Met NAH van AWBZ naar WMO

Invloed van de stelselwijziging op mensen met niet-aangeboren hersenletsel die gebruik maken van dagbesteding of ambulante begeleiding.

Uitgevoerd door:
Kitty Jurrius
Charlène van Belle
Patty van Belle

Windesheim Flevoland

In opdracht van:

De Noorderbrug

Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat / Lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg in samenwerking met:

Zuyd Hogeschool ZUYD

Almere, november 2016

Inhoud

1. Invloed van veranderingen in de zorg op mensen met NAH 4
   1.1 Overzicht complete onderzoek 4
   1.2 Deelonderzoek 1 – De Noorderbrug 4
   1.3 De interviews 4
   1.4 Respondenten 5
   1.5 Analyse 6
   1.6 Rapportage 6
2. Effecten van de veranderingen in de zorg op mensen met NAH 8
   2.1 Gemeente gaat met mij in gesprek 10
   2.2 Ik heb al jaren zorg 11
   2.3 De zorg is anders er is minder geld 12
   2.4 De zorg hetzelfde maar voor hoelang? 13
   2.5 De zorg hetzelfde dat is op zich fijn 15
   2.6 De kaasschaaf kwam 16
   2.7 Voor het letsel was mijn inkomen goed… 18
   2.8 Mijn beperking zie je niet direct… 19
   2.9 Aan de keukentafel iemand die er niets van snapt… 21
   2.10 Samengevat 22
3. Invloed op… 24
   3.1 Thema's die kwaliteit van leven beïnvloeden 24
   3.2 Plezier en passie! 26
   3.3 Mobiliteit 27
   3.4 Dagelijkse verzorging 29
   3.5 Taken thuis 30
   3.6 Financiën 32
   3.7 Tijdsbesteding 33
   3.8 Sociale contacten 35
   3.9 Steunen van anderen 36
   3.10 Werk/vrijwilligerswerk 38
   3.11 Onderwijs 40
   3.10 Samenvattend 41

4. Discussie 42
Bijlagen 44
Bijlage 1 Antwoorden op de stellingen 44
Bijlage 2 Onderwerpen gesorteerd op beoordeling 46
Bijlage 3 Onderwerpen gesorteerd op mate van probleem 47

1. Invloed van veranderingen in de zorg op mensen met NAH

Er zijn grote veranderingen in de zorg sinds 1 januari 2015. Een belangrijke verandering is dat een deel van de zorg die voorheen onder de AWBZ viel, nu onder gemeentelijke verantwoordelijkheid is gekomen. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om ambulante begeleiding en dagbesteding. Deze zijn nu ondergebracht in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). De veranderingen hebben voor veel mensen invloed gehad op de zorg en ondersteuning die zij krijgen en op hun kwaliteit van leven.

Dit onderzoek is een samenwerkingsproject van verschillende zorgorganisaties en onderzoekers, om te onderzoeken wat cliënten in de zorg ervaren van de veranderingen in de zorg. We willen weten hoe het gaat met cliënten en naasten, wat ze hebben gemerkt van de veranderingen en hoe ze hun kwaliteit van leven beoordelen.

1.1 Overzicht complete onderzoek

Het complete onderzoeksdesign bestaat uit onderzoek onder cliënten van een drietal zorgorganisaties die op twee momenten in 2016 en 2017 worden bevraagd naar hoe zij de kwaliteit van hun leven beoordelen. De Hogeschool Zuyd en de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat van Windesheim Flevoland voeren het onderzoek uit.

1.2 Deelonderzoek 1 – De Noorderbrug

In 2016 werd het eerste deelonderzoek van deze studie uitgevoerd onder cliënten die dagbesteding of ambulante begeleiding ontvingen van De Noorderbrug. De Noorderbrug geeft zorg aan mensen met hersenletsel en vindt het belangrijk dat er goede zorg en ondersteuning wordt geboden. De Noorderbrug heeft locaties in de provincies Groningen, Friesland, Drenthe en Overijssel. De veranderingen in de zorg kunnen gevolgen hebben voor cliënten met NAH en De Noorderbrug wil weten hoe cliënten deze veranderingen ervaren. Bij De Noorderbrug wordt het onderzoek uitgevoerd door de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat van Windesheim Flevoland. In de periode maart – mei 2016 vond de eerste dataverzameling plaats, waarover in deze tussenrapportage wordt gerapporteerd.

1.3 De interviews

Zowel cliënten met NAH die ambulante begeleiding kregen als cliënten met NAH van de dagbesteding konden meedoen. Er is gekozen om het onderzoek uit te voeren in de drie gemeenten: Emmen, Groningen en Leeuwarden. De interviews vonden plaats op verschillende locaties van De Noorderbrug. Respondenten waren uitgenodigd met een brief en door hulpverleners om mee te doen aan het gesprek. De onderzoekers interviewden soms een aantal respondenten achter elkaar. De gesprekken duurden ongeveer een uur. Tijdens het gesprek (waar met toestemming van de cliënten geluidsopnames van werden gemaakt) werden een aantal vragenlijsten ingevuld. De onderzoekers stelden vervolgens doorvragen. Bij een deel (een derde) van de cliënten was ook een mantelzorger (veelal partner) aanwezig. De informatie van de cliënt en die van de partner/mantelzorger op dezelfde vraag kwam niet altijd overeen: zo konden mantelzorgers soms aangeven dat een situatie was verslechterd terwijl een cliënt aangaf dat het wel goed ging. De informatie van de cliënt was steeds leidend.

In de interviews stond de volgende vraag centraal: Op welke wijze heeft de overgang van de zorg van de AWBZ naar de Wmo jouw leven beïnvloed ? Om dit concreter te maken, spraken we in de interviews over ‘de veranderingen in de zorg’ en ‘de keukentafelgesprekken’. Veel respondenten wilden ook graag vertellen over de wijze waarop het letsel in het algemeen hun leven had beïnvloed. Bij de analyse van de gesprekken hebben we daar ook steeds een onderscheid in proberen te maken: Op welke wijze heeft het letsel het leven beïnvloed? – en vervolgens: welke impact hebben de veranderingen in de zorg op het leven van de respondenten?

Het interview werd gehouden aan de hand van een vaste vragenlijst, die de volgende onderwerpen had: Mobiliteit; Dagelijkse verzorging ; Taken thuis; Financiën; Tijdsbesteding; Sociale contacten; Steunen van anderen; Werk/vrijwilligerswerk; Onderwijs.

1.4 Respondenten

In totaal zijn 35 cliënten van De Noorderburg geïnterviewd in april 2016. De jongste deelnemer was 29 jaar oud, de oudste 77 jaar. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 56,3 jaar, met een standaarddeviatie van 11,6 jaar. Sinds het letsel zijn gemiddeld 23,2 jaar verstreken, met een standaarddeviatie van 17,7 jaar. Er deden 22 mannen mee en 13 vrouwen.

Zij kregen zorg in verschillende gemeenten (zie tabel 1).

Tabel 1: Gemeenten

Gemeente	Aantal	Percentage
Emmen	15	42,9
Groningen	12	34,3
Leeuwarden	8	22,9
Totaal	35	100,0

Dertien respondenten waren getrouwd, iets meer dan de helft van alle respondenten heeft geen kinderen (zie tabel 2).

Tabel 2: Burgerlijke staat

Burgerlijke staat	Aantal	Percentage	Geen kinderen	Wel kinderen
Gehuwd	13	37,1	5	8
Ongehuwd	6	17,1	6	0
Gescheiden	8	22,9	1	7
Alleenstaand	7	20,0	6	1
Weduwe	1	2,9	0	1
Totaal	35	100,0	18	17*

*Van de 17 respondenten met kinderen zijn er twee respondenten met inwonende kinderen. Bij de overige respondenten zijn de kinderen uit huis of wonen zij bij de ex-partner (gescheiden).

De meeste respondenten hadden een zorgindicatie voor een combinatie van dagbesteding en ambulante begeleiding (zie tabel 3).

Tabel 3: Zorgindicatie

Zorgindicatie	Aantal	Percentage
Ambulante begeleiding	4	11,4
Dagbesteding	13	28,6
Combinatie	18	42,9
Total	35	100,0

Zeven respondenten ontvangen daarnaast nog thuiszorg. Een respondent heeft ook een WLZ-indicatie en maakt gebruik van de dagbesteding vanuit de woonlocatie. Een respondent neemt ook deel aan het behandelprogramma Hersenz.

De meeste respondenten hadden letsel opgelopen als gevolg van een CVA (zie tabel 4).

Tabel 4: Oorzaken van het letsel

Oorzaak	Aantal	Percentage
CVA	19	54,3
Traumatisch hersenletsel	4	11,4
MS	2	5,7
Parkinson	1	2,9
Letsel opgelopen in kindertijd door ziekte <5jr	6	17,1
Anders	3	8,6
Totaal	35	100,0

Naast de 35 interviews zijn er vier korte gesprekken gevoerd met cliënten van De Noorderbrug die vóór de transitie van de zorg wel zorg kregen, maar nu niet meer. Aan hen is gevraagd waarom zij nu geen zorg meer ontvangen en hoe zij dit ervaren.

1.5 Analyse

De genoteerde gegevens op de vragenlijsten werden verwerkt in een SPSS bestand. De kwalitatieve gegevens werden uitgeschreven, eveneens in SPSS. Daarnaast zijn van de verschillende interviews samenvattingen gemaakt. De data is op twee manieren geanalyseerd. De eerste analyse richtte zich op de wijze waarop de respondenten de wijzigingen in de zorg hadden ervaren. Hiervoor werd met name gebruik gemaakt van de kwalitatieve data. De tweede analyse richtte zich op een thematische analyse per onderwerp van de vragenlijst. Hierbij werden zowel de kwantitatieve als de kwalitatieve gegevens gebruikt.

1.6 Rapportage

Deze rapportage geeft de uitkomsten van de analyse weer in twee hoofdstukken.

In hoofdstuk 2 zijn de effecten van de verandering in de zorg op mensen met NAH beschreven aan de hand van negen categorieën die uit de analyse kwamen. In de deelparagrafen staan de categorieën uitgelegd en zijn steeds voorbeelden van respondenten gegeven die hier hun verhaal over hebben verteld. De gezamenlijke uitkomsten van deze analyse hebben we samengevat in een **Wmo-effectenwaaier**, die aan het slot van het hoofdstuk is opgenomen.

In hoofdstuk 3 staat **per thema** aangegeven hoe respondenten hun kwaliteit van leven op de deelthema's ervaren en op welke manier de wijzigingen in de zorg hierop van invloed zijn.

Het rapport sluit af met een discussie.

2. Effecten van de veranderingen in de zorg op mensen met NAH

De respondenten zijn op basis van hun antwoorden op open vragen over de invloed van de veranderingen in de zorg op hun leven ingedeeld in negen categorieën. In onderstaande tabel staan de naam van de categorie, een korte omschrijving ervan, de wijze waarop de 39 respondenten over de categorieën zijn verdeeld en in welke gemeente zij zorg of ondersteuning krijgen (tabel 5).

Tabel 5: Invloed van de veranderingen in de zorg op mensen met NAH

Categorie	Omschrijving	Emmen	Groningen	Leeuwarden	Onbekend	**Totaal**	Percentage
Gemeente gaat met mij in gesprek	Respondent krijgt meer of betere zorg aangeboden in het keukentafelgesprek, heeft het gesprek als zeer positief ervaren.	0	3	2		**5**	**12,8**
Ik heb al jaren zorg	Respondent heeft een zeer zichtbare beperking die er al lang is, over verlenging was weinig discussie.	4	1	4		**9**	**23,1**
De zorg is anders, er is minder geld	Respondent heeft andere zorg of minder zorg gekregen maar heeft daar vrede mee omdat er andere oplossingen zijn gevonden.	2	1	0	2	**5**	**12,8**
De zorg hetzelfde maar voor hoelang?	Respondent krijgt, soms na veel getouwtrek, dezelfde zorg, maar maakt zich erg veel zorgen. De onzekerheid levert veel stress op. Dit wordt versterkt door het hersenletsel.	2	5	0		**7**	**17,9**
De zorg hetzelfde, dat is op zich fijn	De respondent waardeert wel dat hij zorg krijgt, maar het hersenletsel heeft het leven voorgoed veranderd. Dat heeft vele malen meer impact dan welke zorg dan ook.	0	0	1		**1/ Alle-maal**	**2,6**
De kaasschaaf kwam	Bij de herindicatie is een kaasschaafmethode toegepast, waardoor op alle zorg een beetje is ingeleverd. Respondent heeft meer moeite om leven te organiseren.	4	0	0	1	**5**	**12,8**
Voor het letsel was mijn inkomen goed	Respondent heeft door het letsel terugval van inkomen maar moet veel betalen omdat het inkomen vroeger hoog was.	1	0	0		**1**	**2,6**
Mijn beperking zie je niet direct	Respondent kan zich mondeling goed uitdrukken, waardoor beperkingen niet snel zichtbaar zijn. Het hersenletsel wordt niet ontdekt en de zorg wordt verminderd.	1	2	0	1	**4**	**10,3**
Aan de keukentafel iemand die er niets van snapt	Respondent heeft geen indicatie meer gekregen en is hier heel boos over.	1	0	1		**2**	**5,1**
Totaal		15	12	8	4	**39**	**100**

Er zijn negen categorieën tot stand gekomen in de analyse. Er werd daarbij gekeken naar enerzijds de objectieve verandering (kwam er meer, minder of andere zorg) gecombineerd met de wijze waarop deze verandering wordt ervaren (zoals positief, begripvol, onwetend, zorgelijk, boos, verdrietig). Vervolgens geven we een korte beschrijving in dichtvorm.

Hoewel de aantallen te klein zijn om de uitkomsten statistisch te kunnen generaliseren, hebben we toch in de tabel opgenomen waar de respondenten vandaan komen die we in een bepaalde categorie hebben ingedeeld. De gemeente Emmen valt hierin op, omdat geen van de respondenten uit Emmen ingedeeld werd in 'Gemeente gaat met mij in gesprek' en alle respondenten die we indeelden in de 'kaasschaaf' categorie uit de gemeente Emmen komen. Een verklaring zou kunnen zijn (uit gesprekken met medewerkers van De Noorderbrug) dat er in de gemeente Emmen op het moment van onderzoek sprake was van grote financiële druk op de zorg.

De categorieën zijn echter niet bedoeld om een oordeel over gemeenten te vellen. Veel eerder zien we de indeling die tot de Wmo-effectenwaaier heeft geleid als een model waarmee in gemeenten een gesprek kan worden aangegaan over de effecten van de Wmo op mensen met NAH. In de volgende paragrafen lichten we de verschillende categorieën verder toe en geven we ook steeds voorbeelden van respondenten.

2.1 Gemeente gaat met mij in gesprek

In de respondentgroep zijn vijf respondenten zeer tevreden over het keukentafelgesprek. Door het gesprek is de situatie opnieuw in kaart gebracht en is er goed gekeken naar wat er nodig was. Soms was de situatie in de loop der tijd dusdanig slechter geworden, dat er een zwaardere zorgindicatie nodig was.

Pieter

Pieter is 65 jaar en woont samen met zijn vrouw in een eengezinswoning. Sinds 2008 heeft hij hersenletsel en sinds 2012 zit hij in een rolstoel. Pieter ging voor de Wmo één dagdeel per week naar de dagbesteding. Zijn vrouw is 58 jaar en werkt nog vijf dagen in de week. In het keukentafelgesprek blijkt dat de situatie zwaarder wordt, zowel Pieter als zijn vrouw geven aan het een goed idee te vinden als Pieters vrouw wat vaker ontlast kan worden. Pieter krijgt een indicatie voor twee dagen dagbesteding en gaat hier nu met plezier naar toe. Hij computert en schildert en vindt het leuk om er steeds nieuwe dingen te leren. Zijn vrouw kan haar baan volhouden en samen genieten ze van hun kleinkinderen en soms een kleine vakantie in Nederland.

Marlies

Marlies is 58 jaar en heeft een CVA gehad. Door de beroerte heeft ze een rechtszijdige verlamming gekregen en ook haar kortetermijngeheugen is veranderd. Haar leven veranderde compleet na het letsel. Ze woont nu bij haar familie, die voor het hele huishouden zorgt. Marlies is erg verdrietig over de situatie. Ze kan zich niet veel herinneren van de verandering van de AWBZ naar de Wmo. Haar begeleider vertelt dat tijdens het keukentafelgesprek is besloten dat er een WLZ-indicatie wordt afgegeven. De lichamelijke toestand van Marlies ging steeds verder achteruit. Er waren nu al veel zorgmomenten op een dag nodig en dit zal in de toekomst mogelijk nog meer worden. Vandaar dat ze nu een WLZ-indicatie heeft gekregen, waarbij wonen wordt gecombineerd met begeleiding en zorg.

2.2 Ik heb al jaren zorg …

De grootste groep respondenten in dit onderzoek (9 respondenten) konden we indelen in de groep 'ik heb al jaren zorg, dat is ook nodig dat zie je toch?'. Het gaat hierbij om een groep respondenten die bijvoorbeeld een duidelijk zichtbare beperking heeft (zoals een verlamming), een hoorbare beperking heeft (zoals ernstige afasie) of al zeer lange tijd hulp krijgt, bijvoorbeeld al vanaf de geboorte. Dat de zorg moest worden voortgezet is evident. De cliënt zelf heeft van de veranderingen in de zorg en de overgang van de AWBZ naar de Wmo maar weinig gemerkt: begeleiders en naasten hebben zich voor de overgang ingezet en de zorgindicatie is hetzelfde gebleven. In enkele gevallen kwam het voor dat er aanvankelijk minder uren werden geïndiceerd. Door inzet begeleiders van Noorderbrug kon er alsnog de benodigde uren worden verkregen.

Bas

Bas is een 65-jarige man die met de gevolgen van een CVA te maken heeft. Hij heeft een verlamming. Hij zegt zelf dat hij niets heeft gemerkt van veranderingen in de AWBZ/Wmo, hooguit dat hij heeft gemerkt dat er wat brieven waren. Zijn vrouw en zijn begeleider hebben alles geregeld. Hij krijgt nog dezelfde hulp als daarvoor, en daar is hij tevreden mee.

Betine

Betine is een 46-jarige vrouw die al vanaf haar geboorte epilepsie heeft en moeite heeft met spraak en taal. Ze krijgt al haar leven lang hulp. Ze gaat vijf dagen in de week naar dagbesteding. Haar moeder doet veel voor haar en komt op voor haar belangen. Ze heeft niets gemerkt van de overgang.

2.3 De zorg is anders er is minder geld

Vijf respondenten konden we indelen in de categorie 'De zorg is anders er is minder geld'. In deze categorie kwamen respondenten terecht die andere of minder zorg kregen door de veranderingen in de zorg, maar die daar een andere weg voor hebben gevonden. In een keukentafelgesprek is er samen besloten de zorg anders in te richten. Of aan de respondent zijn de financiële consequenties duidelijk gemaakt waardoor werd gekozen voor een andere oplossing. Soms is er sprake van dezelfde hulp maar van een andere uitvoerder. Een enkele respondent was aanvankelijk niet gelukkig met de verandering (even wennen), maar is nu tevreden over de situatie. Twee van de vier respondenten waar korte gesprekken mee zijn gevoerd omdat de zorg was gestopt, konden worden ingedeeld in deze categorie.

Jonas
Door een erfenis ging de eigen bijdrage fors omhoog. Jonas koos er toen voor om thuis te blijven. Hij is nu elke dag thuis. Zijn vrouw vertelt dat hij even heeft moeten zoeken, maar hij is nu weer buiten bezig vanwege het goede weer. In de winter kijkt hij tv. Voor hem maakt het eigenlijk niet uit dat hij geen dagbesteding meer heeft. Hij wil er ook niet meer heen als het al zou kunnen. Hij is inmiddels in de pensioengerechtigde leeftijd.

Cees
Cees en zijn vrouw hebben een positief gevoel over het keukentafelgesprek. Er zijn wat dingen veranderd, er komt minder thuiszorg en de ambulante hulp werd 1 uur minder. Cees gaat nog maar twee keer naar de dagbesteding en niet meer drie keer. Om financiële redenen hebben ze gekozen om een keer minder naar de dagbesteding te gaan. Cees heeft hier vrede mee want het gaat ook beter met zijn situatie en naar de dagbesteding gaan kostte hem ook wel energie.

Wim
Wim is 44 jaar en heeft geen Wmo-indicatie meer gekregen voor begeleiding, dagbesteding en huishoudelijke hulp. Hij woont samen met zijn vriendin en heeft kinderen. Hij heeft geleerd om huishoudelijke taken te doen en hij probeert samen met zijn vriendin overdag dingen te doen. Hij is nu postbode en hij is vrijwilliger geworden bij de Noorderbrug, waar hij eerst naar de dagbesteding ging. De Noorderbrug heeft hem daarbij geholpen door dit aan hem aan te bieden. Daardoor komt hij onder de mensen. Hij rijdt er zelf met de auto naar toe. Hij is zich er van bewust dat hij geen zware beperkingen heeft. Doordat hij dit allemaal doet, is er voor hem niet veel veranderd. Had het vrijwilligerswerk niet gekund, dan was hij buiten de boot gevallen, zegt hij. Het keukentafelgesprek is er niet geweest, omdat ook de tussenpersoon van de Noorderbrug geen goede vraag op papier kon zetten. Dit was, volgens hem, omdat hij te goed was. Financieel zou het ook te duur worden, omdat hij een hoge eigen bijdrage moest betalen. Aangezien hij kinderen heeft, wil hij dat niet betalen: 'de kinderen moeten er niet onder lijden en ik wil het geld liever aan hen besteden', vindt hij.

2.4 De zorg hetzelfde maar voor hoelang?

Voor veel respondenten gold dat de veranderingen veel stress opleverden. Sommige respondenten beschreven dat de stress zoveel energie vroeg, dat zij daardoor geen andere dingen meer konden ondernemen. Anderen voelden spanning, onrust of gedoe. Ze maakten zich zorgen. Bij verschillende respondenten werd de zorg eerst ingetrokken, waarna – bijvoorbeeld door een interventie van de Noorderbrug – de zorg alsnog weer geïndiceerd werd. Hier gingen soms maanden overheen, waardoor er een lange periode van onduidelijkheid was. Zeven respondenten werden in deze groep ingedeeld.

Agnes
De verandering van de AWBZ naar de Wmo heeft voor heel veel onrust gezorgd. Gedurende een aantal maanden kreeg Agnes een aantal brieven per week. In het begin werd aangekondigd dat de veranderingen er aan zaten te komen, maar later kwamen er brieven met informatie die steeds veranderde. Als er de ene week een uitspraak werd gedaan over haar situatie, kon dat de volgende week ineens anders zijn. Ook de wisselende termen wekten veel verwarring. Wat eerst huishoudelijke hulp (HH1) heette, werd daarna ineens "begeleiding licht" genoemd. Daardoor werd Agnes boos, omdat ze dacht dat de gemeente vond dat ze veel meer hulp nodig had dan dat ze eerst kreeg. Terwijl ze juist heel zelfstandig is. Later bleek dat dit om een verandering van term/naam ging, maar dit was slecht gecommuniceerd. Deze periode heeft ontzettend veel spanning en onrust opgeleverd. Uiteindelijk is de situatie hetzelfde gebleven en heeft de verandering voor haar in haar indicatie geen gevolgen gehad.

Eelco
Eelco heeft hersenletsel als gevolg van een trauma. Hij heeft een nieuwe indicatie voor een jaar gekregen. Dit heeft lang geduurd en dit leverde veel spanning op. Hij legt uit hoe dat werkt bij hem: steeds moet hij er weer aan denken, alle scenario's voor 'wat als de zorg stopt' draaien elke dag af in zijn hoofd. En dat maandenlang. Nu de indicatie er is, begint het opnieuw, want over een jaar moet er weer worden gekeken. Hij vertelt: "Het is vooral de onrust, het is heel lang onduidelijk. Je weet dan niet waar je aan toe bent. Je denkt na over de financiële consequenties, vraagt je af: kan ik nog wel er heen, moet ik stoppen met de begeleiding? Dat gaat maanden door je hoofd. Ik probeerde het wel naast me neer te leggen, maar ik dacht er vaak aan, het was onrustig: komt er dan iemand anders?"

Ferdinand
Ferdinand heeft MS. Door de veranderingen in de zorg werd zijn vervoersindicatie ingetrokken, maar die kwam er later weer bij. Hij kan nog steeds naar de dagbesteding maar kreeg wel minder thuiszorg. Ferdinand houdt zijn hart vast dat er verder nog wijzigingen en verminderingen komen. Hij heeft het idee dat de gemeente de zaak gauw te licht inschat, ze gaan er te snel vanuit dat men het zelf wel kan.

Sophia
Sophia is zestig jaar. Zij heeft al meer dan 30 jaar hersenletsel. Ze vertelt: "Ik heb net een indicatie gekregen. Dat duurde zo lang en dat vond ik niet leuk. Ik heb net een telefoontje gehad dat het gelukt is. We zijn er op tijd mee begonnen, maar het kwam wel erg laat. Ik heb geen gesprekken gehad. Ze wisten dat er iets was, dus waarom moest het zo lang duren? Ik heb hier [op de dagbesteding]

geleerd om goed te praten en om creatief te zijn. De Noorderbrug werkt heel goed mee. Daarom ben ik ook zo blij dat ik weer door mag. Ik weet niet waarom het zo moeilijk was. Dat het zo lang duurde voordat ik die indicatie kreeg, het was toch duidelijk? Het gaf me wel spanning. Ik zou het heel erg vinden als ik het niet had gekregen. Belangrijkste is dat je er wat van leert. Ik voel me [nu ik weer weet waar ik aan toe ben] meer mens dan voor die tijd!"

2.5 De zorg hetzelfde dat is op zich fijn

We deelden 1 respondent in deze categorie in, maar eigenlijk gold deze categorie voor veel respondenten. In alle interviews komt naar voren, dat *ongeacht de veranderingen in de zorg* de invloed van het hersenletsel op het leven van de respondenten heel groot is. Een gesprek voeren over de kwaliteit van leven betekent voor de respondenten dat zij – soms met veel verdriet – denken aan de dingen die ze niet meer kunnen of niet meer vanzelfsprekend zijn. Voor veel respondenten is de vraag 'welke invloed heeft het letsel op uw leven?' veel belangrijker dan 'welke invloed hebben de veranderingen in de zorg op uw leven?'.

Roelian

Roelian komt met haar zus naar het interview. Ze zit in een rolstoel. Zij is heel goed in staat om zelf antwoorden te geven op alle vragen en is ook in staat om het antwoord van haar zus te onderscheiden van haar eigen antwoorden. Zo vraagt Roelian aan haar zus: 'dus jij beleeft het als zwaar?' Haar zus heeft het zichtbaar emotioneel moeilijk met de beperkingen van haar zus. Roelian woont in een eigen gekocht huis. In 2011 is zij van de trap gevallen en sindsdien heeft zij NAH. In het interview geeft zij regelmatig aan dat zij vlak na het ongeval niets meer kon, ook niet meer praten en dat zij nu heel veel meer kan. Zij merkt dat zij nu langzamerhand achteruit gaat.

Roelian heeft een grote familie, met twee zussen en drie broers, die erg bij elkaar betrokken zijn. Ook heeft zij eigen vrienden en hele goede buren. Deze buren helpen haar in geval van nood.
Zij heeft geen veranderingen ondervonden na de transitie. Bij het keukentafelgesprek was haar broer aanwezig. Het leek erop dat zij minder thuishulp zou krijgen. Dit omdat Roelian zich goed kan verwoorden. Doordat haar broer zo handig was om haar even te laten lopen, werd zichtbaar hoe moeizaam dat ging. Roelian heeft toen haar indicatie behouden.

Haar antwoorden op de vragen over kwaliteit van leven hebben volgens Roelian niets met de Wmo te maken, maar vooral met haar NAH. Bijna bij elke vraag geeft zij aan dat zij het liever anders had gewild. Zij geeft haar antwoorden in het licht van 'de omstandigheden'. De transitie heeft voor haar geen verandering gebracht, haar hersenletsel wel.

2.6 De kaasschaaf kwam…

Bij verschillende respondenten is er een methode toegepast die we in ons onderzoek de kaasschaafmethode zijn gaan noemen: van alle zorg werd een beetje afgeschraapt. In de keukentafelgesprekken wordt een druk ervaren: “of het niet minder kan”. Voor respondenten betekent het dat zij financieel duurder uit zijn, meer energie aan het huishouden moeten besteden, minder mobiel zijn geworden, minder onder de mensen komen.

Mirjam

Mirjam heeft nooit een keukentafelgesprek gehad, dit had wel moeten gebeuren maar heeft toen niet plaatsgevonden. Ze heeft veel gemerkt van de overgang naar de Wmo, want toen kreeg ze ineens helemaal niets meer. Daar heeft haar begeleider werk van gemaakt en nu krijgt ze weer begeleiding en dagbesteding. Het aantal uren begeleiding is wel minder geworden. Ook kreeg ze eerst 2x 1,5 uur huishoudelijke hulp in de week, maar nu niet meer. Dus de overgang naar de Wmo heeft haar veel onrust en stress gegeven. Wat ze ook merkt van de verandering naar de Wmo is dat er veel minder cliënten op de dagbesteding komen. Vroeger was ze bij de Noorderbrug met 8 of 9 cliënten in de ochtenden bezig in de computerruimte, en nu is ze steeds alleen. De dagbesteding is ook op dinsdagmiddag gesloten omdat er niet genoeg mensen waren om het open te laten. Dat merkt ze er ook van.

Teun

Sinds 1 januari 2015 krijgt Teun geen hulp meer vanuit de Wmo. Hij probeert zichzelf nu te redden door vrijwilligers te zoeken. Daarmee heeft hij zijn eigen begeleiding geregeld. Dit kost hem de nodige inspanning, maar hij heeft geen keus, omdat hij zich anders niet goed kan redden in het dagelijks leven. Hij vindt het vreemd dat hij geen Wmo-indicatie heeft gekregen.

Sandra

Bij Sandra ging van de thuiszorg en de ambulante begeleiding tijd af. Ze is boos over het keukentafelgesprek omdat ze zich niet serieus genomen voelde. Degene die het keukentafelgesprek voerde had een opmerking gemaakt over de noodzaak van het schoonhouden van alle verdiepingen: dat was volgens haar niet nodig. Sandra ziet er goed uit en kan autorijden, en wordt daarom volgens haar overschat. Er zijn ook financiële consequenties waardoor ze nog minder overhoudt om aan ontspanning uit te geven. Ze heeft de hele transitie als zeer negatief ervaren, en baalt er van dat ze zich steeds moet verdedigen. Ze zegt: “Ik baal van het verdedigen van ziek zijn.”

Hetty (mantelzorger)

Hetty is mantelzorger en vertelt: “Ja, de situatie is slechter geworden. Voor de WMO kon je gewoon wat aanvragen. Nu moet je bij de gemeente toestemming vragen. Dat was daarvoor niet. Je moet overal achteraan. Eerst steunkousen aan + uit (2x per dag). Nu bezuinigd: komen ze alleen 's morgens (1x per dag). Eerst elke week 1 uur begeleiding, nu 1x per 14 dagen omdat het beter gaat. Eerst 3x per week dagbesteding, nu 2x per week onder andere vanwege financiën. 152 euro eigen bijdrage.”

Alice

Alice moest een dagdeel inleveren bij de dagbesteding en ook van de woonbegeleiding ging wat af. Alice heeft dit als zeer negatief ervaren. Ze mist de sociale contacten van de dagbesteding. Ze is boos omdat mensen zich niet realiseren wat vermoeidheid betekent: ze moet altijd alles plannen. Nu ze ook meer aan de dagbesteding moet bijdragen, betekenen de maatregelen eigenlijk allemaal dat haar wereldje kleiner wordt. Ze zegt het als volgt: Minder financiën = minder sociale contacten. Minder mobiliteit = minder sociale contacten. Minder energie = minder sociale contacten.

2.7 Voor het letsel was mijn inkomen goed…

In deze categorie konden we in dit onderzoek één respondent onderbrengen. De legitimering voor een aparte categorie kwam ook van buiten het huidige onderzoek. De inkomenskloof die ontstaat doordat voor het letsel een hoog inkomen werd genoten, terwijl dat na het letsel ernstig terug is gevallen – maar dat er dan toch nog een hoge bijdrage moet worden betaald omdat het inkomen van twee jaar geleden als uitgangspunt wordt genomen is voor veel mensen met hersenletsel een reden geweest om bij de onderzoekers aan de bel te trekken.

Dirk

Dirk had voor het letsel een goede baan, en hij heeft ook in de gemeenteraad gezeten. Hij is 68 jaar oud. Door zijn herseninfarct heeft hij veel opnieuw moeten leren, ook de taal. Hij kan niet meer zelf met de trein reizen, maar doet thuis veel zelf. Hij maakt gebruik van de dagbesteding en krijgt twee uur in de week huishoudelijke hulp, en hij krijgt begeleiding. Hij betaalt een vrij hoge CAK-bijdrage. Dat komt ook omdat hij wat spaargeld heeft. Zijn inkomen vóór het oplopen van het letsel was hoog, maar sinds die tijd is zijn inkomen er alleen maar op achteruit gegaan. En over zijn spaargeld moet hij nu ook belasting betalen, terwijl de rente niets opbrengt.

2.8 Mijn beperking zie je niet direct…

Respondenten voor wie de veranderingen in de zorg een grote negatieve invloed hebben, hebben vaak goede mondelinge vaardigheden en beperkingen die moeilijk zichtbaar zijn. Degene die het keukentafelgesprek met hen voerde, maakte een inschatting dat de respondent zelf wel taken kon oppakken. Dit heeft tot verdriet en soms ook boosheid geleid. Soms zijn er ook bureaucratische belemmeringen die een oplossing bemoeilijken.

Daniëlle – (verteld door begeleider)

"Daniëlle vindt het fantastisch om bij een winkelketen te werken. Ze kan echter niet zonder scootmobiel. De Noorderbrug krijgt van de gemeente te weinig geld om haar te vervoeren, want de scootmobiel neemt twee plaatsen in. Daar zijn ze nu mee bezig. Op de dinsdag ziet Noorderbrug het door de vingers, maar de donderdag lukt niet omdat de Noorderbrug dat niet kan betalen. Dat is een belemmering. Daniëlle woont buiten de stad. En de winkelketen is aan de andere kant van de stad; dat is dus 6 of 7 kilometer. En de gemeente zegt: "Waarom kan je niet met de scootmobiel daarheen?" Maar ze heeft een spasme, haar hele rechterkant is verlamd. En als ze zo lang op de scootmobiel moet, dan is ze kapot omdat haar arm en been in spastische vorm gaan. Dan is ze te moe als ze aankomt. En de Noorderbrug zegt: "Voor dit bedrag kunnen wij Daniëlle niet vervoeren, want dat kost het vervoer van twee cliënten De gemeente zegt dat Daniëlle ook met de biosbus kan met een Wmo-pasje. Maar ze kan dat zelf niet betalen, en als ze met de Wmo -pas gaat dan krijgt de Noorderbrug geen vervoerskosten.. Dus de wetgeving zit een beetje ingewikkeld in elkaar. Want de Wmo-pas is van de gemeente. En Daniëlle komt hier en de vervoersindicatie is ook van de gemeente. Dus we kunnen niet met beide registreren. Dus dat botst nu even. Dat is even een zoektocht. En Daniëlle wordt ook snel overschat door de gemeente omdat ze zich verbaal goed kan uitdrukken. Dan denkt de gemeente dat ze heel veel wel zelf kan."

Vera

Vera is een vrouw met een spierziekte. Zij krijgt geen hulp vanuit de Wmo sinds 1 januari 2015. Zij is daar zeer verbolgen en verdrietig over. De gemeente vindt dat zij van een gewone club lid kan worden en daarom krijgt zij geen indicatie voor dagbesteding. Voor haar is het dieptepunt dat dit allemaal telefonisch is gegaan. Ook bij het indienen van bezwaar, hebben zij haar niet opgezocht of zelf gesproken. Zelfs met de steun van de begeleider van de Noorderbrug is het niet gelukt. Zij geeft aan dat ze een gewone club lichamelijk niet kan bijhouden. Door haar spierziekte kan zij niet gaan en staan waar ze wil. Dit heeft ook een impact op haar sociale leven. Door haar beperkte mobiliteit en gebrek aan sociale relaties is haar participatie ernstig gekort, vindt zij. Zij heeft alleen contact met mensen als zij naar haar toe kunnen komen. Ze krijgt nu vooral briefjes en telefoontjes, maar ze mist de live contacten. Ook in de thuiszorg zijn de uren naar beneden bijgesteld. In plaats van de zes uren per week, krijgt zij nu maar 3 uur per week. Dit is tijdelijk en wordt na een jaar weer opnieuw bekeken, waarbij de kans is dat ze dit helemaal niet meer krijgt. Ze kan zich zelf douchen en aankleden en daarom vindt de gemeente haar voldoende zelfstandig. Al met al is haar kwaliteit van bestaan ernstig achteruit gegaan en daarom wil zij aan dit onderzoek meewerken.

Koen

Koen vindt dat hij door de keukentafelgesprekken is benadeeld. Hij moest twee dagdelen zorg inleveren. Maar niemand ziet hoe moe hij is, hoeveel energie de dingen kosten. Hij is het er dan ook helemaal niet mee eens.

2.9 Aan de keukentafel iemand die er niets van snapt…

In de laatste categorie zitten twee respondenten die erg boos zijn over het keukentafelgesprek en de gevolgen die het heeft gehad voor hun leven.

Tonny

De veranderingen naar de Wmo hebben Tonny heel veel spanningen opgeleverd. Aangezien hij naast hersenletsel ook autisme heeft, en hij niet goed tegen veranderingen en vreemde personen kan, heeft dit hem erg beïnvloed in zijn kwaliteit van leven. De spanning is zo hoog en in combinatie met zijn depressie ondervindt hij hier dagelijks problemen van. Onder andere de hulp in de huishouding is sinds de Wmo niet meer beschikbaar, waardoor hij zijn huis niet netjes kan bijhouden.

Lize

Lize is sinds de Wmo achteruitgegaan in de thuiszorg. In plaats van 6 uren, krijgt zij er nu 3,5. Eerst was haar indicatie teruggebracht tot 2 uur per week, maar dankzij de inzet van haar begeleider van de Noorderbrug heeft zij er nu 3,5. Zij heeft het keukentafelgesprek als vreselijk ervaren; door al die vragen werd het te druk in haar hoofd en kon zij niet op woorden komen. De mensen die kwamen vertelden zelf teveel dingen, waardoor zij alle informatie niet meer kon overzien en begrijpen. Ze was blij dat er iemand van de Noorderbrug bij was. Zij heeft er ook last van dat er zoveel verandert. Er gaan mensen weg vanwege ontslagen en dan krijgt zij weer te maken met nieuwe mensen, dat vindt ze erg belastend.

2.10 Samengevat

© Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat Windesheim Flevoland

In de Wmo-effectenwaaier staan alle categorieën opgenomen. Aan het onderzoek dat tot deze indeling heeft geleid, kunnen we een aantal voorzichtige eerste conclusies verbinden:

- De veranderingen in de zorg hebben **weinig gevolgen gehad voor mensen met NAH die al lang ondersteuning kregen voor een zeer zichtbare, evident aanwezige beperking**. Naasten en medewerkers van de Noorderbrug hebben de overgang administratief op zich genomen en deze groep heeft nauwelijks iets van de transitie gemerkt.
- Mensen met NAH **die nog maar kort zorg krijgen, die geen sterke naaste hebben, die zelf mondeling zich goed kunnen uitdrukken of waarbij de beperkingen niet op het eerste gezicht zichtbaar zijn, hebben het moeilijker door de transitie**. Hun indicaties werden ingetrokken (en soms na veel moeite en met hulp van de Noorderbrug weer teruggegeven). Deze groep heeft veel last gehad van spanningen die door het hersenletsel veel energie hebben gekost. Sommigen zitten nog steeds in spanning.
- Een deel van de respondenten waarbij zorg is veranderd of stopgezet, heeft **andere oplossingen gevonden en zij hebben vrede met de nieuwe situatie**, ook als dat in het begin niet zo was.
- Een deel van de respondenten waarbij zorg is veranderd of stopgezet, is **verdrietig en boos en voelt zich miskend, voelt zich niet serieus genomen en baalt er van steeds te moeten verdedigen dat zij hulp of ondersteuning nodig hebben**. Dit geldt met name voor respondenten waarbij de beperking niet direct zichtbaar is voor anderen maar die in het dagelijks leven daar wel heel veel hinder van ervaren. Zij ervaren door de veranderingen in de zorg meer beperkingen om te kunnen participeren in de samenleving.
- De **'kaasschaafmethode'** brengt de respondenten in dit onderzoek van een situatie waarin zij al moeite hadden het leven te organiseren tot **een nog moeilijkere situatie waarin zij inleveren op – met name – sociale contacten**. Ook voor hen betekenen de veranderingen in de zorg dat de participatie in de samenleving moeilijker wordt.
- De veranderingen in de zorg zijn voor mensen met NAH een **bron van stress en onrust**, bovenop de stress die zij al dagelijks ervaren door het opgelopen letsel.
- De **impact van het opgelopen letsel op het leven is vele malen groter dan de impact van de zorg** op het leven van de respondenten.

3. Invloed op…

3.1 Thema's die kwaliteit van leven beïnvloeden

De vragenlijstantwoorden (kwantitatief) zijn opgenomen in bijlage 1. Hieronder staat in tabel 6 hoe de respondenten de thema's gemiddeld beantwoorden. Bovenaan (op 1) staat waar ze het meest positief over zijn, onderaan (op 9) staat waar zij het minst positief over zijn. Bijvoorbeeld: Over dagelijkse verzorging zijn veel respondenten positief: ze vinden dat dat goed tot zeer goed gaat. Over steunen van anderen zijn ze minder positief: dat gaat niet zo goed.

Tabel 6: Hoe respondenten thema's gemiddeld beantwoorden

Hoe gaat het?
1 Dagelijkse verzorging
2 Mobiliteit
3 Tijdsbesteding
4 Taken thuis
5 Werk/vrijwilligerswerk
6 Sociale contacten
7 Financiën
8 Onderwijs
9 Steunen van anderen

Vervolgens is de respondenten ook gevraagd in hoeverre elk thema een probleem vormt voor de respondent (zie tabel 7). Hier komt een wat andere volgorde naar voren. Zo geven respondenten aan dat taken thuis en mobiliteit de twee grootste probleemgebieden zijn, terwijl deze bij de 'hoe gaat het' lijst (zie tabel 6) allebei vrij positief beoordeeld worden. Een verklaring zou kunnen zijn, dat bij deze vraag meer werd gevraagd naar in welke mate het thema als een probleem werd ervaren, en dat daarbij de onderwerpen die echt een probleem vormen, naar boven zijn gekomen.

Tabel 7: In hoeverre respondenten thema's als een probleem ervaren

Is het een probleem?
1 Taken thuis
2 Mobiliteit
3 Sociale contacten
4 Werk/vrijwilligerswerk
5 Steunen van anderen
6 Tijdsbesteding
7 Onderwijs
8 Dagelijkse verzorging
9 Financiën

Dit vermoeden wordt bevestigd door een laatste open vraag die is gesteld, waarbij gevraagd werd om zelf de belangrijkste problemen te noemen waar zij dagelijks tegen aan lopen. Hieronder staat de top 10 van problemen die het meest zijn genoemd door de 35 respondenten. Hierin vormen het huishouden (taken thuis), mobiliteit en sociale contacten eveneens de top 3.

Probleem	**Wat zeggen respondenten**	**Aantal keer genoemd**
Huishouden	Huishouden: iedere dag mee geconfronteerd; Huishouden op de rit houden; Bijdrage in huis is minimaal, hier heb ik moeite mee; Huishouding: achterstand door wegvallen huishoudelijke hulp en ik kan zware taken niet zelf door rolstoel; Rol/taken in huishouding (ik zou meer taken willen doen, maar dit gaat niet); Huishoudelijke taken (neem weinig initiatief, heb begeleiding nodig); Taken begrijpen/uitvoeren in huis is lastig (vraagt ondersteuning); Huishoudelijke taken (snel chaos, kan zelf niet organiseren); Taken in huishouden (vroeger wel, nu niet meer); Plannen en structuur aanbrengen is hulp bij nodig; Huishouden kan niet zelfstandig.	10
Mobiliteit	Mobiliteit, gaan & staan; Mobiliteit: kan niet autorijden; Vrijheid is er niet meer, bijv. autorijden; Verlamming (mobiliteit); Dat ik niet meer kan fietsen; Mobiliteit: naar nieuwe locaties gaan geeft veel stress; Niet meer zo gemakkelijk kan gaan en staan waar ik wil; Mobiliteit (zelf op pad gaan geeft veel stress); Mobiliteit (zelfstandig op pad is lastig door verdwalen). Ik kan niet zonder hulp naar buiten	10
Sociale contacten	Moeilijk nieuwe contacten leggen; Overvraging in sociale contacten; Sociaal netwerk zeer beperkt na beroerte; Sociale contacten (snel te druk en beperkter netwerk); Sociaal contact beperkt (zou meer sociaal contact willen); Sociale contacten (door afasie en het netwerk dat het druk heeft); Weggevallen sociale contacten n.a.v. hersenletsel (beperkt netwerk); Sociale contacten: op verjaardagen eenzaam omdat mensen soms niet met hem praten omdat het te lang duurt; Financiële situatie heeft uitwerking op sociale contacten, Energie heeft invloed op sociale contacten, Mobiliteit heeft invloed op sociale contacten	9
Communicatie	Communiceren (afasie); Afasie (maakt contact heel moeilijk); Informatie verwerken en omzetten, vertragend; Woordvindproblemen; Ze begrijpen me soms niet goed; Moeilijk praten, woorden vinden; Goed luisteren naar andere mensen; Frustratie van woordvindproblemen (levert conflicten met vrouw op); Beperkingen omdat ik niet meer kan lezen en schrijven.	9
Fysiek	Lichamelijk veel pijn; Lichamelijke gezondheid; Lichamelijk welbevinden; Lichamelijk veel pijn; Lichamelijke problemen (verlamming); Evenwicht is slecht.	6
Vermoeidheid	Tijd en energie; Vermoeidheid (moeite om zaken af te maken);Vermoeidheid; Vermoeidheid; Altijd rekening houden met de vermoeidheid.	5
Werk	Werk op markt wat niet meer kan; Werk zoals hij deed is niet meer mogelijk; Geen dagbesteding nu; Geen passend werk te vinden bij zijn IQ; Geen werk o.i.d.	5
Financiën	CAK, hoge bijdrage; Belasting betalen spaargeld; Financieel: erg moeilijk dat dochter wel financieel zelfstandig is; Financiën (beperkt budget waardoor belangrijke dingen niet mogelijk zijn).	4
Betekenis	Anderen steunen (dat ik mijn vrouw niet meer kan steunen); Van betekenis zijn voor anderen (is minder na hersenbloeding); Steunen van mijn vrouw (dit kan nu niet meer, zou ik graag willen); Steunen vrouw (dit lukt niet zoals ik het wil).	4
Geheugen	Dat het geestelijk minder goed gaat: veel vergeet en hulp nodig; Geheugenproblemen; Dingen begrijpen en onthouden is lastig in sociale contacten (korte termijngeheugen).	3
Overig	Dagdeel afgepakt; Kan niet meedoen met passende modules, Slecht contact dokter. Zelfredzaamheid; Niet zelfstandig meer. Niet meer doen en laten wat ik wou; Niet kunnen doen wat je vroeger deed. Overzicht over leven- dagelijks; Gebrek aan structuur (anderen nodig voor structuur aanbrengen). Langzaam achteruitgaan. Acceptatie van hersenletsel (boos, verdrietig en onzeker). Overschatting waardoor ik overbelast raakt. Depressie, ik zit in een diep dal op dit moment. Mijn gemis van mijn moeder. Ik zit in rolstoel, geeft soms beperkingen. Douchen en aankleden duurt langer dan bij anderen. Snel onrust/ stress bij veranderingen. Tempo (trager), chaotisch bezig zijn. Epilepsie + gevolgen hiervan (bv. angst, vertrouwen van ex-partner over kwaliteit v/d zorg v/d kinderen). Echtscheiding (vechtscheiding). Concentratie. Coördinatie.	

3.2 Plezier en passie!

Bij kwaliteit van leven hoort niet alleen kijken naar probleemgebieden, maar ook naar onderwerpen die respondenten passie en energie geven. Veel respondenten vinden dit ook belangrijk, ze zeggen bijvoorbeeld:

"Als ik bij alles wat ik niet meer kan stil blijf staan, is het minder goed met mij. Daarom wil ik dat niet." (Man met Parkinson, 59 jaar)

"Ik heb ook veel plezier: ik maak mijn leven leuk. Het is nu een keer zo." (Man met gevolgen van CVA, 77 jaar)

"Op de dagbesteding krijg ik ook hulp: dan leer ik naar de positieve dingen te kijken." (Man met gevolgen van CVA, 66 jaar)

Plezier en levensvreugde halen respondenten uit allerlei verschillende dingen:

- Een lekker visje kopen met het geld dat een respondent van zijn vrouw krijgt
- Het samen met de partner gezellig maken thuis (*"We gaan niet meer naar drukke verjaardagen maar we maken het thuis gezellig.")*
- Schilderen op de dagbesteding
- Bezig zijn op de iPad, met de computer
- Salsadansen
- Kinderen en kleinkinderen
- De opening van een café van de zoon van een respondent (*"Dan ben ik zo trots, daar heb ik wel een ingewikkelde treinreis en een paar dagen bijkomen voor over."*)
- Koken
- Boodschappen doen
- (Weer) kunnen autorijden, (opnieuw) hebben leren fietsen
- Organiseren van het buurtfeest samen met de buren (*"Ik weet dat ik de dag daarna moet bijkomen maar daar kies ik dan bewust voor.*")
- Op vakantie gaan naar wat nog wel kon (*"We gaan niet meer zo ver weg maar hier in Nederland kun je ook genieten."*)
- Werk/vrijwilligerswerk *("Daar is een veilige omgeving, en ik ontmoet er mensen.")*

3.3 Mobiliteit

Respondenten zijn positief over hun bewegingsvrijheid in de eigen woning. Ook over het bezoeken van buren, vrienden en kennissen en het maken van uitstapjes lijken veel respondenten zich redelijk positief uit te laten. Bij het maken van uitstapjes geven 5 respondenten aan dat dit slecht gaat. Opvallend is dan ook dat 71,5% van de respondenten aangeeft dat zij hun bewegingsvrijheid enigszins tot een groot probleem ervaren door de beperking in de mogelijkheid om te gaan en staan waar en wanneer ze willen. Hun mobiliteit beperkt hun en veel respondenten ervaren dit als een probleem.

De toelichtingen op de stellingen in de interviews geven hiervoor verklaringen:

- *Afhankelijk van anderen:* Respondenten voelen zich bijvoorbeeld vaak afhankelijk van anderen bij het reizen.

- *Vervoermiddelen moeilijker toegankelijk:* Sommige respondenten worden beperkt doordat zij geen auto meer kunnen rijden, ze zijn afhankelijk geworden van een scootmobiel of driewieler of kunnen niet makkelijk meer per trein reizen.

- *Onbekende omgevingen:* Omgevingen die onbekend zijn, worden als moeilijk ervaren. Respondenten vinden het moeilijk om daar de weg te vinden. Gecombineerd met vermoeidheidsklachten die veel respondenten hebben, maken zij zorgvuldige afwegingen in wat zij wel en niet doen.

"In mijn eigen omgeving, op de fiets ben ik wel mobiel. Ik moet dan wel goed van te voren uitzoeken waar ik heen moet. Soms moet iemand me dan helpen bij het uitzoeken van de route, en wat ik dan moet doen als ik er aan kom. Bij bekende locaties gaat dat prima, maar nieuwe locaties geven veel stress. Daar ben ik dan al een paar dagen van tevoren mee bezig." (Vrouw met gevolgen CVA, 50 jaar,)

- *Financiën:* Financiën beperken de mogelijkheden om uitstapjes te maken en/of op vakantie te gaan.

Sommige cliënten voelen zich door de geringe mobiliteit beperkt in het contact met de (klein)kinderen: vooral als deze ver weg wonen is het erg moeilijk om er frequent langs te gaan.

"Ik probeer het wel, maar het is erg zwaar voor me. De kinderen wonen ver weg. Ze hebben een druk leven en hebben ook niet altijd tijd om hier naar toe te komen." (Vrouw met traumatisch hersenletsel, 60 jaar).

Invloed van het letsel op mobiliteit: Vrijwel alle respondenten ervaren gevolgen van het opgelopen letsel op hun mobiliteit. Zij hebben hiervoor verschillende aanpassingen gedaan in hun leven om daar mee om te gaan. Een aantal mensen noemt technische hulpmiddelen die zij daarvoor inzetten, zoals een scootmobiel, traplift, elektrische fiets, driewieler of rollator. In en om de woning, maar vooral ook voor reizen buiten de woning. Die mobiliteit is voor geen van de respondenten meer een vanzelfsprekendheid: ze zijn afhankelijk geworden van partners of maken de keuze om minder vaak verder weg te gaan. Ze organiseren hun leven rondom bekende plekken waar ze de weg goed weten.

Invloed veranderingen in de zorg: Een enkele respondent maakt melding van het (onterecht) stopzetten van de vervoersindicatie. Dit werd weer teruggedraaid nadat de Noorderbrug had aangegeven dat het echt noodzakelijk was voor de mobiliteit van de cliënt. In een andere situatie is

de onderhandeling over vervoer en de financiering er van nog steeds gaande. Daarnaast geven een paar respondenten aan dat er een indirect gevolg is: door de teruggang in financiën is alle energie nodig om het gewone dagelijks leven te organiseren. Dat kost zo veel energie dat er geen energie over is om over uitjes en vakanties na te denken. Bovendien hebben ze daar de financiële middelen niet voor.

3.4 Dagelijkse verzorging

De meeste respondenten ervaren de dagelijkse verzorging als positief. Veel van hen geven in de interviews aan hulp te krijgen van een partner of van de thuiszorg. “Je leert je aanpassen,” vertelt een 64-jarige man die een CVA heeft gehad, als hem wordt gevraagd naar hoe het met zijn dagelijkse verzorging gaat. Respondenten maken melding van een diversiteit aan activiteiten waar zij hulp bij nodig hebben: koken (bijvoorbeeld de volgorde waarin alles moet worden gedaan), eten, eraan herinnerd worden dat het tijd is om te eten, douchen/wassen, aankleden (ook: kleren klaarleggen).

Invloed van het letsel op dagelijkse verzorging: Veel respondenten ervaren dat het letsel invloed heeft gehad op de manier waarop ze zichzelf dagelijks kunnen verzorgen. Er kunnen fysieke beperkingen zijn die de dagelijkse verzorging bemoeilijken. Het hersenletsel heeft echter ook invloed op de organisatorische capaciteiten die nodig zijn bij de dagelijkse verzorging. Voor veel respondenten is het bijvoorbeeld moeilijk om de juiste volgorde te bepalen waarmee de handelingen moeten worden ondernomen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de vaste volgordes bij eten klaar maken, eten, douchen en aankleden.

“Koken, dat kan ik nu wel weer zelf, maar het kost me wel veel energie. Waar staat alles, wat moet eerst? Waar moet het in, in welke volgorde? Met mijn ambulante begeleider heb ik nu lijsten gemaakt, die volg ik nu als ik ga koken.” (Vrouw, 50 jaar, traumatisch hersenletsel)

Invloed van de veranderingen in de zorg op dagelijkse verzorging: De respondenten noemen weinig invloed van de veranderingen in de zorg op de dagelijkse verzorging. Een aantal respondenten meldt dat het aantal uren dat zij thuiszorg krijgen is teruggebracht. Een respondent legt uit wat dat voor zijn leven betekent:

“*U vraagt mij naar opleiding, werk, vrijwilligerswerk, sociale contacten. Maar eerlijk gezegd, ik ben al blij als ik het hier thuis kan bolwerken. Er zijn uren afgegaan van de thuiszorg. Ze zeggen: “Meneer rijdt zelf auto, hij komt bij een club. Hij kan het thuis ook wel af.” Maar zo werkt het dus niet, want als ik auto heb gereden, is de energie op. Als ik naar een bijeenkomst ben geweest, dan ben ik de dag daarna uitgeteld. Als het er thuis bij mij bij komt, gaan er andere dingen dus af.”*

3.5 Taken thuis

Verschillende respondenten zijn kritisch over de mate waarin zij hun rol in huis kunnen vervullen en bij kunnen dragen aan de taken in huis. Hoewel veel respondenten aangeven dat de huishoudelijke taken goed tot redelijk verlopen, geeft 68,6% van de respondenten aan dat zij de invloed van hun beperkingen op de bezigheden en verantwoordelijkheden in en om het huis als enigszins of een groot probleem ervaren.

Respondenten die geen problemen ervaren, hebben bijvoorbeeld de taken verdeeld met een partner (of met ouders), en zijn hier tevreden over. De afspraken over taken zijn duidelijk en beide partners hebben het gevoel dat ieder doet wat hij/zij kan.

"Ik kan geen grote huishoudelijke klussen doen, dat doet mijn vrouw en dat gaat goed. Ik doe wel lichte klusjes, zoals onkruid tussen de tegels weghalen in de tuin, en koffie zetten heb ik geleerd. Wat mij betreft gaat het goed zo." (Man met gevolgen van CVA, 73 jaar).

Sommige respondenten hebben met een stappenplan, dat ze opgesteld hebben met een ambulante begeleider, zelf weer geleerd om delen van het huishouden te doen. Respondenten zonder partner maar met huishoudelijke hulp zijn vaak ook tevreden.

"Ik heb 5 uur per week huishoudelijke hulp. Ik kan zelf bepalen wat en hoe dat gedaan wordt, dat is belangrijk voor me." (Vrouw met gevolgen van CVA, 55 jaar).

Verschillende respondenten krijgen ambulante begeleiding bij het organiseren van het huishouden. Een respondent vertelt:

"Ik krijg twee keer per week ondersteuning van coaches. Een keer van een algemene coach en een keer van een coach die helpt met de post. Daarnaast is er ook nog huishoudelijke hulp voor 3 uur. Als ik deze hulp niet krijg, gaat het snel achteruit met het huishouden! Ik heb moeite met structuur en overzicht. Soms, als het druk is, dan denk ik wel eens misschien maar even niet. Maar ik heb het nodig. Als ik bijvoorbeeld ergens heen moet bereiden we dat voor. Want ik heb moeite met tijdsdruk, ik kan me soms erg druk maken over op tijd komen en door de spanning lukt het dan niet." (Vrouw, gevolgen van ziekte op jonge leeftijd, 37 jaar)

Problemen worden ervaren door respondenten die het gevoel hebben dat de omgeving meer van hen verwacht dan dat ze kunnen. Veel respondenten in een gezin ervaren het als een probleem dat zij geen bijdrage aan het huishouden kunnen leveren. Huishouden en koken gaan dan bijvoorbeeld niet, waardoor het allemaal op de partner neer komt. Het gebrek aan initiatief dat door het letsel wordt veroorzaakt leidt soms ook tot spanningen in het gezin. De partner mist dan steun en hulp.

"Het is lastig want ik zie het zelf niet. Mijn partner vraagt het dan, maar dan vergeet ik het. Of ik weet niet hoe ik het moet doen. Zij moet me hier dan erg in begeleiden en in die tijd heeft ze het zelf al gedaan." (Man met traumatisch hersenletsel, 69 jaar)

Respondenten die problemen ervaren, vinden het lastig dat ze anderen om hulp moeten vragen, dat ze afhankelijk zijn van anderen. Het is moeilijk om te accepteren dat ze huishoudelijke taken die voorheen eenvoudig en vanzelfsprekend leken, nu niet meer kunnen uitvoeren.

Invloed van het hersenletsel op taken thuis: Voor veel respondenten heeft het hersenletsel veel gevolgen gehad voor de taken die in het huishouden kunnen worden uitgevoerd. Allemaal hebben ze hier iets voor moeten organiseren, bijvoorbeeld door hulp in te schakelen van familie of van de thuiszorg. Dit verloopt voor een deel van de respondenten goed, maar voor een groot deel van de respondenten niet: zij hebben problemen met het accepteren dat er hulp nodig is of vinden het lastig om een bijdrage te leveren, en sommigen hebben te kampen met problemen in het gezin.

Invloed van veranderingen in de zorg op taken thuis: Een aantal respondenten meldt dat de veranderingen in de zorg gevolgen hebben gehad voor hoe de taken thuis verlopen.

- *Zorg stopgezet of niet mogelijk:* Een respondent vertelt dat het PGB en de huishoudelijke hulp zijn stopgezet waardoor nu verschillende klussen blijven liggen. Bij sommige respondenten is het aantal uren thuiszorg en ambulante zorg gereduceerd, of er is geen indicatie afgegeven.
- *Onrust, wisselingen:* Er zijn door de bezuinigingen veel wisselingen in de thuiszorg. De oorspronkelijke thuishulp was wegbezuinigd en vervolgens vervangen door iemand anders. Respondenten krijgen regelmatig met nieuwe mensen te maken. Door het hersenletsel hebben sommige respondenten hier extra moeite mee, het levert hen stress op niet te weten waar ze aan toe zijn en aan nieuwe personen te wennen.

Een gescheiden man met vier kinderen waarvan de huishoudelijke hulp is teruggeschroefd, vertelt:

“Ik mag het eigenlijk niet zeggen, maar het gaat kut. In het huishouden moet ik van alles regelen en veel blijft in een redelijk donkere wolk hangen. Ik heb geen energie, eigenlijk moet ik iemand zoeken die kan schilderen, mijn fiets te onderhouden of iets te doen in huis. Ik schuif het voor me uit. Ik heb 3 uur huishoudelijke hulp in de week nodig. Nu draaien ze dat omlaag. Zonder dat gaat het verslonzen. Ik heb geen energie er voor. Het is nu meer overleven dan leven.” (Man, 50 jaar, traumatisch hersenletsel).

Een respondent maakt zich kwaad, omdat het lijkt alsof door de veranderingen in de zorg de schuld van haar beperkingen bij haar wordt neergelegd.

“Ik moest tijd inleveren na het keukentafelgesprek, minder ambulante hulp, minder thuiszorg. De dame die het gesprek deed vond dat ik niet meer op de bovenverdieping hoefde te zijn. Door de hogere eigen bijdrage heb ik nu minder geld voor ontspanning. Ik ben er boos over, ik heb de hele transitie als iets heel negatiefs ervaren. Ik zie er goed uit, ik kan autorijden, en daarom word ik onderschat en wordt dat dagdeel afgepakt. Ik baal van het steeds moeten verdedigen van ziek zijn.” (Vrouw, 57 jaar, oorzaak letsel onbekend)

Niet iedereen is boos over het stoppen van de zorg: een respondent is het er mee eens, en trots dat hij nu alles zelf kan.

3.6 Financiën

Zestig procent van de respondenten ervaart weinig problemen door het letsel op het thema financiën. Uit de interviews blijkt dat dit gedeeltelijk komt doordat zij in een 'financieel gezonde situatie' verkeren. Vijf respondenten noemen dit in het interview. Zeven respondenten ervaren weinig problemen, omdat de partner, broer of ouder de financiën beheren. Drie respondenten vertellen hulp te krijgen van een ambulante begeleider en bij vijf respondenten is er sprake van bewindvoering.

Problemen zijn er ook: twee respondenten zitten in de schuldsanering, doordat ze onder invloed van het hersenletsel verkeerde beslissingen hebben genomen of niet met geld om konden gaan. Vier respondenten melden maar net rond te kunnen komen. Eén geeft aan in te teren op spaargeld en één respondent vertelt moeite te hebben met de extra uitgaven die met de ziekte gepaard gaan.

In een paar gevallen was de financiële situatie verslechterd als gevolg van het feit dat de persoon met hersenletsel niet meer kon werken. Dit geeft een extra beperking op de mogelijkheden om te kunnen participeren en ontspanning te zoeken voor zowel de geïnterviewde als de mantelzorger.

De financiële situatie van Harrie en zijn vrouw is beperkt. Ze kunnen net rondkomen van hun inkomen elke maand, maar er is geen mogelijkheid om te sparen of om uitjes te doen of op vakantie te gaan. Dit geeft hem en zijn vrouw de nodige zorgen.

Invloed van het hersenletsel op financiën: Hoewel respondenten zich in de stellingen nog redelijk positief uitlaten over hun financiële situatie blijkt uit alle interviews dat het hersenletsel grote gevolgen heeft gehad voor de financiële huishouding van de getroffenen. Er is veel sprake van ondersteuning door zorgprofessionals of door familie.

Invloed van veranderingen in de zorg op financiën: In de interviews komen een aantal keren veranderingen in de zorg naar voren die een directe invloed hebben gehad op de financiën van de respondenten. Genoemd zijn: wegvallen van het PGB, hogere eigen bijdrage voor de thuiszorg en ambulante begeleiding/dagbesteding, wegvallen van thuiszorg (en daardoor zelf moeten betalen van huishoudelijke hulp). Met name voor de respondenten die aangeven met moeite rond te kunnen komen, maakt een terugval in inkomen verschil in wat ze kunnen doen en ondernemen. Bovendien is er voor de mantelzorger nog minder financiele ruimte om tot ontspanning en bijtanken te komen.

"Voor de dagbesteding moet ik nu 100 euro per 4 weken betalen. Dat is wel 1300 euro per jaar."
(Man met gevolgen van traumatisch hersenletsel, 50 jaar)

Respondenten met een hoog inkomen vóór het letsel vinden dat zij dubbel worden gestraft voor het letsel: als ze door het letsel al een inkomensteruggang hebben gekregen doordat ze niet meer werken, moeten ze nu extra betalen voor de zorgkosten omdat hun inkomen voor het letsel nog hoog was. De hogere eigen bijdrage was voor een van de respondenten die door de onderzoekers is gebeld omdat ze geen zorg meer kregen de belangrijkste reden om te stoppen met de dagbesteding.

3.7 Tijdsbesteding

Respondenten die gebruik maken van de dagbesteding, zijn hier erg blij mee. Ze kunnen er hun hobby beoefenen, hebben een doelgerichte activiteit (zingeving) en komen in contact met andere mensen, waardoor ze hun taalvaardigheden verbeteren en emoties kunnen delen. Als deelnemers thuiskomen hebben ze iets meegemaakt of te vertellen. De partner/het gezin heeft die dag even wat kunnen ondernemen voor zichzelf. Eén respondent neemt deel aan een speciale schildergroep voor mensen met afasie.

"Nu ik hier bij de dagbesteding ben, loopt de taal weer beter. Voordat ik hier was, ging het niet. Ik was dan veel alleen thuis. Ik sprak te weinig en vergat de woorden. De woorden wilden niet komen, de zinnen wilden niet. Maar nu gaat dat goed. Op de dagbesteding ga ik met mensen om, ik praat weer. Ik kan nu goede zinnen maken. Ook als ik in de supermarkt wat moet zeggen, dan komt het wel. Ik kan nu veel vloeiender praten. Zoals nu in dit interview ja, gaat best goed he?" (Vrouw, traumatisch hersenletsel, 60 jaar).

Respondenten hebben allerlei verschillende hobby's die zij ondernemen: van salsadansen tot breien, van uilen verzamelen tot fotograferen, van bezig zijn met de iPad tot lezen, en van spelletjes spelen op de computer tot kaarten. Sommigen hebben creatieve oplossingen bedacht om te kunnen blijven doen wat ze willen: voorleessystemen op de computer, taxivervoer naar activiteiten, hulp van vrienden en familie.

Sommige respondenten ervaren beperkingen bij het beoefenen van hobby's, bijvoorbeeld doordat ze maar één arm kunnen gebruiken. Een respondent geeft als voorbeeld:

"Ik kan niet meer fietsen. Daardoor kan ik niet meer zelf naar mijn kleinkinderen. Daar heb ik wel verdriet van. Ik slaap nu veel op mijn stoel." (Man met gevolgen van een CVA, 77 jaar).

Een aantal respondenten heeft begeleiding nodig om iets te ondernemen in de vrije tijd, bijvoorbeeld bij het zwemmen. Verschillende respondenten hebben last van vermoeidheid of van energieniveaus die verschillen op verschillende dagen: de ene dag gaat het wel, de andere dag niet.

"*Ik ben snel moe, ik sport wel maar daarna moet ik uitrusten. Mijn grootste hobby was motorrijden maar dat kan nu niet meer. Ik houd wel van dammen, maar ik heb eigenlijk niemand om dat mee te doen." (Man met gevolgen van een CVA, 57 jaar)*

Gebrek aan energie en geld maakt dat sommige respondenten hun hobby niet meer uitoefenen. Een respondent vertelt hoe hij aan de hobby's niet voldoende heeft:

"Ik heb wel hobby's, zoals computeren en schilderen, maar ik mis een echt doel in mijn leven, en de vrijheid om te gaan en staan waar ik wil." (Man met gevolgen van een CVA, 65 jaar)

Invloed van het hersenletsel op de (vrije)tijdsbesteding: Voor veel respondenten betekende het oplopen van het letsel dat ze op zoek moesten naar andere invullingen van de vrije tijd. Sommige moesten op zoek naar nieuwe hobby's, anderen moesten bekijken hoe ze hun hobby nog konden uitoefenen. Dat is geen vanzelfsprekendheid, en van sommige hobby's hebben mensen dan ook met pijn in het hart afscheid moeten nemen. Voor sommigen zijn hobby's ook onvoldoende om zinvolheid in het leven te ervaren.

Invloed van de veranderingen in de zorg op de (vrije)tijdsbesteding: Voor sommige respondenten betekenden de veranderingen in de zorg dat zij dagdelen in moesten leveren bij de dagbesteding. Dit vinden ze jammer, en heeft voor verschillende respondenten ook veel stress opgeleverd. Lange tijd was er onduidelijkheid over of de zorg opnieuw geïndiceerd werd. Deze onzekerheid zorgde voor stress en heeft verschillende respondenten energie gekost. Nu het eenmaal duidelijk is, zijn veel respondenten wel opgelucht. Zij hebben ondersteuning gekregen bij het hele herindicatieproces van de Noorderbrug en zijn daar blij mee.

Wat hierbij opvalt, is dat het met name voor respondenten waarbij er ook een fysieke, zichtbare beperking is er geen twijfel leek te bestaan over de verlenging van de indicatie. Zo vertelt iemand met een ernstige afasie en zichtbare beperking:

"Ja, je ziet het en je hoort het, ik ben harstikke beperkt. Het is zo duidelijk dat er hulp nodig is, daar was helemaal geen discussie over."

Het helpt ook als er een naaste is die uitlegt waarom de zorg belangrijk is.

"Mijn moeder verdedigt mijn belangen. Ik werk in een tuincentrum, dat doe ik al heel lang. Het is een fijne plek. De indicatie is verlengd. Dat heeft mijn moeder geregeld." (Man met epilepsie, 46 jaar)

Anders is het keukengesprek verlopen, bij iemand waar aan de buitenkant niet te zien is dat er iets is. Bovendien kan deze man zich erg goed mondeling uitdrukken, waardoor hij in het gesprek werd overschat:

"Ik heb er last van, ik moest 2 dagdelen inleveren. Ik ben het er niet mee eens! In het keukentafelgesprek vragen ze naar of ik iets kan. Ik zeg dan van wel. Ik kan alles ook wel maar niemand ziet hoe moe ik daarna ben, hoeveel energie het kost. Ze zeggen: als u mee wilt doen aan activiteiten, dan gaat u maar naar het wijkcentrum. Maar die kunnen niet de structuur bieden die ik nodig heb. Bovendien is het daar veel te onrustig voor me en zijn ze niet met taal bezig." (Man met gevolgen van CVA, 72 jaar).

3.8 Sociale contacten

Een deel van de respondenten ervaart geen problemen met de sociale contacten. Ze hebben vrienden en kennissen, zijn gelukkig getrouwd. Ze ontlenen energie aan familie, buren en/of (klein)kinderen, en sommigen hebben fijne contacten op de dagbesteding.

Een groot deel van de respondenten ervaart echter wel problemen. Ze ervaren hoe het netwerk kleiner is geworden, en hebben daar verdriet van.

"Je bent zelf veranderd. Niet meer de oude. Dat is heel erg." (Vrouw met gevolgen van een CVA, 58 jaar).

In grote groepen kunnen veel respondenten het vaak niet zo lang volhouden omdat het te druk en vermoeiend is. Ze vinden het moeilijk om de contacten te onderhouden, ervaren dat vrienden het te druk hebben, kunnen moeilijker communiceren (vaak genoemd) door afasie, minder snelle verwerking van informatie of gehoorproblemen, of raken snel vermoeid. Niet alle netwerkcontacten kunnen omgaan met de veranderingen bij een getroffene.

"Sommige familieleden hebben er moeite mee met hoe ik nu ben. Ik en mijn vrouw gaan negatieve contacten uit de weg. We blijven dan maar thuis, maar we hebben het gezellig samen." (Man met Parkinson, 59 jaar)

Er zijn ook mantelzorgers die zoveel mogelijk negatieve ervaringen voor de geïnterviewde willen vermijden, zodat zij het met elkaar gezellig houden. Daardoor wordt hun isolement groter. Zo vertelt de partner over bovenstaande situatie, dat zij negatieve situaties en mensen die hem niet begrijpen nu vermijden. Ze zijn nu selectiever in wat zij doen en met wie zij omgaan. Daarom blijven zij vaker thuis dan vroeger, maar geven beiden aan dat zij het met elkaar gezellig en leuk maken. Zij doen veel samen en zijn vrouw zorgt ervoor dat hij zoveel mogelijk meedoet, maar als dat niet lukt, zij ook grenzen stelt en het van hem overneemt. Hij is zeer afhankelijk van zijn vrouw en weet dat ook, maar beseft niet hoeveel zij voor hem doet. Alle nieuwe situaties zijn spannend voor hem, stelt zijn vrouw hem gerust. Zijn vrouw geeft wel aan dat hij nu bijna niets meer kan, omdat hij de taak niet overziet en niet kan onthouden 'maar dat geeft niet' zegt ze.

Respondenten vertellen dat ze een klein aantal mensen overhouden waar het contact wel goed mee is: een dochter, een buurman, een vriend. Als daar iemand van wegvalt, is dat direct merkbaar. Zo vertelt een respondent over haar moeder die overleed waardoor ze – naast het verdriet dat ze er van heeft - nu ook niet meer samen dingen kan ondernemen, zoals gezellig samen winkelen. Verschillende respondenten vertellen over hoe de intimiteit tussen hem/haar en partner is veranderd, sinds het letsel slapen ze bijvoorbeeld in aparte kamers.

Andries: De intimiteit in de relatie is anders geworden, knuffelen gaat niet meer. Ze slapen ook niet meer op één kamer omdat de cliënt een hoog-laag bed heeft. Ze slapen in kamers naast elkaar. De rol van zijn vrouw is veranderd, ze is niet alleen meer zijn echtgenote maar ook zijn mantelzorger. Dit raakt hem erg.

Bernard: Zijn vrouw ondersteunt hem dagelijks en houdt ook toezicht. Ze zijn samen 40 jaar samen en zijn nog steeds blij met elkaar. De intimiteit is wel anders geworden, maar ze slapen nog steeds in hetzelfde bed en knuffelen elkaar nog steeds.

Bij sommige respondenten heeft het letsel en de veranderingen die het met zich meebracht tot een echtscheiding geleid of tot het verbreken van het contact met een of meerdere kinderen. Soms geven partners aan ook rust nodig te hebben, wat tot extra spanning kan leiden. Dit doet zich bijvoorbeeld voor in de situatie dat wordt gezocht naar respijt zorg.

Verlies van werk betekent voor sommige respondenten dat hun sociale contacten opeens een stuk minder zijn geworden.

Invloed van het hersenletsel op sociale contacten: De invloed van het letsel op de sociale contacten is voor veel respondenten groot. Communiceren kost meer moeite, het is moeilijker om het bestaande netwerk vast te houden. Er blijft soms maar een klein aantal mensen over. Ook in het gezin heeft het hersenletsel tot gevolg dat relaties onder druk komen te staan met soms het geheel verbreken van het contact tot gevolg.

Invloed van veranderingen in de zorg op sociale contacten: Voor de respondenten waarbij het aantal uren dagbesteding is teruggebracht, betekent dit veelal dat zij in de week minder mensen zien. Dagbesteding is voor velen een manier om contact te hebben met anderen. Het alternatief: thuis de tijd doorbrengen – dit betekent minder sociale contacten maar ook (zoals eerder beschreven) een verlies van de mogelijkheid om taalvaardigheden op niveau te houden waardoor andere contacten ook beter zouden kunnen verlopen. Een respondent vat samen dat alle veranderingen op zorggebied uiteindelijk leiden tot minder sociaal contact: "*Minder geld = minder sociaal contact; minder mobiliteit = minder sociaal contact; minder ondersteuning = minder energie = minder sociaal contact".*

3.9 Steunen van anderen

Een klein deel van de respondenten ervaart geen problemen bij het steunen van anderen, maar veel respondenten vinden dat dit niet goed verloopt. Vooral mannelijke respondenten kunnen het moeilijk accepteren dat zij in het gezin hun vrouw niet zo veel tot steun kunnen zijn als ze zouden willen.

Peter merkt dat hij sinds november 2015 achteruit gaat en dat maakt hem verdrietig en onmachtig. Hij woont samen met zijn vrouw en zij doen alles samen. Hij maakt in de ochtend nog een ontbijt voor haar klaar, maar dat gaat ook steeds moeilijker. Hij vindt het verdrietig dat hij nog maar zo weinig voor zijn vrouw kan doen.

Er zijn situaties waar meer problematiek is dan alleen die van de geïnterviewde. De mantelzorger heeft soms zelf ook fysieke of psychische problemen. Soms heeft de geïnterviewde dat niet in de gaten, maar er zijn ook respondenten die aangeven dat zij er niet kunnen zijn voor hun partner en voelen zich daar onmachtig en verdrietig over. Dit geeft een extra belasting op de persoon met hersenletsel.

Een mantelzorger vertelt: 'Ik ben erg depressief geweest na zijn beroerte. Daar heb ik hulp voor gehad en slik er nog steeds medicijnen voor." Mijn man heeft dat niet zo in de gaten.

De vrouw van de respondent heeft vier operaties gehad afgelopen jaar en dit heeft voor hen beiden veel spanning en zorgen opgeleverd. De vrouw zit er aardig doorheen (overspannen), en krijgt hier

ook hulp voor. Voor de man is dit heel lastig omdat hij er niet voor zijn vrouw kan zijn. Hij begrijpt haar situatie niet goed en wordt onrustig als hij merkt dat het niet goed gaat met haar. Dit maakt hem onzeker. Ze kunnen echter wel goed praten als er dingen zijn en ze zijn al bijna 50 jaar echte maatjes. Naast alle moeilijke dingen genieten ze nog steeds enorm van elkaars aanwezigheid.

De respondent heeft er moeite mee dat hij zijn vrouw niet meer kan steunen zoals hij dat vroeger deed. Hij is nu heel afhankelijk geworden en zij is naast zijn vrouw ook "mantelzorger". Dit maakt hem vaak boos en geeft een gevoel van onmacht. Hij is nog steeds heel blij met zijn vrouw en hij geeft aan dat hij haar nog steeds "mijn grote vriendin" noemt.

Sommige respondenten voelen zich afhankelijk. Er zijn echter ook diverse respondenten die wel een wederkerig gevoel ervaren: ze steunen zelf ook mensen, maken zich graag nuttig, bijvoorbeeld door vrijwilligerswerk te doen.

In een aantal interviews komen respondenten en hun partners er ter plekke achter dat zij de opgelopen beperkingen op een verschillende manier beleven. Zo vraagt een respondent ter plekke aan haar zus: "Dus jij beleeft het als zwaar?" en is zichtbaar dat de zus het emotioneel moeilijk heeft met de beperkingen van haar zus en met het feit dat zij het zoveel rooskleuriger beleeft. In een aantal andere gesprekken vloeien tranen:

De echtgenote was erg emotioneel tijdens het gesprek. Haar emmertje is overgelopen en daar is zij erg emotioneel onder. Tijdens het gesprek was het zichtbaar dat de cliënt er geen raad mee weet als zijn vrouw emotioneel is. Hij merkt het wel op en vindt het vervelend, maar hij weet niet wat hij moet doen.

Invloed van het hersenletsel op steun aan anderen: Het oplopen van het letsel betekent dat rollen in gezinnen veranderen: partners en kinderen worden van de één op de andere dag mantelzorger. Taken en verantwoordelijkheden die iemand voorheen had in het gezin kunnen niet meer vanzelfsprekend worden vervuld. Voor verschillende respondenten geldt dat zij het naar vinden dat zij hun partner niet meer zo tot steun kunnen zijn als voorheen.

Invloed van veranderingen in de zorg op steun aan anderen: In de interviews wordt weinig melding gemaakt van een directe invloed van de veranderingen in de zorg op de mate waarin iemand zelf steun aan anderen kan geven. Indirect wordt er wel melding van gemaakt dat mensen het moeilijk vinden om afhankelijk te zijn van anderen. Wanneer er minder ondersteuningsmogelijkheden komen wordt die afhankelijkheid nog verder vergroot.

3.10 Werk/vrijwilligerswerk

Respondenten die werken, lichten in de interviews toe waaruit hun werk bestaat. Veel respondenten hebben taken bij de dagbesteding, bijvoorbeeld bij de houtbewerking of een opdracht om documenten te digitaliseren.

Respondenten die werk of vrijwilligerswerk doen buiten de dagbesteding geven als voorbeeld werk bij een winkel, kranten rondbrengen bij een revalidatiecentrum, vrijwilligerswerk bij inburgeringscursussen voor vrouwen. Een respondent is enthousiast over zijn werkgever die veel rekening houdt met de beperkingen en het verschil in werktempo. Een andere respondent is ook blij met zijn werk en zou er wel vaker heen willen, maar dat gaat helaas niet in verband met de vervoersindicatie.

"Ik werk bij [een winkelketen], maar daar heb ik vervoer voor nodig en daar krijg ik helaas weer geen indicatie voor. Dus ik zou dat wel nog een dag meer willen doen maar dat mag helaas niet." (Vrouw met gevolgen CVA, 55 jaar).

Werken of vrijwilligerswerk doen is voor geen van de respondenten een vanzelfsprekendheid. Zij die wel werken, hebben aangepaste functies of werkomgevingen, ze worden vaak begeleid bij het werk. Dit wordt vaak onderschat, zo vertelt een respondent die graag wil werken achter de bar bij een jongerencentrum.

"De gemeente dacht dat ik dat zo wel kon, maar zo eenvoudig is dat voor mij niet. Ik heb daar begeleiding bij nodig, een training. Pas toen de Noorderbrug heeft uitgelegd wat het voor mij betekent, kreeg ik de mogelijkheid om begeleid te worden bij het werk." (Vrouw, gevolgen van een CVA, 36 jaar). Veel respondenten werken niet of niet meer, ze zijn met pensioen of afgekeurd voor betaald werk. Een respondent licht toe:

"De vragen zijn niet van toepassing. Het leven organiseren vraagt al zoveel dat de energie er niet is om ook nog werk of vrijwilligerswerk te doen." (Vrouw, traumatisch hersenletsel, 60 jaar)

Verschillende respondenten zouden meer willen doen. Een man vindt het jammer dat er geen passend werk voor hem te vinden is dat beter past bij zijn IQ. Een man vindt het frustrerend dat hij niet meer alles kan:

"Ik was beleidsmedewerker, vervangend manager. Ik keek naar het belang van inwoners, was een bruggenbouwer. Het is jammer dat het niet meer gaat maar ik moet mijn energie nu op het huishouden richten." (Man, traumatisch hersenletsel, 50 jaar).

Invloed van het hersenletsel op werk: Voor vrijwel alle respondenten heeft het letsel grote invloed gehad op hun mogelijkheden om te werken of vrijwilligerswerk te doen. Voor een deel van de respondenten is het vraagstuk inmiddels niet meer aan de orde omdat ze met pensioen zijn, maar voor een ander deel van de respondenten is werken of vrijwilligerswerk doen een zoektocht. Op de dagbesteding hebben sommigen hun bestemming gevonden, anderen doen vrijwilligerswerk of begeleid werk. Er zijn echter ook voorbeelden waarin het nog niet goed is gelukt om een goede oplossing te vinden.

Invloed van veranderingen in de zorg op werk: In de respondentgroep zijn er een aantal respondenten die door de veranderingen in indicaties voor vervoer of begeleiding bij werk nadelige gevolgen hebben ervaren.

NB: een kanttekening bij dit onderzoek is dat de respondenten allemaal begeleiding krijgen bij de Noorderbrug en relatief al lange tijd begeleiding krijgen. Uit signalen van buiten dit onderzoek is bekend dat mensen met recenter opgelopen letsel veel te maken hebben met de participatiewet die eveneens op 1 januari 2015 in werking is getreden. De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat doet separaat onderzoek naar de uitwerking van de participatiewet op mensen met NAH.

3.11 Onderwijs

Verschillende respondenten noemen cursussen die zij hebben gevolgd via de dagbesteding: een cursus om met de iPad te leren omgaan; een afasie groep om beter te leren praten; een kookcursus; een cursus kleding maken; een schildercursus; een computercursus. Andere cursussen die respondenten noemen zijn: een cursus mindfulness, cursus om de aandacht er bij te houden; een cursus yoga. Een cursus volgen is niet zo makkelijk als je hersenletsel hebt: het vraagt soms te veel van het taalvermogen, maar ook van geheugen, energie, planning en organisatiecapaciteiten.

"Op dinsdagavond doe ik mee aan een bak- en kook cursus. Het is moeilijk om het recept te volgen. Dat is wel ingewikkeld, daar heb ik veel moeite mee. Dan moet alles tegelijk en in een vaste volgorde. Dat is voor mij niet zo eenvoudig." (Vrouw, traumatisch hersenletsel, 60 jaar)

Sommige respondenten hebben geen behoefte meer aan scholing, bijvoorbeeld omdat ze zichzelf daarvoor te oud vinden of geen belangstelling hebben voor scholing.

Weinig respondenten verwijzen naar reguliere opleidingen, twee respondenten die dat wel doen zijn ooit met een opleiding begonnen maar daar mee opgehouden. Eén respondent wil graag een basiscursus psychologie doen, maar op dit moment voelt hij zich daar niet goed genoeg voor en hij kan de kosten nu niet betalen. Een andere respondent wil graag deelnemen aan de cursus van Hersenz. Er is een indicatie aangevraagd maar het duurt lang voordat hij daar iets van hoort.

Invloed van het letsel op opleidingen: Het letsel heeft veel invloed op de mogelijkheden die respondenten ervaren om opleidingen te doen. Sommige respondenten geven expliciet aan echt geen energie te hebben voor onderwijs, omdat ze al genoeg andere dingen aan hun hoofd hebben. Wat betreft cursussen vanuit de dagbesteding is er een aanbod dat verschillende respondenten aanspreekt en waar zij gebruik van hebben gemaakt. Deze cursussen zijn aangepast aan de behoeften van mensen met hersenletsel, bijvoorbeeld in tempo, structuur en begeleiding. De respondenten geven aan dat het voor hen lastig is sinds het letsel om reguliere cursussen of opleidingen te voglen.

Invloed van veranderingen in de zorg op opleidingen: In dit onderzoek is dit onderwerp weinig in de gesprekken ter sprake gekomen. Andere levensterreinen lijken soms een hogere prioriteit te hebben bij het organiseren van het leven van de respondenten.

3.10 Samenvattend

Samenvattend geeft een kleine meerderheid van de respondenten aan dat het goed tot zeer goed mogelijk is om het leven te leven op een manier die zij willen. In de toelichtingen bij deze vraag vertellen zij tevreden tot zeer tevreden te zijn met hun leven en hoe alles gaat. Ze ervaren steun uit partner, familie en buren. Sommigen van deze respondenten zien het als een levensinstelling, en zeggen bijvoorbeeld:

"Je kan er een probleem van maken, maar dat doe ik niet." (Man met gevolgen CVA, 77 jaar).

Een aantal respondenten geeft aan dit te hebben geleerd door de ambulante begeleiding: in de loop van de tijd zijn ze meer naar mogelijkheden en oplossingen gaan kijken en hebben ze geaccepteerd dat sommige dingen niet meer gaan.

Soms maken respondenten een kanttekening: ze zijn tevreden, maar hebben bijvoorbeeld wel behoefte aan meer sociaal contact, vinden het jammer dat ze bijvoorbeeld hun kinderen of kleinkinderen minder zien.

De groep respondenten die redelijk tot matig als oordeel geeft, ervaart veel hinder van de beperking en heeft moeite om plezier in het leven te ervaren. Financiën beperken hun keuzes en de achteruitgang in mogelijkheden zorgt voor verdriet. Sommigen voelen zich boos, verdrietig en onzeker. Anderen missen een doel in het leven en hun vrijheid. Ze hebben er moeite mee de beperkingen en afhankelijkheid van anderen te accepteren. Ze staan in een 'overleven' stand.

"Ik haat mijn ziekte, ik had zoveel gewild." (Vrouw met MS, 52 jaar)

Invloed van het letsel op kwaliteit van leven: Het opgelopen letsel heeft veel invloed op het leven van de respondenten. Iets meer dan de helft heeft hier inmiddels een nieuw evenwicht in gevonden – anderen hebben dagelijks veel verdriet en rouwen om wat ze zijn kwijtgeraakt. Bij Respondenten die een partner hebben, wordt veel in kwaliteit van leven gecompenseerd door de inzet van de partner, ook als mantelzorger.

Invloed van veranderingen in de zorg op kwaliteit van leven: De invloed van de veranderingen in de zorg op de kwaliteit van leven van de mensen met niet-aangeboren hersenletsel valt in het niet bij de impact van het letsel zelf op het leven. Een gesprek voeren over welke invloed van zorg op het leven is voor de mens met NAH niet los te koppelen van de invloed van het hersenletsel zelf. Respondenten geven aan dat de ondersteuning die zij (moeten) krijgen essentieel is om hun leven te kunnen leiden zoals ze zelf willen. Met name de groep respondenten waarvan (een deel van) de zorg is weggevallen, ervaart een verminderde kwaliteit van leven (o.a. door vermoeidheid, het missen van structuur, het huishouden die niet gedaan kan worden, het missen van sociale contacten bijvoorbeeld op dagbesteding). De veranderingen in de zorg treffen ook de mantelzorgers. Bij minder hulp wordt er nog een groter beroep gedaan op hun. Zij zijn 24 uur, 7 dagen per week beschikbaar en bezig om zo goed mogelijk het verlies in vaardigheden en mogelijkheden van hun partner op te vangen. Dit is een niet te onderschatten bijdrage in de kwaliteit van het leven van de betreffende respondenten.

4. Discussie

We startten met dit onderzoek omdat we wilden weten wat de uitwerkingen waren van de transitie op mensen met NAH die ambulante begeleiding of dagbesteding krijgen. Er hadden ons vanuit het veld en patiëntenorganisatie al verschillende signalen bereikt die zorgen baarden: de uitwerking van keukentafelgesprekken op mensen met NAH pakte vaak negatief uit omdat de beperkingen niet goed worden herkend en erkend. Deze zorgen zijn in dit onderzoek deels bevestigd: we spraken met cliënten die zorg moesten inleveren, vooral als zij zelf nog wel heel mondig waren en het hersenletsel niet direct zichtbaar was. Tegelijkertijd zagen we in dit onderzoek ook een andere kant van de transitie, waarmee een wat genuanceerder beeld ontstaat. Mensen met duidelijke beperkingen zijn door naasten en zorgmedewerkers goed door de transitie geleid en krijgen nog steeds zorg. In sommige situaties heeft het keukentafelgesprek tot een betere afstemming van de zorg op de situatie geleid tot grote tevredenheid van de betrokkenen. Af en toe moesten mensen zorg inleveren maar vonden nieuwe oplossingen, door andere activiteiten te ondernemen, vrijwilligerswerk te gaan doen of genoegen te nemen met minder zorg.

Kunnen we nu, op basis van dit onderzoek, concluderen dat het dan wel goed zit met de transitie? Dit kan wat ons betreft niet. We zijn in dit onderzoek voor buitenstaanders onbegrijpelijke situaties tegengekomen waarin de bureaucratie een zorgindicatie in de weg staat. We zijn op een kaasschaafmethode gestuit die de duimschroeven bij gezinnen waar het water al aan de lippen staat nog strakker aandraaien. We hebben mantelzorgers gesproken voor wie de belasting nog groter wordt dan deze al was. We zijn verdrietige en boze mensen tegengekomen die zich totaal niet begrepen voelen en die hun – niet op het eerste gezicht zichtbare beperking – steeds maar moeten verdedigen, in gesprekken waar ze – door hun beperkingen – al heel veel moeite mee hebben. Het dagelijks leven, mobiliteit en sociale contacten zijn daarbij onderwerpen die in het leven van mensen met NAH niet meer vanzelfsprekend tot stand komen.

Inmiddels wordt er door veel gemeenten aandacht besteed aan de deskundigheid van hun professionals op het gebied van NAH. In steeds meer gemeenten zijn er naast generalisten ook specialisten die mee kunnen kijken bij het stellen van passende indicaties. De onderzoeksresultaten onderschrijven het belang hiervan, en de casuïstiek die we hebben opgenomen om één en ander te illustreren leidt hopelijk op veel plekken tot discussies over de wijze waarop binnen de Wmo wordt omgegaan met mensen met NAH.

Kunnen we deze resultaten dan zomaar generaliseren? Er deden 39 respondenten mee aan dit onderzoek, die verspreid waren over drie gemeenten. Op basis van analytische generalisatie, verwachten we de gevonden categorieën ook buiten deze gemeenten tegen te komen. Daarbij is het van belang er rekening mee te houden dat de meeste respondenten al geruime tijd zorg en ondersteuning ontvingen en er geen mensen aan het onderzoek meededen die pas na 1 januari 2015 een letsel hadden opgelopen. Mogelijk zijn mensen die buiten de zorg zijn gevallen of pas recenter een zorgvraag hebben kritischer op het huidige beleid. Ook is nog niet duidelijk of mensen met NAH die nog niet bekend waren met de zorg (bijvoorbeeld omdat zij pas na 1 januari 2015 een letsel opliepen) de weg weten te vinden om een ondersteuningsvraag te kunnen formuleren. Nader onderzoek zal dit uit moeten wijzen.

Op basis van het beperkte aantal respondenten per gemeente kunnen we geen uitspraken doen die op statistische basis te generaliseren zijn naar de betreffende gemeenten. De getallen die we hebben laten zien zijn slechts bedoeld om een indicatie te geven van de wijze waarop de respondenten in dit onderzoek zijn ingedeeld en kunnen niet worden gegeneraliseerd naar de hele populatie met NAH. De indeling zelf kan wel voor veel gemeenten bruikbaar zijn om de eigen wijze van indiceren en de uitwerking die het heeft op mensen met NAH onder de loep te nemen.

Tot slot willen we nog iets zeggen over de respondenten. Zij hebben een geweldige inspanning geleverd om de vragen te beantwoorden in het gesprek. Voor sommige respondenten was het niet eenvoudig om de vragen te beantwoorden, omdat zij een ernstige afasie hadden. Ook waren er respondenten met geheugenproblemen. De interviewers hebben hun vragen aangepast en de respondenten hebben zich erg ingespannen om hun bijdrage te leveren. Voor velen van hen betekende dit dat het interview de keuze was die ze voor die dag maakten, en dat ze daarna een rustperiode nodig hadden. We willen de respondenten en de begeleiders en mantelzorgers die soms meekwamen naar het gesprek daarom heel hartelijk bedanken voor de geleverde inspanning.

Bijlagen

Bijlage 1 Antwoorden op de stellingen

	Zeer goed	Goed	redelijk	matig	Slecht	Totaal
Mobiliteit						
Gaan en staan in mijn eigen woning waar ik wil gaat	15	17	2	1		35
Gaan en staan in mijn eigen woning wanneer ik wil gaat	20	13	2			35
Het bezoeken van buren, vrienden en kennissen wanneer ik wil gaat	7	23	4			34
Het maken van uitstapjes, of een (vakantie)-reis zoals ik dat wil gaat	6	15	9		5	35
Dagelijkse verzorging						
Wassen, kleden en verzorgen op de manier zoals ik dat wil gaat	8	23	4			35
Wassen, kleden en verzorgen wanneer ik dat wil gaat	8	26	1			35
Naar bed gaan of opstaan wanneer ik dat wil gaat	12	22				34
Naar het toilet gaan wanneer ik dat wens en nodig vind gaat	16	18	1			35
Zelf bepalen wanneer ik wil eten en drinken gaat	14	19	2			35
Taken thuis						
Mijn bijdrage aan de taken in en om het huis zoals ik dat wil is	2	18	8	6	1	35
Het (laten) doen van licht huishoudelijk werk (bijvoorbeeld koffie of thee zetten) zoals ik het wil gaat	8	24	2	1		35
Het (laten) doen van zwaarder huishoudelijk werk (bijvoorbeeld schoonmaken) zoals ik het wil gaat	3	24	4	1	3	35
Het (laten) doen van huishoudelijke taken wanneer ik dat wil gaat	3	27	3	2		35
Het (laten) doen van klusjes en onderhoud van huis en tuin zoals ik het wil gaat	3	22	5	3	2	35
De mogelijkheid om in huis de rol te vervullen die bij mij hoort is	2	21	7	5		35
Financiën						
De mogelijkheid om mijn geld te besteden zoals ik het wil is	2	22	7	3	1	35
Tijdsbesteding						
De mogelijkheid om mijn (vrije) tijd te besteden, zoals ik het wil is	6	22	4	1	1	34
Sociale contacten						
De mogelijkheid tot een gelijkwaardig gesprek met de mensen die me dierbaar zijn is	6	21	5	3		35
De omgang met de mensen die me dierbaar zijn is	7	24	2	1	1	35
Het respect dat ik ontvang van mensen die me dierbaar zijn is	7	25	2		1	35
De omgang met mensen die ik minder goed ken is		17	12	6		35
Het respect dat ik ontvang van mensen die ik minder goed ken is		18	16	1		35

De mogelijkheid tot intimiteit zoals ik dat wil is		15	11	7	2	35
De frequentie waarmee ik mensen zie is	3	18	8	4	1	34
Steunen van anderen						
De mogelijkheid om mensen te helpen of steunen die me nodig hebben is	3	15	7	4	6	35
Werk/vrijwilligerswerk						
De mogelijkheid om het betaalde werk of vrijwilligerswerk te doen dat ik wil is	4	17	2	3	5	31
De mogelijkheid om mijn werk uit te voeren zoals ik het wil is	5	12	3	2	1	23
Het contact met collega's is	6	15	1	1		23
De mogelijkheid om de positie te bereiken of te handhaven die ik wil is	3	15	2	2		22
De mogelijkheid om van functie of werkgever te veranderen is	2	12	1	3	3	21
Onderwijs						
De mogelijkheid om de opleiding of cursus van mijn keuze te (blijven) volgen is:	3	15	7	4	6	35
Samenvattend						
Mijn mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik het wil is	3	15	9	6		33

Bijlage 2 Onderwerpen gesorteerd op beoordeling

Aan de antwoorden op de vragenlijst zijn waarden toegekend.

Zeer goed: 5 punten

Goed: 4 punten

Redelijk: 3 punten

Matig: 2 punten

Slecht: 1 punt

Vervolgens is de gemiddelde score berekend van alle respondenten samen. Als bij een onderwerp meerdere stellingen waren gewaardeerd is vervolgens weer het gemiddelde genomen van die stellingen. Daaruit kwam een getal dat tussen de 1 en 5 ligt. Op basis daarvan is de lijst op volgorde gezet van hoog naar laag.

Hoe gaat het?		
1	Dagelijkse verzorging	4,29
2	Mobiliteit	4,10
3	Tijdsbesteding	3,91
4	Taken thuis	3,70
5	Werk/vrijwilligerswerk	3,70
6	Sociale contacten	3,62
7	Financiën	3,60
8	Onderwijs	3,14
9	Steunen van anderen	3,14

Bijlage 3 Onderwerpen gesorteerd op mate van probleem

In de vragenlijst is een vraag opgenomen om een antwoord te geven in welke mate het onderwerp als een probleem wordt ervaren. De mogelijke antwoorden kregen een puntenwaardering.

Geen probleem : 3 punten

Enigszins een probleem: 2 punten

Een groot probleem: 1 punt

Vervolgens werd het gemiddelde berekend van alle respondenten samen. Dit leverde een getal op tussen de 1 en 3. De onderwerpen zijn op volgorde van laag naar hoog gezet.

Is het een probleem?	
1 Taken thuis	2,03
2 Mobiliteit	2,06
3 sociale contacten	2,14
4 werk/vrijwilligerswerk	2,33
5 steunen van anderen	2,34
6 Tijdsbesteding	2,40
7 Onderwijs	2,47
8 Dagelijkse verzorging	2,56
9 Financiën	2,77