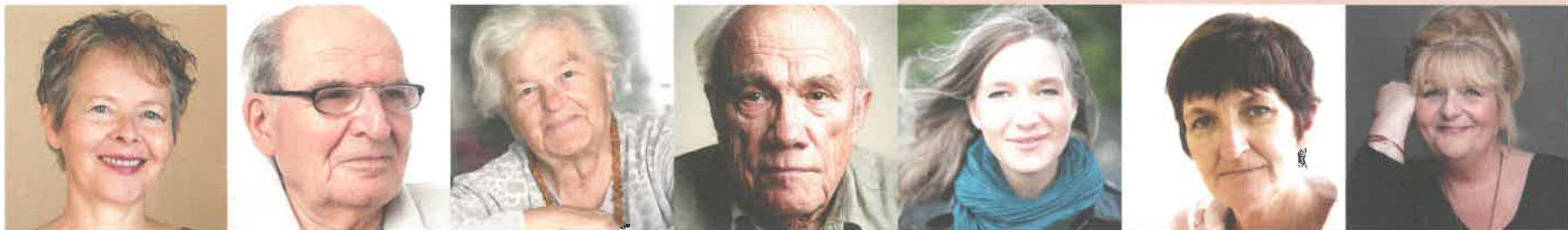


‘Als we er vandaag niet komen  
komen we er morgen wel’



**Leven met een chronische ziekte of beperking**



# ‘Als we er vandaag niet komen komen we er morgen wel’

**Leven met een chronische ziekte of beperking**

Een impressie van de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking op basis van onderzoek dat het NIVEL uitvoert binnen het *Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten*.



## Leven met een chronische ziekte of beperking in Nederland

# verscheidenheid

Leven met een chronische ziekte of beperking is voor een toenemend aantal mensen in onze samenleving de realiteit. Er zijn in Nederland ongeveer 4,5 miljoen mensen met een chronische ziekte – dat is ruim een kwart van de bevolking. Van wie er ongeveer 1,3 miljoen meerdere chronische ziekten tegelijk hebben. De verwachting is dat het aantal mensen met een chronische ziekte de komende jaren nog zal toenemen. Nederland telt ook 3,6 miljoen mensen met een lichamelijke beperking. Zij hebben niet allemaal een chronische ziekte, maar bij veel van hen gaat dat samen.

Een chronische ziekte of beperking kan iemands leven op veel manieren beïnvloeden. Sommigen kunnen hun leven goed aanpassen aan hun omstandigheden. Anderen hebben meer moeite om te leven met hun ziekte of beperking. Zelfs mensen met dezelfde klachten verschillen vaak in de manier waarop zij met hun situatie omgaan. Omdat er zo veel mensen zijn met een chronische ziekte of beperking, is het belangrijk om te leren over de manier waarop zij hun leven invullen en ervaren.

## Even voorstellen

**Mevrouw Janssen** is 61 jaar oud en hoorde ongeveer vijf jaar geleden dat ze COPD heeft, een chronische aandoening van de luchtwegen. De ziekte is nu stabiel, maar haar gezondheid is in het verleden wel achteruit gegaan.

**Meneer de Jong** is 71 jaar oud en weet nu ongeveer veertien jaar dat hij COPD heeft. Ook heeft hij een lichte vorm van diabetes (vroeger 'suikerziekte' genoemd) waarvoor hij medicijnen slikt.

**Meneer van den Berg** is 73 jaar oud en kreeg ongeveer tien jaar geleden te horen dat hij longfibrose heeft. Longfibrose is een chronische aandoening waarbij de longen niet in staat zijn om voldoende zuurstof op te nemen. Hij heeft er niet zoveel last van.

**Julia** is 21 jaar oud. Zij is spastisch doordat zij twaalf weken te vroeg geboren werd en bij haar geboorte een hersenbeschadiging heeft opgelopen. Ze kan niet lopen en heeft daarom een rolstoel. Ook kan ze haar linkerhand niet goed gebruiken.

## ➤ Onderzoek

Om meer kennis te krijgen over de zorg voor mensen met een chronische ziekte of beperking en om meer zicht te krijgen op hun leefsituatie, is het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) 15 jaar geleden begonnen dit te onderzoeken. Voor dit onderzoek verzamelt het NIVEL informatie bij mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking zelf, namelijk bij de deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Dit panel bestaat uit ongeveer 3500 mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking van 15 jaar en ouder. Zij wonen verspreid over heel Nederland en vullen meerdere keren per jaar een enquête in voor het onderzoek.

## ➤ Dit boekje

Dit boekje gaat over de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking en is bedoeld voor deze mensen zelf. Maar ook voor mensen die iemand kennen met een chronische ziekte of beperking of die graag meer willen weten over de zorg- en leefsituatie van deze mensen. Het is gebaseerd op het onderzoek dat het NIVEL doet met de informatie die jaarlijks door de leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten wordt verstrekt. Deze informatie wordt onder meer gebruikt voor het schrijven van rapporten en artikelen. Omdat wij de resultaten van het onderzoek ook inzichtelijk willen maken voor een breder publiek, hebben we dit boekje geschreven. Om de resultaten van het onderzoek te illustreren, zijn in het boekje fragmenten opgenomen uit interviews met enkele panelleden.

## ➤ Onderwerpen

Het onderzoek dat het NIVEL doet onder mensen met een chronische ziekte of beperking heeft betrekking op vier onderwerpen. Het eerste onderwerp is de *ervaren gezondheid & kwaliteit van leven*. Hierbij gaat het om de vraag hoe mensen met een chronische ziekte of beperking zelf hun gezondheid beoordelen en welke gevolgen de ziekte of beperking heeft voor de kwaliteit van hun leven. Zijn zij minder tevreden over hun leven of voelen zij zich minder gelukkig dan andere mensen? Of weten zij zo met hun ziekte of beperking om te gaan dat deze de kwaliteit van hun leven zo min mogelijk aantast?

Het tweede onderwerp van onderzoek is de *zorg*. Hierbij gaat het over de zorg die mensen nodig hebben vanwege hun chronische ziekte of beperking en over hun ervaringen met zorgverleners. Daarbij gaat het ook over de manier waarop ze zelf bijdragen aan hun behandeling of zorg ('zelfmanagement') en wat zij doen om zo gezond mogelijk te leven.

Het derde onderwerp is *participatie*. Participatie gaat over meedoen in de samenleving in al zijn facetten. Hieronder valt bijvoorbeeld het sociale leven, actief zijn in een vereniging of het gebruik van voorzieningen in de buurt, zoals de winkels, bibliotheek of het park.

Het vierde onderwerp is *werk en inkomen*. Dit gaat over de werksituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking en de financiële gevolgen van het chronisch ziek of beperkt zijn.

Door onderzoek te doen naar deze vier onderwerpen proberen we een zo volledig mogelijk beeld te geven van de verschillende manieren waarop een chronische ziekte of beperking iemands leven kan beïnvloeden. In de hierna volgende hoofdstukken komen deze onderwerpen in bovengenoemde volgorde aan bod.

**Mevrouw de Koning** is 35 jaar oud en heeft ADHD, epilepsie en endometriose. Endometriose is een aandoening die pijn veroorzaakt doordat het baarmoederslijmvlies zich buiten de baarmoederholte aan verschillende organen hecht. De epilepsie is als eerste geconstateerd, ongeveer achttien jaar geleden. De endometriose kwam dertien jaar geleden aan het licht en de ADHD ongeveer acht jaar geleden.

**Kees** is 20 jaar oud en heeft het fenomeen van Raynaud. Bij deze aandoening worden de bloedvaten soms te nauw om voldoende bloed door te laten. Daardoor kunnen de vingers en tenen verkleuren en pijn gaan doen. Dit is drie of vier jaar geleden gediagnosticeerd.

**Mevrouw Vogel** (33) heeft als kind leukemie gehad en heeft, als gevolg van de behandeling destijds, nu last van goedaardige tumoren waarvoor zij operaties en bestralingen moet ondergaan. Hierdoor is zij snel moe en doen haar spieren en gewrichten pijn.

*De namen van de geïnterviewden zijn gefingeerd en de afgebeelde personen komen niet voor in de tekst.*





# Ervaren gezondheid en kwaliteit van het leven

zelfstandig

Mensen met een chronische ziekte of beperking ervaren hun gezondheid als minder goed dan de doorsnee Nederlandse burger. Mensen met een chronische ziekte geven hun gezondheid gemiddeld 52 punten op een schaal van 0 tot 100 (nul staat voor de slechtst mogelijke gezondheid en 100 staat voor de best mogelijke gezondheid). Mensen met een lichamelijke beperking geven hun gezondheid gemiddeld 39 punten. Deze gemiddelden liggen flink lager dan het gemiddelde van 70 punten van de Nederlandse bevolking.

"Ik realiseer me wel dat het niet beter wordt. Soms zie ik op mijn werk een man in een scootmobiel met zo'n zuurstofmasker op, en dan denk ik: 'Ik hoop niet dat dat mijn voorland is'. Dan krijg ik het wel eens te kwaad."

(Mevrouw Janssen)

"Die epilepsie is volledig onder controle door medicijnen. In het begin heb ik daar wel heel veel moeite mee gehad. Die endometriose is ook onder controle, met hormonen wordt dat onderdrukt. Als ik daar last van heb, krijg ik buikpijn. Over een jaar of wat gaat dat wel een probleem opleveren, want het gaat gewoon woekeren. Daar probeer ik niet aan te denken. Het is vooral een heel aanwezige continue irritatie op allerlei plekken, daar word je heel onrustig van."

(Mevrouw de Koning)

"Soms maak ik me wel zorgen over de toekomst en over hoe het verder gaat. Die tumoren die er nu nog zitten worden bestraald, maar ze kunnen altijd opnieuw komen. Maar wanneer en in welk tijdsbestek, dat weet niemand. Aan de ene kant kun je er in blijven hangen en denken 'oh straks is het mijn leven lang'. Maar ik maak liever iets leuks van mijn leven zoals het nu is dan dat ik in de put ga zitten en ga denken 'help wat gaat er nu komen'. Het is nu eenmaal zo en ik zal er toch wat van moeten maken."

(Mevrouw Vogel)

Niet iedereen die een chronische ziekte heeft, heeft veel last van zijn ziekte. Sommige mensen merken (nog) niet zo veel van hun chronische ziekte, maar maken zich wel zorgen dat zij er in de toekomst, als zij ouder worden, meer last van zullen krijgen. De manier waarop mensen hun gezondheid beoordelen is afhankelijk van verschillende dingen, zoals de soort chronische ziekte of beperking en het aantal chronische ziekten of beperkingen dat zij hebben. Maar dit zegt niet alles. Er zijn bijvoorbeeld ook mensen met meerdere chronische ziekten die hun gezondheid toch als goed beoordelen.

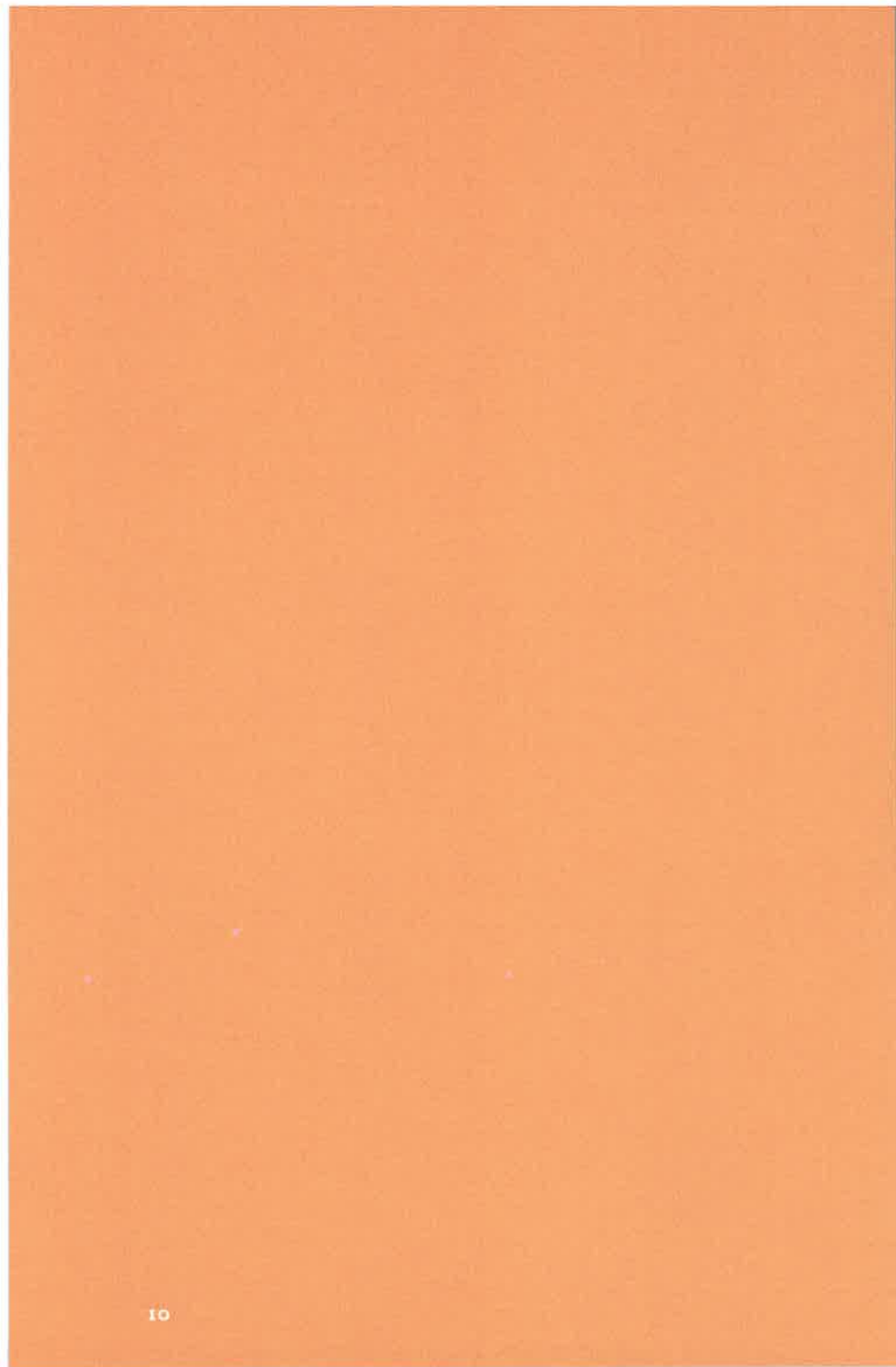
## ➤ Kwaliteit van het leven

Ruim de helft van de mensen met een chronische ziekte of beperking (59%) beoordeelt zijn functioneren in het dagelijks leven als matig tot slecht. Dit wil niet zeggen dat zij zich niet zelf kunnen redden, maar wel dat zij graag dingen beter zouden kunnen. Of mensen vinden dat zij zelf goed functioneren in het dagelijks leven zegt iets over hun zelfstandigheid of juist over hun behoefte aan hulp. Dat de meeste mensen met een chronische ziekte of beperking hun functioneren in het dagelijks leven niet als goed beoordelen, wil niet zeggen dat zij niet tevreden of gelukkig zijn. Het merendeel (56%) voelt zich wel gelukkig en de meeste mensen (61%) zijn ook tevreden met het leven dat zij leiden. In vergelijking tot de algemene bevolking van Nederland liggen deze percentages wel iets lager. Van de algemene bevolking zegt maar liefst 87% zich gelukkig te voelen en 86% zegt tevreden te zijn met het eigen leven.

"'s Morgens geef ik de kwaliteit van mijn leven niet meer dan een 3, maar de rest van de dag wordt het wel een 8. Ik sta ook wileens hier te hangen aan het aanrecht om even uit te rusten. Dat ziet niemand, en daar wil je ook niemand mee lastigvallen. Ik doe genoeg leuke dingen, en zolang ik het nog in m'n eentje red, rommel ik lekker verder."  
(Mevrouw Janssen)

"Ik zou mijn leven met een 8 beoordelen. Het kan altijd beter maar het is niet super slecht. Ik kan leuke dingen doen en ik ben ook nooit ziek, dus ik ben eigenlijk wel tevreden."  
(Julia)

"Precieze dingen doen is moeilijker, ik kan niet goed op de computer typen en ik kan ook niet netjes schrijven. Ik zie mezelf niet als vreselijk gehandicapt, maar het is wel een chronische aandoening waar ik last van blijf houden. Het zou fijner zijn als ik het niet had, maar er is niets aan te doen nu, dus het heeft niet heel veel zin om erover na te danken want je kunt er toch niets aan veranderen. Zo kun je het een beetje relativeren."  
(Kees)



## Zorg

# samenwerken

Het is belangrijk dat mensen met een chronische ziekte of beperking de zorg en ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Om na te gaan wat voor zorg en ondersteuning zij krijgen en wat zij hiervan vinden, wordt aan de leden van het panel elk jaar gevraagd hoeveel contact zij hebben met zorgverleners zoals de huisarts, verpleegkundige, fysiotherapeut of medisch specialist, en welke ervaringen zij hebben met de zorg die zij krijgen. Het is bijvoorbeeld erg belangrijk dat zorgverleners goed met elkaar samenwerken. Hierdoor is te voorkomen dat mensen tegenstrijdige adviezen krijgen of steeds weer opnieuw hun verhaal moeten vertellen.

"Aanvankelijk werd het elke paar maanden gecontroleerd, en nu maar om het jaar. Ik kom eigenlijk nooit bij de huisarts of in het ziekenhuis. Ik hoef ook geen medicijnen te slikken. Toen ik een nieuwe longarts kreeg en hij mijn dossier doorlas zei hij: 'Maar meneer, u had al lang dood moeten zijn.' Dat vond ik wel amusant."

(Meneer van den Berg)

"Ik heb een medicijnpomp in mijn buik zitten. En dat kastje moet één keer in de drie maanden bijgevuld worden bij het revalidatiecentrum hier in de buurt. Naar de huisarts hoef ik verder niet vaak. Ik ben eigenlijk harstikke gezond en verder heb ik gewoon af en toe een griepje of een oorontsteking zoals ieder ander."

(Julia)

### ➤ Contact met de huisartsenpraktijk

Bijna alle mensen met een chronische ziekte of beperking (ruim 90%) hebben jaarlijks tenminste één keer contact met hun huisarts. Dit is meer dan de algemene Nederlandse bevolking. Van de algemene bevolking heeft driekwart (75%) jaarlijks contact met de huisarts. Door elk jaar te vragen hoeveel contact mensen met verschillende zorgverleners hebben, is na te gaan of dat in de loop van de tijd is veranderd. Zo blijken er bijvoorbeeld veranderingen te zijn opgetreden in het aantal contacten dat mensen met een chronische ziekte op jaarbasis hebben met hun huisarts. In 2001 gingen zij gemiddeld 6 keer naar de huisarts en in 2010 5 keer.

Het feit dat mensen met een chronische ziekte minder vaak de huisarts zien, betekent niet dat zij minder zorg ontvangen. Door de jaren heen hebben zij namelijk steeds meer contact met de praktijkondersteuner van de huisarts. In 2003 had nog maar 4% van de mensen met een chronische ziekte contact met de praktijkondersteuner, in 2010 was dit al 36%. De praktijkondersteuner kan mensen met een chronische ziekte voorlichting geven over hun ziekte, het gebruik van medicijnen of aanpassing van hun leefstijl (gezonde voeding, bewegen) en hij voert ook controleonderzoeken uit, zoals het meten van de bloeddruk. Dingen die voorheen de huisarts deed, kan nu de praktijkondersteuner vaak afhandelen.

### ➤ Contact met paramedici

Behalve met de huisartsenpraktijk, heeft ook een groot deel van de mensen met een chronische ziekte (ongeveer 60%) jaarlijks contact met een paramedicus, bijvoorbeeld met een fysiotherapeut, mondhygiënist, oefentherapeut of diëtist. Bij mensen met lichamelijke beperkingen ligt dit percentage nog iets hoger. De fysiotherapeut is de meest bezochte paramedicus. Ongeveer een derde van de mensen met een chronische ziekte heeft op jaarbasis (34% in 2010) contact met een fysiotherapeut; van de mensen met een lichamelijke beperking heeft ruim de helft minimaal één keer per jaar contact met een fysiotherapeut.

## ➤ Contact met het ziekenhuis

Mensen met een chronische ziekte hebben ook vaak contact met medisch specialisten of gespecialiseerd verpleegkundigen in het ziekenhuis. Ongeveer 85% heeft minimaal één keer per jaar contact met een medisch specialist in de polikliniek; 44% heeft (ook) contact met een gespecialiseerd verpleegkundige in het ziekenhuis. Van de algemene bevolking heeft ongeveer 40% op jaarbasis contact met een medisch specialist. De oogarts, internist en cardioloog worden het meest bezocht door mensen met een chronische ziekte, al verschilt dit wel naar type ziekte. Gespecialiseerd verpleegkundigen helpen mensen om zo goed mogelijk met hun chronische ziekte of beperking om te gaan. Net zoals praktijkondersteuners de afgelopen jaren taken van de huisarts hebben overgenomen, hebben gespecialiseerd verpleegkundigen een deel van de taken van de specialist overgenomen. Zij nemen bijvoorbeeld ook bloed af of bespreken resultaten van bloed- of urineonderzoeken met patiënten.

Hoewel mensen met een chronische ziekte of beperking meestal de polikliniek bezoeken, wordt een deel van hen ook jaarlijks opgenomen in het ziekenhuis. In 2010 werd 15% (dit is ongeveer één op de zeven) van de mensen met een chronische ziekte één of meer keren in het ziekenhuis opgenomen. Van de mensen met lichamelijke beperkingen had ongeveer een kwart (24%) één of meer ziekenhuisopnames in 2010. Van de algemene Nederlandse bevolking werd dat jaar maar 7% in het ziekenhuis opgenomen.

Vroeger werkten een huisarts en een medisch specialist meestal alleen. Nu wordt in teams gewerkt, waar ook praktijkondersteuners, gespecialiseerd verpleegkundigen, fysiotherapeuten of andere zorgverleners deel van uitmaken. Per jaar hebben mensen met een chronische ziekte tegenwoordig gemiddeld met vier verschillende typen zorgverleners te maken. Sommigen zelfs wel met zes tot negen verschillende typen zorgverleners.

“Ik moet om de drie maanden of om de zes maanden op controle naar het ziekenhuis. Aan het begin van het traject moest ik wel veel vaker. Ik ging toen naar een reumatoloog omdat ze dachten dat ik een ernstige reumatische aandoening had, omdat ik heel veel last had van al mijn gewrichten. Maar dat kwam eigenlijk doordat ik te hard groeide, en toen zijn ze erachter gekomen dat ik dit had. Dus ik was wel opgelucht dat het dit was en niet iets ernstigs. Tijdens die controles kijken ze of het niet erger wordt en ze kunnen me goede oefeningen aanraden.”

(Kees)

“Ik had eerst een ontzettend aardige huisarts, maar ik ben verhuisd en nu heb ik een nieuwe. Als ik er dan wel eens kom, heb ik meestal van die artsen in wording (coassistenten), dus ik zie m'n huisarts zelf eigenlijk nooit. Af en toe denk ik wel eens: 'Ik heb liever m'n eigen dokter terug', dat vind ik niet zo leuk. Dokters veranderen tegenwoordig wel heel vaak, maar de zorg die ik krijg is wel goed.”

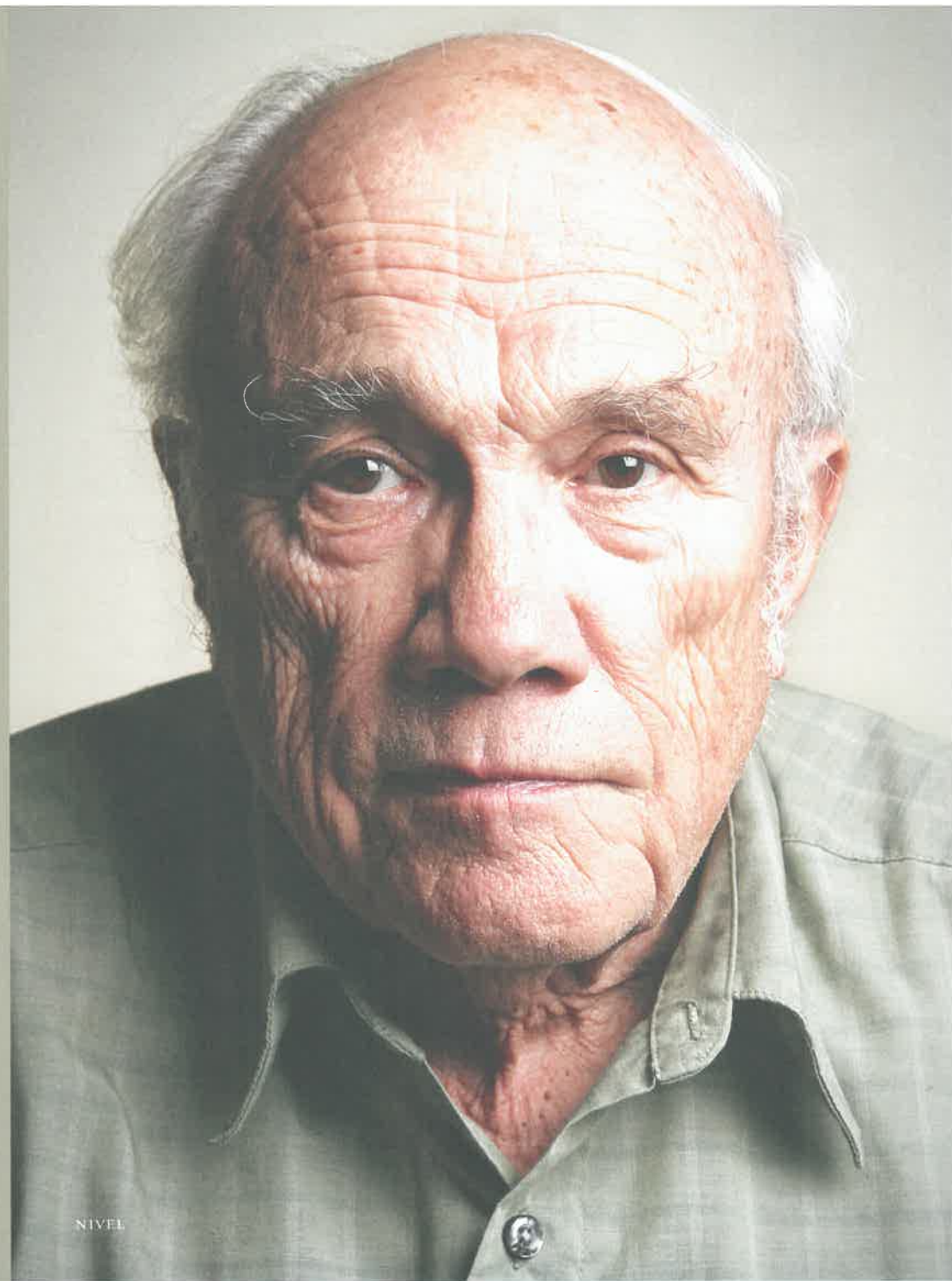
(Mevrouw Janssen)

"Ik was wel tevreden met mijn huisarts destijds en met mijn nieuwe huisarts ook wel. Alleen in het begin toen die endometriose nog niet geconstateerd was, had ik een gynaecoloog die het allemaal niet zo serieus durfde te nemen. Die heeft me echt het gevoel gegeven dat ik me een beetje zat aan te stellen. Hij stuurde me weg en het heeft toen wel een jaar geduurd voor ik weer aan de bel durfde te trekken. Maar dat is de enige nare ervaring, met de rest van de artsen heb ik wel heel veel goed contact gehad."

(Mevrouw de Koning)

"Ik ben voor mijn spieren en gewrichten wel een tijdje naar de fysiotherapeut gegaan. Ik heb baat bij massages zodat het los gemasseerd wordt. Als ik net een uur gesport had in de sportschool wilden ze me daar ook nog allemaal oefeningen laten doen. En dan had ik zo iets van 'ja, maar daar kom ik niet voor, ik heb net zelf allemaal oefeningen gedaan in de sportschool.' Zij wilden me niet masseren en wilden het echt alleen met oefeningen oplossen. Dat heeft me wel geremd om weer naar de fysio te gaan."

(Mevrouw Vogel)





## ➤ Zorg in de thuissituatie

De helft van de mensen met lichamelijke beperkingen kreeg in 2010 thuiszorg. Dit is ongeveer twaalf keer zoveel als onder de algemene bevolking in Nederland. Omdat thuiszorg vaak nodig is vanwege beperkingen, ligt het gebruik van thuiszorg lager onder mensen met een chronische ziekte zonder lichamelijke beperkingen. Van de totale groep mensen met een chronische ziekte heeft ongeveer één op de tien mensen thuiszorg. Onder thuiszorg verstaan we hier: professionele hulp bij huishoudelijke taken (bijvoorbeeld schoonmaken), persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld hulp bij het douchen, aankleden of eten), verpleging (bijvoorbeeld wondverzorging, geven van injecties) of begeleiding en hulp bij het regelen van zaken. Naast professionele hulp, krijgt een groot deel van de mensen met lichamelijke beperkingen thuis ook hulp van de mensen uit zijn eigen omgeving. Ruim de helft (59%) ontving in 2010 hulp van familieleden of kennissen. Vooral huishoudelijke hulp. De meesten kregen hulp van hun partner of van een volwassen kind. Om het leven met een beperking te vergemakkelijken kunnen mensen ook gebruikmaken van hulpmiddelen of aanpassingen. Bijvoorbeeld bij het lopen, een rolstoel, aanpassingen in de auto of aan meubilair en hulpmiddelen bij het toedienen van medicijnen. Er zijn heel veel verschillende hulpmiddelen of aanpassingen mogelijk, en bijna iedereen met een beperking maakt dan ook wel gebruik van één of meer medische of ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen (91% in 2010). De meest gebruikte, naast brillen en contactlenzen, zijn loophulpmiddelen zoals een stok en een rollator.

"Ik moet met alcohol wel echt oppassen, dus dat moet ik niet veel doen. Ik merk het ook als ik niet op tijd naar bed ga, dan heb ik een probleem en dan wordt alles dubbel zo erg. Ik moet wel meer op mezelf letten, en dat is wel eens lastig. Maar ik hoef gelukkig geen strikt dieet te volgen."  
(Mevrouw de Koning)

"Wij leven gezond. Het helpt wel dat ik ben gestopt met roken en we eten veel fruit, zoals bananen of sinaasappels, en we snoepen eigenlijk niet. We houden er wel rekening mee en doen ons best om gezond te leven. Ik neem ook altijd trouw mijn medicijnen in."  
(Meneer de Jong)

"Voor de eerste operatie die ik kreeg, sportte ik nog niet zo veel en voor die tweede operatie heb ik best wel veel gesport. Dan is je conditie veel beter en als je er met een betere conditie ingaat, kom je er ook veel sterker uit. Na die eerste operatie was ik 10 kilo aangekomen, dat komt door de medicijnen. Toen dacht ik 'nu moet de knop om; ik wil er nu vanaf' en toen ben ik gelijk gaan sporten. Als je dan voortuitgang ziet in het sporten, gaat het vanzelf ook beter."

(Mevrouw Vogel)

## ➤ Oordeel over de gezondheidszorg

Omdat mensen met een chronische ziekte of beperking veel vaker dan andere mensen contact hebben met de gezondheidszorg is hun mening over de kwaliteit en organisatie ervan van groot belang. De meesten hebben veel vertrouwen in de Nederlandse gezondheidszorg en geven goede rapportcijfers aan verschillende aspecten van de gezondheidszorg. Ze beoordeelden in 2010 de mogelijkheden die de medische wetenschap biedt gemiddeld met een ruime 7. Ook de zorg die ze ontvangen van verschillende zorgverleners kreeg een ruime 7. Minder vertrouwen was er in de toekomst van de gezondheidszorg: deze kreeg gemiddeld een magere 6.

### Oordeel over zorgverleners

Mensen met een chronische ziekte of beperking hebben over het geheel genomen veel vertrouwen in zorgverleners. Huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en tandartsen krijgen goede cijfers. De zorgverlening door de huisarts waarderen ze bijvoorbeeld gemiddeld met een 7,9. De tevredenheid over de huisarts is de afgelopen jaren toegenomen, maar toch zijn er nog dingen die beter kunnen. Mensen met een chronische ziekte of beperking vinden bijvoorbeeld vaak dat huisartsen geen goede afspraken met hen maken over wat ze moeten doen in geval van nood. Wel is de tevredenheid over de kennis van de huisarts over hun specifieke aandoening toegenomen. Ook zijn zij meer tevreden over hoe snel ze na een verwijzing bij een specialist terecht kunnen.

Omdat mensen met een chronische ziekte vaak te maken hebben met meerdere zorgverleners is hen gevraagd wat zij vinden van de samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners. Bijna 80% beoordeelde in 2011 die samenwerking en afstemming als goed. Als zij afspraken maken met verschillende zorgverleners vinden zij dat deze zorgverleners hier goed van op de hoogte zijn. Ook hoeven ze op verschillende plekken minder vaak hetzelfde verhaal te vertellen. Toch zijn er nog verbeteringen mogelijk, zo zeggen bijvoorbeeld twee op de vijf mensen dat zij na verwijzing naar een arts nog niet snel terecht kunnen. Ook worden afspraken in hetzelfde ziekenhuis of dezelfde zorginstelling nog niet altijd op dezelfde dag gepland, terwijl dit wel handiger is.

## Klachten

Hoewel mensen met een chronische ziekte of beperking over het algemeen tevreden zijn over de zorg die ze krijgen, rapporteerde bijna een derde (31%) van de mensen met een chronische ziekte in 2010 een specifieke klacht of ontevredenheid over een aspect van de zorg. De meeste klachten betroffen de manier waarop een zorgverlener met de patiënt omging. Mensen voelden zich bijvoorbeeld niet serieus genomen of kregen onvoldoende aandacht. Ook waren er klachten over fouten van de zorgverlener en over organisatorische aspecten, zoals lange wachtlijsten of slechte telefonische bereikbaarheid.

## ➤ Zelfmanagement

Ondanks dat mensen met een chronische ziekte of beperking veel gebruikmaken van zorg, zijn ze toch vooral zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte of beperking. Dit brengt vaak tal van uitdagingen met zich mee zoals omgaan met de behandeling, aanpassen van de leefstijl, gesprekken aangaan met artsen en leren leven met de gevolgen van een chronische ziekte of beperking. Bijna iedereen heeft hiermee te maken: zo geeft 86% van de mensen met een chronische ziekte aan, dagelijks medicijnen te moeten innemen volgens voorschrift en zijn leefstijl te moeten aanpassen door bijvoorbeeld anders te eten of meer te bewegen. De één gaat dagelijks wat gemakkelijker met zijn ziekte of beperking om dan de ander, maar de meeste mensen hebben er wel vertrouwen in dat zij goed kunnen zorgen voor hun ziekte en gezondheid.

Mensen kunnen in meer of mindere mate actief betrokken zijn bij beslissingen over een bepaalde behandeling of zorg. Sommigen vinden het fijn om hierover zoveel mogelijk mee te denken, anderen zien dit meer als een taak van hun arts.

"In het ziekenhuis wilden ze me een pil laten slikken, maar daar kan ik niet tegen. De verpleegster zei: 'Als je nu een pil slikt, kun je sneller naar huis'. Dus toen zei ik: 'Kan me niet schelen, ik wil geen pillen, ik wil een infuus'. Dus toen kreeg ik een infuus. Toen zei de arts later: 'Goed zo meisje, assertief zijn!'"  
(Julia)

"Ik vind dat je niet de wijsneus uit moet gaan hangen bij de dokter, de huisarts weet er veel meer van. Ik zou best willen nadenken over mijn behandeling, en je kunt af en toe wel een tip geven over wat jij denkt dat goed is, maar de dokter is de expert. Het kan nooit kwaad om met ze te praten, maar het is hun vak en je moet niet het medisch wonderkind gaan uithangen."  
(Meneer van den Berg)



## Meedoen in de samenleving

# volwaardig

Mensen met een chronische ziekte of beperking zijn niet alleen 'patiënt' of 'zorggebruiker', maar vervullen in het dagelijks leven tal van andere rollen. Bijvoorbeeld in hun gezin of familie, in hun vriendenkring, binnen een vereniging, op hun werk en in de buurt. Het is belangrijk dat mensen met een chronische ziekte of beperking hun leven naar tevredenheid kunnen invullen. Door op allerlei manieren mee te doen, kunnen ze met andere mensen in contact komen (of contacten onderhouden met de mensen die zij al kennen) en zichzelf ontwikkelen. De meeste mensen met een chronische ziekte of beperking zijn in staat net als anderen mee te doen in de maatschappij.

Ruim acht op de tien mensen met lichamelijke beperkingen geven bijvoorbeeld aan dat zij in het dagelijks leven allerlei activiteiten ondernemen. Zij doen zelf hun boodschappen, regelen hun zaken bij de bank, lenen boeken bij de bibliotheek en wandelen in de buurt of in het park.

"Ik heb niet zo veel vrije tijd, één dag in de week, en dan wil ik ook het huishouden doen. Ik loop 's ochtends en 's avonds een half uur met de hond. Ik zou graag in de buurt fietsen en de hond meenemen in de fietsmand, maar daar heb ik geen puf meer voor. Ik ga gewoon lekker mijn gangetje. Als ik aanvoel dat het even niet gaat, ga ik gewoon even zitten en een kopje thee drinken, en dan weer verder."

(Mevrouw Janssen)

"Ik sport ook, ik ga paardrijden en ik doe rolstoelhockey. Op school kwamen ze erachter dat ik dat goed kon, dus toen ben ik dat gaan doen. In mijn vrije tijd lees ik graag, kijk ik tv en computer ik. Ik ben ook een thriller aan het schrijven over de problemen in de zorg. Ik kan veel dingen doen die ik leuk vind."

(Julia)

"Ik ben nu voornamelijk thuis want mijn vrouw loopt niet makkelijk. Dus ik doe de boodschappen, het stofzuigen, en ik maak de bedden op. 's Avonds vind ik het leuk om te computeren en verder eigenlijk niet echt iets. Maar misschien komt dat wel weer, nu genieten we gewoon van ons pensioen."

(Meneer de Jong)

Minder mensen met beperkingen gebruiken het openbaar vervoer, hebben betaald werk of volgen een opleiding. In hun vrije tijd ondernemen de meesten veel verschillende activiteiten: bijna 30% van de mensen met lichamelijke beperkingen gaat minimaal één keer in de maand naar een restaurant, café, bioscoop, theater, attractiepark of museum, en bijna de helft gaat maandelijks naar een vereniging of bijeenkomst. Ook verricht bijna één op de vijf vrijwilligerswerk.

Hoewel mensen met beperkingen over het algemeen dus de dingen doen die zij willen, zijn er ook die door hun beperking niet genoeg mogelijkheden hebben om te doen wat zij graag zouden willen. Mensen met ernstige beperkingen ondernemen bijvoorbeeld veel minder vaak activiteiten dan mensen met lichte of matige beperkingen. De afgelopen jaren is het aandeel mensen dat 'meedoet in de samenleving' ongeveer gelijk gebleven.

### ➤ Vrije tijd

De meeste mensen met lichamelijke beperkingen zijn positief over de manier waarop zij mee kunnen doen in de samenleving. Zo vindt bijvoorbeeld meer dan de helft van de mensen met lichamelijke beperkingen dat zij in hun vrije tijd (zeer) goed kunnen doen wat zij willen. Een klein gedeelte van hen (15%) vindt dat zij minder goed in staat zijn om te doen wat zij willen in hun vrije tijd.

Hoewel veel mensen tevreden zijn, zijn er wel dingen die zij zouden willen verbeteren. Bijna een kwart van de mensen met lichamelijke beperkingen zou vaker ergens naartoe willen gaan. Een deel van hen zou daar graag hulp bij krijgen, omdat verschillende plekken voor hen niet goed toegankelijk zijn of omdat ze ondersteuning nodig hebben bij het vervoer. Ook hebben sommige mensen meer geld nodig om te kunnen doen wat ze willen.

### ➤ Eigen buurt

Ook over hun eigen buurt zijn de meeste mensen met lichamelijke beperkingen tevreden. Driekwart geeft aan te kunnen gaan en staan waar zij willen in hun buurt.

NIVEL

Mensen die ernstiger beperkt zijn vinden vaker dat zij niet goed kunnen gaan of staan waar zij willen. Van de mensen met ernstige beperkingen is 44% deze mening toegedaan en van de mensen met lichte beperkingen slechts 2%.

Vrijwel alle mensen met lichamelijke beperkingen zijn tevreden over de voorzieningen in hun directe omgeving en ook voelt vrijwel iedereen zich veilig in de eigen buurt. Eén op de tien mensen wil meer voorzieningen in de buurt of zou vaker gebruik willen kunnen maken van buurtvoorzieningen.

### ➤ Sociale leven

Buiten de mogelijkheden om dingen te ondernemen is het ook belangrijk dat mensen tevreden zijn over hun contacten met andere mensen. De meeste mensen met lichamelijke beperkingen zijn positief over hun sociale leven. Ruim 80% zegt genoeg contact te hebben met andere mensen en vindt deze contacten ook fijn. De helft van de mensen met beperkingen ziet wekelijks vrienden of goede kennissen. Ruim een derde heeft wekelijks contact met familie en bijna twee derde spreekt de burens minstens een keer per week. Sommigen hebben nog wel mensen met betrekking tot hun sociale leven. Zij zouden bijvoorbeeld graag nieuwe contacten opdoen of vaker willen afspreken met mensen die ze al kennen. De meesten vinden dat de mensen waarmee zij contact hebben goed met hun lichamelijke beperkingen omgaan.

Hoewel de meeste mensen met lichamelijke beperkingen hun sociale leven als goed beoordelen, voelen zij zich wel vaker eenzaam dan mensen zonder beperkingen. Van de algemene Nederlandse bevolking voelt 30% zich weleens eenzaam, van de mensen met lichamelijke beperkingen is dat ruim de helft. Mensen met lichamelijke beperkingen denken dat zij ook meer andere mensen zouden ontmoeten en minder eenzaam zouden zijn, als zij meer dingen buitenshuis zouden (kunnen) doen. Of mensen met lichamelijke beperkingen mee kunnen doen, hangt van verschillende dingen af. Uiteraard van hun gezondheid, maar ook van zaken buiten hen zelf. Soms zijn openbare gebouwen bijvoorbeeld niet goed toegankelijk of is er geen geschikt vervoer. Ook maakt het verschil of ze hulp kunnen krijgen van mensen in hun omgeving.

‘ALS WE ER VANDAAG NIET KOMEN, KOMEN WE ER MORGEN WEL’

“Mensen houden wel rekening met het feit dat ik COPD heb. Ik ging naar de markt met een collega en dat was toch een stuk lopen. Ik zei tegen haar: ‘Ik kan niet zo hard lopen want dan krijg ik het benauwd.’ Zij zei: ‘Meid, doe lekker rustig aan, als we er vandaag niet komen, komen we er morgen wel.’ Dat vond ik wel heel fijn.”  
(Mevrouw Janssen)

“Mijn vrouw komt soms twee of drie weken niet buiten, omdat ze niet echt kan lopen. Er komt gelukkig wel regelmatig bezoek. Wij zien onze kinderen vaak, dus wij hebben het wel gezellig.”  
(Meneer de Jong)

“Ik heb wel het idee dat anderen zich meer zorgen maken over mijn situatie dan ik. Er zijn ook mensen die het helemaal niet snappen. Als je het dan over een goedaardige tumor hebt, denken ze gelijk dat het helemaal fout is en dan zeggen ze: ‘ja ik wist het wel, het kan ook terugkomen na een aantal jaren (de leukemie)’ en dan kijk ik ze aan en dan zeg ik: ‘ja maar het is geen kanker hoor.’ Soms snappen mensen niet dat niet elke tumor kanker is. Lotgenoten begrijpen dat wel beter, maar die zijn moeilijk te vinden. Ik heb wel contact met iemand in precies dezelfde situatie als ik. Dat is wel heel fijn, want je begrijpt elkaar wel veel beter als je het ergens over hebt. Je hoeft het niet uit te leggen.”  
(Mevrouw Vogel)





## Werk en inkomen

# zinvol

Een betaalde baan is voor veel mensen een belangrijk deel van hun leven en een belangrijke manier om deel te nemen aan de samenleving. De Nederlandse overheid wil graag dat iedereen – ook mensen met een chronische ziekte of beperking – zoveel mogelijk deelneemt aan het arbeidsproces. Ook is het voor veel mensen zelf fijn om betaald werk te hebben. Het geeft ze het gevoel ergens bij te horen en werk geeft voldoening. Een chronische ziekte of beperking kan het werken bemoeilijken. Van de mensen met een chronische ziekte of (matige of ernstige) lichamelijke beperkingen die jonger zijn dan 65 jaar had in 2011 ongeveer een kwart (23%) een betaalde baan voor tenminste 12 uur in de week. Dit is veel minder dan onder de algemene Nederlandse bevolking, waarvan in 2011 twee derde een baan had voor minimaal 12 uur per week. Mensen met een chronische ziekte of beperking werkten gemiddeld genomen 25 uur per week. Ook dit is minder dan bij de algemene (werkende) bevolking, die in 2011 gemiddeld 30 uur per week werkte.

"Ik ben receptioniste/telefoniste in een gezondheidscentrum. Hiervoor heb ik bejaardenverzorging gedaan, waarbij ik ook zeven jaar in de nachtdienst heb gewerkt en dat was best wel zwaar. Toen kreeg ik een hartinfarct, en kon ik dat werk niet meer doen. Vervolgens heb ik me laten omscholen; er stond in de krant dat dat kon. In die tijd kwamen computers net op, en heb ik ook stage gelopen bij de bibliotheek om werkervaring op te doen. Zo ben ik in het baantje van recepti-oniste/telefoniste gerold."

(Mevrouw Janssen)

"Ik ben audicien. Ik werk voornamelijk met oudere mensen en ik vind mijn baan heel leuk. Ik merk wel de invloed van mijn ADHD op mijn werk. Het is voor mij moeilijk om structuur te creëren. Ik heb nu het geluk dat ik een collega heb die daar goed mee om kan gaan, erom kan lachen en dingen overneemt als dat moet. Zij weet dat ik ADHD heb, andere mensen op m'n werk weten het niet. Ik doe een deel van mijn werk prima, maar de rest van het verhaal zal nooit makkelijk gaan. ADHD heeft echt een stempeltje en als je dat vertelt, zet je jezelf bij voorbaat eigenlijk al in een slechtere positie. Dat vind ik wel heel lastig, maar ik heb liever dat ze er achteraf achter komen en nu gewoon denken dat ik 'chaotisch' ben."

(Mevrouw de Koning)

## ➤ Problemen bij het werk

Mensen met een chronische ziekte of beperking die betaald werk hebben, kunnen daarbij problemen of belemmeringen ervaren. De meest genoemde problemen zijn vermoeidheid of gebrek aan conditie: bijna 80% heeft hier last van. Ook ervaren veel mensen stress of spanning op het werk.

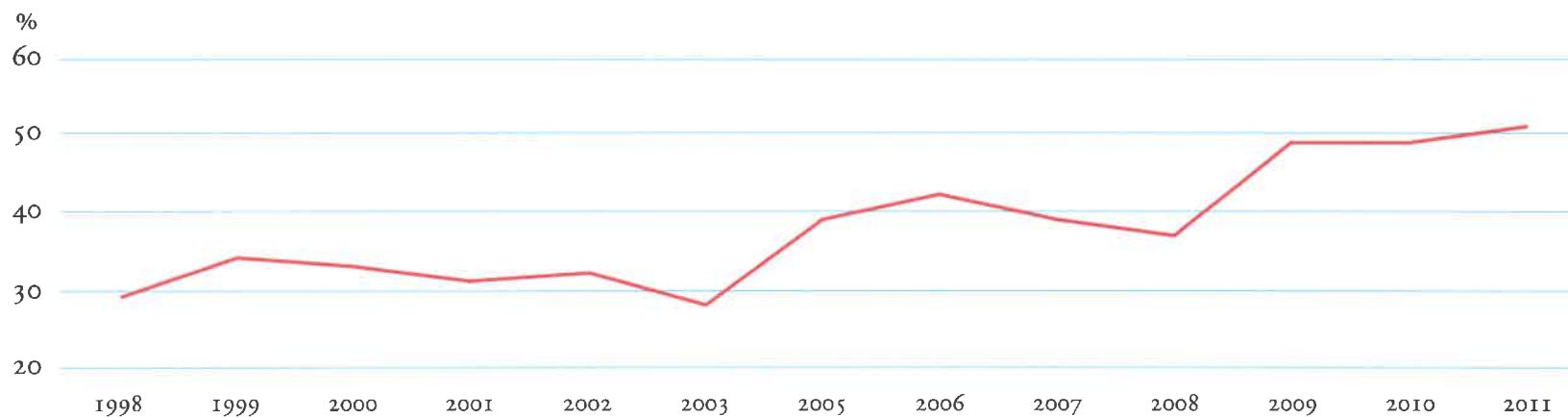
## ➤ Ziekmeldingen

Ruim de helft (56%) van de mensen met een chronische ziekte of beperking met betaald werk moest zich in 2011 één of meerdere keren ziek melden. De andere helft verzuimde geen enkele keer vanwege zijn gezondheid. Van de algemene werkende bevolking meldde 49% zich in 2011 één of meerdere keren ziek. Mensen met een chronische ziekte of beperking met een betaalde baan melden zich dus niet veel vaker ziek dan andere mensen met betaald werk. Wél zijn zij gemiddeld genomen wat langer ziek als zij zich ziek melden. Binnen de algemene bevolking werd in 2010 gemiddeld 15 werkdagen verzuimd en binnen de groep mensen met een chronische ziekte of beperking is dit 23 dagen.

## ➤ Arbeidsongeschikt

Ongeveer de helft van de mensen met een chronische ziekte of beperking (tussen 15 en 64 jaar) is geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard. Dit percentage is gestegen van 39% in 2005 tot 51% in 2011 (zie figuur).

Percentage mensen met een chronische ziekte of beperking dat geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt is verklaard, periode 1998 t/m 2011.  
(Over 2004 zijn geen data beschikbaar)



"Ik kan niet werken, want ik kan geen tempo maken en er is bij een regulier bedrijf geen goede verzorging. Ik kan niet omgaan met stress en werkdruk. Bij het activiteitencentrum kan ik gewoon op mijn eigen tempo werken, en als het goed gaat, werk ik heel snel en dan zeggen ze, 'ben je nu al klaar?' en soms zeggen ze 'beetje doorwerken, hè'. En dan zeg ik lachend: 'Ik zit hier niet voor niets hè, ik zit hier niet voor m'n zweetvoeten'."

(Julia)

"Ik ben volledig afgekeurd vanwege alles eigenlijk, vanwege die leukemie, vanwege mijn vermoeidheidsklachten, vanwege die pijn aan mijn spieren en gewrichten; eigenlijk stapelt dat zich allemaal op. En met die operaties ben ik steeds een tijdje uitgeschakeld. Ik ben precies afgekeurd in de periode dat ik én die operatie had gehad en bestraald werd. Je krijgt van die brieven van het UWV dat je moet invullen wanneer het beter gaat, maar het gaat niet beter: want óf het blijft hetzelfde óf het wordt erger."

(Mevrouw Vogel)

Van de mensen die arbeidsongeschikt zijn verklaard geeft 71% aan volledig arbeidsongeschikt te zijn verklaard, dat wil zeggen dat zij voor meer dan 80% arbeidsongeschikt zijn. Mensen die minder dan 35% arbeidsongeschikt zijn verklaard, hebben sinds de invoering van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) geen recht meer op een uitkering. De Nederlandse overheid wil dat iedereen zo veel mogelijk actief blijft op de arbeidsmarkt. Het uitgangspunt van de WIA is dan ook niet wat mensen niet (meer) kunnen, maar wat mensen qua werk nog wél kunnen. De groep die tussen 35% en 80% arbeidsongeschikt is verklaard, wordt ook verwacht te werken voor zover mogelijk. De arbeidsongeschiktheidsuitkering is dan aanvullend op het salaris.

Ruim een derde (37%) van de mensen met een chronische ziekte of beperking ontving in 2011 een uitkering vanwege gehele of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid. Omdat de WIA erop gericht is mensen die niet werken (weer) aan het werk te helpen en omdat mensen die minder dan 35% arbeidsongeschikt zijn verklaard geen uitkering meer krijgen, is te verwachten dat het aantal mensen dat gedeeltelijk arbeidsongeschikt is en werkt de afgelopen jaren is gestegen. Er is inderdaad een stijging in het aantal werkende mensen binnen deze groep (vooral onder degenen die voor minder dan 35% zijn afgekeurd), maar die stijging is zeer gering.

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom mensen arbeidsongeschikt raken. Soms is het puur lichamelijk: ze kunnen het fysiek niet meer aan. Maar voor sommigen kan een betaalde baan ook te stressvol of te druk zijn. Het is vaak een combinatie van fysieke klachten of beperkingen enerzijds en de eisen die een betaalde baan stelt anderzijds.

## ➤ **Onbetaald werk**

Veel mensen doen behalve betaald werk ook onbetaald werk. Bijvoorbeeld in het eigen huishouden of gezin, maar ook als vrijwilliger of als mantelzorger. Onder vrijwilligerswerk wordt verstaan: werk dat in georganiseerd verband onbetaald wordt uitgevoerd, bijvoorbeeld voor een sportvereniging, kerk of moskee, school of politieke partij. In 2011 doet bijna 20% van de mensen met een chronische ziekte of beperking vrijwilligerswerk. Ter vergelijking: binnen de algemene bevolking van 15 jaar en ouder verricht in 2009 22% vrijwilligerswerk.

Mensen met een chronische ziekte of beperking die vrijwilligerswerk doen, doen dit gemiddeld zes uur per week. Het aantal uren dat zij vrijwilligerswerk doen is de afgelopen jaren gestegen. Onder de algemene bevolking is over de afgelopen jaren het aantal uren dat mensen vrijwilligerswerk doen juist gedaald, naar gemiddeld vierenhalf uur per week.

Een op de tien mensen met een chronische ziekte of beperking is zelf mantelzorger. Dit betekent dat zij hulp of ondersteuning bieden aan zieke of oudere familieleden, vrienden of kennissen. Gemiddeld zijn deze mantelzorgers zes uur per week bezig met het verlenen van hulp. Van de algemene Nederlandse bevolking is 20% actief als mantelzorger.

Mensen met een chronische ziekte of beperking zijn dus wat minder vaak actief als vrijwilliger of mantelzorger dan andere mensen, wat gezien hun ziekte of beperkingen ook logisch is.

“Mijn vrouw kon altijd zelf het huishouden doen, maar zij heeft haar bekken gebroken doordat ze is gevallen en nu heeft ze ook last van haar heup en haar rug, dus nu kan dat niet meer. Ik neem nu over wat zij niet meer kan en ik zorg zo voor ons.”  
(Meneer de Jong)

“Ik vind wel dat je tegenwoordig een hoop moet betalen, en de eerste drie maanden moet ik gelijk de centen van de eigen bijdrage neertellen. Het hakt er best wel in, maar nu kreeg ik een brief van het GAK dat ik 85 euro terugkrijg. Ik dacht ‘nou dat is dan weer een druppel op een gloeiende plaat’.”

(Mevrouw Janssen)

“Voor het verlengen van mijn rijbewijs ben ik per 3 jaar 500 euro kwijt, inclusief die keuringen. Dat is wel echt zonde van je geld. Ik betaal geloof ik 180 euro per maand aan de ziektekostenverzekering, dus dat is wel pittig. Je moet die medicijnen gebruiken om goed te kunnen functioneren en dus moet je ervoor betalen. Als je dat niet doet, functioneer je niet goed en moet de maatschappij er weer voor betalen. Dat is wel heel dubbel. Ze hebben het er altijd wel over dat je moet functioneren naar potentie, maar als je dat dan probeert door die medicijnen te slikken, moet je dat vervolgens wel zelf betalen. Dat vind ik heel krom.”

(Mevrouw de Koning)

## ➤ Financiële situatie

Mensen met een chronische ziekte of beperking hebben over het algemeen minder geld te besteden dan de algemene bevolking. Dit komt bijvoorbeeld doordat zij minder kunnen werken, vaker moeten rondkomen van een uitkering of hogere uitgaven hebben vanwege hun gezondheid.

### **Inkomen**

In 2011 hadden zij – berekend voor een eenpersoonshuishouden – gemiddeld 1427 euro per maand te besteden. Binnen de algemene bevolking was dat gemiddeld 1958 euro per maand. Het besteedbaar inkomen van mensen met een chronische ziekte of beperking ligt dus flink lager.

### **Uitgaven vanwege ziekte of beperking**

Ruim 90% van de mensen met een chronische ziekte of beperking heeft, naast de premie voor de zorgverzekering, nog andere uitgaven voor eigen rekening vanwege de ziekte of beperking. Gemiddeld gaat het daarbij om een bedrag van ruim 900 euro per jaar. Ruim 600 euro daarvan wordt uitgegeven aan hulpmiddelen en aanpassingen in de woning. Eerder zagen we al dat bijna alle mensen met een chronische ziekte of beperking wel in enige mate hulpmiddelen of aanpassingen gebruiken, bijvoorbeeld steunkousen, steunzolen of aangepaste schoenen, een bril, hoortoestel of prothese, hulpmiddelen of aanpassingen in de woning, een rollator, scootmobiel of rolstoel. Ruim de helft (55%) van de mensen met een chronische ziekte of beperking heeft eigen kosten aan deze hulpmiddelen of aanpassingen. Bijvoorbeeld, omdat ze niet of niet volledig vergoed worden, of omdat ze geen aanvraag bij de zorgverzekeraar of de gemeente willen doen maar ze direct zelf voor eigen rekening aanschaffen (minder rompslomp, omdat ze niet hoeven te wachten).

Behalve aan hulpmiddelen of aanpassingen, hebben mensen met een chronische ziekte of beperking soms ook extra uitgaven aan specifieke voedingsmiddelen of vanwege een dieet. Daarnaast heeft een groot deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking eigen kosten aan geneesmiddelen (al dan niet op doktersrecept). Sinds 2009 zijn de eigen uitgaven aan geneesmiddelen sterk gestegen, door aanpassingen in het wettelijk verzekerde basispakket (onder meer de invoering van een verplicht eigen risico). Daarnaast hebben veel mensen met een chronische ziekte of beperking – net als iedereen – vaak kosten voor eigen rekening vanwege een bezoek aan de tandarts of mondhygiënist.

“Ik vind mijn werk heel erg leuk, het is een baan die me op het lijf geschreven is. Ik kan dit werk goed combineren met mijn ziekte, alhoewel vier dagen werken wel vermoeiend is.”  
(Mevrouw Janssen)

“Omdat mijn collega me helpt, loopt het nu lekker. Als zij weggaat heb ik een gierend probleem, want dan moet ik maar net iemand terugkrijgen die dat ook doet en als ik in m’n eentje zou moeten staan, denk ik niet dat ik dat vol zou kunnen houden. Het is niet zo dat ik helemaal kan terugvallen op m’n eigen kennen en kunnen.”  
(Mevrouw de Koning)





## Tot slot

# Zorg op maat

Het leven met een chronische ziekte of beperking brengt veel opgaven en uitdagingen met zich mee. Mensen gaan hier op veel verschillende manieren mee om en voor de een is dit moeilijker dan voor de ander. Daardoor verschilt ook de behoefte aan zorg en ondersteuning van persoon tot persoon. Dé chronisch zieke of dé mensen met beperkingen bestaan niet. Daarvoor is de diversiteit te groot. Het is belangrijk om oog te hebben voor deze individuele verschillen en mensen de zorg en ondersteuning te bieden die bij hen past. Daarbij moet vooral ook gekeken worden naar de mogelijkheden van mensen en niet alleen, of voornamelijk, naar de beperkingen.

Veel mensen met een chronische ziekte of beperking zijn immers tevreden met hun leven en doen actief mee in de samenleving. Ze zien hun familie en vrienden regelmatig, ondernemen activiteiten in de buurt, besteden tijd aan vrijwilligerswerk en mantelzorg, hebben betaald werk en besteden hun vrije tijd aan dingen die zij leuk vinden om te doen. Mensen met een chronische ziekte of beperking voelen zich vaak niet chronisch ziek of beperkt en willen en kunnen heel veel zelf, al dan niet met hulp uit hun omgeving. Maar de onderzoeksresultaten in dit boekje laten ook zien dat er groepen mensen zijn die vanwege hun gezondheid, beperkingen of sociale omstandigheden minder goed in staat zijn te leven zoals ze dat eigenlijk zouden willen. Hun lijf werkt niet mee, het valt hen zwaar om te gaan met de gevolgen van hun chronische ziekte of beperking, ze hebben geen steun vanuit de omgeving, of ze missen de financiële middelen. Het is belangrijk om deze mensen met de juiste hulp te ondersteunen. Zorg op maat is daarbij noodzakelijk.

Tot slot, zonder de medewerking van onze panelleden zou ons onderzoek nooit mogelijk zijn. Wij willen daarom graag alle panelleden hartelijk bedanken voor hun trouwe deelname. Hun persoonlijke ervaringen zijn onmisbaar in het onderzoek naar de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperkingen in Nederland.

**'ALS WE ER VANDAAG NIET KOMEN, KOMEN WE ER MORGEN WEL'**

ISBN 978-94-6122-203-9

www.nivel.nl

nivel@nivel.nl

Telefoon (030) 2 729 700

Fax (030) 2 729 729

© 2013 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht

Eerste druk

Vormgeving: Jan van Waarden/RAM vormgeving

De namen van de geïnterviewden zijn gefingeerd en de afgebeelde personen komen niet voor in de tekst.

*Voor dit onderzoek werd subsidie verleend door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.*

*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.*

---



Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

Postadres Postbus 1568, 3500 BN Utrecht

Bezoekadres Otterstraat 118-124, Utrecht

Telefoon (030) 27 29 700

Fax (030) 27 29 729

Website [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

[www.nivel.eu](http://www.nivel.eu)