

Eindrapportage

De status van functioneren van mensen met een chronische aandoening in termen van de ICF

Deelonderzoek ZonMw project dossiernummer 742007007:

De taal van het sociaal model waarin elk individu zich vertegenwoordigd weet

(Stichting Rare Care World)

Gonda Stallinga & Yvonne Heerkens

augustus 2023

Eindrapportage

De status van functioneren van mensen met een chronische aandoening in termen van de ICF

Deelonderzoek van het ZonMw project dossiernummer 742007007:

De taal van het sociaal model waarin elk individu zich vertegenwoordigd weet. (Stichting Rare Care World)

Onderzoekers:

Dr. H.A. Stallinga, senior onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Afdeling Gezondheidswetenschappen, Verplegingswetenschap.

Dr. Y.F. Heerkens, emeritus lector Arbeid & Gezondheid, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN)

Student onderzoekers:

S. Nagtegaal, Bachelor student HBO-v Hanzehogeschool Groningen

M. Kuipers, Bachelor student HBO-v Hanzehogeschool Groningen

Opdrachtgever:

Stichting Rare Care World (RCW)

Dit is een uitgave van het UMCG, Afdeling Gezondheidswetenschappen, Verplegingswetenschap.

Groningen, augustus 2023

Voor vragen over het deelonderzoek: h.a.stallinga@umcg.nl

Voor vragen over het onderzoek als geheel: Stichting RCW: info@rarecare.world

Dankwoord

Veel dank aan alle respondenten die de vragenlijst hebben ingevuld. Voor velen was het een hele klus. Het is fantastisch dat dat toch gelukt is; zij hebben dit onderzoek mede mogelijk gemaakt.

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
Introductie	7
Algemeen	7
Doel	9
Onderzoeksvraag	9
Methode	10
Studie design.....	10
Studie populatie.....	10
Vragenlijst	11
<i>Ad I: Chronische ziekte/aandoening en huidige situatie</i>	11
<i>Ad II: Activiteiten en participatie</i>	11
<i>Ad III: Algemene vragen / persoonlijke gegevens</i>	12
Data analyse.....	12
<i>Kwantitatieve data</i>	12
<i>Kwalitatieve data</i>	12
Ethische overwegingen	13
Databeheer	13
Resultaten	14
Respons.....	14
Algemene kenmerken respondenten	14
Hoe gaat het met je?.....	15
Activiteiten en participatie / algemeen	17
<i>Gebruik van hulp</i>	18
<i>Gebruik van hulpmiddelen</i>	19
Activiteiten en participatie / gedetailleerde resultaten per onderwerp	20
<i>Onderwerp 1. Dagelijkse routinehandelingen</i>	20
<i>Onderwerp 2. Omgaan met stress en andere mentale eisen</i>	23
<i>Onderwerp 3. Gebruiken van communicatiemiddelen</i>	26
<i>Onderwerp 4. Gebruiken van vervoermiddel</i>	29
<i>Onderwerp 5. Zorgdragen voor eigen gezondheid</i>	32
<i>Onderwerp 6. Verwerven van woonruimte</i>	35
<i>Onderwerp 7. Huishouden doen</i>	38
<i>Onderwerp 8. Tussenmenselijke interacties</i>	41
<i>Onderwerp 9. Informele sociale relaties</i>	44
<i>Onderwerp 10. Volgen van onderwijs / scholing</i>	46

<i>Onderwerp 11. Betaald werk</i>	48
<i>Onderwerp 12. Recreatie en vrije tijd</i>	52
Instanties en personen.....	64
Gemiste onderwerpen	64
Discussie	66
Doel van het onderzoek.....	66
Doelgroep.....	66
Functioneren.....	66
<i>Activiteiten en participatie</i>	66
<i>Externe Factoren</i>	71
<i>Functies</i>	72
<i>Persoonlijke factoren</i>	73
<i>Functioneren als geheel</i>	73
Vragenlijst	74
Sterke en zwakke punten van het onderzoek.....	75
Conclusies & aanbevelingen	76
Referenties	78
Bijlagen	80
Bijlage 1 Afkortingen.....	80
Bijlage 2 Toelichting op de ICF	81
Bijlage 3 ICF core set autisme	82

Samenvatting

Achtergrond: De medische wereld en de zorg zijn ingesteld op het stellen van de juiste medische diagnose en het geven van behandelingen. Voor het vastleggen van medische gegevens zijn (internationaal) erkende uitwisselbare codes in gebruik waardoor professionals makkelijk met elkaar en met patiënten communiceren. Mensen met een chronische aandoening weten echter dat alleen medische gegevens maar zeer ten dele hun gezondheidssituatie beschrijven. Het laat namelijk buiten beschouwing hoe iemand in het dagelijks leven functioneert. Wat kan iemand wel en niet en welke factoren zijn daarbij helpend of belemmerend? Welke mensen, instanties en omstandigheden zijn behulpzaam of juist niet? De 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) lijkt geschikt om mensen met een chronische aandoening zelf hun functioneren en de factoren die daarop van invloed zijn in kaart te laten brengen. Dit onderzoek draagt daarmee bij aan het meer centraal stellen van functioneren in de zorg. ZonMw heeft Stichting Rare Care World (RCW) een subsidie verstrekt om inzicht in te krijgen in het dagelijks functioneren van mensen met een chronische aandoening, zoals aangegeven door henzelf. Stichting RCW is geïnteresseerd in wat de mogelijkheden zijn om een groep mensen met een chronische aandoening zelf hun functioneren te laten beschrijven, wat daarbij belemmerende en bevorderende factoren zijn en welke conclusies er te trekken zijn over het functioneren van deze groep als geheel, met behulp van op de ICF gebaseerde vragenlijsten.

Doel: Dit (deel)onderzoek heeft tot doel mensen met een chronische aandoening in staat te stellen zelf hun activiteiten en maatschappelijke participatie en de voor hen relevante factoren met behulp van ICF categorieën in kaart te brengen.

Onderzoeksvraag: Wat is de status van functioneren van mensen met een chronische aandoening door henzelf vastgelegd met behulp van een op de ICF gebaseerde vragenlijst, gebaseerd op 15 geselecteerde ICF categorieën (met betrekking tot activiteiten en participatie) en daaraan gerelateerde omgevingsfactoren?

Studie design: Het betreft een cross-sectionele pilot studie met een descriptief karakter. Data zijn verzameld door middel van een vragenlijst waarin 15 geselecteerde ICF categorieën zijn opgenomen waarmee de respondenten hun functioneren kunnen scoren en de persoonlijke en externe (omgevings)factoren die daarop van invloed zijn. In de vragenlijst zijn zowel open als gesloten vragen opgenomen. Er is sprake van een pilotstudie omdat er nog onvoldoende bewijs is dat deze vragenlijst geschikt is om gegevens over het eigen functioneren in kaart te brengen als onderdeel van de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO).

Studie populatie: De onderzoekspopulatie bestaat uit 159 mensen die hun interesse aan RCW kenbaar gemaakt hebben na een oproep via het netwerk Ieder(in) om mee te doen aan een ICF vragenlijst onderzoek. Ieder(in) is de grootste koepelorganisatie in Nederland van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte.

Uitkomstmaat: De primaire uitkomstmaat van dit onderzoek is de mate van functioneren weergegeven in scores op 15 ICF categorieën met betrekking tot activiteiten en participatie, inclusief de invloed van eventueel aanwezige persoonlijke en externe factoren.

Aard en omvang van de last die gepaard gaat met deelname aan dit onderzoek. De risico's in dit onderzoek zijn laag voor respondenten omdat ze een vragenlijst invullen en er geen interventies of gedragsregels worden opgelegd. De tijdsinvestering is het enige wat van de respondenten wordt gevraagd. Wel kan het invullen van een vragenlijst over functioneren confronterend zijn, maar omdat het gaat over dagelijks handelen wordt dit niet als een groot risico gezien.

Resultaten: In totaal hebben 50 respondenten (31%) de vragenlijst ingevuld. Van deze groep respondenten heeft het merendeel myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS), gevolgd door een aandoening van het bewegingsapparaat. Qua functioneren zijn de onderwerpen die het meest *moeite* kosten dan wel *niet mogelijk* zijn: 'recreatie en vrije tijd', 'huishouden doen' en 'omgaan met stress en andere mentale eisen'. Dit zijn ook de onderwerpen waarbij al de meeste hulp is, maar waar ook nog de meeste hulp nodig is. Voor de overige onderwerpen variëren de ernst en de aard van de problemen sterk. Alle respondenten hebben minstens vijf ICF categorieën tegelijkertijd die met *moeite* gaan dan wel *niet mogelijk* zijn; het merendeel van de respondenten heeft 11-15 ICF categorieën tegelijkertijd die met *moeite* gaan dan wel *niet mogelijk* zijn. Op de open vraag naar hoe het gaat, geeft het merendeel van de respondenten een beschrijving van problemen met fysieke functies (pijn, vermoeidheid) en mentale functies (concentratie, stemming, denken).

Conclusies: Dit onderzoek laat zien dat het mogelijk is om de status van functioneren (in termen van activiteiten en participatie) en de daarbij horende relevante factoren met behulp van ICF in kaart te laten brengen door mensen met een chronische aandoening. Geconcludeerd kan worden dat er sprake is van een kwetsbare groep die veel last heeft van problemen in het dagelijks functioneren. De vragenlijst is de eerste stap om inzicht te krijgen in de status van functioneren en om te begrijpen hoe die tot stand komt in wisselwerking tussen activiteiten, participatie, functies (mentaal en fysiek), externe factoren (zoals hulp, hulpmiddelen, instanties, regelgeving) en persoonlijke factoren (coping strategieën, wensen, kwaliteit van leven). Daarmee geeft dit onderzoek handvatten om functioneren, als belangrijke indicator van gezondheid meer centraal te stellen in de zorg aan mensen met een chronische aandoening. Aanbevelingen worden gedaan om de gebruikte vragenlijst op onderdelen aan te passen zodat het gebruikt kan worden in de persoonlijk gezondheidsomgeving (PGO) en voor verder onderzoek.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF), functioneren, activiteiten, participatie, mentale functies, fysieke functies, chronische ziekte/aandoening, omgevingsfactoren / externe factoren, persoonlijke factoren, vragenlijst, kwantitatief onderzoek, kwalitatief onderzoek, ME/CVS, PGO.

Introductie

Algemeen

Functioneren als focus van zorg

In het voorliggende onderzoek staat het (vastleggen van het) functioneren van mensen met een chronische aandoening centraal. In zijn artikel 'Human functioning should be one of our highest priorities in health' geeft Frontera (2023) zijn opvatting over het artikel van Bickenbach et al. (2023) getiteld 'The human functioning revolution: implications for health systems and sciences'.

Functioneren is volgens Bickenbach et al. de 3^e indicator van gezondheid (naast mortaliteit en morbiditeit) en het is dan ook volgens Frontera belangrijk dat functioneren prioriteit krijgt in wetenschap, onderwijs, gezondheidszorg en in gezondheidszorgbeleid. Dat betekent dat functioneren – omschreven in termen van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO, 2001) – meer centraal moet staan in ons denken over de zorg aan mensen met een chronische aandoening en een plaats moet krijgen in de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO).¹

De ICF

De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO, 2001) is de internationale classificatie die gebruikt wordt als het gaat om vastleggen van gegevens aangaande het menselijk functioneren. De ICF bestaat uit componenten: lichaamsfuncties (body functions (b)-component) & anatomische eigenschappen (structures (s)-component), activiteiten & participatie (domains (d)-component), en externe factoren (environmental (e)-component). Iedere component is verdeeld in hoofdstukken en die zijn weer verdeeld in categorieën, de kleinste eenheid van de ICF. In totaal bestaat de ICF uit ongeveer 1500 categorieën, geordend in hoofdstukken en componenten, waarmee het functioneren en de beïnvloedende factoren daarop beschreven kunnen worden. Ter informatie staat in bijlage 2 een korte uitleg over de ICF.

Het is gebruikelijk binnen ICF onderzoek om een selectie te maken uit de ICF categorieën waarvan, via een goed omschreven methode, is bepaald dat ze relevant zijn voor een bepaalde populatie; de zogenaamde ICF core sets. Inmiddels zijn er 40 ICF core sets ontwikkeld.² Stichting RCW heeft met een panel (een arts en drie ervaringsdeskundigen met een chronische ziekte/aandoening) een eerste selectie gemaakt van 12 ICF d-categorieën (component activiteiten & participatie) op basis van de ICF core set voor personen met autisme. De ICF core set voor autisme bevat ongeveer 7% van het totale aantal ICF categorieën en meer dan de helft betreft d-categorieën (activiteiten & participatie) en e-categorieën (externe factoren) (Bölte et al., 2019). Iemands activiteiten en participatie (d-categorieën) als ook iemands externe factoren (e-categorieën) worden in het bijzonder relevant geacht voor mensen met een chronische ziekte/aandoening als het gaat om hun dagelijks functioneren.

Ter informatie staat in bijlage 3 de ICF core set autisme. Daarin is ook aangegeven welke onderwerpen in de vragenlijst zijn opgenomen.

¹ Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een app of website waarin je levenslang informatie over je eigen gezondheid bij kunt houden. Zo kun je jouw medische gegevens verzamelen en beheren: [van behandelingen tot labuitslagen, medicijngebruik en inentingen: https://medmij.nl/wat-is-een-pgo/](https://medmij.nl/wat-is-een-pgo/); geraadpleegd d.d. 12/04/2023

² Te vinden op: [ICF RESEARCH BRANCH - ICF Core Sets \(icf-research-branch.org\)](https://icf-research-branch.org/); geraadpleegd d.d. 15/07/2023

Uitwisseling van gegevens in de zorg

Het onderzoek dat in deze rapportage wordt beschreven is een deelonderzoek van het onderzoek dat plaatsvindt als vervolg op het afgeronde project 'Een persoonlijke gezondheidsomgeving voor iedereen' (ZonMw dossiernummer 707420098848) uitgevoerd door Stichting RCW. De conclusie van dat onderzoek was: *“MedMij is een mooi initiatief. Het stelt de cliënt centraal. Juist daarom is aansluiting op veel systemen noodzakelijk, waaronder aansluiting op het sociale domein zoals gemeenten, UWV etc. Dat kan met de ICF (d- en e- component) en de ISO 9999 (hulpmiddelen)³”*.

Nationale en Europese ontwikkelingen op het gebied van uitwisseling van gegevens in de zorg, zoals MedMij en de European Health Data Space (EHDS), dragen ertoe bij dat het individu steeds meer centraal gesteld wordt (zie kader).

Kader MedMij en EHDS

MedMij is de Nederlandse standaard voor veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen zorggebruikers, dat wil zeggen iedereen die wel eens zorg nodig heeft, en zorgaanbieders zoals dokters, apotheker en fysiotherapeut. Voor eenduidige uitwisseling zijn afspraken over zorgstandaarden gemaakt.

De **EHDS** is een voorstel van de Europese Commissie met als doel optimaal gebruik te maken van het potentieel van gezondheidsgegevens. In dat voorstel staat: “Het ondersteunt personen die de controle over hun eigen gezondheidsgegevens willen houden. Het ondersteunt de inzet van gezondheidsgegevens voor betere gezondheidszorg, beter onderzoek en betere innovatie en beleidsvorming. Het stelt de EU in staat volledig gebruik te maken van de mogelijkheden om gezondheidsgegevens veilig uit te wisselen, te gebruiken en te hergebruiken” (Shabani, 2022).

Pilot SDS

Dit onderzoek vindt plaats als vervolg op een pilot met vijf personen met de chronische aandoening Shwachman Diamond Syndroom (SDS), uitgevoerd door de Stichting Shwachman Syndroom Support Holland (SSSSH). In die pilot zijn de participanten gevraagd een ICF-vragenlijst met 12, door de patiënten organisatie, geselecteerde ICF d-categorieën (activiteiten & participatie) in te vullen. Dit invullen behelst het aangeven met een typering op een schaal van 0 (geen *moeite*) tot 4 (*niet mogelijk*) bij de ICF categorieën en eventueel aanvullende opmerkingen toe te voegen. Vervolgens werden zij ieder in een gestructureerd interview gevraagd naar hun dagelijks functioneren. Twee ICF experts⁴ analyseerden de aanvullende opmerkingen en de interviews met behulp van AtlasTi (versie 22). De quotaties zijn gecodeerd op ICF categorie.

Om na te gaan of mensen met een chronische aandoening hun dagelijks functioneren in een PGO kunnen aangeven, is op basis van de pilot met respondenten met SDS een eerste vragenlijst ontwikkeld op basis van de relevante ICF d-categorieën (activiteiten & participatie) waarbij ook de invloed van de aanwezigheid dan wel afwezigheid van e-categorieën (externe factoren) kan worden aangegeven.

³ De ISO 9999:2022 – Assistive products - Classification and terminology is de internationale classificatie van hulpmiddelen voor mensen met problemen in hun functioneren: [ISO 9999:2022 - Assistive products – Classification and terminology](#); geraadpleegd d.d. 17/07/2023

⁴ Dezelfde onderzoekers die het voorliggende onderzoek hebben uitgevoerd.

Doel

Dit (deel)onderzoek heeft tot doel mensen met een chronische aandoening in staat te stellen zelf hun activiteiten en maatschappelijke participatie en de voor hen relevante factoren met behulp van ICF categorieën in kaart te brengen.

Onderzoeksvraag

Wat is de status van functioneren van mensen met een chronische aandoening door henzelf vastgelegd met behulp van een op de ICF gebaseerde vragenlijst, gebaseerd op 15 geselecteerde ICF categorieën (met betrekking tot activiteiten en participatie) en daaraan gerelateerde omgevingsfactoren?

Methode

Studie design

Het betreft een cross-sectionele pilot studie met een descriptief karakter. De data zijn verzameld door middel van een schriftelijke ICF-vragenlijst bestaande uit gesloten (kwantitatieve) en open (kwalitatieve) vragen met centraal 12 onderwerpen (= 15 ICF d-categorieën activiteiten & participatie).

Het onderzoek is uitgevoerd in de periode februari 2023 tot augustus 2023. De dataverzameling vond plaats tussen 20 februari en 31 maart 2023. Er is sprake van zelfselectie binnen de steekproef (Verhoeven, 2018) aangezien mensen zichzelf hebben opgegeven naar aanleiding van een oproep in augustus 2022 in een nieuwsbrief van het netwerk Ieder(in) (Iederin, 2022).

Studie populatie

Populatie

De populatie bestaat uit mensen die die zichzelf hebben opgegeven naar aanleiding van een oproep in de nieuwsbrief van augustus 2022 van het netwerk Ieder(in). Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte.⁵ Tweehonderdachtendertig organisaties zijn hierbij aangesloten, daarmee is Ieder(in) het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking. Ze behartigen de belangen van meer dan twee miljoen mensen.

Inclusie- en exclusiecriteria

Om in aanmerking te komen voor deelname aan dit onderzoek, moeten respondenten aan de volgende voorwaarden voldoen:

- 1) zich bij RCW aangemeld hebben na de oproep op website Ieder(in) (Iederin, 2022);
- 2) Nederlands kunnen begrijpen.

Een potentiële respondent die aan een van de volgende criteria voldoet, wordt uitgesloten van deelname:

- 1) deelgenomen aan de proef van deze vragenlijst in 2022;
- 2) geen informed consent willen/kunnen tekenen.

Steekproef

Gezien de beperkte beschikbaarheid van tijd en middelen is dit onderzoek als pilot uitgevoerd bij een selecte steekproef bestaande uit respondenten die zichzelf hebben gemeld via een oproep op de website Ieder(in). Op de oproep hebben 159 mensen gereageerd. Deze personen werden uitgenodigd voor deelname aan dit schriftelijke vragenlijst onderzoek. De geschatte response daarop was 30% hetgeen betekent dat ongeveer 48 mensen daadwerkelijk de vragenlijst zouden invullen en retourneren. Aangezien dit een pilot-onderzoek is, is er geen formele poweranalyse uitgevoerd. Ondanks deze beperking zou deze pilot naar verwachting voldoende waardevolle informatie genereren over het functioneren van deze populatie met voldoende aanwijzingen voor vervolg onderzoek.

⁵ [Iederin](#); geraadpleegd d.d. 30/04/2023

Vragenlijst⁶

Zoals in de introductie beschreven is de vragenlijst voor dit onderzoek ontwikkeld op basis van de eerdere pilot met respondenten met SDS. Dit betekent dat het om een nog niet gevalideerde vragenlijst gaat die voor het eerst gebruikt wordt in onderzoek. Onderstaand wordt de vragenlijst, die uit drie onderdelen bestaat, per onderdeel toegelicht.

De drie onderdelen zijn:

- I Chronische ziekte/aandoening huidige situatie
- II Activiteiten en participatie
- III Algemene vragen / persoonlijke gegevens

Ad I: Chronische ziekte/aandoening en huidige situatie

Deel I van de vragenlijst bestaat uit twee open vragen:

Welke ziekte/aandoening heb je?

Beschrijf hieronder kort hoe het op dit moment met je gaat. Wat gaat goed, waar heb je last van, waar loop je tegenaan in licht van je chronische ziekte/aandoening?

Ad II: Activiteiten en participatie

Primaire uitkomstmaat

De primaire uitkomstmaat is het functioneren van personen door henzelf gescoord (subvraag 1) op 15 geselecteerde ICF d-categorieën (activiteiten & participatie). Tevens wordt gevraagd naar de daarbij eventuele aanwezige/afwezige hulp/hulpmiddelen, beschreven in ICF e-categorieën (externe factoren). Deze 15 ICF d-categorieën met de bijbehorende ICF e-categorieën zijn opgenomen in de vragenlijst op basis van een eerste proef. De data zijn verzameld door middel van een ICF-vragenlijst waarin 12 onderwerpen (=ICF d-categorieën activiteiten & participatie) zijn opgenomen. De meeste onderwerpen bestaan uit een ICF categorie, twee onderwerpen bestaan uit twee respectievelijk drie ICF categorieën. In totaal gaat het dus om 15 ICF categorieën. Bij ieder onderwerp is gevraagd om aan te geven hoe het gaat op een schaal van + (=goed) tot 4 (=niet mogelijk).

Andere uitkomstmaten

Na subvraag 1 wordt gevraagd of er al dan niet hulp/hulpmiddelen worden gebruikt; welke dat zijn/zouden moeten zijn en wat de invloed is van de afwezigheid/aanwezigheid van deze hulp/hulpmiddelen (subvragen 2 t/m 11).⁷ De hulp/hulpmiddelen worden aangeduid met ICF e-categorieën (externe factoren) en worden gescoord op een schaal van +4 (=volledig ondersteunend) tot -4 (=volledig belemmerend). Ook is er ruimte voor aanvullende informatie.

Voor ieder van de 12 onderwerpen zijn de volgende twee open vragen opgenomen:

- a. *'Kun je aangeven hoe het komt dat het doen van je huishouden je wel of geen moeite kost?'*
- b. *Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om het doen van je huishouden (nog) beter te laten verlopen?'*

⁶ Desgewenst kan de vragenlijst worden opgevraagd bij Stichting RCW.

⁷ Bij onderwerp 11 'betaald werk' zijn twee extra vragen gesteld over respectievelijk vrijwilligerswerk (11.12) en mantelzorg (11.13).

Ad III: Algemene vragen / persoonlijke gegevens

In deel III van het vragenlijst (algemene vragen / persoonlijke gegevens), wordt gevraagd naar respondent kenmerken leeftijd, gender en wie de vragenlijst heeft ingevuld. Verder worden twee algemene open vragen gesteld die van belang zijn voor de evaluatie van de pilot: 1) of er instanties of personen zijn die zo weinig weten over de ziekte/aandoening dat je steeds opnieuw de situatie moet uitleggen; en 2) of er onderwerpen zijn die missen in deze vragenlijst.

Studie procedure

Bij het opstellen van deze vragenlijst is gebruikgemaakt van de ervaringen met de eerdere pilot met vijf personen met de chronische aandoening SDS, uitgevoerd door de SSSSH. De tijd die nodig is voor het invullen van de vragenlijst is geschat op 45 tot 60 minuten.

Data analyse

Kwantitatieve data

Primaire uitkomstmaat

De 15 ICF d-categorieën zijn verdeeld over 12 onderwerpen met typering en de bijbehorende e-categorieën met eveneens de typering. Voor het uitvoeren van de beschrijvende statistiek is IBM SPSS-versie 28 gebruikt (IBM Corp, 2021): frequenties en percentages worden berekend voor ICF categorieën.

De aanvullende informatie bij iedere ICF categorie is op tekst geanalyseerd en waar mogelijk gelinkt aan ICF categorieën. Deze analyse is gebeurd door twee ICF-experts onafhankelijk van elkaar. Codes zijn vergeleken en verschillen bediscussieerd tot consensus is bereikt.

Andere uitkomstmaten

De respondent kenmerken zijn geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistiek met gebruikmaking van SPSS versie 28. Frequenties en percentages zijn berekend voor leeftijdsgroepen, geslacht, ziekte/aandoening en wie de vragenlijst heeft ingevuld. De beschrijving van de huidige situatie en de twee algemene open vragen met betrekking tot de aanvullende informatie zijn op tekst geanalyseerd en samengevat.

Kwalitatieve data

De analyse van de antwoorden op de eerste twee vragen (ziekte/aandoening en hoe gaat het met je?) en op de twee open vragen per onderwerp startte met het een aantal keer doorlezen van de antwoorden door beide onderzoekers. Vervolgens is per vraag een conceptcodelijst ontwikkeld om tekstdelen te coderen. De codelijst voor de antwoorden op de 1^e vraag (ziekte / aandoening) is gebaseerd op de ICD (International Classification of Diseases and related health problems); voor de 2^e vraag (hoe gaat het met je?) is na herhaaldelijk lezen van de ingevulde antwoorden een codelijst opgesteld, waar mogelijk gekoppeld aan de ICF. Datzelfde geldt voor de twee open vragen ('a' en 'b') bij ieder van de 12 onderwerpen (deel II van de vragenlijst).

Die codelijst is vervolgens door beide onderzoekers toegepast. Codes zijn vergeleken en verschillen bediscussieerd tot consensus is bereikt. Vervolgens zijn gerelateerde codes geclusterd tot thema's die per vraag kunnen verschillen. Zo kan een thema zijn 'hulp' en een code 'hulp van een partner' of 'hulp van een leidinggevende'. Bij het formuleren van thema's is waar mogelijk gebruikgemaakt van

ICF-terminologie: functies, activiteiten en participatie, externe factoren en persoonlijke factoren (Stallinga & Heerkens, 2021). Zie voor een toelichting op deze terminologie bijlage 2.

Ethische overwegingen

Regelgevingsverklaring

Dit onderzoek is uitgevoerd volgens de principes van de Verklaring van Helsinki, de gedragscode voor medisch onderzoek (World Medical Association, 2001), de algemene verordening gegevensbescherming van de EU en de Nederlandse wet algemene verordening gegevensbescherming (AVG). Gezien de aard van het onderzoek is de opzet niet voorgelegd aan een medisch-ethische toetsingscommissie (METC).

Werving en toestemming

De projectleider van het ZonMw project (Stichting RCW) heeft via email de 159 potentiële respondenten benaderd. Zij kregen via e-mail de informatie brief met het instemmingsformulier en hen is gevraagd of ze deel wilden nemen. Zij kregen een week de tijd om na te denken over hun deelname en om vragen te stellen. Via het terugsturen van het ondertekende instemmingsformulier stemden ze in met deelname, en ontvingen ze van Stichting RCW de ICF vragenlijst. De respondenten kregen een maand de tijd om de ICF vragenlijst te retourneren in de gefrankeerde en geadresseerde antwoordenvolpoe aan het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Een week voor het verstrijken van de einddatum van retourneren is een reminder aan alle respondenten gestuurd die een vragenlijst hadden ontvangen.

Terugtrekken van individuele proefpersonen

Respondenten konden het onderzoek op elk moment zonder opgave van reden verlaten als ze dat wilden, zonder enige gevolgen.

Databeheer

De gegevens die in dit onderzoek zijn verzameld zijn veilig opgeslagen op de research drive van het UMCG, die alleen toegankelijk is voor de onderzoekers via een wachtwoord. Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen, zijn de vragenlijsten gecodeerd. Er is geen mogelijkheid om de informatie tot de individuele respondenten te herleiden. Stichting RCW heeft gedurende het onderzoek de instemmingsformulieren op een veilige plek bewaard in overeenstemming met de AVG. Na afloop van het onderzoek worden alle gegevens 15 jaar bewaard op een beveiligde UMCG-schijf, alleen toegankelijk voor geautoriseerd personeel.

Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven in de paragrafen: 'Respons', 'Algemene kenmerken respondenten', 'Hoe gaat het met je?', 'Activiteiten en participatie/algemeen', 'Activiteiten en participatie / de gedetailleerde resultaten per onderwerp', 'Instanties en personen' en 'Gemiste onderwerpen'. De resultaten op de open vragen worden beschreven in thema's en geïllustreerd met quotes. Daarin is geen informatie opgenomen die herleidbaar is tot personen (ziekte, woonplaats). Op de plaats van die gegevens staan puntjes.

Respons

Van de 159 aangemelde personen hebben 68 personen een vragenlijst ontvangen nadat ze het instemmingsformulier hadden geretourneerd. Van deze 68 mensen hebben in totaal 50 personen de vragenlijst geretourneerd (respons 31%). Het totaal aantal respondenten per vraag verschilt (range 32-49) omdat een aantal vragen niet of verkeerd (= meerdere antwoordmogelijkheden tegelijk aangekruist) is ingevuld. Daarom is in de presentatie van de resultaten steeds per vraag het aantal respondenten weergegeven dat de vraag correct heeft ingevuld.

Algemene kenmerken respondenten

Van de respondenten is 14% (7) jonger dan 41 jaar, 62% (30) is tussen de 41-60 jaar, en 24% (12) van de respondenten is ouder dan 60 jaar. De groep respondenten bestaat voor 76% (37) uit vrouwen, 20% (10) uit mannen en 4% (2) heeft 'anders' aangegeven (Tabel 1).

Tabel 1 Algemene kenmerken respondenten

Variabele (*)		n (%)
Leeftijd (49)	<41	7 (14)
	41-60	30 (62)
	>61	12 (24)
Geslacht (49)	Man	10 (20)
	Vrouw	37 (76)
	Anders	2 (4)
Vragenlijst ingevuld (48)	Alleen	43 (90)
	Samen	5 (10)
Medische diagnose (49)	Bloedziekten	7 (14)
	Psychisch	6 (12)
	Zenuwstelsel	35 (71)
	Hart-vaten	8 (16)
	Spierstelsel	17 (35)
	(long) Covid	5 (10)
	Overig	15 (31)
Aantal medische diagnoses tegelijk (49)	1 diagnose	25 (51)
	2 diagnoses	8 (16)
	3 diagnoses	8 (16)
	4 diagnoses	3 (6)
	5 diagnoses	3 (6)
	6 diagnoses	2 (4)
Aantal probleem-ICF categorieën tegelijk per respondent (schaal lichte moeite-niet mogelijk) (49)	5 problemen	3 (6)
	7 problemen	1 (2)
	8 problemen	3 (6)
	9 problemen	4 (8)
	10 problemen	3 (6)
	11 problemen	11 (22)
	12 problemen	6 (12)
	13 problemen	6 (12)
	14 problemen	4 (8)
15 problemen	8 (16)	

* = aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld

Het merendeel van de respondenten (90% (43)) heeft de vragenlijst alleen ingevuld. Verder geeft bijna drie kwart (71% (35)) van de respondenten aan een medische diagnose te hebben die verband houdt met het zenuwstelsel. Dit betreft veelal het myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS). Ruim een derde (35% (17)) van de respondenten heeft een ziekte aan het spierstelsel. Dan gaat het vooral om fibromyalgie. Bij de helft (51% (25)) van de respondenten is sprake van één medische diagnose, bij de andere helft is sprake van twee of meerdere medische diagnoses tegelijk.

In tabel 1 is tevens zichtbaar dat bij de hele groep respondenten minstens vijf onderwerpen tegelijkertijd in het dagelijks functioneren (weergegeven in probleem-ICF categorieën) *moeite* kosten dan wel *niet mogelijk* zijn; het merendeel (70% (35)) van de respondenten heeft 11-15 probleem-ICF categorieën tegelijk.

Hoe gaat het met je?

De vraag 'Wat gaat goed, waar heb je last van, waar loop je tegenaan in licht van je chronische ziekte/aandoening?' is door 49 van de respondenten beantwoord. De antwoorden zijn samengevat in zes thema's.

Thema 1 / situatie in het algemeen: Verschillende respondenten beginnen of eindigen hun antwoord met een algemene uitspraak over hoe het met ze gaat. Daarbij kan onderscheid worden gemaakt in de huidige status (het gaat goed, het gaat matig/redelijk en het gaat slecht), de ontwikkeling die ze zien (het gaat vooruit, het is stabiel, het gaat steeds slechter), een beschrijving van de dagindeling (bedlegerig, rustperiodes, weekend nodig om bij te komen) en de wijze waarop ze omgaan met hun klachten.

Ben eigenlijk wel tevreden binnen de mogelijkheden die ik heb. Heeft wel tijd gekost (psychologische hulp). (respondent 16)

Op dit moment gaat het slecht, ik ben nagenoeg volledig aan huis gebonden en afhankelijk van anderen voor afspraken. (respondent 37)

Ik merk dat ik steeds verder achteruit ga en steeds minder 'kan'. (respondent 8)

Op dit moment ervaar ik achteruitgang, dit is beangstigend. Ik moet elke keer wat inleveren. (respondent 17)

's Ochtens kan ik een paar dingetjes doen, na de lunch ga ik naar bed en slaap een uurtje. (respondent 24)

Rust en lichte activiteiten afwisselen krijg ik steeds beter onder de knie. (respondent 38)

Veel respondenten geven aan dat ze zoeken naar een goede balans tussen belasting en belastbaarheid en hoe ze proberen hun energie goed te over de dag te verdelen waarbij rustperiodes worden ingebouwd.

Ik ben de hele dag bezig met balans zoeken in de dagelijkse bezigheid; 1 activiteit op een dag of 1 afspraak. (respondent 6)

Thema 2 / medische situatie, excl. medicatie: Omdat in de vraag hiervoor al is gevraagd naar ziekten/aandoeningen, wordt bij thema 2 alleen achtergrondinformatie gegeven, zoals jaar van ontstaan en vooral de ingezette behandeling. Deze informatie wordt hier niet verder besproken.

Thema 3 / huidige functioneren: Zo'n 60% van alle tekstdelen heeft betrekking op thema 3. Het gaat dan vooral om (problemen met) mentale en fysieke functies die van invloed zijn op het dagelijks leven en een beschrijving van (problemen met) activiteiten en participatie.

Veel genoemde problemen in mentale functies zijn problemen met het energieniveau (te laag), slapen (zowel qua hoeveelheid als kwaliteit van slapen), concentratie, geheugen, denken (hersennist) en stemming (angstig, verdrietig). Bij fysieke functies gaat het heel vaak om pijn en inspanningstolerantie / vermoeidheid en daarnaast om problemen met hart en longen, problemen

met vestibulaire functies (orthostatische intolerantie, evenwichtsproblemen), overgevoeligheid voor licht, geluid en overprikkeling.

Uitputting geestelijk en lichamelijk, pijn spier en gewrichten, geheugen-concentratieverlies, allergieën en intolerantie, slaapproblemen, vaak plassen, hoge bloeddruk, laag kalium, stemmingswisselingen, hersenmist, hartkloppingen. (respondent 38)

Bij activiteiten & participatie geeft een aantal respondenten aan hoe het in het algemeen gaat en welke (lichte) activiteiten ze nog wel kunnen doen. Daarnaast wordt ingegaan op activiteiten / participatiedomeinen die nog wel, in mindere mate of helemaal niet kunnen worden uitgevoerd; het gaat dan vooral om mobiliteit (lopen, fietsen), werk, sociale relaties / activiteiten, vrije tijd / recreatie, ADL en huishouden.

Ik kan ongeveer 4 uur per dag rechtop actief zijn. Het gaat dan om lichte activiteiten. Douchen / eten klaar maken. Sporten, werken, fietsen is onmogelijk (respondent 34)

Ik kan niet altijd de honden uitlaten, geen zware dingen tillen, potjes openmaken enz. (respondent 48)

Waar heb ik last van, ik kan niet spontaan iets doen. Altijd plannen. Vaak dan nog afzeggen. (respondent 31)

Het spreekt vanzelf dat er links worden gelegd tussen functies en activiteiten/participatie en met thema 1:

Studie volg ik vanuit huis, maar vergt veel doorzetting + kracht. (respondent 29)

Ik heb niet de energie om te werken, het huishouden te doen door veel gewrichtspijn en energietekort. (respondent 50)

Nauwelijks een sociaal leven, weekenden en avonden moet ik rusten. (respondent 19)

Ik kan niet goed tegen licht, geluid, prikkels. (respondent 28)

Thema 4 / externe factoren: de respondenten spreken vaak in algemene termen over de hulp die ze krijgen of de problemen die ze daarbij ondervinden. Hulp kan ertoe bijdragen dat bepaalde activiteiten wel mogelijk zijn:

Samen met mijn partner zijn uitjes mogelijk, hij helpt dan. (respondent 13)

Hier wordt ook gesproken over de problemen met instanties en uitkeringen (meer informatie over [problemen met] instanties staat bij algemene vraag 15).

Het is een dagelijks gevecht met instanties om daarbij voldoende ondersteuning te krijgen; dat geeft veel spanning. (respondent 4)

Een externe factor die meerdere respondenten noemen is medicatie, waarbij wordt ingegaan op de beschikbaarheid en de gevolgen van medicatie.

Mijn ... is dankzij medicatie goed onder controle; mijn immuunsysteem is wel verminderd door medicatie. (respondent 49)

Andere externe factoren zijn bijv. de arbeidsmarkt (het is lastig om werk te vinden voor mensen met gezondheidsproblemen) en het nut of het gebrek aan hulpmiddelen.

Werk vinden op korte reisafstand is heel moeilijk. (respondent 2)

Thema 5 / persoonlijke factoren: de respondenten noemen een beperkt aantal persoonlijke factoren, waar onder lekker in je vel / kwaliteit van leven, arbeids(on)geschiktheid en het leren luisteren naar je lichaam.

Ik ben meestal wel gelukkig (binnen mijn mogelijkheden). (respondent 27)

Thema 6 / overig: hier staat informatie over demografische factoren, de beschrijving hoe het vroeger was en opmerkingen bij de vragenlijst (zie vraag 15).

De informatie behorende bij thema 6 wordt hier verder niet besproken. De respondentkenmerken leeftijd en geslacht komen aan bod bij de vragen 13 & 14, en opmerkingen bij de vragenlijst worden besproken bij vraag 17.

Activiteiten en participatie / algemeen

Ten aanzien van de status van functioneren laat tabel 2 zien dat bijna driekwart of meer van de respondenten 10 van de 15 gevraagde ICF d-categorieën als *niet mogelijk* dan wel met *moeite* typeert (kolom H). In volgorde van hoogste tot laagste percentage (Tabel 2, kolom H) worden onderstaand een aantal onderwerpen toelicht.

Recreatie en vrije tijd (onderwerp 12) is het onderwerp met het hoogste percentage (95% (40)) hetgeen betekent dat dit door nagenoeg alle respondenten als met *moeite tot niet mogelijk* wordt aangegeven waarbij door bijna twee derde (62% (26)) van de respondenten wordt aangegeven dat dit met *grote moeite gaat* dan wel *niet mogelijk* is (kolom F & G).

Dit onderwerp wordt direct gevolgd door huishouden doen (onderwerp 7), dat in drie categorieën uiteenvalt (7a-7c), waarbij het merendeel van de respondenten (93%-91% (41)) op alle drie de categorieën aangeeft dat dit gaat met *moeite-niet mogelijk*. Daarbij wordt meer specifiek de categorie wassen, huis schoonhouden (7c) door bijna twee derde (64% (28)) van de respondenten aangegeven dat het met *grote moeite gaat* dan wel *niet mogelijk* is (kolom F & G). Bij de categorieën boodschappen doen (7a) en bereiden van maaltijden (7b) verschuift dat beeld meer naar *lichte en matige moeite*.

Omgaan met stress en andere mentale eisen (onderwerp 2) is een onderwerp waarop ook het merendeel van de respondenten (89% (40)) aangeeft dat dit gaat met *moeite-niet mogelijk*, en waarbij meer dan de helft (54% (24)) aangeeft dat dit gaat met *grote moeite* dan wel *niet mogelijk* is (kolom F & G).

Tabel 2. vraag x.1 Status van functioneren geordend op onderwerp en ICF-categorieën

Onderwerp	Onder ICF-categorie(*)	ICF code	A	B	C	D	E	F	G	H
			-9 Niet van toepassing n (%)	1 Goed n (%)	0 Neutraal n (%)	-1 Lichte moeite n (%)	-2 Matige moeite n (%)	-3 Grote moeite n (%)	-4 Niet mogelijk n (%)	-1 t/m -4# Samen-gevoegd n (%)
1	Dagelijkse routinehandelingen (47)	d230	--	5 (11)	3 (6)	13 (28)	14 (30)	9 (19)	3 (6)	39 (83)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (45)	d240	--	2 (4)	3 (7)	8 (18)	8 (18)	17 (38)	7 (16)	40 (89)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (41)	d360	3 (7)	17 (39)	4 (9)	11 (25)	7 (16)	2 (5)	0 (0)	20 (50)
4	Gebruiken van vervoermiddel (40)	d470	0 (0)	5 (13)	0 (0)	12 (30)	10 (25)	9 (23)	4 (10)	35 (88)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (42)	d570	--	6 (14)	5 (12)	8 (19)	12 (29)	8 (19)	3 (7)	31 (74)
6	Verwerven van woonruimte (42)	d610	12 (29)	18 (43)	4 (10)	2 (5)	1 (2)	4 (10)	1 (2)	8 (19)
7a	Boodschappen doen (45)	d620	0 (0)	3 (7)	1 (2)	9 (20)	12 (27)	12 (27)	8 (18)	41 (91)
7b	Bereiden maaltijden (45)	d630	0 (0)	2 (4)	2 (4)	9 (20)	19 (42)	9 (20)	4 (9)	41 (91)
7c	Wassen, huis schoonhouden (44)	d640	1 (2)	1 (2)	1 (2)	4 (9)	9 (20)	15 (34)	13 (30)	41 (93)
8	Tussenmenselijke interacties (44)	d710	--	17 (39)	6 (14)	12 (27)	7 (16)	2 (5)	0 (0)	21 (48)
9	Informeel sociale relaties (44)	d750	--	10 (23)	2 (5)	9 (20)	13 (30)	10 (23)	0 (0)	32 (73)
10	Volgen van onderwijs / scholing (43)	d839	26 (61)	1 (2)	2 (5)	1 (2)	1 (2)	3 (7)	9 (21)	14 (33)
11a	Vinden/behouden van werk (44)	d845	12 (27)	2 (5)	1 (2)	2 (5)	0 (0)	7 (16)	20 (46)	29 (66)
11b	Uitvoeren van betaald werk (45)	d850	10 (22)	2 (4)	0 (0)	(4)	5 (11)	4 (9)	22 (49)	33 (73)
12	Recreatie en vrije tijd (42)	d920	--	2 (5)	0 (0)	7 (17)	7 (17)	16 (38)	10 (24)	40 (95)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld/ #= kolommen D t/m G samengevoegd in kolom H voor een overzicht van respondenten met niet mogelijk-moeite met de betreffende ICF categorie.

-- bij deze onderwerpen was er niet de optie om 'niet van toepassing' aan te kruisen omdat die onderwerpen voor iedereen relevant zijn.

De andere onderwerpen laten een meer divers beeld zien als het gaat om mate van *moeite*. Daarbij is vermeldingswaard dat verwerven van woonruimte (onderwerp 6) voor een groot deel (82% (40)) van de respondenten *niet van toepassing* is dan wel dat dat *goed* gaat of *neutraal* is (kolom A+B+C). Andere onderwerpen die ook voor rond de helft van de respondenten *goed* tot *neutraal* (kolom B+C) gaan zijn tussenmenselijke interacties (onderwerp 8) (53% (23)) en gebruiken van communicatiemiddelen (onderwerp 3) (48% (21)). Voor de twee categorieën met betrekking tot werk (11a vinden/behouden van werk en 11b uitvoeren van werk) valt op dat voor rond een kwart van de respondenten (resp. 27% (12) en 21% (10)) dit *niet van toepassing* is (kolom A) en tegelijk voor bijna de helft (resp. 46% (20) en 49% (22)) van de respondenten *niet mogelijk* is (kolom G). Tot slot is het volgen van onderwijs (onderwerp 10) voor bijna twee derde (61% (26)) van de respondenten *niet van toepassing* (kolom A) en voor de andere een derde (33% (14)) gaat dat met *moeite-niet mogelijk* (kolom H), waarbij 28% (12) aangeeft dat het met *grote moeite gaat* dan wel *niet mogelijk* is (kolom F+G).

Gebruik van hulp

Wat betreft *hulp* laat tabel 3 zien dat op twee onderwerpen door de helft of meer van de respondenten wordt aangegeven dat er *hulp* is. In volgorde van hoogste percentage is huishouden doen (onderwerp 7) het onderwerp waarop het hoogste percentage respondenten *met hulp* wordt aangegeven; bijna twee derde (65% (32)) heeft hierbij *hulp*. Daarna volgt omgaan met stress en andere mentale eisen (onderwerp 2) met ruim meer dan de helft (55% (26)) van de respondenten. Iets minder dan de helft heeft *hulp* bij gebruiken van vervoermiddel (onderwerp 4) (47% (22)) en zorgdragen voor eigen gezondheid (onderwerp 5) (43% (23)). Ruim een derde van de respondenten heeft *hulp* bij dagelijkse routinehandelingen (onderwerp 1) (39% (19)) en recreatie en vrije tijd (onderwerp 12) (38% (17)).

Bij drie van de 12 onderwerpen wordt door bijna een derde van de respondenten aangegeven dat (*aanvullende*) *hulp* nodig is en dat ze die nu niet hebben (tabel 3, kolom F). In volgorde van hoogste percentage gaat het om: dagelijkse routinehandelingen (onderwerp 1) (29% (14)), huishouden doen (onderwerp 7) (29% (14)) en omgaan met stress en andere mentale eisen (onderwerp 2) (28% (13)).

Tabel 3. vraag x.2 Gebruik van hulp geordend op onderwerp en ICF categorieën

Onder-ICF categorie (*) werp	ICF code	A	B	C	D	E	F	
		1 Niet van toepassing n (%)	2 Nee, niet nodig n (%)	3 Nee, wel nodig n (%)	4 Ja, heb hulp n (%)	5 Ja, niet toereikend n (%)	3+5# Samen- gevoegd n (%)	
1	Dagelijkse routinehandelingen (49)	d230	0 (0)	16 (33)	6 (12)	19 (39)	8 (16)	14 (29)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (47)	d240	1 (2)	7 (15)	7 (15)	26 (55)	6 (13)	13 (28)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (48)	d360	2 (4)	30 (63)	5 (10)	10 (21)	1 (2)	6 (13)
4	Gebruiken van vervoermiddel (47)	d470	0 (0)	23 (49)	1 (2)	22 (47)	1 (2)	2 (4)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (47)	d570	0 (0)	15 (32)	7 (15)	20 (43)	5 (11)	12 (26)
6	Verwerven van woonruimte (47)	d610	11 (23)	19 (40)	1 (2)	13 (28)	3 (6)	8 (17)
7	Huishouden doen (49)	¥	0 (0)	3 (6)	4 (8)	32 (65)	10 (20)	14 (29)
8	Tussenmenselijke interacties (48)	d710	1 (2)	35 (73)	2 (4)	8 (17)	2 (4)	4 (8)
9	Informele sociale relaties (48)	d750	0 (0)	35 (73)	2 (4)	10 (21)	1 (2)	3 (6)
10	Volgen van onderwijs / scholing (46)	d839	23 (50)	19 (41)	1 (2)	3 (7)	0 (0)	1 (2)
11	Betaald werk (45)	α	15 (33)	17 (38)	4 (9)	8 (18)	1 (2)	5 (11)
12	Recreatie en vrije tijd (45)	d920	0 (0)	23 (51)	3 (7)	17 (38)	2 (4)	5 (11)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld/ #= kolommen C+E samengevat in kolom F voor overzicht van respondenten met behoefte aan hulp/ ¥= hulp bij huishouden doen betreft combinatie van: d620 boodschappen doen + d630 eten bereiden + d640 wassen, huis schoonhouden/ α = hulp bij betaald werk betreft combinatie van: d845 vinden en behouden van werk + d850 uitvoeren van werk.

Als het gaat om *geen hulp* hebben en dit ook *niet nodig* te hebben dan wel dat het *niet van toepassing is* (tabel 3, kolom A+B), dan betreft dat zeven van de 12 onderwerpen waarbij dit door de helft of meer van de respondenten wordt aangegeven. In volgorde van hoogste naar laagste percentage betreft dit: volgen van onderwijs / scholing (onderwerp 10) (91% (42)), tussenmenselijke reacties (onderwerp 8) (75% (36)), informele sociale relaties (onderwerp 9) (73% (35)), betaald werk (onderwerp 11) (68% (32)), gebruiken van communicatiemiddelen (onderwerp 5) (67% (32)), verwerven van woonruimte (onderwerp 6) (63% (30)) en recreatie en vrije tijd (onderwerp 12) (51% (23)). Van wie de *hulp* komt, zou moeten komen of waarom er *geen hulp* is staat bij de paragraaf 'gedetailleerde resultaten per onderwerp'.

Gebruik van hulpmiddelen

Wat betreft het gebruik van *hulpmiddelen* laat tabel 4 zien dat voor drie onderwerpen de helft of meer respondenten *gebruikmaken van hulpmiddelen*. Dit betreft in volgorde van hoogste percentage respondenten: zorgdragen voor eigen gezondheid (onderwerp 5) (70% (33)), gebruiken van vervoermiddelen (onderwerp 4) (55% (26)) en dagelijkse routinehandelingen (onderwerp 1) (50% (24)). Iets minder dan de helft heeft *hulpmiddelen* bij recreatie en vrije tijd (onderwerp 12) (45% (18)), gebruiken van communicatiemiddelen (onderwerp 4) (44% (21)). Ruim een derde van de respondenten heeft *hulpmiddelen* bij omgaan met stress en andere mentale eisen (onderwerp 2) (40% (17)) en huishouden doen (onderwerp 7) (37% (13)).

Tabel 4. vraag x.7 Gebruik van hulpmiddelen geordend op onderwerp en ICF categorieën

OnderICF categorie (*) -werp	ICF code	A	B	C	D	E	F	
		1 Niet van toepassing n (%)	2 Nee, niet nodig n (%)	3 Nee, wel nodig n (%)	4 Ja, heb hulpmid. n (%)	5 Ja, niet toereikend n (%)	3+5# Samen- gevoegd n (%)	
1	Dagelijkse routinehandelingen (48)	d230	0 (0)	18 (38)	3 (6)	24 (50)	3 (6)	6 (13)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (42)	d240	1 (2)	18 (43)	5 (12)	17 (40)	1 (2)	6 (14)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (48)	d360	3 (6)	20 (42)	0 (0)	21 (44)	4 (8)	4 (8)
4	Gebruiken van vervoermiddel (47)	d470	0 (0)	15 (32)	2 (4)	26 (55)	4 (9)	6 (13)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (47)	d570	0 (0)	10 (21)	1 (2)	33 (70)	3 (6)	4 (9)
6	Verwerven van woonruimte (40)	d610	11 (28)	26 (65)	1 (3)	2 (5)	0 (0)	1 (3)
7	Huishouden doen (35)	¥	0 (0)	20 (57)	1 (3)	13 (37)	1 (3)	2 (6)
8	Tussenmenselijke interacties (39)	d710	1 (3)	30 (77)	1 (3)	6 (15)	1 (3)	2 (5)
9	Informele sociale relaties (42)	d750	1 (2)	28 (67)	2 (5)	10 (24)	1 (2)	3 (7)
10	Volgen van onderwijs / scholing (42)	d839	24 (57)	15 (36)	0 (0)	3 (7)	0 (0)	0 (0)
11	Betaald werk (40)	α	17 (43)	15 (38)	4 (10)	4 (10)	0 (0)	4 (10)
12	Recreatie en vrije tijd (40)	d920	0 (0)	17 (43)	4 (10)	18 (45)	1 (3)	5 (13)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld/ #= kolommen C+E samengevat in kolom F voor overzicht van respondenten met behoefte aan hulpmiddelen/ ¥= hulpmiddelen bij huishouden doen betreft combinatie van: d620 boodschappen doen + d630 eten bereiden + d640 wassen, huis schoonhouden/ α = hulpmiddelen bij betaald werk betreft combinatie van d845 vinden en behouden van werk + d850 uitvoeren van werk.

Een klein deel van de respondenten geeft aan dat er (*aanvullende*) *hulpmiddelen nodig zijn*. Dit betreft de onderwerpen omgaan met stress en andere mentale eisen (onderwerp 2) (14% (6)), dagelijkse routinehandelingen (onderwerp 1) (13% (6)), gebruiken van vervoermiddel (onderwerp 3) (13% (6)) en recreatie en vrije tijd (onderwerp 12) (13% (5)). Voor zes van de twaalf onderwerpen geeft de helft of meer van de respondenten aan dat een hulpmiddel *niet van toepassing is*, of dat een hulpmiddel *niet nodig is* (kolom A+B). In volgorde van hoogste naar laagste percentage betreft dit: verwerven van woonruimte (onderwerp 6) (93% (37)), volgen van onderwijs / scholing (onderwerp 10) (93% (39)), betaald werk (onderwerp 11) (81% (32)), tussenmenselijke reacties (onderwerp 8)

(80% (31)), informele sociale relaties (onderwerp 9) (69% (29)) en huishouden doen (onderwerp 7) (57% (20)).

Welke *hulpmiddelen* men gebruikt of zou willen gebruiken en waarom er *geen hulpmiddelen* zijn, staat hieronder beschreven.

Activiteiten en participatie / gedetailleerde resultaten per onderwerp

Bij ieder onderwerp (12 in totaal) horen 11 gesloten subvragen (x.1-x.11) met een enkele open doorvraag en aan het einde twee open vragen (x.a-x.b). Onderstaand worden de resultaten per onderwerp weergegeven in twee delen:

- het eerste deel staan de resultaten van de 11 gesloten subvragen (x.1-x.11) plus waar relevant de antwoorden op de doorvragen. Bij de beschrijving wordt gebruikgemaakt van de tabellen 2 t/m 13.⁸
- in het tweede deel worden de resultaten van de twee open vragen (x.a en x.b) gepresenteerd aan de hand van de uit de antwoorden gedestilleerde thema's geïllustreerd met quotes.

Onderwerp 1. Dagelijkse routinehandelingen

In de vragenlijst is het uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen als volgt omschreven: *het gaat om routinematige activiteiten, activiteiten die je dagelijks doet. Denk aan opstaan, persoonlijke verzorging, ontbijten, naar werk of school gaan, indelen van je dag.*

Subvraag 1.1 t/m 1.11

1.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat 84% (39) van de respondenten aangeeft dat uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen *niet mogelijk* is dan wel *moeite* kost (kolom H). Daarbij geeft 58% (27) aan dat het lichte tot matige *moeite* kost (kolom D+E).

1.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat een derde 33% (16) (kolom B) geen hulp nodig heeft, iets meer dan een derde 39% (19) reeds hulp heeft (kolom D) en iets minder dan een derde (29% (14)) aangeeft behoefte te hebben aan (meer) hulp (kolom F).

1.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat zien dat 18% (8) van de respondenten aangeeft (aanvullende) persoonlijke zorg (thuiszorg) nodig te hebben (kolom E).

Als redenen dat ze die hulp niet krijgen worden o.a. genoemd dat ze de hulp nog niet hebben gevraagd, dat het niet lukt om hulp te krijgen (vanwege regels, personeelstekort), dat hulp hen belemmert in hun privacy c.q. dat de thuiszorg onvoldoende rekening houdt met hun wensen.

⁸ Bij het onderwerp 'betaald werk' zijn twee extra vragen opgenomen over respectievelijk vrijwilligerswerk en mantelzorg; de resultaten daarvan staan in tabel 13. De tabellen 5 t/m 13 staan op de bladzijden 56 t/m 63.

1.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat dientengevolge zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor meer dan driekwart (76% (35)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A). Voor minder dan een kwart van de respondenten (24% (11)) leidt het niet hebben van die (aanvullende) nodige hulp tot een lichte tot volledige belemmering van hun functioneren (kolom G).

1.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat zien dat ruim een derde (36% (16)) van de respondenten hulp heeft van naaste familie (= veelal partner) (kolom A) en dat 16% (7) deze (ook) krijgt van persoonlijk verzorgers (thuiszorg) en andere hulpverleners (kolom E+G).

1.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat zien dat bijna de helft (47% (20)) van de respondenten aangeeft dat deze hulp ondersteunend is voor hun functioneren (kolom F) waarbij 37% (16) (kolom C+D) aangeeft dat het aanzienlijk tot matig ondersteunend is. Voor de helft van de respondenten (49% (21)) (kolom A) is deze vraag niet van toepassing.

1.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat zien dat de helft (50% (20)) van de respondenten aangeeft hulpmiddelen te hebben (kolom D) en dat iets meer dan een derde (38% (13)) van de respondenten aangeeft ze niet te hebben en ze ook niet nodig te hebben (kolom B). Een klein deel (13% (6)) van de respondenten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan hulpmiddelen (kolom F).

1.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat dientengevolge zien dat nagenoeg niemand deze vraag heeft ingevuld.

Als redenen dat ze dat hulpmiddel of die hulpmiddelen niet krijgen worden o.a. genoemd dat er geen vergoeding is vanuit de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) en dat er geen duidelijkheid is over al dan niet vergoeding.

1.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens ook zien dat voor het merendeel (91% (42)) van de respondenten deze vraag niet van toepassing is (kolom A).

1.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat zien dat dit voor bijna twee derde (62% (28)) (kolom B+C) van de respondenten gaat om hulpmiddelen die betrekking hebben op het dagelijks leven (kolom B bijv. douche kruk) en verplaatsen (kolom C bijv. rolstoel, e-bike).

1.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat zien dat de vraag voor bijna de helft van de respondenten (48% (19)) niet van toepassing is (kolom A). Voor de andere helft (49% (20)) van de respondenten zijn hulpmiddelen ondersteunend (kolom F) waarbij 33% (13) aangeeft ze als aanzienlijk ondersteunend te ervaren (kolom C).

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat het uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen je wel of geen moeite kost?' (45)⁹

Thema 1 / dagelijkse routinehandelingen: in de vragenlijst stond bij het uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen de volgende omschrijving: *het gaat om routinematige activiteiten, activiteiten die je dagelijks doet. Denk aan opstaan, persoonlijke verzorging, ontbijten, naar werk of school gaan, indelen van je dag.* Uit de antwoorden blijkt dat de respondenten bij dagelijkse routinehandelingen vooral denken aan ADL en huishouden. Daarnaast noemen meerdere respondenten ook de verdeling van activiteiten over de dag heen en de keuzen die ze daarbij maken.

Ik heb beperkte energie dus ik richt me op het allerbelangrijkste; voor mezelf kunnen zorgen zie ik als prioriteit (respondent 49).

Verder geven respondenten aan hoe ze met hun klachten omgaan.

Ik heb mijn leven aangepast aan mijn ziekte, zodat de dingen die ik 'moet' doen behapbaar blijven. (respondent 33)

Ik doe alles in fases; douchen, uitrusten, dan bed opmaken in woonkamer, rusten en dan verder. (respondent 36)

Thema 2 / mentale en fysieke klachten: de belangrijkste mentale klacht is het lage energieniveau en de belangrijkste fysieke klachten zijn pijn, (extreme) vermoeidheid, vestibulaire klachten (incl. orthostatische intolerantie en duizeligheid) en spier- en gewrichtsklachten.

Ik voel me elke dag uitgeput, andere categorie dan erg moe, fysiek & mentaal. Geen energie! (respondent 42)

Moet overal over nadenken; dus als ik mijn tanden wil poetsen dan kan ik mijn gezicht pas later wassen. (respondent 35)

Alles wat ik doe kost energie, dus ben ik gauw moe, krijg pijn, maar bewegen zorgt er ook voor dat mijn lichaam soepeler wordt en dat ik dus meer 'kan'. (respondent 6)

Thema 3 / positieve en negatieve invloed van externe factoren: bij dit thema noemen de respondenten met name het gebruik van hulpmiddelen, dan wel het gebrek daaraan. Een paar noemen ook hulp die ze krijgen of die ze zouden willen krijgen (zie ook vraag b).

Thema 4 / overig: een beperkt aantal respondenten zegt bij deze vraag iets over de aandoening en de behandeling en over persoonlijke factoren, zoals kwaliteit van leven.

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om het uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (nog) beter te laten verlopen?' (39)

Thema 1 / coping strategieën: de belangrijkste coping strategieën zijn het verdelen van werkzaamheden / taken over de dag / week en het inbouwen van rustperiodes.

Bewust activiteiten uitvoeren; op tijd stoppen en rusten -> leerproces. (respondent 16)

Ik denk dat ik er goed in slaag om mijn energie te verdelen over de dag/week. (respondent 24)

Sommige respondenten zijn heel bewust bezig om te zoeken naar oplossingen voor hun problemen.

Ik denk in mogelijkheden. En probeer daar dan een oplossing te zoeken als iets niet meer gaat. (respondent 6)

Begin met bewust worden; wanneer / na wat / hoe lang voel ik verslechtering, wat wil ik, luisteren naar mijn lichaam/signalen. (respondent 42)

⁹ Aantal respondenten dat bij deze vraag iets heeft ingevuld.

Verder worden hulpmiddelen ingezet bijv. bij douchen of ze overwegen om dat te doen. Ook vragen respondenten om hulp. Dat kan zijn hulp bij huishouden doen, maar ook hulp bij plannen of het krijgen van overzicht.

Ik overweeg beugels te laten plaatsen in de douche. (respondent 23)

Professionele hulpverlener die mij helpt met dingen. Liefs 1x per week paar uur. Schoonmaak werkzaamheden, boodschappen etc. (respondent 34)

Thema 2 / reden waarom oplossing kan of niet kan: soms zijn bepaalde coping strategieën, bijv. vragen om hulp of een voorziening, *niet mogelijk* bijv. omdat de respondent zelf die hulp / voorziening niet kan betalen en er geen vergoeding voor is. Ook wordt aangegeven dat er voor de eigen situatie geen (andere) (passende) oplossing is en sommige respondenten geven aan dat ze niet weten of er een andere oplossing is.

Eigen vervoersmogelijkheid want taxivervoer is zelfs theoretisch niet haalbaar. (respondent 46)

Als vragen om hulp zou lukken en dan ook hulp zou krijgen. (respondent 26)

Ik zou niet weten hoe ik dit zou kunnen verbeteren. (respondent 33)

Onderwerp 2. Omgaan met stress en andere mentale eisen

In de vragenlijst is het omgaan met stress en andere mentale eisen als volgt omschreven: *het gaat hier om het uitvoeren van eenvoudige of complexe acties waarbij je een grote verantwoordelijkheid hebt. Het gaat om acties waarbij stress of afleiding kan optreden of om een crisissituatie. Je kunt denken aan bijvoorbeeld onder hoge tijdsdruk een opdracht afmaken.*

Subvraag 2.1 t/m 2.11

2.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat 89% (40) van de respondenten aangeeft dat omgaan met stress en andere mentale eisen *niet mogelijk* is dan wel *moeite* kost (kolom H). Daarbij geeft 54% (24) aan dat het grote *moeite* kost tot *niet mogelijk* is (kolom F+G).

2.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat iets meer dan de helft 55% (26) (kolom D) van de respondenten hulp heeft, 28% (13) geen hulp heeft, maar deze wel nodig heeft dan wel dat de aanwezige hulp niet toereikend is (kolom F).

2.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat zien dat een klein deel van de respondenten heeft aangegeven van wie ze deze hulp nodig zouden hebben. Hierbij valt op dat er niet een bepaalde categorie uitspringt. Een klein aantal noemt naaste familie, leidinggevende, hulp- en dienstverleners en hulpverleners niet gespecificeerd (=coaches).

Als redenen dat ze die hulp niet krijgen worden o.a. genoemd dat ze niet weten wat mogelijk is, dat er niemand beschikbaar is en dat ze er niet om vragen.

2.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat dientengevolge zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor meer dan driekwart (76% (34)) van de respondenten niet van toepassing is (A). Voor minder dan een kwart van de respondenten (24% (11)) leidt het niet hebben van die (aanvullende) nodige hulp tot een lichte tot volledige belemmering van hun functioneren (G).

2.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat zien dat bijna de helft (47% (22)) van de respondenten hulp heeft van naaste familie (kolom A, is veelal partner) en dat eveneens bijna de helft 47% (22) (kolom B+G) deze (ook) krijgt van vrienden en andere hulpverleners.

2.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat zien dat bijna twee derde (64% (27)) van de respondenten aangeeft dat deze hulp ondersteunend is voor hun functioneren (kolom F) waarbij 45% (19) aangeeft dat het aanzienlijk tot matig ondersteunend is (kolom C+D). Voor ruim een derde van de respondenten (36% (15)) is deze vraag niet van toepassing.

2.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat zien dat 40% (20) van de respondenten aangeeft hulpmiddelen te hebben (kolom D) en dat 43% (18) van de respondenten aangeeft ze niet te hebben en ze ook niet nodig te hebben (kolom B). Een klein deel (14% (6)) van de respondenten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan hulpmiddelen (kolom F).

2.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat zien dat nagenoeg niemand deze vraag heeft ingevuld. Ook de doorvraag waarom ze de hulpmiddelen niet krijgen is door niemand ingevuld.

2.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens zien dat voor het merendeel (88% (36)) van de respondenten deze vraag niet van toepassing is (kolom A).

2.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat zien dat dat van verschillende hulpmiddelen gebruik wordt gemaakt. Het meest wordt genoemd (41% (17)) hulpmiddelen die betrekking hebben op het dagelijks leven (kolom B, bijv. douche kruk) verplaatsen (kolom C, bijv. rolstoel, e-bike) en anders gespecificeerd (kolom G, bijv. rustige ruimte).

2.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat zien dat de vraag voor bijna twee derde van de respondenten (62% (24)) niet van toepassing is (kolom A). Voor ruim een derde (38% (15)) van de respondenten zijn hulpmiddelen ondersteunend (kolom F).

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat het omgaan met stress en andere mentale eisen je wel of geen moeite kost?' (45)

'Stress' blijkt op twee manieren te zijn geïnterpreteerd door de respondenten; 1. als een externe factor (de druk vanuit de omgeving, zoals werkdruk) en 2) als ervaren stress. Beide aspecten komen in de antwoorden van de respondenten tot uiting, waarbij met 'stress' in de verdere tekst wordt bedoeld de externe druk en met 'ervaren stress' dat wat stress bij mensen oproept.

Thema 1 / gevolgen van stress: Uit de antwoorden komt heel helder naar voren dat stress de problemen die mensen ervaren vergroot: stress kost energie terwijl het energie level van de meeste respondenten al erg laag is. Daardoor leidt stress snel tot een gevoel van fysieke en mentale uitputting. Verder resulteert stress in een (verdere) verslechtering van mentale functies (zoals emoties, denken en geheugen), pijn en woordvinding en tot het minder goed of minder snel uitvoeren van taken.

*Symptomen van ...¹⁰ verergeren, post-exertionele malaise, bij stress/te lange mentale activiteit.
(respondent 42)*

Ik kan in deze momenten ook veel stress/angst/paniek voelen. Het is dan alsof mijn hoofd mijn emoties niet meer kan relativieren/reguleren (en dit herken ik niet van mezelf van vóór mijn ziekte). (respondent 7)

*Ik verricht handelingen in een trager tempo en daar wordt in mijn functie geen rekening mee gehouden.
(respondent 23)*

Thema 2 / invloed van klachten op ervaren stress: Terwijl stress de bestaande problemen vergroot, zorgen de bestaande problemen er voor dat de respondenten minder goed kunnen omgaan met stress en andere mentale eisen. Als je weinig energie hebt, wordt het lastiger om met de stress om te gaan. Ook de (symptomen van de) ziekte wordt (worden) gezien als van invloed op de ervaren stress, denk aan hersenmist/brainfog. In bepaalde situaties waarin je door je aandoening bent beland, zoals bedlegerig of aan huis gebonden, wordt het omgaan met stress en andere mentale eisen lastiger omdat je dan geïsoleerd raakt.

Brainfog en geheugenproblemen horen bij Dat maakt het moeilijk mijn focus te houden. (respondent 20)

Kost moeite omdat ik brainfog heb, moeite met nadenken, begrijpen, op woorden komen, herinneren, concentreren. (respondent 42)

Wellicht doordat ik bedlegerig ben en dat daardoor mijn wereldje erg klein is geworden. (respondent 46)

Hoe de respondenten deze problemen (proberen te) managen, bijv. door bepaalde activiteiten te vermijden of door het inzetten van hulpmiddelen, staat beschreven bij vraag b.

Thema 3 / situaties die kunnen leiden tot ervaren stress: Een aantal respondenten geeft aan welke situaties of taken stress opleveren. Het gaat vooral om onverwachte en/of complexe taken. De reden dat deze situaties / taken stress opleveren zijn vaak de klachten die de respondenten door hun situatie ervaren (thema 2). Ook kan een drukke omgeving (bijv. op het werk) stress geven, evenals de (regelingen van) instanties.

Onverwachte situaties of complexe klussen geven mij stress, omdat ik weinig energie heb kan ik mijn energie verdelen als ik weet wat me te wachten staat. (respondent 24)

Sinds ... in gevecht met de belastingdienst. (respondent 3)

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om het omgaan met stress en andere mentale eisen (nog) beter te laten verlopen?' (41)

Thema 1 / coping strategieën: de meest genoemde coping strategieën zijn het vermijden van stress, bijv. door afstoten van taken of vermijden van bepaalde situaties/omgevingen, en het streven om stress in evenwicht te houden met belastbaarheid / balans door bijv. voldoende rust te nemen / te ontspannen en door taken op te splitsen.

Wat helpt is ook hier om dingen die mentaal veel van me vragen en waar ik stress bij ervaar in stukken te knippen, te verdelen over verschillende momenten / dagen. (respondent 42)

Daarnaast worden genoemd dat het heel erg helpt om dingen goed te regelen en plannen en het volgen van een cursus om te leren omgaan met stress en andere mentale eisen. Daarbij wordt met name mindfulness / Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) genoemd, maar ook het doen van oefeningen (fysiek en mentaal).

*Ik heb de cursus MBSR gevolgd (mindfulness based stress reduction), waarvan ik nog steeds baat heb.
(respondent 21)*

¹⁰ Uit privacy overwegingen zijn uit de citaten gegevens over de aandoening en jaartallen weggelaten; daar staan puntjes.

Wat ook helpt bij het managen van stress is het sparren met anderen, zowel met bekenden en zorgverleners als met lotgenoten.

Thema 2 / wensen & belemmeringen: de wensen hebben veelal betrekking op de genoemde coping strategieën. Zo zou het volgens een aantal respondenten fijn zijn als er je voor sommige taken meer tijd zou krijgen zodat de stress beheersbaar blijft.

Het allerbelangrijkste is dat er geen tijdsdruk is want als ik me een dag of een week niet goed voel dan is het niet erg als taken later gedaan worden. (respondent 49)

Verdere wensen zijn het kunnen volgen van een cursus of het inschakelen van hulp.

ik zou graag een vrijwilliger willen die kan luisteren en me begrijpt. (respondent 1)

Ondersteuning vanuit bv een gezinscoach die ook let op stress bij partner en kinderen als gevolg van mijn ziekte / pijn. (respondent 12)

Een rustplek op mijn werk waar ik me terug kan trekken en kan liggen. Een plek om rustig te werken, bellende collega's zouden bijvoorbeeld ook naar een andere plek kunnen gaan. (respondent 13)

Ik zou wel een soort van training willen doen met lotgenoten die ook moeite hebben met het omgaan met stress en druk. (respondent 40)

De regelingen van instanties worden behalve als oorzaak van stress (zie vraag 2a) ook genoemd als belemmerende factor om goed om te gaan met stress. Dat geldt ook voor de (hoge) eisen vanuit de maatschappij of vanuit de zorg.

Wat ik nodig heb, is ...-hulp. Die krijg ik niet, want ik heb geen ... (NL werkt volgens protocollen en daar val ik buiten). (respondent 47)

Artsen / hulpverleners die mij serieus nemen en vertrouwen over de ernst van mijn klachten. (respondent 28)

Onderwerp 3. Gebruiken van communicatiemiddelen

In de vragenlijst is het gebruiken van communicatiemiddelen als volgt omschreven: *het gaat hier om het gebruiken van apparatuur en technieken, zoals een telefoon of computer, om te kunnen communiceren met anderen.*

Subvraag 3.1 t/m 3.11

3.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat 50% (20) van de respondenten aangeeft dat gebruik van communicatie middelen met *moeite* gaat (kolom H). Daarvan wordt door 25% (11) aangegeven dat het met lichte *moeite* (kolom D).

3.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat bijna twee derde (63% (30)) (kolom B) geen hulp heeft en dit ook niet nodig heeft. Een klein deel (21% (10)) heeft hulp (kolom D) en een nog kleiner deel (13% (6)) (kolom F) heeft geen hulp, maar heeft deze wel nodig of vindt dat de aanwezige hulp ontoereikend is.

3.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat zien dat een klein deel van de respondenten heeft aangegeven hulp nodig te hebben van: persoonlijke verzorgers (kolom E), hulpverleners (kolom G) en sociale voorzieningen (kolom J).

Als redenen dat ze die hulp niet krijgen worden o.a. genoemd dat ME/VCS niet serieus wordt genomen en dat er sprake is van een wachtlijst.

3.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor het merendeel van de respondenten (90% (42)) niet van toepassing is (A). Voor 10% (5) leidt het niet hebben van die (aanvullende) nodige hulp tot een lichte tot volledige belemmering van hun functioneren (kolom G).

3.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat zien dat 21% (10) van de respondenten hulp heeft van naaste familie (kolom A, is veelal partner). Daarnaast heeft 4% (2) hulp van vrienden (kolom B). Andere hulpbronnen zijn niet aangegeven.

3.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat zien dat dit voor het merendeel (80% (36)) van de respondenten niet van toepassing is (A). Voor de overige 20% (9) (kolom F) is het ondersteunend waarbij 16% (7) aangeeft dat het aanzienlijk ondersteunend is (kolom C).

3.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat zien dat 44% (21) van de respondenten aangeeft hulpmiddelen te hebben (kolom D) en 42% (20) van de respondenten geeft aan ze niet te hebben en ze ook niet nodig te hebben (kolom B). Een klein deel (8% (6)) van de respondenten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan hulpmiddelen (kolom F).

3.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat zien dat hulpmiddelen met betrekking tot communicatie (kolom 4, bijv. bril, hoorapparaat) door een klein deel (9% (4)) als benodigde hulpmiddelen worden genoemd.

Als reden dat ze dat hulpmiddel niet krijgen wordt o.a. genoemd dat de arts het hulpmiddel niet nodig vindt.

3.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens zien dat dit voor het merendeel (94% (43)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A).

3.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat zien dat vooral van communicatie hulpmiddelen (kolom D, bijv. bril, gehoorapparaat) gebruik wordt gemaakt (51% (24)).

3.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat zien dat de vraag voor de helft van de respondenten (50% (22)) niet van toepassing is (kolom A). Voor bijna de andere helft (48% (21)) van de respondenten zijn de hulpmiddelen ondersteunend (kolom F) met het accent op aanzienlijk ondersteunend (30% (13)) (kolom C).

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat het gebruiken van communicatiemiddelen je wel of geen moeite kost?' (38)

Thema 1 / voor- en nadelen van communicatiemiddelen: een relatief groot aantal respondenten geeft aan dat het gebruik van communicatiemiddelen (omschreven op de vragenlijst als "apparatuur en technieken, zoals een telefoon of computer, om te kunnen communiceren met anderen") goed gaat. Moderne communicatiemiddelen maken het mogelijk om met anderen in contact te staan en te blijven en dat is positief en geeft mensen plezier / voldoening. WhatsApp wordt genoemd als een eenvoudige manier om met mensen in contact te staan.

Ik kan prima overweg met laptop, smartphone, tablet etc. (respondent 12)

Dankzij solo-apparatuur kost luisteren mij (veel) minder energie. Dat scheelt veel! Hierdoor kan ik af en toe weer een training of cursus volgen. (respondent 47)

Maar het gebruik van communicatiemiddelen is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Communicatiemiddelen kunnen complex zijn en dat kan leiden tot vragen over hoe je daarmee om moet gaan en het kan ook leiden tot frustratie en angst, waaronder angst om te bellen.

Hoe installeer je een programma en hoe houd je een apparaat veilig? (respondent 10)

Daarnaast vind ik het eng om te bellen, dus dat stel ik altijd uit. (respondent 18)

Daarnaast kan het (langdurig) gebruik van communicatiemiddelen leiden tot fysieke klachten, zoals pijn, vermoeidheid, visuele problemen en misselijkheid.

Ik beheers de techniek wel, maar het werken met (complexe) beeldschermen is zeer vermoeiend. Dat hou ik niet lang vol zonder last te krijgen van mijn hoofd, ogen en soms maag. (respondent 22)

Uit de antwoorden blijkt dat sommige communicatiemiddelen moeilijker zijn, dan andere. Dit hangt samen met de complexiteit van het middel en met vereiste handelingen, zoals updaten en installeren van programma's / apps.

Ik ben niet opgevoed met een computer of mobiele telefoon. Dus van alles in een programma veranderen of aanpassen is moeilijk. Maar ik leer elke keer bij. (respondent 6)

Het gebruiksgemak hangt ook samen met de gezondheidsproblemen die mensen hebben (zie thema 2). Het gebruik van hulpmiddelen voor visus en gehoor kan het gebruik van digitale communicatiehulpmiddelen en de communicatie zowel verbeteren als verslechteren.

Hoortoestellen versterken geluid, maar filteren het niet waardoor ruis de communicatie belemmert. (respondent 23)

De voor- en nadelen leiden er toe dat mensen keuzen maken voor bepaalde communicatiemiddelen en andere middelen mijden (dit staat verder beschreven bij vraag b).

Thema 2 / positieve en negatieve invloed van functies, activiteiten en persoonlijke factoren:

problemen met visus en gehoor (inclusief overgevoeligheid voor licht en geluid) hebben een negatieve invloed op het gebruik van communicatiemiddelen en dat geldt ook voor problemen met denken (incl. hersenmist), energielevel en concentratieproblemen.

Ondertussen begrijp ik hoe bv WhatsApp en Mail werkt dus dat is geen probleem. Het probleem is meer dat ik vaak geen energie heb voor een gesprek, getypt of gesproken. (respondent 15)

Infoverwerking gaat niet goed door de hersenmist/cognitieve achteruitgang. (respondent 18)

Intolerantie geluid en licht. Focusproblemen ogen, letters zweven. (respondent 30)

Persoonlijke factoren, zoals plezier in techniek en leervermogen, hebben een positieve invloed op het gebruik van communicatiemiddelen.

Techniek ligt me en vind ik leuk. (respondent 43)

Ik heb er al vroeg mee leren werken en kan eventuele nieuwe technieken (beeldbellen o.i.d.) makkelijk aanleren. (respondent 11)

Uit de antwoorden blijkt dat een aantal respondenten de vraag ruimer heeft geïnterpreteerd dan het gebruiken van communicatiemiddelen. Ze reageren ook op de communicatie zelf. Zo geeft een aantal respondenten aan problemen te hebben op het niveau van lezen en schrijven en het voeren van (langdurige) gesprekken.

Thema 3 / positieve en negatieve invloed van externe factoren: sommige respondenten krijgen hulp bij het gebruik van communicatiemiddelen, bijv. bij het installeren of updaten van programma's.

Dagelijks gebruik gaat oké. Als het iets is wat ik niet vaak gebruik moet mijn zoon het opnieuw uitleggen. (respondent 36)

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om het gebruiken van communicatiemiddelen (nog) beter te laten verlopen?' (31)

Thema 1 / coping strategieën: De belangrijkste coping strategieën zijn het beperken of afzien van gebruik van bepaalde communicatiemiddelen, het kiezen van de juiste middelen, het gebruik van middelen afstemmen op de belastbaarheid, de tijd nemen om om te leren gaan met middelen, hulp vragen bij bepaalde taken en oplossingen zoals liggend de computer bedienen of de telefoon neerleggen.

Ik heb de tijd dat ik ze kan gebruiken enorm beperkt. (respondent 20)

Communicatie middel kiezen dat minste energie kost. Niet overstappen op andere systemen, tenzij intuïtief gelijk te begrijpen. (respondent 19)

Taken achter de computer opdelen in stukken & tussendoor rusten (= pacing). (respondent 42)

Hulp van derden of familie (bijv. bij dingen invullen en/of reageren). (respondent 28)

Respondenten die problemen hebben met lezen, schrijven en het voeren van gesprekken geven aan dat communicatiemiddelen dan kunnen helpen bij het oplossen van deze problemen. Voor een aantal respondenten zijn ze een mooi alternatief voor fysieke contacten die vaak veel energie vragen qua reistijd en duur. Er zijn dan ook respondenten die heel blij zijn met alle nieuwe mogelijkheden (leve WhatsApp!). Het zelf kunnen doseren van de tijd die aan deze vorm van communicatie wordt besteed, het zo nodig rust nemen en beter nadenken over wat ze willen zeggen, worden als voordelen genoemd. Er zijn ook respondenten die het gebruik van deze vormen van communicatie lastig vinden en die juist fysieke vormen van communicatie missen.

Thema 2 / wensen: er zijn wensen ten aanzien van bedieningsgemak, financiële hulp bij aanschaf communicatiemiddelen (zoals een computer of betere glazen voor computer- of leesbril), betere voorlichting over middelen en betere instructies rond het gebruik van middelen.

Simpele apparaten waarmee ik wel alles kan doen wat ik er nu mee doe ... (respondent 10)

Simpele instructies / instructie filmpjes stap voor stap. (respondent 50)

Onderwerp 4. Gebruiken van vervoermiddel

In de vragenlijst is het gebruiken van vervoermiddel als volgt omschreven: het gaat hier om het besturen van een auto of motor, het fietsen en het gebruikmaken van openbaar vervoer.

Subvraag 4.1 t/m 4.11

4.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat 88% (35) van de respondenten aangeeft dat gebruiken van vervoermiddel *niet mogelijk* is dan wel *moeite* kost (kolom H). Daarvan geeft meer dan de helft (55% (22)) aan dat het lichte tot matige *moeite* kost (kolom D+E), een derde (33% (13)) geeft aan dat het grote *moeite* kost dan wel *niet mogelijk* is (kolom F+G) en een klein deel (13% (5)) geeft aan dat het *goed* gaat.

4.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat bijna de helft 47% (22) (kolom D) van de respondenten hulp heeft, ook bijna de helft (49% (23)) heeft geen hulp maar heeft deze ook niet nodig (kolom B).

4.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat dientengevolge zien dat nagenoeg niemand benodigde hulp heeft aangegeven.

Als reden dat ze die hulp niet krijgen wordt o.a. genoemd dat de gemeente geen vervoer(middel) vergoed.

4.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat vervolgens zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor bijna iedereen (98% (45)) niet van toepassing is (kolom A).

4.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat zien dat 44% (20) van de respondenten hulp heeft van naaste familie (kolom A, is veelal partner) en een klein aantal (9% (2)) (kolom B) deze (ook) krijgt van vrienden.

4.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat zien dat ruim een derde (38% (16)) van de respondenten aangeeft dat deze hulp ondersteunend is voor hun functioneren (kolom F) waarbij 31% (13) aangeeft dat het aanzienlijk tot volledig ondersteunend is (kolom B+C). Voor ruim de helft van de respondenten (55% (23)) is deze vraag niet van toepassing.

4.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat zien dat ruim de helft (55% (26)) van de respondenten aangeeft hulpmiddelen te hebben (kolom D) en dat bijna een derde (32% (15)) van de respondenten aangeeft ze niet te hebben en ze ook niet nodig te hebben (kolom B). Een klein deel (13% (6)) van de respondenten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan hulpmiddelen (kolom F).

4.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat zien dat deze vraag door eveneens een klein deel (13% (6)) van de respondenten is ingevuld. Zij geven allen aan hulpmiddelen nodig te hebben voor verplaatsen (rolstoel of e-bike) (kolom C) maar deze niet hebben.

Als redenen dat ze dat hulpmiddel of die hulpmiddelen niet krijgen worden o.a. genoemd de prijs, er (nog) geen aanvraag is gedaan bij de gemeente door de grote kans op afwijzing en dat de aanvraag nog loopt.

4.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens zien dat voor het merendeel (91% (40)) van de respondenten deze vraag niet van toepassing is (kolom A). Een klein deel (9% (4)) geeft aan dat het niet hebben van benodigde hulpmiddelen aanzienlijk tot volledig belemmerend is (kolom E+F).

4.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat zien dat dat bijna twee derde (62% (28)) van de respondenten gebruik maken van hulpmiddelen met betrekking tot verplaatsen (rolstoel, e-bike) (kolom C).

4.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat eveneens voor bijna een derde (61% (25)) van de respondenten zien dat de aanwezige hulpmiddelen ondersteunend zijn (kolom F). Daarvan geeft meer dan de helft aan (54% (22)) dat deze hulpmiddelen volledig tot aanzienlijk ondersteunend zijn (kolom B+C). Voor de overige respondenten (39% (16)) is deze vraag niet van toepassing is (kolom A).

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat het gebruiken van vervoermiddelen je wel of geen moeite kost?' (44)

Thema 1 / voor- en nadelen van verschillende vormen van vervoer(middelen): de antwoorden hebben vooral betrekking op autorijden, fietsen, het gebruik van het openbaar vervoer en het gebruik van aangepaste hulpmiddelen, zoals een handbike, een aangepaste auto of een scootmobiel. Alle genoemde vervoermiddelen hebben zowel voor- als nadelen. Verschillende respondenten geven aan dat ze door de aanschaf van een elektrische fiets weer kunnen fietsen. En hoe fijn dat is.

Als ik geen elektrische fiets zou hebben, zou ik bijv. niet meer kunnen fietsen. (respondent 6)

Nu ik net de bus heb, gaat een nieuwe wereld voor mij open. (respondent 17)

Het gebruik van vervoermiddelen geeft ook problemen, zoals vermoeidheid en pijn.

Ik kan geen zware, schakelauto rijden, want dit kost te veel moeite en zorgt voor pijnopbouw. (respondent 29)

Meerdere respondenten geven problemen aan met het openbaar vervoer. Genoemd worden o.a. de drukte / te veel aan prikkels en het wachten. Het gebruikmaken van het openbaar vervoer kost veel energie en voor mensen in een rolstoel is het OV niet goed toegankelijk.

OV is te druk, onrustig en te veel staan te wachten. Doe ik niet meer. (respondent 19)

Ook het gebruik van de regiotaxi kan problemen geven. Genoemd worden dat de taxi niet rechtstreeks gaat, waardoor de reis (te) lang wordt, en niet betrouwbaar is. Je moet soms lang wachten voor hij komt.

Regiotaxi kost veel tijd en niet betrouwbaar. Wel fijn dat het kan. (respondent 40)

Thema 2 / positieve en negatieve invloed van functies, activiteiten, behandeling en persoonlijke factoren: behalve dat het gebruik van vervoermiddelen kan leiden tot vermoeidheid en pijn, kunnen diezelfde fysieke klachten, maar ook verminderde spierkracht, problemen met langdurig zitten en mentale klachten, zoals een laag energielevel en concentratieproblemen, er toe leiden dat een vervoermiddel niet of minder wordt gebruikt. Een belemmering bij autorijden is ook de benodigde 'multitasking' wat voor een aantal respondenten (heel) lastig is.

Autorijden gaat niet omdat ik te lang moet zitten (i.v.m. orthostatische intolerantie). (respondent 20)

Geen twee of drie dingen tegelijk kunnen doen: rijden / op het verkeer letten / praten met anderen. (respondent 10)

Thema 3 / negatieve invloed van medicatie: het gebruik van medicatie kan van invloed zijn op het niet meer kunnen of mogen autorijden of fietsen.

Autorijden niet meer mogelijk vanwege medicatie. (respondent 9)

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om het gebruiken van vervoermiddelen (nog) beter te laten verlopen?' (38)

Thema 1 / coping strategieën: veel genoemde coping strategieën zijn het gebruik van vervoermiddelen afstemmen op belastbaarheid (bijv. alleen korte afstanden rijden en zo nodig rust nemen onderweg) en eigen mogelijkheden (bijv. alleen overdag rijden en voorzichtiger rijden) en het gebruikmaken / kiezen van (juiste) middelen. Zo wordt er bijvoorbeeld bij de aanschaf van een auto goed gekeken naar of de eigenschappen van die auto, maar ook wordt soms de keuze gemaakt om een e-bike te kopen als een gewone fiets niet meer gaat. Verder is het belangrijk om ook het gebruik van het vervoer goed te plannen en soms wordt afgezien van het gebruik van bepaalde vervoermiddelen, zo reist een aantal respondenten niet meer met het OV. Tenslotte krijgen mensen zo nodig ook hulp van anderen.

Op tijd stoppen, koffie pakken, mijn ogen een kwartier sluiten en dan verder rijden. (respondent 22)

Daarnaast hebben we bewust gekozen voor een auto met automaat, cruise control en extra opties die mij helpen tijdens het rijden. Deze zorgen ervoor dat ik langer weg kan en dus een grotere bewegingsvrijheid heb. (respondent 21)

Krijg hulp van vrienden die me halen of brengen indien OV niet toereikend is. (respondent 9)

Thema 2 / wensen: de respondenten hebben een groot aantal wensen ten aanzien van vervoermiddelen. Het gaat onder meer om financiële ondersteuning bij de aanschaf en het onderhoud van vervoermiddelen, het voorzien in specifieke voorzieningen (zoals een parkeerplek voor scootmobiel of handbike of een mogelijkheid om bijv. de rolstoel te vervoeren), het verruimen of aanpassen van bestaande regelingen (bijv. met betrekking tot taxivervoer), hulp bij het leren bedienen van vervoermiddelen, en meer service als er problemen zijn met een vervoermiddel.

Ik kom niet in aanmerking voor vergoedingen door hoogte inkomen partner -> maar dat voelt niet fijn (ten koste van haar inkomen). (respondent 12)

Het zou fijn zijn om financiële ondersteuning te hebben bij het aanschaffen en onderhouden van de elektrische fiets omdat het een belangrijk middel is bij mobiliteitsondersteuning. (respondent 49)

Betere toegankelijkheid, fietsvoorziening zoals handbike. Taxivervoer voor kleinere afstanden. (respondent 45)

Onderwerp 5. Zorgdragen voor eigen gezondheid

In de vragenlijst is het zorgdragen voor eigen gezondheid als volgt omschreven: het gaat hier om het zorgen voor de eigen gezondheid en lichamelijk en mentaal comfort.

Hieronder vallen bijvoorbeeld: het volhouden van een gezond voedingspatroon, het doen van voldoende lichamelijke activiteiten, het je houden aan de jou voorgeschreven medicijnen, voldoende slapen.

Subvraag 5.1 t/m 5.11

5.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat bijna drie kwart (74% (31)) van de respondenten aangeeft dat zorgdragen voor eigen gezondheid *niet mogelijk* is dan wel *moeite* kost (kolom H). Daarvan geeft 48% (20) aan dat het lichte tot matige *moeite* kost (kolom D+E). Voor 26% (11) van de respondenten gaat zorgdragen voor eigen gezondheid *goed* tot *neutraal* (kolom B+C).

5.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat bijna een derde (32% (15)) (kolom B) van de respondenten geen hulp nodig heeft, en dat 43% (20) hulp heeft. Een kwart (26% (12)) van de respondenten geeft aan geen hulp te hebben maar deze wel nodig te hebben, dan wel dat de aanwezige hulp niet toereikend is (kolom F).

5.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat zien dat een klein deel van de respondenten (19% (9)) (kolom A+G+H) heeft aangegeven hulp nodig te hebben van respectievelijk: naaste familie, hulpverleners, andere dienstverleners.

Als redenen dat ze die hulp niet krijgen worden o.a. genoemd de onbekendheid van ME/CVS, ontoereikende regels, dat er geen maatwerk wordt geboden, onbekendheid met welke hulp beschikbaar is en geen vergoeding beschikbaar.

5.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat dientengevolge zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor meer dan driekwart (78% (35)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A). Voor minder dan een kwart van de respondenten (22% (10)) leidt het niet hebben van die (aanvullende) nodige hulp tot een lichte tot volledige belemmering van hun functioneren (kolom G). Daarvan geeft 15% (7) van de respondenten aan dat het tot een aanzienlijke tot volledige belemmering leidt (kolom E+F).

5.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat zien dat een derde (34% (16)) van de respondenten hulp heeft van naaste familie (kolom A, is veelal partner) en eveneens een derde 34% (16) krijgt deze (ook) van vrienden en andere hulpverleners (kolom B+G).

5.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat zien dat bijna de helft (48% (21)) van de respondenten aangeeft dat deze hulp ondersteunend is voor hun functioneren (kolom F) waarbij 38% (17) aangeeft dat het aanzienlijk tot matig ondersteunend is (kolom C+D). Voor de andere helft (50% (22)) van de respondenten is deze vraag niet van toepassing (kolom A).

5.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat zien dat 70% (33) van de respondenten aangeeft hulpmiddelen te hebben (kolom D) en dat 21% (10) van de respondenten aangeeft ze niet te hebben en ze ook niet nodig te hebben (kolom B). Een klein deel (9% (4)) van de respondenten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan hulpmiddelen (kolom F).

5.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat dientengevolge zien dat nagenoeg niemand deze vraag heeft ingevuld.

Hier worden dezelfde redenen genoemd dat ze dat hulpmiddel of die hulpmiddelen niet krijgen als bij benodigde hulp (vraag 5.3).

5.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens zien dat voor het merendeel (96% (43)) van de respondenten deze vraag niet van toepassing is (kolom A).

5.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat zien dat twee derde (67% (31)) van de respondenten gebruik maakt van medicatie (kolom A) als hulpmiddel bij zorgdragen voor eigen gezondheid. Een klein deel (15% (7)) geeft aan van hulpmiddelen voor dagelijks leven (douche stoel) (kolom B) gebruik te maken.

5.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat zien dat voor 71% (28) van de respondenten de hulpmiddelen ondersteunend zijn (kolom F). Daarvan geeft de helft (50% (20)) aan dat ze aanzienlijk tot matig ondersteunend zijn (kolom C+D). Voor ruim een kwart van de respondenten (28% (11)) is de vraag niet van toepassing (kolom A).

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat het zorgdragen voor eigen gezondheid je wel of geen moeite kost?' (46)

Thema 1 / zorgdragen voor eigen gezondheid: conform de beschrijving gaan de respondenten in op gezonde voeding, gezond bewegen, het gebruik van medicatie en voldoende slapen. Daarbij beschrijven ze hoe het ze vergaat. Niet iedereen gaat in op alle vier de aspecten. Belangrijk is dat veel respondenten het belang van dit onderwerp onderstrepen, maar dat ze het lastig vinden om goed voor de eigen gezondheid te zorgen.

Koken om gezond te eten is lichamelijk heel zwaar door het staan of zelfs zitten. Maar het is oh zo belangrijk. (respondent 20)

Ik eet koek en pinda's / noten door de stress ben in 3,5 jaar 10-15 kg aangekomen. Ik weet dat het fout is, maar kan het niet opbrengen dit te laten door de stress. (respondent 2)

Het volhouden van sporten / bewegen vind ik lastig, maar wel nodig. (respondent 12)

De dingen die je kan doen om niet goed voor je gezondheid te zorgen zijn makkelijker, zoals ongezond eten en op de bank hangen. (respondent 26)

Thema 2 / fysieke en mentale functies: het zijn vooral problemen met functies die worden genoemd als oorzaak van het niet goed kunnen zorgen voor gezonde voeding, voldoende bewegen en slaap. Denk aan te weinig energie, pijn en vermoeidheid.

Voldoende lichaamsbeweging krijgen wordt bemoeilijkt door pijn, moeheid en inspanningstolerantie. (respondent 11)

Het zorgdragen voor gezonde voeding of voldoende beweging kost energie die ik niet veel heb. (respondent 23)

Het grootste probleem ligt bij het slapen. Ik ben snel overprikkeld en kom dan niet meer in slaap. (respondent 15)

Thema 3 / externe factoren: hulp en hulpmiddelen maken het zorgen voor eigen gezondheid over het algemeen makkelijker. Zo kan hulp van een partner er voor zorgen dat er tijd is om goed voor je zelf te zorgen.

Ik woon samen met mijn partner. Dat maakt mijn leven prettiger en aangenamer. En het stimuleert me ook om goed voor mezelf te zorgen. En het helpt ook dat in de relatie allerlei taken verdeeld zijn. (respondent 24)

Medicijnen gaat goed, vooral nu ik een pillendoos heb, veel concentratie nodig om die te vullen, duurt lang op een slechte dag. (respondent 20)

Een enkele respondent noemt ondersteuning van een fysiotherapeut bij bewegen en de diëtist bij het vinden van een gezond voedingspatroon (dat wordt uitgebreider besproken bij vraag 'b').

Er wordt ook ingegaan op problemen met (de financiering van) medicatie.

De pijnmedicatie helpt (deels), maar zorgt ook voor stevige bijwerkingen. (respondent 12)

De medicijnen die ik nodig heb, worden beschouwd als supplementen of als alternatief. Die moet ik dus zelf betalen, maar dat gaat niet met een bijstandsuitkering. (respondent 47)

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om het zorgdragen voor eigen gezondheid (nog) beter te laten verlopen?' (37)

Thema 1 / de zorg: er zijn relatief veel respondenten die ingaan op de problemen die ze ervaren in de zorg. Vooral ten aanzien van ME/CVS wordt aangegeven dat veel zorgverleners daar weinig van afweten en de klachten niet altijd serieus nemen.

Zorg van mensen die mijn ziektes en interacties tussen de ziektes snappen. (respondent 45)

Op zich zou het fijn zijn als de huisarts of ander zorgprofessionals meer weten van ME en ook evt. medicijnen zouden kunnen voorschrijven. Ik vraag nauwelijks hulp omdat mijn ervaring is dat ik meer weet dan zij, en ik er dan ook niets aan heb. (respondent 39)

Thema 2 / coping strategieën: veel genoemde coping strategieën zijn het vragen van hulp bijv. bij het koken van een gezonde maaltijd of bij het opstellen van een beweegprogramma. Daarnaast worden genoemd plannen, doseren en doen van cursussen / groepslessen.

Hulp bij koken: mijn moeder en iemand via Thuisgekookt, dat helpt. (respondent 20)

Voor de beweging ga ik elke week naar de cesar met een groepje en probeer de oefeningen ook door de week te doen. (respondent 15)

Sommige respondenten geven aan dat ze al van alles hebben geprobeerd, maar dat het niet lukt om wat ze willen voor elkaar te krijgen.

Mijn medicatie is niet afdoende. Lig veel wakker van de pijn. Heb van alles geprobeerd dus denk dat het kwestie is van leren accepteren. (respondent 8)

Thema 3 / wensen en redenen waarom bepaalde oplossing kan of niet kan: samenhangend met bovenstaande zijn er ook wensen, onder andere voor meer hulp (m.n. rond koken), vaak om op die manier energie over te houden voor andere belangrijke activiteiten, wensen rond het laten verzorgen van / zorgen voor gezonde maaltijden en wensen rond zorg / begeleiding.

Hulp bij huishouden en dingen regelen zou helpen omdat ik dan meer energie heb te gebruiken om bijv. lichamelijke activiteit te doen (ommetje lopen, milde yoga thuis). (respondent 42)

Zelf zou ik meer laten bezorgen maar dat is vrij prijzig. (respondent 40)

Een 'regisseur' die meedenkt. (respondent 27)

Samenhangend met de bedenkingen die respondenten hebben ten aanzien van de zorg (vraag 'a'), uiten respondenten de wens voor een betere financiering van de zorg. In het algemeen, maar ook van specifieke vormen van zorg, zoals medicatie en fysiotherapie.

Hogere uitkering en/of financiële compensatie van mijn meerkosten. Ik val buiten de boot bij de meeste regelingen. Daarnaast is er geen compensatie voor de 'stapelings van zorgkosten'. (respondent 47)

Fysiotherapie vanuit de basis volledig vergoed. Dus de ziekte als chronische ziekte aangeduid voor vergoeding. Daar ook een diëtiste voor kunnen krijgen. (respondent 50)

Andere factoren die worden genoemd zijn dat gezonde voeding niet overal voorhanden is, dat het maken van een gezonde maaltijd meer tijd en energie kost (die de respondenten vaak niet hebben), dat het wenselijk is dat er bij wandelroutes meer rustplekken zijn en dat op korte termijn gestart wordt met onderzoek rond ME/CVS.

Onderwerp 6. Verwerven van woonruimte

In de vragenlijst is het verwerven van woonruimte als volgt omschreven: het gaat hier om het vinden, kopen of huren van een geschikte woonruimte (toegankelijk, betaalbaar) en om het inrichten ervan. Daarbij hoort ook het zorgen voor de administratieve en financiële zaken, zoals hypotheek, huurcontract en verzekeringen.

Subvraag 6.1 t/m 6.11

6.1 *status van functioneren*

Tabel 2 laat zien dat verwerven van woonruimte voor ruim de helft (53% (22)) van de respondenten *goed tot neutraal* gaat (kolom B+C). Voor 29% (12) is verwerven van woonruimte niet van toepassing. De overige respondenten (19% (8)) geven aan dat het *niet mogelijk* is dan wel *moeite* kost (kolom H).

6.2 *gebruik van hulp*

Tabel 3 laat zien dat voor bijna twee derde (63% (20)) (kolom A+B) van de respondenten hulp niet van toepassing is dan wel dat er geen hulp nodig is. Een klein aantal (8% (4)) (kolom F) heeft aangegeven geen hulp te hebben, maar deze wel nodig te hebben dan wel dat de aanwezige hulp niet toereikend is. De overige 28% (13) van de respondenten heeft hulp (kolom D).

6.3 *benodigde hulp*

Tabel 5 laat zien dat eveneens een klein aantal van de respondenten heeft aangegeven van wie ze hulp nodig zouden hebben. Er springt niet een bepaalde categorie uit. Genoemd worden naaste familie, vrienden, burens/kennissen, dienstverleners en sociale voorzieningen.

Als redenen dat ze die hulp niet krijgen worden o.a. genoemd financiële belemmeringen en tegenwerking van de gemeente en geen netwerk die hulp kan bieden.

6.4 *ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp*

Tabel 6 laat in overeenstemming met tabel 3 zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor het merendeel (91% (41)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A) en voor een klein deel (9% (4)) van de respondenten leidt tot aanzienlijk tot volledig belemmering van hun functioneren (kolom G).

6.5 *aanwezige hulp*

Tabel 7 laat zien dat ruim een kwart (26% (13)) van de respondenten hulp heeft van naaste familie (kolom A, is veelal partner) en een kleiner deel (8% (4)) van vrienden (kolom B). Daarnaast worden door enkelingen ook hulp ontvangen instanties, burens en dienstverleners.

6.6 *ervaren ondersteuning bij hebben van hulp*

Tabel 8 laat in overeenstemming met tabel 7 zien dat dit voor bijna drie kwart (72% (31)) van de respondenten niet van toepassing is. Voor de overige respondenten (26% (11)) is de aanwezige hulp ondersteunend voor hun functioneren (kolom F) waarbij 24% (10) aangeeft dat het volledig tot aanzienlijk ondersteunend is (kolom D+C).

6.7 *gebruik hulpmiddelen*

Tabel 4 laat zien dat voor het merendeel (93% (37)) van de respondenten hulpmiddelen niet van toepassing zijn dan wel dat ze niet nodig zijn (kolom A+B). De overige hebben hulpmiddelen (5% (2)) en 1 respondent heeft geen hulpmiddelen maar heeft ze wel nodig (kolom F)

6.8 *benodigde hulpmiddelen*

Tabel 9 laat in overeenstemming met tabel 4 zien dat niemand deze vraag heeft ingevuld.

6.9 *ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen*

Tabel 10 laat vervolgens zien dat dit voor alle respondenten (100% (38)) niet van toepassing is (kolom A).

6.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat in overeenstemming met tabel 4 zien dat hulpmiddelen nagenoeg niet gebruikt worden bij verwerven van woonruimte.

6.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat vervolgens zien dat ook deze vraag voor alle respondenten (100% (38)) niet van toepassing is (kolom A).

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat het verwerven van woonruimte je wel of geen moeite kost?' (36)

Thema 1 / woonsituatie: veel van de antwoorden op deze vraag gaan over de huidige woonsituatie. Een aantal respondenten geeft aan in een eigen huis te wonen. Sommige hebben een woning gekregen, geven aan dat de woning is aangepast, dan wel dat er geen aanpassingen nodig zijn; zij lijken tevreden met de huidige woonsituatie.

Mijn vrouw en ik hebben 7 jaar geleden een levensloopbestendig huis kunnen kopen en samen naar wens laten opknappen. (respondent 10)

Heb al met medische urgentie een gelijkvloerse benedenwoning gekregen. (respondent 31)

'Mijn huis is aangepast voor mij. Ik weet hoe ik zoiets voor elkaar krijg omdat ik zelf in de zorg heb gewerkt. (respondent 1)

We hebben een koophuis, en mijn vriend kan evt. zelf aanpassingen maken. (respondent 48)

Thema 2 / belemmeringen: niet iedereen woont echter naar tevredenheid en een aantal respondenten is actief op zoek naar een nieuwe woning. Daarbij wordt aangegeven waardoor dat lastig is. Zo kunnen het gebrek aan energie en concentratie het lastig maken om dat te doen wat nodig is om een nieuwe woning te verwerven (woning bezichtigen, formulieren invullen, plannen). Daarnaast zijn er de voor iedereen geldende problemen op de woningmarkt - een tekort aan (sociale) (huur)woningen – en ook financiële belemmeringen voor de koop/huur of het inrichten van een nieuwe woning en zijn er moeilijkheden met de betreffende instanties en de regelgeving.

Ik heb dezelfde problemen als iedereen in NL die een sociale huurwoning zoekt: je moet eindelijk op de wachtlijst staan. Na 13 jaar wachten had ik geluk! (respondent 47)

Brieven zijn in te moeilijke taal opgesteld. Te snel moeten reageren. (respondent 50)

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om het verwerven van woonruimte (nog) beter te laten verlopen?' (17)

Thema 2 / coping strategieën: een aantal respondenten noemt 'dosereren' als coping strategie, dat betekent tijd nemen voor klussen en de klussen waar mogelijk opdelen. Ook helpt het om planmatig te werk te gaan. Verhuizen kan een mechanisme zijn om beter met je problemen om te gaan.

We hebben een eigen huis en zijn van groot naar kleiner gegaan. Dat geeft financiële ruimte. De stap / het besluit heeft me veel moeite gekost en ook de daadwerkelijke verhuizing. (respondent 24)

Ook het vragen van hulp kan bijdragen aan het oplossen van problemen.

Toeslagen en gunstige lening van vrienden en financieel advies vragen, dat helpt. Als ik het financieel red, geeft dat rust. Voor het uitspitten van websites en het invullen van formulieren vraag ik hulp, wanneer het veel werk betreft. (respondent 22)

Thema 2 / wensen: de wensen gaan van heel concreet naar meer abstract. Concrete wensen betreffen bijvoorbeeld de woning, financiële hulp en hulp bij bijvoorbeeld de administratie en het verhuizen.

Ik zou het liefst gelijkvloers wonen en naar ... verhuizen of zo. Maar ja.... (respondent 40)

Het stallen van de driewieler was een knelpunt. (respondent 4)

Het had ons kunnen helpen indien de gemeente bereid was geweest om wat ruimer financieel bij te springen bij het financieren van de aanpassingen (in dit geval nog geen 10% van de reële kosten). (respondent 44)

Wat sommige respondenten nodig hebben is meer tijd. Soms kunnen ze dat doen door activiteiten te doseren, maar dat kan financiële consequenties hebben.

Meer tijd om te verhuizen / geen dubbele huur hoeven te betalen. (respondent 42)

Liever zouden respondenten overigens zelf deze activiteiten doen, maar dat lukt niet altijd.

Dat ik de "gevoeliger" dingen blijven doen. (respondent 20)

Liefst zou ik het zelf willen doen, of in ieder geval minder afhankelijk willen zijn & meer meedoen. (respondent 42)

Onderwerp 7. Huishouden doen

In de vragenlijst is het huishouden doen als volgt omschreven: *het gaat hier om het doen van boodschappen, het bereiden van maaltijden en het verzorgen van het huishouden (zoals wassen en strijken, verschonen beddengoed, schoonhouden toilet en badkamers, ramen zemen, stofzuigen en weggooien afval).*

‘Huishouden’ (d6) is binnen de ICF geklasseerd in een aantal te onderscheiden categorieën waarvan als onderwerp in de vragenlijst zijn opgenomen: 7a ‘boodschappen doen’ (d620), 7b ‘bereiden van maaltijden’ (d630) en 7c ‘wassen, huis schoonhouden’ (d640).

Om de vragenlijst enigszins te beperken zijn deze drie onderwerpen (ICF categorieën) onder één activiteit ‘huishouden doen’ ondergebracht. Echter, daar waar gevraagd wordt naar hoe het ‘huishouden doen’ gaat worden de drie categorieën wel afzonderlijk uitgevraagd (door het aangeven van een typering), daar waar gevraagd wordt naar nodige, dan wel reeds aanwezige hulp en hulpmiddelen en toelichting, wordt ‘huishouden doen’ als één activiteit benaderd.

Subvraag 7.1 t/m 7.11

7.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat nagenoeg alle respondenten (91 (41)-93% (41)) aangeven dat alle drie de onderwerpen *niet mogelijk* zijn dan wel *moeite* kosten. Daarvan geeft 64% (18) aan bij 7c ‘huishouden doen’ en 45% (20) bij 7a ‘boodschappen doen’, dat het *niet mogelijk* is, dan wel met aanzienlijke *moeite* gaat (kolom F+G).

7.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat 85% (42) (kolom D+E) hulp heeft, maar daarvan geeft 20% (10) aan dat die hulp niet toereikend is. Acht procent (4) heeft geen hulp maar geeft aan dit wel nodig te hebben zodat in totaal 29% (14) van de respondenten behoefte heeft aan hulp die ze nu niet hebben (kolom F).

7.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat zien dat 20% (9) aangeeft (aanvullende) persoonlijke zorg (thuiszorg) nodig te hebben (kolom E).

Als redenen dat ze die hulp niet krijgen worden o.a. genoemd tegenwerking gemeente, te duur, geen vergoeding en personeelstekort.

7.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat dientengevolge zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor de drie verschillende onderwerpen voor meer dan driekwart (77% (37)-81% (39)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A). Minder dan een kwart van de respondenten (17% (8)-23% (11)) geeft aan dat het niet hebben van die (aanvullende) nodige hulp een aanzienlijke tot volledige belemmering van hun functioneren tot gevolg heeft (kolom G).

7.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat zien dat hulp veelal (67% (32)) wordt gegeven door naaste familie, veelal partner, (kolom A) en 45% (22) van de respondenten geeft aan dat (ook) hulp door vrienden, persoonlijk verzorgers (thuiszorg) en andere hulp- en dienstverleners wordt gegeven (kolom B+E+G+H).

7.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat zien dat 81% (38) van de respondenten die hulp heeft aangeeft dat dit ondersteunend is voor hun functioneren (kolom F) waarbij 61% (29) aangeeft dat het volledig tot aanzienlijk ondersteunend is (kolom B+C).

7.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat zien dat 57% (20) van de respondenten aangeeft dat hulpmiddelen niet nodig zijn (kolom B) en dat 37% (13) van de respondenten hulpmiddelen heeft (kolom D). Nagenoeg niemand geeft aan geen hulpmiddelen te hebben, maar die wel nodig te hebben (kolom C)

7.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat dientengevolge zien dat niemand deze vraag heeft ingevuld.

Als reden dat ze dat hulpmiddel of die hulpmiddelen niet krijgen wordt o.a. genoemd dat er geen vergoeding voor beschikbaar is.

7.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens zien dat dit voor het merendeel (84% (32)-90% (33)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A).

7.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat zien dat dit veelal (39% (13)) hulpmiddelen betreft m.b.t. dagelijks leven en verplaatsen, denk aan kruk of rolstoel (kolom B+C).

7.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat zien dat de vraag voor een groot deel van de respondenten (69% (22)-79% (26)) niet van toepassing is (kolom A). Voor 15% (5)-22% (7) van de respondenten zijn hulpmiddelen op alle drie onderwerpen ondersteunend voor hun functioneren (kolom F) waarvan de meesten ze als volledig of aanzienlijk ondersteunend ervaren (kolom B+C).

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat het doen van je huishouden je wel of geen moeite kost?' (45)

Thema 1 / mentale en fysieke functies van invloed op uitvoeren huishoudelijke taken: mentale functies die een nadelige invloed hebben op het uitvoeren van huishoudelijke taken zijn vooral een gebrek aan energie en, in mindere mate, concentratieproblemen. Fysieke functies die een nadelige invloed hebben op het uitvoeren van huishoudelijke taken zijn vooral pijn (al aanwezig of

veroorzaakt door het uitvoeren van de taken), vermoeidheid, verminderde spierkracht en orthostatische intolerantie.

Gebrek aan energie + inspanningsintolerantie maakt boodschappen doen en schoonmaken in huis bijna onmogelijk. (respondent 11).

Door problemen met evenwicht is het moeilijk om schoon te maken op moeilijk bereikbare plaatsen. Schoonmaken kost ook energie die ik weinig heb. (respondent 23)

Door energiegebrek en hypermobiele gewrichten is het lastig om huishoudelijke taken te doen. Ook is het mentaal moeilijk om overzicht te houden van boodschappen. (respondent 45)

Thema 2 / activiteiten nodig om huishoudelijke taken uit te voeren: activiteiten die een nadelige invloed hebben op het uitvoeren van huishoudelijke taken zijn met name tillen, (lang) staan en bukken. Hierdoor kan bijvoorbeeld koken een probleem zijn. Om die reden wordt koken door verschillende respondenten gezien als een zware activiteit evenals boodschappen doen (gerelateerd aan lopen en tillen).

Veel pijn bij bukken, buigen, strekken, tillen. Dat moet bij al die activiteiten (zelfs een pan is al zwaar voor mij). (respondent 5)

Thema 3 / invloed van externe factoren: er wordt een beperkt aantal externe factoren genoemd die van invloed zijn op het al dan niet kunnen uitvoeren van huishoudelijke taken, waaronder hulp, hulpmiddelen en (de hoogte van) uitkeringen. Dit thema komt uitgebreider aan bod bij vraag b (wat helpt / zou kunnen helpen).

Thema 4 / beschrijving van wat ze al dan niet zelf (nog) doen: hier wordt aangegeven welke taken respondenten nog al dan niet zelf doen, sommige respondenten koken zelf, ook als ze dat zwaar vinden. Of ze doen zelf de (lichte) boodschappen; de zwaardere boodschappen worden dan door een ander gedaan of de ander zet de ingrediënten klaar. De coping strategieën die ze daarbij hebben ontwikkeld of die behulpzaam zouden kunnen zijn, bijvoorbeeld dat iemand anders de boodschappen doet of helpt bij het koken, komen uitgebreider aan bod bij vraag b (wat helpt / zou kunnen helpen).

Thema 5 / overig: onder dit thema vallen codes als 'bedlegerig' en 'aan huis gebonden' die worden genoemd als oorzaak om bijv. niet te kunnen koken of niet zelf (fysiek) boodschappen te kunnen doen.

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om het doen van je huishouden (nog) beter te laten verlopen?' (43)

Thema 1 / coping strategieën: het belangrijkste coping strategie is het opdelen van huishoudelijke taken over deeltaken en die verspreiden over de dag of week. Ook wisselen respondenten huishoudelijke taken af met periodes van rust. Als het koken van maaltijden problemen oplevert nemen sommige respondenten het besluit om kant-en-klaar maaltijden te kopen of eten te laten bezorgen. Wat betreft boodschappen doen kan er zowel voor worden gekozen om alle boodschappen in één keer te doen, dan wel juist steeds een paar boodschappen.

Ik heb porties in de vriezer voor als ik geen energie heb en kook regelmatig voor 2x. (respondent 15)

Ik probeer huishoudelijke taken in stapjes te doen met veel rust en met een schema. (respondent 18)

Koken en gezond eten heb ik altijd leuk gevonden en het in stukjes uitvoeren heeft het behapbaar gemaakt. (respondent 33)

Bij veel van de activiteiten vraagt of krijgt men hulp van anderen. De meest genoemde is daarbij de partner. Hij/zij neemt taken (deels) over. Ook is er veel behoefte aan (meer) huishoudelijke hulp

Mijn partner doet de zwaardere klussen en af en toe boodschappen en kookt ook soms of doet wat huishoudelijke klusjes die ik ook kan maar waar in niet aan toekom. Dat werkt prima zo. (respondent 39)

Mijn partner vangt deze taken op als het mij niet lukt en het is mijn taak. We werken goed samen en wat ik kan doen doe ik gewoon. (respondent 13)

Naast het vragen van hulp worden oplossingen gebruikt zoals de inzet van een hulpmiddel, bijv. een trippelstoel bij het koken.

Thema 2 / wensen en reden waarom bepaalde oplossing kan of niet kan: een aantal respondenten zou graag hulp krijgen bij huishoudelijke taken. De redenen dat het niet kan zijn bijvoorbeeld een gebrek aan financiën of het niet beschikbaar zijn van hulp. Het is niet voor alle respondenten mogelijk de oplossing te kiezen die ze zouden willen, zo kunnen financiën het nodig maken om boodschappen bij verschillende winkels te doen of kan men om financiële redenen geen boodschappen laten bezorgen. Respondenten die geen partner hebben, hebben meer *moeite* om hulp te vragen. Andere opties zijn dan familieleden, vrienden, vrijwilligers of betaalde hulp (die niet voor iedereen haalbaar is).

Het zou helpen als ik wekelijks huishoudelijke hulp had. Huur nu zelf in om de week. Maar wekelijks is te duur en gemeente wijst af. (respondent 41)

Boodschappen moet ik zelf halen i.v.m. intoleranties en een specifiek dieet. Daarnaast moet ik naar de goedkopere winkels, deze hebben geen bezorgservice (kan ik ook niet betalen). (respondent 18)

Het krijgen van goede, betrouwbare hulp is lastig. Niet iedereen heeft goede ervaringen met hulp, soms zelfs in zodanige mate dat de respondent er voor heeft gekozen om geen hulp in te schakelen.

Onderwerp 8. Tussenmenselijke interacties

In de vragenlijst zijn tussenmenselijke interacties als volgt omschreven: het gaat hier om het omgaan met anderen, zoals het tonen van respect, warmte, waardering, tolerantie, het beantwoorden van gevoelens van anderen en het omgaan met kritiek.

Subvraag 8.1 t/m 8.11

8.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat tussenmenselijke interacties voor iets minder dan de helft (48% (21)) van de respondenten *moeite* kost (kolom H). Daarbij geeft 41% (19) aan dat het lichte tot matige *moeite* kost (kolom D+E). De andere helft geeft aan dat tussenmenselijke interacties *goed* tot *neutraal* gaan (kolom B+C)

8.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat 17% (8) van de respondenten hulp heeft (kolom D), bijna drie kwart (73% (35)) (kolom B) van de respondenten heeft geen hulp en heeft deze ook niet nodig. Een klein aantal (8% (4)) heeft geen hulp heeft, maar heeft deze wel nodig dan wel geeft aan dat de aanwezige hulp niet toereikend genoeg is (kolom F).

8.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat zien dat eveneens een klein aantal van de respondenten heeft aangegeven van wie ze hulp nodig zouden hebben. Er springt niet een bepaalde categorie uit. Genoemd worden burens/kennissen, hulpverleners, dienstverleners en instanties niet nader gespecificeerd.

Als reden dat ze die hulp niet krijgen wordt o.a. genoemd dat deze hulp vanuit de Wmo niet geboden wordt.

8.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat in overeenstemming met tabel 3 zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor het merendeel (94% (44)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A) en voor een klein deel (6% (3)) van de respondenten leidt tot aanzienlijk tot volledig belemmering van hun functioneren (kolom G).

8.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat zien dat 17% (8) van de respondenten hulp heeft van naaste familie (kolom A, is veelal partner) en dat 13% (6) (kolom G) deze (ook) krijgt van hulpverleners. Een klein deel noemt vrienden, kennissen/collega's/buren en dienstverleners.

8.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat in overeenstemming met tabel 7 zien dat dit voor meer dan drie kwart (79% (38)) van de respondenten niet van toepassing is. Voor de overige respondenten (19% (9)) is de aanwezige hulp aanzienlijk tot matig ondersteunend voor hun functioneren (kolom F), voor 1 respondent is de hulp aanzienlijk belemmerend (kolom K).

8.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat zien dat voor meer dan drie kwart (77% (30)) van de respondenten hulpmiddelen niet nodig zijn (kolom B). De overige respondenten hebben hulpmiddelen (15% (6)) (kolom D). Een klein aantal (5% (2)) respondenten geven aan geen hulpmiddelen te hebben, maar ze wel nodig te hebben dan wel dat de aanwezige hulpmiddelen niet toereikend genoeg zijn (kolom F).

8.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat in overeenstemming met tabel 4 zien dat nagenoeg niemand deze vraag heeft ingevuld.

8.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens zien dat voor bijna alle respondenten (95% (36)) deze vraag niet van toepassing is (kolom A). Voor 1 respondent leidt het niet hebben van nodige hulpmiddelen tot een volledige belemmering van tussenmenselijk relaties (kolom F).

8.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat in overeenstemming met tabel 4 zien dat 14% (5) van de respondenten hulpmiddelen hebben aangegeven waar ze gebruik van maken. Het gaat om hulpmiddelen met betrekking tot communicatie, dagelijks leven, anders gespecificeerd en niet gespecificeerd.

8.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat vervolgens zien dat de vraag voor het merendeel van de respondenten (84% (31)) niet van toepassing is (kolom A). Voor 13% (5) van de respondenten zijn de hulpmiddelen ondersteunend (kolom F), voor 1 respondent is de ondersteuning *neutraal*.

Vraag a en b

Er zit een overlap tussen onderwerp 8 'tussenmenselijke interacties' (*het omgaan met anderen, zoals het tonen van respect, warmte, waardering, tolerantie, het beantwoorden van gevoelens van anderen en het omgaan met kritiek*) en onderwerp 9 'informele sociale relaties' (*het aangaan en onderhouden van relaties met vrienden, kennissen, burens, leeftijdgenoten, medebewoners*). Dat betekent dat een aantal respondenten ook hier sociale relaties hebben genoemd.

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat intermenselijke interacties je wel of geen moeite kosten?' (39)

Thema 1 / tussenmenselijke interacties: respondenten beschrijven hoe het met de interacties verloopt, soms generiek, soms gaan ze in op interacties met specifieke personen, zoals de partner of mensen op het werk. Sommige respondenten melden dat hun aandoening geen invloed heeft op hun sociale interacties of dat sociale interacties ze goed af gaan (ondanks eventuele problemen of zelfs dankzij hun eigen problemen) en dat ze daar ook van genieten, bij andere respondenten verlopen de interacties soms moeizaam.

Ik hou van mensen, ga met veel culturen om en dat vind ik leuk. (respondent 1)

Ik ben van natuur een aardig persoon, het gaat met moeite en pijn, maar ik kan het goed. (respondent 28)

Doordat ik al zolang ziek thuis ben (ca. 35 j) zie ik sneller, ben ik sneller gaan zien hoe iemand zich voelt en heb dan ook de tijd om ernaar te vragen. Eigen moeite en doorgemaakt verdriet maakt me alerter denk ik. (respondent 15)

Thema 2 / fysieke en mentale functies: ook bij dit onderwerp spelen fysieke functies, zoals vermoeidheid, en mentale functies, zoals concentratieproblemen en een laag energieniveau, een belangrijke rol. Enerzijds veroorzaken zij problemen met tussenmenselijke interacties, maar menselijke interacties kunnen ook problemen veroorzaken of verergeren en een aantal respondenten benoemen sociale interacties ook als zwaar, ze kosten (mentale) energie. Sociale interacties kunnen leiden tot uitputting of problemen met stem/spraak.

Als je energie meer dan volledig wordt gebruikt om een dag door te komen is het lastig om te veel stil te staan bij anderen. Overigens zijn voor mij een groot deel van de genoemde voorbeelden basis waarden. Hoe moe ik ook ben, ik blijf b.v. respect tonen. (respondent 19)

Veelheid aan klachten en te weinig energie maken het moeilijk om anderen te steunen. Heb alle energie nodig om zelf de dag door te komen te overleven. (respondent 38)

Dit gaat prima, als ik maar niet te uitgeput ben en het contact beperk. (respondent 39)

Na een uurtje intensief praten ga ik stotteren en kan ik geen woorden meer vinden. (respondent 10)

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om intermenselijke interacties (nog) beter te laten verlopen?' (27)

Thema 1 / coping strategieën: de door de respondenten meest genoemde coping strategie is doseren, dat betekent het beperken van tussenmenselijke interacties en/of het verspreiden in de tijd. Verder worden genoemd goed plannen van tussenmenselijke interacties en het vermijden van prikkels.

Het geeft vaak heel veel / te veel prikkels, dus slechts 1x in de week bezoek of op bezoek, anders slaap ik niet en dan ga ik steeds verder achteruit. (respondent 10)

Thema 2 / wensen en redenen waarom bepaalde oplossing kan of niet kan: de wensen zijn divers en liggen op het terrein van hulp / ondersteuning en op het terrein van hulpmiddelen. Daarnaast is er - meer algemeen - er de wens om meer onderzoek naar de behandelmogelijkheden van ME/CVS en bekendmaking van de resultaten van onderzoek. De vraag naar hulp en ondersteuning is zowel generiek als meer specifiek. Respondenten willen graag dat er in de maatschappij meer aandacht en erkenning komt voor hun problemen – ook bij artsen - en daarnaast wordt gevraagd naar hulp / ondersteuning door een specifieke professional, zoals een psycholoog, of in de vorm van bepaalde vormen van begeleiding, bijvoorbeeld pijneducatie of leren omgaan met angst voor sociale interacties.

Men heeft simpelweg geen idee hoe beperkend en invaliderende deze ziekten zijn en ik me elke keer weer moet verantwoorden / verdedigen en uiteindelijk niet geloofd word en anno 2023 nog steeds als psychische patiënt weggezet wordt. (respondent 38)

De meeste mensen hebben geen enkele weet van ME, ook omdat artsen en vooral keuringsartsen het ook nog steeds niet echt kennen en dus bagatelliseren. (respondent 10)

Er zijn ook respondenten die geen specifieke wensen hebben en tevreden zijn met de huidige situatie.

Het is prima zo. Ik red me ermee en mijn vrienden, kennissen en familie kennen mijn beperkingen en kunnen zich er goed mee regelen. In feite ben ik een gelukkig mens. (respondent 44)

Onderwerp 9. Informele sociale relaties

In de vragenlijst zijn informele sociale relaties als volgt omschreven: het gaat hier om het aangaan en onderhouden van relaties met vrienden, kennissen, burens, leeftijdgenoten, medebewoners.

Subvraag 9.1 t/m 9.11

9.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat bijna drie kwart (73% (32)) van de respondenten aangeeft dat informele sociale relaties moeite kost (kolom H). Bij de overige respondenten (28% (12)) gaat dit goed tot neutraal (kolom B+C).

9.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat 21% (10) van de respondenten hulp heeft (kolom D), bijna drie kwart (73% (35)) (kolom B) van de respondenten heeft geen hulp en heeft deze ook niet nodig. Een klein aantal (6% (3)) heeft geen hulp heeft, maar heeft deze wel nodig dan wel geeft aan dat de aanwezige hulp niet toereikend genoeg is (kolom F).

9.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat in overeenstemming met tabel 3 zien dat eveneens een klein aantal van de respondenten heeft aangegeven van wie ze hulp nodig zouden hebben. Genoemd worden gezondheidszorgvoorzieningen en instanties (waarbij niet is aangegeven om welke instantie het gaat).

Als reden dat ze die hulp niet krijgen wordt o.a. genoemd dat er maatwerk nodig is en dat er dus niet moet worden vastgehouden aan regels en protocollen.

9.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat dientengevolge zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor het merendeel (94% (44)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A). Voor een klein deel (6% (3)) van de respondenten leidt dit tot aanzienlijk tot volledig belemmering van hun functioneren (kolom G).

9.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat zien dat 19% (9) van de respondenten hulp heeft van naaste familie (kolom A, is veelal partner) en dat, in totaal 14% (7), (ook) hulp krijgt van vrienden (kolom B), hulpverleners (kolom G), en dienstverleners (kolom H).

9.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat in overeenstemming met tabel 7 zien dat dit voor meer dan drie kwart (79% (37)) van de respondenten niet van toepassing is. Voor de overige respondenten (17% (8)) is de aanwezige hulp ondersteunend voor hun functioneren (kolom F). Twee respondenten hebben aangegeven dat de hulp aanzienlijk belemmerend (kolom K).

9.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat zien dat voor twee derde (67% (28)) van de respondenten hulpmiddelen niet nodig zijn (kolom B). Voor bijna een kwart (24% (10)) van de respondenten heeft (kolom D). Een klein aantal (7% (3)) respondenten geven aan geen hulpmiddelen te hebben, maar ze wel nodig te hebben dan wel dat de aanwezige hulpmiddelen niet toereikend genoeg zijn (kolom F).

9.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat zien dat nagenoeg niemand deze vraag heeft ingevuld.

9.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens zien dat voor het merendeel van de respondenten (93% (39)) deze vraag niet van toepassing is (kolom A). Voor twee respondenten leidt het niet hebben van nodige hulpmiddelen tot een volledige belemmering van tussenmenselijk relaties (kolom F).

9.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat in overeenstemming met tabel 4 zien dat een klein aantal van de respondenten hulpmiddelen heeft aangegeven waarvan gebruik wordt gemaakt. Het meest wordt genoemd (15% (6)) hulpmiddelen die betrekking hebben op communicatie (kolom D). Daarnaast wordt door enkele respondenten (ook) genoemd het dagelijks leven (kolom B), verplaatsen (kolom C) en anders gespecificeerd (kolom J).

9.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat vervolgens zien dat de vraag voor een groot deel van de respondenten (80% (31)) niet van toepassing is (kolom A). Voor 20% (8) van de respondenten zijn de hulpmiddelen ondersteunend (kolom F).

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat informele sociale relaties je wel of geen moeite kosten?' (41)

Thema 1 / mentale belasting door sociale relaties: het meest genoemd door de respondenten is dat informele sociale relaties veel mentale energie kosten. En die energie hebben ze niet. Ondanks het feit dat respondenten aangeven te genieten van sociale contacten, is het gevolg van de mentale belasting dat het aantal contacten over het algemeen beperkt is. De keuzen die de respondenten daarbij maken staan bij vraag 'b'.

Online gaat goed, "in real life" kost helaas teveel energie waardoor contacten verwateren. (respondent 37)

Thema 2 / andere oorzaken: samenhangend met thema 1, wordt genoemd dat de reisafstand / bereikbaarheid, de andere dagindeling die respondenten noodgedwongen hebben in vergelijking met hun gezonde leeftijdgenoten of familieleden, pijn en het onbegrip van mensen een nadelige invloed hebben op het aantal, de duur en de intensiteit van sociale contacten.

Daarnaast is vaak vervoer nodig en ook reizen kost mij relatief veel energie. (respondent 23)

Door mijn ziekte zit ik overdag thuis en kan ik 's avonds niet meer de deur uit. Gezonde vrienden etc. werken overdag of zijn druk met het gezin. Zodoende is het praktisch heel moeilijk om elkaar te ontmoeten. (respondent 11)

Niet veel mensen kunnen daar mee omgaan en ik niet steeds weer opnieuw kan uitleggen / verdedigen waarom ik leeft zoals ik leef. Men vindt het lastig en echt luisteren doen de meesten niet, dus haak ik af. (respondent 38)

Thema 3 / consequenties: bij deze vraag noemen respondenten ook een aantal consequenties van het feit dat hun sociale leven beperkt is, maar ook is er sprake van acceptatie van de situatie. Een aantal respondenten is tevreden met hoe het gaat.

Ik voel me vaak geen goede vriendin omdat ik best wil, maar niet kan geven. (respondent 13)

Ben gelukkig wel beetje een eenzelganger, dus ik heb het ook niet in grote mate hard nodig. Beperkte informele sociale relaties zijn genoeg. (respondent 19)

Ik ben hier gewoon goed in. (respondent 4)

b. 'Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om informele sociale relaties (nog) beter te laten verlopen?' (29)

Thema 1 / coping strategieën: respondenten kiezen er (noodgedwongen) voor om het aantal fysieke sociale contacten (drastisch) te beperken, te spreiden in de tijd en te beperken in duur. Goede planning van de activiteiten helpt om toch sociale contacten te kunnen blijven hebben. Als alternatief voor fysieke contacten kiezen respondenten voor contacten via mail of social media.

Altijd goed plannen. Maximale tijd van te voren vaststellen en er veel rust omheen bouwen de dag ervoor en erna. (respondent 33)

Contact kost energie & tijd. M'n energie is beperkt & automatisch ook m'n tijd. Gelukkig veel lieve vrienden die relatie via Whatsapp ook prima vinden. (respondent 31)

Thema 2 / wensen: respondenten geven aan dat begrip van anderen belangrijk is en dat dat begrip nu nog wel eens ontbreekt. Ze geven aan dat daarom voorlichting aan de sociale omgeving belangrijk is om (h)erkenning te verbeteren. Verder liggen er wensen op het gebied van beschikbaarheid van sociale contactmogelijkheden binnen de buurt gedurende de dag, zouden ze zelf graag leren hoe ze met hun beperkte energie toch een sociaal netwerk in stand kunnen houden, is er een vraag naar (betere) hulpmiddelen (met name voor vervoer), zou het helpen als duidelijk wordt wat ze precies mankeren, zou er meer onderzoek moeten gebeuren naar ME/ CVS en zouden mogelijkheden voor lotgenotencontact moeten worden uitgebreid.

Als mensen snappen wat mij belemmert. Dus: begrip. (respondent 5)

Als er meer sociale activiteiten in de buurt zouden zijn voor mijn leeftijd. (respondent 41)

Voorlichtingscampagne. Wetenschappelijk onderzoek dat na 5 jaar nu eindelijk eens start. (respondent 30)

Goede educatie / voorlichting over chronische pijn voor sociale omgeving. Gestructureerd lotgenotencontact / community / zelfhulpgroepen dat is érg waardevol (erkenning, herkenning) en bevordert acceptatie. (respondent 12)

Onderwerp 10. Volgen van onderwijs / scholing

In de vragenlijst is het volgen van onderwijs / scholing als volgt omschreven: het gaat hier om: toegang krijgen tot een opleiding / studie, het volgen van de opleiding / studie (fysiek of online), het samenwerken met andere leerlingen / studenten, het opvolgen van aanwijzingen van leerkrachten, het studeren en maken van opdrachten, en alle andere zaken die in het onderwijs voorkomen.

NB het gaat om onderwijs dat je nu volgt of dat je recent (minder dan 2 jaar geleden) hebt afgesloten!

Subvraag 10.1 t/m 10.11

10.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat volgen van onderwijs / scholing voor bijna twee derde (61% (26)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A). De overige een derde van de respondenten (33% (14)) geeft aan dat het *niet mogelijk* is dan wel *moeite* kost (kolom H). Daarbij geeft 30% (12) aan dat het grote *moeite* kost dan wel onmogelijk is om onderwijs / scholing te volgen (kolom F+G).

10.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat in overeenstemming met tabel 2 zien dat hulp voor het merendeel van de respondenten of niet van toepassing is (50% (23)) (kolom A) dan wel dat er geen hulp is en dat deze ook niet nodig is (41% (19)) (kolom B). Een klein aantal (7% (3)) heeft hulp (kolom D) en 1 respondent heeft geen hulp, maar heeft deze wel nodig (kolom C).

10.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat in overeenstemming met tabel 3 zien dat er door nagenoeg niemand is aangegeven van wie er hulp nodig zou moeten zijn.

10.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat dientengevolge zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor nagenoeg niemand (98% (45)) van de respondenten van toepassing is (kolom A).

10.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat in overeenstemming met tabel 3 zien dat een klein aantal (7% (3)) heeft aangegeven van wie hulp ontvangen wordt. Dit betreft naaste familie (kolom A), hulpverleners (kolom G) en sociale voorzieningen (kolom J).

10.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat eveneens in overeenstemming met tabel 3 zien dat deze vraag voor het merendeel (93% (42)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A). Twee respondenten geven aan dat de aanwezige hulp ondersteunend is (kolom F), 1 respondent geeft aan dat de ondersteuning volledig belemmerend is (kolom L).

10.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat in overeenstemming met tabel 2 zien dat hulpmiddelen voor het merendeel van de respondenten of niet van toepassing zijn (57% (24)) (kolom A) dan wel dat er geen hulp is en dat deze ook niet nodig is (36% (15)) (kolom B). Een klein aantal (7% (3)) heeft hulpmiddelen (kolom D).

10.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat in overeenstemming met tabel 4 zien dat niemand deze vraag heeft ingevuld.

10.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat dientengevolge zien dat deze vraag voor geen van de respondenten (100% (41)) van toepassing is (kolom A).

10.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat zien dat door nagenoeg geen van de respondenten is aangegeven van welke hulpmiddelen gebruik wordt gemaakt.

10.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat eveneens zien dat deze vraag voor nagenoeg geen van de respondenten (95% (38)) van toepassing is (kolom A). Twee respondenten hebben aangegeven dat de aanwezige hulpmiddelen ondersteunend zijn (kolom F).

Vraag a en b

Het volgen van onderwijs / scholing is het onderwerp waarbij de minste respondenten de subvragen 'a' en 'b' hebben beantwoord (geen antwoord gegeven of vermeld 'niet van toepassing').

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat het volgen van onderwijs / scholing je wel of geen moeite kost?' (22)

Thema 1 / mentale functies: veel genoemde mentale functies die een nadelige invloed hebben op het volgen van scholing is een gebrek aan concentratie en een tekort aan energie. Ook problemen met het onthouden wordt genoemd als belemmering bij het volgen van scholing.

Qua energie en concentratie en geheugen e.d. niet mogelijk. (respondent 45)

Ik zou wel weer een keer een bijscholing doen, maar hiervoor mist de energie en ik ben dan bang dat is zoals is voorgekomen toch moet afhaken omdat het me niet lukt op die dag (dagen). (respondent 13)

Ik zou me graag kunnen blijven ontwikkelen als mens door het volgen van cursussen, zoals ik altijd gedaan heb (voor ik chronisch ziek werd). Maar ik ben zó beperkt qua energie dat dit bijna niet mogelijk is. Waar het wél mogelijk zou zijn, heb ik het geld niet. En dus is het alsnog niet mogelijk. (respondent 47)

Want: een cursusdag met retourautorit en veel info en mensen is domweg niet haalbaar want overbelastend/ uitputtend. (respondent 22)

Door deze problemen kost het volgen van een cursus / scholing meer tijd.

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om het volgen van onderwijs / scholing (nog) beter te laten verlopen?' (13)

Thema 1 / wensen: de respondenten willen graag kortere sessies en meer spreiding van lessen / sessies in de tijd (waardoor de studiedruk minder wordt), waar mogelijk les krijgen online en persoonlijke begeleiding en maatwerk.

Soms wat meer tijd voor handelingen. Spreiding van lessen over meer tijd. (respondent 23)

Goedkope cursussen in kleine behapbare stukjes die je thuis in eigen tempo kan doen misschien. (respondent 45)

Ik zou wel willen kunnen deelnemen aan bijscholing / cursussen / webinars etc. voor persoonlijke ontwikkeling. Dat kan online steeds beter. (respondent 12)

Niet voor iedereen is duidelijk wat de regelingen zijn ten aanzien van scholing / onderwijs en of er financiering beschikbaar is

Niet duidelijk of bv. STAP cursus ook mag vanuit UWV / arbeidsongeschiktheid. (respondent 12)

Onderwerp 11. Betaald werk

In de vragenlijst is betaald werk als volgt omschreven: het gaat hier om: het zoeken van betaald werk, en het tegen betaling verrichten van werkzaamheden, fulltime of parttime, in een baan of als zelfstandige of ZZP'er, en het uitvoeren van de taken die daarbij horen, alleen of in groepsverband.

Betaald werk is binnen de ICF geklasseerd in een aantal te onderscheiden categorieën waarvan als onderwerp in de vragenlijst zijn opgenomen: 11a 'vinden/behouden van betaald werk' (d845), en

11b 'uitvoeren van betaald werk' (d850). Om de vragenlijst enigszins te beperken zijn deze twee onderwerpen (ICF categorieën) onder één onderwerp 'betaald' ondergebracht. Echter, daar waar gevraagd wordt naar hoe het 'betaald werk' gaat worden de twee ICF categorieën wel afzonderlijk uitgevraagd (door het aangeven van een typering), daar waar gevraagd wordt naar nodige, dan wel reeds aanwezige hulp en hulpmiddelen en toelichting, wordt 'betaald werk' als één onderwerp benaderd.

Subvraag 11.1 t/m 11.13

11.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat twee derde van de respondenten (66% (29)) aangeven dat het vinden/behouden van werk (11a) *moeite* kost dan wel dat het *niet mogelijk* is (kolom H). Daarbij geeft 46% (20) aan dat het *niet mogelijk* is (kolom G) en 16% (7) geeft aan dat het met grote *moeite* gaat. Voor ruim een kwart 27% (12) van de respondenten is het vinden/behouden van werk niet van toepassing. Twee respondenten geven aan dat het *goed* gaat. Als het om het uitvoeren van betaald werk gaat (11b), geeft bijna drie kwart van de respondenten (73% (33)) aan dat dat met *moeite* gaat (kolom H). Daarbij geeft 49% (22) aan dat het met grote *moeite* gaat (kolom F). Voor bijna een kwart (22% (10)) van de respondenten is uitvoeren van betaald werk niet van toepassing (kolom A)

11.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat voor een derde (33% (15)) (kolom A) van de respondenten deze vraag niet van toepassing is. Ruim een derde (38% (17)) geeft aan geen hulp te hebben en dit ook niet nodig te hebben (kolom B). Een klein aantal (11% (5)) geeft aan geen hulp te hebben maar deze wel nodig te hebben dan wel dat de hulp niet toereikend genoeg is (kolom F). De overige 18% (8) heeft hulp (kolom D).

11.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat in overeenstemming met tabel 3 zien dat een klein deel van de respondenten heeft aangegeven van wie ze deze hulp nodig zouden hebben. Genoemd worden naaste familie (kolom A), collega's (kolom C), leidinggevend (kolom D) en instanties niet gespecificeerd (kolom M).

11.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat dientengevolge zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor het merendeel (91% (41)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A). Een klein aantal (9% (4)) geeft aan dat het niet hebben van nodige hulp leidt tot volledig belemmering van hun functioneren (kolom H).

11.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat een divers beeld zien van reeds aanwezige hulp. Het meest wordt genoemd: collega's (7% (3)) (kolom C), dienstverleners (7% (3)) (kolom H) en sociale voorzieningen (7% (3)) (kolom J). Enkel noemen ook naaste familie (4% (2)) (kolom A), vrienden (2% (1)), leidinggevende (4% (2)) (kolom D), en instanties niet gespecificeerd (2% (1)) (kolom M).

11.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat eveneens in overeenstemming met tabel 3 zien dat deze vraag voor een groot deel (86% (38)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A). De overige respondenten geven aan dat deze hulp als ondersteunend (9% (4)) (kolom F) dan wel als *neutraal* (5% (2)) wordt ervaren.

11.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat in overeenstemming met tabel 2 zien dat hulpmiddelen voor een groot deel van de respondenten niet van toepassing is (43% (17)) (kolom A) dan wel dat er geen hulpmiddelen zijn en dat deze ook niet nodig zijn (38% (15)) (kolom B). Een klein aantal (10% (4)) heeft hulpmiddelen

(kolom D) en eveneens een klein aantal (10% (4)) heeft geen hulpmiddelen, maar heeft deze wel nodig (kolom C).

11.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat in overeenstemming met tabel 4 zien dat nagenoeg niemand deze vraag heeft ingevuld.

11.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens zien dat voor het merendeel van de respondenten (93% (38)) deze vraag niet van toepassing is (kolom A). Voor de overige respondenten (7% (3)) leidt het niet hebben van de nodige hulpmiddelen tot een volledige belemmering van uitvoeren van betaald werk (kolom F).

11.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat in overeenstemming met tabel 4 zien dat een klein aantal van de respondenten hulpmiddelen hebben aangegeven waarvan gebruik wordt gemaakt. Genoemd zijn hulpmiddelen die betrekking hebben op: communicatie (kolom D), werk (F) en niet gespecificeerd (kolom K).

11.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat vervolgens zien dat de vraag voor het merendeel van de respondenten (90% (37)) niet van toepassing is (kolom A). Voor 10% (4) van de respondenten zijn de hulpmiddelen ondersteunend (kolom F).

11.12/13 naast of in plaats van betaald werk vrijwilligerswerk en/of mantelzorg

Tabel 13 laat zien dat de helft van de respondenten (50% (20)) vrijwilligerswerk doet en de andere helft niet (50% (20)). Het merendeel (91% (29)) geeft aan geen mantelzorg te verlenen. Een klein aantal (9% (3)) doet dat wel.

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat betaald werk je wel of geen moeite kost?' (40)

Thema 1 / huidige werksituatie: respondenten beschrijven hier wat hun situatie is; dat kan o.a. zijn met pensioen, arbeidsongeschikt, met ziekteverlof dan wel te ziek om te werken, aan het werk of op zoek naar werk. Uit de antwoorden komt naar voren dat een beperkt aantal respondenten (parttime) aan het werk is of (noodgedwongen) werkt als ZZP'er.

Helaas ben ik moeten stoppen omdat mijn contract niet werd verlengd i.v.m. ziekte. (respondent 37)

Met veel hulp ben ik na een burn-out weer aan het werk. Ik kom erachter dat ik jarenlang heb gedaan alsof ik geen beperkingen heb. (respondent 13)

Ik werk als ZZP'er en kan 1/2 tot 1 uur per dag vertaalwerk doen (soms langer maar dan later weer minder). (respondent 39)

Een aantal respondenten maakt een opmerking over vrijwilligerswerk, hoewel dat strikt genomen buiten dit onderwerp valt.

Ik doe al jáááren vrijwilligerswerk vanuit huis achter de computer. Soms wel een paar uur achter elkaar, soms dagen of weken niets. (respondent 10)

Thema 2 / fysieke en mentale functies: respondenten geven aan welke fysieke en mentale functies problemen geven bij hun arbeidsparticipatie, dat kan zijn dat ze helemaal niet meer kunnen werken of slechts parttime of dat die problemen hun kans op werk nadelig beïnvloeden. Het gaat met name om gebrek aan concentratie en energie en om pijn en vermoeidheid. Ook worden problemen met denken en geheugen genoemd.

Daar heb ik te weinig energie voor, dus ik ben afgekeurd. (respondent 41)

Onmogelijk wegens sterk wisselende inzetbaarheid. Ik kan vaak al te moe zijn bij aankomst op het werk. (respondent 10)

Thema 3 / externe factoren: een aantal respondenten geeft aan dat de aard van het werk van invloed is op het gegeven dat ze niet of minder kunnen werken en dat er van de kant van de werkgever / de arbeidsorganisatie niet altijd wordt meegedacht over hoe de arbeidsparticipatie zou kunnen worden verbeterd, bijv. door aanpassen van het werk (taken, tijden). Toch zijn er ook bedrijven die daar wel voor open staan.

Ik ben niet inzetbaar en zou de stress niet meer aankunnen. Fysieke arbeid zou ik niet aankunnen en mentale arbeid zou slechts eventjes vol te houden zijn. (respondent 11)

Omdat de ex-werkgevers het af lieten weten en zelfs de meest simpele, normale dingen niet geregeld konden worden. (respondent 4)

Er zijn bedrijven die flexibel zijn om mensen met beperkingen flexibel te laten werken. (respondent 50)

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om betaald werk (nog) beter te laten verlopen?' (22)

Thema 1 / coping strategieën: naast goed plannen en doseren worden de volgende coping strategieën genoemd: onder je niveau werken (waardoor je problemen niet opvallen), het werk aanpassen, werken als ZZP'er (kun je zelf je tijd indelen), de inzet van een coach, en, waar mogelijk, thuiswerken.

Werk flink onder mijn niveau en kan daardoor cognitieve problemen en brainfog verbloemen. (respondent 19)

Als zzp'er maak ik meer kans omdat ik dan mijn eigen tijd kan indelen + hoeveelheid werk doseren. (respondent 22)

Nu gaat het beter, maar heb ik nog steeds hulp nodig van de mensen om mij heen en een coach. (respondent 13)

Nog niet iedereen heeft zijn werkgever al op de hoogte gesteld van de situatie (NB: je hoeft je medische situatie ook niet te delen met je werkgever of leidinggevende, maar het is wel zaak om aan te geven wat je mogelijkheden zijn als je wilt dat het werk wordt aangepast).

Ik heb mijn situatie (ziekte) ook niet gecommuniceerd met mijn werkgever. Ik vind het daarom nog wel eens spannend om na te denken over de eventuele terugkeer van mijn (extreme) vermoeidheid. (respondent 7)

Thema 2 / wensen en redenen waarom bepaalde oplossingen kan of niet kan: de wensen liggen op het terrein van betere begeleiding bij het vinden van werk, betere procedures rond werk en uitkering (bijv. onduidelijkheid over wat je mag houden van je verdiensten naast de bijstand), meer mogelijkheden om het werk aan te passen aan de mogelijkheden van het individu (taakhoud, aanpassing werkplek, werktijden). Betere hulp van de werkgever en van instanties zou kunnen ondersteunen bij het aan het werk gaan en aan het werk blijven, maar wordt niet altijd gegeven.

Volledig thuis werken, maar kan niet in mijn functie. (respondent 19)

Uren zelf kunnen indelen (rustpauzes). (respondent 50)

Ik heb een werkgever nodig die mij een kans wil geven! (respondent 47)

Als ik de hulp zou krijgen waar ik recht op heb, grote kans dat het dan lukt. (respondent 4)

Onderwerp 12. Recreatie en vrije tijd

In de vragenlijst zijn recreatie en vrije tijd als volgt omschreven: het gaat hier om het meedoen aan bijeenkomsten. Hierbij kun je denken aan het bezoeken van vrienden of familie, deelnemen aan sport of uitoefenen van hobby's, bezoeken van bioscoop of theater, bespelen van muziekinstrumenten of reizen.

Subvraag 12.1 t/m 12.11

12.1 status van functioneren

Tabel 2 laat zien dat nagenoeg alle respondenten (95% (40)) aangeven dat recreatie en vrije tijd *niet mogelijk* is dan wel *moeite* kost (kolom H). Daarbij geeft 62% (26) aan dat het grote *moeite* kost dan wel dat het *niet mogelijk* is (kolom F+G). Daarmee is recreatie en vrije tijd het onderwerp waarop de respondenten het meest slecht scoren als gevraagd wordt naar hun functioneren.

12.2 gebruik van hulp

Tabel 3 laat zien dat de helft (51% (26)) (kolom B) van de respondenten aangeeft geen hulp te hebben en dit ook niet nodig heeft, 38% (17) hulp heeft en een klein aantal (11% (5)) geen hulp heeft maar deze wel nodig heeft, dan wel dat de aanwezige hulp niet toereikend is (kolom F).

12.3 benodigde hulp

Tabel 5 laat in overeenstemming met tabel 3 zien dat een klein deel van de respondenten heeft aangegeven van wie deze hulp nodig zouden zijn. Genoemd zijn gezondheidszorg voorzieningen (kolom K), instanties anders (kolom L) en instanties niet gespecificeerd (M).

Als redenen dat ze die hulp niet krijgen wordt o.a. genoemd onbekendheid met wat er voor hulp mogelijk is en dat hulp financieel niet haalbaar is.

12.4 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulp

Tabel 6 laat dientengevolge zien dat de vraag naar ervaren belemmering bij het niet hebben van benodigde hulp voor het merendeel (91% (39)) van de respondenten niet van toepassing is (kolom A). De overige respondenten (9% (4)) geven aan dat het niet hebben van die (aanvullende) nodige hulp leidt tot een lichte tot volledige belemmering van recreatie en vrije tijd (kolom G).

12.5 aanwezige hulp

Tabel 7 laat zien dat ruim een kwart (29% (12)) van de respondenten hulp heeft van naaste familie (kolom A, is veelal partner) en bijna een kwart (21% (7)) (kolom B) (ook) van vrienden. Enkele respondenten noemen (ook) kennissen/buren/collega's (kolom C), huisdieren (kolom F), hulpverleners (kolom G) en dienstverleners (H).

12.6 ervaren ondersteuning bij hebben van hulp

Tabel 8 laat zien dat bijna twee derde (61% (27)) van de respondenten aangeeft dat deze vraag niet van toepassing is. Voor de andere ruim een derde is deze hulp ondersteunend voor hun recreatie en vrije tijd (kolom F) waarbij 32% (13) aangeeft dat het aanzienlijk tot matig ondersteunend is (kolom C+D).

12.7 gebruik hulpmiddelen

Tabel 4 laat zien dat bijna de helft (45% (18)) van de respondenten aangeeft hulpmiddelen te hebben (kolom D) en dat 43% (17) van de respondenten aangeeft ze niet te hebben en ze ook niet nodig te hebben (kolom B). Een klein deel (13% (5)) van de respondenten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan hulpmiddelen (kolom F).

12.8 benodigde hulpmiddelen

Tabel 9 laat dientengevolge zien dat enkele respondenten nodige hulpmiddelen hebben aangegeven. Genoemd zijn hulpmiddelen met betrekking tot: het dagelijks leven (kolom B), ruimtelijke ordening (kolom H) en geld (kolom I).

12.9 ervaren belemmering niet hebben benodigde hulpmiddelen

Tabel 10 laat vervolgens zien dat nagenoeg voor alle respondenten (97% (35)) van de respondenten deze vraag niet van toepassing is (kolom A).

12.10 aanwezige hulpmiddelen

Tabel 11 laat zien dat dat van verschillende hulpmiddelen gebruik wordt gemaakt. Het meest wordt genoemd (30% (12)) hulpmiddelen die betrekking hebben op het verplaatsen (kolom C, bijv. rolstoel, e-bike). Enkele respondenten noemen hulpmiddelen met betrekking tot: medicatie (kolom A), dagelijks leven (kolom B), communicatie (kolom D), cultuur/sport (kolom G) en ruimtelijke ordening (kolom H).

12.11 ervaren ondersteuning bij hebben van hulpmiddelen

Tabel 12 laat zien dat de vraag voor bijna twee derde van de respondenten (62% (21)) niet van toepassing is (kolom A). Voor ruim een derde (38% (13)) van de respondenten zijn hulpmiddelen ondersteunend (kolom F). Daarbij geeft 27% (9) van de respondenten aan dat ze aanzienlijk ondersteunend zijn (kolom C).

Vraag a en b

a. 'Kun je aangeven hoe het komt dat recreatie en vrije tijd je wel of geen moeite kosten?' (30)

Thema 1 / huidige recreatie en vrije tijd: respondenten beschrijven hier wat hun situatie is ten aanzien van recreatie en vrije tijd, waaronder sport, theater-/filmbezoek, bezoek aan familie, op vakantie gaan, reizen en muziekinstrumenten bespelen. Die situatie varieert zeer. Er zijn respondenten die – eventueel met kleine aanpassingen – naar wens hun vrije tijd kunnen besteden en daar ook van genieten, respondenten die daarvoor geen mogelijkheden hebben / zien en alle variaties daartussen.

Ik haal tegenwoordig weer veel plezier uit "leuke dingen" (dit gevoel was ik voorheen even helemaal kwijt). Hierdoor kost dit ook weinig moeite. (respondent 7)

Alles wat ik deed als hobby kan ik niet meer: paardrijden, lezen, musea bezoeken. (respondent 31)

Wekelijkse pianoles houd ik nog net vol. (respondent 11)

Te veel prikkels, te vermoeiend, maar ook ontspannend en fijn, gezellig, bewegen is goed. (respondent 10)

Ik maak graag tijd vrij voor recreatie en vrije tijd maar dat betekent wel dat ik rekening moet houden met de energie die dit kost en dus de dagen voor en na een activiteit rekening moet houden met het doen van ADL. (respondent 21)

Veel respondenten melden dat recreatie en vrije tijd heel veel energie kosten, energie die ze niet of nauwelijks hebben (zie thema 2).

Thema 2 / fysieke en mentale functies: problemen met fysieke en mentale functies hebben een vaak negatieve invloed op recreatie en vrije tijd. Hoewel er begrijpelijkerwijs wel een verschil tussen bijv. sport en theaterbezoek of tussen reizen en muziek maken, gaat het bij allemaal om een gebrek aan energie en daarnaast om concentratieproblemen, pijn, vermoeidheid en prikkelgevoeligheid. Ook kunnen de activiteiten leiden tot fysieke en mentale problemen, zoals (nog) meer pijn of uitputting.

Gebrek aan energie, moet rusten om 'gewoon' leven met werk vol te houden. (respondent 19)

Sinds 1,5 jaar ben ik te ziek en te moe om veel van deze contacten te onderhouden, ook als mijn vrouw auto rijdt. (respondent 44)

Ook de leuke dingen kosten mij teveel energie. Graag zou ik vaak uit eten gaan, lunchen, dansen, naar concerten of hele dagen creatief bezig zijn, maar dit gaat helaas niet. (respondent 33)

Ik bespeel geen muziekinstrument maar zing graag, helaas kom ik steeds vaker adem tekort en zing ik in mezelf verder. (respondent 15)

Thema 3 / externe factoren: het gaat hier met name om eigenschappen van de recreatie-/sport-/cultuurmogelijkheden. De bereikbaarheid van de locatie en de rolstoeltoegankelijkheid worden genoemd, de tijden waarop verschillende activiteiten plaatsvinden ('s avonds is voor mensen met weinig energie lastig omdat zij vaak vroeg in bed liggen), het ontbreken van een rustruimte en de hoeveelheid aanwezige prikkels. Ook financiële factoren worden genoemd, waaronder de kosten voor (aangepaste) recreatie. Bij film-/theaterbezoek en reizen lijken externe factoren belangrijker dan bijv. bij muziek maken en sport.

Van welk geld moet ik dat betalen?!? Recreatie is een luxe die ik me simpelweg niet kan veroorloven. (respondent 47)

Speciale plaatsen in bios, theater etc. kosten vaak veel geld of zijn niet aanwezig. (respondent 46)

Daarnaast worden ook genoemd de hulp / ondersteuning van anderen en hulpmiddelen. De hulp / ondersteuning is soms negatief, er wordt onvoldoende rekening gehouden met de mindere mogelijkheden van mensen met een chronische aandoening, en soms positief. De hulpmiddelen die worden genoemd zijn met name mobiliteitshulpmiddelen, zoals krukken, scootmobiel, rolstoel, maar ook communicatiehulpmiddelen.

Mensen hebben er weinig begrip voor dat ik geen uren op bezoek kan komen / kan hebben, kan winkelen en haken af waardoor ik in een isolement kom. (respondent 38)

Ik speel in bands. Bandleden sjouwen mijn spullen en zijn ook mentaal ondersteunend. Dat scheelt heel veel en houdt me op de been. (respondent 12)

Ik was blij met de gevolgen van de Coronatijd op digitaal gebied. Nu wordt veel vaker ook digitaal de mogelijkheid geboden om bij een concert te zijn of later terug te kijken - op mijn beste tijd dus. Erg fijn! (respondent 15)

b. Kun je aangeven wat jou helpt of zou kunnen helpen om recreatie en vrije tijd (nog) beter te laten verlopen?' (30)

Thema 1 / coping strategieën: genoemde coping strategieën zijn doseren en plannen van activiteiten, vermijden van prikkels, hulp inroepen van bijv. een ouder, vriend, buurman of vrijwilliger, en hulpmiddelen gebruiken (zoals oordoppen). Sommige respondenten gaan actief op zoek naar activiteiten die wél kunnen.

Hobby's vinden die ik thuis kan doen of buiten, met minimale inspanningen. (respondent 22)

Thema 2 / wensen en redenen waarom bepaalde oplossing kan of niet kan: de respondenten hebben veel wensen ten aanzien van recreatie en vrije tijd. Naast hele algemene wensen met betrekking tot hun eigen ziekte en klachten (minder pijn, verlost zijn van vermoeidheid), hebben de wensen met name betrekking op de eigenschappen van de recreatie-/sport-/cultuurmogelijkheden. Deze wensen liggen op de vlakken waar ook de problemen gesignaleerd zijn: bereikbaarheid, rolstoeltoegankelijkheid, hoeveelheid prikkels, beschikbaarheid rustruimte. Daarmee samenhangend zijn er ook wensen ten aanzien van (aangepast) vervoer en ten aanzien van financiën.

Meer en beter toegankelijke rolstoel plaatsen en gebouwen. (respondent 17)

Muziek minder hard, tafels verder uit elkaar. (respondent 50)

Prikkelvrije rustruimtes in musea etc., maar ook op stations, in theaters, bij benzinstations etc. (respondent 5)

Geld om uit te geven (na aftrek vaste lasten, geen geld over voor goede voeding / eigen bijdrage medicatie en zeker niet voor recreatie). (respondent 30)

Een uitkering waarmee ik bijvoorbeeld 1x per maand iets leuk kan doen, zoals een film pakken of een kopje thee in een café. (respondent 47)

Wensen zijn er ook ten aanzien van hulp / ondersteuning en hulpmiddelen. In het algemeen wensen respondenten meer begrip in de samenleving voor mensen met een chronische aandoening en daarnaast zouden ze graag (meer) hulp krijgen van o.a. ouders en vrienden. Hulpmiddelen waar behoefte aan is zijn o.a. goede stoelen (op locatie), een zwemprothese, een aangepaste bus, een rolstoel, een elektrische fiets. Tenslotte uiten een paar respondenten de wens om minder te werken of te stoppen met werken om zo tijd vrij te maken voor andere bezigheden, waaronder recreatie en vrije tijd. Dat is niet zomaar mogelijk.

Stoppen met werken, maar daar zijn de sociale voorzieningen niet op ingericht. (respondent 19)

Minder werken zodat ik energie over houd voor recreatieve activiteiten. (respondent 23)

Tabel 5 vraag x.3. Overzicht van nodige hulp geordend op onderwerp en ICF categorieën

Onderwerp	ICF categorie (*)	ICF code	A	B	C	D	E	F	G	H	F	G	H	I	J	K	L	M
			e310 naas- ten/ familie n (%)	e320 vrien- den n (%)	e325 ken./col. /buren n (%)	e330 leiding geven- den n (%)	e340 pers. verz. n (%)	e350 dieren n (%)	e355 hulp- verl. n (%)	e360 dienst- verl. n (%)	e398 hulp anders n (%)	e399 hulp niet gesp. n (%)	e525 huis- vest. n (%)	e565 econ. voorz. n (%)	e570 sociale voorz. n (%)	e580 gez. heids voorz. n (%)	e598 instan- ties anders n (%)	e599 instant. niet gesp. n (%)
1	Dagelijkse routinehandelingen (45)	d230	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	8 (18)	0 (0)	1 (2)	2 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (47)	d240	2 (4)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	2 (4)	0 (0)	3 (7)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (47)	d360	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4	Gebruiken van vervoermiddel (45)	d470	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (47)	d570	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	6 (13)	2 (4)	0 (0)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
6	Verwerven van woonruimte (49)	d610	1 (2)	1 (2)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
7	Huishouden doen (48)	*	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	9 (20)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
8	Tussenmenselijke interacties (48)	d710	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
9	Informeel sociale relaties (48)	d750	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	1 (2)
10	Volgen van onderwijs / scholing (46)	d839	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
11	Betaald werk (45)	α	1 (2)	0 (0)	1 (2)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
12	Recreatie en vrije tijd (42)	d920	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	1 (2)	1 (2)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld; *= hulp bij huishouden betreft combinatie van: d620 boodschappen doen + d630 eten bereiden + d640 wassen, huis schoonhouden

α = hulp bij betaald werk betreft combinatie van: d845 vinden en behouden van werk + d850 uitvoeren van werk.

col.=collegae; gesp.=gespecificeerd; ken.=kennissen; verl.=verleners; verz.=verzorgenden; voorz.=voorzieningen

Tabel 6 vraag x.4. Ervaren mate van belemmering op het functioneren van het niet hebben van nodige hulp geordend op onderwerp en ICF categorieën

Onder- werp	ICF categorie (*)	ICF code	A	B	C	D	E	F	G
			-9	0	-1	-2	-3	-4	-1 t/m-4#
			Niet van toepassing n (%)	neutraal n (%)	licht n (%)	matig n (%)	aanzienlijk n (%)	volledig n (%)	Samen- gevoegd n (%)
1	Dagelijkse routinehandelingen (46)	d230	35 (76)	0 (0)	1 (2)	3 (7)	5 (11)	2 (4)	11 (24)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (45)	d240	34 (76)	0 (0)	4 (9)	3 (7)	4 (9)	0 (0)	11 (24)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (47)	d360	42 (90)	0 (0)	1 (2)	3 (6)	0 (0)	1 (2)	5 (10)
4	Gebruiken van vervoermiddel (45)	d470	44 (98)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	1 (2)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (45)	d570	35 (78)	0 (0)	1 (2)	2 (4)	6 (13)	1 (2)	10 (22)
6	Verwerven van woonruimte (45)	d610	41 (91)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	2 (4)	4 (9)
7a	Boodschappen doen (48)	d620	39 (81)	1 (2)	1 (2)	2 (4)	3 (6)	2 (4)	8 (17)
7b	Bereiden maaltijden (48)	d630	37 (77)	2 (4)	3 (6)	2 (4)	3 (6)	1 (2)	9 (19)
7c	Huishouden doen (48)	d640	37 (77)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	4 (8)	5 (10)	11 (23)
8	Tussenmenselijke interacties (47)	d710	44 (94)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	1 (2)	3 (6)
9	Informeel sociale relaties (48)	d750	45 (94)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	1 (2)	3 (6)
10	Volgen van onderwijs / scholing (46)	d839	45 (98)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	1 (2)
11a	Vinden/behouden van betaald werk (45)	d845	41 (91)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (9)	4 (9)
11b	Uitvoeren van betaald werk (45)	d850	41 (91)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (9)	4 (9)
12	Recreatie en vrije tijd (43)	d920	39 (91)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	2 (5)	1 (2)	4 (9)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld/ #= kolommen C t/m F samengevoegd in kolom G voor overzicht van respondenten met belemmering in dagelijks leven t.g.v. niet hebben nodige hulp.

Tabel 7 vraag x.5. Overzicht van aanwezige hulp geordend op onderwerp en ICF categorieën

Onderwerp	ICF categorie (*)	ICF code	A	B	C	D	E	F	G	H	F	G	H	I	J	K	L	M
			e310 naas-ten/familie n (%)	e320 vrienden n (%)	e325 ken./col./buren n (%)	e330 leiding geven-den n (%)	e340 pers. verz. n (%)	e350 die-ren n (%)	e355 hulp-verl. n (%)	e360 dien-st-verl. n (%)	e398 hulp-anders n (%)	e399 hulp-niet-gesp. n (%)	e525 huis-vest. n (%)	e565 econ. voorz. n (%)	e570 sociale voorz. n (%)	e580 gez. heids voorz. n (%)	e598 instan-ties anders n (%)	e599 instant. niet-gesp. n (%)
1	Dagelijkse routinehandelingen (45)	d230	16 (36)	1 (2)	1 (2)	0 (0)	3 (7)	1 (2)	4 (9)	2 (2)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (47)	d240	22 (47)	8 (17)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	14(30)	1 (2)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (47)	d360	10 (21)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4	Gebruiken van vervoermiddel (45)	d470	20 (44)	4 (9)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (47)	d570	16 (34)	3 (6)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	13(28)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
6	Verwerven van woonruimte (49)	d610	13 (26)	4 (8)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	1 (2)	1 (2)	0 (0)
7	Huishouden doen (48)	‡	32 (67)	4 (8)	1 (2)	0 (0)	9 (19)	0 (0)	5 (10)	4 (8)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1(2)
8	Tussenmenselijke interacties (48)	d710	8 (17)	2 (4)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	6 (13)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
9	Informeel sociale relaties (48)	d750	9 (19)	3 (6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (6)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
10	Volgen van onderwijs / scholing (46)	d839	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
11	Betaald werk (45)	α	2 (4)	1 (2)	3 (7)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (7)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
12	Recreatie en vrije tijd (45)	d920	12 (29)	9 (21)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	3 (7)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld/ ‡= hulp bij huishouden betreft combinatie van: d620 boodschappen doen + d630 eten bereiden + d640 wassen, huis schouwen

α = hulp bij betaald werk betreft combinatie van: d845 vinden en behouden van werk + d850 uitvoeren van werk
col.=collegae; gesp.=gespecificeerd; ken.=kennissen; verl.=verleners; verz.=verzorgenden; voorz.=voorzieningen

Tabel 8 vraag x.6. Ervaren mate van ondersteuning of belemmering op het functioneren van hulp geordend op onderwerp en ICF categorieën

Onderwerp	ICF categorie (*)	ICF code	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
			-9	4	3	2	1	1 t/m 4 [#]	0	-1 t/m -4 ^β	-1	-2	-3	-4
			niet van toepassing <i>n (%)</i>	volledig ondersteunend <i>n (%)</i>	aanzienlijk ondersteunend <i>n (%)</i>	matig ondersteunend <i>n (%)</i>	licht ondersteunend <i>n (%)</i>	samen-gevoegd ondersteunend <i>n (%)</i>	neutraal <i>n (%)</i>	samen-gevoegd belemmerend <i>n (%)</i>	licht belemmerend <i>n (%)</i>	matig belemmerend <i>n (%)</i>	aanzienlijk belemmerend <i>n (%)</i>	volledig belemmerend <i>n (%)</i>
1	Dagelijkse routinehandelingen (43)	d230	21 (49)	3 (7)	9 (21)	7 (16)	1 (2)	20 (47)	1 (2)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (42)	d240	15 (36)	3 (7)	13 (31)	6 (14)	5 (12)	27 (64)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (45)	d360	36 (80)	0 (0)	7 (16)	1 (2)	1 (2)	9 (20)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4	Gebruiken van vervoermiddel (42)	d470	23 (55)	4 (10)	9 (21)	2 (5)	1 (2)	16 (38)	1 (2)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	2 (5)	0 (0)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (44)	d570	22 (50)	1 (2)	12 (27)	5 (11)	3 (7)	21 (48)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
6	Verwerven van woonruimte (43)	d610	31 (72)	5 (12)	5 (12)	1 (2)	0 (0)	11 (26)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)
7a	Boodschappen doen (47)	d620	10 (21)	7 (15)	18 (38)	3 (6)	5 (11)	33 (71)	3 (6)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)
7b	Bereiden maaltijden (46)	d630	12 (26)	5 (11)	14 (30)	3 (7)	3 (7)	25 (55)	7 (15)	2 (4)	1 (2)	0 (0)	1 (2)	0 (0)
7c	Wassen, huis schoonhouden (47)	d640	7 (15)	10 (21)	19 (40)	5 (10)	4 (9)	38 (81)	1 (2)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
8	Tussenmenselijke interacties (48)	d710	38 (79)	0 (0)	6 (13)	3 (6)	0 (0)	9 (19)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)
9	Informeel sociale relaties (47)	d750	37 (79)	0 (0)	4 (9)	3 (6)	1 (2)	8 (17)	0 (0)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	1 (2)
10	Volgen van onderwijs / scholing (45)	d839	42 (93)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	1 (2)	2 (4)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
11a	Vinden/behouden van werk betaald (45)	d845	35 (78)	2 (4)	1 (2)	3 (7)	3 (7)	9 (20)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
11b	Uitvoeren van betaald werk (44)	d850	38 (86)	1 (2)	0 (0)	1 (2)	2 (5)	4 (9)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
12	Recreatie en vrije tijd (41)	d920	25 (61)	2 (5)	8 (20)	5 (12)	0 (0)	15 (37)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld/ [#]= kolommen B t/m E samengevoegd in kolom F voor overzicht van respondenten die ondersteuning ervaren; ^β= kolommen I t/m L samengevoegd in kolom H voor overzicht van respondenten die belemmering ervaren.

Tabel 9 vraag x.8. Overzicht nodige hulpmiddelen geordend op onderwerp en ICF categorieën

Onderwerp	ICF categorie (*)	ICF code	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
			e110	e115	e120	e125	e130	e135	e140	e160	e165	e198	e199
			consumptie (medicatie)	dagel.leven (douche-kruk)	verplaatsen (rolstoel, ebike)	communicatie (bril, hoorhulpmiddel)	onderwijs	werk	cultuur sport	ruimte-lijke ordening	activa (geld)	anders	niet gesp.
			n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
1	Dagelijkse routinehandelingen (46)	d230	0 (0)	1 (2)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (41)	d240	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (9)	0 (0)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (47)	d360	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (9)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4	Gebruiken van vervoermiddel (46)	d470	0 (0)	0 (0)	6 (13)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (47)	d570	2 (4)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)
6	Verwerven van woonruimte (49)	d610	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
7	Huishouden doen (33)	‡	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
8	Tussenmenselijke interacties (38)	d710	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	1 (3)
9	Informeel sociale relaties (42)	d750	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
10	Volgen van onderwijs / scholing (41)	d839	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
11	Betaald werk (39)	α	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	0 (0)
12	Recreatie en vrije tijd (40)	d920	0 (0)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	0 (0)	1 (3)	1 (3)	0 (0)	0 (0)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld; ‡= hulpmiddelen bij huishouden betreft combinatie van: d620 boodschappen doen + d630 eten bereiden + d640 wassen, huis schoonhouden; α = hulpmiddelen bij betaald werk betreft combinatie van: d845 vinden en behouden van werk + d850 uitvoeren van werk.

Tabel 10 vraag x.9. *Ervaren mate van belemmering van het niet hebben van nodige hulpmiddelen geordend op onderwerp en ICF categorieën*

Onder- werp	ICF categorie (*)	ICF code	A	B	C	D	E	F	G
			-9 niet van toepassing n (%)	0 neutraal n (%)	-1 licht n (%)	-2 matig n (%)	-3 aanzienlijk n (%)	-4 volledig n (%)	-1 t/m -4# samen- gevoegd n (%)
1	Dagelijkse routinehandelingen (46)	d230	42 (91)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	2 (4)	1 (2)	4 (9)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (41)	d240	36 (88)	0 (0)	1 (2)	1 (2)	2 (5)	1 (2)	5 (12)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (46)	d360	43 (94)	0 (0)	0 (0)	3 (7)	0 (0)	0 (0)	3 (7)
4	Gebruiken van vervoermiddel (44)	d470	40 (91)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (5)	2 (5)	4 (9)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (45)	d570	43 (96)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
6	Verwerven van woonruimte (38)	d610	38 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
7a	Boodschappen doen (37)	d620	33 (90)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	2 (5)	3 (8)
7b	Bereiden maaltijden (38)	d630	32 (84)	0 (0)	1 (3)	1 (3)	3 (8)	1 (3)	6 (16)
7c	Wassen, huis schoonhouden (37)	d640	32 (87)	0 (0)	1 (3)	0 (0)	3 (8)	1 (3)	5 (14)
8	Tussenmenselijke interacties (38)	d710	36 (95)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	1 (3)
9	Informeel sociale relaties (42)	d750	39 (93)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	2 (4)
10	Volgen van onderwijs / scholing (41)	d839	41 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
11a	Vinden/behouden van betaald werk (41)	d845	38 (93)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	2 (5)	3 (7)
11b	Uitvoeren van betaald werk (41)	d850	38 (93)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (7)	3 (7)
12	Recreatie en vrije tijd (36)	d920	35 (97)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	0 (0)	1 (3)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld; #= kolommen C t/m F samengevoegd in kolom G voor overzicht van respondenten met belemmering in dagelijks leven.

Tabel 11 x.10. *Overzicht aanwezige hulpmiddelen geordend op onderwerp en ICF categorieën*

Onderwerp	ICF categorie (*)	ICF code	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
			e110	e115	e120	e125	e130	e135	e140	e160	e165	e198	e199
			consumptie (medicatie)	dagel.leven (douche-kruk)	verplaatsen (rolstoel, ebike)	communicatie (bril, hoorhulpmiddel)	onderwijs	werk	cultuur sport	ruimtelijke ordening	activa (geld)	andere	niet gesp.
			n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
1	Dagelijkse routinehandelingen (45)	d230	1 (2)	15 (33)	13 (29)	4 (9)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	2 (4)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (42)	d240	1 (2)	7 (17)	4 (10)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	3 (7)	0 (0)	0 (0)	6 (14)	0 (0)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (47)	d360	1 (2)	1 (2)	0 (0)	24 (51)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4	Gebruiken van vervoermiddel (45)	d470	1 (2)	1 (2)	28 (62)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (46)	d570	31 (67)	7 (15)	2 (4)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)
6	Verwerven van woonruimte (49)	d610	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
7	Huishouden doen (34)	‡	1 (2)	8 (24)	5 (15)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	0 (0)
8	Tussenmenselijke interacties (38)	d710	0 (0)	1 (3)	0 (0)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	1 (3)
9	Informeel sociale relaties (41)	d750	0 (0)	2 (5)	2 (5)	6 (15)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)
10	Volgen van onderwijs / scholing (41)	d839	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
11	Betaald werk (41)	α	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
12	Recreatie en vrije tijd (40)	d920	1 (3)	3 (8)	12 (30)	3 (8)	0 (0)	0 (0)	2 (5)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld; ‡= hulpmiddelen bij huishouden betreft combinatie van: d620 boodschappen doen + d630 eten bereiden + d640 wassen, huis schoonhouden

α = hulpmiddelen bij betaald werk betreft combinatie van: d845 vinden en behouden van werk + d850 uitvoeren van werk.

Tabel 12 vraag x.11. Ervaren mate van ondersteuning of belemmering van hulpmiddelen geordend op onderwerp en ICF categorieën

Onderwerp	ICF categorie (*)	ICF code	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
			-9	4	3	2	1	1 t/m4 [#]	0	-1 t/m-4 ^β	-1	-2	-3	-4
			niet van toepassing n (%)	volledig ondersteunend n (%)	aanzienlijk ondersteunend n (%)	matig ondersteunend n (%)	licht ondersteunend n (%)	samen-gevoegd ondersteunend n (%)	neutraal n (%)	samen-gevoegd belemmerend n (%)	licht belemmerend n (%)	matig belemmerend n (%)	aanzienlijk belemmerend n (%)	volledig belemmerend n (%)
1	Dagelijkse routinehandelingen (40)	d230	19 (48)	3 (8)	13 (33)	3 (8)	1 (3)	20 (49)	0 (0)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	0 (0)
2	Omgaan met stress en andere mentale eisen (39)	d240	24 (62)	1 (3)	7 (18)	6 (15)	1 (3)	15 (38)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
3	Gebruiken van communicatiemiddelen (44)	d360	22 (50)	5 (11)	13 (30)	0 (0)	3 (7)	21 (48)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4	Gebruiken van vervoermiddel (41)	d470	16 (39)	7 (17)	15 (37)	1 (2)	2 (5)	25 (61)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
5	Zorgdragen voor eigen gezondheid (40)	d570	11 (28)	5 (13)	9 (23)	11 (27)	3 (8)	28 (71)	1 (2)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	0 (0)
6	Verwerven van woonruimte (38)	d610	38 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
7a	Boodschappen doen (32)	d620	22 (69)	1 (3)	5 (16)	1 (3)	0 (0)	7 (22)	1 (3)	2 (6)	1 (3)	0 (0)	1 (3)	0 (0)
7b	Bereiden maaltijden (33)	d630	24 (73)	2 (6)	3 (9)	0 (0)	2 (6)	7 (21)	0 (0)	2 (6)	1 (3)	1 (3)	0 (0)	0 (0)
7c	Wassen, huis schoonhouden (33)	d640	26 (79)	3 (9)	1 (3)	0 (0)	1 (3)	5 (15)	1 (3)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	0 (0)
8	Tussenmenselijke interacties (37)	d710	31 (84)	0 (0)	3 (8)	0 (0)	2 (5)	5 (13)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
9	Informeel sociale relaties (39)	d750	31 (80)	0 (0)	4 (10)	2 (5)	2 (5)	8 (20)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
10	Volgen van onderwijs / scholing (40)	d839	38 (95)	0 (0)	0 (0)	1 (3)	1 (3)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
11a	Vinden/behouden van betaald werk (41)	d845	37 (90)	1 (2)	2 (5)	0 (0)	1 (2)	4 (10)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
11b	Uitvoeren van betaald werk (41)	d850	37 (90)	1 (2)	2 (5)	0 (0)	1 (2)	4 (10)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
12	Recreatie en vrije tijd (34)	d920	21 (62)	2 (4)	9 (27)	1 (3)	1 (3)	13 (38)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld/ [#]= kolommen B t/m E samengevoegd in kolom F voor overzicht van respondenten die ondersteuning ervaren; ^β= kolommen I t/m L samengevoegd in kolom H voor overzicht van respondenten die belemmering ervaren.

Tabel 13 vraag 11.12/11.13 Onbetaald werk/ mantelzorg

ICF code	ICF categorie (*)	ja n (%)	Nee n (%)
d855	onbetaald werk (40)	20 (50)	20 (50)
d660	mantelzorg (32)	3 (9)	29 (91)

*= aantal respondenten dat de vraag correct heeft ingevuld

Instanties en personen

Vraag 15 'Zijn er instanties of personen die zo weinig weten over je ziekte of aandoening dat je steeds opnieuw je situatie moet uitleggen? Denk aan UWV, de gemeente, de artsen, de werkgever....' is door 48 respondenten beantwoord, met in totaal 131 antwoorden (respondenten noemden vaak meerdere instanties en/of personen).

De meest genoemde categorie is 'instanties' waarbij met name UWV (18x) en gemeente (13x) vaak zijn genoemd. Een tweede categorie die veel is genoemd wordt gevormd door artsen: artsen in het algemeen (16x) en specifiek huisartsen (9x), bedrijfsartsen (4x) en medisch specialisten (3x). Ook het antwoord 'iedereen' of 'iedereen, behalve ...' is vaak gegeven (in totaal 15x). Van de paramedici is de fysiotherapeut het meest genoemd (5x). Werk-gerelateerd is alleen de (ex-)werkgever meer dan 2x genoemd (namelijk 3x).

Vier respondenten hebben deze vraag met 'nee' beantwoord om zeer uiteenlopende redenen. Bij het antwoord 'iedereen, behalve ...' (3x genoemd) werden positieve uitzonderingen genoemd, bijvoorbeeld een hulpverlener die wel veel van de ziekte weet.

Gemiste onderwerpen

Vraag 17 "Zijn er onderwerpen die je mist in deze vragenlijst?" is ingevuld door 33 respondenten die in totaal 58 suggesties / opmerkingen hebben geformuleerd die vallen onder twee thema's.

Thema 1 / missende onderwerpen: de onderwerpen die gemist worden zijn divers. Het gaat onder meer om onderwerpen op het niveau van activiteiten & participatie, waarbij intimiteit & seksualiteit meerdere keren zijn genoemd, en vragen over de zorg (bureaucratie, samenwerking, ontbreken van een goede behandeling voor mensen met ME/CVS). Ook waren er onderwerpen waarvan de respondent niet goed wist waar dat onder viel, zoals vrijwilligerswerk.

Veel kopjes zijn veel omvattend, bijv. activiteit 1 (respondent 31)

Aandacht voor intimiteit/seks: taboe + belangrijk. (respondent 27)

In hoeverre er gebruik wordt gemaakt van fysiotherapie en of er gebruik wordt gemaakt van revalidatiearts, orthopedische schoenen evo's etc. (respondent 40)

Een belangrijk onderwerp dat wordt gemist is de financiële situatie en de financiële zorgen van mensen met een chronische aandoening. Informatie over inkomen, uitkeringen, extra uitgaven en de gevolgen daarvan kan inzicht geven in wat de financiële situatie betekent voor het dagelijks leven van mensen met een chronische aandoening.

De geldzorgen vanwege hoge kosten en (te) lage uitkering, wat leidt tot uitzichtloze, levenslange armoede. Dit maakt mijn beperkingen extra groot. (respondent 47)

Dit raakt ook aan de invloed van de problemen op de kwaliteit van leven en het perspectief van de respondenten.

Ja, wat de impact is op het totale plaatje. Impact van het leven 24/7 met chronische aandoeningen. (respondent 8)

Ander punt is voor mij dat de kwaliteit van leven voor nu onder druk staat. Bij mij leidt dit tot depressieve gevoelens. (respondent 24)

Verder wordt nog een scala aan onderwerpen genoemd zoals de invloed van de aandoening van een gezinslid op de andere leden van het gezin, de invloed van tevredenheid en de invloed van mentale functies op activiteiten en participatie.

Thema 2 / vragenlijst: veel respondenten hebben deze vraag aangegrepen om commentaar te geven op de vragenlijst. Zo heeft een aantal respondenten aangegeven dat veel onderwerpen te breed zijn om goed te beantwoorden (waaronder dagelijkse routinehandelingen, betaald werk, recreatie en vrije tijd) en dat de vragen ook niet altijd even duidelijk waren.

Vond het een lastige vragenlijst omdat de onderwerpen zo breed zijn. En het is lastig dat de dingen die ik nodig heb niet opgelost kunnen worden door individuele hulp maar maatschappij breed gedragen moeten worden. (respondent 45)

Ook is aangegeven dat het invullen heel veel energie kost en dat men liever een elektronische versie zou hebben ingevuld.

Optie om digitaal in te vullen want dit schrijven kost veel energie + pijn en heeft weken in beslag genomen! (respondent 29)

Tot slot van dit resultatenhoofdstuk een suggestie van één van de respondenten:

Deze vragenlijst zou eigenlijk basis moeten zijn voor 'een goed gesprek'. Iedere keer als ik bij een vraag een stapje verder dacht, kwam er meer in me op dan in eerste instantie. (respondent 12)

Discussie

In dit hoofdstuk komen de volgende onderwerpen aan bod: de mate waarin het doel van het onderzoek is verwezenlijkt, de bereikte doelgroep, de resultaten rond activiteiten en participatie, externe factoren, functies, persoonlijke factoren en functioneren als geheel. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een bespreking van de vragenlijst en een beschouwing op de sterke en zwakke punten van het onderzoek.

Doel van het onderzoek

Dit (deel)onderzoek heeft tot doel mensen met een chronische aandoening in staat te stellen zelf hun activiteiten en maatschappelijke participatie en de voor hen relevante factoren met behulp van ICF categorieën in kaart te brengen. Dat doel is bereikt voor een specifieke doelgroep en voor dat deel van activiteiten en participatie die in de vragenlijst zijn opgenomen.

Doelgroep

De oproep om een vragenlijst in te vullen heeft 159 reacties opgeleverd en uiteindelijk hebben 50 respondenten (31%) een ingevulde vragenlijst geretourneerd. Dat is conform de verwachting van 30% (48 ingevulde vragenlijsten).

Onder de respondenten zijn opvallend veel mensen met ME/CVS als hoofd- of neventdiagnose. Dat laat zich mogelijk verklaren doordat de oproep die was geplaatst op de website van leder(in) ook op de website van ME|cvs vereniging¹¹, een lidvereniging van leder(in), is gezet waardoor de leden van deze vereniging extra op deze vragenlijst zijn geattendeerd.

Binnen de groep respondenten is een grote variëteit in de ernst van de aandoening(en), leeftijd, thuissituatie en de consequenties voor het dagelijks leven. Binnen de groep zijn er zowel respondenten die (grotendeels) bed- of huisgebonden zijn als respondenten die, her en der met kleine aanpassingen of hulp, een zo goed als 'normaal' leven leiden.

Functioneren

De onderzoeksvraag van het voorliggende onderzoek is: "Wat is de status van functioneren van mensen met een chronische aandoening door henzelf vastgelegd met behulp van een op de ICF gebaseerde vragenlijst, gebaseerd op 15 geselecteerde ICF categorieën (met betrekking tot activiteiten en participatie) en daaraan gerelateerde omgevingsfactoren?". Het antwoord op die vraag wordt hieronder kort beschreven, inclusief de factoren die daarop van invloed zijn.

Activiteiten en participatie

Activiteiten en participatie die veel moeite kosten

Algemeen

Het opvallendste resultaat is dat voor de gevraagde activiteiten en participatie, 11 van de 15 ICF categorieën (acht van de 12 onderwerpen) door meer dan twee derde van de respondenten zijn gescoord *met moeite* dan wel *niet mogelijk* (tabel 2 kolom H); dat zijn in volgorde van percentage *met moeite dan wel niet mogelijk*: recreatie en vrije tijd (95%), huishouden doen (met drie verschillende ICF categorieën) (91/93%), omgaan met stress en andere mentale eisen (89%),

¹¹ [Over ME/cvs | ME/cvs Vereniging \(me-cvsvereniging.nl\)](https://www.me-cvsvereniging.nl); geraadpleegd d.d. 17/07/2023

gebruiken van vervoermiddel (88%), dagelijkse routinehandelingen (83%), zorgdragen voor eigen gezondheid (74%), informele sociale relaties (73%) en betaald werk (met twee verschillende ICF-categorieën) (66/73%).

Naast dat een groot deel van de respondenten aangeeft met twee derde van de gevraagde activiteiten en participatie *moeite te hebben* dan wel dat het *niet mogelijk is*, is ook een opvallend resultaat dat alle respondenten op minstens vijf verschillende ICF categorieën tegelijkertijd *moeite* hebben dan wel *niet mogelijk* scoren (tabel 1). Op basis van het rapport *Zicht op Zorgen* van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) (de Klerk et al., 2023) kan daarom – met een zekere voorzichtigheid – worden gesteld dat veel van de respondenten zich in een kwetsbare situatie bevinden. Het SCP beschrijft mensen in een kwetsbare situatie als “mensen die niet alleen te maken hebben met een stapeling van minstens drie problemen (zie onderstaande box waarin probleemgebieden worden onderscheiden), maar ook met een gebrek aan hulpbronnen zoals inkomen of veerkracht (geringe draagkracht). Mensen in een kwetsbare situatie participeren minder in hun vrije tijd, voelen zich vaker eenzaam en hebben een lagere kwaliteit van leven dan anderen”.

BOX Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP): Stapeling van problemen

Het SCP spreekt van een stapeling van problemen als mensen drie of meer problemen hebben.

- Er worden daarbij zeven probleemgebieden onderscheiden waar mensen mee te maken kunnen hebben: problemen met algemene dagelijkse handelingen, problemen in de gezinssituatie, problemen met het sociale netwerk, problemen met het zelfstandig kunnen voeren van een huishouden, financiële problemen, geringe administratieve vaardigheden en arbeidsmarktproblemen.
- 63% van de zelfstandig wonende 18-plussers heeft in 2021 hooguit één van deze potentiële problemen, 20% heeft twee problemen en 17% (2,3 miljoen mensen) heeft drie of meer potentiële problemen. Mensen hoeven hun omstandigheden zelf niet als probleem te ervaren.
- 65-plussers, alleenstaanden, eenoudergezinnen en mensen met een migratieachtergrond hebben een grotere kans op een stapeling van problemen dan anderen.

Ontleend aan: de Klerk et al.(2023)

Vier van de zeven door SCP genoemde probleemgebieden komen min of meer overeen met de resultaten van het voorliggende onderzoek. Dat zijn: huishouden doen (met drie te onderscheiden ICF categorieën), dagelijkse routinehandelingen, informele sociale relaties en betaald werk.

Het onderwerp recreatie en vrije tijd wordt door het SCP niet als probleemgebied aangeduid, maar als participatieprobleem ten gevolge van probleemgebieden. Hier speelt een verschil in referentiekader dat gebruikt is bij het onderzoek. Bij SCP is participatie in recreatie en vrije tijd – net als kwaliteit van leven - als uitkomst gebruikt in het onderzoek naar mensen in kwetsbare situaties, terwijl in dit onderzoek participatie (concreet recreatie en vrije tijd) zelf onderdeel is (kan zijn) van die (kwetsbare) situatie.

Opmerkelijk is dat omgaan met stress en andere mentale eisen niet voorkomt in de SCP probleemgebieden. Verscheidene onderzoeken met betrekking tot chronische ziekten laten zien dat omgaan met stress en andere mentale eisen een punt van aandacht is (Jolly & Katz, 2022; Van Houtum et al., 2015).

Gebruiken van vervoermiddel en zorgdragen voor eigen gezondheid komen niet duidelijk terug in de SCP probleemgebieden, maar zijn inbegrepen bij wat het SCP verstaat onder algemene dagelijkse handelingen.

Recreatie en vrije tijd

Het aantal respondenten dat hulp heeft bij recreatie en vrije tijd is 38% en 11% heeft geen hulp, maar heeft deze hulp wel nodig dan wel vindt dat de aanwezige hulp niet toereikend is (tabel 3, kolom F). Voor hulpmiddelen gelden percentages van respectievelijk 45% en 10% (tabel 4). De hulp wordt meestal geboden door de partner, maar ook door familieleden, vrienden en burens en bij hulpmiddelen gaat het vooral om hulpmiddelen voor verplaatsen. Uit de Nivel Participatiemonitor 2010-2020 (Knapen et al., 2023) komt rond hulp een vergelijkbaar beeld naar voren voor mensen met een ernstige lichamelijke beperking:

“Ook mensen met een lichamelijke beperking hebben weleens persoonlijke ondersteuning, hulpmiddelen of voorzieningen nodig om activiteiten buitenshuis te kunnen doen, zoals sporten of deelnemen aan het verenigingsleven. Het gaat hier bijvoorbeeld om een gebarentolk of assistentiehond of een rolstoel. Ook hier verschilt de ondersteuningsbehoefte naar ernst van de beperking. In 2020 is het aandeel mensen met een ernstige lichamelijke beperking dat deze ondersteuning nodig heeft veel hoger (43%) dan bij mensen met een matige (14%) of lichte (2%) beperking. Voor meer dan de helft van de mensen die ondersteuning krijgen is dit van familie, vrienden of bekenden, bijvoorbeeld bij het brengen en halen voor een activiteit.”

Hoewel de hulp bij 49% van de respondenten tekortschiet, geeft 51% (26) (tabel 3 kolom B) van de respondenten aan dat - ondanks de hoge score op *moeite* tot *niet mogelijk* op recreatie en vrije tijd - geen hulp te hebben en dit ook niet nodig te hebben. Hieruit kan geconcludeerd worden dat respondenten al blij zijn als de dagelijkse dingen goed lopen; ze lijken recreatie en vrije tijd als luxe te beschouwen. Dit is opvallend, omdat juist recreatie en vrije tijd belangrijk zijn; het biedt ontspanning en verhoogt de kwaliteit van leven. Juist die impact zou van groot belang kunnen zijn voor een doelgroep waarbij het omgaan met stress en andere mentale eisen heel lastig is (bij 89% van de doelgroep kost dat *moeite* of is het onmogelijk; tabel 2). Het is de moeite waard om onderzoek te doen naar de toegevoegde waarde van deelname aan recreatieve activiteiten door mensen met een chronische aandoening, met betrekking tot het vinden van een betere balans tussen belasting en belastbaarheid en naar aan welke randvoorwaarden daarbij moet worden voldaan (zoals hulp, hulpmiddelen, maar ook bereikbaarheid en betaalbaarheid).

Arbeid, werk en handelen

De politiek filosofe Hannah Arendt (1906-1975) maakt in ‘The human condition’ (1958) onderscheid tussen ‘arbeid’, ‘werk’ en ‘handelen’.¹² ‘Arbeid’ is volgens Arendt dat wat mensen doen voor hun dagelijks onderhoud (eten klaarmaken, het huis aan kant maken, voor kinderen zorgen, etc.); arbeid doen we ons hele leven lang. ‘Werk’ is hetgeen mensen doen om iets tot stand te brengen dat het leven rijker maakt; het produceren van goederen en diensten. In tegenstelling tot arbeid, dat altijd doorgaat, heeft werk een begin en een eind (als er iets geleverd is). Bij arbeid richten we ons op onszelf, ons eigen levensonderhoud, en bij werk richten we ons op het product of de dienst die we vervaardigen; koken voor het gezin is arbeid, keukenapparatuur verkopen of installeren is werk. Zowel arbeid als werk kunnen we samen met anderen doen, maar de focus ligt niet op de medemens. Wat de mens echter volgens Arendt echt mens maakt is het ‘handelen’, in gesprek en interactie met andere mensen en door positie te kiezen iets nieuws scheppen in het publieke of politieke domein. De 12 in de vragenlijst opgenomen onderwerpen vallen deels onder dat wat Arendt ‘handelen’ noemt (waaronder communicatie en sociale relaties). Respondenten geven aan dit belangrijk te vinden, maar het levert vaak grote problemen op. Wat betreft ‘arbeid’, waaronder dagelijkse routinehandelingen en huishouden doen, lijkt het erop dat dit voor veel respondenten de belangrijkste dagbesteding is; door hun gebrek aan energie en grote vermoeidheid komen ze niet aan werk en handelen toe.

¹² Tekst is gebaseerd op Heerkens et al., 2019a.

Voor slechts een beperkt aantal respondenten is 'werk' aan de orde. Hoewel 76% van de respondenten 60 jaar of jonger is (tabel 1), lijkt het aantal respondenten dat aan het werk is gering. Van de respondenten geeft 22% aan dat het uitvoeren van betaald werk niet van toepassing is en 49% dat het *niet mogelijk* is. Voor het vinden / behouden van werk zijn de percentage respectievelijk 27% en 46%. Het doen van betaald werk voor mensen met een chronische aandoening is niet eenvoudig. Volgens de Nivel Participatiemonitor 2010-2020 (Knapen et al., 2023), waarin is gekeken naar participatie, staat dat in 2020 40% van de mensen met een lichamelijke beperking betaald werk had ten opzichte van 79% van de algemene bevolking. Bij de respondenten lijkt dit percentage lager te liggen dan de genoemde 40%, wat mogelijk samenhangt met hun multimorbiditeit en de ernst van hun problemen.

Meedoen aan de samenleving is belangrijk en dat geldt ook voor deelname aan (betaald) werk. Daarbij gaat het niet alleen om de economische, extrinsieke betekenis van werk – werk als bron van inkomen en welvaart – maar steeds meer om de intrinsieke betekenis van werk – werk als de mogelijkheid om zich te ontplooiën en als bron van zingeving (Heerkens et al., 2019b). Het doen van betaald werk is daarmee aantoonbaar van groot belang voor de kwaliteit van leven van mensen. Het streven moet dan ook zijn om – samen met de betrokkene - na te gaan of (betaalde) arbeid haalbaar is / blijft en zo ja onder welke omstandigheden. Het is als voorbereiding op dat gesprek belangrijk dat de cliënt informatie over zijn/haar huidige of gewenste arbeidsparticipatie, inclusief relevante werkgerelateerde externe factoren (zoals arbeidsinhoud, arbeidsduur, arbeidsomstandigheden) opneemt in de PGO.

Twintig respondenten geven aan vrijwilligerswerk te doen. Voor mensen met een chronische aandoening wordt deelname aan vrijwilligerswerk gezien als een belangrijke vorm van maatschappelijke participatie, die van grote betekenis kan zijn voor de kwaliteit van leven van chronisch zieken (Baanders, 2001). Er zijn relatief weinig recente getallen bekend over vrijwilligerswerk onder mensen met een chronische aandoening. In de Nivel Participatiemonitor 2010-2020 (Knapen et al., 2023), waarin is gekeken naar participatie, inclusief arbeidsparticipatie, komt deelname aan vrijwilligerswerk niet voor. Volgens Baanders (2001), een wat oudere publicatie, is in vergelijking met de algemene bevolking deelname aan vrijwilligerswerk onder chronisch zieken relatief laag. In 2013, dus ook relatief oud, noemde het RIVM percentages van 36% en 32% voor respectievelijk mensen zonder en met een chronische aandoening (Harbers & Hoeymans, 2013).

Uit een rapport van Arends & Tummers (2022), blijkt dat 39% van de Nederlandse bevolking van 15 jaar of ouder in 2021 zich minstens één keer per jaar als vrijwilliger heeft ingezet voor een organisatie of vereniging. Er is sprake van een daling ten opzichte van voorgaande jaren. In de periode 2012-2019 deed gemiddeld 49% vrijwilligerswerk, in het eerste coronajaar in 2020 was dat al gedaald naar 44% procent. Bij de respondenten in dit onderzoek is het 40%, waarmee ze ongeveer gelijk scoren met de Nederlandse bevolking. Gezien de populatie (mensen met grotendeels ernstige chronische vermoeidheid), lijkt dit een hoog percentage. Dit cijfer moet wel met de nodige voorzichtigheid worden bekeken, zo is niet gevraagd naar de reden waarom de respondenten al dan niet vrijwilligerswerk doen en hoeveel uur ze per week/maand vrijwilligerswerk doen.

Uit de antwoorden op de open vragen blijkt dat er behoefte is aan meer (h)erkenning voor vrijwilligerswerk door en voor mensen met een chronische aandoening en meer mogelijkheden om vrijwilligerswerk – eventueel tegen een vergoeding - te doen, inclusief duidelijkheid over wat de regels zijn als je een uitkering ontvangt. Deze bevinding lijkt voldoende reden om in de toekomst meer aandacht te schenken aan vrijwilligerswerk als een alternatief voor betaald werk voor mensen met een chronische aandoening en dit ook als onderwerp in de PGO op te nemen. Inspiratie over het doen van vrijwilligerswerk als je een chronische aandoening hebt, is te vinden op de website van het Platform Vrijwillige Inzet¹³.

¹³ [Mensen met een beperking | NOV - Platform Vrijwillige Inzet \(vrijwilligerswerk.nl\)](#); geraadpleegd d.d. 15/07/2023

Drie respondenten (9%) geven aan mantelzorg te doen. Dat is veel minder dan de 35% die door het SCP wordt genoemd voor de Nederlandse populatie als geheel (de Boer et al., 2020). In de antwoorden op de open vragen wordt mantelzorg als eigen activiteit nauwelijks genoemd. Gezien de eerder genoemde kwetsbaarheid van deze groep lijkt dit logisch te verklaren: er gaat al zoveel energie uit naar zorgen voor jezelf, laat staan dat er nog ruimte is voor zorgen voor een ander.

Activiteiten en participatie die goed tot neutraal scoren

Naast onderwerpen die problematisch zijn, laten de resultaten ook onderwerpen zien die relatief *goed* scoren; het gaat dan om een combinatie van de antwoorden *goed* en *neutraal* (tabel 2 Kolom B & C). Het hoogste scores verwerven van woonruimte en tussenmenselijke interacties, beide met 53%, gevolgd door gebruiken van communicatiemiddelen (48%), volgen van onderwijs / scholing (28%) en zorgdragen voor eigen gezondheid (26%). Deze onderwerpen zijn ook in het SCP rapport geen probleemgebied.

Hoewel het onderwerp volgen van onderwijs / scholing voor een beperkt aantal respondenten relevant is, kan het wel degelijk een probleem opleveren. Zeker gezien wat hiervoor beschreven staat over het onderwerp betaald werk. Ook uit ander onderzoek blijkt dat opleidingsniveau een determinant is voor arbeidsparticipatie bij mensen met een chronische aandoening (Burdorf et al., 2016). De kans op participatie in betaald werk is lager en de kans op uitval uit het arbeidsproces is hoger bij lager/praktisch opgeleide mensen in vergelijking met hoger/theoretisch opgeleide mensen. Het is dan ook belangrijk dat er aandacht is voor het bevorderen van onderwijs en scholing bij mensen met een chronische aandoening en het onderwerp moet daarom in de vragenlijst blijven staan.

Niet van toepassing versus niet mogelijk

Onderwerpen waarbij veel respondenten *niet van toepassing* hebben aangekruist (tabel 2 Kolom A) zijn: volgen van onderwijs / scholing (61%), verwerven van woonruimte (29%) en betaald werk (vinden en behouden van werk (27%) en uitvoeren van betaald werk (22%)). Dat het volgen van onderwijs / scholing door zoveel respondenten als *niet van toepassing* wordt gescoord, laat zich verklaren door de leeftijd van de respondenten; het merendeel is 41 jaar of ouder. Tegelijkertijd wordt volgen van onderwijs / scholing door een kleiner deel (21%) van de respondenten aangegeven als *niet mogelijk*.

Dat laatste hangt mogelijk samen met een verschil in interpretatie van de typering *niet van toepassing* en *niet mogelijk*. In de vragenlijst is *niet van toepassing* bedoeld als dat het *niet aan de orde* is. Daarmee wordt verondersteld dat er geen appèl gedaan hoeft te worden op eventuele maatregelen (hulp/hulpmiddelen). Daarom is de optie *n.v.t.* bij negen categorieën toegevoegd en niet bij de zes andere categorieën (zo zijn dagelijkse routinehandelingen en sociale interactie altijd van toepassing). *Niet mogelijk* daarentegen is bedoeld als uiterste maat op de *moeite* schaal. Daarbij wordt verondersteld dat er wel een appèl gedaan wordt op eventuele maatregelen (hulp/hulpmiddelen) zodat de betreffende activiteiten / participatie juist wel (meer) mogelijk wordt gemaakt. Dit verschil van interpretatie zou zich ook voorgedaan kunnen hebben bij betaald werk (bijna de helft van de respondenten geeft aan dat betaald werk *niet mogelijk* is en tegelijkertijd geeft ook 22% van de respondenten aan dat dit *niet van toepassing* is). Als voorbeeld: als een werkplek niet aangepast kan worden kan een 40-jarige respondent betaald werk *niet van toepassing* vinden maar hier wordt *niet mogelijk* bedoeld. In tegenstelling tot een 70-jarige respondent die met pensioen is en waarbij betaald werk *niet van toepassing* is. Voor het nemen van eventuele maatregelen is het belangrijk om duidelijk onderscheid te maken tussen deze typering. Het bovenstaande betekent ook dat de percentages in kolom H met de nodige voorzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd; het kan zijn dat die percentages wat lager uit zouden vallen als bij de categorieën waarbij *n.v.t.* een optie was, respondenten ten onrechte *niet mogelijk* hebben aangekruist.

Externe Factoren

Bij ieder onderwerp is gevraagd naar de aanwezigheid of afwezigheid van externe factoren.

Hulp

Het opvallendste resultaat is dat ook voor gebruik van hulp huishouden doen en omgaan met stress en andere mentale eisen de twee onderwerpen zijn waarbij door meer dan de helft van de respondenten is aangegeven dat die hulp er is; respectievelijk 65% en 55% (tabel 3 Kolom D). Bij beide onderwerpen wordt die hulp het meest gegeven door naaste familie (veelal de partner). Tegelijkertijd wordt op deze twee onderwerpen ook (aanvullende) hulp gewenst door bijna een derde van de respondenten (tabel 3 Kolom F). Voor huishouden doen wordt als meest nodige hulp thuiszorg genoemd (20%). Voor omgaan met stress en andere mentale eisen springt er niet een duidelijke categorie uit van wie (aanvullende) hulp nodig is, tegelijkertijd wordt door de helft van de respondenten aangegeven dat ze geen hulp hebben bij omgaan met stress en andere mentale eisen maar dit ook niet nodig hebben. Op het onderwerp recreatie en vrije tijd heeft ruim een derde van de respondenten hulp, deze wordt het meeste geleverd door naaste familie en vrienden.

Over alle onderwerpen heen laten de resultaten zien dat de meeste hulp komt van familie en/of partner, en daarnaast van vrienden en professionele hulpverleners, hetgeen overeenkomt met resultaten van ander onderzoek (Eriksson et al., 2019; Menting et al., 2019).

Naast hulp van specifieke personen wordt, zeker in de antwoorden op de open vragen, ook veel gezegd over de maatschappelijke attitude rond mensen met een chronische aandoening. Erkenning en herkenning voor hun problemen worden door een aantal respondenten gemist. Ook is er sprake van een gebrek aan kennis rond specifieke (zeldzame) aandoeningen bij zorg-/hulpverleners en bij instanties. Ook wordt aandacht gevraagd voor de mantelzorgers, omdat de situatie van de persoon voor wie ze zorgen ook grote invloed kan hebben op hun eigen leven (hier gaat het dus niet over de eigen rol van de respondent als mantelzorger maar over de mantelzorgers die betrokken zijn bij de zorg van de respondent).

Hulpmiddelen

Hulpmiddelen worden het meest gebruikt, door bijna drie kwart van de respondenten, bij het onderwerp zorgdragen voor eigen gezondheid (tabel 4 Kolom D). Daarnaast worden bij twee andere onderwerpen door de helft van de respondenten hulpmiddelen gebruikt: gebruiken van vervoermiddel en dagelijkse routinehandelingen.

Kijkend naar de top drie probleem-onderwerpen qua *moeite* (huishouden doen, recreatie en vrije tijd, omgaan met stress en andere mentale eisen) (tabel 2) wordt bij recreatie en vrije tijd door iets minder dan de helft hulpmiddelen gebruikt en voor het omgaan met stress en huishouden doen door ruim een derde van de respondenten. Tegelijkertijd wordt door een klein deel van de respondenten (tabel 4 Kolom F) aangegeven dat er *(aanvullende) hulpmiddelen nodig zijn* op de onderwerpen recreatie en vrije tijd en omgaan met stress en andere mentale eisen. Voor het onderwerp huishouden doen geeft meer dan de helft van de respondenten aan geen hulpmiddelen nodig te hebben (tabel 4 Kolom B).

De meeste hulpmiddelen hebben te maken met verplaatsen (bijv. rollator, rolstoel), medicatie (bijv. doseerhulp) en dagelijkse activiteiten (bijv. douchekruk, zadelkruk, agenda), hetgeen overeenkomt met resultaten van ander onderzoek (The Lewin Group, 2012).

Andere externe factoren

Naast hulp en hulpmiddelen zijn er ook andere externe factoren die worden genoemd, vooral in de twee open vragen aan het eind van ieder onderwerp, denk aan uitkeringen, wet- en regelgeving en de omgeving waarin mensen wonen, werken, recreëren of hun opleiding volgen. Er zijn relatief veel opmerkingen gemaakt over (gebrek aan ondersteuning door) instanties en de onduidelijke regelgeving.

Functies

Functies maken geen deel uit van de vragenlijst. Echter de antwoorden op de open vragen gaan voor een deel over fysieke en mentale functies waar in meer of mindere mate problemen mee zijn. Het gaat om onder andere: gebrek aan energie, verminderde concentratie en geheugen, hersenmist, vermoeidheid, pijn en orthostatische intolerantie. Het een en ander laat zich wellicht verklaren door de grote groep respondenten met ME/CVS. Deze problemen hebben een invloed op alle onderwerpen die zijn bevraagd. Deze symptomen en klachten worden ook genoemd door ME/CVS Nederland (zie box).

BOX **Symptomen van myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)**

ME/CVS kenmerkt zich in de volgende symptomen:

Het meest kenmerkende symptoom van ME/CVS is inspanningsintolerantie of PEM (Post Exertionele Malaise). PEM is het verschijnsel dat een relatief kleine lichamelijke of geestelijke inspanning leidt tot verergering van de klachten; een terugval die zich onder andere uit in een gevoel van uitputting. Deze terugval kan uren, dagen, weken en zelfs maanden duren.

Daarnaast hebben ME/CVS-patiënten te maken met verschillende klachten die zich in verschillende mate en ernst kunnen voordoen:

- Een verstoorde, niet-verkwikkende slaap, waardoor patiënten nooit uitgerust wakker worden.
- Een voortdurend gebrek aan energie in meer of mindere mate.
- Cognitieve problemen, zoals problemen met concentreren, herinneren, denken en begrijpen. Patiënten omschrijven hun klachten vaak als 'hersenmist' of 'brain fog'.
- Duizeligheid, misselijkheid, hoofdpijn, zweten, kortademigheid, hartkloppingen, buikpijn en een algemeen gevoel van 'zwakte'.
- Pijn die zich wisselend laat voelen in spieren en gewrichten, soms pijnlijke lymfeklieren, hoofd- keel- en/of buikpijn.
- Koortsig gevoel, rillerigheid en verhoogde gevoeligheid voor bepaalde stoffen in voedingsmiddelen en/of geneesmiddelen. Er kan ook sprake zijn van overgevoeligheid voor licht, geluid en aanraking.

Ontleend aan: [Over ME/CVS | MECVS](#) geraadpleegd d.d. 07/07/23

Uit de antwoorden blijkt dat de genoemde functies zowel van invloed zijn op de *moeite* die respondenten hebben met het uitvoeren van de genoemde activiteiten en participatie maar ook dat problemen met deze functies worden uitgelokt door dan wel verergeren door het uitvoeren van deze activiteiten. Zo kunnen een gebrek aan energie en ernstige vermoeidheid ertoe leiden dat mensen meer *moeite* hebben met gebruiken van vervoermiddel (bijv. fietsen), tegelijkertijd leidt fietsen weer tot vermoeidheid / Post Exertionele Malaise (PEM). De betrokkene belandt in een negatieve / neerwaarts gerichte spiraal (het gaat steeds slechter).

Naast respondenten met ME/ CVS heeft ook een derde van de respondenten een aandoening van het bewegingsapparaat. Deze aandoeningen uiten zich in problemen zoals verminderde spierkracht en pijn in spieren en gewrichten.

Persoonlijke factoren

Naast externe factoren zijn ook persoonlijke factoren van invloed op de moeite die de respondenten hebben met de verschillende onderwerpen. Bij de antwoorden op vraag 'b' (wat helpt of kan helpen) wordt door de respondenten beschreven welke coping strategieën ze hanteren, wat de invloed van hun (problemen met) functioneren is op hun kwaliteit van leven en welke wensen ze hebben.

Coping strategieën

Veel gehanteerde coping strategieën (voor alle onderwerpen) zijn doseren, over de dag verdelen en plannen. Op die manier proberen de respondenten ervoor te zorgen dat ze de activiteiten (deels) kunnen uitvoeren en dat er sprake is van een goede balans tussen belasting en belastbaarheid. Andere oplossingen die daartoe bijdragen zijn de activiteiten vereenvoudigen (bijv. alleen simpele maaltijden koken of alleen elektronisch contacten onderhouden), kiezen voor alternatieven, activiteiten geheel of deels laten overnemen door anderen / hulp vragen, het gebruiken van hulpmiddelen en het leren omgaan met problemen.

Kwaliteit van leven

Omdat niet specifiek is gevraagd naar kwaliteit van leven is het niet goed mogelijk vast te stellen hoe de kwaliteit van leven wordt beoordeeld door de respondenten. Sommige respondenten zeggen wel spontaan iets over de kwaliteit van leven (bijvoorbeeld bij de vraag 'hoe gaat het?'). Daarbij lijkt acceptatie een belangrijke rol te spelen evenals de steun die ze krijgen van anderen en dan met name van de partner. Sommige respondenten zijn in staat om op die manier een gelukkig leven te leiden.

Wensen van respondenten

De wensen van de respondenten hangen nauw samen met de coping strategieën. Zo zouden ze graag meer tijd en gelegenheid willen krijgen om bepaalde activiteiten meer in stukjes of verdeeld over de dag uit te voeren, bijv. met de mogelijkheid om tussendoor te rusten. Dat laatste is zeker voor activiteiten buitenshuis (werk, school, recreatie) niet altijd eenvoudig. Daarnaast willen ze graag meer hulp (bijv. bij het uitvoeren en managen van activiteiten, maar ook om beter te leren omgaan met problemen) en (betere) hulpmiddelen, meer begrip voor hun situatie (zowel vanuit de naaste omgeving als van de maatschappij in het algemeen) en een betere financiële positie.

Functioneren als geheel

Uit het onderzoek komt het beeld naar voren van een diverse, kwetsbare groep met veel problemen in het dagelijks leven. Problemen waarmee ze deels hebben leren leven, maar die wel voor een belangrijk deel hun leven beïnvloeden. Zoals wel wordt gezegd, is het leven met een chronische aandoening regelmatig zwaar en 'normale' dingen kosten veel tijd en goede planning. Het een en ander komt ook naar voren in een recent onderzoek van Rasalingam et al. (2023) onder volwassenen met langdurige gezondheidsproblemen. Uit dat onderzoek – bestaande uit interviews – blijkt dat de respondenten problemen hebben op het gebied van scholing, werk en vrije tijd en dat zij worstelen om te kunnen blijven participeren. Uit die studie kwamen vier overkoepelende thema's naar voren: 1) de notie dat ze zowel onafhankelijk als afhankelijk zijn; 2) de ervaring dat er sprake is van een mismatch tussen hun behoeften en de ondersteuning die ze krijgen; 3) het gevoel dat de spontaniteit uit hun leven is verdwenen; en 4) onzekerheid over de toekomst. Deze thema's komen ook naar voren uit de antwoorden op de open vragen in dit onderzoek.

Niels Schuddeboom – voormalig chief experience officer bij VWS – noemde het met je beperkingen de weg te vinden in het leven ‘leren dansen met het systeem’. Belangrijk is dat je daarbij zelf aan het roer blijft en tegelijkertijd de relaties in stand houdt en de humor niet verliest.¹⁴

Door het – aan de hand van de vragenlijst -concreet beschrijven wat de stand van zaken is en wat behoeften en wensen voor ondersteuning (inclusief de mismatch tussen deze) zijn, is meer inzicht gekregen worden in de door Rasalingam et al. (2023) genoemde thema’s. Daarmee wordt een handreiking gedaan aan mensen met een chronische aandoening om – in termen van Niels Schuddeboom - meer te leren dansen met het systeem en zo meer sturing te krijgen over het eigen leven.

Vragenlijst

De vragenlijst zoals die nu is gebruikt kent een aantal tekortkomingen die moeten worden gecorrigeerd voor het bruikbaar is in vervolgonderzoek.

Vorm & lengte vragenlijst

Een aantal respondenten geeft aan de voorkeur te geven aan het digitaal invullen van een vragenlijst. Schrijven is voor sommige respondenten moeilijk / inspannend. Dat maakt ook dat de vragenlijst voor een aantal respondenten (te) lang was.

Keuze van de onderwerpen

Een aantal onderwerpen is onduidelijk en anderen zijn te breed waardoor het invullen voor een aantal respondenten lastig was. Daarnaast werden onderwerpen gemist (zie boven).

De huidige 15 ICF categorieën zijn gekozen op basis van de ICF core set voor personen met autisme (zie bijlage 3). Op basis van de resultaten van het onderzoek zou voor de doelgroep die de vragenlijst nu heeft ingevuld (vooral mensen met ME/CVS), het goed zijn om de volgende wijzigingen door te voeren.

Onderwerp 1 / uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen

Dit onderwerp is eigenlijk te veelomvattend, wat blijkt uit de antwoorden van een aantal respondenten. Bovendien overlapt het deels met andere onderwerpen (zoals huishouden doen en zorgdragen voor eigen gezondheid). Dit onderwerp zou wellicht beter kunnen worden vervangen door ‘zelfverzorging’ (d5), exclusief onderwerp 5 ‘zorgdragen voor eigen gezondheid’ (d570).

Onderwerp 3 / gebruiken van communicatiemiddelen

Dit onderwerp wordt door veel respondenten als *goed* tot *neutraal* gescoord. De omschrijving van dit onderwerp is eigenlijk te nauw; het gaat niet alleen om communicatiemiddelen maar ook om communicatie op zichzelf. Zo zijn er respondenten die aangeven problemen te ondervinden bij lezen, schrijven en rekenen, onder meer samenhangend met concentratieproblemen en visusproblemen.

Onderwerp 8 en 9 resp. tussenmenselijke interacties en informele sociale relaties

Het is voor respondenten lastig beide onderwerpen van elkaar te scheiden. Een aantal respondenten noemt bij 8 al voorbeelden van sociale relaties. Deze onderwerpen zouden beter kunnen worden gecombineerd.

Onderwerp 10 / volgen van onderwijs / scholing

Deze vraag was voor bijna twee derde van de respondenten niet van toepassing. Hoewel dit een onderwerp is dat voor een beperkt aantal respondenten relevant is, kan het wel degelijk een probleem opleveren. Dit onderwerp zou daarom wel in de vragenlijst moeten blijven staan. Wel

¹⁴ Ontleend aan: ‘Ik heb leren dansen met het systeem’ | Intermediair; geraadpleegd d.d. 19/07/2023

moet duidelijker worden aangegeven wat het verschil is tussen *niet mogelijk* en *niet van toepassing* om een valide antwoord te krijgen.

Onderwerp 11 / betaald werk

Op basis van de resultaten van het onderzoek zou dit onderwerp kunnen worden uitgebreid met vrijwilligerswerk of van vrijwilligerswerk / onbetaald werk kan een apart onderwerp worden gemaakt.

Open vragen

De open vragen hebben veel informatie opgeleverd. Het verwerken van de antwoorden op open vragen is tijdrovend. Nagedacht moet worden of deze vragen in vervolgonderzoek al dan niet moeten worden meegenomen. In het kader van de PGO kunnen de antwoorden op de open vragen voor hulp-/zorgverleners die van de cliënt inzage krijgen in de vragenlijst wel nuttig zijn als ingang voor een gesprek op maat.

Overig

Helaas zaten er ook wat slordigheidsfouten in de vragenlijst die moeten worden aangepast. Zo stond bij onderwerp 7 per ongeluk bij de vraag naar hulpmiddelen' gebruik je hulpmiddelen bij betaald werk' in plaats van 'gebruik je hulpmiddelen bij doen van huishouden'.

Het vragen naar de mate van belemmering van een bepaald onderwerp bij afwezigheid van nodige hulp of nodige hulpmiddelen bleek een lastige vraag die bij alle onderwerpen door drie kwart of meer van de respondenten (die de vraag hebben beantwoord) als niet van toepassing is beantwoord. Deze vraag kan worden verwijderd.

Sterke en zwakke punten van het onderzoek

Gezien de schaarste aan mogelijkheden en onderzoek waarbij mensen zelf hun status van functioneren aan kunnen geven in termen van ICF, is dit onderzoek waardevol. Het onderzoek laat zien dat het mogelijk is en dat het waardevolle informatie oplevert. Inhoudelijk zijn er verbeterpunten geformuleerd voor de vragenlijst die kunnen worden gebruikt bij het ontwikkelen van een volgende versie.

De respondenten zijn geworven via zelfselectie, wat mogelijk selectie bias kan hebben veroorzaakt. Bij zelfselectie kunnen specifieke groepen mensen zich vrijwillig aanmelden voor deelname aan het onderzoek, maar dit kan resulteren in een onder- of oververtegenwoordiging van bepaalde subgroepen of kenmerken zoals in ons onderzoek de oververtegenwoordiging van mensen met ME/CVS. Omdat bij zelfselectie niet kan worden vastgesteld of er sprake is van een representatieve steekproef, is de generaliseerbaarheid van de resultaten voor de onderzoekspopulatie onzeker (Bakker & van Buuren, 2019).

De vragenlijst van dit onderzoek is op papier toegestuurd naar de deelnemers. Het invullen van een papieren vragenlijst is mogelijk meer arbeidsintensief dan het invullen van een online vragenlijst. Dit probleem blijkt ook uit de antwoorden op vraag 17; een aantal respondenten geeft daar aan dat ze de voorkeur geven aan een digitale vragenlijst. Mogelijk heeft het een en ander tot gevolg gehad dat er potentiële respondenten om deze reden niet hebben deelgenomen. Een voordeel van de schriftelijke vragenlijst is mogelijk dat de anonimiteit meer is gewaarborgd, hetgeen mogelijk de deelname weer heeft vergroot evenals dat het respondenten heeft geïncludeerd die minder digitale vaardigheden hebben.

Conclusies & aanbevelingen

Dit onderzoek laat zien dat het mogelijk is om de status van functioneren (in termen van activiteiten en participatie) en de daarbij horende relevante factoren met behulp van de ICF in kaart te laten brengen door mensen met een chronische aandoening zelf.

Binnen de groep respondenten is ME/ CVS verreweg de meest voorkomende aandoening, gevolgd door respondenten met een aandoening van het bewegingsapparaat. Op basis van de status van functioneren laat het onderzoek zien dat er sprake is van een kwetsbare doelgroep; bij alle respondenten is sprake van minstens vijf onderwerpen die tegelijkertijd *moeite* kosten dan wel *niet mogelijk* zijn. De onderwerpen met de grootste problemen zijn 'recreatie en vrije tijd', 'huishouden doen' en 'omgaan met stress en andere mentale eisen'. Bij deze onderwerpen is de meeste hulp al aanwezig, maar is ook nog de meeste hulp nodig. Voor de overige onderwerpen variëren de ernst en de aard van de problemen sterk.

De vragenlijst is de eerste stap om inzicht te krijgen in de status van functioneren en om te begrijpen hoe die tot stand komt in wisselwerking tussen activiteiten, participatie, functies (mentaal en fysiek), externe factoren (zoals hulp, hulpmiddelen, instanties, regelgeving) en persoonlijke factoren (coping strategieën, wensen, kwaliteit van leven). Daarmee geeft dit onderzoek handvatten om functioneren, als belangrijke indicator van gezondheid meer centraal te stellen in de zorg aan mensen met een chronische aandoening. Deze focus is belangrijk omdat volgens Bickenbach et al. (2023): "functioning is a fundamental characteristic of a healthy and happy human life".

Op basis van deze conclusies zijn de volgende aanbevelingen geformuleerd:

1 Ga aan de gang met de resultaten van dit onderzoek

Uit dit onderzoek blijkt dat de bereikte doelgroep 'kwetsbaar' is. Van de 12 onderzochte onderwerpen hebben de respondenten de meeste *moeite* met 'recreatie en vrije tijd', 'huishouden doen', en 'omgaan met stress en andere mentale eisen'. Onderwerpen die worden gemist zijn 'intieme relaties', 'financiële situatie' en 'vrijwilligerswerk / onbetaald werk'. Deze onderwerpen kunnen aan de vragenlijst worden toegevoegd (zie aanbeveling 2).

Inzicht in mentale en fysieke functies en de rol van externe factoren (zoals instanties, regelgeving) en persoonlijke factoren (coping strategieën, wensen, kwaliteit van leven) is nodig om hun impact op activiteiten en participatie te begrijpen (zie aanbeveling 2).

Bij het oplossen van knelpunten is een taak weggelegd voor alle betrokkenen: zorg-/hulpverleners, instanties, patiëntenorganisaties en mensen met een chronische aandoening zelf en hun naasten. Zij moeten allen – in de woorden van Schuddeboom - 'leren dansen met het systeem' en onderliggend onderzoek geeft daar concrete handvaten voor.

2 Pas de vragenlijst aan

Op basis van de discussie worden de volgende aanpassingen van de vragenlijst voorgesteld:

- Zorg voor een elektronische versie naast de papieren versie.
- Vervang onderwerp 1 'uitvoeren routinehandelingen' door 1 'ADL' (d5) om daarmee overlap met 7 'huishouden doen' te vermijden en gericht aandacht te besteden aan het onderwerp ADL.
- Verbreed onderwerp 3 'gebruiken van communicatiemiddelen' tot 3 'communicatie' (d3), zodat ook algemene problemen met communicatie, zoals lezen, schrijven en een gesprek voeren, aan de orde komen.

- Combineer de onderwerpen 8 ‘tussenmenselijke interacties’ en 9 ‘informele sociale relaties’ tot ‘tussenmenselijke interacties en relaties’ omdat het onderscheid tussen beide lastig is.
- Verbreed onderwerp 11 ‘betaald werk’ met ‘onbetaald werk / vrijwilligerswerk’ of maak van onbetaald werk / vrijwilligerswerk een apart onderwerp (ICF / d855).
- Maak in de vragenlijst ruimte voor het onderwerp ‘intieme relaties’ (ICF / d770) en voor het onderwerp ‘economische zelfstandigheid’ (ICF / d870); beide categorieën zijn ook opgenomen in de ICF core set voor autisme (zie bijlage 3).
- Maak een duidelijker onderscheid tussen de antwoordopties ‘niet mogelijk’ en ‘niet van toepassing’.
- Neem een of meer vragen op over mentale en fysieke functies waardoor inzicht ontstaat in de invloed van deze functies op activiteiten en participatie. Uit het onderzoek komt naar voren dat deze functies niet alleen van grote invloed zijn op de *moeite* die respondenten ervaren, maar dat de problemen met deze functies ook door de activiteiten / participatie verergeren. Er zou specifiek gevraagd kunnen worden naar die functies waarvan bekend is dat ze een grote invloed hebben op activiteiten en participatie, er zouden ook twee algemene vragen opgenomen kunnen worden, één over fysieke functies en één over mentale functies.
- Bevraag beschikbare, benodigde en gewenste hulpmiddelen en hulp van het formele en informele netwerk van de respondent minder gedetailleerd, dus over alle onderwerpen heen i.p.v. per onderwerp; dat maakt de vragenlijst minder lang en complex en geeft waarschijnlijk meer inzicht in de invloed van deze factoren op het functioneren als geheel. Besteed ook aandacht aan andere externe factoren, zoals de invloed van medicatie, regelgeving, uitkeringen, financieringsmogelijkheden en instanties.
- Neem een algemene vraag op over persoonlijke factoren die mogelijk van invloed zijn op activiteiten / participatie, met nadruk op de coping strategieën die cliënten hanteren, kwaliteit van leven en de wensen van respondenten.
- Overweeg het nut van open vragen in de vragenlijst voor onderzoek en voor de vragenlijst die aan de PGO kan worden gekoppeld. Het verwerken van de antwoorden op open vragen in het kader van onderzoek is informatief, maar arbeidsintensief. In het kader van de PGO kunnen de antwoorden op de open vragen voor hulp-/zorgverleners die inzage krijgen in de vragenlijst wel nuttig zijn als ingang voor een gesprek op maat.
- Corrigeer de geconstateerde onvolkomenheden van de vragenlijst.
- De vraag naar de mate van belemmering van een bepaald onderwerp bij afwezigheid van nodige hulp of nodige hulpmiddelen kan achterwege gelaten worden.

3 Onderzoek de toepassingen van de aangepaste vragenlijst

Onderzoek of de aangepaste vragenlijst bruikbaar is voor andere doelgroepen met een chronische aandoening,

Ga na in hoeverre mensen met ME/CVS een ingevulde – en mogelijk in de PGO opgenomen – vragenlijst kunnen gebruiken bij het overleg met zorg-/hulpverleners en instanties om aan te geven waar ze in hun dagelijks leven tegenaan lopen.

Onderzoek in hoeverre een ingevulde vragenlijst voor een zorg-/hulpverlener een goed startpunt kan zijn voor een gesprek met de cliënt over het dagelijks functioneren, welke factoren daarop van invloed zijn en wat de mogelijkheden zijn voor betrokkene zelf, voor de omgeving en voor zorg-/hulpverleners en instanties om de kwaliteit van leven van de cliënt te verbeteren.

Referenties

- Arends, J., & Tummers, M. (2022). *Vrijwilligerswerk 2021*. Den Haag: Centraal Bureau voor de statistiek. [Vrijwilligerswerk 2021 \(cbs.nl\)](https://www.cbs.nl/nl-nl/publicaties/publicatie/2022/10/vrijwilligerswerk-2021)
- Arendt, H. (1958). *The human condition*. Chicago & London: The University of Chicago Press.
- Baanders, A. N. (2001). *Vrijwilligerswerk door mensen met een chronische aandoening*. TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 79(5), p. 307-313.
- Bakker, E., & van Buuren, H. (2019). *Onderzoek in de gezondheid* (3de ed.). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers B.V.
- Bickenbach, J., Rubinelli, S., Baffone, C., & Stucki, G. (2023). *The human functioning revolution: implications for health systems and sciences*. *Frontiers in Science*. <https://doi.org/10.3389/fsci.2023.1118512>
- Bölte, S., Mahdi, S., de Vries, P. J., Granlund, M., Robison, J. E., Shulman, C., Swedo, S., Tonge, B., Wong, V., Zwaigenbaum, L., Segerer, W., & Selb, M. (2019). *The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets*. *Autism*, 23(2). <https://doi.org/10.1177/1362361318755522>
- Burdorf, A., Robroek, S. J. W., Schuring, M., Brouwer, S., van Holland, B. J., Koolhaas, W., Abma, F. I., Daille, S., Heerkens, Y. F., van der Klink, J. J. L., van der Beek, A. J., & Boot, C.R.L. (2016). *Kennissynthese Werk (en) is Gezond*. Den Haag: ZonMw. [Kennissynthese Werk en is gezond eindrapport.pdf \(nvka.nl\)](https://www.nvka.nl/kennissynthese-werk-en-is-gezond-eindrapport.pdf)
- De Boer, A., de Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Gast, W.J., Hetem, R., & Van den Bos, C. (2021). *Behoud van oudere vrijwilligers na de coronacrisis (Rapportage onderzoek)*. Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk – Programma Samen ouder worden.
- De Klerk, M., Eggink, E., Plaisier, I., & Sadiraj, K. (2023). *Zicht op zorgen*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Eriksson, E., Wejåker, M., Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon, M. L. (2019). *Living with a spouse with chronic illness - The challenge of balancing demands and resources*. *BMC Public Health*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6800-7>
- Frontera, W.R. (2023). *Human functioning revolution should be one of our highest priorities in health*. *Frontiers in Science*. <https://doi.org/10.3389/fsci.2023.1190874>
- Harbers, M.M., & Hoeymans, N. (2013). *Gezondheid en maatschappelijke participatie: Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Heerkens, Y., Balm, M., & Kuiper, C. (2019a). *Wat is arbeid, wat is gezondheid?. Hoofdstuk 2*. In: *Handboek arbeid & gezondheid*. Heerkens, Y., Bieleman, A., Miedema, H., Engels, J., & Balm, M. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.
- Heerkens, Y., Bieleman, A., & Balm, M. (2019b). *Inleiding. Hoofdstuk 1*. In: *Handboek arbeid & gezondheid*. Heerkens, Y., Bieleman, A., Miedema, H., Engels, J., & Balm, M. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.
- IBM Corp. (2021). *IBM SPSS Statistics for Macintosh (28.0)*. Armonk.

- Iederin. (2022, August 10). Eindelijk een manier om te laten zien hoe jouw ziekte bij jou uitpakt. <https://iederin.nl/eindelijk-een-manier-om-te-laten-zien-hoe-jouw-ziekte-bij-jou-uitpakt>.
- Jolly, M., & Katz, P. (2022). Predictors of stress in patients with Lupus. *Frontiers in Medicine*, 9. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.986968>
- Knapen, J., Bottenheft, E., Zonneveld, E., Aussems, C., & Boeije, H. (2023). Nivel Arbeidsmonitor 2010-2020. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking. Utrecht: Nivel. [1004343.pdf \(nivel.nl\)](https://www.nivel.nl/publicaties/1004343.pdf)
- Menting, J., van Schelven, F., Grosscurt, R., Groenewegen, P., & Heijmans, M. (2019). No TZorgmonitor 2019: Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte: 2005-2018. [visitatierapport].
- Rasalingam, A., Brekke, I., Stenberg, U., Haaland-Overby, M., & Helseth, S. (2023). 'Struggling to participate in everyday life': emerging adults' experience of living with long-term health challenges. *BMC Public Health* 23;1368. <https://doi.org/10.1186/s12889-023-16291-6>
- RIVM. Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Bilthoven, Houten: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu / WHO FIC Collaborating Center in the Netherlands, Bohn Stafleu Van Loghum; 2002 / 2018. ISBN 90 313 3913 X.
- Shabani, M. (2022). Will the European Health Data Space change data sharing rules? *Science*, 375(6587). <https://doi.org/10.1126/science.abn4874>
- Stallinga, G., Van Gool, C., & Heerkens, Y. (2021). factsheet Functioneren. [factsheetfunctioneren-2020.pdf \(ppp-gezondheid.nl\)](https://www.ppp-gezondheid.nl/factsheetfunctioneren-2020.pdf)
- Stallinga, G., & Heerkens, Y. (2021). Functioneren als focus van zorg en welzijn. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- The Lewin Group. (2012). Accelerating Adoption of Assistive Technology to Reduce Physical Strain among Family Caregivers of the Chronically Disabled Elderly Living at Home. <https://aspe.hhs.gov/reports/accelerating-adoption-assistive-technology-reduce-physical-strain-among-family-caregivers-0>
- Van Houtum, L., Rijken, M., & Groenewegen, P. (2015). Do everyday problems of people with chronic illness interfere with their disease management? *Chronic Disease epidemiology. BMC Public Health*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2303-3>
- Verhoeven, N. (2018). Wat is onderzoek? (6th ed.). Amsterdam: Boom uitgeverij.
- WHO (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF (1st ed., Vol. 2nd). Geneva: World Health Organization.
- World Medical Association. (2001). World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects.. *Bulletin of the World Health Organization*, 79 (4), 373 - 374. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/268312>

Bijlagen

Bijlage 1 Afkortingen

AVG	algemene verordening gegevensbescherming
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
EHDS	European Health Data Space
Evo	enkel-voet orthese
HAN	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
HBO	hoger beroepsonderwijs
HBO-v	HBO-verpleegkunde
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ISO	International Standardization Organization
MBSR	Mindfulness Based Stress Reduction
ME/CVS	myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheidssyndroom
METC	medisch-ethische toetsingscommissie
PEM	Post Exertionele Malaise
PGO	persoonlijke gezondheidsomgeving
RCW	Rare Care World
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SDS	Shwachman Diamond Syndroom
SSSSH	Stichting Shwachman Syndroom Support Holland
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
UWV	Uitvoeringsorgaan Werknemersverzekeringen
WHO	World Health Organization
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning

Bijlage 2 Toelichting op de ICF

De ICF, gepubliceerd door de WHO in 2001¹⁵, bestaat uit een conceptueel model van gezondheid weergegeven in de vorm van een schema (zie figuur) én een viertal classificaties (standaardterminologie).

Het **conceptuele 'biopsychosociale' model** representeert gezondheid als het resultaat van een dynamische interactie tussen functioneren, een eventuele ziekte/aandoening en contextuele factoren (externe en persoonlijke factoren). Functioneren – het centrale begrip binnen de ICF - kan worden beschreven vanuit drie perspectieven:

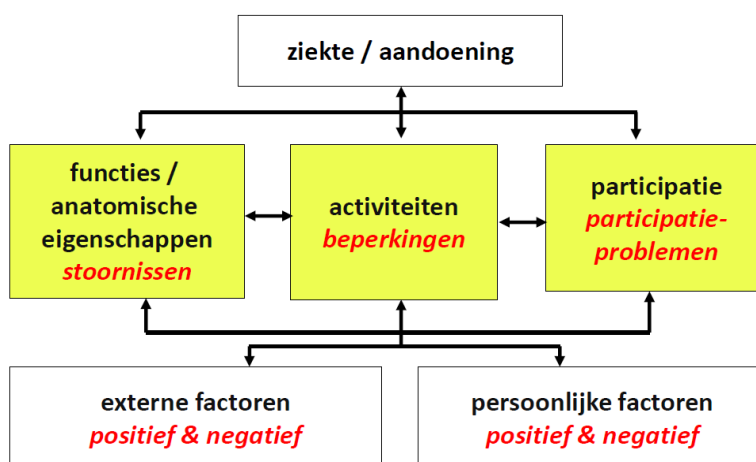
- 1) de mens als organisme, als 'lichaam' (fysieke en mentale **functies** en **anatomische eigenschappen**);
- 2) het menselijk handelen (**activiteiten** die iemand zelf uit kan voeren of zelf zou willen uitvoeren); en
- 3) deelname aan het maatschappelijk leven (iemand's huidige en wenselijke **participatie**, op alle levensterreinen zoals werk, gezin, hobby).

Bij problemen spreken we over stoornissen, beperkingen en participatieproblemen. Een individu kan bijvoorbeeld een geheugenstoornis of een absorptiestoornis hebben, een beperking in samenstellen van een maaltijd of het begrijpen van een gesproken boodschap, en een probleem met arbeidsparticipatie of het volgen van een opleiding.

Functioneren wordt beïnvloed door een ziekte/aandoening (als iemand die heeft) en contextuele factoren (**externe factoren** [de omgeving] en **persoonlijke factoren**). Die invloed kan zowel bevorderend als belemmerend zijn voor iemands functioneren.

De vier **classificaties** zijn: een classificatie functies (codes beginnend met een 'b'), een classificatie anatomische eigenschappen (codes beginnend met een 's'), een classificatie activiteiten/participatie (codes met een 'd') en een classificatie externe factoren (codes met een 'e'). De persoonlijke factoren zijn wel opgenomen in het schema maar daarvoor is in de ICF (nog) geen classificatie beschikbaar. De ziekte/aandoening die van invloed is op het functioneren staat eveneens in het ICF-schema, maar kan alleen worden gecodeerd met een classificatie van ziekten, zoals de ICD¹⁶.

NB in de ICF-diëtetiek is wel een indeling van persoonlijke factoren opgenomen, gezien het belang van deze factoren voor het functioneren.



ICF-schema

Het conceptuele 'biopsychosociale' model representeert gezondheid als het resultaat van een dynamische interactie tussen functioneren, een eventuele ziekte/aandoening en contextuele (externe en persoonlijke) factoren (WHO, 2001; RIVM, 2002, 2018).

Ontleend aan [Stallinga et al., 2021](#)

¹⁵ De Nederlandse vertaling is gepubliceerd door het [RIVM \(2002, 2018\)](#).

¹⁶ ICD = International Classification of Diseases and related health problems, die wordt gebruikt in de ziekenhuizen. Vooral nog is dat de ICD-10, maar er is een nieuwe versie de ICD-11.

Bijlage 3 ICF core set autisme

Er zijn meestal per aandoening / situatie twee ICF core sets beschikbaar; een korte versie (brief version) en een uitgebreide versie (comprehensive version).

Hieronder staat de uitgebreide versie van in totaal 111 categorieën; de 60 vetgedrukte categorieën vormen tezamen de korte versie.

Autism Spectrum Disorder - COMPREHENSIVE ICF CORE SET:

Ontleend aan: [icf-core-sets \(icf-research-branch.org\)](https://icf-core-sets.icf-research-branch.org); geraadpleegd d.d. 13/07/2023

De **roodgekleurde** categorieën maken geen onderdeel uit van de ICF Core set autisme, maar zijn wel opgenomen in de vragenlijst die voor dit onderzoek is gebruikt en daarom zijn ze ook opgenomen in deze tabel. De **onderstreepte** categorieën zijn als onderwerp opgenomen in de vragenlijst. De onderwerpen in de vragenlijst staan rechts in het **blauw** achter de corresponderende categorie. Als het onderwerp iets anders is geformuleerd dan de corresponderende ICF categorie, is die formulering toegevoegd aan het onderwerp.

ICF-core set autisme

Nr.	ICF-categorie	ICF-label	Vragenlijst onderwerp
1.	b114	Oriëntatie	
2.	b117	Intellectuele functies	
3.	b122	Globale psychosociale functies	
4.	b125	Aanleg en intra-persoonlijke functies	
5.	b126	Temperament en persoonlijkheid	
6.	b130	Energie en driften (G)¹⁷	
7.	b134	Slaap	
8.	b140	Aandacht	
9.	b144	Geheugen	
10.	b147	Psychomotorische functies	
11.	b152	Stemming (G)	
12.	b156	Perceptie	
13.	b160	Denken	
14.	b164	Hogere cognitieve functies	
15.	b167	Mentale functies gerelateerd aan taal	
16.	b265	Tast	
17.	b270	Sensorische functies verwant aan temperatuur en andere stimuli	
18.	b330	Vloeiendheid en ritme van spreken	
19.	b760	Controle van willekeurige bewegingen	
20.	b765	Onwillekeurige bewegingen	
21.	d110	Gadeslaan	
22.	d115	Luisteren	
23.	d130	Nadoen	
24.	d132	Informatie vergaren	
25.	d137	Begripsvorming	
26.	d140	Leren lezen	
27.	d145	Leren schrijven	
28.	d155	Ontwikkelen van vaardigheden	

¹⁷ De items met een (G) komen uit de algemene (generic) ICF core set, bestaande uit zeven items. In de set voor autisme ontbreken drie van deze items: b280 Pijngewaarwording, d450 Lopen en d455 Zich verplaatsen.

Nr.	ICF- categorie	ICF- label	Vragenlijst onderwerp
29.	d160	Richten van aandacht	
30.	d161	Concentreren	
31.	d163	Denken	
32.	d166	Lezen	
33.	d170	Schrijven	
34.	d175	Oplossen van problemen	
35.	d177	Besluiten nemen	
36.	d210	Ondernemen van enkelvoudige taak	
37.	d220	Ondernemen van meervoudige taken	
38.	d230	<u>Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (G)</u>	Onderwerp 1
39.	d240	<u>Omgaan met stress en andere mentale eisen</u>	Onderwerp 2
40.	d250	Omgaan met eigen gedrag	
41.	d310	Begrijpen van gesproken boodschappen	
42.	d315	Begrijpen van non-verbale boodschappen	
43.	d330	Spreken	
44.	d331	Brabbelen	
45.	d335	Zich non-verbaal uiten	
46.	d350	Converseren	
47.	d360	<u>Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken</u>	Onderwerp 3
48.	d470	<u>Gebruiken van vervoermiddel</u>	Onderwerp 4
50.	d510	Zich wassen	
51.	d520	Verzorgen van lichaamsdelen	
52.	d530	Zorgdragen voor toiletgang	
53.	d540	Zich kleden	
54.	d550	Eten	
55.	d570	<u>Zorgdragen voor eigen gezondheid</u>	Onderwerp 5
56.	d571	<u>Zorgdragen voor eigen veiligheid</u>	
	d610	<u>Verwerven van woonruimte</u>	Onderwerp 6
57.	d620	<u>Verwerven van goederen en diensten</u>	Boodschappen doen Onderwerp 7a
58.	d630	<u>Bereiden van maaltijden</u>	Onderwerp 7b
59.	d640	<u>Huishouden doen</u>	Wassen, huis schoonmaken Onderwerp 7c
60.	d650	Verzorgen van wat bij huishouden behoort	
61.	d660	Assisteren van andere personen	
62.	d710	<u>Basale tussenmenselijke interacties</u>	Tussenmenselijke interacties Onderwerp 8
63.	d720	Complexe tussenmenselijke interacties	
64.	d730	Omgaan met onbekenden	
65.	d740	Formele relaties	
66.	d750	<u>Informeel sociale relaties</u>	Onderwerp 9
67.	d760	Familierelaties	
68.	d770	Intieme relaties	
69.	d820	Schoolopleiding	
70.	d825	Beroepsopleiding	
71.	d830	Hogere opleiding	
	d839	<u>Opleiding, anders gespecificeerd en niet gespecificeerd</u>	Volgen van onderwijs Onderwerp 10
72.	d845	<u>Verwerven, behouden en beëindigen van werk</u>	Vinden, behouden van werk Onderwerp 11a
73.	d850	<u>Betaald werk (G)</u>	Uitvoeren van betaald werk Onderwerp 11b
74.	d860	Basale financiële transacties	
75.	d870	Economische zelfstandigheid	
76.	d880	Deelname aan spelen	
77.	d910	Maatschappelijk leven	
78.	d920	<u>Recreatie en vrije tijd</u>	Onderwerp 12
79.	d940	Mensenrechten	

Nr.	ICF- categorie	ICF- label	Vragenlijst onderwerp
80.	e110	Producten of stoffen voor menselijke consumptie	
81.	e115	Producten en technologie voor persoonlijk gebruik in het dagelijks leven	
82.	e125	Producten en technologie voor communicatiedoeleinden	
83.	e130	Producten en technologie voor onderwijsdoeleinden	
84.	e240	Licht	
85.	e250	Geluid	
86.	e310	Naaste familie	
87.	e315	Verre familie	
88.	e320	Vrienden	
89.	e325	Kennissen, leeftijd- en seksegenoten, collega's, burens en stad- of dorpsgenoten	
90.	e330	Meerderden	
91.	e340	Persoonlijke verzorgers en assistenten	
92.	e355	Hulpverleners in de gezondheidszorg	
93.	e360	Andere dienstverleners	
94.	e410	Persoonlijke attitudes van naaste familieleden	
95.	e415	Persoonlijke attitudes van verre familieleden	
96.	e420	Persoonlijke attitudes van vrienden	
97.	e430	Persoonlijke attitudes van meerderen	
98.	e450	Persoonlijke attitudes van hulpverleners in de gezondheidszorg	
99.	e455	Persoonlijke attitudes van andere dienstverleners	
100.	e460	Maatschappelijke attitudes	
101.	e465	Sociale normen, gewoontes en ideologieën	
102.	e525	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot huisvesting	
103.	e535	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot communicatie	
104.	e550	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot juridische zaken	
105.	e560	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot media	
106.	e570	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot sociale zekerheid	
107.	e575	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot welzijn	
108.	e580	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot gezondheidszorg	
109.	e585	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot onderwijs	
110.	e590	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot werkgelegenheid	
111.	s110	Anatomische eigenschappen van hersenen	