

Rapport

Door de ondergrens gezakt

Juni 2026

Kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven volgens mensen met een beperking of chronische ziekte in de Wlz



ieder(in)

1. Inhoud

1. Inleiding en verantwoording	4
1.1 VN-verdrag Handicap over zorg en ondersteuning	5
2. Achtergrond respondenten	7
2.1 Wie heeft de vragenlijst ingevuld?	8
2.2 Typen beperkingen	9
2.3 Geslacht en leeftijd	10
3. Financiering en vormen van zorg	11
3.1 Indicatie en zorgprofiel	12
Uitgelicht: Sector Verstandelijk gehandicapt (VG)	13
3.2 Woonplek	14
3.3 Leveringsvorm	15
3.4 Aanvullende vergoedingen en deeltijd zorg en ondersteuning zijn lastig aan te vragen	16
3.6 Nog steeds kent niet iedereen de onafhankelijke cliëntondersteuning	21
3.7 Informele zorg en ondersteuning zijn overbelast	25
4. Kwaliteit van zorg en ondersteuning	29
4.1 Rapportcijfer kwaliteit van zorg en ondersteuning	30
4.2 Te veel wisselingen, maar vaste begeleiders en zorgverleners worden gewaardeerd	34
4.3 Kwaliteit van ontvangen zorg en ondersteuning hangt af van vaste begeleiders en zorgverleners	37
4.4 Incidenten nemen toe	47
4.5 Eigen regie en afspraken met zorgverlener	52

5. Kwaliteit van leven	56
5.1 Rapportcijfer kwaliteit van leven	57
5.2 Weinig ruimte voor activiteiten onder begeleiding	61
5.3 Sociaal contact is een uitdaging	63
6. Slotopmerkingen van respondenten	71
7. Duiding, conclusies en aanbevelingen	75
7.1 Duiding van de cijfers	76
7.2 Conclusies	77
7.3 Aanbevelingen	84



1. Inleiding en verantwoording

De afgelopen jaren ontvangt Ieder(in) meerdere signalen over problemen in de langdurige (gehandicapten)zorg. Denk aan het (vaker) voorkomen van incidenten, wisselend en soms onbekwaam personeel en gebrek aan eigen regie. Ieder(in) deed daarom in 2023/2024 onderzoek naar hoe mensen met een beperking en hun naasten de kwaliteit van de zorg en ondersteuning ervaren. En wat dat betekent voor de kwaliteit van hun leven. Omdat die signalen de afgelopen tijd niet minder en niet minder urgent zijn geworden, hebben we dit onderzoek in 2025/2026 herhaald.

Hoe staat het er nu voor in de gehandicaptenzorg? Waar lopen mensen vast? Waar liggen de knelpunten die nu moeten worden aangepakt? En hoe kunnen we ook in de toekomst de kwaliteit van de langdurige zorg op peil houden of verbeteren? Om antwoorden te krijgen op deze vragen stuurden wij een uitgebreide vragenlijst naar mensen die deze zorg en ondersteuning ontvangen. Deze vragenlijst is vergelijkbaar met die van 2023. Zo kunnen we ook zien hoe de ervaringen zijn ten opzichte van het eerste onderzoek.

1.1 VN-verdrag Handicap over zorg en ondersteuning

In 2016 heeft Nederland het VN-verdrag Handicap geratificeerd, voor gelijke rechten van mensen met een beperking. In het verdrag staan autonomie, eigen regie en participatie centraal. Zorg en ondersteuning zijn een voorwaarde voor een volwaardig leven en deelname aan de samenleving. In 2024 constateerde de VN dat veel wetgeving en beleid in Nederland nog niet in lijn is met het VN-verdrag Handicap, zoals de huidige Wet langdurige zorg. Zo hebben mensen nu onvoldoende eigen regie en te weinig mogelijkheden voor deelname aan de samenleving.

1.2 Doelgroep en aanpak

De doelgroep van dit onderzoek zijn mensen met een beperking die zorg en ondersteuning ontvangen uit de Wet langdurige zorg (Wlz). Ook naasten hebben vanuit het perspectief van mensen met een beperking de vragenlijst ingevuld. De vragen zijn (gericht) uitgezet onder de lidorganisaties van Ieder(in) die mensen vertegenwoordigen die te maken hebben met de Wlz. Ook zij hebben hun achterban opgeroepen om de vragenlijst in te vullen. Verder zijn er oproepen gedaan via de website en social media van Ieder(in), namelijk Facebook, Twitter en LinkedIn. De vragenlijst stond open van 29 oktober 2025 tot en met 5 januari 2026.

In de afrondende fase van het onderzoek hebben we de belangrijkste uitkomsten voorgelegd aan relevante lidorganisaties van Ieder(in). Zij hebben vervolgens een rol gespeeld bij het meedenken met de aanbevelingen.

1.3 2026 t.o.v. 2023

Wat allereerst opvalt is dat het aantal mensen dat een onvoldoende geeft aan de zorg en ondersteuning die ze krijgen en/of hun leven vrijwel verdubbeld is. In 2023 gaf nog 11 procent een onvoldoende aan hun zorg en ondersteuning, in 2026 is dat 20 procent. Een onvoldoende aan hun leven gaf in 2023 13 procent, in 2026 26 procent. Het aantal mensen dat beide een onvoldoende gaf is gestegen van 7 naar 13 procent.

Wat vervolgens opvalt is de verhouding van de respondenten. In 2023 was het percentage van respondenten met een verstandelijke beperking opvallend hoger dan in 2026 (van ongeveer 80 procent in 2023 naar 50 procent in 2026). Wat verder opvalt is dat het percentage mensen dat de vragenlijst zelf heeft ingevuld in 2026 veel hoger is dan in 2023 (36 versus 10 procent). Dat is te verklaren doordat in 2023 vooral mensen met een verstandelijke beperking met hulp van een naaste de vragenlijst invulden, in 2026 deden minder respondenten uit deze groep mee.

Net als in 2023 zijn het de mensen met een verstandelijke beperking die hun zorg en/of leven opvallend vaak een onvoldoende geven, in het bijzonder mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling wonen.

Het onderzoek in 2023 was net na de corona-epidemie. Dat we deze periode inmiddels achter ons hebben gelaten, leidt niet direct tot een positiever oordeel over langdurige zorg (een sector die in de corona-epidemie onder druk stond).



2. Achtergrond respondenten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste kenmerken van de respondenten beschreven. In totaal hebben 525 personen de vragenlijst ingevuld. Er volgt informatie over vertegenwoordiging, type beperking, geslacht en leeftijd. Tot slot is er een inventarisatie van de demografische achtergrond. Daar waar cijfers opvallend anders zijn dan twee jaar geleden in het vorige onderzoek, wordt dit benoemd.

2.1 Wie heeft de vragenlijst ingevuld?

Van de 525 respondenten is de vragenlijst door bijna tweederde (64 procent) ingevuld door naasten en iets meer dan een derde (36 procent) door mensen met een beperking zelf. In de gehandicaptenzorg hebben mensen soms moeite om voor zichzelf op te komen en zich te uiten. Familie en naasten staan vaak dicht bij de persoon met de beperking en ondersteunen waar nodig. Dat kan verklaren waarom meer van de vragenlijst is ingevuld door naasten.

Een groot deel van de mensen zegt een wettelijk vertegenwoordiger te hebben. Bijna 40% (14% in 2023) heeft geen wettelijk vertegenwoordiger. Dit zijn voornamelijk (zo'n 80%) respondenten die zelf deze vragenlijst ingevuld hebben.

Over het algemeen is de vragenlijst door een naaste ingevuld die mogelijk ook de wettelijk vertegenwoordiger is. In de meeste gevallen gaat het om bewindvoering (27 procent) en mentorschap (26 procent). 10 procent is ouder van een minderjarig kind.

Heb je een wettelijk vertegenwoordiger?	Percentage	Aantal
Nee, ik heb geen wettelijk vertegenwoordiger	39%	202
Ik heb een bewindvoerder	27%	142
Ik heb een mentor	26%	139
Ik heb een curator	11%	59
Ik ben ouder van een minderjarig kind	10%	53
Anders, namelijk	11%	58

In de categorie anders geven mensen vaak aan dat ze een familie hebben die ondersteund zoals een ouder, partner, kind of broer/zus, vaak in de rol als wettelijk vertegenwoordiger. Een enkele keer wordt een notarieel volmacht, gemachtigde via levenstestament of gewaarborgde hulp genoemd.

2.2 Typen beperkingen

Respondenten konden bij de vraag over typen beperkingen meerdere beperkingen aanvinken. Iets meer dan de helft (51 procent) van de 525 respondenten geeft aan een verstandelijke beperking te hebben. Iets minder dan de helft (49%) noemt een lichamelijke beperking. Een psychische aandoening of kwetsbaarheid en chronische ziekte wordt door ongeveer een derde van de mensen genoemd (32% en 30%). Een zintuiglijke beperking komt bij 12% voor en een klein deel noemt een hulpbehoefte door ouderdom (7 procent).

Welke aandoening of beperking heb je? meerdere antwoorden mogelijk	Percentage	Aantal Totaal: 525
Een verstandelijke beperking	51%	268
Een lichamelijke beperking	49%	257
Een psychische aandoening of kwetsbaarheid	32%	167
Een chronische ziekte	30%	156
Een zintuiglijke beperking	12%	65
Een hulpbehoefte door ouderdom	7%	36

2.3 Geslacht en leeftijd

Van de 525 personen geeft 51 procent aan man te zijn en 48 procent vrouw. Vier personen geven 'anders' aan. Daarnaast is bijna een kwart van de respondenten tussen de 18 en 30 jaar (22 procent), iets minder dan een derde tussen de 30 en 50 jaar (31 procent). Een kwart van de mensen is tussen de 50-75 jaar (26 procent) en 10% geeft aan 75 jaar of ouder te zijn.

Tot slot is 11% minderjarig, waarvan 4% 0-12 en 7% 12-18 jaar.

Wat is je leeftijd?	Percentage	Aantal
0-12 jaar	4%	23
12-18 jaar	7%	35
18-30 jaar	22%	116
30-50 jaar	31%	164
50-75 jaar	26%	134
75 jaar of ouder	10%	53



3. Financiering en vormen van zorg

Hoofdstuk 3 richt zich op de randvoorwaarden om gebruik te maken van zorg. We bieden achtergrondinformatie over de indicaties en zorgprofielen van de respondenten. Daarnaast melden we waar mensen wonen, bijvoorbeeld thuis of in een instelling, en welke leveringsvormen en aanvullende vergoedingen bij de woonsituatie van toepassing zijn. Wachtlijsten kunnen van grote invloed zijn op het ontvangen van deze zorg en ondersteuning. We hebben gevraagd hoe mensen de cliëntondersteuner ervaren. Tot slot sluiten we het hoofdstuk af met de bijdrage die het informele netwerk biedt aan mensen met een beperking.

3.1 Indicatie en zorgprofiel

Zorg of ondersteuning uit de Wet langdurige zorg (Wlz) is bedoeld voor mensen die 24 uur per dag zorg nodig hebben. Het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) beslist of mensen recht hebben op zorg uit de Wlz. Vanuit welke sector iemand de indicatie ontvangt, hangt af van de beperking die diegene heeft.

Bijna de helft (44 procent) van de 525 respondenten heeft een indicatie uit de sector verstandelijke beperking. Daarop volgend komen de sectoren lichamelijk gehandicapt (20 procent), geestelijke gezondheidszorg (13 procent), licht verstandelijk gehandicapt (2 procent) en tot slot zintuiglijk gehandicapt auditief (1 procent) en visueel (1 procent).

Ik heb een Wlz-indicatie in de sector	Percentage	Aantal Totaal: 525
Sector Verstandelijk gehandicapt (VG)	44%	231
Sector Lichamelijk gehandicapt (LG)	20%	103
Sector Geestelijke Gezondheidszorg (GGZB en GGZWonen)	13%	67
Sector Licht verstandelijk gehandicapt (LVG)	2%	14
Sector Zintuiglijk gehandicapt, visueel (ZGvis)	1%	4
Sector Zintuiglijk gehandicapt, auditief en communicatief (ZGaud)	1%	2
Weet ik niet	7%	38
Anders, namelijk	12%	66

De toelichting die mensen bij 'Anders' aangeven (12 procent) betreft mensen die een indicatie hebben in de ouderenzorg, NAH of een bovenstaande categorie. Een klein deel geeft aan geen indicatie te hebben of gebruik te maken van Wmo.



Uitgelicht: Sector Verstandelijk gehandicapt (VG)

De 231 respondenten die de sector verstandelijke gehandicapt hebben aangevinkt, hebben ook hun specifieke zorgprofiel genoemd. De meeste mensen krijgen zorg en ondersteuning uit het zorgprofiel VG5, VG6 en VG7 (20, 19 en 25 procent). Een iets kleinere groep valt onder zorgprofiel VG8 (18 procent) en een nog kleinere groep hebben een zorgprofiel VG3 of VG4 (6 en 8 procent) of VG7+ (3 procent). In de categorie 'anders' noemen mensen vooral de hiervoor genoemde profielen met een toelichting.

3.2 Woonplek

Zorg en ondersteuning uit de Wlz kan zowel thuis worden geboden als in een instelling of een ander initiatief. Van de 525 respondenten woont bijna een derde van de mensen in een instelling (31%). 24 Procent van de respondenten woont bij ouder(s) of een ander familielid. 27 Procent van de mensen woont zelfstandig. Daarnaast woont 7 procent van de respondenten in een (kleinschalig) woon- of ouderinitiatief. 5 procent woont in een focuswoning.

Waar woon je?	Percentage	Aantal
In een instelling	31%	164
Zelfstandig in een koop of huurhuis	27%	141
Bij ouders of een ander familielid	24%	126
In een focuswoning	5%	25
In een (kleinschalig) wooninitiatief (bijvoorbeeld Thomashuis of zorgboerderij)	4%	23
In een ouderinitiatief	3%	16
Anders, namelijk	5%	30

Bij de 5 procent van de mensen die 'anders' aangeeft, noemen mensen voorbeelden zoals zelfstandig wonen met 24-uur zorg of met een partner. Daarnaast zijn hier ook mensen die aangeven bij ouders of een ander familielid te wonen. Tot slot geven mensen nog aan dat zij wonen in een verpleeghuis of een woonboerderij.

3.3 Leveringsvorm

Iemand kan ervoor kiezen om de zorg en ondersteuning in de instelling of thuis te ontvangen. Dit kan op verschillende manieren, dit worden leveringsvormen genoemd. Bijna een derde van de personen maakt gebruik van zorg in natura (ZIN) (31 procent) of het pgb (38 procent). Daarnaast maken mensen ook gebruik van het modulair pakket thuis (6 procent) en volledig pakket thuis (4 procent). Er is ook een groep die het niet weet (8 procent).

Van welke leveringsvorm maak je gebruik?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Persoonsgebonden budget (pgb)	38%	201
Zorg in natura (dit is van een zorgaanbieder waarmee het zorgkantoor afspraken heeft)	31%	161
Modulair pakket thuis (mpt)	6%	30
Volledig pakket thuis (vpt)	4%	20
Weet ik niet	8%	43
Anders, namelijk	13%	70

In de Categorie 'Anders' beschrijft het overgrote deel van de respondenten dat zij een combinatie aan leveringsvormen hebben. Het gaat dan om een combinatie tussen zorg in natura (ZiN) en persoonsgebonden budget (pgb). Een groep geeft aan dat zij gebruik maken van Fokus. Een klein aantal geeft aan dat zij geen zorg ontvangen, omdat ze buiten de boot vallen of via Wmo of zorgverzekering.

3.4 Aanvullende vergoedingen en deeltijd zorg en ondersteuning zijn lastig aan te vragen

3.4.1 Aanvullende vergoedingen

Het kan zijn dat de tarieven van de Wlz-indicatie niet voldoende zijn. Dan kunnen er vanuit de verschillende leveringsvormen aanvullende vergoedingen worden aangevraagd.

Bijna tweederde drie kwart van de 525 respondenten (66 procent) geeft aan geen gebruik te maken van aanvullende vergoedingen. De overige 34 procent maakt gebruik van meerzorg (14 procent), extra kosten thuis (9 procent), een toeslag (6 procent), een persoonlijk assistent budget (2 procent) of iets anders (6%).

Krijg je aanvullende vergoedingen?	Percentage	Aantal
		Totaal: 525
Nee, ik krijg geen aanvullende vergoedingen	66%	349
Ja, via meerzorg	14%	74
Ja, via Extra Kosten Thuis (EKT)	9%	46
Ja, via een toeslag	6%	31
Ja, via Persoonlijk Assistentie Budget (PAB)	2%	8
Anders, namelijk	6%	33

Bij 'anders' geven mensen uiteenlopende antwoorden zoals de Wajong, wooninitiatieven toeslag en leefgeld. Daarnaast geven meerdere mensen aan dat zij meerzorg hadden en/of dit niet toegewezen hebben gekregen. Ook worden er opmerkingen gemaakt over het pgb.

3.4.2 Deeltijd zorg en ondersteuning

Er zijn combinaties mogelijk tussen leveringsvormen en de plaatsen waar de zorg en ondersteuning geboden worden. Van de 525 respondenten maakt het overgrote deel gebruik van zorg en ondersteuning thuis (44 procent) en dagbesteding (39 procent). 36 Procent maakt gebruik van zorg en ondersteuning in de instelling. Daarnaast maakt 10 procent van de respondenten gebruik van de mogelijkheid om ergens te logeren en 1 procent van beschut werk.

Van welke deeltijd zorg en ondersteuning maak je gebruik?	Percentage	Aantal
Zorg en ondersteuning thuis	44%	230
Dagbesteding	39%	207
Zorg en ondersteuning in de instelling	36%	187
Logeren	10%	54
Beschut werk	1%	5
Geen van de bovenstaande	17%	89

Tot slot geeft 17 procent aan van geen van deze vormen gebruik te maken. Het is niet duidelijk hoe deze respondenten de benodigde zorg en ondersteuning ontvangen. Mogelijk heeft dit te maken met familie of naasten die zonder professionele hulp zorg en ondersteuning aan de persoon met de beperking bieden.

Mensen konden nog een opmerking kwijt over hun indicatie of aanvullende vergoedingen, zoals meerzorg. Uit 174 antwoorden komt naar voren dat:

- het voor veel mensen een erg ingewikkeld systeem is
- het is onduidelijk wanneer je waar terecht kan
- zij veel informatie over mogelijkheden zelf moeten zoeken, in plaats van dat hen dit wordt aangeboden

Specifiek over meerzorg zeggen mensen dat die stopgezet, zonder dat de zorgvraag is veranderd of afgenomen. Anderen geven aan dat de meerzorg dreigt te worden stopgezet. De aanvraag van meerzorg wordt door veel mensen als lastig ervaren.

“Zorgkantoor doet verschrikkelijk moeilijk m.b.t. het verlengen van Meerzorg. Zo frustrerend jammer dit. Ze weten niet wat ze gezinnen aandoen.”

Het proces van het aanvragen van zorg en ondersteuning lijkt voor velen lastig te zijn en mensen zeggen heen en weer te worden gestuurd tussen verschillende regelingen. Anderen geven aan veel moeite te hebben met herindicatie voor bijvoorbeeld meerzorg. Deze zorgen voor veel stress en onzekerheid. Mensen geven aan niet te begrijpen waarom een herindicatie nodig is, gezien zij nooit beter gaan worden.

“Het is waardeloos dat je het elke keer weer helemaal opnieuw moet aanvragen terwijl de toestand hetzelfde blijft.”

Een aantal respondenten geeft aan dat ze een te lage indicatie krijgen en dat dit voor problemen zorgt. Ook geeft een aantal respondenten aan dat ze in de knel komen door het opdelen van verschillende indicaties. Zo geeft een respondent aan zowel een visuele als verstandelijke beperking te hebben. Deze persoon lukt het niet meer om zorg te vinden, omdat geen van de zorginstellingen die patiënten met een VG indicatie aannemen, om kunnen gaan met de visuele beperking.

Tot slot is er nog een tweetal respondenten dat aangeeft in een Fokuswoning te wonen en veel moeite te hebben met het regelen van de noodzakelijke zorg buitenshuis.

3.5 Problemen met wachtlijsten zijn groter dan de cijfers laten zien

Van de 525 respondenten staat 77 procent niet op een wachtlijst voor het ontvangen van passende zorg en ondersteuning, 9 procent geeft aan van wel.

Sta je op dit moment op de wachtlijst voor een (andere) plek in Wlz?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Nee, ik sta niet op een wachtlijst	77%	402
Ja, want op de plek waar ik nu woon krijg ik geen passende zorg en ondersteuning	6%	32
Ja, op dit moment sta ik op de wachtlijst en ontvang ik zorg en ondersteuning via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Jeugdwet en/of de Zorgverzekeringswet	1%	5
Ja, ik sta op de wachtlijst voor een logeeropvangplek	2%	11
Anders, namelijk	16%	85

Bij het antwoord 'Anders, namelijk' (16 procent) zeggen nog eens diverse mensen dat ze op een wachtlijst staan; voor wonen, logeren, dagopvang en het KDC. Ook zijn er veel mensen die zeggen dat ze nog op zoek zijn naar een plek, of pas wanneer ze niet meer thuis kunnen wonen. Ook zeggen mensen dat ze geweigerd worden voor een wachtlijst. Kortom, de 'wachtlijstproblematiek' is groter dan de cijfers hier doen lijken.

De mensen die hier direct ja hebben ingevuld, zijn doorgegaan naar de vraag hoe lang zij al op de wachtlijst staan. Het grootste percentage van deze groep staat 0 tot 6 maanden (32 procent) of al 1 tot 2 jaar op de wachtlijst (29 procent). Nog eens 16 procent staat al 2 tot 5 jaar op de wachtlijst, 18 procent 6 tot 12 maanden en 5 procent al langer dan 5 jaar.

Hoe lang sta je al op de wachtlijst?	Percentage	Aantal
0 tot 6 maanden	32%	12
6 tot 12 maanden	18%	7
1 tot 2 jaar	29%	11
2 tot 5 jaar	16%	6
Langer dan 5 jaar	5%	2
		Totaal: 38

Mensen konden extra opmerkingen kwijt over hun ervaringen met wachtlijsten. 165 mensen hebben dat gedaan. Hierin valt op dat:

- De respondenten vinden wachtlijsten vooral veel te lang. Ook hebben veel mensen moeite om überhaupt op een wachtlijst te komen. Vaak omdat er geen instellingen zijn die hun profiel aannemen of omdat ze, vaak door combinatie van verschillende beperkingen, als te complex worden beschouwd.

"Er is voor mijn zoon (VG 7) vaak geen mogelijkheid tot aanmelding, of we worden van de wachtlijst afgehaald."

- Mensen hebben moeite om een zorgverlener te vinden die hun hulpvraag kan beantwoorden. Ook hebben mensen moeite die in hun eigen regio te vinden. Sommigen wonen langer thuis, in de hoop dat er in de buurt iets vrijkomt. Meerdere respondenten zeggen dat het voor hen erg belangrijk is om in hun eigen omgeving te blijven en hun netwerk in de buurt te houden.

"Ik sta op een wachtlijst uit voorkeur voor locatie maar er komen geen plekken vrij (weinig doorstroom). Mijn voorkeur is in de woonplaats waar ik nu woon, waar ik ook mijn sociale netwerk heb. Er zijn te weinig mogelijkheden in mijn woonplaats voor mensen met een verstandelijke beperking"

- Mensen die op een wachtlijst staan, zeggen dat zij vaak op meerdere wachtlijsten staan. Dat is niet altijd bij instellingen die volledig aansluiten bij hun zorgvraag. Of dat na lang wachten, een zorginstelling opeens de doelgroep veranderde en zij ergens anders opnieuw achteraan moeten aansluiten op een wachtlijst.

“De wachtlijsten zijn zo lang dat je er niet op wordt gezet. En zodra je 18 wordt, moet je verhuizen naar een 18+ wachtlijst waar je weer opnieuw moet beginnen. Ben je eindelijk aan de beurt, dan kan er niet geboden worden waarvoor je op de wachtlijst staat”

- Mensen komen soms zonder zorg te zitten in urgente situaties. Of de druk op ouders en thuissituatie wordt te hoog, wat kan leiden tot onveilige situaties.

“Legt veel verantwoordelijkheid op ouders en omgeving. Veroorzaakt structurele onveiligheid in thuissituatie wanneer er acuut en adequaat gehandeld moet worden.”

- Enkele respondenten geeft aan dat ze het nu nog thuis redten, maar wel alvast op een wachtlijst van een instelling staan voor wanneer dit wel nodig is. Anderen lijken te suggereren dat ze dat soort praktijken oneerlijk vinden.

- Veel respondenten hebben moeite met het gebrek aan transparantie rondom wachtlijsten. Het is voor mensen onduidelijk hoelang je op een wachtlijst staat en bij welke instelling je nog voor welke indicatie terecht kunt.

“Meerdere wachtlijsten. Zorgelijk vind ik dat een centraal landelijk overzicht van plekken, wachttijden en mogelijkheden ontbreekt.”

3.6 Nog steeds kent niet iedereen de onafhankelijke cliëntondersteuning

De onafhankelijke cliëntondersteuner kan helpen bij het regelen van zorg en ondersteuning. Bijvoorbeeld door samen met iemand met een beperking te kijken naar een aanvraag van de Wlz of aanvullende vergoedingen. Ook kan de cliëntondersteuner helpen bij het vinden van een zorgaanbieder en de meest passende zorg en ondersteuning. Verder kan de cliëntondersteuner bekijken welke problemen iemand heeft en wat er nodig is om deze op te lossen.

3.6.1 Kennis over de onafhankelijke cliëntondersteuner

Van de 525 respondenten geeft bijna een derde (29 procent) aan niet op de hoogte te zijn van het bestaan van de cliëntondersteuner. Dit is opvallend minder dan in 2023, toen nog 43 procent van de mensen aangaf niet te weten wat een onafhankelijk cliëntondersteuner is. Mensen die de cliëntondersteuner weten te vinden, is hierop gewezen door het zorgkantoor (15 procent), de zorgaanbieder (10 procent) of de gemeente (9 procent).

Heeft iemand je verteld over de onafhankelijke cliëntondersteuner?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Nee, ik weet niet wat een onafhankelijke cliëntondersteuner is	29%	155
Ja, het zorgkantoor	15%	77
Ja, de zorgaanbieder	10%	55
Ja, de gemeente	9%	49
Anders, namelijk	40%	208

Het percentage 'anders, namelijk' is vrij hoog, 40 procent. Hieruit blijkt dat de meeste mensen zelf zijn gaan zoeken naar de cliëntondersteuner op internet of social media, het gehoord hebben van mensen uit hun netwerk, of belangenbehartigende organisaties zoals SIEN, KansPlus, 2CU, Naar-Keuze of Per Saldo. Een klein deel hoort het ook via instanties zoals het ministerie van VWS, wijkteams, cliëntenraden, MantelzorgNL en MEE.

3.6.2 Ontvangen hulp van de onafhankelijke cliëntondersteuner

Vervolgens geeft bijna de helft (43 procent) van de mensen, die weten wat een onafhankelijk cliëntondersteuner is geen hulp hiervan te hebben gehad. Van de mensen die wel hulp hebben gehad van de onafhankelijk cliëntondersteuner, heeft 17 procent dat via het zorgkantoor en 6 procent via de gemeente gehad.

Heb je hulp gehad van een onafhankelijke cliëntondersteuner?	Percentage	Aantal Totaal: 370
Nee	43%	159
Ja, via het zorgkantoor	17%	62
Ja, via de gemeente	6%	24
Anders, namelijk	34%	125

Bij de antwoorden 'anders, namelijk...' (34 procent) geven nog eens 109 mensen aan gebruik hebben gemaakt van een onafhankelijk cliëntondersteuner via een andere weg. De meeste mensen hebben dit of zelf (of een familielid) geregeld. Vaak wordt ook MEE (28 mensen) of Metgezel (15 mensen) genoemd. De rest (26 mensen) noemt vooral van plan te zijn hulp te vragen van een onafhankelijk cliëntondersteuner of heeft dat in het verre verleden gedaan.

Van de respondenten hebben 86 antwoord gegeven op de vraag waar zij mee geholpen zijn. Mensen worden vooral geholpen met het vinden van een zorgaanbieder en/of instelling (36) of bij het aanvragen van zorg of ondersteuning uit de Wlz (35). Veertien mensen zijn geholpen bij het aanvragen van aanvullende vergoedingen.

Waar heeft de onafhankelijke cliëntondersteuner je mee geholpen?	Percentage	Aantal Totaal: 86
Het vinden van een zorgaanbieder en/of instelling	42%	36
Aanvragen van zorg of ondersteuning uit de Wlz	41%	35
Aanvragen van aanvullende vergoedingen	16%	14
Anders, namelijk	28%	24

Bij de antwoordoptie 'anders, namelijk' (24 mensen) geven mensen antwoorden die te plaatsen zijn bij de bovenstaande categorieën. Daarnaast geven zeven mensen hier specifiek aan dat de cliëntondersteuner ze eigenlijk niet heeft kunnen helpen.

3.6.3 Tevreden over de onafhankelijke cliëntondersteuner (OCO)

Het overgrote deel geeft aan heel erg tevreden (35 mensen) of redelijk tevreden (28 mensen) te zijn over de onafhankelijke cliëntondersteuner (OCO). Acht mensen zijn ontevreden en negen mensen zelfs heel erg ontevreden. Tot slot heeft het overige deel (6 mensen) weet ik niet of geen mening ingevuld.

Ben je tevreden over de hulp die je hebt gehad van de onafhankelijke cliëntondersteuner?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	41%	35
Redelijk Tevreden	33%	28
Ontevreden	9%	8
Heel erg ontevreden	10%	9
Weet ik niet/geen mening	7%	6

Mensen konden extra opmerkingen maken over hun ervaringen met OCO. Dat hebben 166 mensen gedaan.

- Ongeveer de helft van deze reacties is positief en de andere helft negatief. In positieve zin wordt vooral benoemd dat er een last wordt ontnomen en dat het fijn is om het hart te kunnen luchten. Ook wordt soms benoemd dat de OCO veel kennis had en zich sneller door het systeem kon bewegen. Sommige respondenten geven aan de ondersteuning essentieel te vinden en denken dat ze zonder de ondersteuning vastgelopen zouden zijn.

“Zonder de cliëntenondersteuner hadden we het niet gered. Die vrouw was geweldig! Zij heeft kunnen bemiddelen, wist altijd raad, wist de weg in het doolhof van de zorg en de wachtlijst. Heeft bemiddeld bij de zorginstelling, heeft gesprekken begeleid en haar professionele ervaring ingezet én was ook nog een luisterend oor. Het is triest maar zonder deze ondersteuner hadden wij niet geweest waar we nu zijn. Iemand met een beperking kan het traject in de WLZ niet alleen aan. Dat is veel te ingewikkeld en complex.”

- Waar men negatiever is, gaat het over de kennis van de OCO. Die vinden sommige mensen onvoldoende. Ook zijn er mensen die de OCO te weinig daadkrachtig vonden en/of vonden dat ze onvoldoende deden. OCO's zouden alleen aanwezig zijn bij afspraken, maar namen niet zelf het woord. Ook geven mensen aan dat zij hadden verwacht dat OCO's meer initiatief zouden nemen om aanvragen te doen. Dit moesten ze dan toch zelf doen. Een paar mensen is teleurgesteld dat de OCO hen niet kon helpen met wachtlijstproblematiek.

“Ik heb er niet veel aan gehad. Zijn vooral behulpzaam in het proces van formulieren en als er echt zorg in zicht is. Maar als je specifieke zorg zoekt dan hebben ze weinig suggesties en is het echt alles zelf uitzoeken, bezoeken, uitleggen, aanleveren, coördineren en vaak helaas ook voor niets omdat het dan toch net niet aansluit.”

- **Veel mensen geven aan dat er een wachtlijst was voor OCO of dat ze het idee hadden dat hun OCO eigenlijk te druk was.**

“Ik vind het een lastige zoektocht. Een OCO moet als persoon goed bij je aansluiten. Net als een zorgverlener die bij je thuis in je gezin zorg komt verlenen. En ze zijn knetter druk, te grote caseload. Dus op ze leunen is maar heel relatief. Ik merk dat ik toch vaak rekening met ze hou ivm hun eigen stress. Terwijl ze er eigenlijk echt voor ons zouden moeten kunnen zijn.”

- **Een aantal respondenten geeft aan dat de OCO onvoldoende kennis en kunde had om hen specifiek met pgb-vragen te helpen. Een aantal van hen zegt hiervoor betere ondersteuning te vinden bij Per Saldo.**

“In feite waren wij zelf beter geïnformeerd door lid te zijn van Per Saldo, meerdere keren moest ik haar zelf uitleggen hoe het zit”

- **Tot slot wordt nog een paar keer genoemd dat mensen een naaste hebben ingezet voor ondersteuning. En dat er meer gedaan mag worden aan de communicatie rond het bestaan van OCO.**

3.7 Informele zorg en ondersteuning zijn overbelast

Informele zorg is zorg en ondersteuning die wordt gegeven door mensen die dat niet vanuit een beroep doen. Ze worden hier dus ook niet voor betaald. Vaak gaat het dan om familieleden en naasten, maar ook over bijvoorbeeld vrienden, buren en vrijwilligers.

3.7.1 Wie is er informeel betrokken?

69 Procent van de respondenten krijgt hulp van familie, 17 procent van vrijwilliger(s), 17 procent van vrienden en tot slot 7 procent van buren. Een klein deel (19 procent) van de 580 respondenten krijgt geen informele zorg of ondersteuning. In de toelichtingen die deze mensen geven, beschrijven zij echter vaak wel vormen van zorg en/of ondersteuning door familie. Mogelijk is de term informele zorg, ondanks een uitleg in de vragenlijst, toch niet duidelijk genoeg voor hen.

Welke informele zorg is betrokken bij jouw zorg en ondersteuning?	Percentage	Aantal
Totaal: 525		
Meerdere antwoorden mogelijk		
Nee, ik krijg geen informele zorg of ondersteuning	19%	99
Familie	69%	361
Vrijwilliger(s)	17%	90
Vrienden	17%	89
Buren	7%	37
Anders, namelijk:	14%	76

Bij 'anders, namelijk' noemen mensen onder andere ouders, partner, studenten, kerk, pleeggezin, begeleiding/zorgverleners, pgb'ers of oppas.

3.7.2 Waar helpen mensen mee?

Het overgrote deel van deze mensen helpt bij bezoek aan de dokter of het ziekenhuis (67 procent), uitjes (66 procent), of vormen van gezelschap (66 procent). Daarna volgen administratie (55 procent), vervoer (54 procent), persoonlijke verzorging (50 procent), huishoudelijke ondersteuning (46 procent), boodschappen doen (46 procent), vakantie (46 procent), kleding wassen (42 procent) en medische zorg (40 procent). Een kleiner deel krijgt ook informele ondersteuning bij bewegen/sporten (33 procent), het koken (34 procent) of bij een religieus bezoek (11 procent).

Waarmee helpen deze mensen je? meerdere antwoorden mogelijk	Percentage	Aantal Totaal: 426
Bezoek aan de dokter of ziekenhuis	67%	286
Uitjes	66%	282
Gezelschap	66%	283
Administratie	55%	236
Vervoer	54%	232
Persoonlijke verzorging	50%	212
Huishoudelijke ondersteuning (bijvoorbeeld schoonmaken, opruimen, tuin bijhouden)	46%	194
Boodschappen doen	46%	194
Vakantie	46%	194
Kleding wassen	42%	180
Medische zorg	40%	172
Koken	34%	144
Bewegen/sporten	33%	140
Religieuze activiteiten (bijvoorbeeld bezoek aan kerk, synagoge, moskee, gebedshuis)	11%	45
Anders, namelijk	19%	82

In de categorie 'anders, namelijk' geven mensen aan alle zorg en ondersteuning te ontvangen van het informele netwerk. Ook benoemen zij hier begeleiding en toezicht, en dagelijkse dingen zoals daginvulling, huishoudelijke ondersteuning, boodschappen, eten en drinken. Informele ondersteuners bieden tot slot ook vaak logeeropvang of passen op.

Tot slot hebben mensen de ruimte gekregen om een toelichting te geven over de informele zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Daar kwamen 192 reacties op binnen.

- Wat hieruit heel duidelijk naar voren komt: formele zorg schiet tekort en informele zorg is overbelast door alle zorgtaken die daar opgevangen moeten worden. Soms weet men de juiste formele zorg niet te vinden. Of zijn de indicaties voor formele zorg te laag. Of worden taken vanuit de formele zorg afgestoten naar informele zorg, veelal door personeelstekorten.

“Het is tegenwoordig in de zorg zo dat ondanks dat je in/bij een zorginstelling woont je niet zonder hulp kan van mantelzorgers. Er is een gebrek aan personeel dus te weinig tijd voor alle zorg. Dan is informele zorg of ondersteuning onmisbaar. Eigenlijk rekent de zorginstelling daar ook op.”

- De informele zorg valt met name de directe naasten (familie, partners) vaak erg zwaar. De druk is te hoog en er ligt te veel op hun bord. Ze raken overbelast door de zorgtaken die ze naast hun werk doen. En soms moeten mensen zelfs hun baan opgeven. Ook maken een aantal van deze naasten, die moesten stoppen met werken, zich zorgen over hun eigen sociale zekerheid, die in het pgb-systeem onvoldoende gewaarborgd is.

“Jammer dat de cliënt nergens terecht kan (...) en wij als ouders dan maar ons werk moeten opzeggen om te zorgen, zonder enig vangnet bij ziekte of ouderdom.”

- Mensen met een beperking zelf vinden het vervelend om volledig van vrienden en familie afhankelijk zijn. Ze zien dat hun naasten overbelast zijn, maar kunnen daar zelf weinig aan doen. Ook merken ze op dat relaties hier soms door aangetast worden.
- Een klein aantal respondenten geeft aan geen informele zorg van naasten te krijgen omdat hun zorgvraag daarvoor te ingewikkeld is. Nog een andere groep geeft aan dat hun netwerk (inmiddels) te klein is om te voorzien in informele zorg die ze nodig hebben.

“Wordt steeds moeilijker omdat mijn familie/mantelzorger en mentor ook ouder wordt en ziek is. Dus minder tijd aan mij kan besteden die door niemand anders overgenomen kan worden.”

- Naasten geven aan overbelast te zijn. Maar uit alle antwoorden valt op dat zij het niet vervelend vinden zorg- en ondersteunende taken uit te voeren. Het zijn er alleen te veel en het noodzakelijke karakter door gebrek aan formele zorg weegt zwaar. Ze willen ook niet dat de mensen waar zij voor zorgen, zonder zorg komen te zitten. Of dat zij bepaalde activiteiten niet kunnen doen vanwege een gebrek aan zorg. Ze zijn bang voor wat er gebeurt op het moment dat zij de zorg niet meer kunnen leveren.

“Mijn zoon wordt uitstekend verzorgd/begeleid. Maar als moeder/mentor/bewindsvoeder moet er nog veel geregeld worden. Alleen al de meerzorg-aanvraag kost enorm veel tijd/stress/ gevecht. Grote angst is ook: wat als ik er niet meer ben. Wie regelt dan de zaken, maar ook ‘het sociale omkijken’ naar mijn zoon? Zeker nu er druk op de zorg staat en steeds meer van de mantelzorg verwacht wordt. Ik voorzie hoge druk op de broer en zus: zij kunnen niet én voor hun broer én voor ouders zorgen, naast alle uitdagingen waar hun generatie voor staat.”

- Sommige naasten kijken uit naar het moment dat iemand een plek krijgt in een instelling. Ze verwachten dat dan een deel van de (te) zware last kan worden overgenomen. Tegelijkertijd zijn er ook naasten teleurgesteld dat er in de praktijk, ook wanneer een plek is gevonden in een instelling, nog steeds veel van hen als naasten verwacht wordt.

“Wij dachten dat de instelling deze zorg zou ‘overnemen’. Niets is minder waar.”



4. Kwaliteit van zorg en ondersteuning

Dit hoofdstuk richt zich op de verschillende aspecten van kwaliteit van zorg en ondersteuning. Begeleiders en zorgverleners hebben een belangrijke rol in en invloed op de kwaliteit van zorg en ondersteuning. Daarnaast komen de ervaringen naar voren over persoonlijke verzorging en hygiëne, medicatie, sporten/bewegen, voeding en daginvulling. Vervolgens komen de ervaringen aan bod over incidenten de afgelopen twee jaar. Tot slot gaat het over de mate van eigen regie en afspraken met de zorgverlener.

4.1 Rapportcijfer kwaliteit van zorg en ondersteuning

4.1.1 Gemiddeld cijfer

We hebben mensen gevraagd een cijfer te geven aan de kwaliteit van de zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Van hen geeft 80 procent een voldoende en het gemiddelde cijfer komt uit op een 7,1. In 2023 was dit nog een 7.4. 20 Procent van de respondenten beoordeelt de zorg en ondersteuning die ze ontvangen met een onvoldoende, dit was 12 procent. Dit laat een duidelijke verslechtering zien.

Net zoals twee jaar geleden lopen ook mensen die een voldoende geven, tegen problemen aan of maken zich zorgen over bepaalde zaken. Zo zijn er onderwerpen, waar we in dit hoofdstuk op in gaan, waar een hoger percentage een negatieve beoordeling geeft. Het gaat bijvoorbeeld om thema's als: het (vaker) voorkomen van incidenten, wisselend en soms onbekwaam personeel en eigen regie.

Ook zijn er mensen die nu een voldoende geven, maar zich ernstige zorgen maken over de toekomst. Met name wanneer zij niet meer thuis kunnen wonen, wanneer ouders bijvoorbeeld niet meer voor hen kunnen zorgen. Het gaat hier dan ook om een gemiddeld cijfer over de zorg en ondersteuning die mensen nu ontvangen.

De toelichtingen die zij geven op het geven van deze cijfers, werken we hieronder verder uit.

Cijfer kwaliteit van zorg en ondersteuning	Percentage	Aantal
1	1%	7
2	2%	11
3	5%	24
4	4%	23
5	8%	42
6	12%	64
7	19%	100
8	22%	120
9	16%	85
10	9%	49

4.1.2 Toelichtingen op het cijfer

In totaal geven 261 respondenten een extra toelichting op het cijfer voor de kwaliteit van zorg. Een aantal factoren lijken de cijfers positief te beïnvloeden. Bij hogere cijfers (8-10) noemt men vaak:

- het hebben van vaste teams
- betrokkenheid en korte lijnen met zorgverlener/zorgaanbieder
- het hebben van een pgb en daarmee meer eigen regie
- kleinschalige woonvormen

Daar waar mensen zich echt gezien en gekend voelen door hun zorgverlener(s), lijkt het verschil te worden gemaakt. Dit gegeven maakt dat mensen de kwaliteit van de zorg die ze ontvangen vaak een voldoende geven.

Veel van de respondenten geven echter een kritische toelichting, ook de mensen die een 7 of een 8 geven. Veel van hen schrijven dat de zorg tekortschiet en dat het alleen goed gaat dankzij hun naasten of individuele zorgverleners. Veel mensen laten dan ook kritische opmerkingen achter in de toelichting op hun onvoldoendes én voldoende. Dit zijn de meest voorkomende:

“Het gaat goed dankzij mensen, niet dankzij het systeem”

Opmerkingen met deze strekking komen het meest terug. Veel van deze respondenten geven een 7 of 8, maar zeggen dat de zorg alleen goed loopt door betrokken individuele begeleiders en ouders/mantelzorgers die bijspringen. Over het zorgsysteem zijn zij kritisch.

“Mijn persoonlijke begeleiders en andere medewerkers om mij heen doen wel hun best voor mij, maar managers die geen verstand van zorg hebben verzieken vaak alles wat door jaren opgebouwd is en daardoor is de werksfeer nu erg vervelend en gaan de bekende gezichten weg.”

“Wisselend personeel maakt zorg onzeker”

Veel toelichtingen koppelen hun cijfer aan:

- veel wisselingen en onbekende gezichten
- gebrek aan inwerken en overdracht
- gebrek aan kennis specifieke aandoeningen, individuele behoeften en omgangsvormen
- kwaliteit van zorg is niet stabiel en afhankelijk van wie er werkt

“Door veel wisseling begeleiders is het vaak onrustig, kost heel veel energie om aan nieuwe te wennen. En de geboden zorg wisselt erg per zorgverlener.”

Ook respondenten die een voldoende geven, noemen deze punten als grootste risico voor de kwaliteit van zorg. Veel mensen voelen zich hierdoor onzeker en onveilig.

“Er is een gebrek aan persoonlijke aandacht / tijd”

Veel toelichtingen geven aan dat de zorg vooral functioneel is geworden en veel minder persoonlijk. Dit komt volgens mensen door hoge werkdruk en meer administratieve taken. Tijd voor recreatieve activiteiten of gewoon een praatje is er bijna niet meer.

“(…) De zorg blijft in gebreke. Er is op de woonvoorziening al jaren te weinig aandacht voor activiteiten in de breedste zin v.h.woord.(…)”

“Afspraken worden niet altijd nagekomen”

Zowel mensen die een onvoldoende geven, als mensen die een voldoende geven, maken kritische opmerkingen over afspraken maken. Die worden niet consequent nagekomen, met name bij hoge werkdruk, uitval van vaste zorgverleners en andere wisselingen van personeel. Ouders geven aan altijd te moeten blijven controleren en bijsturen.

“De zorgvraag wordt niet correct opgeschreven en wat besproken is, niet nageleefd. Communicatie stagneert op vele gebieden met alle gevolgen van dien. Curator ziet een enorme terugval. Ook dat hij fors overschat wordt. Diverse onderzoeken van het CCE zijn vrij recent (3 jr) maar worden genegeerd en niet in het dossier opgenomen.”

“Er is onvoldoende passende zorg, vooral bij complexe situaties”

Met name respondenten die een laag cijfer geven (6 en lager), geven aan dat de zorg niet goed aansluit op het individu en de individuele zorgbehoefte. Zij hebben het dan vaak specifiek over gedrag, vormen van autisme en meervoudige beperkingen. Cliënten zouden zich vooral moeten aanpassen aan een systeem dat hen niet past.

“(…)Mijn moeder is letterlijk dagelijks bezig om alles in goede banen te leiden. Helaas is er misschien wel nooit verbetering in zicht omdat er eenvoudig geen geschikte woningen voor VG7 cliënten bestaan en ik dan maar in deze woning moet blijven met alle gevolgen van dien zodat ik dan in ieder geval nog iets hebt”

“Zorgen over de toekomst”

Bij lage en hogere cijfers komt nadrukkelijk terug dat mensen zich zorgen maken over:

- personeelstekorten
- het wegvallen van ouders
- continuïteit van zorg

Mensen die nu een voldoende geven, doen dit vaak wel met de kanttekening: “nu gaat het nog net”. Zowel ouders, als mensen zelf maken zich zorgen over hoe de toekomst eruit gaat zien.

"(...)Wij houden ons hart vast, voor het geval dat wij als ouders er niet meer zijn. Hier worden wij erg verdrietig van."

"Ik ben elke dag dankbaar met het pgb. Mijn eigen gekozen mensen om me heen op mijn tijden. Maar ik maak me zorgen over de toekomst. Personeel wordt duurder, maar de budgetten stijgen niet genoeg mee."

4.2 Te veel wisselingen, maar vaste begeleiders en zorgverleners worden gewaardeerd

4.2.1 Contact met begeleiders en zorgverleners

De meerderheid van de 525 respondenten, geeft aan dat het contact met de begeleiders heel goed (29 procent) of goed (33 procent) is. Iets meer dan een kwart (28 procent) vindt het contact soms goed, soms slecht. Een klein percentage geeft aan dat het contact slecht of heel slecht is (beide 3 procent). Tot slot geeft nog 4 procent van de mensen aan het niet te weten of niet te willen zeggen.

Hoe vind je het contact dat je hebt met je begeleiders/zorgverleners?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Heel goed	29%	152
Goed	33%	172
Soms goed, soms slecht	28%	145
Slecht	3%	18
Heel slecht	3%	16
Weet ik niet/wil ik niet zeggen	4%	22

4.2.2 Vaste begeleiders en zorgverleners

Mensen geven verder aan dat zij meestal dezelfde begeleiders/zorgverleners hebben (56 procent). Dit was twee jaar geleden nog 64 procent. 24 procent heeft een paar vaste begeleiders/zorgverleners, maar ook onbekende. Zo'n 1 op de 10 mensen heeft steeds andere begeleiders en zorgverleners.

Heb je vaste begeleiders/zorgverleners?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Ja, ik heb meestal dezelfde begeleiders/zorgverleners	56%	295
Ik heb een paar vaste begeleiders/zorgverleners maar ook onbekende	24%	126
Nee, er zijn steeds andere begeleiders/zorgverleners	9%	47
Anders, namelijk	11%	57

In de categorie 'anders, namelijk', worden vooral naasten genoemd als stabiele ondersteuners. Een aantal mensen geeft (ook) hier aan dat zij te maken hebben met vaste én wisselende zorgverleners of dat zij met name met zzp'ers te maken hebben. Hierbij worden meerdere keren Fokuswoningen genoemd.

Mensen konden nog iets extra's kwijt over hun begeleiders en verzorgers. Uit die 281 reacties komt naar voren:

- Er zijn vooral problemen rond de (consequenties van) personeelstekorten. De constante wisseling van zorgverleners en begeleiders heeft grote gevolgen voor met name mentale, maar ook fysieke gezondheid en veiligheid.
- Veel respondenten geven aan dat niet altijd alle shifts gevuld worden en dat personeel overwerkt lijkt. Vooral het grote verloop van personeel wordt als probleem benoemd. Er worden veel tijdelijke krachten en invallers gebruikt en zelfs vast personeel blijft geregeld minder dan één jaar. Dit leidt volgens de respondenten tot grote problemen. Zo kunnen mensen geen band opbouwen met zorgverleners en raken zij gestrest van telkens nieuwe gezichten voor zich hebben.

"Er is veel verloop en op logeren ook zzp'ers. Dit maakt me bang als ik in de nacht wakker word en geen bekende zie."

- Mensen hebben ook het gevoel dat de zorgverleners ze niet meer echt kennen. Er wordt constant van routines afgeweken wat zorgt voor onrust. Ook is er vaak te weinig kennis van iemands individuele beperking om er goed mee om te kunnen gaan. Dit kan tot onveilige situaties zorgen. Zo vertelt iemand hoe belangrijk het is dat hij vaste zorgverleners heeft:

"Dit is cruciaal bij mijn aandoening waarbij ik heel snel botbreken oploopt en helpt mij vele medische problemen te voorkomen"

- Respondenten zeggen dat zij het lastig vinden kritiek te uiten. Ook vinden mensen dat er onbegripvol wordt omgegaan met boze reacties op de wisseling van personeel en de gevolgen daarvan. Sommigen geven aan dat hen hierdoor zorg ontzegd is. Of dat er is geprobeerd hen zorg te ontzeggen.

"Mijn zorgregisseur heeft mij eens zeven weken volledig genegeerd nadat ik boos op haar werd omdat ik me niet serieus genomen voelde. Daar heb ik na een dag mijn excuses voor aangeboden, maar dat vond ze niet voldoende. Toen kreeg ik dus zeven weken geen hulp."

- Hoewel de positieve reacties van mensen hier kort zijn, wordt het ook heel duidelijk hoe zeer vaste zorgverleners en begeleiders, waar een band mee is opgebouwd, worden gewaardeerd. De respondenten zijn zich er erg van bewust dat personeel overwerkt is en tonen daarvoor veel sympathie.

“Ik zie dat mijn vaste begeleiders ontzettend hun best doen, maar het personeelstekort is te groot. Daardoor is er soms geen ruimte voor mij als ik extra ondersteuning nodig heb (belafpraak of een keer extra langskomen). Dat kan ik erg matig vinden en het heeft ook een nadelig effect op mij”

4.3 Kwaliteit van ontvangen zorg en ondersteuning hangt af van vaste begeleiders en zorgverleners

De vragen over de kwaliteit van zorg en ondersteuning hebben betrekking op de kwaliteit van de jaren 2024 en 2025. Het gaat hier om de tevredenheid over douchen/wassen, verschonen, gebitsverzorging, medicatie, bewegen/sporten, voeding en daginvulling.

4.3.1 Douchen, wassen en verschonen

Meer dan de helft (59 procent) van de personen is tevreden of heel erg tevreden over de hulp bij douchen en wassen. Een klein deel (9 procent) is ontevreden of heel erg ontevreden. Dit was twee jaar geleden nog 4 procent. Dat is dus een ruime verdubbeling. Daarnaast krijgt iets meer dan een kwart van de mensen geen ondersteuning bij douchen of wassen; zij kunnen dit namelijk zelf. Tot slot geeft 5 procent aan het niet te weten of geen mening te hebben over douchen en wassen.

Ben je tevreden over hoe vaak je wordt gedoucht, gewassen en/of verschoond?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Heel erg tevreden	25%	131
Tevreden	34%	176
Weet ik niet/geen mening	5%	25
Ontevreden	7%	38
Heel erg ontevreden	2%	12
Niet van toepassing	27%	143

Respondenten hebben de ruimte gekregen om een toelichting te geven op hoe zij het douchen, wassen en verschonen ervaren. 94 mensen deden dat.

- Mensen die tevreden zijn, geven aan dat dit vooral komt door vaste en voorspelbare verzorgingsmomenten, die afgestemd zijn op persoonlijke wensen en die worden uitgevoerd door vaste zorgverleners. Een deel van de positieve respondenten gaf wel expliciet aan dat het ging om zorg thuis of in een ouderinitiatief.
- Mensen die minder tevreden zijn, zijn dat vooral door onvoldoende lichamelijke verzorging, het onduidelijk is hoe vaak men recht heeft op verzorging en als er sprake is van veel wisselend personeel.

“Soms door personeelstekort mogen we niet douchen”

- Een aantal antwoorden wijzen op een recente achteruitgang in frequentie en/of kwaliteit, anderen spreken ook over angst voor een dergelijke achteruitgang. In sommige reacties lijkt sprake van verwaarlozing, waarbij mensen aangeven niet te mogen douchen of al maanden tot zelfs jaren geen ondersteuning bij de persoonlijke verzorging te hebben gehad.

“Het kan goed zijn dat ik gewassen ben en daarna ontlasting verlies en dan moet je maar een paar dagen wachten”

- Meerdere respondenten geven aan dat zij zich al gelukkig prijzen wanneer zij minimaal één keer per week worden gedoucht. Andere vormen van persoonlijke verzorging, zoals nagelverzorging en scheren, krijgen daarbij vaak weinig tot geen aandacht.

4.3.2 Gebitsverzorging

Het grootste deel van de mensen, 67 procent, krijgt ondersteuning bij de gebitsverzorging. De helft van de mensen (49 procent) is hierover heel tevreden of tevreden. Een deel van de mensen (8 procent) weet het niet of heeft geen mening. Een op de 10 mensen is ontevreden (8 procent) of heel ontevreden (2 procent).

Ben je tevreden over de gebitsverzorging die je krijgt?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Heel erg tevreden	20%	105
Tevreden	29%	153
Weet ik niet/geen mening	8%	41
Ontevreden	8%	41
Heel erg ontevreden	2%	13
Niet van toepassing	33%	172

Bij de toelichtingen (87) valt op dat:

- Veel mensen hun gebitsverzorging zelf doen. Een klein deel daarvan suggereert dat dit van hen verwacht wordt, terwijl ze daar eigenlijk moeite mee hebben.
- Als respondenten tevreden zijn over de gebitsverzorging, is dat omdat deze regelmatig en structureel plaatsvindt, wordt uitgevoerd door vaste zorgverleners en omdat begeleiding naar tandarts of mondhygiënist goed is geregeld. Respondenten die minder tevreden zijn, ervaren dat gebitsverzorging onvoldoende of onregelmatig gebeurt, vaak door tijdgebrek, personeelstekorten en wisselende zorgverleners.

*“Tandenpoetsen vraagt om rust en zorgvuldigheid.
Deze verzorging schiet er bij in als het druk is”*

- Daarnaast is het voor de respondenten vaak onduidelijk of de verantwoordelijkheid voor de mondzorg bij henzelf, de zorgverlener of de zorginstelling ligt. Ook is er niet altijd specialistische zorg beschikbaar als dit nodig is. In enkele reacties is sprake van zorgelijke situaties, waarbij langdurig geen aandacht is geweest voor gebitsverzorging, met pijn en gezondheidsklachten tot gevolg.

*“Controle is nodig, niet bekend is of dit plaatsvindt.
Is al 3 tanden kwijt door eerdere verwaarlozing (..)”*

- Diverse mensen noemen de bijzondere tandarts, die onder de Zorgverzekeringswet valt. Daar zijn de reacties over het algemeen erg positief over. Mensen noemen soms wel dat de adviezen van de tandarts niet worden overgenomen door het eigen zorgpersoneel. Ook wordt er gesproken over moeilijkheden rond vervoer naar de tandarts en gerelateerde praktische zaken. Een enkeling spreekt over moeilijkheden rond de vergoeding.

4.3.3 Medicatie

Van de 525 respondenten is 53 procent tevreden of heel erg tevreden over medicatie die de persoon krijgt. Een klein deel van de mensen (9 procent) weet het niet of heeft geen mening. 16 procent is ontevreden of heel erg ontevreden. Bij 22 procent van de respondenten is medicatie niet van toepassing.

Ben je tevreden over de medicatie die je krijgt?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Heel erg tevreden	14%	73
Tevreden	39%	205
Weet ik niet/geen mening	9%	47
Ontevreden	12%	66
Heel erg ontevreden	4%	20
Niet van toepassing	22%	114

Bij de toelichting van mensen (101) vallen de volgende zaken op:

- Respondenten die tevreden zijn over de medicatie die zij krijgen, geven aan dat de medicatie zorgvuldig wordt toegediend, dat er voldoende uitleg is over werking en bijwerkingen en dat medicatie op vaste tijden wordt verstrekt.

- Respondenten die minder tevreden zijn, ervaren vooral problemen door gebrek aan uitleg en inspraak, wisselingen in medicatie zonder duidelijke toelichting en fouten of onzorgvuldigheid in de toediening.
- Daarnaast wordt regelmatig genoemd dat het onduidelijk is wie verantwoordelijk is voor het monitoren en evalueren van de medicatie (arts, instelling of zorgverlener). De rol van de apotheek wordt ook een aantal keer genoemd. Deze werkt in sommige gevallen goed, maar er zijn ook problemen zoals veel wisselingen in merk en lange levertijden.
- In enkele reacties is sprake van fouten, zoals verkeerde medicatie, gemiste doses of onvoldoende aandacht voor bijwerkingen, wat leidt tot onzekerheid en gezondheidsklachten. Of mensen gaan naar België of Duitsland voor hun medicatie.

4.3.4 Bewegen en sporten

Bewegen en sporten is niet bij iedereen (21 procent) van toepassing, onder andere doordat zij door hun beperking hier niet toe in staat zijn. Bijna de helft van de mensen is tevreden (10 procent heel erg tevreden en 32 procent tevreden). Ruim 1 op de 5 mensen is ontevreden (19 procent ontevreden, 8 procent heel erg ontevreden). Daarnaast geeft (10 procent) aan het niet te weten of geen mening te hebben.

Ben je tevreden over hoe vaak je (begeleid) kunt bewegen en/of sporten?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Heel erg tevreden	10%	55
Tevreden	32%	168
Weet ik niet/geen mening	10%	53
Ontevreden	19%	98
Heel erg ontevreden	8%	41
Niet van toepassing	21%	110

In de toelichting (126 reacties) komt naar voren dat:

- Er weinig aandacht wordt besteed aan bewegen en sporten. Het wordt vaak gezien als extraatje. Terwijl mensen aangeven dat het voor hen een bepalende factor is voor de kwaliteit van hun leven.
- Respondenten die minder tevreden zijn, ervaren:
 - te weinig of onregelmatig bewegingsaanbod
 - dat bewegen en sporten vaak als bijzaak worden gezien
 - sterke afhankelijkheid van beschikbaarheid van personeel, tijd en prioriteiten op de groep

- onduidelijkheid over of en hoe begeleiding bij bewegen is geregeld
- een gebrek aan hulpmiddelen
- achteruitgang in fysieke conditie en welzijn

“Sport voor verstandelijk gehandicapten is een wassen neus. Een reclame bordje van inclusiviteit, maar in de praktijk is er niks of kan er niks.”

- Mensen bewegen hierdoor minder vaak dan dat zij zouden willen. Er zijn ook respondenten die het zelf faciliteren door thuis te wandelen, fietsen of yoga of gaan naar de sportschool.
- Als respondenten hier tevreden lijken te zijn over het (begeleid) bewegen en sporten, noemen ze vooral dat:
 - er vaste momenten zijn
 - activiteiten aansluiten bij hun mogelijkheden en interesses
 - begeleiding beschikbaar is om veilig en met vertrouwen te kunnen bewegen
 - bewegen is geïntegreerd in het dagelijkse programma
- Meerdere respondenten noemen specifiek zwemmen, met wisselende ervaringen. Sommige mensen worden hierin goed gefaciliteerd, soms meerdere keren in de week. Andere mensen willen graag zwemmen, maar het wordt niet (meer) aangeboden of het is voor hen niet toegankelijk.

4.3.5 Eten

Meer dan de helft van de mensen zijn heel erg tevreden (21 procent) of tevreden (35 procent) met het eten dat zij krijgen. Bij 26 procent van de mensen is deze vraag niet van toepassing. Dit komt mogelijk omdat zij zelf voor hun eten zorgen. Een klein percentage (6 procent) weet het niet of heeft geen mening. Tot slot is de rest van de mensen ontevreden (8 procent) of heel erg ontevreden (3 procent).

Ben je tevreden over het eten dat je krijgt?	Percentage	Aantal
		Totaal: 525
Heel erg tevreden	21%	111
Tevreden	35%	183
Weet ik niet/geen mening	6%	33
Ontevreden	8%	44
Heel erg ontevreden	3%	18
Niet van toepassing	26%	136

Bij de toelichting van mensen (131) valt op dat:

- Veel mensen hun eten zelf regelen, bijvoorbeeld met een maaltijdvergoeding. Ook krijgen sommige mensen sondevoeding of hebben speciale diëten.
- Respondenten die tevreden zijn over het eten geven aan dat
 - maaltijden gevarieerd en goed zijn
 - er rekening wordt gehouden met persoonlijke voorkeuren en dieetwensen
 - het eten op vaste tijden wordt aangeboden
- De mensen die tevreden zijn, wonen opvallend vaak nog thuis, zorgen zelf voor hun eten ofwel hun naaste(n) zorgt daarvoor.

“Mijn man maakt al mijn eten klaar ontbijt, lunch en avond eten. Het smaakt altijd goed en hij doet goed zijn best om ook de presentatie mooi te maken.”
- Respondenten die minder tevreden zijn, ervaren dat het eten:
 - weinig variatie biedt
 - niet aansluit bij persoonlijke of culturele wensen
 - soms van lage kwaliteit is
- Ook wordt genoemd dat keuzevrijheid geheel ontbreekt of dat er weinig ruimte is om invloed uit te oefenen op de keuzes. Daarnaast hebben mensen behoefte aan elke dag vers gekookt eten, in plaats van eten uit een opgewarmd plastic bakje.

“Ik heb coeliakie. Maar zorgpersoneel snapt uitleg niet over veilig zonder kruisbesmetting eten bereiden.”
- In enkele reacties is sprake van onvoldoende aandacht voor dieetrestricties of ondersteuning bij eten. Ook zeggen mensen aangekomen te zijn door onvoldoende gezonde voeding of juist te weinig eten door wat hen wordt aangeboden.

4.3.6 Kamer

Mensen hebben verschillende woonsituaties waarbij ze een kamer met sanitair voor zichzelf hebben of dit mogelijk delen met huisgenoten. Daarnaast kan het zo zijn dat mensen gezamenlijke (woon)ruimtes hebben waar meerdere personen gebruik van maken. 58 procent van de respondenten is heel erg tevreden of tevreden. Een klein deel, 8 procent is ontevreden en 1 procent is heel erg ontevreden. Het valt op dat 4 procent het niet weet en het bij 28 procent niet van toepassing is dit gaat voornamelijk over mensen die een eigen huis hebben of nog thuis wonen.

Ben je tevreden over je kamer?	Percentage	Aantal
		Totaal: 525
Heel erg tevreden	26%	135
Tevreden	32%	167
Weet ik niet/geen mening	4%	20
Ontevreden	8%	42
Heel erg ontevreden	1%	6
Niet van toepassing	28%	147

Mensen konden nog een toelichting geven op hun antwoord, Dat deden 121 mensen. Hieruit valt op te maken dat:

■ Respondenten die tevreden zijn:

- hun kamer voldoende ruimte en privacy biedt
- schoon is
- mogelijkheden heeft om persoonlijk in te richten met eigen meubels en spullen
- een rustige ligging
- eigen sanitair
- een gevoel van veiligheid.

"Ik heb een eigen woning die ik ook helemaal zelf heb mogen inrichten dat is super fijn."

■ Meer mensen gebruiken de toelichting om iets negatiefs te melden. Hieruit valt op dat wanneer respondenten minder tevreden zijn:

- zij hun woning/kamer ervaren als te klein en/of verouderd
- onvoldoende aangepast aan hun wensen en behoeften
- te weinig inspraak hebben in de inrichting
- dat onderhoud te wensen overlaat
- mensen privacy missen door gedeelde voorzieningen of begeleiders die onaangekondigd binnen komen.

"Kleine kamer zonder eigen sanitair terwijl dat wel wenselijk is i.v.m. vaak 's nachts plassen."

■ Tot slot is schoonmaken en hygiëne een aandachtspunt bij diverse respondenten, er is vaak sprake van vervuiling.

"Er wordt te weinig schoongemaakt of hulp geboden bij het opruimen."

4.3.7 Algemene ruimten

In sommige gevallen hebben mensen algemene ruimtes binnen de plek waar zij wonen, dit is niet op iedereen van toepassing. Dit is ook terug te zien de percentages. Meer dan de helft van de respondenten 51 procent weet het niet/geen mening of het is niet van toepassing. 39 procent is heel erg tevreden of tevreden. Maar een klein deel 9 procent is ontevreden of heel erg ontevreden.

Ben je tevreden over de algemene ruimten van jouw instelling?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Heel erg tevreden	12%	60
Tevreden	27%	143
Weet ik niet/geen mening	8%	45
Ontevreden	7%	39
Heel erg ontevreden	2%	11
Niet van toepassing	43%	223

Van de 77 mensen die een reactie hebben gegeven in de toelichting valt op dat de meesten van hen toelichting geven vanuit ontevredenheid. Respondenten die ontevreden zijn, ervaren de algemene ruimten als:

- niet schoon
- verouderd en/of slecht onderhouden
- weinig huiselijk
- druk, met weinig rustige plekken om je terug te trekken
- niet goed zijn aangepast aan beperkingen
- te weinig

“Ruimte is prima, schoonmaak slecht. Vaak erg onhygiënisch.”

In sommige toelichtingen geven mensen aan dat zij de algemene ruimten vermijden.

“Is het liefst op het eigen appartement i.v.m. angst en prikkels”

4.3.8 Dagingvulling

Meer dan de helft van de respondenten is heel erg tevreden (22 procent) of tevreden (37 procent) met zijn/haar dagingvulling. De groep die tevreden is, is opvallend kleiner t.o.v. 2023, toen was dat 49 procent. 15 procent is ontevreden (11 procent) of heel erg ontevreden (4 procent). Bij 18 procent is het onderwerp niet van toepassing en 8 procent weet het niet of heeft geen mening.

Ben je tevreden met de dagingvulling die je hebt?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Heel erg tevreden	22%	117
Tevreden	37%	192
Weet ik niet/geen mening	8%	42
Ontevreden	11%	57
Heel erg ontevreden	4%	22
Niet van toepassing	18%	95

In de toelichting hebben 138 mensen een reactie achtergelaten.

- Veel respondenten geven hier aan problemen te ervaren met hun dagingvulling. Het gaat dan met name om:
 - Te beperkte, eentonige of onvoldoende aanbod
 - Regelmatig uitval van activiteiten door personeelstekorten
 - Het missen van aansluiting bij de individuele behoefte van mensen
- Door dit alles zeggen mensen veel tijd alleen door te brengen. Vooral degenen met ernstigere beperkingen geven aan dat er voor hen geen aanbod is voor dagbesteding omdat ze bijvoorbeeld fysiek te weinig kunnen of te snel overprikkeld raken.

"Dagbesteding voor iemand zoals ik (hoogfunctionerend autisme, hoge intelligente maar ook zeer prikkelgevoelig) is niet te vinden."

- Ook is het vinden van vervoer naar (passende) dagbesteding voor velen een uitdaging. Soms is er helemaal geen vervoer beschikbaar, of is het niet veilig, onzeker qua tijden of dat het vervoer überhaupt komt.

"Het taxivervoer naar de dagbesteding (4 dagen per Week) is niet altijd op orde, veel wisselingen van chauffeurs, soms te laat."

- Toch geven ook mensen aan dat zij dagbesteding buiten de instelling beter vinden dan in de instelling. Deels omdat het prettig is even in een andere omgeving te zijn, deels ook omdat het prettig is andere mensen te zien.

- Een klein aantal respondenten geeft een positieve toelichting. Zij zijn met name positief over:
 - structuur en afwisseling
 - activiteiten die aansluiten bij hun interesses, mogelijkheden en belastbaarheid
 - het hebben van eigen regie en keuzevrijheid
 - goede begeleiding (bij voorkeur één op één of in ieder geval kleinschalig)

“Over het algemeen tevreden, al vind ik wel dat er meer variatie/persoonlijke aandacht zou mogen zijn, maar dat is niet haalbaar jammer genoeg.”

4.4 Incidenten nemen toe

Een incident is een vervelende gebeurtenis, die voor overlast en schade kan zorgen. Voorbeelden zijn verkeerde medicatie, agressie of ongelukken.

4.4.1 Type incidenten

De helft van de 525 respondenten zegt geen incidenten te hebben meegemaakt. Van de mensen heeft 18 procent te maken gehad met agressie van medebewoners en 16 procent met medicatiefouten. 13 Procent van de mensen heeft ongelukken gehad door onvoldoende toezicht. Een klein percentage heeft te maken gehad met agressiviteit van personeel (7 procent) en/of een allergische reactie vanwege verkeerde voeding (3 procent).

Met welke incidenten heb je in 2024 en/of 2025 te maken gehad?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Ik heb geen incidenten meegemaakt	50%	264
Agressiviteit van medebewoners	18%	92
Fouten bij medicatie (verkeerde medicatie, verkeerd tijdstip)	16%	84
Ongelukken door onvoldoende toezicht (vallen, verslikken, weggelopen)	13%	67
Agressiviteit van personeel	7%	39
Allergische reactie vanwege verkeerde voeding	3%	15
Anders, namelijk	25%	130

Bij 'anders, namelijk...' noemen mensen verschillende incidenten die passen onder de andere antwoorden, zoals weggelopen, vallen, agressiviteit van andere bewoners, fouten bij medicatie. Maar ook fouten in diagnose en behandeling worden hier specifiek genoemd.

"Ik heb diabetes 1 en diverse chronische ziektes waardoor mijn bloedsuikerspiegel veel schommelt. Als er nieuw of invalpersoneel is die niet goed weten hoe ze mij moeten behandelen kan ik in een hypo of hyper terechtkomen. Dit gebeurt regelmatig en dat veroorzaakt ook soms dat ik door de ambu naar het ziekenhuis vervoerd wordt wat ik allemaal erg eng en stressvol vind".

Opvallend is dat mensen gedrag van zichzelf (of de naaste waarvoor ze de vragenlijst invullen) noemen; van agressiviteit, zelfverwonding, tot zelfs een zelfmoordpoging.

“Fixaties en separeerruimte door agressief gedrag van mezelf (overprikkeling).”

Een onderwerp dat ook verschillende keren naar voren komt, is (seksueel) grensoverschrijdend gedrag. In uiteenlopende bewoordingen zoals, ‘aan vrouwelijke lichaamsdelen zitten’, ‘ongepast gedrag’, ‘een tik op de billen, maar ook ‘verkrachting’. In de meeste gevallen wordt de zorgverlener hier genoemd als ‘dader’, soms een medecliënt, soms is dat onduidelijk in de reacties hier.

“Een nieuwe zuster die mij elke keer na het wassen een tik op de billen gaf, en zelfs een keer haar buik liet zien.”

Een aantal respondenten noemt incidenten met vervoer. Zo is er iemand van een duo-fiets gevallen en zijn verschillende mensen ‘vergeten’ door een chauffeur, zowel thuis, op de instelling als bij de dagbesteding.

“De chauffeurs van het vervoersbedrijf zijn hem vergeten op te halen, 5 x. 2 keer op de dagbesteding 3 keer thuis.”

4.4.2 Toename incidenten

Van de respondenten die aangeven een incident te hebben meegemaakt, geeft 37 procent aan dat zij het idee hebben dat het aantal incidenten de afgelopen twee jaar is toegenomen. 30 Procent geeft aan dat het aantal gelijk is gebleven en 10 procent dat het aantal is afgenomen. Tot slot geeft iets minder dan een kwart aan (23 procent) dit niet te weten.

Heb je het idee dat de incidenten zijn toegenomen de afgelopen twee jaar?	Percentage	Aantal Totaal: 261
Ja, toegenomen	37%	96
Nee, gelijk gebleven	30%	78
Nee, afgenomen	10%	27
Weet ik niet	23%	60

4.4.3 Toelichting op ervaringen met incidenten

In dit onderzoek is mensen gevraagd of zij de afgelopen twee jaar incidenten hebben meegemaakt in de zorg en ondersteuning die ze krijgen, wat voor incidenten dit dan zijn en of het aantal incidenten is toegenomen. Mensen hebben ruimte gekregen om verdere toelichting te geven op hun ervaringen, waar 119 mensen gebruik van hebben gemaakt.

Slecht ingewerkt, hoge werkdruk

Veel incidenten lijken te ontstaan door personeel dat niet goed is ingewerkt, niet voldoende opgeleid of onderbezet zijn. Dit leidt regelmatig tot gebrekkige medische zorg en ondersteuning. Zo is personeel niet voldoende op de hoogte van hoe men om moet gaan met de specifieke beperkingen van respondenten. Een aantal mensen geeft bijvoorbeeld aan dat zij botbreuken opliepen, doordat personeel niet goed omging met hun broze botten.

“Hoe ouder ik word, hoe brozer. En ik kan zelf niks in de gaten houden of aangeven dat het pijn doet. Dus ik heb mijn been gebroken bij het door bewegen op het KdC”

Hoge werkdruk speelt ook een belangrijke rol bij incidenten. Bijvoorbeeld wanneer iemand uren moet wachten om uit bed gehaald te worden of men 's avonds vergeet de persoon weer naar bed te brengen. Ook gaf iemand aan dat een zorgverlener uit onoplettendheid een anders rolstoel over hun voet had gereden, wat resulteerde in meerdere botbreuken.

“Komt iets vaker voor dan eerst dat medicatie is vergeten. Zodra er iets in de routine veranderd gebeurt t sneller. Dan volgt soms een toeval.”

Ook lijkt er regelmatig sprake van gebrekkige sociale zorg. Personeel kent de individuele cliënt vaak onvoldoende, zeker bij veel wisselend personeel. Weinig tijd door een hoge werkdruk helpt daar ook niet bij mee.

“De begeleiding is vaak niet op de hoogte van hoe zij mij moeten begeleiden. Hierdoor ontstaan meer incidenten dan vroeger toen de begeleiding bekend was.”

Het gaat dan bijvoorbeeld over het niet herkennen van alarmsignalen, die wijzen op een mogelijke woede-uitbarsting. Ook beschrijven een aantal respondenten dat er juist te voorzichtig met hen wordt omgegaan door personeel dat hen niet goed kent. Daardoor worden onnodig vrijheden beperkt. Onvrijwillige zorg vindt dan te snel plaats en de Wet zorg en dwang (Wzd) wordt daarbij niet altijd goed gevolgd.

“Onterechte hardhandige fixatie. Niet volgens gemaakt afspraken vanuit Wet zorg en dwang”

Een andere groep geeft aan dat er onvoldoende rekening wordt gehouden met hun prikkelgevoeligheid en/of autisme. Een klein aantal respondenten geeft ook aan dat personeel niet altijd rekening houdt met allergieën.

Seksueel grensoverschrijdend gedrag

Seksueel geweld wordt in verschillende vormen omschreven. Soms gaat het om ongewenst lichaamsdelen laten zien, soms om aanranding en verkrachting. In de uitgebreide toelichting lijken plegers vaak medebewoners te zijn, maar een aanzienlijk deel lijkt ook door zorgverleners gepleegd te zijn. Mensen geven aan dat er een taboe heerst op het onderwerp en er weinig over gesproken wordt.

“Er was steeds vaker te weinig toezicht, veel invalkrachten en op seksueel grensoverschrijdend gedrag rustte ook een taboe. Men vond het een ongemakkelijk onderwerp.”

Opvallend is dat men bij geweld door medebewoners vaak wel naar de managementlagen in de organisatie durft te stappen, maar daar soms veel te weinig steun en resultaat vinden. Wanneer het gaat om geweld door zorgverleners lijkt de tendens te zijn dat mensen dit of niet durven aan te kaarten, of ze te weinig steun en resultaat vinden wanneer ze dit doen.

“Verkrachting, als je dit via (...) gaat melden, krijg je pest gedrag vanuit de kant van hen of de kans dat eenzijdig de zorg wordt stopgezet en je geen woning meer hebt”

Fysiek geweld

Fysiek geweld lijkt met name door medebewoners gepleegd te worden. Ook geeft een deel van de respondenten aan zelf woede-uitbarstingen te hebben en daarbij fysiek geweld te plegen. Deze mensen geven veelal aan dat dit met de juiste medicatie, begeleiding en omgeving (grotendeels) onder controle is. Het gaat vaak mis wanneer personeel onvoldoende kennis hebben van hoe met hen om te gaan en welke behandeling en/of medicatie er nodig is. Ook gaat het mis wanneer er wisselingen van of binnen de groep zijn en er te veel overprikkeling is.

“Doordat er niet altijd voldoende begeleiders zijn of die alles niet goed snappen gebeuren er eerder incidenten en door de onduidelijkheid wie er werkt is er meer onrust en dan gaat het ook mis.”

Respondenten die slachtoffer werden van fysiek geweld geven vaak aan dat de incidenten niet goed genoeg afgehandeld werden. Ook worden mensen niet altijd goed genoeg gescheiden gehouden van de dader.

“Seksueel grensoverschrijdend gedrag van medebewoner. Hand onder de rok en in de blouse. Toch werd ik steeds weer naast die meneer aan tafel gezet. Uiteindelijk heeft mijn man de vertrouwenspersoon ingeschakeld maar dat werd niet goed gecommuniceerd waardoor veel medewerkers niet op de hoogte waren. Hij deed dit trouwens ook bij andere dames.”

Bang voor medebewoners of zorgverleners

Een aantal van de respondenten gaf aan dat hun naaste, voor wie zij de vragenlijst invullen, angstig is voor bepaalde medebewoners of zorgverleners. Deze personen zijn dan niet in staat zelf te vertellen of en wat er gebeurd is dus het is onduidelijk wat daar precies de oorzaak van is. De respondenten lijken echter vaak het vermoeden te hebben dat er sprake moet zijn geweest van grensoverschrijdend gedrag, seksueel of anders. We hebben dan ook een sterk vermoeden dat er onderrapportage is van grensoverschrijdend gedrag bij groepen die zich niet (goed) kunnen uiten over wat er gebeurd is.

“Zelf ben ik heel bang voor 2 begeleiders maar ik kan niet praten dus niemand weet wat er gebeurd is. Mijn moeder heeft dit wel aangekaart. Een begeleider is nu weg.”

Een aantal respondenten beschreef dat zij onjuist bejegend waren door zorgverleners of dat er sprake was van diefstal. Ook zij ervoeren vaak een inadequate respons van de zorgorganisatie.

“Dat er incidenten kunnen plaatsvinden, is inherent aan de doelgroep. Echter het feit dat de begeleiding hier niet adequaat op reageerden/ of onvoldoende weet hierop te reageren, de ouders/verwanten hier niet over inlicht, is zorgelijk.”

“Aan de kaak stellen van vermoeden van bijvoorbeeld grensoverschrijdend gedrag. Voor je het weet dreigen ze cliënten om hun uit woning te zetten en of met valse aangifte.”

Een aantal mensen toont begrip voor hun zorgverleners en hun hoge werkdruk. Incidenten kunnen volgens hen niet volledig voorkomen worden.

“Het personeel werkt hard en probeert incidenten te voorkomen. Dat zie en waardeer ik.”

Veel hangt samen met goede begeleiding en een goede relatie met de directe zorgverlener.

“Incidenten kunnen beperkt worden bij de juiste begeleiding. Deze woning vindt dat goed plaats.”

4.5 Eigen regie en afspraken met zorgverlener

In het ondersteuningsplan staan alle afspraken tussen de persoon met een beperking en zorgaanbieder. En wat er nodig is om samen afgesproken doelen te realiseren. Het ondersteuningsplan geeft inzicht in benodigde deskundigheid, taken, tijdsduur en tijdstip. Een ondersteuningsplan moet begrijpelijk, overzichtelijk, persoonlijk, flexibel en toekomstgericht zijn. Het moet aansluiten bij de wensen van de persoon en diens veiligheid garanderen, eigen regie en kwaliteit van bestaan bevorderen. Ook moet het plan toegankelijk zijn voor de persoon om in te zien én die bepaalt ook wie het verder in mag zien. Volgens de Wlz heeft iedereen het recht om minimaal twee keer per jaar zijn ondersteuningsplan met de zorgaanbieder te bespreken, te evalueren en zo nodig te wijzigen.

4.5.1 Afspraken over zorg en ondersteuning

Een grote meerderheid van de 525 respondenten geeft aan afspraken te hebben gemaakt over de zorg en ondersteuning die zij krijgen (69 procent). In 2023 was dat percentage wel een stuk hoger, namelijk 79 procent. 55 procent geeft aan dat de zorgverleners zich hier ook daadwerkelijk aan gemaakte afspraken houden. Dit was 65 procent.

De andere 14 procent geeft aan dat deze afspraken niet worden nagekomen. Bij 14 procent van de mensen zijn er helemaal geen afspraken gemaakt over de zorg en ondersteuning die zij krijgen. Ook dit is verslechterd t.o.v. 2023, toen was dit 7 procent.

Heb jij (of je naasten) samen met je zorgverlener afspraken gemaakt over de zorg die je ontvangt?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Ja, en de zorgverlener houdt zich aan deze afspraken	55%	289
Ja, maar de zorgverlener houdt zich niet aan deze afspraken	14%	71
Nee, de zorgverlener heeft geen afspraken met mij (of mijn naasten) gemaakt	14%	76
Anders, namelijk	17%	89

Tot slot geven 89 mensen 'anders, namelijk' aan. Respondenten zeggen hier dat afspraken soms wel, soms niet worden nagekomen of deels. In veel gevallen heeft dat te maken met wisselende zorgverleners. Afspraken worden vergeten, of niet nagekomen omdat er geen tijd voor is door te weinig personeel.

"De intentie van de zorgverlener is om zich aan gemaakte afspraken te houden, maar er is niet altijd voldoende personeel."

Mensen merken op dat zorgplannen niet altijd up-to-date zijn. Ook geven mensen aan dat er afspraken worden vastgelegd waar ze het niet mee eens zijn. Of dat afspraken niet duidelijk worden vastgelegd.

Wat opvalt is dat mensen met een pgb relatief vaak aangeven dat afspraken wél worden nagekomen. Dat komt vooral doordat zij zelf zorgverleners kiezen en afspraken direct met hen worden gemaakt.

4.5.2 Evaluatiegesprekken

Ongeveer 3 op de 4 respondenten hebben minimaal eens per jaar een evaluatie van het zorgplan. Daarnaast zegt 9 procent van de mensen dat er wel geëvalueerd wordt, maar minder dan eens per jaar. Met 14 procent wordt het zorgplan helemaal niet geëvalueerd, dit was in 2023 nog 10 procent.

Hoe vaak heb jij (of je naasten) evaluatiegesprekken met je zorgverlener over de zorg die je ontvangt?	Percentage	Aantal Totaal: 525
1 keer per jaar	32%	168
Meer dan 1 keer per jaar	45%	239
Minder dan 1 keer per jaar	9%	45
Nooit	14%	73

Mensen konden een toelichting geven op deze vraag. Dat hebben 181 mensen gedaan. Hieruit blijkt dat:

- Gesprekken vaak een formeel afvinkmoment moment zijn. Ook moeten mensen in veel gevallen zelf om een evaluatiegesprek vragen. Als er dan een gesprek plaatsvindt, vinden mensen die niet altijd verdiepend. De uitkomsten leiden ook niet altijd tot aanpassingen in de zorg of een betere uitvoering.

“Evaluatiegesprekken zijn zinloos, instelling hoort het aan, zegt dat ze ernaar zal kijken, maar er verandert niets aan het gebrek aan zorg.”

- Meerdere respondenten geven aan dat jaarlijkse evaluatiegesprekken vaak te laat en te weinig zijn, zeker wanneer er een concreet probleem besproken moet worden.

“Gezien de zorgvraag, willen vertegenwoordigers vaker overleg, bijv. 4x per jaar. en bij spoed, op korte termijn. Zorgverlener weigert hier aan mee te werken en beperkt zich tot 1x per jaar.”

- Positiever zijn mensen die aangeven dat zij regelmatig, en gewoon tussendoor, overleg hebben met hun zorgverlener.

“Wij bespreken regelmatig hoe het gaat. Als wij erg tevreden zijn of juist niet tevreden zijn m.b.t. een situatie, dan bespreken wij dat zo snel mogelijk met elkaar.”

- Juist deze mensen, die een goed en regelmatig contact beschrijven met hun zorgverleners, lijken erg tevreden te zijn over de samenspraak en eigen regie.

“Met regelmaat contact, wat super verloopt. Alle mensen worden meteen ingeschakeld wanneer nodig. We doen het ‘samen’”

4.5.3 Betrokken bij ondersteuningsplan

Bij 66 procent van de respondenten zijn de naasten (33 procent) ofwel de mensen zelf (33 procent) betrokken bij het opstellen, bespreken en aanpassen van het ondersteuningsplan. Voor 21 procent geldt dat beide betrokken zijn. Acht procent geeft aan dat zij zelf en ook hun naasten niet betrokken zijn. Dit was in 2023 nog 4 procent.

Ben jij en/of je naasten betrokken bij het opstellen, bespreken en aanpassen van je ondersteuningsplan?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Ja, mijn naasten zijn betrokken	33%	175
Ja, ik ben zelf betrokken	33%	173
Ja, ik ben betrokken en mijn naasten ook	21%	112
Nee, ik ben niet betrokken en mijn naasten ook niet	8%	41
Weet ik niet	5%	24

4.5.4 Ruimte om mee te beslissen

54 Procent van de mensen ervaart veel ruimte om mee te beslissen over de zorg en ondersteuning. Dit was in 2023 nog 64 procent. 21 Procent ervaart weinig ruimte om mee te beslissen over hun zorg en ondersteuning en 12 procent zegt helemaal geen ruimte te krijgen om mee te beslissen. De overige 13 procent geeft aan het niet te weten.

Vind je dat je voldoende ruimte hebt om mee te beslissen over de zorg en ondersteuning die je krijgt?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Ik heb veel ruimte om mee te beslissen	54%	284
Ik heb weinig ruimte om mee te beslissen	21%	108
Ik heb geen ruimte om mee te beslissen	12%	64
Weet ik niet	13%	69

In de toelichting op deze vraag valt op dat:

- Veel respondenten zeggen dat mensen niet zelf in staat zijn om mee te beslissen.

"Ik ben hiertoe niet echt in staat, ze letten wel op of ik iets wil of niet"

- Veel andere respondenten geven aan dat er wel afspraken met hen gemaakt worden, maar dat daar in de praktijk weinig van terecht komt. Vaak noemen ze daarbij, zoals ook bij eerdere vragen, personeelstekorten of wisselingen als oorzaak.

"Ik heb in theorie meer ruimte maar vaak worden afspraken niet nageleefd of worden er dingen buiten mij om beslist."

"Het sneuvelt in de uitvoering omdat de bezetting niet op orde te krijgen is"

- De respondenten met pgb zijn vaker positief en geven aan dat het pgb hen in staat stelt meer regie te houden. Mensen met een pgb zijn over het algemeen dan ook blij met de mogelijkheid zelf de zorg te kunnen organiseren. Een aantal mensen geeft wel aan dat ook daar personeelstekorten zijn en dat zij zich afhankelijk voelen van zorgverleners. Dit kan spanning op de relatie tussen zorgverlener en cliënt. En terughoudendheid in je uitspreken als je het ergens niet mee eens bent.

"Bij een PGB huis kan de overeenkomst binnen een maand beëindigd worden, en dan...? Hij staat nu op een wachtlijst."



5. Kwaliteit van leven

We hebben respondenten vragen gesteld gerelateerd aan de kwaliteit van hun leven. Allereerst hebben we gevraagd of mensen tevreden zijn over hoe vaak zij leuke dingen kunnen doen, zoals een spelletje, wandeling of er even tussenuit voor een boodschap. Ook is er gevraagd of mensen tevreden zijn over de sociale contacten en of zij zich gezien en gehoord voelen. Verder is er aandacht voor de financiële situatie van mensen met een beperking en langdurige zorg.

5.1 Rapportcijfer kwaliteit van leven

5.1.1 Gemiddeld cijfer

In het onderzoek hebben we diverse vragen gesteld over de kwaliteit van leven die mensen ervaren. We hebben respondenten gevraagd welk cijfer zij geven aan de kwaliteit van hun leven. Van hen geeft 74 Procent de kwaliteit van hun leven een voldoende en het gemiddelde cijfer komt uit op een 6,7. 26 Procent van de respondenten beoordeelt de kwaliteit van hun leven met een onvoldoende, dit was 13 procent. Dit laat een duidelijke verslechtering zien.

Ook bij de kwaliteit van leven geldt, net zoals bij de kwaliteit van zorg en ondersteuning, dat mensen die een voldoende geven, tegen problemen aanlopen of zich zorgen maken over bepaalde zaken.

Zo hebben ook mensen die een voldoende geven een negatief oordeel over een of meer onderwerpen zoals: leuke activiteiten kunnen verrichten, sociale contacten hebben en onderhouden (beide mede door personeelstekort steeds lastiger) en inanciële ruimte over hebben voor leuke extra's. Dat valt te lezen in de toelichtingen die zij geven in open vragen. Die toelichtingen werken we hieronder verder uit.

Cijfer kwaliteit van leven	Percentage	Aantal
1	2%	10
2	3%	15
3	5%	25
4	6%	32
5	11%	57
6	14%	72
7	22%	116
8	24%	124
9	10%	54
10	4%	20

5.1.2 Toelichtingen op het cijfer

In totaal geven 185 mensen een extra toelichting op hun cijfer voor de kwaliteit van leven. Als gekeken wordt naar wat de cijfers positief beïnvloed vallen de volgende factoren op:

- het hebben van vaste begeleiders
- persoonlijke aandacht
- het hebben van betrokken familie
- het hebben van voldoende eigen regie
- het hebben van een pgb of de kleinschalige zorg

Mensen lijken de kwaliteit van hun leven vooral te baseren op de aanwezigheid van familie, continuïteit van zorg en mogelijkheden om een zinvol en sociaal leven te leiden. Dit zijn precies de dingen die onder druk staan. Veel van de respondenten zijn dan ook kritisch in de toelichtingen; niet alleen mensen die een laag cijfer geven, maar ook de mensen die een 7 of een 8 geven. In de antwoorden komen een aantal opmerkingen structureel terug. Dit zijn, samengevat, de meest voorkomende:

“Familie en netwerk bepalen de kwaliteit van leven”

Dit is de meest terugkerende strekking van de opmerkingen. Mensen zeggen dat de kwaliteit van hun leven sterk afhankelijk is van ouders, partner en andere familie. Dat zijn de mensen die zorg dragen voor aandacht, activiteiten en sociaal contact.

“Omdat ik nog bij ouders kan wonen is er veel mogelijk qua wensen en behoeften”

“Wisselingen van personeel maken het leven onrustig”

Veel respondenten koppelen hun cijfer aan het hebben van steeds andere begeleiders/zorgverleners. Het niet hebben van vaste gezichten en gebrek aan herkenning zorgen voor onrust, stress en een gebrek aan vertrouwen én sociale verbinding.

“Ik lig alleen nog maar in bed. Ik heb wel een rolstoel maar er zijn maar weinig mensen bevoegd en bekwaam om mij daar in en uit te tillen. En als er niemand in de avonddienst is die mijn terug kan tillen word ik overdag niet uit bed gehaald. Ik neem niet meer deel aan het sociale leven.”

Veel mensen die wel een voldoende geven (een 6 of 7) zeggen dat de zorg die ze krijgen minimaal voldoende is, maar niet stabiel. Ze voelen zich afhankelijk van personeel en werkdruk, maar ook van ouders die zoveel mogelijk bijspringen. Ofwel, er hoeft niet veel mis te gaan. Dit geeft dagelijks onzekerheid en zorgen om de toekomst.

“Eenzaamheid en gebrek aan echte relaties”

Het thema eenzaamheid komt vaak terug in de toelichting op het cijfer dat mensen geven voor de kwaliteit van hun leven. Het gaat dan vooral over het hebben van weinig sociale contacten en weinig diepgaande relaties.

“Ik heb helemaal geen vrienden / kennissen , ook al doe ik daar erg mijn best voor, het lukt niet, ik ben te moeilijk, mijn moeder vangt alle klappen op en beschermt me, daarbij voel ik me veilig.”

Mensen die dit noemen, hebben voornamelijk contact met familie en zorgverleners. Vooral mensen die in instellingen wonen en jongvolwassenen lijken extra kwetsbaar voor eenzaamheid.

“Ik kan studeren, maar ik heb eigenlijk geen vrienden doordat dit mij alles kost. De mensen die ik ken kan ik moeilijk mee naar huis nemen, want ik woon in een instelling en dat weten ze niet.”

Een terugkerend, serieus signaal is dat mensen geen perspectief meer zien op het leven. Het gaat om een relatief klein aantal reacties, maar zeker niet incidenteel. Dit wordt op verschillende manieren verwoord, vaak in indirecte formuleringen, zoals:

“Ik zie geen perspectief op verandering (wachtlijsten) of verbetering. Ik ben soms depressief en twijfel over de zin van het leven”

“Daginvulling is onvoldoende of niet passend”

Veel toelichtingen gaan over dagbesteding of daginvulling. Mensen vinden dit saai, niet passend en/of weinig uitdagend. Ook vallen veel activiteiten regelmatig uit. Gevolgen: verveling, weinig ontwikkeling, minder zelfvertrouwen en dagen die weinig afleiding bieden.

“Door steeds wisselend personeel is de zorg teruggebracht tot bed, bad en brood en de rest is weggefallen. Tenzij ouders het oppakken.”

“Gebrek aan eigen regie en keuzes”

Respondenten benoemen vaak dat zij weinig invloed hebben op de hun dagindeling, de zorg en (dagelijkse) activiteiten. Ze voelen zich daarbij sterk afhankelijk van roosters en regels. Vooral in instellingen ervaren ze hierin weinig eigen regie en keuzevrijheid.

“De kwaliteit wordt erg bepaald door het feit dat anderen mijn zorg bepalen”

Ook zijn er mensen die zich teveel beschermd voelen, waardoor ze veel minder bewegingsvrijheid voelen, dan ze zelf zouden willen.

“Je merkt veel van hoge werkdruk, personeelstekort en medewerkers die hun best doen maar ook niet weten hoe ze het beste kunnen helpen of hun taak juist te serieus nemen en dan betekent bescherming je overal van weghouden”

“Beperkte financiële ruimte”

Een terugkerend praktisch punt is dat mensen zeggen weinig geld te hebben voor uitjes, hobby's en sociale activiteiten. Ze voelen zich hierbij sterk afhankelijk van hun naasten en dit beperkt volgens diverse mensen direct de ervaren kwaliteit van leven. Ook ouders hebben zorgen over de financiële toekomst van hun kind.

“Met kind gaat het goed maar als ouder leef ik in grote onduidelijkheid hoe zijn financiële situatie er na zijn 18de uit ziet.”

5.2 Weinig ruimte voor activiteiten onder begeleiding

Iets meer dan de helft (56 procent) van de mensen is positief (dit was nog 65 procent in 2023): zij zijn tevreden (41 procent) of heel erg tevreden (15 procent) over hoe vaak zij leuke dingen kunnen doen, zoals een spelletje, wandeling, boodschappen of andere activiteiten. Minder positief zijn 27 procent van de respondenten (dit was 20 procent in 2023). Zij zijn ontevreden (18 procent) of heel erg ontevreden (9 procent). De rest weet het niet of heeft geen mening (10 procent) of vindt de vraag niet van toepassing (4 procent).

Ben je tevreden over hoe vaak je leuke dingen kunt doen zoals het doen van een spelletje, een wandeling, boodschappen of andere activiteiten?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Heel erg tevreden	15%	79
Tevreden	41%	214
Weet ik niet/geen mening	9%	47
Ontevreden	18%	97
Heel erg ontevreden	9%	49
Niet van toepassing	7%	39

In de toelichting, gegeven door 119 mensen, komt naar voren dat:

- Binnen zorginstellingen is eigenlijk geen ruimte voor het organiseren en begeleiden van activiteiten. Diverse mensen die in instellingen wonen vertellen dat daar hooguit een aantal keer per jaar of 'af en toe' leuke activiteiten zijn. In het dagelijkse bestaan is daar geen ruimte voor.

"Begeleiding heeft hier geen tijd voor. Wandelen doe ik als mijn moeder op bezoek is."

- Een aantal respondenten geeft aan dat de persoon zelf te veel beperkingen heeft om aan activiteiten te doen. Of dat de aangeboden dagbesteding niet passend is.

"Hetgeen gedaan wordt is op een dermate kinderlijk niveau dat ik daar niet aan kan/wil doen."

- Mensen die niet in instellingen wonen zijn vaker positief. Ook zijn mensen over externe dagbesteding over het algemeen positief. Wel geven verschillende respondenten aan dat de ontoegankelijkheid van de samenleving en fysieke omgeving dan weer een belemmering kan vormen.

"Veel plaatsen zijn niet geschikt voor mensen in een rolstoel"

- Meerdere respondenten benoemen dat alleen strikt noodzakelijke zorg wordt geleverd, maar niet de dingen die hen het gevoel geven dat ze ook echt leven.

"Ze doen zelden iets leuks. Uitjes sowieso niet. Knutselen 1 x per half jaar. Diep triest. Dit is geen leven meer, maar dit is zorgen voor eten, wassen, schone kleren en verder niks."

5.3 Sociaal contact is een uitdaging

5.3.1 Sociale contacten

Ruim tweederde van de mensen (69 procent) is tevreden ofwel heel erg tevreden over de sociale contacten die zij hebben. Tegelijkertijd is bijna 1 op de 5 mensen niet zo tevreden (ontevreden 13 procent en heel ontevreden 6 procent). Er is ook een groep die het niet weet of geen mening heeft (9 procent) of waar de vraag niet van toepassing is (5 procent).

Ben je tevreden over de contacten die je hebt met familie, vrienden, buren, collega's en/of andere mensen?	Percentage	Aantal
		Totaal: 525
Heel erg tevreden	22%	114
Tevreden	47%	249
Weet ik niet/geen mening	9%	49
Ontevreden	13%	68
Heel erg ontevreden	6%	19
Niet van toepassing	5%	26

De toelichting op deze vraag van 84 mensen laat zien dat:

- Een positieve beoordeling betekent niet persé dat dat sociale contacten goed zijn. Veel mensen die tevreden zijn, hebben beperkte contacten. Dit lijkt echter vaak geaccepteerd en het hoogst haalbare voor mensen. Die contacten bestaan allereerst vooral uit familieleden en zorgverleners.

"Ik heb buiten mijn gezin en zorgverleners niemand die voor mij komt. Niet op bezoek, maar ook niet om iets te doen. Helemaal niemand"

- Vrienden, meer gelijkwaardige contacten door werk of bijvoorbeeld een club komen veel minder voor. Ofwel, voor veel mensen, die wel een positieve beoordeling geven, is hun sociale wereld vaak klein en ook afhankelijk.

"Contact met familie wordt anders omdat ze ineens je zorgverlener worden ipv je kind of kleinkind. Alles komt onder druk te staan."

- Een belangrijk deel van de opmerkingen gaan dan ook over eenzaamheid en de behoefte om meer relaties op te bouwen. Mensen willen graag meer vrienden, maar ook bijvoorbeeld een liefdespartner. Echter lopen ze tegen allerlei drempels op die het vinden daarvan bemoeilijkt:
 - de beperking zelf (communicatie, mobiliteit)
 - gebrek aan begeleiding op het sociale vlak
 - geen tijd voor activiteiten door personeelstekort
 - weinig passend aanbod
 - grote groepen waar mensen geen aansluiting bij vinden
- Ook de wens om familieleden en bestaande vrienden vaker te zien komt regelmatig voorbij. En het verlies van sociale contacten wordt genoemd. Dit laatste ontstaat vooral wanneer de hulpvraag of zorgbehoefte groeit.

“Veel mensen laten het toch afweten als je ziek bent”

5.3.2 Je gezien en gehoord voelen

Het is belangrijk om mensen om je heen te hebben met wie je kunt praten als je zorgen of stress hebt, als je verdrietig, boos of juist heel blij bent. Deze vraag gaat over mentale steun en verbinding en gaat daarmee ook dieper dan de vraag over sociale.

Bijna de helft van de mensen (49 procent) geeft aan dat zij dit voldoende kunnen. Van de mensen zegt 20 procent iemand te hebben om mee te praten, maar niet zo vaak als zij willen. Ook 20 procent geeft aan met niemand te kunnen praten. Tot slot geeft 11 procent aan het niet te weten of te willen zeggen.

Kun je met iemand praten als je zorgen of stress hebt, verdrietig, boos of juist blij bent?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Ja, dat kan ik voldoende	49%	256
Ja, maar dat kan ik niet vaak genoeg	20%	108
Nee, dat kan ik niet	20%	105
Weet ik niet/wil ik niet zeggen	11%	56

Uit de toelichting van 131 respondenten blijkt dat:

- Emotionele steun komt meestal van familie en niet van de zorg. De zorg lijkt dan voor mensen ook een beperkte rol te spelen in emotionele ondersteuning.

“Vaak belt ons kind met ons, ouders. De begeleiding heeft onvoldoende tijd of de desbetreffende persoon waar hij dit mee zou willen bespreken, is niet aanwezig.”

- Gesprekken met zorgverleners gaan vooral over praktische dingen en planning, veel minder over persoonlijke aandacht en gevoelens. Veel respondenten koppelen emotionele steun wel aan vaste begeleiders of zorgverleners waarmee zij een langdurige relatie hebben opgebouwd. Echter, de vele en snelle wisselingen van personeel maken dat er geen vertrouwensband kan worden opgebouwd. Dat vraagt om tijd, die er vaak niet is. Ook willen mensen niet steeds weer opnieuw hun verhaal aan iemand vertellen,

“Bij de meeste begeleiders is er nog te weinig relatie opgebouwd met de begeleiders om de emoties te kunnen bespreken. Stressontlading gebeurt vooral bij familie/bekende werkplek.”

- Een groot deel van de respondenten geeft aan dat het vanwege hun beperking moeilijk is om te communiceren en hun gevoelens te uiten. Verschillende mensen geven aan dat zij (deels) non-verbaal zijn. Hun gevoelswereld zou alleen goed begrepen worden door hun familie of nauw betrokken zorgverleners.

“Ik kan niet praten. Frustraties uit ik lichamelijk en alleen hele bekende vaste zorgverleners en mijn gezinsleden kunnen mij lezen.”

- Zorgverleners hebben niet altijd de kennis om niet-reguliere vormen van communicatie te begrijpen zoals spraakcomputers of gebarentaal.

“Ik kan het mondeling moeilijk uitleggen en gebruik hiervoor ook gebarentaal (dat niet iedereen begrijpt of bekend mee is).”

- Wanneer mensen zich niet begrepen voelen of serieus genomen, leidt dit in sommige gevallen tot frustratie, terugtrekken en/of eenzaamheid.

“Als je ook nog moeilijke gesprekken wil voeren haken mensen helemaal af. Mensen zijn ook bang om hun zorgverleners of naasten te overvragen.”

“Mijn ouders proberen er zoveel mogelijk voor mij te zijn maar ik wil ze niet te veel lastig vallen want zij lijden al zoveel door de manier van handelen van de hulpverleners.”

- Het is tot slot opvallend dat bij deze vraag moeders sterk naar voren komen als naasten waar mensen mee spreken. Waar bij andere vragen vaker naasten/ouders/familie in het algemeen worden genoemd, worden hier vaak specifiek moeders genoemd.

“Ik kan vooral mijn emmertje legen bij moeder. Ik spreek steeds dezelfde zinnen maar zij kan mij toch t beste lezen”

5.3.3 Je eigen leven leiden

Om een beeld te krijgen van de kwaliteit van iemands leven, is het ook belangrijk te weten of mensen de ruimte voelen te leven zoals zij dat zelf willen. Ruim de helft van de mensen reageert hier positief op: 59 procent voelt hier alle ruimte voor. Een op de vijf mensen (19%) voelt hier weinig ruimte voor en een op de tien helemaal niet (9%). 13 procent weet dit niet.

Krijg je de ruimte om te leven zoals jij dat wilt?	Percentage	Aantal
Ik krijg daar alle ruimte voor	59%	304
Ik krijg daar weinig ruimte voor	19%	98
Ik krijg daar geen ruimte voor	9%	47
Weet ik niet	13%	66

Mensen mochten toelichting geven op deze vraag. Dat deden 111 mensen.

- Veel respondenten ervaren dat ze in principe ruimte hebben om hun leven vorm te geven, maar dat deze ruimte in de praktijk vaak wordt begrensd door afhankelijkheid, regels en personeelstekorten.
- Veel van hen ervaren dan ook een gebrek aan ruimte bij zorgverleners. Ze hebben het idee dat hun vrijheid begrensd wordt door roosters, regels en beschikbaarheid van personeel. Een deel van hen heeft het gevoel hun zorgverleners te overvragen of zich constant aan hen aan te moeten passen.

"Onderbezetting uitzendkrachten te weinig personeel maakt het niet mogelijk om te leven zoals je dat wilt."

- Een ander deel geeft aan niet het gevoel te hebben dat ze zich volledig kunnen uiten. Vaak lijkt daar een angst voor (sociale) repercussies vanuit zorgpersoneel onder te schuilen. Soms blijkt dit ook nadrukkelijk zo te zijn.

"Als ik meer ruimte vraag, wordt er gedreigd met dat ik dan maar intern moet gaan wonen, ik vraag er maar niet meer om"

- Wat ook opvalt is dat een aanzienlijk deel van de respondenten aangeeft dat zij gebrekkige ruimte ervaren door hun beperking zelf.

"Alle beperkingen zitten in de weg, maar ook juiste hulpmiddelen zoals bv een passende rolstoel zijn een struikelblok"

- Een kleine groep noemt andere oorzaken, zoals onvoldoende inkomen of problemen met de Wmo.

“Probleem: slechte mobiliteit en weinig financiële ruimte. Ik krijg niet alle hulpmiddelen die ik zou willen. Een rolstoel is afgewezen, omdat ik al 2 voorzieningen (Wmo-taxi en een scootmobiel) heb. Ik kan daardoor niet mee met uitjes van familie en vrienden, omdat ik niet lang meer kan lopen of staan. Met een rolstoel zou dat wel kunnen.”

5.4 Veel geldzorgen onder mensen in de Wlz

5.4.1 Geld voor leuke dingen

De kosten die mensen hebben aan hun zorg en ondersteuning of andere kosten die gerelateerd zijn aan hun beperking of aandoening, kunnen flink oplopen. We hebben mensen gevraagd of zij daarnaast nog voldoende geld overhouden voor extraatjes zoals uitjes, kleding, vakantie of een lidmaatschap.

Van de 525 mensen geeft 57 procent aan voldoende geld hiervoor te hebben. 18 Procent heeft er soms geld voor, maar niet altijd. 9 Procent geeft aan daar helemaal geen geld voor te hebben. 4 Procent geeft aan het niet te weten of niet te willen zeggen.

Had je de afgelopen 2 jaar geld voor leuke extra's zoals uitjes, kleding, vakantie of lidmaatschap bij een (hobby)club of vereniging?	Percentage	Aantal Totaal: 525
Ja, daar had ik voldoende geld voor	57%	299
Soms had ik daar geld voor, maar niet altijd	18%	92
Nee, daar had ik geen geld voor	9%	46
Weet ik niet/wil ik niet zeggen	4%	23
Anders, namelijk	12%	65

Bij 'anders, namelijk...' antwoorden mensen vooral dat financiële ruimte voor leuke dingen er soms wel en soms niet is. Hun bestedingsruimte voor leuke dingen is vaak onstabiel, onzeker en incidenteel.

Ook worden mensen hierin vaak ondersteunt door naasten.

“Ouders houden dit mee in de gaten en indien nodig “springen” zij financieel bij.”

Verschillende mensen noemen dat ze scherpe keuzes moeten maken en prioriteiten moeten stellen, om ruimte te bewaren voor het bekostigen van leuke dingen en activiteiten. Anderen geven aan wel het geld te hebben, maar niet de mogelijkheden voor het doen van leuke dingen.

“Wel wat geld maar buiten mijn ouders om geen begeleidingsmogelijkheden.”

5.4.2 Geldzorgen

Bijna drie kwart van de mensen (59 procent) heeft de afgelopen twee jaar geen geldzorgen gehad. We zien dat mensen zich in 2026 opvallend meer zorgen maken over geld, in 2023 was dit nog 72%.

Anderen maken zich wel zorgen over geld: 24 procent over hun (zorg)kosten (dit was 12 procent in 2023), 15 procent over geld voor leuke dingen (dit was 10 procent in 2023) en 12 procent over andere kosten zoals boodschappen (dit was 7 procent in 2023).

Had je de afgelopen 2 jaar zorgen over je geld?	Percentage	Aantal
Nee, ik heb geen zorgen gehad over mijn geld	59%	308
Ja, ik maakte mij zorgen over (zorg)kosten	24%	126
Ja, ik maakte mij zorgen of ik nog wel geld had om leuke dingen te doen	15%	81
Ja, ik maakte me zorgen over andere kosten zoals boodschappen	12%	65
Anders, namelijk	9%	48

Een klein percentage (9 procent) heeft 'Anders, namelijk' ingevuld. Mensen geven hier vooral nuance aan de standaard antwoordopties en laten daarmee goed zien hoe divers en situationeel financiële ervaringen zijn. Zo zijn geldzorgen er niet constant, maar wel terugkerend en afhankelijk van de onverwachte kostenposten. Een deel van de mensen heeft geen benul van geld en heeft daardoor ook geen geldzorgen. Ook geven mensen aan dat ouders vaak tekorten oplossen, waardoor financiële druk minder zichtbaar is.

"Mijn ouders betalen vaak voor mij bij uitjes en helpen mij met boodschappen."

Zowel naasten als mensen zelf geven nadrukkelijk aan dat de basisfinanciën vaak wel geregeld worden, maar dat er weinig overblijft voor onverwachte kosten en extra dingen.

"ik probeer zo zuinig mogelijk te leven. Hierdoor kan ik net rondkomen."

Ook voelt voor veel mensen de financiële situatie onzeker en kwetsbaar op de langere termijn.

"Het PGB budget is niet voldoende om alle nodige zorg in te zetten. En nu is ook de verlengde meerzorg afgewezen. Ik maak mij dus zorgen over de continuering van de zorg in de nabije toekomst (medio 2026)."

5.4.3 Toelichting op financiën en geld(zorgen)

De cijfers laten zien hoeveel mensen geldzorgen hebben. De toelichtingen van 112 respondenten op die cijfers laten zien hoe sterk geld invloed heeft op kwaliteit van leven. En dat mensen aan alle kanten in de financiële problemen komen.

- Allereerst valt op dat veel mensen het alleen redden dankzij hun ouders of hun netwerk. Zij vangen vaak extra kosten op en compenseren daarmee structurele tekorten.

“Hoe dat zal gaan als ik ooit ergens kan wonen of als mijn ouders er niet meer zijn, weet ik niet.”

- De eigen bijdrage Wlz wordt vaak als een zware last ervaren en instellingen brengen vaak nog extra kosten in rekening. Die lopen voor veel mensen hoog op. Mensen maken zich ook vaak zorgen over (extra) kosten rondom de Zvw, zoals de verhoging eigen risico, vervoer, fysiotherapie en tandzorg.
- Diverse mensen hebben veel kosten die buiten beeld blijven. Dan gaat het met name over:
 - kleding (sneller slijtage, speciale kleding)
 - vervoer
 - hulpmiddelen
 - eigen bijdragen (CAK)
 - extra zorg
 - energie (bijvoorbeeld bij medische apparatuur)

Zoals ook blijkt uit onderzoek van Ieder(in), augustus 2023, hebben zij vaak te maken met een stapeling van zorgkosten. Het Nibud becijferde dat mensen met een beperking of chronische ziekte honderden tot soms 3500 euro extra kosten hebben per jaar (Nibud, 2026).

“De combinatie van zorgkosten en de hoogte van de eigen bijdrage Wlz heeft een zware impact op ons besteedbaar inkomen.”

- Er bestaan ook zorgen over inkomsten. Mensen zijn onzeker over de regelingen waar zij van afhankelijk zijn, omdat die zomaar kunnen veranderen of wegvallen, zoals meerzorg-regelingen.

“Met de afwijzing van de meerzorg kan ik straks niet meer alle zorg inkopen die ik nodig heb. Daar maak ik mij veel zorgen over, met name voor mijn partner, die heel veel zorg opvangt en die hierdoor wellicht overbelast kan raken.”

Veel respondenten maken zich zorgen over de toekomst, ook mensen die zeggen dat ze voor nu geen geldzorgen hebben. Ze zijn bang voor verder stijgende eigen bijdragen, maar ook inflatie en stijgende kosten in het algemeen.

“Wordt allemaal steeds duurder. Ik kan het nog betalen maar maak me wel zorgen over verhoogde kosten zorg en gasrekeningen, ik heb warmte in huis nodig.”

Een van de meest genoemde gevolgen van beperkte financiële mogelijkheden is te weinig geld overhouden voor ‘leuke dingen’, zoals uitjes, hobby’s, vakanties en sociale activiteiten. Dit heeft direct effect op sociale contacten en kwaliteit van leven.

Belangrijk om te benoemen is dat een deel van de mensen beperkt of geen zicht hebben op de eigen financiën. Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt vaak dat de financiën worden geregeld door ouders en bewindvoerders. Dit betekent dat deze mensen zelf minder bewust zijn van geldzorgen, maar ook afhankelijker zijn. Dat maakt hun financiële kwetsbaarheid minder zichtbaar.

“Geen zorgen, omdat moeder curator is. Korte lijntjes helpen om onrust te vermijden. Dat wil niet zeggen dat alles kan.”

Mensen ervaren gevoelens van ongelijkheid en onmacht. Ze vinden het (zorg-) systeem niet eerlijk en voelen zich bijvoorbeeld gestraft voor het feit dat ze een beperking of chronische ziekte hebben (of krijgen). Ook is het voor mensen lastig als hun inkomen net te hoog is voor vergoedingen.

Ook opgemerkt moet worden dat naasten zelf ook geldzorgen hebben, bijvoorbeeld door reistijden of het terugschroeven van werkuren, in verband met het zorgen voor hun naaste.

“Mijn partner en ik (ouders van de persoon waarvoor ik deze lijst invul) hebben beiden de contracturen naar beneden moeten aanpassen. We lopen hierdoor inkomen mis.”

Er zijn ook mensen die in de toelichting zeggen geen geldzorgen te hebben. Hier valt op dat deze mensen voldoende inkomen hebben, weinig (zorg)kosten én financiële steun van ouders. Ook deze mensen zijn dus vaak afhankelijk van naasten.



6. Slotopmerkingen van respondenten

Aan het einde van de vragenlijst konden mensen nog een laatste opmerking kwijt. Hier is vooral ook ruimte om zaken te benoemen, die ze eerder nog niet kwijt konden in de vragenlijst. De antwoorden hier zijn zeer divers, maar duidelijk is dat mensen zich echt zorgen maken over de toekomst. Veel respondenten benadrukken dat het nu al niet goed gaat. Verder lijken mensen zich niet gehoord te voelen in het leed dat ze rond het thema langdurige zorg ervaren. Ook bedankt een significant aantal mensen Ieder(in) voor het doen van dit onderzoek en hopen dat het verandering gaat brengen.

Hieronder volgt een samenvattend overzicht van de belangrijkste opmerkingen die worden gemaakt, die niet overal al eerder terugkwamen:

Mensen hebben een grote behoefte om gehoord te worden

Respondenten voelen zich niet altijd gezien of gehoord in het systeem. Veel mensen gebruiken deze vraag dan ook om:

- hun verhaal te vertellen
- frustraties te delen
- erkenning te vragen

Oproep tot echte verandering

Mensen hebben weinig vertrouwen dat er structureel iets gaat verbeteren. Mensen willen dan ook dat er actie volgt op dit onderzoek en er echt iets verandert. Ze hebben veel behoefte aan concrete stappen.

“Goede vragen. Helaas kan ik ze niet positief beantwoorden. Heb ook geen hoop dat er iets in positieve zin zal veranderen. Er wordt genoeg onderzocht en vergaderd, maar concrete verbetering zie ik niet gebeuren.”

Zware druk op ouders en mantelzorgers

Uit het hele onderzoek komt naar voren dat mantelzorg onmisbaar is, maar overbelast. Veel ouders grijpen deze laatste vraag aan om nog eens te benadrukken:

- hoe zwaar de zorg is
- hoe verantwoordelijk zij zich voelen
- hoe weinig ondersteuning ze ervaren

“Er zou heel veel gezegd kunnen worden over de weg die we tot nu toe hebben afgelegd. Veel zorgen, veel wijzigingen bij instanties, verantwoording afleggen, aanvragen doen, contacten met instanties en hulpverleners verlopen vaak moeizaam. Belangrijkste is dat het in de zorg nu zo is dat mensen met een beperking dit NOOIT allemaal zelf zouden kunnen doen en regelen.”

Zorgen over de toekomst

Wat gebeurt er als ouders ouder worden of wegvallen? Wat gebeurt er als personeelstekorten verder toenemen? Deze zorgen komen nogmaals veel naar voren.

Dit is één van de zwaarste en meest terugkerende zorgen van mensen.

Het zorgsysteem is te complex en te bureaucratisch

Mensen geven als slotopmerking veel aan dat hun energie gaat zitten in regelen in plaats van leven. Zij benoemen:

- de ingewikkeldheid van regels
- de versnippering van de verschillende zorgwetten (Wlz, Wmo, Zvw)
- veel administratie

“Het hele jaar 2025 ben ik als mentor met geld, regelen, instanties, taxi, zorginstellingen etc bezig geweest om de zorgverlening en de financiën daarvoor rond te krijgen. En nog ben ik daarmee niet klaar. Ondertussen moet de directe zorg wel door gaan. Dat gaat met veel stunt en vliegwerk en veel hobbels en tegenwerking.”

“Ondanks dat ik mezelf niet kan verzorgen krijg ik WLZ niet voor elkaar. Ik kan niet van bed, huisarts werkt niet mee, ik heb geen netwerk na verhuizing naar een levensloopbestendige woning. Gemeente wijst WMO af maar WLZ lukt ook niet. #Paisprotest helpt misschien? Daarnaast is de regeling zo rigide dat je er bijna niet voor in aanmerking komt.(...)”

Grote verschillen in kwaliteit van zorg

Kwaliteit van zorg en van leven voelt niet als iets gelijkwaardigs of voorspelbaars.

Respondenten benoemen vaak dat veel afhangt van:

- waar je woont
- wie je begeleidt
- welk team je hebt

Waardering voor individuele zorgverleners

Het klinkt in de rest van het onderzoek ook al door. Mensen hebben veel begrip en waardering voor hun (vaak vaste) begeleiders en zorgverleners. Kritiek richt zich vooral op het systeem, niet op individuele mensen.

Oproep om meer aandacht te hebben voor kwaliteit van leven

Veel mensen benadrukken dat zorg meer moet zijn dan wassen, eten en toezicht. Mensen hebben behoefte aan sociale contacten, leuke dingen doen en het kunnen maken van eigen keuzes.

“Ik hoop dat er zaken gaan veranderen en er ‘echt’ menselijke zorg gegeven gaat worden. Zorg is niet alleen eten en wassen. Maar ook de broodnodige aandacht!”

Pgb is een positief alternatief voor reguliere zorg

In de slotvraag noemen respondenten het pgb vaak als een manier waarop goede zorg wél georganiseerd kan worden. Het zorgt voor meer vastigheid van zorgverleners en bevordert regie en controle. Men is ook kritisch. Het systeem rondom het pgb wordt vaak als ingewikkeld ervaren en mensen moeten hard hun best doen (en dat steeds opnieuw) om het te behouden.

“Dankzij PGB kan ik zelf zorgmedewerkers werven. Overgrote deel normaal niet werkzaam in de zorg. Bij ZIN zou ik te maken hebben met veel wisselende krachten en personeelstekorten. Deze methode helpt mij hiervan bespaard te blijven.”



7. Duiding, conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk volgt een overzicht van de conclusies en aanbevelingen naar aanleiding van het onderzoek. Bij het formuleren hiervan keken wij naar de verschillen met ons (vergelijkbare) onderzoek dat we in 2023 hebben uitgevoerd. Daarnaast hebben we gekeken naar opvallende rode draden die uit deze onderzoeksbevindingen naar voren zijn gekomen.

7.1 Duiding van de cijfers

Eerst een opmerking vooraf over verschil tussen kwantitatieve scores (bijvoorbeeld een cijfer voor ervaren kwaliteit) en de kwalitatieve gegevens (uit de open antwoorden en toelichtingen). Het valt op dat een positieve beoordeling niet betekent dat mensen geen zorgen hebben over hun zorg, ondersteuning of hun leven. Of dat zij niet tegen knelpunten aanlopen. De kwantitatieve gegevens geven dan ook een vertekend beeld van de werkelijkheid, zoals we verder in de uitwerking van dit rapport hebben laten zien. Met name in de open, kwalitatieve antwoorden komen uiteenlopende kritische reacties naar voren, van mensen die dit niet per se in cijfers of in de meerkeuzevragen laten zien.

Mensen lijken vaak een relatief hoog cijfer te geven. Niet omdat hun situatie goed is, maar vermoedelijk omdat zij hun verwachtingen aanpassen aan wat zij denken dat voor hen haalbaar is. Ook hebben mensen vaak leren omgaan met stress of tegenslagen en willen vooral positief blijven. Of dankbaar zijn voor de dingen die wel goed gaan. Tot slot valt op dat mensen opvallend loyaal zijn aan hun direct betrokken naasten én (vaste) zorgverleners, zelfs wanneer de kwaliteit van leven of zorg in het algemeen tekortschiet. Ook dit maakt dat mensen sneller een positief cijfer geven.

7.2 Conclusies

7.2.1 Verslechtering t.o.v. 2023 van kwaliteit van zorg en leven

In het rapport van 2023 kwamen er al duidelijke problemen naar voren. Die zijn niet alleen gebleven, maar op belangrijke punten aantoonbaar verergerd. De zorg en ondersteuning stond al onder druk. Die druk werkt nu nog voelbaarder door in het dagelijks leven van mensen en hun naasten: minder continuïteit van zorg en ondersteuning, meer incidenten, meer eenzaamheid en een grotere afhankelijkheid van ouders en naasten. De kwaliteit van zorg en ondersteuning en de kwaliteit van leven van mensen in de Wlz is voor een aanzienlijke groep respondenten door een kritische ondergrens gezakt.

Aantoonbaar verslechterd:

- Meer instabiliteit en minder vaste gezichten.
- Toename van incidenten en onveiligheid.
- Grotere druk op ouders en mantelzorgers.
- Meer nadruk op overleven en gebrek aan 'gewoon' leven.
- Kwaliteit van leven staat duidelijker onder druk.
- Meer gevoelens van eenzaamheid, kwetsbaarheid en onzekerheid.

Structureel niet verbeterd:

- Hoe lang mensen op wachtlijsten staan en de inzichtelijkheid daarvan.
- Gebrek aan passende plekken.
- Eigen regie in instellingen.
- Bureaucratie rond het regelen van zorg.
- Onzekerheid over de toekomst.

2023

Wlz-systeem staat onder druk

Naasten ondersteunen

Incidenten zijn zorgelijk

Eenzaamheid is aanwezig

Kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven: verontrustend met duidelijke alarmsignalen

2025

Wlz-systeem is overbelast

Naasten dragen het systeem

Incidenten blijven zorgelijk en nemen toe in aantal

Eenzaamheid is expliciet en structureel

Kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven: onhoudbaar door signalen dat de kritische ondergrens daadwerkelijk wordt overschreden

7.2.2 Personeelstekorten belangrijke verklaring voor een toename van incidenten in de zorg

De toename van incidenten zijn geen toeval, maar het directe gevolg van personeelstekorten. Daardoor zijn er meer wisselingen, minder vaste krachten en minder ervaren mensen beschikbaar, die ook niet altijd de juiste kennis of opleiding hebben. Hierdoor neemt de druk op vaste zorgverleners weer toe.

─ **Onvoldoende deskundigheid**

Waar deskundigheid ontbreekt, neemt de kans op medicatiefouten en verkeerde (medische) handelingen toe.

─ **Minder kennis van de individuele cliënt**

Wanneer de zorgverlener de client niet goed kent, kan dit leiden tot verkeerde inschattingen of reacties op gedrag, overprikkeling of spanning. Hierdoor ontstaat meer onbegrepen gedrag, spanning en escalaties zoals agressie, met soms onomkeerbare schade tot gevolg.

─ **Minder tijd en aandacht voor de individuele cliënt**

Omdat er minder tijd en aandacht is voor de individuele persoon, worden signalen gemist en problemen niet of te laat herkend. Daar komt bij dat er minder tot geen tijd is voor sociale interactie of het ondersteunen bij het doen van (leuke) activiteiten. Eigen regie en zelf keuzes kunnen maken komt hierbij nog eens extra onder druk te staan. Als er al afspraken over de zorg worden gemaakt, worden die door wisseling van zorgverleners of een tekort aan tijd regelmatig niet of slechts voor een deel nagekomen.

─ **Minder toezicht door onderbezetting**

Tot slot zien we dat een tekort aan personeel en een toename van werkdruk kan leiden tot minder toezicht is op (groepen) bewoners. Hierdoor worden signalen van spanningen, conflicten en grensoverschrijdend gedrag van bewoners én medewerkers minder tijdig opgemerkt en aangepakt. Daardoor zijn er vaker escalaties zoals fysieke incidenten en (seksueel) grensoverschrijdend gedrag.

Dit alles leidt tot een duidelijke verslechtering van de kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven: er zijn meer incidenten en gevoelens van onveiligheid, terwijl de onrust op groepen en tussen bewoners toeneemt. Cliënten raken sneller ontregeld, waardoor zwaardere zorg nodig is en de complexiteit van de zorg verder toeneemt. Tegelijkertijd wordt onvrijwillige zorg sneller en onnodig ingezet. Door de hoge werkdruk raken fouten en incidenten steeds meer genormaliseerd en worden ze gezien als iets dat er nu eenmaal bij hoort. Dit alles vergroot de druk op mantelzorgers, die steeds vaker moeten bijspringen om de zorg draaiende te houden.

Personeelstekort leidt tot:

1. Meer wisselingen, minder vaste krachten
2. Inzet minder ervaren mensen en mensen zonder specifieke kennis/opleiding
3. Toename werkdruk (vaste) zorgverleners

Leiden tot:

1. Onvoldoende deskundigheid
2. Minder kennis van de individuele persoon
3. Minder tijd en aandacht voor de individuele persoon
4. Minder toezicht door onderbezetting

Leiden tot:

1. Meer incidenten en onveiligheid
2. Meer onrust op groepen en tussen bewoners
3. Incidenten worden steeds meer als normaal gezien
4. Ontregeling, waardoor inzet zwaardere zorg en toename complexiteit van zorg
5. Sneller (onnodig) toepassen van onvrijwillige zorg
6. Toename druk mantelzorgers

Leiden weer tot:



7.2.3 Mensen met zware en complexe zorg- en ondersteuningsvragen worden het hardst geraakt

De slechtste uitkomsten zien we bij mensen met de zwaarste en meest complexe zorg- en ondersteuningsvragen, zonder sterk netwerk, in instabiele zorgsituaties. Zij worden het hardst geraakt door personeelstekorten, -wisselingen en gebrek aan passende zorg en ondersteuning. Zij lopen meer risico op incidenten. Ook hebben zij het minste vermogen om dat zelf op te vangen. Juist de kwaliteit van hun zorg en leven is erg afhankelijk van stabiliteit, nabijheid en vertegenwoordiging.

Het onderzoek laat zien dat niet één factor doorslaggevend is, maar een combinatie van factoren. De kwaliteit van zorg en ondersteuning is het meest kwetsbaar wanneer meerdere van deze factoren samenkomen zoals:

- Zware zorg- en ondersteuningsvraag (VG6/VG7–VG8 /meerzorg)
- Jongvolwassen leeftijd (18-30 jaar) of ouder wordende personen (50 plus)
- Intramurale zorg waarbij sprake is van veel wisselingen van personeel
- Weinig of geen familie/netwerk
- Weinig ruimte voor eigen regie en beperkte communicatiemogelijkheden
- Weinig passende daginvulling
- Beperkte financiële ruimte

Het systeem werkt dus niet voor iedereen gelijk: juist de mensen die voor hun kwaliteit van leven het meest afhankelijk zijn van stabiele zorg, hebben het meest te maken met achteruitgang en verschraling.

7.2.4 Eenzaamheid: komt veel voor, maar blijft vaak onzichtbaar

Kwaliteit van leven wordt volgens de respondenten vooral bepaald door de aanwezigheid van stabiele relaties, sociale verbondenheid en het hebben van eigen regie. Deze staan in het huidige zorglandschap allemaal onder druk. Contact met naasten en vrienden, evenals het contact met zorgverleners wordt steeds lastiger. Daardoor is eenzaamheid een structureel probleem geworden, ook in omgevingen waar veel zorg en ondersteuning aanwezig is.

Hoewel sociale contacten door veel mensen als "voldoende" worden ervaren, zijn zij vaak beperkt tot een kleine kring mensen waar zij vaak ook nog afhankelijk van zijn. Mensen met een beperking en hun naasten missen regelmatig diepgang, emotionele verbinding en gelijkwaardigheid in hun relaties. Eenzaamheid wordt niet vertaald naar 'ontevredenheid', maar komt duidelijk naar voren in de ervaringen van mensen. Die ervaringen laten zien dat:

- Naasten de belangrijkste sociale contacten zijn, en dat naasten het doen van activiteiten mogelijk maken. Ook bieden opvallend vaak moeders emotionele ondersteuning.
- De zorg en ondersteuning vooral praktisch en functioneel is en te weinig gericht op sociale participatie, persoonlijke aandacht en gevoelens.
- Personeelstekorten nadrukkelijk bijdragen aan het feit dat er steeds minder (recreatieve) sociale mogelijkheden zijn voor mensen en zij minder sociale relaties kunnen opbouwen of onderhouden. Dit betekent dat mensen steeds meer tijd alleen doorbrengen.
- Veel wisselende zorgverleners en weinig vaste gezichten het voor mensen moeilijk maken om vertrouwen en een vertrouwensband op te bouwen, laat staan een emotionele verbinding.
- Mensen weinig eigen regie ervaren; ze hebben weinig invloed op hun dagindeling, sociale activiteiten en keuzes maken. Dit leidt tot een sterk gevoel van afhankelijkheid en afstand tot de maatschappij.
- Het leven van naasten steeds meer in het teken komt te staan van het bijdragen aan de benodigde zorg en ondersteuning, wat ook invloed heeft op hun sociale leven.

7.2.5 Mantelzorgers ondersteunen niet meer het systeem, maar dragen het

Dit onderzoek laat zien dat mantelzorgers niet meer aanvullend zijn op de zorg en ondersteuning, maar essentieel zijn geworden voor het functioneren van het zorgsysteem.

Waar formele/professionele zorg tekortschiet door personeelstekorten, wisselingen en beperkte capaciteit, nemen ouders/familie en naasten structureel taken over. Zij organiseren zorg en ondersteuning, bewaken de kwaliteit, vullen gaten op en zorgen voor sociale contacten waardoor de kwaliteit van leven toeneemt. Ook vangen zij financiële tekorten op. Respondenten geven regelmatig aan dat zorg en ondersteuning alleen goed functioneert doordat naasten continu bijspringen. Naasten functioneren als regisseur, kwaliteitsbewaker en vangnet tegelijk. Zonder die inzet is de zorg in veel situaties onvoldoende, onveilig of niet beschikbaar, aldus veel van de respondenten.

Zowel mensen met een beperking zelf als hun naasten, en dan in het bijzonder ouders, maken zich veel zorgen over de toekomst. Wat gebeurt er als de naasten er niet meer zijn? Hoe lang houden de naasten dit vol? Er is geen vertrouwen in het zorgsysteem, zonder de mantelzorger.

Een groep die opvallend afwezig is in dit onderzoek, zijn mensen met een complexe zorgvraag zonder netwerk, veelal 50-plussers met een met een hogere VG-indicatie. Het vermoeden is dat deze mensen vaak geen ouders of nauw betrokken naasten meer hebben die hen bijvoorbeeld helpen met het invullen van een vragenlijst als deze.

7.2.6 Gebrek aan eigen regie

Randvoorwaarden voor eigen regie ontbreken. Daardoor verschuift de regie in de praktijk naar de organisatie, zorgverleners of systemen. Dit betekent dat keuzes regelmatig worden overgenomen, uitgesteld of aangepast zonder dat deze echt aansluiten bij de wensen van de persoon zelf. Dit leidt in veel gevallen tot gevoelens van afhankelijkheid, frustratie en niet gezien worden, en heeft daarmee direct invloed op de kwaliteit van leven.

7.2.7 Pgb en kleinschalige woonvoorzieningen werken aantoonbaar beter

Mensen die met een persoonsgebonden budget (pgb) zelf hun zorg en ondersteuning regelen of in kleinschalige woonvoorzieningen wonen, ervaren meer eigen regie, hebben vaste teams en waarderen de kleinschaligheid, zijn zij opvallend vaker tevreden over hun zorg en ondersteuning én ervaren zij meer veiligheid en kwaliteit van leven. Dit onderzoek laat dan ook duidelijk zien dat kwaliteit van zorg en ondersteuning ontstaat door nabijheid, continuïteit en eigen regie.

Juist die elementen zijn terug te vinden in het regelen van je zorg en ondersteuning met een persoonsgebonden budget en kleinschalige woonvoorzieningen. Terwijl dit juist in grote(re) instellingen onder druk staat. Mensen die wonen in een kleinschalige woonvorm of een pgb hebben benoemen vaak:

1. **Meer continuïteit: vaste gezichten.**
Dit zorgt voor meer rust, vertrouwen en voorspelbaarheid
2. **Meer eigen regie en invloed op de geboden zorg en ondersteuning.**
Eigen regie over wie er komt, wanneer en hoe de zorg en ondersteuning wordt ingevuld. Daarmee is de zorg en ondersteuning passender en hebben mensen meer gevoel van autonomie
3. **Betere relatie en persoonlijke aandacht.**
Er is meer tijd voor contact en het opbouwen van vertrouwen tussen persoon die zorg en ondersteuning ontvangt en de zorgverlener. Mensen voelen zich daardoor meer gezien en begrepen en minder eenzaam.
4. **Minder incidenten en meer veiligheid.**
Door betere kennis van de persoon worden er minder fouten gemaakt en situaties escaleren minder snel. Mensen voelen zich daardoor veiliger.
5. **Betere kwaliteit van leven.**
Er is meer ruimte voor sociale contacten, activiteiten en persoonlijke wensen.
6. **Snellere en directere afstemming.**
Kortere lijnen, directe communicatie en sneller aanpassen van zorg en ondersteuning aan de behoefte van de persoon.

Er moet wel één belangrijke kanttekening gemaakt worden. Pgb en kleinschalige woonvoorzieningen zijn vooral een succes door de inzet van familie en naasten. Het organiseren, coördineren en controleren van een pgb vraagt veel van naasten en vertegenwoordigers. Veel mensen geven aan dat zij tegen een zware administratieve last aanlopen en dat zij zich zorgen maken over de betaalbaarheid en houdbaarheid van de zorg en ondersteuning met een pgb. Ook ervaren ze stress over het maken van fouten of een afkeuring van de aanvraag en hebben het idee dat ze zich voortdurend moeten verantwoorden.

7.3 Aanbevelingen

- 1. Erken als minister en uitvoerende partijen dat de ondergrens in de langdurige zorg is overschreden en handel met urgentie om verslechtering stop te zetten en om te draaien. Maak prioriteit van structureel herstel en houdbaarheid van de zorg.**
- 2. Investeer in voldoende, vaste zorgverleners en creëer ruimte voor verbinding, stabiliteit en aandacht. Dat is de basis voor goede en veilige zorg. Verlaag werkdruk en zorg dat er tijd is om voldoende in te lezen in dossiers.**
- 3. Zorg dat er voldoende passende plekken zijn voor zwaardere (VG-)indicaties. Zorg voor een duidelijker en overzichtelijker wachtlijststelsel.**
- 4. Zorg dat mensen niet ongewenst alleen zijn, maar de mogelijkheid hebben om mee te doen, contacten te onderhouden en relaties op te bouwen. Faciliteer en prioriteer sociale contacten. Zorg dat binnen zorginstellingen en in de maatschappij voldoende mogelijkheden zijn voor toegankelijke recreatieve activiteiten**
- 5. Erken dat mantelzorg een steeds noodzakelijker rol speelt, ook binnen instellingen, en herstel de balans zodat professionele zorg weer het vangnet vormt in plaats van andersom.**
- 6. Maak eigen regie en ondersteunde besluitvorming de norm in de langdurige zorg en zorg dat mensen daadwerkelijk invloed hebben op hun dagelijks leven en keuzes die hen aangaan.**
- 7. Erken de waarde van pgb en kleinschalige initiatieven. Verlaag de administratieve en regeldruk en bied financiële zekerheid. Zorg dat de keuze tussen pgb en zorg in natura gemaakt kan (blijven) worden uit persoonlijke voorkeur en niet uit noodzaak.**
- 8. De groep mensen met een complexe zorgvraag, veelal mensen met een hogere VG-indicatie, zonder netwerk, moet verder onderzocht worden. Wie neemt de taken die anders door naasten worden opgepakt, over? Worden zij wel gehoord en vertegenwoordigd? Wie zorgt er voor hun kwaliteit van leven?**