



Voorbij zelfredzaamheid: maatwerk voor mensen met lichamelijke beperkingen

Jane Sattoe
Hennie Boeije
Monique Heijmans

Het NIVEL onderzoekt de gezondheidszorg. Dat onderzoek kijkt mee met de mensen die zorg krijgen en de mensen die de gezondheidszorg vormgeven en leveren: patiënten, de overheid, zorgverleners en verzekeraars, zorgorganisaties en toezichthouders. Zij bepalen de kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg. NIVEL-onderzoek heeft maatschappelijke en wetenschappelijke impact. Dat is de dubbele missie van het NIVEL. Wetenschap en praktijk versterken elkaar. Het onderzoeksproces van het NIVEL is ISO 9001 gecertificeerd. Elk NIVEL-onderzoek leidt tot een openbare publicatie. Dat is vastgelegd in de statuten. Tegelijkertijd zoekt het NIVEL voortdurend naar interactie met de mensen die de resultaten van zijn onderzoek kunnen gebruiken. Bij het NIVEL werken circa 150 mensen, van wie ruim 100 onderzoekers.

ISBN 978-94-6122-477-4

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700

©2017 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd 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

Samenvatting	4
1 Inleiding	6
1.1 Maatwerk voor mensen met een beperking: wat is passende ondersteuning?	6
1.2 Dit onderzoek: het leven, ondersteuning en zorg	7
2 Zelfredzaamheid en eigen regie van mensen met lichamelijke beperkingen	9
2.1 Samenhang tussen zelfredzaamheid en eigen regie: vier groepen	9
2.2 Zelfredzaamheid en eigen regie in de vier groepen	12
2.3 Belang van en hulp bij zelfredzaamheid en eigen regie	14
3 Wie is de cliënt? Gezondheids- en leefsituatie	15
3.1 Achtergrondkenmerken	15
3.2 Tevredenheid met (verschillende aspecten van) het leven	16
3.3 Maatschappelijke participatie	17
3.4 Depressieve symptomen	17
3.5 Eenzaamheid	18
4 Wat heeft de cliënt nodig? Gebruik en behoeftes	19
4.1 Zorg en ondersteuning	19
4.2 Behoefte aan meer zorg en ondersteuning	19
5 Wat is passende ondersteuning? Conclusie en discussie	21
5.1 Van ondersteunde naar participerende: een focus voorbij zelfredzaamheid	21
5.2 Van volger naar beslisser: het versterken van eigen regie	22
5.3 Conclusie	22
6 Referenties	24
Bijlage 1 Totale studiepopulatie: achtergrondkenmerken	25
Bijlage 2 Methoden: definities, operationalisatie en analyses	26
Bijlage 3 Cijfers cliëntondersteuning	29

Samenvatting

Inleiding

Het bieden van maatwerk in zorg en ondersteuning gericht op zelfredzaamheid en participatie is één van de drie centrale doelstellingen van de nationale ontwikkelagenda 'Volwaardig meedoen 2016-2018'. Als het gaat om zelfredzaamheid en participatie, wordt er veel van mensen zelf verwacht. Veel mensen kunnen echter niet aan deze verwachtingen voldoen. Passende ondersteuning is dan nodig. Onderzoek laat zien dat om zelfredzaam te kunnen zijn, gevoelens van competentie (vermogen) en controle (eigen regie) een belangrijke rol spelen. Hierover zijn nog veel onduidelijkheden als het gaat om (verschillen in) zelfredzaamheid van mensen met lichamelijke beperkingen. De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) pleit voor een realistisch perspectief op (zelf)redzaamheid, waarbij aandacht is voor verschillen tussen mensen. Het hebben van kennis over iets (weten) hoeft namelijk niet altijd tot gewenst gedrag te leiden (doen).

Dit onderzoek

In dit onderzoek wordt getracht meer inzicht te verkrijgen in de verschillen tussen mensen met lichamelijke beperkingen als het gaat om ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie en hoe deze gerelateerd zijn aan het leven dat zij leiden en de zorg en ondersteuning die zij (nodig) hebben. De ervaringen van mensen zijn hierbij het uitgangspunt en de volgende vragen staan centraal:

1. Hoe hangen ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie van mensen met lichamelijke beperkingen samen?
2. Hoe is de gezondheids- en leefsituatie van mensen met lichamelijke beperkingen gerelateerd aan de mate van ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie van deze mensen?
3. Hoe verhouden het gebruik en de behoefte aan zorg en ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen zich tot de mate van ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie van deze mensen?

Resultaten

Ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie hoeven niet altijd samen te gaan. Er blijkt een grote diversiteit te zijn tussen mensen. Grofweg kunnen we vier groepen mensen onderscheiden die van elkaar verschillen op ervaren zelfredzaamheid (vermogen) en gevoel van eigen regie (controle). In dit onderzoek is nagegaan wie de mensen in deze vier groepen zijn, zodat ze in de praktijk beter herkend kunnen worden en er meer passende ondersteuning geboden kan worden. De eerste is de groep 'ondersteunde volgers'. Dit zijn mensen die weinig vermogen (zelfredzaamheid) en weinig controle (eigen regie) ervaren vergeleken met de andere groepen. De tweede groep bestaat uit mensen die juist hoog scoren op zelfredzaamheid en eigen regie, de 'zelfredzame beslissers'. De derde groep mensen ervaart relatief veel vermogen, maar weinig controle. Dit zijn de 'zelfredzame volgers'. De laatste is de groep 'ondersteunde beslissers'. Dit zijn mensen die minder zelfredzaam zijn, maar wel de regie in eigen hand hebben. De vier groepen verschillen van elkaar als het gaat om ernst van de beperking, tevredenheid met (verschillende

aspecten van) het leven, maatschappelijke participatie, eenzaamheid, het ervaren van depressieve symptomen en zorg- en ondersteuningsbehoefte. Hierbij valt op dat de zelfredzame beslissers het meest positief scoren op alle genoemde uitkomstmaten, terwijl de ondersteunde volgers in vergelijking met de hele groep de meeste moeite hebben met het omgaan met hun beperkingen in het leven. De andere twee groepen zitten er tussenin. In alle groepen zitten mensen die behoefte hebben aan extra zorg of ondersteuning.

Conclusie

Verschillen op ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie hangen samen met de gezondheids- en leefsituatie en zorg- en ondersteuningsbehoefte van mensen met lichamelijke beperkingen. Passende ondersteuning bieden is een complexe taak, omdat deze ondersteuning verschilt per cliënt en niet op voorhand gedefinieerd kan worden. De vraag 'wat is passende ondersteuning en voor welke cliënt?' kan dus niet zondermeer beantwoord worden. De vraag 'wat is passende ondersteuning in de beleving van de cliënt niet?' daarentegen wel. Dit onderzoek laat namelijk zien dat passende ondersteuning niet perse gericht hoeft te zijn op het bevorderen van het 'zelf kunnen doen'. Concreet betekent dit dat ondersteuning voor mensen die minder zelf kunnen doen (minder zelfredzaam zijn) niet perse op het bevorderen van zelfredzaamheid gericht hoeft te zijn, maar beter gericht kan zijn op het ondersteunen van sociale participatie. Ook bij mensen die minder controle ervaren over hun eigen zorg of leven, lijkt ondersteuning gericht op het bevorderen van zelfredzaamheid niet altijd passend. Hier zou de nadruk meer moeten liggen op het versterken van eigen regie. Maatwerk vraagt om een focus voorbij zelfredzaamheid.

1 Inleiding

1.1 Maatwerk voor mensen met een beperking: wat is passende ondersteuning?

Het bieden van maatwerk in zorg en ondersteuning gericht op zelfredzaamheid en participatie is één van de drie centrale doelstellingen van de ontwikkelagenda ‘Volwaardig meedoen 2016-2018’ (1). In deze agenda beschrijft voormalig staatssecretaris Van Rijn de situatie en ambitie rondom de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015). *“Passende ondersteuning, ook in de beleving van de cliënt, is de kern van de Wmo 2015”*, stelt hij.

De Wmo 2015 gaat uit van de eigen verantwoordelijkheid van burgers bij het inrichten van hun leven en maatschappelijke participatie, en eveneens van de verwachting dat burgers elkaar daarbij helpen als dat wenselijk en mogelijk is. Voor degenen die zelf of met hulp van naasten niet genoeg zelfredzaam kunnen zijn of niet voldoende kunnen participeren, moet passende ondersteuning geregeld worden (2). De Wmo 2015 geldt voor personen met een chronische beperking en wordt op gemeentelijk niveau uitgevoerd. Zelfredzaamheid wordt in de wet gedefinieerd als het *“in staat zijn tot het uitvoeren van de noodzakelijke algemene dagelijkse levensverrichtingen en het voeren van een gestructureerd huishouden”* (2). In de gezondheidszorg is een iets specifiekere definitie voorgesteld, namelijk zelfredzaamheid als *“het vermogen van mensen om zichzelf te redden met de voortdurende veranderingen en gevolgen van een (chronische) ziekte of beperking, op alle levensterreinen”* (3).

Hoewel de eerste definitie dus voor iedereen geldt en de tweede definitie meer toegespitst is op het hebben van een beperking, benadrukken beide dat het bij zelfredzaamheid gaat om een ‘vermogen’ dat mensen wel of niet hebben. Dit vermogen kan zich vervolgens uiten in bepaalde (verwachte) gedragingen of activiteiten van mensen, denk bijvoorbeeld aan ouderen die zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen. In dit kader, merkt de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) terecht op: *“weten is nog geen doen”*, zoals ook de titel van het WRR rapport over zelfredzaamheid luidt (4). De raad vindt dat het overheidsbeleid omtrent zelfredzaamheid realistischer moet worden en dat er aandacht moet komen voor individuele verschillen in (doen)vermogen (4). Hierbij spelen de ervaringen van mensen een belangrijke rol. Bij ouderen is bijvoorbeeld bekend dat gevoelens van competentie en controle een positieve invloed hebben op zelfredzaamheid (5).

Bij zelfredzaamheid is dan ook ervaren eigen regie of zelfregie een belangrijk begrip. De kern van eigen regie is dat mensen het idee hebben dat ze zelf kunnen bepalen en controle hebben en dus zelf kunnen nadenken over wat zij willen (6). Er is nu nog weinig inzicht in de interactie tussen wat mensen kunnen, het (doen)vermogen, en het gevoel van controle dat ze hebben, oftewel eigen regie. De vraag is dus hoe zelfredzaamheid en eigen regie zich tot elkaar verhouden. Verder is er weinig bekend over verschillen in (doen)vermogen. Wat maakt bijvoorbeeld dat de één meer zelfredzaam is dan de ander? En wat zijn mogelijke gevolgen van meer of minder zelfredzaamheid? Hoe gaat het met mensen die meer of minder zelfredzaam zijn en welke zorg en ondersteuning krijgen zij? Dergelijke inzichten kunnen belangrijke aanknopingspunten bieden voor het afstemmen van ondersteuning op individuele behoeften en voor het bieden van maatwerk. Want, de kern van

de Wmo 2015 is passende ondersteuning die aansluit bij de beleving van de cliënt, maar wat is passende ondersteuning dan en voor welke cliënt?

1.2 Dit onderzoek: het leven, ondersteuning en zorg

In dit onderzoek wordt getracht meer inzicht te verkrijgen in de zelfredzaamheid en eigen regie van mensen met lichamelijke beperkingen, het leven van deze mensen en de zorg en ondersteuning die zij (nodig) hebben, en dan met name de diversiteit hierin. Hierbij worden de ervaringen van mensen als uitgangspunt genomen. De volgende vragen staan hierbij centraal:

1. Hoe hangen ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie van mensen met lichamelijke beperkingen samen?
2. Hoe is de gezondheids- en leefsituatie van mensen met lichamelijke beperkingen gerelateerd aan de mate van ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie van deze mensen?
3. Hoe verhouden het gebruik en de behoefte aan zorg en ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen zich tot de mate van ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie van deze mensen?

Het onderzoek maakt deel uit van de 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' die uitgevoerd wordt door het NIVEL. Binnen deze monitor worden ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte en/of beperking in kaart gebracht. Het perspectief van mensen zelf vormt daarbij het uitgangspunt. Daarmee is de monitor een belangrijk instrument om de gevolgen van het overheidsbeleid voor mensen met een chronische ziekte of beperking zichtbaar te maken.

Voor dit onderzoek zijn gegevens gebruikt die verzameld zijn binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NCPG, zie Box 1). Het gaat hierbij alleen om de ervaringen van mensen met lichamelijke beperkingen (circa 1900 mensen). De studipopulatie is weergegeven in Bijlage 1. Panelleden zijn in 2016 onder andere bevraagd over ervaren zelfredzaamheid, eigen regie en gebruik van en behoefte aan zorg en ondersteuning. Daarnaast hebben zij vragen ingevuld over maatschappelijke participatie, hun algemene gezondheid, eenzaamheid en depressieve symptomen. Een overzicht van de operationalisatie van de verschillende concepten of thema's is gepresenteerd in Bijlage 2.

Box 1. Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) is onderdeel van het langlopende programma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte en/of beperking' dat door het NIVEL wordt uitgevoerd. Binnen dit programma worden ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie op drie terreinen in kaart gebracht: zorg en ondersteuning en participatie, waaronder arbeidsparticipatie. Daarnaast wordt ook gevraagd naar (psychosociaal) functioneren. Twee keer per jaar worden de ervaringen van mensen uitgevraagd door middel van vragenlijsten. Het perspectief van de mensen zelf vormt het uitgangspunt van de monitor. Het NPCG is een landelijk representatief panel waarin ruim 4000 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking participeren. Dit zijn mensen vanaf 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte en/of lichamelijke beperkingen. De panelleden met lichamelijke beperkingen (circa 1900 mensen) zijn geworven via bevolkingsonderzoek van het Centraal bureau voor de Statistiek. Voor meer informatie over de wervingsprocedure wordt verwezen naar de NIVEL Participatiemonitor (7). Het onderzoeksprogramma wordt gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

2 Zelfredzaamheid en eigen regie van mensen met lichamelijke beperkingen

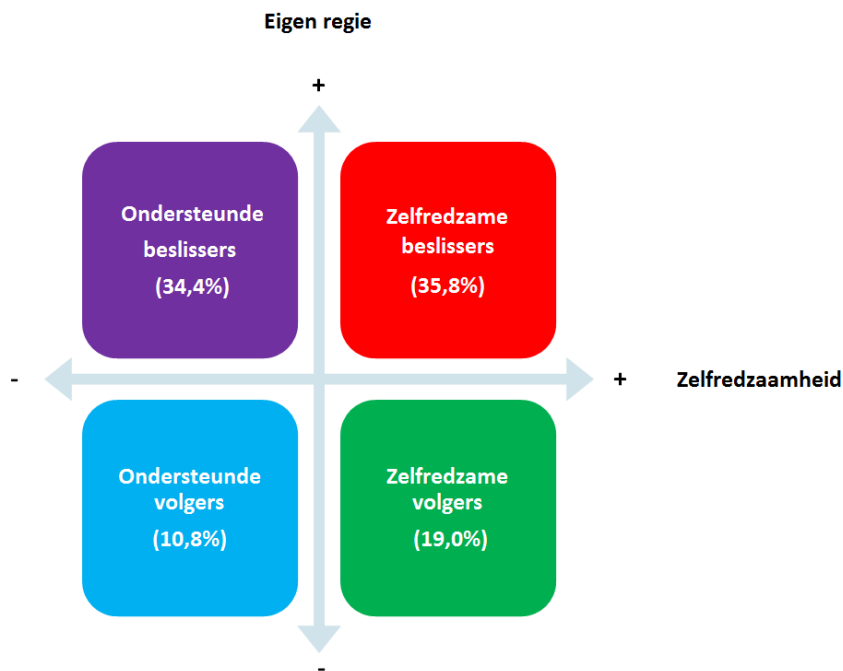
2.1 Samenhang tussen zelfredzaamheid en eigen regie: vier groepen

Brink (2013) verbeeldt de relatie tussen zelfredzaamheid en eigen regie met behulp van een matrix waarbij iemand in meer of mindere mate zelfredzaam is (horizontale as) of eigen regie kan hebben (verticale as) (6). Deze indeling is gebaseerd op kwalitatief onderzoek en resulteert in een typering van vier groepen mensen die van elkaar verschillen als het gaat om zelfredzaamheid en eigen regie (8). Dit model is uitgangspunt geweest voor een clusteranalyse waarbij vier groepen mensen met lichamelijke beperkingen zijn onderscheiden op basis van ervaren zelfredzaamheid in het leven (de mate waarin mensen denken het vermogen te hebben om te gaan met het leven) en gevoel van eigen regie in de zorg (de mate waarin mensen denken zelf de controle te hebben over hoe hun zorg eruit ziet) (Figuur 1). Op de horizontale as staat zelfredzaamheid: naar rechts toe ervaren mensen meer vermogen, naar links toe minder. Op de verticale as staat eigen regie: naar boven toe ervaren mensen meer controle, naar beneden toe minder.

De eerste groep die wordt onderscheiden is getypeerd als de *'ondersteunde volgers'*. Hier zitten mensen in die zowel op zelfredzaamheid als op eigen regie laag scoren ten opzichte van de rest van de mensen. Dit wil zeggen dat zij minder vermogen ervaren en minder het gevoel hebben in controle te zijn. De heer A is bijvoorbeeld een ondersteunde volger (zie Box 2). Mevrouw B daarentegen, valt binnen de groep *'zelfredzame beslissers'* (zie Box 3). Dit zijn mensen die juist ervaren dat zij zelfredzaam kunnen zijn en ook zelf de regie over hun zorg hebben. Zelfredzame beslissers ervaren dus het vermogen en ook de controle. De derde groep wordt gevormd door de *'zelfredzame volgers'*, mensen die ervaren wel zelfredzaam te kunnen zijn, maar niet het gevoel hebben dat ze zelf de regie hebben over hun zorg. Zij ervaren het vermogen, maar niet de controle. De heer C is daar een voorbeeld van (zie Box 4). Mevrouw D valt in de groep die hier tegenover staat: degenen die aangeven minder zelfredzaam te zijn maar wel zelf de regie te hebben over hun zorg (zie Box 5). Dit zijn de *'ondersteunde beslissers'*, mensen die niet het vermogen maar wel de controle ervaren te hebben¹.

¹ Met 'ondersteunde' wordt in dit stuk niet bedoeld dat mensen in deze groepen daadwerkelijk ondersteuning ontvangen, de term wordt gebruikt om aan te geven dat deze mensen minder vermogen (zelfredzaamheid) ervaren en dat zij idealiter ondersteund moeten worden om hun vermogen uit te breiden. In dit opzicht staat 'ondersteunde' tegenover 'zelfredzame'. Op de andere as staat 'volger' tegenover 'beslisser' (niet of wel in controle).

Figuur 1. Vier groepen gebaseerd op zelfredzaamheid en eigen regie



Box 2. Ondersteunde volger: 'Ik heb niet het vermogen en ben niet in controle'

De 41-jarige heer A is na een verkeersongeluk ernstig beperkt geraakt in zijn lichamelijk functioneren. Hij heeft een rolstoel nodig om zich binnen- en buitenshuis te verplaatsen en heeft hulp nodig bij zijn persoonlijke verzorging. De heer A heeft als vragenwagenchauffeur bij een Europees bedrijf gewerkt. Sinds zijn ongeluk is hij gestopt met werken. Zijn echtgenote werkt fulltime als directiesecretaresse en is daarnaast sociaal erg actief. Zo zit zij in een koor en is zij lid van het bestuur van de buurtvereniging. De heer A doet niet vaak mee met de buurtactiviteiten en komt ook niet regelmatig alleen buiten. Zijn echtgenote verzorgt hem, maar verder heeft hij weinig sociale contacten. Ze hebben geen kinderen. De heer A is ontevreden over zijn leven en gezondheid, voelt zich zeer sterk eenzaam en vertoont symptomen van depressiviteit. Van zorgverleners ervaart hij weinig steun of hulp om de regie te nemen over zijn leven en om te gaan met zijn beperking in het dagelijkse leven. De regie nemen en zelfredzaam zijn vindt hij wel belangrijk. Tijdens een reguliere controle bij zijn huisarts geeft hij aan dat hij behoefte heeft aan meer hulp bij het regelen van zaken of begeleiding bij het ondernemen van activiteiten. Hij zou ook meer hulp willen hebben bij het aanvragen van professionele hulp, omdat hij vindt dat alle hulp neerkomt op zijn echtgenote en hij zich hier bezwaard over voelt. Zij is degene die meestal de dingen regelt en beslissingen neemt. Daarnaast ziet hij haar vooral tijdens de momenten dat ze voor hem zorgt. Hij vertelt de huisarts dat hij behoefte heeft aan gezelschap en een luisterend oor.

Box 3. Zelfredzame beslisser: 'Ik heb het vermogen en ben in controle'

De 65-jarige mevrouw B heeft gewrichtsproblemen en is daardoor licht beperkt in haar lichamelijk functioneren. Ze heeft bijvoorbeeld enige moeite met het tillen van zware boodschappen. Haar echtgenoot tilt deze daarom als ze samen de wekelijkse boodschappen doen. In haar dagelijkse werk heeft ze niet veel last van haar beperking. Ze werkt parttime als beleidsmedewerker Kunst en Cultuur bij de gemeente. In haar vrije tijd heeft ze veel contact en onderneemt ze activiteiten met familie en vrienden. Haar dochter woont in een andere stad, maar komt regelmatig langs. Mevrouw B is redelijk tevreden over haar algemene gezondheid, maar is niet heel tevreden over haar fysieke gezondheid. Haar tevredenheid met het leven is groot. Zo is zij blij met haar financiële situatie, de opleidingskansen die zij heeft gehad, haar werk, de hoeveelheid vrije tijd die ze heeft en haar sociale leven. Ook haar psychische gezondheid is goed. Mevrouw B komt niet vaak bij de huisarts en heeft ook geen behoefte aan meer zorg. Eigen regie en zelfredzaamheid vindt ze erg belangrijk en in contacten met zorgverleners ervaart ze voldoende stimulans of hulp om de regie in haar eigen zorg te nemen. Ze vindt dat ze goed kan omgaan met haar beperking in het dagelijkse leven.

Box 4. Zelfredzame volger: 'Ik heb het vermogen, maar ben niet in controle'

De 31-jarige heer C heeft een aangeboren spierziekte en is daardoor matig beperkt in zijn lichamelijk functioneren. Binnenshuis kan hij zich makkelijk bewegen, maar met het lopen van grotere afstanden heeft hij grote moeite. Buitenshuis maakt hij dan ook regelmatig gebruik van een rolstoel. De heer C heeft een opleiding tot mediavormgever afgerond, maar is nog op zoek naar een passende baan. Hij doet wel vrijwilligerswerk, waarbij hij online helpt met het digitaliseren van oude archieven. Hij woont alleen in een tweekamerappartement in de stad waar hij ook gestudeerd heeft. Zijn ouders en jongere zussen wonen in een dorp 20 kilometer verderop. Zij komen af en toe langs en soms gaat hij bij hen op bezoek. Verder onderneemt hij maandelijks activiteiten buitenshuis, alleen of met enkele vrienden. Vervoer regelt hij indien nodig met behulp van een PGB. Het aanvragen en inzetten van zijn PGB voor vervoer is een beslissing van zijn moeder geweest. De heer C rijdt liever mee met een vriend als dat kan, maar heeft toch maar het PGB aangevraagd. Hij is tevreden met zijn leven, maar geeft aan dat hij ontevreden is over zijn fysieke gezondheid. Soms voelt hij zich een beetje eenzaam, maar dit leidt verder niet tot problemen. Hij vindt dat hij redelijk goed kan omgaan met zijn beperking in zijn dagelijkse leven, maar heeft wel behoefte aan meer hulp bij huishoudelijk werk. Ook zou hij meer praktische hulp bij klussen in en om het huis willen hebben. Eigenlijk zou hij zijn PGB liever hiervoor inzetten. Hij komt regelmatig bij de specialist op controle. De regie nemen en zelfredzaam zijn vindt hij wel belangrijk, maar hij ervaart niet veel stimulans of hulp vanuit zorgverleners.

Box 5. Ondersteunde beslisser: 'Ik heb niet het vermogen, maar ben wel in controle'

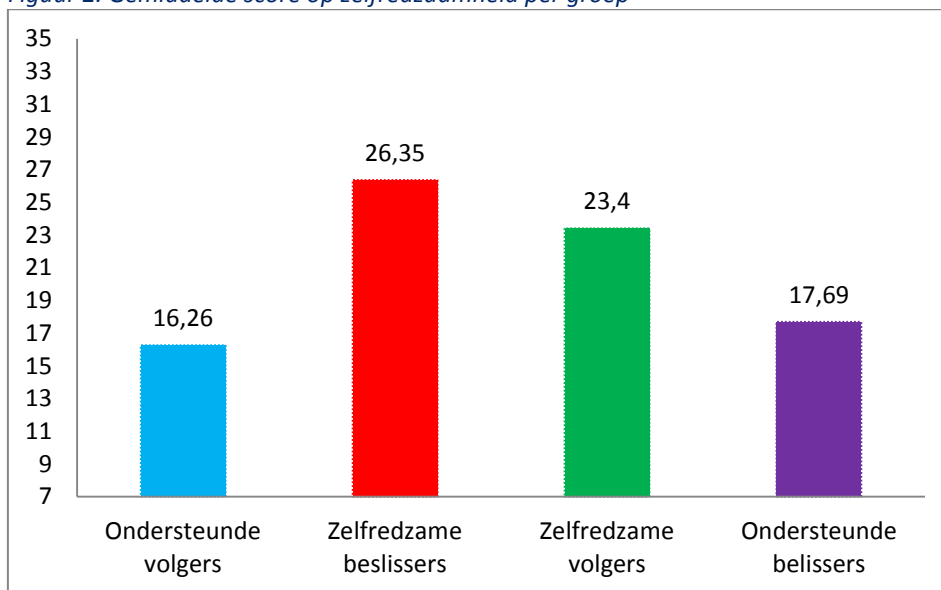
De 76-jarige mevrouw D heeft tien jaar terug een beroerte gehad. Dit gebeurde vlak nadat ze met pensioen ging. Eén van de gevolgen hiervan is dat ze gedeeltelijk verlamd is en dus een ernstige lichamelijke beperking heeft. Ze kan niet lopen en is volledig afhankelijk van anderen als het gaat om algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals in en uit bed komen, aan- en uitkleden of eten. Mevrouw D is al twaalf jaar weduwe, maar woont nog in het huis waarin ze 35 jaar met haar man heeft gewoond. De woning is wel aangepast nadat ze de beroerte kreeg. Haar zoon en schoondochter hebben de aanpassingen voor haar geregeld terwijl zij een revalidatietraject doorliep in de kliniek. Toen ze thuiskwam heeft ze nog een aantal dingen in huis laten veranderen en geregeld dat zij een PGB voor huishoudelijke hulp krijgt. Ze wilde namelijk niet dat haar zoon en schoondochter haar moesten gaan helpen met het doen van het huishouden. Als zij dan langskomen, is het gewoon voor de gezelligheid en niet om te helpen. Dit doen zij regelmatig, vaak één keer in de tien dagen. Mevrouw D is blij met haar woning en de buurt waarin ze woont. Ook de hoeveelheid vrije tijd die ze heeft is fijn. Ze is ontevreden over haar fysieke gezondheid en ook minder tevreden met haar sociale leven. Ze heeft weinig sociale activiteiten en zou graag meer begeleiding willen ontvangen bij het ondernemen van activiteiten. Ze voelt zich matig eenzaam en kan soms symptomen van depressie vertonen. Toch vindt ze dat ze redelijk goed kan omgaan met haar beperking in haar dagelijkse leven. Mevrouw D krijgt professionele zorg thuis en komt ook regelmatig op controle bij de huisarts. Ze vindt zelfredzaam zijn en eigen regie hebben in de zorg erg belangrijk, maar de stimulans en hulp vanuit zorgverleners om deze regie te nemen ervaart zij als matig.

In de bovenstaande casussen is per groep een schets gegeven van zowel de leef- als zorgsituatie van de mensen. Hier wordt in de volgende twee hoofdstukken dieper op ingegaan. Eerst volgt in de komende twee paragrafen een korte vergelijking tussen groepen als het gaat om zelfredzaamheid en eigen regie en hoe belangrijk deze gevonden worden. Ook komt aan bod in hoeverre mensen steun van zorgverleners ervaren.

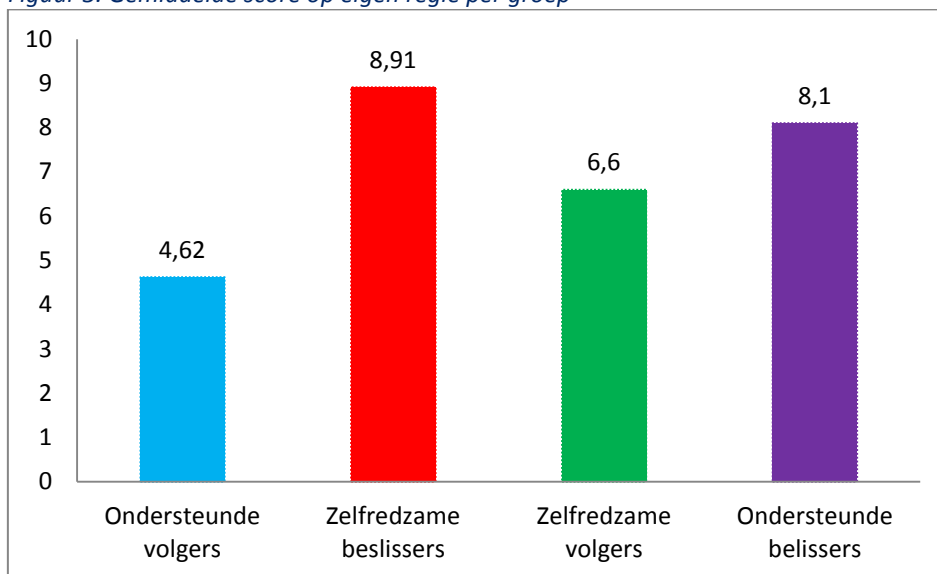
2.2 Zelfredzaamheid en eigen regie in de vier groepen

Uit de resultaten blijkt dat de zelfredzame beslissers het hoogst scoren op zelfredzaamheid, gevolgd door de zelfredzame volgers, ondersteunde beslissers en uiteindelijk de ondersteunde volgers. De gemiddelde score per groep is weergegeven in Figuur 2. Op eigen regie scoren wederom de zelfredzame beslissers het hoogst, gevolgd door de ondersteunde beslissers, zelfredzame volgers en uiteindelijk de ondersteunde volgers. De gemiddelde waarde per groep is weergegeven in Figuur 3.

Figuur 2. Gemiddelde score op zelfredzaamheid per groep



Figuur 3. Gemiddelde score op eigen regie per groep

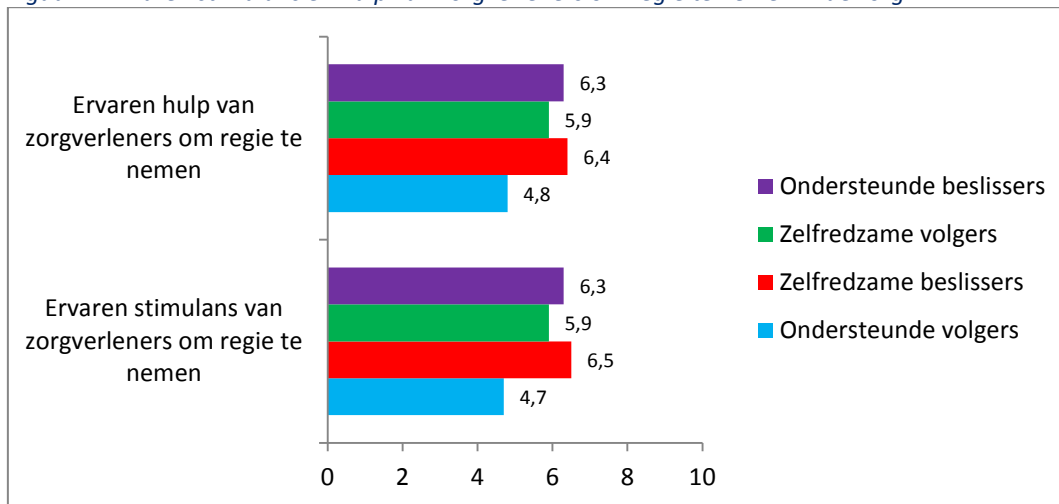


Daarnaast is aan de mensen met lichamelijke beperkingen gevraagd op een schaal van één tot en met tien aan te geven hoe goed zij erin slagen om met behulp van professionele zorgverleners en de mensen uit hun naaste omgeving om te gaan met de gevolgen van hun beperking. De ondersteunde volgers en zelfredzame beslissers verschillen hierop van alle andere groepen, waarbij de ondersteunde volgers de laagste score hebben, een 5,8 ($\pm 1,9$), en de zelfredzame beslissers de hoogste score, een 8,5 ($\pm 1,2$). Het beste lukt het dus de zelfredzame beslissers om goed om te gaan met de gevolgen van hun aandoening in het dagelijkse leven. Het minst goed lukt het de ondersteunde volgers, de mensen die weinig vermogen en weinig controle ervaren. De andere twee groepen, de zelfredzame volgers en ondersteunde beslissers, zitten hier tussenin en verschillen niet van elkaar, zij scoren respectievelijk een 7,2 ($\pm 1,4$) en een 7,3 ($\pm 1,5$).

2.3 Belang van en hulp bij zelfredzaamheid en eigen regie

Over het algemeen vinden mensen met lichamelijke beperkingen het belangrijk zelfredzaam te zijn en de regie over hun zorg te hebben. Als gekeken wordt naar verschillen tussen de vier groepen, valt op dat de ondersteunde volgers minder belang hechten aan zelfredzaamheid dan de 'beslissende' groepen. Het belang dat gehecht wordt aan het hebben van de regie over de eigen zorg verschilt tussen alle groepen. De ondersteunde volgers hebben wederom de laagste score op een schaal van één tot en met tien ($7,0 \pm 1,9$), gevolgd door de zelfredzame volgers ($7,7 \pm 1,2$), de ondersteunde beslissers ($8,5 \pm 1,2$) en uiteindelijk de zelfredzame beslissers ($9,1 \pm 0,9$). De ervaren stimulans en hulp van zorgverleners om de regie in de zorg te nemen ervaren mensen met lichamelijke beperkingen over het algemeen als matig. Hierbij scoren ondersteunde volgers deze stimulans en hulp significant lager dan de andere drie groepen (Figuur 4).

Figuur 4. Ervaren stimulans en hulp van zorgverleners om regie te nemen in de zorg



3 Wie is de cliënt? Gezondheids- en leefsituatie

3.1 Achtergrondkenmerken

De achtergrondkenmerken van de verschillende groepen zijn weergegeven in Tabel 1. Ondersteunde beslissers zijn vaker vrouw in vergelijking met de ‘volgende’ groepen. In de groep zelfredzame volgers zitten meer mensen in de leeftijdscategorie 15 t/m 39 jaar. Zelfredzame beslissers zijn vaker hoog opgeleid dan de mensen in de andere groepen en als het gaat om de ‘ondersteunde’ groepen, hebben de volgers vaker een laag of middel opleidingsniveau dan de beslissers. Als het gaat om de ernst van de lichamelijke beperking, hebben de ondersteunde groepen het vaakst te maken met een ernstige beperking. De zelfredzame volgers zijn in de meeste gevallen matig beperkt, terwijl de zelfredzame beslissers meestal licht beperkt zijn.

Tabel 1. Achtergrondkenmerken van verschillende groepen, frequentie

Groepen	Ondersteunde volgers (n=216)	Zelfredzame beslissers (n=712)	Zelfredzame volgers (n=378)	Ondersteunde beslissers (n=685)
Kenmerken				
Geslacht				
man	99 (45,8%)	296 (41,6%)	172 (45,5%)	249 (36,4%)
vrouw	117 (54,2%)	416 (58,4%)	206 (54,5%)	436 (63,6%)
Leeftijd				
15 t/m 39 jaar	4 (1,9%)	19 (2,7%)	19 (5,0%)	12 (1,8%)
40 t/m 64 jaar	93 (43,1%)	264 (37,1%)	122 (32,3%)	262 (38,2%)
65 t/m 74 jaar	57 (26,4%)	237 (33,3%)	122 (32,3%)	209 (30,5%)
75 jaar of ouder	62 (28,7%)	192 (26,9%)	115 (20,4%)	202 (29,5%)
Opleidingsniveau¹				
laag (t/m LBO)	98 (46,9%)	201 (29,1%)	145 (39,7%)	235 (35,4%)
middel	79 (37,8%)	291 (42,0%)	151 (41,4%)	306 (46,2%)
hoog (Hbo/universiteit)	32 (15,3%)	200 (28,9%)	69 (18,9%)	122 (18,4%)
Ernst van de beperking²				
licht	41 (19,7%)	328 (49,3%)	119 (33,7%)	158 (24,1%)
matig	97 (46,6%)	266 (40,0%)	173 (49,0%)	301 (45,9%)
ernstig	70 (33,7%)	71 (10,7%)	61 (17,3%)	197 (30,0%)
Aanwezigheid chronische ziekte				
Ja	136 (63,0%)	537 (75,4%)	271 (71,7%)	474 (69,2%)
Nee	80 (37,0%)	175 (24,6%)	107 (28,3%)	211 (30,8%)

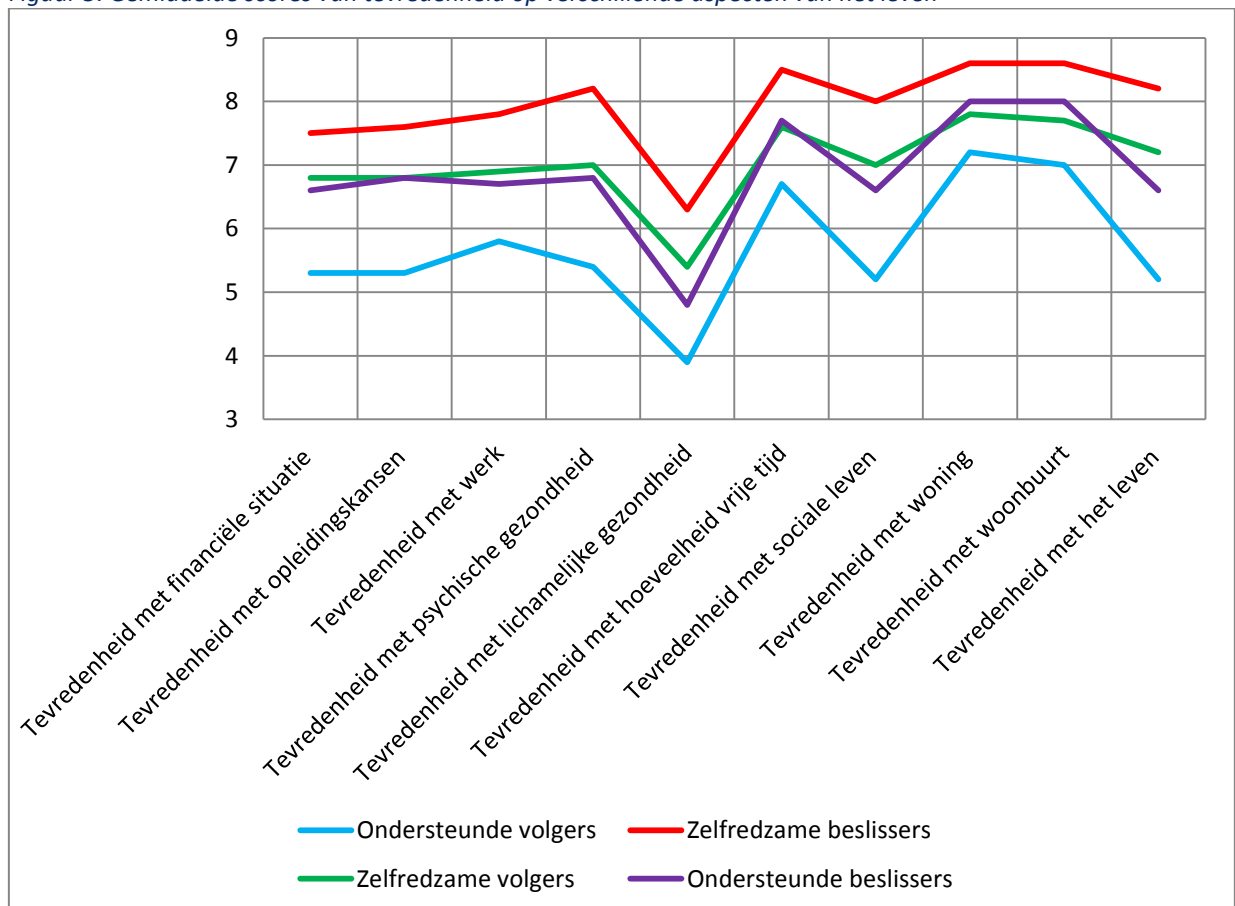
¹missings, waardoor n: 1=209, 2=692, 3=365, 4=663

²missings, waardoor n: 1=208, 2=665, 3=353, 4=656

3.2 Tevredenheid met (verschillende aspecten van) het leven

Gemiddelde scores op tevredenheid met verschillende onderdelen van het leven zijn per groep weergegeven in Figuur 5. Het valt op dat de zelfredzame beslissers op alle onderdelen de hoogste gemiddelde score hebben en de ondersteunde volgers juist de laagste. Deze twee groepen verschillen significant van elkaar en van de andere groepen, waarbij de zelfredzame beslissers het meest tevreden zijn en de ondersteunde volgers het minst tevreden zijn. De zelfredzame volgers en ondersteunde beslissers zitten tussen de twee andere groepen in en lijken niet veel van elkaar te verschillen als het gaat om tevredenheid met verschillende aspecten van het leven. Uit de analyses blijkt dat dit inderdaad zo is voor de meeste aspecten, maar ook dat ze wel verschillen als het gaat om tevredenheid met de lichamelijke gezondheid, het sociale leven en met het leven als geheel. Op alle drie de onderdelen zijn de ondersteunde beslissers minder tevreden dan de zelfredzame volgers.

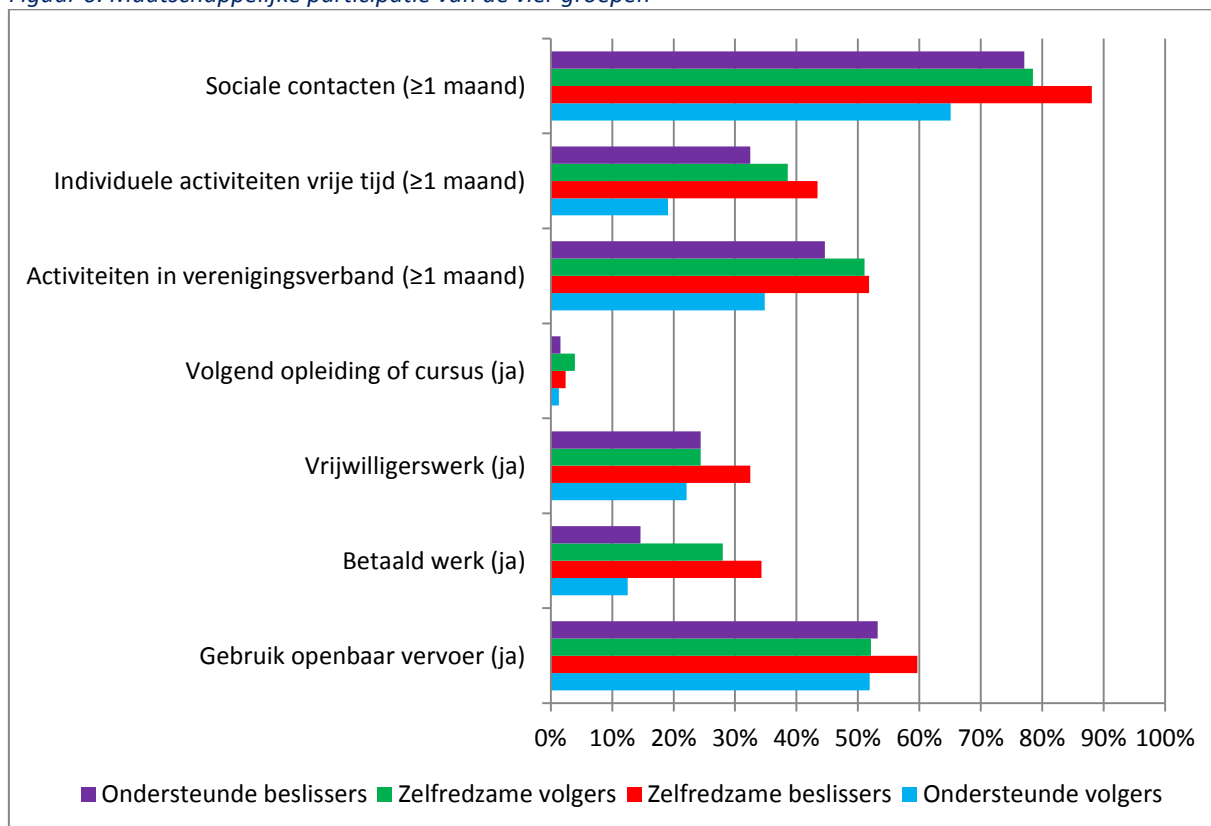
Figuur 5. Gemiddelde scores van tevredenheid op verschillende aspecten van het leven



3.3 Maatschappelijke participatie

Het totaalbeeld van de maatschappelijke participatie van de onderscheiden groepen is weergegeven in Figuur 6. Over het algemeen participeren de zelfredzame beslissers het meest, gevolgd door de zelfredzame volgers, de ondersteunde beslissers en als laatste de ondersteunde volgers. Deze laatste groep verschilt significant van de zelfredzame groepen als het gaat om participatie in de vorm van individuele activiteiten, sociale contacten en betaald werk.

Figuur 6. Maatschappelijke participatie van de vier groepen



3.4 Depressieve symptomen

Zoals in de casussen naar voren kwam, kunnen mensen met lichamelijke beperkingen symptomen vertonen van een klinisch relevante depressie. De vier groepen verschillen allemaal van elkaar als het gaat om het vertonen van depressieve symptomen. Bij de ondersteunde volgers zijn klinisch relevante symptomen het meest waarschijnlijk, zij scoren gemiddeld een 10,0 ($\pm 4,5$) op de HADS (zie Bijlage 2). De beslissende volgers hebben een gemiddelde score van 7,0 ($\pm 3,7$). Dit betekent dat zij wel symptomen van een depressie kunnen vertonen, maar dat een klinisch relevante depressie uitgesloten is. De zelfredzame groepen scoren nog lager: de zelfredzame volgers een 5,5 ($\pm 3,4$) en de zelfredzame beslissers een 3,4 ($\pm 2,4$).

3.5 Eenzaamheid

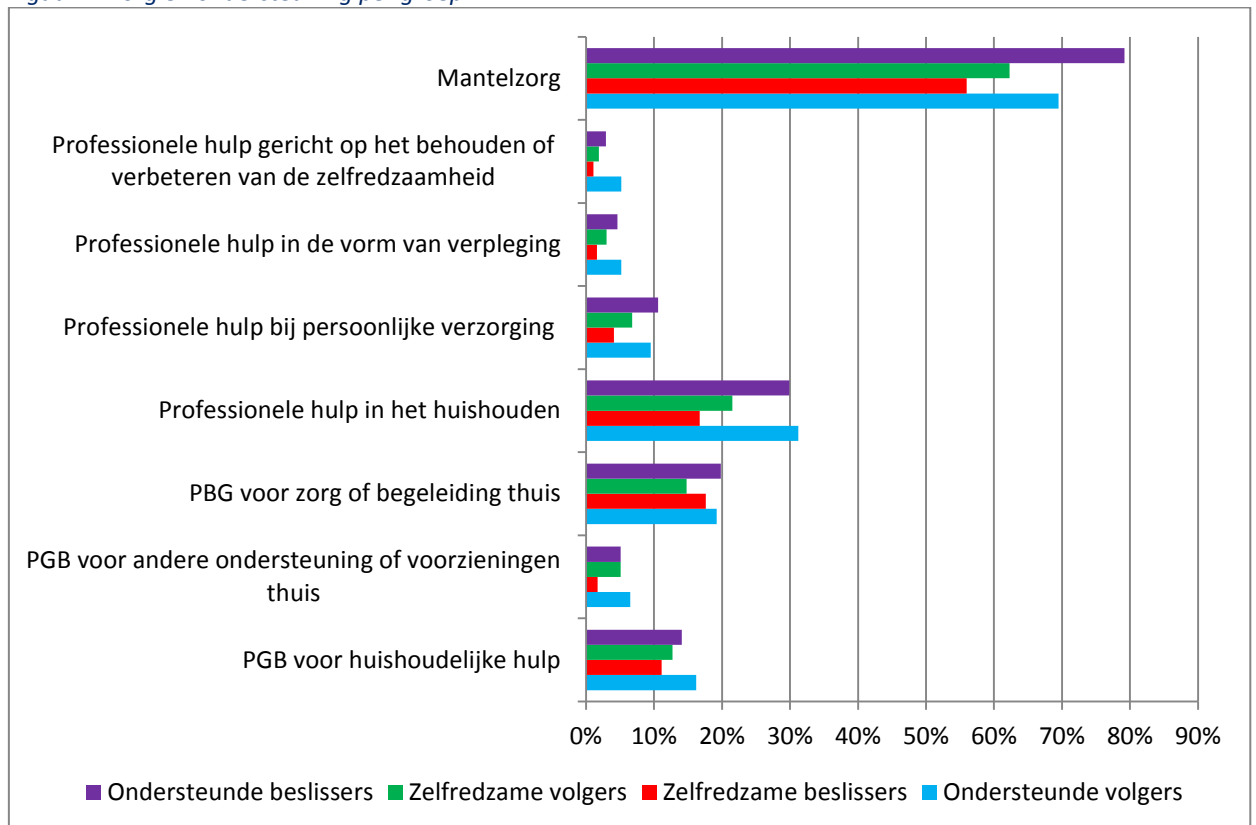
Als het gaat om eenzaamheid, komt ook weer hetzelfde beeld naar voren: ondersteunde volgers staan tegenover de zelfredzame beslissers. Zij zijn het vaakst sterk (21,4%) of zeer sterk (22,7%) eenzaam, terwijl de zelfredzame beslissers meestal niet (54,3%) eenzaam zijn. Daartussenin zitten de andere twee groepen die niet van elkaar verschillen maar wel van de andere groepen. Mensen in deze groepen zijn het vaakst matig eenzaam (42,1% van de zelfredzame volgers en 47,4% van de ondersteunde beslissers).

4 Wat heeft de cliënt nodig? Gebruik en behoeftes

4.1 Zorg en ondersteuning

Als het gaat om ontvangen zorg en ondersteuning valt op dat de groepen niet (significant) van elkaar verschillen. Over het algemeen ervaren weinig mensen met lichamelijke beperkingen professionele hulp te krijgen die gericht is op het behouden of verbeteren van de zelfredzaamheid. Verder komt professionele hulp in de vorm van verpleging of verzorging weinig voor. De professionele vorm van ondersteuning die het vaakst voorkomt, bij ongeveer 17 tot 30% van de mensen, is hulp in het huishouden. De meeste mensen ontvangen wel mantelzorg (Figuur 7).

Figuur 7. Zorg en ondersteuning per groep



4.2 Behoeftes aan meer zorg en ondersteuning

Aan mensen is gevraagd of zij behoefte hebben aan meer hulp of zorg dan zij nu krijgen van professionele zorgverleners of mensen uit hun eigen omgeving en welke typen hulp of zorg dat dan zijn. De ondersteunde volgers geven het vaakst aan dat zij behoefte hebben aan meer zorg of ondersteuning (47,3%), terwijl de zelfredzame beslissers dit het minst vaak aangeven (13,7%). De zelfredzame volgers en ondersteunde beslissers zitten hier tussenin, respectievelijk 26,6% en 27,1%

geeft aan behoefte te hebben aan meer zorg of ondersteuning. Deze groepen verschillen niet van elkaar maar wel van de andere twee groepen. Als gekeken wordt naar de typen hulp of zorg waar mensen meer behoefte aan hebben, dan valt op dat bij alle groepen 60,0% of meer aangeeft behoefte te hebben aan meer hulp bij huishoudelijk werk. Als het gaat om klussen in en om het huis heeft 38,2% tot 49,6% behoefte aan meer hulp of ondersteuning. Minder relevant over alle groepen heen lijkt te zijn: verpleging, het maken van leefstijlaanpassingen en het formuleren van doelen of het maken van keuzes in de behandeling of het leven als geheel. Analyses laten zien dat verschillen vooral zitten bij de ondersteunde volgers ten opzichte van andere groepen. Zo hebben zij vaker dan alle andere groepen behoefte aan emotionele steun, begrip of een luisterend oor (56,4%); en hulp bij het aanvragen van professionele hulp, hulpmiddelen, zorg of diensten of bij het doen van de administratie (36,4%). Ook hebben zij in vergelijking met de zelfredzame beslissers meer behoefte aan gezelschap (32,7% versus 5,0%) en aan hulp bij het regelen van zaken of begeleiding bij het ondernemen van activiteiten (29,1% versus 2,5%). De zelfredzame beslissers die aangegeven hebben behoefte te hebben aan meer zorg, hebben vaker dan de mensen in de andere groepen meer behoefte aan verpleging (7,5% versus 0,8-2,3%).

5 Wat is passende ondersteuning? Conclusie en discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat er veel verschillen zitten in ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie tussen mensen met lichamelijke beperkingen. Deze verschillen zijn vooral gerelateerd aan verschillen in gezondheids- en leefsituatie van mensen, maar kunnen ook samenhangen met hun zorg- en ondersteuningsbehoefte. De vraag is wat er van mensen verwacht mag worden als het gaat om zelfredzaamheid en hoe dit optimaal ondersteund kan worden. De uitdaging is om 'maatwerk' verder te concretiseren als het gaat om zelfredzaamheid en participatie. In het onderzoek zijn vier groepen mensen onderscheiden op basis van hun gevoelens ten aanzien van zelfredzaamheid en eigen regie.

5.1 Van ondersteunde naar participerende: een focus voorbij zelfredzaamheid

De kleinste onderscheiden groep wordt gevormd door de ondersteunde volgers: 10,8% van de mensen met lichamelijke beperkingen is een ondersteunde volger. Dit betekent dat zij minder zelfredzaam zijn en in mindere mate de regie over hun zorg hebben. De casus over de heer A (Box 2) kan illustratief zijn hiervoor. Hij kan en doet weinig en laat veel over aan zijn echtgenote. Daarnaast heeft hij weinig sociale contacten. Dit lijkt een weerslag te hebben op zijn psychosociaal welzijn en tevredenheid met het leven. Eigenlijk gaat het op alle vlakken slechter met de heer A in vergelijking met andere mensen met een beperking. Zijn gezondheids- en leefsituatie is slechter en hij heeft meer behoefte aan extra zorg, terwijl hij de huidige zorg tekort vindt schieten als het gaat om steun.

De vraag is hoe zo iemand het beste ondersteund kan worden. Het grootste verschil tussen de 'ondersteunde' en de 'zelfredzame' groepen is de ernst van de beperking. De heer A heeft een ernstige lichamelijke beperking en zal waarschijnlijk minder kunnen 'winnen' als het gaat om het (doen)vermogen. Hoe kan de zorg dan helpen om de heer A meer te laten bepalen en dus te groeien in het nemen van de regie over zijn eigen zorg? Anderzijds lijkt het in het geval van de heer A ook zeker nodig psychosociale ondersteuning te bieden. Hij geeft zelf aan behoefte te hebben aan gezelschap en een luisterend oor en zou graag meer activiteiten willen ondernemen. Eenzaamheid en depressie zijn beide een thema. Ondersteuning is in dit geval meer dan het verlenen van fysieke zorg of hulp. Het lijkt ook goed om de echtgenote van de heer A te betrekken bij interventies. Bij de heer A lijkt passende ondersteuning dus te zijn dat ingezet wordt op psychosociale ondersteuning, het ondersteunen van participatie en het versterken van de eigen regie en dat er minder aandacht wordt besteed aan het bevorderen van zelfredzaamheid. Het gaat om het willen en de controle hebben en in mindere mate om het zelf kunnen.

Dit laatste lijkt ook te gelden voor de ondersteunde beslissers, 34,4% van de mensen met een lichamelijke beperking. Dit zijn mensen die de regie in hun zorg kunnen nemen, maar minder zelf kunnen doen. De casus van mevrouw D (Box 5) is hier illustratief voor. Opvallend is dat depressie en eenzaamheid minder grote thema's zijn in haar geval, maar toch aandacht behoeven. Net als de heer A, heeft mevrouw D weinig sociale activiteiten en zou ze graag meer begeleiding willen krijgen bij het ondernemen van activiteiten. Actie hierop en regelmatige psychosociale screening lijken dan

relevant te zijn. Samenvattend valt op dat de mensen in de beide ‘ondersteunde’ groepen vaker ernstig beperkt zijn en dat dit samenhangt met minder ervaren zelfredzaamheid. Hoewel het bevorderen van zelfredzaamheid afhankelijk van de specifieke situatie van mensen mogelijk kan zijn, lijkt dit toch niet de enige en meest voor de hand liggende actie te zijn als het gaat om het bieden van passende ondersteuning. Mensen in deze groepen hebben meer behoefte aan hulp bij participatie in de samenleving en het hebben van sociale contacten.

5.2 Van volger naar beslisser: het versterken van eigen regie

Bijna een vijfde (19%) van de mensen met een lichamelijke beperking is een zelfredzame volger. Dit houdt in dat deze mensen wel het gevoel hebben zelfredzaam te zijn, maar in mindere mate de regie over hun eigen zorg ervaren. Dit zijn vaker mensen met een matige lichamelijke beperking en vaker dan de mensen in de andere groepen de wat jongere mensen (tussen de 15-39 jaar). Een voorbeeld is de heer C (Box 4). Hoewel hij graag meer hulp in het huishouden zou willen, gaat het verder goed met hem vergeleken met de minder zelfredzame groepen. Zijn zorgvraag is dan redelijk eenvoudig op te lossen. Hij heeft bijvoorbeeld een PGB dat hij eventueel voor huishoudelijke hulp in zou kunnen zetten. Zijn moeder heeft echter voor hem bepaald dat dit niet zo nodig is en dat hij dit PGB beter kan besteden aan vervoer. De heer C kan er baat bij hebben als zijn eigen regie bevorderd wordt. Hij vindt het hebben van eigen regie belangrijk en zou door de regie te nemen zijn huishoudelijke hulp zelf kunnen regelen.

Voor het versterken van de regie van mensen zijn er verschillende tools beschikbaar voor zorgverleners, zie bijvoorbeeld de ‘Toolkit Werken aan eigen regie’ van Movisie (9). Ook kunnen cliëntgerichte apps bijvoorbeeld helpen om regie te vergroten en mensen dus meer zelf te laten bepalen (10). Een onafhankelijke cliëntondersteuner zou hier ook een rol bij kunnen spelen. Weinig mensen weten echter dat er een mogelijkheid is om onafhankelijke cliëntondersteuning te krijgen (zie Bijlage 3). In het geval van zelfredzame volgers zal passende ondersteuning dan in meerdere mate bestaan uit het versterken van eigen regie. De focus op zelfredzaamheid is dan minder van belang.

5.3 Conclusie

De reflecties in de voorgaande paragrafen laten met behulp van de casussen een glimp zien van de diversiteit onder mensen met een lichamelijke beperking. Verschillen op zelfredzaamheid en eigen regie hangen samen met de gezondheids- en leefsituatie en zorg- en ondersteuningsbehoefte van mensen met lichamelijke beperkingen. Passende ondersteuning bieden is een complexe taak, omdat deze ondersteuning evenzo verschilt per cliënt en niet op voorhand gedefinieerd kan worden. De vraag ‘wat is passende ondersteuning en voor welke cliënt?’ kan dus niet beantwoord worden. De vraag ‘wat is passende ondersteuning in de beleving van de cliënt niet?’ daarentegen wel. Dit onderzoek laat namelijk zien dat passende ondersteuning in ieder geval niet perse gericht hoeft te zijn op het bevorderen van het ‘zelf kunnen doen’. Uiteraard is zelfredzaamheid een belangrijk uitgangspunt – mensen met lichamelijke beperkingen vinden zelfredzaamheid ook belangrijk – maar in veel gevallen kan er meer bereikt worden met een focus op bijvoorbeeld participatie of psychosociale ondersteuning. De mogelijkheid om van focus te wisselen lijkt hier

meer op zijn plaats dan het vaste uitgangspunt van het bevorderen van zelfredzaamheid. Bij het ondersteunen van mensen met lichamelijke beperkingen moet uitgegaan worden van een integrale benadering, waarbij niet alleen naar de beperking maar juist ook naar de kracht van mensen gekeken wordt. Concreet betekent dit dat ondersteuning voor mensen die minder zelf kunnen doen (minder zelfredzaam zijn) niet perse op het bevorderen van zelfredzaamheid gericht hoeft te zijn, maar beter gericht kan zijn op het ondersteunen van sociale participatie. Ook bij mensen die minder controle ervaren over hun eigen zorg of leven, lijkt ondersteuning gericht op het bevorderen van zelfredzaamheid niet altijd passend. Hier zou de nadruk meer moeten liggen op het versterken van eigen regie. Maatwerk vraagt om een focus voorbij zelfredzaamheid. Uiteindelijk gaat het er – vanuit de zorg gezien – immers om dat de cliënt zich, eventueel met hulp van anderen, kan redden in het dagelijkse leven met de voortdurende veranderingen en gevolgen van zijn of haar lichamelijke beperking.

6 Referenties

1. van Rijn, M.J. Voortgang en ambitie Wmo, volwaardig meedoen. Kamerbrief Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag, 2 mei 2016.
2. Wmo 2015, bereikbaar op: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2016-08-01>
3. Mast, J., E. Wijenberg, M. Minkman. Zo zelfredzaam. Een overzicht van instrumenten voor het meten van zelfredzaamheid. Utrecht: Vilans - Zorg voor Beter, 2014.
4. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op zelfredzaamheid. Den Haag, 2017.
5. Kempen, G.I.J. Psychosociale aspecten van gezondheid en zelfredzaamheid bij ouderen: van determinanten naar interventie. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 40(6): 253-61, 2009.
6. Brink, C. Zelfregie, Eigen kracht, Zelfredzaamheid en Eigen verantwoordelijkheid. De begrippen ontward. Utrecht: Movisie, 2013.
7. Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., van der Hoek, L., Boeije, H., Rijken, M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor 2015. Utrecht: NIVEL, 2015.
8. Vlind, M. Zelfregie in de praktijk. Een kwalitatief onderzoek naar eigen regievoering van kwetsbaren in de zelfredzame samenleving. Masterthesis sociologie. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2012.
9. Movisie. Toolkit Werken aan eigen regie. Bereikbaar op: <https://www.movisie.nl/toolkit-werken-aan-eigen-regie>. Utrecht, 2017.
10. VGN. Overzicht cliëntgerelateerde ICT toepassingen per 30 augustus 2013. Utrecht, 2014.

Bijlage 1 Totale studiepoulatie: achtergrondkenmerken

Kenmerken	Frequentie (n=1991)
Geslacht	
man	516 (41,0%)
vrouw	1175 (59,0%)
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	54 (2,7%)
40 t/m 64 jaar	741 (37,2%)
65 t/m 74 jaar	625 (31,4%)
75 jaar of ouder	571 (28,7%)
Opleidingsniveau¹	
laag (t/m LBO)	679 (35,2%)
middel	827 (42,9%)
hoog (Hbo/universiteit)	423 (21,9%)
Ernst van de beperking²	
licht	646 (34,3%)
matig	837 (44,5%)
ernstig	399 (21,2%)
Aanwezigheid chronische ziekte	
Ja	573 (28,8%)
Nee	1418 (71,2%)

¹n=1929

²n=1882

Bijlage 2 Methoden: definities, operationalisatie en analyses

Zelfredzaamheid en eigen regie

In dit onderzoek is gevraagd naar de *ervaren* zelfredzaamheid en *gevoel van eigen regie* van mensen met beperkingen. Het gaat bij zelfredzaamheid om een algemene ervaring over het vermogen om te gaan met het hele leven. Er is gevraagd naar de mate van competentie die mensen ervaren te hebben om hun dagelijkse leven te leiden en zelf dingen te doen. Hiertoe is de *sense of mastery* schaal gebruikt. Deze schaal is gebaseerd op de *mastery* schaal van Pearlin en Schooler². De schaal bestaat uit zeven items en de antwoordcategorieën beslaan een vijfpuntsschaal van helemaal mee oneens (1) tot en met helemaal mee eens (5). Om te onderzoeken hoe belangrijk mensen het vinden om zelfredzaam te zijn, zijn zij gevraagd de volgende uitspraken te scoren op een vijfpuntsschaal van helemaal mee oneens (1) tot en met helemaal mee eens (5):

1. Het is voor mij belangrijk om in staat te zijn dingen voor mezelf te doen.
2. Ik vind dat voor mezelf kunnen zorgen iets is om trots op te zijn.
3. Het stoort me wanneer anderen merken dat ik niet voor mezelf kan zorgen.
4. Het zou fijn zijn om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven wonen, maar het is niet erg belangrijk.
5. Het stoort me niet wanneer ik niet in staat ben een taak zelf te doen.
6. Ik vind het belangrijk om te werken aan het behoud van mijn zelfstandigheid.
7. Ik doe mijn best om mijn vermogen om zelfstandig te functioneren te verbeteren.
8. Ik heb bewondering voor mensen die zelfstandig wonen.
9. Mijn vrienden merken vaak mijn zelfredzaamheid op.
10. Ik merk vaak de zelfredzaamheid van mijn vrienden op.
11. Het is belangrijk dat ik mijn afspraken heel precies onthoud.
12. Het is belangrijk dat ik erg nauwkeurig ben wanneer ik mijn medicijnen inneem.
13. Ik vind het vervelend wanneer ik niet in staat ben zelf boodschappen te doen.
14. Ik vind het prettig om dingen zelf te doen, zonder erop te hoeven vertrouwen dat anderen mij helpen.
15. Ik ben erg gemotiveerd om dingen zelf te doen.
16. Het geeft mij grote voldoening om taken zelfstandig te kunnen volbrengen.

Hierover is een schaalgemiddelde berekend.

Wat betreft eigen regie van mensen met beperkingen, is meer specifiek gevraagd of zij regie ervaren in het inrichten van hun eigen zorg. Dit was één vraag op een 11-punts schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'helemaal niet' en 10 staat voor 'volledig'. Naar de belangrijkheid is gevraagd door te vragen naar in hoeverre mensen het belangrijk vinden de regie over hun zorg zoveel mogelijk in eigen hand te houden. Dit was wederom één stelling met een 11-punts schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'helemaal niet' en 10 staat voor 'volledig'. Ervaren hulp en ervaren stimulans vanuit zorgverleners om de regie over de zorg te nemen, is op dezelfde manier uitgevraagd. Tot slot is aan de mensen gevraagd op een schaal van 1 t/m 10 aan te geven hoe goed zij erin slagen om met behulp van professionele zorgverleners en de mensen uit hun naaste omgeving om te gaan met de gevolgen van hun beperking.

² Pearlin, L., Schooler, C. The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19; 2-21, 1978.

Achtergrondkenmerken

De in de analyses opgenomen achtergrondkenmerken zijn geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, ernst van de lichamelijke beperking en aanwezigheid van een chronische ziekte. Het laatste kenmerk is via huisartsen verkregen. De andere vier zijn in de vragenlijst uitgevraagd. Voor het uitvragen van ernst van de lichamelijke beperking is gebruik gemaakt van de SCP-maat voor beperkingen³.

Tevredenheid met het leven

Op een 10-puntsschaal (1-10) hebben mensen aangegeven hoe tevreden zij zijn met hun: financiële situatie, opleidingskansen, werk, psychische gezondheid, lichamelijke gezondheid, hoeveelheid vrije tijd, sociale leven, woning, woonbuurt en gehele leven. Een hogere score staat voor meer tevredenheid.

Maatschappelijke participatie

Op verschillende domeinen is gevraagd naar participatie:

- sociale contacten: minstens één keer per maand of minder;
- individuele activiteiten in de vrije tijd: minstens één keer per maand of minder;
- activiteiten in verenigingsverband: minstens één keer per maand of minder;
- volgen van een school- of werkgerelateerde opleiding of cursus: ja of nee;
- het hebben van een betaalde baan van minstens 12 uur per week: ja of nee;
- het doen van vrijwilligerswerk: ja of nee;
- het gebruik van openbaar vervoer: ja of nee.

Depressieve symptomen

Om depressieve symptomen in kaart te brengen is gebruik gemaakt van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) schaal⁴. Deze schaal bevat zeven items die inzicht geven in de mate van depressie-klachten (voorbeelditems: 'Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten' 'Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien' 'Ik voel me alsof alles moeizamer gaat' 'Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk'). Positief geformuleerde items zijn omgecodeerd en de scores zijn vervolgens opgeteld. De totaalscore loopt van 0 – 21, waarbij een score van 7 of lager een depressie uitsluit, een score tussen 8 en 10 duidt op mogelijke klinisch relevante depressie-klachten, en een score van 11 of hoger vermoedelijk duidt op een depressie.

Eenzaamheid

Eenzaamheid is gemeten aan de hand van de eenzaamheidsschaal⁵. Er kan een onderverdeling gemaakt worden naar sociale en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid hangt samen met het ontbreken van een brede groep mensen of sociaal netwerk (vrienden, collega's en mensen uit de buurt). Emotionele eenzaamheid ontstaat als iemand een hechte, intieme relatie mist met één ander persoon, in de meeste gevallen een levenspartner. Zes stellingen in de eenzaamheidsschaal hebben betrekking op de emotionele eenzaamheid en vijf stellingen op de sociale eenzaamheid. Samen geven zij een indruk van de mate van eenzaamheid.

³ de Klerk, M., Iedema, J., van Campen, C. SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003, 2006.

⁴ Zigmond, A. S., Snaith, R. P. The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370, 1983.

⁵ De Jong Gierveld, J., van Tilburg, T. De ingekorte schaal voor algemene, emotionele en sociale eenzaamheid. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 39(1), 4-15, 2008.

Zorg en ondersteuning

De vragen over zorg en ondersteuning gingen over de volgende elementen:

- hulp bij het huishouden: ja of nee
- PGB voor huishoudelijke hulp: ja of nee
- PGB voor andere voorzieningen dan huishoudelijke hulp: ja of nee
- PGB voor zorg of begeleiding thuis: ja/nee
- professionele zorg of begeleiding thuis: ja, hulp bij persoonlijke verzorging; ja, verpleging; ja, begeleiding gericht op het behouden of verbeteren van de zelfredzaamheid. (Hierbij is ook gevraagd naar het aantal uren per week en het aantal weken in het voorgaande jaar.)

Behoeftte aan meer zorg en ondersteuning

Aan mensen is gevraagd of ze behoefte hebben aan meer zorg en ondersteuning (ja of nee) en als dat zo is, welke vorm dan. Zij konden kiezen uit de volgende opties:

- hulp bij huishoudelijk werk;
- hulp bij persoonlijke verzorging, verpleging;
- hulp bij het regelen van zaken of begeleiding bij het ondernemen van activiteiten;
- hulp of ondersteuning bij het maken van leefstijlaanpassingen;
- emotionele steun, begrip of een luisterend oor;
- hulp bij het aanvragen van professionele hulp, hulpmiddelen, zorg of diensten of bij het doen van mijn administratie;
- hulp bij vervoer voor bezoek aan familie, artsen, het ziekenhuis, of het maken van uitstapjes;
- praktische hulp of ondersteuning bij klussen in en om het huis;
- gezelschap;
- hulp bij het begrijpen en toepassen van informatie over mijn gezondheid, ziekte of medicijnen;
- hulp bij het formuleren van doelen of het maken van keuzes in mijn behandeling of mijn leven als geheel.

Statistische analyses

Om de verschillende groepen vast te stellen is een verkennende clusteranalyse uitgevoerd en opgevolgd door een k-means clusteranalyse. Voor beschrijvende statistiek is gebruik gemaakt van gemiddelden en frequenties. Verschillen tussen clusters zijn afhankelijk van het meetniveau van de variabelen onderzocht met anova analyses, (logistische) regressiemodellen of chi-kwadraattoetsen. Bij alle analyses is een significantieniveau van $p < .05$ gehandhaafd. In de tekst wordt alleen gesproken over verschillen als deze significant zijn gebleken. Analyses zijn uitgevoerd met SPSS 21.0 en Stata 14.

Bijlage 3 Cijfers cliëntondersteuning

In 2015 is aan de panelleden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) een aantal vragen over cliëntondersteuning voorgelegd. Het gaat om 1929 leden met een lichamelijke beperking. De meesten wisten niet af van het bestaan van onafhankelijke cliëntondersteuning en iets minder dan een kwart heeft behoefte aan meer informatie hierover. Van de mensen met een ernstige beperking heeft ruim 40% behoefte aan informatie, dit is een significant grotere groep dan bij mensen met een lichte beperking het geval is (zie tabel hieronder).

Vragen over cliëntondersteuning	Totale groep Frequentie	Naar ernst van de beperking		
		Licht	Matig	Ernstig
1. Wist u, voordat u dit las, dat er onafhankelijke cliëntondersteuning bestaat? (n=1843)				
Ja	20,2%	22,8 %	16,3%	18,9%
2. Heef u behoefte aan (meer) informatie over onafhankelijke cliëntondersteuning? (n=1701)				
Ja	23,9%	14,6 % [^]	32,5%	42,3 %
3. Bent u in 2015 geweest op de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning? (n=661)*				
Ja	9,7%			
Nee	82,1%			
Weet ik niet	8,2%			
4. Heeft u in 2015 gebruik gemaakt van onafhankelijke cliëntondersteuning? (n=203)*				
Ja	8,9%			

[^]significant lager percentage dan bij matige en ernstige beperkingen, p<.000

*In de vragenlijst is een skip ingebouwd. Als mensen niet bekend waren met onafhankelijke cliëntondersteuning, werden ze doorverwezen naar het volgende blok vragen. Sommige mensen die niet bekend waren met onafhankelijke cliëntondersteuning, hebben vraag 3 en 4 toch ingevuld. Als uit de toelichting bij vraag 3 bleek dat ze de vragen niet goed hadden begrepen zijn vraag 3 en 4 op missing gezet, anders zijn in deze gevallen vraag 3 en 4 toch meegenomen. Achterliggende redenering: het kan zo zijn dat mensen wel geweest zijn op onafhankelijke cliëntondersteuning of dit hebben gekregen, maar dat ze niet wisten dat het zo heette totdat ze de beschrijving lazen in de vragenlijst.

Van de mensen die geen vormen van voorzieningen of ondersteuning hebben gebruikt in 2015, wist 80,3% niet af van het bestaan van onafhankelijke cliëntondersteuning. Meer dan driekwart van deze mensen (79,1%) gaf aan geen behoefte te hebben aan meer informatie over onafhankelijke ondersteuning. Van de mensen die voor 2015 al voorzieningen of ondersteuning van een sociaal wijkteam of de gemeente (Wmo) kregen, wist 75,5% in 2015 niet af van het bestaan van onafhankelijke cliëntondersteuning.