruikt kan worden zou dan ook afgestemd moeten worden op de individuele mogelijkheden en behoeften van de patiënt.

Benutten van de eigen kracht van een patiënt vraagt om zorg op maat en een flexibele insteek van zorgverleners en wet- en regelgeving

Mensen voelen zich zelf in hoge mate verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte en willen ook graag samen met hun sociale netwerk de verantwoordelijkheid nemen. Alleen lukt dit niet altijd op een manier zoals men dat zou willen. Om eigen regie van patiënten te stimuleren en te faciliteren is het zeer belangrijk om de wensen, behoeften en mogelijkheden zoals chronische patiënten dit zelf zien in kaart te brengen (patiënten perspectief) en zoveel mogelijk te respecteren. Dit vraagt om een flexibelere opstelling van professionals en een minder strikte toepassing van wetten en regelgeving. De uitdaging voor professionals ligt in het daadwerkelijk aansluiten bij het patiënten perspectief met name door zorgverleners en instanties die een rol spelen in het toekennen of toegankelijk maken van professionele zorg of ondersteuning (huisarts, gemeentes (Wmo), zorgverzekeraars, UWV, thuiszorg).

Extra aandacht voor kwetsbare groepen

Niet iedereen heeft evenveel professionele zorg nodig. De meeste chronisch zieken slagen er goed in om samen met de mensen uit hun directe omgeving om te gaan met hun chronische ziekte in het dagelijks leven. Wel zijn er een aantal kwetsbare groepen. Het gaat daarbij vooral om alleenstaanden en mensen met complexe problematiek door aanwezige comorbiditeit en/of lichamelijke beperkingen. Deze mensen hebben meer ondersteuning nodig van professionals, enerzijds door een beperkter sociaal netwerk, anderzijds door de specifieke kennis en vaardigheden die de zorg voor hun gezondheid met zich meebrengt.

Mensen met een chronische ziekte geven zelf ook aan lang niet altijd behoefte te hebben aan vaste controle momenten met een zorgverlener. Contacten met de zorgverlener moeten in de ogen van chronische zieken meer naar behoefte, waarbij flexibeler omgegaan wordt met bereikbaarheid, bijvoorbeeld door een e-consult.

Kwetsbaarheid van het sociale netwerk is een belangrijk struikelblok bij het realiseren van meer zelfmanagement en eigen regie

Het aanwezige sociale netwerk bepaalt voor een groot deel de mogelijkheden voor zelfmanagement en eigen regie. Vaak is dit sociale netwerk echter ook zelf kwetsbaar.

Het is belangrijk om de kwetsbaarheid van het sociale netwerk blijvend te monitoren zodat tijdig ondersteuning geboden kan worden, mocht dit nodig zijn. Niet alleen de patiënt maar ook het directe sociale netwerk moet centraal staan binnen de zorg voor chronisch zieken. Mensen met een chronische ziekte geven sterk de voorkeur aan ondersteuning door het eigen netwerk in plaats van professionals. Het sociale netwerk moet vaak wel voor die rol van mantelzorger worden toegerust, bijvoorbeeld door het vergroten van hun kennis en vaardigheden ten aanzien van zorgtaken of door het faciliteren van mantelzorg via extra tijd of financiële ondersteuning.

Meer transparantie in wet- en regelgeving

Veel mensen met een chronische ziekte geven aan dat zij de wet- en regelgeving rond vergoedingen van medicijnen en aanvraag van hulp en hulpmiddelen (te) ingewikkeld vinden. De communicatie hierover is voor een deel van de chronische zieken te moeilijk. Ook weet men vaak niet bij wie men terecht kan voor hulp of op welke hulp men recht heeft met soms lange wachttijden als gevolg. Een deel van de chronische zieken zou graag intensiever begeleid en geadviseerd willen worden bij hun keuze van zorg, zorgverleners en hulpmiddelen en ziet hier vooral een taak van de huisarts, zorgverzekeraar, of gemeente.

Mogelijkheden voor ICT

Slechts een klein deel van de chronisch zieken maakt momenteel gebruik van ICT toepassingen bij de dagelijkse omgang met de ziekte. Het lage gebruik komt met name door de onbekendheid met de mogelijkheden en door het feit dat ICT toepassingen nog nauwelijks worden aangeboden binnen de reguliere zorg. Mensen met een chronische ziekte lijken wel open te staan voor het gebruik van ICT maar geven tegelijkertijd aan daar dan wel begeleiding of ondersteuning bij te willen. Mensen die al wel gebruik maken van ICT toepassingen binnen de zorg zijn daar overwegend positief over. Met name met het e-consult, het monitoren van eigen klachten en de terugkoppeling daarvan naar zorgverleners, en het op afstand begeleid worden bij gezonder bewegen heeft men goede ervaringen. Mensen die minder mobiel zijn of een klein sociaal netwerk hebben zien mogelijkheden om van op afstand toch de zorg te krijgen die ze nodig hebben.

Referenties

Baan D, Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD. Utrecht: NIVEL, 2012.

Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2010. Utrecht: NIVEL 2010.

Inspectie voor de Gezondheidszorg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Implementatie zorgstandaard Diabetes na vier jaar onvoldoende gevorderd. Meer bestuurskracht nodig voor zorggroepen. Utrecht, augustus 2012.

Jansen D, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2012. Utrecht: NIVEL, 2012.

Krueger, R.A. & M.A. Casey (2000). *Focus Groups (3rd edition) – A practical guide for applied research*. Sage Publications, Inc.

Ministerie van VWS. Programmatisch aanpak van chronische ziekten. Kamerstuk. Den Haag: Ministerie van VWS, 2008.

Ministerie van VWS. Voortgangsbrief 'programmatische aanpak van chronische ziekten'. Kamerstuk. Den Haag: Ministerie van VWS, 2010.

Ursum, J, Rijken M, Heijmans M, Cardol M, Schellevis F. Overzichtsstudie Zorg voor chronisch zieken. NIVEL 2011.

Bijlage 1 Deelnemers focusgroepen

Focusgroep 1: donderdag 19 september

	Geslacht	Leeftijd	Aandoening	Werk
1.	Vrouw	86 jaar	Longemfyseem	-
2.	Man	78 jaar	Ongeluk gehad, klaplong, longemfyseem	Vrijwilligerswerk
3.	Man	81 jaar	Hersensbloeding	-
4.	Vrouw	51 jaar	Astma	Betaald werk
5.	Vrouw	64 jaar	Borstkanker, fibromyalgie, COPD	Vrijwilligerswerk
6.	Vrouw	64 jaar	Diabetes	Betaald werk
7.	Vrouw		Darmkanker, wondbreuk, diabetes, dystrofie	Pensioen, vrijwilligerswerk
8.	Vrouw	62 jaar	Diabetes	
9.	Man		Herseninfarct	Pensioen, vrijwilligerswerk

Focusgroep 2: woensdag 25 september

	Geslacht	Leeftijd	Aandoening	Werk
1.	Man	71 jaar	Ziekte van Bechterew (reumatische ziekte)	-
2.	Man	69 jaar	Hartinfarct, COPD	Betaald werk
3.	Man		Hartinfarct, diabetes	Betaald werk
4.	Man	71 jaar	Hartpatiënt	-
5.	Vrouw	64 jaar	Borstkanker, depressie	
6.	Vrouw		Partner van deelnemer	
7.	Man	74 jaar	Tumoren in de hersenen	-
8.	Man	65 jaar	Ziekte van Kahler	-
9.	Man	80 jaar	Angina pectoris	-
10.	Man	70 jaar	Hartinfarcten, COPD en veel ander aandoeningen, rolstoel	Betaald werk
11.	Vrouw	59 jaar	Diabetes, artrose	Vervroegd pensioen
12.	Man		Diabetes	

Focusgroep 3: maandag 30 september

	Geslacht	Leeftijd	Aandoening	Werk
1.	Man	62 jaar	Hart, diabetes	Pensioen
2.	Man	72 jaar	Chronische longklachten	Vrijwilligerswerk
3.	Man	68 jaar	MS	Vrijwilligerswerk
4.	Man	35 jaar	Chronische pijn	Betaald werk
5.	Vrouw	49 jaar	Reuma	Betaald werk
6.	Man		Diabetes	Betaald werk
7.	Man	55 jaar	Clusterhoofdpijn, prostaatkanker	Betaald werk
8.	Man		Boezemfibrilleren	Pensioen + vrijwilligerswerk
9.	Man	55 jaar	Diabetes	Betaald werk

Bijlage 2 Draaiboek focusgroep

Deelnemers

8 tot 10 personen per focusgroep .

Plaats

De focusgroepen vinden binnen het NIVEL plaats. Daarom zijn alleen mensen uit stad Utrecht of regio Utrecht benaderd.

Begeleiding

De focusgroepen worden begeleid door MH en LvH (NIVEL). Namens Achmea zijn aanwezig MH of RdeB. MH (NIVEL) zal eerste gespreksleider zijn.

Vorbereiding

Benodigdheden: opnameapparatuur, eventueel een flip-over, papier en pennen, naambordjes

Catering: voor 12 personen koffie, thee, water en koekjes

Formulieren: declaratieformulier reiskosten, instroomlijst, antwoordenvolp, VVV bon 10 euro , boekje, blok.

Data

Op basis van de aanmeldingen zijn de volgende data geprikt:

Donderdag 19 september, 's middags; 9 deelnemers

Woensdag 25 september, 's middag; 12 deelnemers

Maandag 30 september, 's avonds; 9 deelnemers

Programma

13.45 – 14.00 uur: ontvangst

14.00 – 14.15 uur: welkomstwoord, kennismaking, toelichting bij onderzoek en gesprek

14.15 – 15.05 uur: onderwerp zelfmanagement

15.05 – 15.30 uur: onderwerp IZP

15.30 – 15.45 uur: samenvatting en rondvraag

15.45 – 16.00 uur: afsluiting groepsgepreek, uitdelen vvv bon, vragenlijst en reiskostenvergoeding

Bijlage 3 Vragenlijst

- 1 -

BIJLAGE: SAMEN OMGAAN MET UW CHRONISCHE AANDOENING

In de vragenlijst hebben we u een aantal vragen gesteld over "uw ervaringen met de zorg". Graag willen we in deze bijlage nog wat verder op dit onderwerp ingaan. Deze vragen gaan vooral over hoe u in het dagelijks leven omgaat met uw ziekte en wie daarbij een rol spelen. Bijvoorbeeld: hoe gaat u om met voorgeschreven medicijnen en leefregels, met zorgverleners en met de gevolgen van het chronisch ziek zijn? Slaagt u er in om ondanks uw chronische ziekte toch actief te zijn en te wonen en leven op de manier zoals u dat wilt?

1. Omgaan met een chronische ziekte en de gevolgen daarvan doet u waarschijnlijk niet alleen. Vaak wordt u daarbij geholpen door mensen uit uw eigen omgeving of door professionele zorgverleners of instanties. Hieronder staat een lijstje van personen of instanties die u mogelijk behulpzaam zijn bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte. Wilt u aangeven welke mensen dat voor u zijn? (meerdere antwoorden mogelijk)

Mensen uit uw eigen omgeving	Professionals
☐ Partner	☐ Huisarts
☐ Inwonende kinderen	☐ Specialist
☐ Uitwonende kinderen	☐ Praktijkondersteuner
☐ Andere familieleden	☐ Verpleegkundige
☐ Vriend of kennis	☐ Apotheek
☐ Buurman of buurvrouw	☐ Fysiotherapeut
☐ Werkgever/ collega	☐ Bedrijfsarts
☐ Patiëntenorganisatie	☐ Diëtist
☐ Iemand van een vrijwilligersorganisatie	☐ Zorgverzekeraar
☐ Iemand van een buurtvereniging of van de kerk	☐ Medewerker van de thuiszorg
☐ Een lotgenoot, iemand met dezelfde chronische ziekte als ik zelf	☐ Betaalde huishoudelijke hulp
	☐ UWV of jobcoach
☐ Iemand anders uit mijn omgeving, namelijk:	☐ Gemeente/ Wmo loket
	☐ Andere professionele hulpverlener, namelijk:
☐ Iemand anders uit mijn omgeving, namelijk:	

53857864

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

2. Hoe goed slaagt u erin om met behulp van bovenstaande personen om te gaan met uw chronische ziekte in het dagelijks leven?

- ☐ Uitstekend
☐ Zeer goed
☐ Goed
☐ Matig
☐ Slecht

3. Als u naar uw eigen situatie kijkt, wie vindt u op dit moment dan vooral verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Ikzelf
☐ Mijn naasten (eigen gezin, familie, vriendenkring)
☐ Vrijwilliger(s)
☐ Professionele zorgverlener(s)
☐ Iemand anders, namelijk:

4. Om een beter inzicht te krijgen in welke activiteiten u zelfstandig uitvoert bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte en bij welke activiteiten u een beroep doet op anderen, hebben we een lijstje gemaakt waarin een aantal zaken staat waar u mogelijk vanwege uw chronische ziekte mee te maken heeft. Wilt u aangeven of u deze activiteiten zelfstandig uitvoert of samen met iemand anders? U kunt daarbij kiezen uit familie, mensen uit uw omgeving die geen familie zijn (bv . buren, kennissen, vrienden, vrijwilligers, iemand van de kerk) of professionele zorgverleners of een professionele instantie? Wilt u per rij één antwoord aankruisen? (voor een lijst van mogelijke professionals zie vraag 1)

	Zelf	Met hulp van familie	Met hulp van naasten die geen familie zijn	Met hulp van een professionele zorgverlener/instantie	Niet van toepassing
Taken die te maken hebben met persoonlijke verzorging (douchen, wassen, aankleden)	☐	☐	☐	☐	☐
Huishoudelijke taken	☐	☐	☐	☐	☐
Het regelen van een particuliere hulp	☐	☐	☐	☐	☐
Verpleegkundige taken (zoals wondverzorging, injecteren, medicijngebruik, steunkousen aantrekken)	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie vinden over mijn chronische ziekte en de behandeling	☐	☐	☐	☐	☐
Het aanvragen van zorg of diensten als ik die nodig heb (bijvoorbeeld hulp bij vervoer, huishoudelijke hulp of verpleging)	☐	☐	☐	☐	☐

75423831

Aanvulling najaarsvragenlijst 2013

	Zelf	Met hulp van familie	Met hulp van naasten die geen familie zijn	Met hulp van een professionele zorgverlener/instantie	Niet van toepassing
Keuzes maken in mijn voeding	☐	☐	☐	☐	☐
Een plan opstellen om meer of gezond te bewegen	☐	☐	☐	☐	☐
Hulpmiddelen aanschaffen zodat ik beter kan functioneren (bv een rollator, een hoortoestel of bril)	☐	☐	☐	☐	☐
Aanpassingen in mijn woning zodat ik daar gemakkelijker kan leven	☐	☐	☐	☐	☐
Aanpassingen in mijn werk of vrijwilligerswerk zodat ik het gemakkelijker kan uitvoeren of volhouden	☐	☐	☐	☐	☐
Afspraken maken met zorgverleners	☐	☐	☐	☐	☐
Keuzes maken in de behandeling van mijn ziekte	☐	☐	☐	☐	☐
Zelf klachten en symptomen in de gaten houden en daar actie op ondernemen	☐	☐	☐	☐	☐
Bepalen hoe mijn leven er uit ziet en wat ik daar in kan doen	☐	☐	☐	☐	☐
Zoeken naar mogelijkheden voor ondersteuning door mantelzorg of vrijwilligers	☐	☐	☐	☐	☐
Op bezoek gaan bij artsen en andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐	☐
Omgaan met pijn en beperkingen op het moment dat mijn aandoening verslechtert	☐	☐	☐	☐	☐

5. Hoe tevreden bent u met het totaal aan hulp/ondersteuning dat u krijgt in verband met uw chronische ziekte of aandoening?

- ☐ Zeer tevreden
☐ Tevreden
☐ Tamelijk tevreden
☐ Niet zo tevreden
☐ Ontevreden

6. Zijn er zaken waarbij u meer hulp of ondersteuning zou willen krijgen? Van wie zou u deze hulp willen krijgen?

.....
.....
.....
.....

Hulp van uw naasten

7. Heeft u wel eens te maken (gehad) met een of meerdere van onderstaande situaties bij het krijgen van hulp of ondersteuning van uw naasten? Met naasten bedoelen we zowel uw directe familie als mensen uit de buurt, eigenlijk iedereen die geen professionele zorgverlener is. (meerdere antwoorden mogelijk)

Situatie	Nee	Ja
Ik wist niet bij wie ik terecht kon voor hulp	☐	☐
Ik voelde me bezwaard om hulp te vragen	☐	☐
Diegene aan wie ik hulp vroeg had geen tijd	☐	☐
Er was niemand beschikbaar met de juiste kennis	☐	☐
Er was niemand beschikbaar met de juiste vaardigheden	☐	☐
Ik kon niet de specifieke hulp vinden die ik wilde	☐	☐
Ik kon geen beroep doen op hulp van naasten omdat zij zelf al te zwaar belast waren	☐	☐
Ik kon geen beroep doen op hulp van naasten omdat zij zelf ook hulpbehoevend zijn	☐	☐
Ik vond het vervelend dat ik er geen financiële vergoeding tegenover kon stellen	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐
☐ Niet van toepassing; ik heb geen ondersteuning of hulp van naasten nodig gehad		

Hulp van professionals

8. Heeft u wel eens te maken (gehad) met een of meerdere van onderstaande problemen bij het regelen van professionele zorg, hulpmiddelen of diensten? (meerdere antwoorden mogelijk)

Situatie	Nee	Ja
Ik wist niet bij wie ik terecht kon voor hulp	☐	☐
Ik was niet op de hoogte van de regels of procedures om hulp te vragen	☐	☐
Ik voelde me bezwaard om hulp te vragen	☐	☐
Diegene aan wie ik hulp vroeg had geen tijd	☐	☐
Er was niemand beschikbaar met de juiste kennis	☐	☐
Er was niemand beschikbaar met de juiste vaardigheden	☐	☐
De hulp die ik zocht werd niet vergoed	☐	☐
Ik kon niet de specifieke hulp vinden die ik wilde	☐	☐
De hulp of het hulpmiddel dat ik wilde was voor mij te duur	☐	☐
Ik kwam volgens de zorgverlener/instantie niet in aanmerking voor hulp	☐	☐
Er bleek geen hulp beschikbaar voor mijn specifieke hulpvraag	☐	☐
Het was moeilijk hulp aan te vragen door ingewikkelde wet- en regelgeving	☐	☐
Ik moest lang wachten tot hulp beschikbaar was	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐
☐ Niet van toepassing; ik had geen behoefte aan professionele zorg, hulpmiddelen of diensten		

Zorgverzekeraars, gemeentes en werkgevers, hoe kunnen zij u van dienst zijn?

Indien iemand met een chronische ziekte behoefte heeft aan hulp of ondersteuning, wordt die hulp vaak in eerste instantie gezocht binnen het eigen sociale netwerk of bij professionele zorgverleners. Zorgverzekeraars, de gemeente of de werkgever (voor diegene die werken) zouden wellicht ook van hulp kunnen zijn. Daarover gaan onderstaande vragen.

Zorgverzekeraars

Via uw zorgverzekering zijn er diensten en producten voor u beschikbaar die kunnen bijdragen aan uw behandeling en ondersteuning van de dagelijkse omgang met uw chronische aandoening. Bijvoorbeeld een dienst die u helpt bij het zoeken naar de juiste zorg en bijpassende zorgverlener, of producten zoals een gericht beweegprogramma, of hulp bij het stoppen met roken of door ondersteuning aan te bieden aan mantelzorgers.

9. Is uw zorgverzekeraar momenteel behulpzaam bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte?

- ☐ Ja
☐ Nee

10. Denkt u dat uw zorgverzekeraar u (nog meer) behulpzaam zou kunnen zijn bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte?

- ☐ Ja
☐ Nee → *ga naar vraag 11*
☐ Weet niet → *ga naar vraag 11*

Indien ja, wat kan een zorgverzekeraar dan (anders of beter) doen om u te ondersteunen bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte?

De gemeente (Wmo)

De gemeente krijgt een steeds belangrijkere rol in het ondersteunen van mensen met een chronische ziekte thuis. De gemeente kan onder meer helpen bij het regelen van huishoudelijke hulp, het vergroten van uw sociale contacten, mantelzorgondersteuning, aanpassingen in uw woning en vervoer.

11. Is uw gemeente momenteel behulpzaam bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte?

- ☐ Ja
☐ Nee

12. Denkt u dat uw gemeente u (nog meer) behulpzaam zou kunnen zijn bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte?

- ☐ Ja
☐ Nee → **ga naar vraag 13**
☐ Weet niet → **ga naar vraag 13**

Indien ja, wat kan uw gemeente dan (anders of beter) doen om u te ondersteunen bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte?

Uw werkgever

Als u een chronische ziekte heeft kan werk soms lastiger zijn. Sommige mensen hebben dan behoefte aan aanpassingen, bijvoorbeeld in werktijden of op hun werkplek of extra begeleiding. Uw werkgever zou u hierbij kunnen helpen.

13. Is uw werkgever momenteel behulpzaam bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte?

- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Niet van toepassing ik werk niet (meer) → ***ga naar vraag 15***

14. Vindt u dat uw werkgever u (nog meer) behulpzaam zou kunnen zijn bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte?

- ☐ Ja
☐ Nee → ***ga naar vraag 15***
☐ Weet niet → ***ga naar vraag 15***

Indien ja, wat kan uw werkgever dan (anders of beter) doen om u te ondersteunen bij de dagelijkse omgang met uw chronische ziekte?

15. Ervaart u door wet- en regelgeving problemen of knelpunten bij de omgang met uw chronische aandoening?

- ☐ Ja
☐ Nee → ***ga naar einde vragenlijst***
☐ Weet niet → ***ga naar einde vragenlijst***

16. Welke problemen zijn dat en wie zou dit voor u kunnen oplossen?

DIT WAREN DE VRAGEN. HARTELIJK DANK VOOR UW MEDEWERKING!

Bijlage 4 Open antwoorden zorgverzekeraar

Wijze waarop de zorgverzekeraar volgens de respondent een grotere rol zou kunnen spelen bij de dagelijkse omgang met de ziekte

1. Actieve voorlichting over hulp bij mijn ziekte
2. Activiteiten zoals sporten en beweging; ik zou willen dat het vergoed wordt.
3. Advies geven en mij motiveren om er mee te leren leven
4. Adviseren ingeval er nieuwe/betere/goedkopere behandel methodes beschikbaar zijn.
5. Afstemming medicatie, artsverklaringen, waardebeoordeling aflopen patent geneesmiddel i.v.m. eigen risico etc. Concreet: moeten altijd op één lijn zitten voor 100%. Praktijk ze doen en roepen maar wat. De één zegt ja, de ander nee
6. Alternatieven aandragen voor behandelingen/medicijnen.
7. B.v. de pedicure volgend jaar vergoeden, ik heb begrepen van een medewerkster dat dit uit het pakket gaat maar dat er wel nog een voetbed vergoeding (steunzolen) bestaat.
8. Betere en duidelijke uitleg wat of niet vergoed wordt .
9. Betere regelingen maken om makkelijker de juiste medicijnen te verschaffen en vooral vergoeden! Antroposofische geneesmiddelen die vaak UITSTEKEND werken worden ondanks de polisvoorwaarden niet of nauwelijks vergoed.
10. Betere voorlichting/schriftelijk.
11. Bij sommige medicatie, wordt je verrast met een rekening. Pil/medicatie zit niet in pakket. Ook zeggen de zorgverzekeraars, dat reuma niet een chronische ziekte is. Als goede medicatie een bijna normale levens standaard kan geven, ben je er je bij gebaat om het vergoed te krijgen
12. De medicijnen die ik al 18 jr. gebruik gewoon vergoeden.
13. De voorgeschreven medicijnen vergoeden, ook al zijn dit niet de goedkoopste.
14. De zorgverzekeraar vergoedt maar 40x therapie ik ga elke week dus kom 12 x te kort.
15. Dezelfde goede medicijnen blijven geven!
16. Die medicijnen geven wat ik nodig heb en dan niet naar de prijs kijken.
17. Door het blijven vergoeden van fysio, na 1 jaar moet ik het zelf betalen (zit in WW) en krijg eenmaal _60 vergoed.
18. Duidelijk maken welke behandeling gedeclareerd is ; duidelijk maken waarom bepaalde medicatie niet vergoed wordt.
19. Duidelijker en eenvoudiger informatie verschaffen en toegankelijker zijn voor antwoorden op vragen die ik heb
20. Eenvoudige regels/prijs vergelijking mogelijk maken tussen aanbieders. Goede info over mogelijkheden.
21. Erkenning van mijn ziekte
22. Eventuele verbeterde medicijnen aan mij voorleggen of via mijn huisarts. Het gevoel bij mij is bekibbelen, bekibbelen.
23. Goedkoper worden.
24. Het betalen van de teststrips t.b.v. diabetes II.
25. Hoortoestel beter vergoeden.
26. Ik heb afasie
27. Informatie geven voor meer inzicht in medicijnen en kosten.
28. Laagdrempelige informatie en tips
29. Luisteren naar wat iemand nodig heeft met als onderbouwing een medisch advies.
30. Medicijnen vergoeden; maar ja de elstlijst zegt anders.
31. Meer financiële hulp.
32. Meer informatie verlenen en contact opnemen.(bijv. vragenlijst)
33. Meer informatie.

34. Meer informeren over de mogelijkheden
35. Meer medicijnen vergoeden
36. Meer middelen vergoeden of goedkoper maken.
37. Meer zorg voor bv. samen boodschappen doen of ergens voor gezelligheid naar toe gaan of een dagelijkse wandeling maken.
38. Mij adviseren en eventueel een bepaalde specialist inschakelen.
39. Mij helpen met de juiste zorg te vinden
40. Mij inzicht geven in de mogelijkheden die ik heb bij de aanschaf van hulpmiddelen. Het is nu erg moeilijk te onderzoeken.
41. Mijn klachten aanhoren en daar oplossingen voor bedenken, of dat in ieder geval proberen.
42. Mij meer ondersteunen in evt. sporten of sociale contacten uitbreiden.
43. Mijn stroom betalen; ik gebruik 's nachts nogal veel stroom voor mijn lucht maar heb nog niet gebeld.
44. Mijne dagelijkse medicijnen als wordt goed geregeld door mijn zorgverzekeraar in ben tevreden.
45. Minder starre regelgeving.
46. Niet anders of beter, te zijner tijd zal ik meer aanpassingen nodig hebben (CI) nu deels vergoeding soloapparatuur door UWV mogelijk wordt ik arbeidsongeschikt (gehoor/evenwicht).
47. Niet in het nieuwe jaar nog eigen bijdrage laten betalen van het jaar 2012. Het is al duur genoeg.
48. Niets
49. Paar keer per week fysiotherapie en ergotherapie en kleine hulpmiddel zoals flessen opening + blik opening en diverse.
50. Regelgeving voor hulp (pedicure) is onnodig ingewikkeld.
51. Toegepaste informatie op mijn behoefte nu zijn er alleen algemene mogelijkheden . En ze veranderen te vaak de polisvoorwaarden
52. Trap - lift.
53. Uitleg geven over voorzieningen waar ik gebruik van zou kunnen maken. Ik heb nu geen behoefte aan extra voorzieningen maar misschien dat de zorgverzekeraar me op diensten kan wijzen die toch verstandig zijn om te gebruiken.
54. Uitleg op maat
55. Vergoeding van medicijnen voor verwijding van bloedvaten (nu Cialis), die uitsluitend als middel voor seksueel (dis)functioneren te boek staan.
56. Vergoedingen verhogen
57. Vooral taxi vervoer en niet altijd aankloppen bij kinderen
58. Voorlichting en duidelijke inzage in rechten en plichten. Goede voorlichting over artsen en ziekenhuizen. Hulp bij problemen met artsen en ziekenhuizen
59. Voorlichting geven.
60. Wat meer vergoedingen geven
61. WMO naar de zorgverzekeraar ipv gemeente
62. Zij houden zich afzijdig van hulp geven alleen financiën interesseert hun. PDS wordt niet erkend als ziekte.
63. Zo doorgaan.
64. Zonder mij te berichten moest ik een gedeelte van mijn medicijnen plotseling zelf betalen.
65. Zorgverzekeraar heeft nog nooit contact met mij opgenomen over mijn chronische ziekte!!!!
66. Specifieke informatie over mijn ziekte (diabetes) geven.

Bijlage 5 Open antwoorden gemeente

Wijze waarop de gemeente volgens de respondent een grotere rol zou kunnen spelen bij de dagelijkse omgang met de ziekte

1. Man/vrouw die ik persoonlijk bellen kan.
2. Aanvragen sneller behandelen nu mogen ze er 3x8 weken over doen veel en veel te lang. Een aanvraag gaat langs idioot veel handen. Veel onnodige vertraging. Keuringsartsen die zelf regels verzinnen. Meningingen van medische specialisten volledig naast zich neergelegd
3. Alles wat ik vroeg aan de gemeente voor aanpassing in huis, kreeg ik niet was te duur of werd niet vergoed.
4. Als ik niet meer kan ga ik wel naar de gemeente.
5. Ben nog niet bij de gemeente geweest voor hulp, wordt toch afgewezen.
6. Betaalden van mijn zwemmen.
7. Beter controle en geen natte vinger gebruiken. Het is een slag in de lucht en geen [niet goed leesbaar].
8. Bijdrage doen aan de kosten.
9. De gemeente is niet of wil niet op de hoogte zijn van mijn problemen. Alles gaat tot nu toe via huisarts en/of specialist.
10. De gemeente zou eens beter bereikbaar moeten zijn en niet van de een naar de ander moeten sturen want voor veel mensen hoeft het dan al niet meer en proberen ze het zelf op te lossen of helemaal niet en stellen het dan steeds meer uit ,
11. De hulp die de gemeente biedt is pover zou meer intensief kunnen zijn. Excuus; geen geld, geen geld, geen geld.
12. De mogelijkheden onder ogen brengen
13. De transitie AWBZ -> Wmo zal grote negatieve invloeden hebben, waardoor de gemeente nog minder kan doen. Ben zelf gemeenteraadslid met Wmo in mijn portefeuille!
14. Deur automatisch open.
15. Financiële tegemoetkoming in aanpassing woning
16. Gebouwen en wegen trottoir toegankelijker en bereikbaarder te maken.
17. Gemeente deed moeilijk bij aanpassing woning voor gehandicapten geen bijdragen ontvangen gemeente wil parkeerkaart voor invaliden tegen houden.
18. Gemeenten geven een z.g. kortingspas uit, maar men gaat niet uit van bruto inkomsten, dus A.O.W. met een klein pensioen vallen buiten de boot. Terwijl chronisch zieken al veel zelf moeten bijbetalen aan zorg.
19. Goede en toegankelijk info verstrekken. Géén oerwoud aan regels mitsen & moren.
20. Heb hulp huishoudelijk aangevraagd maar kwam niet in aanmerking.
21. Heb sinds een week papieren in huis voor eventuele hulp e.d. omdat ik in september 80 jr. ben geworden. Dat zou eerder kunnen.
22. Heb volgens de gemeente geen recht meer op h. hulp. Ik heb een volledige baan en zij vinden dat ik daarom zelf wel particuliere hulp kan regelen. Ik dacht dat de doelstelling van de Wmo is mensen te ondersteunen bij zelfstandigheid.
23. Het verstrekken van de invalide parkeerkaart voor mijn auto.
24. Hulp in de huishouding.
25. Iemand die een scootmobiel nodig heeft krijgt die maar iemand die een volledige elektrische fiets nodig heeft moet hem zelf betalen.
26. Ik moet opnieuw register aanvragen weer 16 weken wachten dus weer 16 weken binnen blijven terwijl ik niks veranderd ben belachelijk. Weer waar soepeler en informeer de mensen beter of begeleid ze in plaats van de pas te blokkeren. Dit is een mac
27. Info's verstrekken en meedenken.

28. Ja want ik krijg geen uitkering en het is op dit moment al moeilijk genoeg om rond te komen en hoe moet het als mijn man 67 is en ik nog 1 jaar later pensioen krijg.
29. Laagdrempelig informatie en tips.
30. lagere drempels minder regels
31. Meer aandacht geven.
32. Meer financiële hulp.
33. Meer huishoudelijke zorg. Had eerst 4 uur nu 2 uur 55 min! Bezuinigen. Mijn hulp heeft 5 min om te lunchen. Schande!!! Tussen de verschillende cliënten zit 5 min.
34. Meer hulpmiddelen aanbieden en de juiste personen toewijzen.
35. meer vergoeden!
36. Minder bureaucratie en regels
37. niet meteen nee zeggen waardoor ik veel moeite moet doen om het toch voor elkaar te krijgen.pgb handhavenmeer uren voor hh hulp indiceren
38. O.a. ik kan moeilijk de trap op of af i.v.m. black-out sluit ik het toilet niet meer af!
39. Op dit moment is een aanvraag voor een PGB ingediend.
40. Openbaar vervoer voorziening is teveel aan onduidelijke regelgeving gebonden.
41. Taxi. Ik moet alles met een particulier taxi doen, krijg geen regio taxi om eens naar Zuiden te gaan.
42. Te zorgen voor een betere firma die onze hulpmiddelen (scootmobiel) repareert. De firma Beenhakker is al jaren een hele slechte reparateur! Gemeente kan weinig doen, i.v.m. lopend contract.
43. Thuiszorg regelen voor hulp in de huishouding.
44. Trap - lift.
45. Verlenen van een invalide parkeerkaart en een vaste parkeerplaats (op kenteken) dichtbij de torenflat waar ik woon.
46. Verstrekken van parkeerkaart.
47. Voel me niet chronisch ziek.
48. Volgend jaar.
49. Voor vervoer zorgen.
50. Voorlichting/informatie organiseren.
51. Vrijstelling van gem. belastingen i.v.m. sterk gestegen van de medicijnen die zelf betaald moeten worden.
52. Waar kan ik gebruik maken van bv. activiteiten of misschien andere mogelijkheden wat gezelligheid meebrengt.
53. Wat makkelijker zijn met hulpmiddelen. Er wordt vanwege de crisis niets vergoed het gaat daarom allemaal wat stroever.
54. Wat sneller contact opnemen
55. We wonen samen met mijn vrouw. Dus het gaat tot nog toe goed.
56. Weet ik niet.
57. Wij krijgen 1x per jaar iemand v.d. MWO? op bezoek en informeert hoe het bij ons gaat, zij kijkt rond in huis. Wij mochten een drempel afstap nemen maar mijn man wou dat niet.Omdat dat schuine afloop zou worden, maar één grotere af en opstap vo
58. Ze geven niets om de burgers alleen voor hun eigen clubje!
59. Zie vraag 6.
Zorgen dat als je een scootmobiel hebt dat je ook met je scootmobiel met de regio taxi meekan. Ik mag wel met de rolstoel of rollator mee, daar heb ik niets aan, want ik heb mijn scootmobiel nodig als ik ergens heenga.Ik mag de rolstoel zelf ni

Bijlage 6 Open antwoorden werkgever

Wijze waarop de werkgever volgens de respondent een grotere rol zou kunnen spelen bij de dagelijkse omgang met de ziekte

1. werkgever wil mij ontslaan vanwege ziekte (in dit geval nierinfectie, chronisch)
2. Vinger aan de pols houden of ik het wel red.
3. toekennen van een regelmatig contact met een coach
4. Soms minder diensten hoeven draaien als mijn conditie slecht is. Dan is het wel zwaar om lang achter elkaar te werken en er ook nog 's nachts uitgeroepen te kunnen worden (is ook niet goed te regelen soms met medicijn inname).
5. Regelmatige wachttijden en vroegtijdige plaatsing.
6. Ondersteuning in het aanpassen bij het werk wat ik doe.
7. Niet te zwaar werk laten doen.
8. Minder uren inzetten of andere taken geven.
9. Mij minder taken geven in de uren die ik werk. Of mij meer uren geven met dezelfde taken. Nu ervaar ik teveel werkdruk.
10. Mij een vaste parkeerplaats geven in de garage. Nu moet ik elk jaar maar afwachten of ik een plek heb dmv loting. Ik kan niet met de trein reizen vanwege mijn astma en allergie namelijk.
11. Met de werkgever kunnen regelen dat mijn uren aangepast worden aan wat ik lichamelijk aan kan dus maximaal 5 uur op een dag minimaal 3 tot 3½ uur op een dag, totaal 10 uren p.w. Dit tot tevredenheid van beiden, dit is al enkele jaren zo geregeld
12. Meer mogelijkheden om het werk te vergemakkelijken.
13. Meer begrip door zich te verdiepen in mijn ziekte.
14. luisteren naar wat er gezegd wordt en rekening houden met
15. Ik zou het fijn vinden dat een werkgever meer begrip toont voor de situatie.
16. Ik werk in thuiszorg en kom hierdoor soms bij ernstig vervuilde/stoffige woningen binnen.
17. Ik heb nu geen hulp nodig voor het uitvoeren van mijn werk. Ik heb de hoop dat indien dit wel het geval zou zijn, mijn werkgever dan mee wil denken/doen.
18. Ik ben IT consultant, werk dichtbij huis zou wel prettig zijn (momenteel 3 1/2 uur reistijd per dag).
19. hulp bij zoeken andere baan zonder onregelmatige werktijden
20. Gepensioneerd (68).
21. Erken dat er problemen zijn en dan daarna handelen.
22. Er voor zorgen dat ziekenhuisbezoeken geen eigen vrije tijd kost
23. de werktijden aanpassen ,ik ben buschauffeur stadsdienst ,en heb zeer onregelmatige diensten
24. De werkgever van mij houdt zich aan de wetten en protocollen kijkt naar de persoon die chronisch ziek is.
25. De werkgever kan mij helpen door de werkdruk die ontstaat door het soort werk wat ik doe te verminderen, maar door de situatie van dit moment (crisis) durf ik hier niet over te praten, voor mij heel gemakkelijk iemand anders.
26. COPD wordt niet gezien. Er wordt dus ook niet gevraagd hoe het met de stand van zaken rond je COPD is. Men zou leidinggevend wel eens een keertje kunnen laten ondervinden hoe iemand die te weinig lucht heeft zich voelt. Twee rietjes in de mond
27. coachingsgesprekken
28. beter naar me luisteren en me niet te vaak achter een inplannen om te werken niet 4 avonden achter een maar meer verspreid in de week ik ben werkzaam in de zorg
29. Begrip voor mijn chronische ziekte

30. Begrip van leidinggevende.
31. Afzuiging bij sloop of slijp werkzaamheden. Zorgen voor betere mondkapjes tegen stof.
32. Aangepaste werkplek, muis, computer.

Bijlage 7 Ervaren knelpunten door wet- en regelgeving

1. "Onzichtbare" klachten worden slecht herkend en erkend door instanties waardoor ze snel de conclusie trekken dat het wel tussen je oren zal zitten.
2. aanvraag parkeeronthefing en scootmobiel via de gemeente
3. Administratieve Rompslomp
4. Afgelopen 12 maanden veel rompslomp met Reintegratieburo en UWV.
5. Alles.
6. Als ik collega's spreek, is het nog al een rommeltje.
7. Als je ouder wordt zeggen ze wel zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Maar of er zorg voor ons is dat weet ik niet en ik word 88 jaar.
8. Andere medicijnen! Steeds geven ze goedkopere medicijnen, en ik ben bang dat de werking niet hetzelfde is.
9. Apotheek besluit welk medicijn gebruikt wordt zonder overleg. 3x cholesteroltablet gewisseld, nare ervaringen, moet de originele lipitor voorgeschreven door de cardioloog nu zelf betalen, de verzekering Achmea wil dit wel vergoeden!
10. Apotheek is niet transparant. Voorbeeld: zorgverzek. heeft eisen t.a.v. geneesmiddel anders wordt het niet vergoed (artsenverklaring etc.) waarden bepalen t.a.v. de patiënt.
11. Moeizame aanvraag hulpmiddel, b.v. een verhoogd toilet via de gemeente.
12. Ben al 3x door een black-out gevallen, verloor mijn bewustzijn.
13. Ben gestopt met werken, mede door beperkingen. Moet solliciteren. UWV houd geen rekening met beperkingen. UWV kijkt alleen naar wet en regelgeving.
14. Ben tevreden met alle hulp, als het zo blijft.
15. Dat menen er niet mee om kunnen gaan als de medemens heel veel pijn heeft; ze worden vaak niet serieus genomen; heb wel veel steun van de huisarts en specialist; slik dagelijks veel pillen om de dag door te komen
16. Dat zijn de financiële kosten.
17. De cardioloog heeft de behandeling aan de huisarts over gedaan
18. De gemeente mag niet te veel geld vragen voor aanpassingen zoals traplift aanpassing, douche e.d. rekening houden met m'n laag inkomen.
19. De hulp in de huishouding en vervoersproblemen in mijn omgeving zijn een probleem; voor mij is dat gelukkig nog niet van toepassing omdat ik alles op alles zet om het zelf te doen met de mensen die mij lief zijn maar dat zal zeker eens een keer veranderen.
20. De regering.
21. de wet is erg ingewikkeld en vaak onduidelijk, ook worden dingen zo weer terug gedraaid. De bureaucratie is een heel groot probleem in dit soort gevallen
22. De wetgeving moet veranderd worden en de werkgevers moeten zich beter laten voorlichten over chronisch zieke mensen.
23. Deze vragen zijn op mij niet van toepassing. Ik kan mij in ieder opzicht zelfstandig redden
24. Diversen.
25. Door de bezuinigingen worden er steeds meer "goedkope" hulpmiddelen verstrekt die voor sommige mensen niet goed aangepast zijn/ of aan gepast kunnen worden. Zorgen dat de economie weer aantrekt!
26. Door mijn financiële problemen kan ik geen aanvullende verzekering nemen en kan dus geen fysio en mensendiecktherapie krijgen want de eerste 20 behandelingen zijn voor mijn eigen kosten.
27. Een meer links gericht kabinet.

28. Er wordt ons te veel afgenomen; daar bedoel ik vervoer mee; als je alleen aow hebt wordt dat heel kostbaar; daar bedoel ik regio taxi en valys mee en de medicijnen die je moet betalen; ik ben tevreden maar het word een knelpunt
29. Er zijn van die dagen dat je moeilijk op kan staan 's morgens.
30. Erkenning van PDS - prikkelbare darm syndroom; vergoedingswet maken voorlichting/preventie;
31. aangepaste woning kunnen krijgen.
32. Financiële problemen door hoge zorgkosten, verplicht eigen risico gaat op aan medicatie.
33. Financieel. eigen bijdrage zorgverzekering plus eigen bijdrage GGZ
34. Fiscale problemen rond de handicap; de politiek
35. Gedoe over vergoeding medicatie; maar wel doet specialist c.q. nefroloog voorgeschreven medicatie. Hoge kosten door onvergoede zaken (km e.d. + parkeerkosten, specialist, bijdrage medicijnen, verplicht eigen risico
36. Gemeente en overheid. De lasten voor oudere mensen worden steeds zwaarder en onbetaalbaar.
37. Gemeente en politie Den Haag. Mensen met ernstige COPD lopen tegen heel veel problemen aan waardoor zij geen normaal leven hebben.
38. Het afpakken van extra inkomen door stiekeme belastingen toe te passen en alles duurder te maken voor de "gewone" man.
39. Het al eerder genoemde probleem bij het verkrijgen, behouden en vinden van werk. Ook het vinden van werk wat bij met de aandoening vol te houden is.
40. Het financiële plaatje wordt steeds ongunstiger. De zorgverzekering wordt steeds duurder en vergoed steeds minder.
41. Het gedoe rond eigen risico en het niet of gedeeltelijk vergoeden van bepaalde medicijnen is een toestand die voor veel onduidelijkheid en onzinnige situaties zorgt.
42. Het langer doorwerken, versobering van pensioenen of Pre fwf.
43. Het UWV, zie antwoord op een eerdere vraag. De regels die er zijn betreffende re-integratie, werk zoeken, sollicitatie verplichtingen etc. zijn te algemeen. Ik heb behoefte aan op mijn situatie afgestemde afspraken
44. Het verstrekken van een invalide parkeerkaart.
45. Hoge eigen bijdrage
46. Hoorapparaat slechts beperkt vergoed wordt nog minder!
47. Ieder jaar de eigen bijdrage is best een belasting.
48. Ik heb afasie
49. Ik heb een aanvraag aan het CAK gedaan voor een algemene tegemoetkoming van het WTG. Deze is helaas afgewezen.
50. Ik heb nu geen problemen, zou ik dat wel hebben dan zou mijn zorginstelling mij kunnen helpen, mijn aanleunwoning hoort bij een zorginstelling.
51. Ik heb thuis geen zuurstof nodig. Maar als ik reis met vliegtuig mag ik van de longarts niet zonder. Bij mijn verzekering C.Z. en reisverzekering geen enkele tegemoetkoming en het is best veel.
52. Ik kan steeds moeilijker lopen ondanks mijn stok en de rollator een rolstoel zou hiervoor misschien de oplossing zijn!!
53. Ik krijg de hulp in het kader van de W.M.O. niet vergoed ik moet het zelf betalen ondanks een in komen van slechts 1100 euro p.m.
54. Ik moest iedere week van Axel naar Terneuzen met mijn 65+ kaart en dan is de bus gratis. Als dat maar blijft hoeft ik niet met een taxi. De buschauffeur moet tegen de stoepbrand rijden. Anders is een probleem met rollator ook, maar met mijn kruk gaat het nog wel.

55. Ik probeer het nog allemaal zelf op te lossen. En bewegingsoefeningen te doen gym, fietsen, enz. zwemmen.
56. Ik was met een burn out haast afgekeurd daar werd mijn migraine bij misbruikt
57. Ik weet het niet. Goede vraag!
58. Ik werd gepest door een collega. Toen had ik een weg gevallen met suikerziekte. Toen zei een collega dat ik het aan het verzinnen was. Toen kwam ik weer bij, toen heeft hij klappen gehad.
59. Ik zie het wel zo lang ik nog uit de voeten kan ga ik nog mijn gangetje.
60. In een rolstoel zitten wil zeggen dat je bijna overal door elkaar geschud wordt, door de slechte bestrating/ één keer zelfs het voorwiel totaal afgebroken doordat de tegels ongelijk lagen.
61. Ingewikkelde regelgeving voor hulp van pedicure verzekeraar!
62. Ja het is moeilijk om het voor je zelf te verwerken met je ziekte.
63. Je mag max. 5 rijden in het winkelcentrum.
64. Kan elk jaar de eigen risico moeilijk betalen het wordt elk jaar hoger. Dit jaar was het E700 (2 pers.).
65. Kan niet hetzelfde werk doen (iemand in dienst genomen).
66. Kosten die ik maak worden niet vergoed kan ze ook niet van de belasting aftrekken.
67. Kosten medicijnen/bril.
68. Kostenbezuinigingen vooral AWBZ en ook zeker WMO. Ga maar achter de geraniums zitten terwijl dat niet hoeft, jammer.
69. Lopende discussie: werkende mantelzorgers willen zorgen voor langdurig zieke naasten maar daar zijn geen regelingen voor.
70. Meer regelmaat en liefst graag (zoveel mogelijk) de zelfde personen; in één jaar tijd 95 personen over de vloer gehad.
71. Meestal vervoersproblemen, vervoer is duur.
72. Minder zorg vanuit WMO.
73. O.a. vervoer gemeente b.v. regio pas sta op stoel slechte functie evt. oplossen W.A.O.
74. Onbekend met regelgeving en mogelijkheden.
75. Ontoegankelijke adequate info over mogelijkheden.
76. Problemen en ongemakken moet je zelf dragen, ook de pijn kan niemand wat aan doen. Niet klagen, maar dragen en gewoon doorgaan. Moed verloren, alles verloren.
77. Problemen met het inkomen, omdat ik niet volledig kan werken.
78. Psychologische hulp wordt niet (volledig) meer vergoed.
79. Rare "eigen risico" constructie alleen door mijn medicijnen is die al op. Mijn eigen risico staat dus los van bezoeken aan artsen of het onnodig belasten van ons zorgstelsel.
80. regelgeving werkgever / zorgverzekeraar / UWV
81. Scootmobiel ingeleverd moest € 3258,00 betalen voor 2e hands wegens de nieuwe wet van 1 januari 2013 kan dit niet betalen dus is hulpmiddel weg.
82. Steeds meer medicijnen uit het pakket!
83. Steeds meer wettelijke regels worden aan banden gelegd. de huidige regering door het los laten van financiële plannen
84. Trap lift.
85. Traplift. Gemeente.
86. Traplopen, woningbouwvereniging
87. Traplopen. Versleten knieën.
88. Vaste lasten worden te duur en te hoog, zoals ziekenfonds [naam].
89. Vele verschillende loketten en regels. Een vaste coach zou mooi zijn.
90. Vergoeding voor hulpmiddelen.
91. Vergoeding voor mijn allergiemedicijnen

92. Voor bepaalde hulpverleners heb je nu een verklaring nodig en deze is zeer moeilijk te verkrijgen daarom moet je steeds meer zelf gaan betalen.
93. Voor mij het financiële stukje, medicijnen of hulp die niet vergoed word, de eigen bijdrage van ziekenfonds die ik steeds met grote moeite moet betalen, ik heb niet gevraagd om deze ziekte, maar. daardoor ook nog een financieel probleem erbij gek
94. Vooral op therapeutische basis , krijg onvoldoende vergoeding
95. voortdurende veranderingen of dreigende veranderingen
96. Heb eigenlijk overal wel hulp bij nodig. Maar fam. woont niet om de hoek en zelf vaak ouder.
97. We hebben nog niets te maken gehad met de wet - en regelgeving.
98. Weet ik niet zo vlug
99. Weet niet wat ik in moet vullen op sommige vragen.
100. Weigeren van gemeente van een invalide parkeerkaart. Ik kan 100 meter lopen, maar moeilijke parkeerplaatsen vinden en dan verder weg dan 100 meter de winkels is een groot probleem. Dus veel internet inkopen. Ongezellig!
101. Werk 100% als ik in de toekomst geen aanvulling krijg, is de kans op regelmatig ziek melden groot -> kost meer geld dan b.v. 1 dag tegemoetkoming voor de werkgever.
102. Wie dat zou kunnen oplossen weet ik niet maar ik zit vooral met vervoers problemen naar het ziekenhuis
103. Het antwoord van de gemeente. Het zit niet in het pakket. In mijn vorige gemeentes was dit geen bezwaar en ben ik vaak met de Regiotaxi met mijn scootmobiel geweest.
104. Ziekte van Bechterew is erfelijk, maar C.O.P.D. kan men op het werk oplopen door met giftige stoffen te werken. B.v. Benzodiazepine en dat bij de overheid dat is het bekende van kastje naar muur lopen.
105. Zoals ik al eerder aangaf zijn sommige voor mij belangrijke therapeuten erg duur.
106. Zoals ik al eerder heb aangegeven, dat het belachelijk is dat ik af en toe niet meekan in de regiotaxi met de scootmobiel. Terwijl ik een regiotaxi pasje heb.