



## ***Hoe werkt dat in de praktijk?***

---

4 februari 2011

# Inhoudsopgave

1.	Inleiding	2
2.	Wat leerde ons de peiling	3
	Conclusies	3
	Aanbevelingen	4
3.	De gevolgde werkwijze	5
4.	Landelijke cijfers	5
	Mensen met een lichamelijke handicap	6
	Mensen met een chronisch ziekte	6
5.	Deelnemers aan de peiling	6
	Hun persoonlijke situatie	7
	Redenen waarom zorg en ondersteuning nodig is	7
	De beperkingen die zij ervaren	7
	Inkomenspositie	7
6.	Waarom thuis?	7
	Participatie	7
	Eigen regie	7
	Praktische overwegingen	8
7.	Ingrediënten voor "Handen Thuis"	8
	Hulp van huisgenoten	8
	Hulp van mantelzorgers	8
	Hulp van vrijwilligers	8
	Hulp vanuit de AWBZ	8
	Hulp vanuit de gemeente	9
8.	Hoe hebben zij hun "Handen Thuis" georganiseerd?	9
	Mantelzorg	9
	AWBZ-zorg	10
	Ondersteuning vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning	11
9.	Meedoen aan de samenleving	13
	Werk en opleiding	13
	Vrije tijdsbesteding:	13
	Therapieën	14
	Vindt u dat u meedoet aan de samenleving?	14
10.	Ervaringen van deelnemers	14
	Het plannen en organiseren	14
	Bent u tevreden over de manier waarop u uw zorg heeft georganiseerd?	15
	Heeft u regie over de ondersteuning?	16
	Verandert uw relatie wanneer hij/zij mantelzorger wordt?	16
	Bent u gelukkig?	17
	Zijn er aanpassingen of hulpmiddelen denkbaar die uw zelfstandigheid kunnen vergroten?	17
11.	Effecten van veranderingen in het recht op zorg	18
	Invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo)	18
	Effecten van de invoering van de Wmo	18
	Pakketmaatregel Begeleiding in de AWBZ	19
	Effecten van de pakketmaatregel	19
12.	Tips voor anderen	19
	Wat zorgt er nu voor dat u zelfstandig kunt wonen?	19
	Wat zou u anderen adviseren?	20
13.	Wensen	21

Het onderzoek werd uitgevoerd door de CG-Raad

Projectteam:

Siska de Rijke (projectleider)

Niek Zwinkels (onderzoek en tekst)

Margriet Crezee (projectmedewerker)

Rolf Smid (communicatie)

Barbara Rudz (communicatie)

## 1. Inleiding

Er is in Nederland voortdurend discussie over de financiering van zorg en over wie er op welke collectief gefinancierde zorg aanspraak kan en mag maken. De discussies leidden in de afgelopen jaren tot een aantal grote veranderingen in regelgeving; o.a. het invoeren van de Zorgverzekeringswet in 2006 en het invoeren van de Wet maatschappelijke ondersteuning in 2007 waarbij de huishoudelijke zorg naar gemeenten werd overgeheveld en gemeenten verantwoordelijkheid kregen om mensen met een beperking in staat te stellen te participeren.

In 2008 en 2009 volgden opnieuw wijzigingen in de AWBZ. Deze hadden tot doel de kostenstijging beter te beheersen en de AWBZ terug te brengen tot zijn oorsprong: het zekerstellen van onverzekerbare zorg en ondersteuning.

Met pakketmaatregelen in 2009 werd de zorg en ondersteuning uit de AWBZ ingeperkt; mensen met een lichte beperking hebben geen toegang meer tot zorg en ondersteuning en minder mensen hebben recht op begeleiding.

Om te volgen welke effecten beleidsveranderingen op mensen hebben, heeft de overheid de patiënten- en cliëntenorganisaties gevraagd de veranderingen te monitoren. De AWBZ-monitor wordt door zeven landelijke cliëntenorganisaties, gefinancierd door het Ministerie van VWS, uitgevoerd. Aan het samenwerkingsverband nemen deel: CG-Raad, CSO, Landelijk Platform GGZ, LOC, NPCF, Per Saldo en Platform VG. Daarnaast doen mee: Zorgbelang Nederland, regionale Zorgbelang-organisaties en Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg.

De AWBZ-monitor richtte zich in 2009-2010 op de gevolgen van beleidsveranderingen voor mensen met langdurige zorgbehoefte.

De monitor omvat vijf programmalijnen:

- De toegang tot de AWBZ met accent op "de pakketmaatregelen".
- Verdiepend onderzoek naar begeleiding; waar zoeken mensen hulp voor hun problemen, wat krijgen ze vanuit de AWBZ en wat daarbuiten, wat lukt wel en wat lukt niet?
- Zorgzwaartepakketten (ZZP's); leiden ZZP's inderdaad tot meer maatwerk voor de cliënt en hoe werkt dat in de praktijk?
- Nieuwe initiatieven tot ketenzorg; wat wordt bereikt in de regionale experimenten?
- De kwaliteit van uitvoering van de AWBZ door zorgkantoren; welke service bieden zij cliënten en hoe verloopt de zorginkoop?

Voor meer informatie over de AWBZ-monitor: [www.monitorAWBZ.nl](http://www.monitorAWBZ.nl)

De peiling "Alle Handen Thuis" werd, als onderdeel van de AWBZ-monitor, in oktober en november 2010 door de CG-Raad uitgevoerd. Het onderzoek richtte zich op de effecten van veranderingen in de AWBZ voor een specifieke doelgroep; mensen tussen 18 en 70 jaar met een chronische ziekte of lichamelijke beperking die thuis hebben geregeld dat zij, langer dan een jaar en 24 uur per dag, op hulp van anderen kunnen terugvallen.

Zij hebben op hun situatie toegesneden "Handen Thuis" georganiseerd waardoor thuis wonen mogelijk is. Zij hebben hun leven ingericht op een manier en op een plek die het best bij hen past. Zij maken niet alleen gebruik AWBZ-zorg maar van alle mogelijke beschikbare hulp en voorzieningen. Het onderzoek richtte zich daarom naast AWBZ-zorg ook op o.a. hulp en voorzieningen vanuit de Wmo en hulp van mantelzorgers en vrijwilligers.

Uit eerdere onderzoeken in het kader van de AWBZ-monitor, met name uit meldacties, bleek dat mensen bij het wegvallen van collectief georganiseerde zorg moeten terugvallen op eigen kracht, het eigen netwerk en dikwijls ook op eigen financiële middelen. Ook deze aspecten werden bij de peiling betrokken.

In dit rapport "Alle Handen Thuis" geven we inzicht in de ondersteuning die mensen thuis hebben georganiseerd bij het zelfstandig wonen en leven. Het rapport omvat de volledige en gedetailleerde resultaten. We laten de deelnemers zoveel als mogelijk zelf vertellen wat hun ervaringen zijn door het gebruik van quotes.

Om de deelnemers aan het onderzoek ook een gezicht te geven hebben we naast dit rapport een magazine "Alle Handen Thuis" uitgebracht. Hierin wordt, op een toegankelijke manier, inzicht gegeven in de oplossingen die mensen met een beperking hebben bedacht, in de hindernissen en beperkingen die zij bij het organiseren van hun zorg en begeleiding ervaren en in de effecten die veranderingen in regelgeving voor hen hebben.

## 2. Wat leerde ons de peiling

In dit hoofdstuk vindt u de conclusies die wij trokken uit de reacties van deelnemers aan de peiling. Vervolgens doen wij aanbevelingen.

### Conclusies

Deelnemers blijken heel creatief en tegelijkertijd heel pragmatisch bij het organiseren van hun zorg en ondersteuning. Iedereen roeit zoveel als mogelijk met de riemen die hij heeft. Mensen zijn ook in staat om een uniek vangnet te creëren waarop zij 24 uur per dag kunnen terugvallen. Dit alles gaat niet vanzelf maar vergt veel tijd, geduld en inzet. Wij waren als onderzoekers onder de indruk van het doorzettingsvermogen en de kracht van deelnemers die uit hun reacties sprak.

Deelnemers vinden het belangrijk om zelf regie te houden over het eigen leven. Het invloed houden op welke zorg zij op welk moment gebruiken hoort daarbij. Zij vinden het belangrijk om dit ook zelf te regelen. Voor een groot aantal van hen is het verhuizen naar een zorginstelling een schrikbeeld. Het wordt gezien als een capitulatie; afhankelijk worden van anderen, anderen de regie moeten geven, vrijheid verliezen en losgescheurd worden uit het normale leven.

Voor deelnemers is AWBZ-zorg "slechts" één van de bouwstenen van een afgewogen pakket aan zorg en ondersteuning. Veel mensen gebruiken de mogelijkheden op andere terreinen maximaal. Het is daarom de vraag of verdere bezuinigingen in de AWBZ nog op te vangen zijn door het eigen informele netwerk of door ondersteuning vanuit de gemeente.

"Handen Thuis" zijn in veel verschillende vormen beschikbaar; o.a. hulp bij het huishouden of lichamelijke verzorging, verpleging, maaltijdvoorziening, alarmering, hulp bij het boodschappen doen of hulp bij werk, -dagbesteding of -recreatie. De hulp wordt geboden door mantelzorgers, vrijwilligers, betaalde hulpen of professionele organisaties. Deelnemers maken daarbij o.a. gebruik van de mogelijkheden vanuit de AWBZ, de zorgverzekeringswet of de Wet maatschappelijke Ondersteuning (gemeenten). Vervoer bleek ook een belangrijke bouwsteen te zijn.

Deelnemers vinden dat de zorg niet moet worden opgeknipt in stukjes, zij voelen zich hierdoor ook als mens opgeknipt in stukjes zorgvraag of in stukjes beperkingen. Zij leven, samen met de mensen uit hun omgeving, in een sociale context. Dat leven vraagt van hen wel specifieke inspanningen maar de gewenste uitkomst is voor hen niet anders als voor mensen zonder beperking; "het leven leiden dat je zelf wilt."

Voor het regelen van de ingrediënten voor "Handen Thuis" zijn mensen met beperkingen afhankelijk van verschillende instanties. Zij geven aan dat het regelen van zaken en het onderhouden van contacten met instanties veel tijd en energie kost. Steeds opnieuw moeten gesprekken worden gevoerd en keuringen worden ondergaan. Het steeds bevroegd worden op argumenten en motieven roept dikwijls het gevoel op te worden tegengewerkt.

Bijna de helft van de deelnemers aan de peiling is tevreden tot heel tevreden over de manier waarop zij hun zorg en ondersteuning thuis hebben georganiseerd. Ruim 60 % van de deelnemers beantwoordt de vraag "Heeft u het gevoel de regie te hebben over de ondersteuning?" volmondig met ja. In veel gevallen wordt de regie samen met de partner gevoerd. Een groot aantal van hen maakt gebruik van een Persoonsvolgend budget (AWBZ of Wmo).

82 % van de deelnemers aan de peiling vindt het belangrijk om mee te doen aan deze samenleving en vindt dat zelfstandig wonen daartoe bijdraagt. Driekwart van de deelnemers heeft bezigheden buitenshuis. Toch vindt slechts een derde van de deelnemers dat het inderdaad lukt om aan de

samenleving deel te nemen. Er bestaan voor mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte nog steeds veel drempels die daadwerkelijk participeren bemoeilijken.

Deelnemers die thuis hun zorg en ondersteuning organiseren ervaren een breekbaar evenwicht en maken zich zorgen over de toekomst. Zij ervaren een verschraling van de zorg en vinden dat zij zelf steeds meer financieel moeten bijdragen. Dit dreigt het evenwicht te verstoren en vormt een voortdurende bedreiging voor hun zelfstandige bestaan.

Meer dan de helft van de deelnemers heeft een (verzamelinkomen) minder dan € 30.000,- Alle deelnemers geven aan extra kosten te maken als gevolg van hun handicap of chronische ziekte die slechts gedeeltelijk worden vergoed.

40 % komt matig of niet goed rond. Om de eindjes aan elkaar te knopen doet ruim de helft regelmatig een beroep op spaargeld, een lening of de bijzondere bijstand. 30 % van de deelnemers geeft aan dat zij per week gemiddeld 4 uur hulp hebben voor eigen rekening. Oorzaken zijn het beperkte aantal geïndiceerde uren en/of de hoogte van de eigen bijdrage voor mensen met een bovenmodaal inkomen.

40 % van de deelnemers kreeg na de invoering van de Wmo minder uren Hulp bij het huishouden. Het aantal geïndiceerde uren nam af en/of het uurtarief voor het PGB dat door de gemeente was vastgesteld was lager. Voor een derde van de deelnemers hadden de pakketmaatregelen als effect dat zij minder uren ondersteuning kregen.

Een derde van de deelnemers aan de peiling geeft aan dat er hulpmiddelen zijn die hun zelfstandigheid zou vergroten. Zij kunnen hiervoor echter geen vergoeding krijgen en ook zelf aanschaffen behoort niet tot de mogelijkheden.

Uit reacties van deelnemers spreekt een grote bezorgdheid om overbelasting van mantelzorgers. De meerderheid ervaart dat er minder professionele hulp beschikbaar is. Zij vallen hierdoor noodgedwongen terug op de eigen omgeving. Dit terwijl de hulp van mantelzorgers en zorgvrijwilligers een tijdelijke oplossing zou moeten zijn. Mantelzorgers spelen al een essentiële rol bij ongeplande hulp gedurende de dag. Wanneer mantelzorg de hulp niet meer kunnen bieden ontstaan er acuut grote problemen. Mensen zijn dan gedwongen te verhuizen naar een (dure) residentiële voorziening. En juist dat willen deelnemers voorkomen. Zij willen zelfstandig wonen en deelnemen aan het gewone leven.

## **Aanbevelingen**

Versterk de eigen regie van mensen: Veel mensen met een beperking zijn dagelijks aangewezen op zorg en begeleiding. Hun functioneren en welbevinden zijn daarvan sterk afhankelijk. Ze moeten daarom zelf kunnen bepalen van wie en waar ze zorg ontvangen en op welke manier. In de AWBZ zijn al een aantal stappen in deze richting gezet; persoonsgebonden budget (PGB) en de cliëntvolgende bekostiging. Ook op andere terreinen dient de cliënt meer invloed en keuzevrijheid te krijgen. Door gebruik te maken van de regie van mensen kan de zorg efficiënter –en minder bureaucratisch worden georganiseerd

Meer samenhang: Wanneer de samenhang en de afstemming tussen verschillende regelingen wordt verbeterd zal dit leiden tot minder bureaucratie en minder belasting van de zorggebruikers zelf. Een grote groep mensen zal dan ook minder ondersteuning nodig hebben omdat zij zelf gemakkelijker zaken kunnen organiseren.

Integrale indicatiestelling: Integrale indicatiestelling maakt het mogelijk om de effecten van een beperking beter in kaart te brengen en gericht te compenseren. Het levert zowel voor mensen met een beperking als voor de overheid enorme voordelen op. Het leidt tot maatwerk dat werkelijk aansluit bij de levenssituatie van mensen. Dit vergroot de effectiviteit van beleid en vermindert de totale aanspraak op voorzieningen. Ook uit deze peiling blijkt dat mensen zelf weten welke zorg, ondersteuning en hulpmiddelen er nodig zijn om hun zelfstandigheid te vergroten.

Drempels wegnemen: Een toegankelijke samenleving stelt haar burgers in de gelegenheid zelfstandig te reizen, te winkelen, uit te gaan, websites te bezoeken, opleidingen te volgen en ga zo maar door. Dit ideaal is echter nog lang niet bereikt.

Het openbaar vervoer is slecht toegankelijk voor veel mensen met een beperking. Hetzelfde geldt voor woningen, winkels, theaters, openbare gebouwen en websites (zelfs die van overheden). Verder is het van groot belang dat nieuwe gebouwen, treinen en ander voorzieningen vanaf het begin voor iedereen toegankelijk worden ontworpen en gebouwd. Dat is veel goedkoper dan aanpassingen achteraf. Een toegankelijke samenleving is ook een uitkomst voor mantelzorgers. Zij moeten nu hulp bieden bij allerlei activiteiten. Dat is dan minder vaak nodig.

Aandacht voor de financiële positie van mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte  
Een steeds groter deel van het inkomen moet worden besteed aan kosten die met de handicap of chronische ziekte te maken hebben.

Aandacht voor de positie van mantelzorgers. Voorzieningen om mantelzorgers goed te ondersteunen en voldoende mogelijkheden voor respijtzorg kunnen helpen om de overbelasting van de mantelzorger te voorkomen. Daarop moeten de mensen die aangewezen zijn op langdurige zorg en hun mantelzorgers kunnen rekenen.

### **3. De gevolgde werkwijze**

De peiling richt zich dus op mensen tussen 18 en 70 jaar met een chronische ziekte of lichamelijk beperking die thuis hebben geregeld dat zij (zo nodig), gedurende de dag op hulp van anderen kunnen terugvallen.

Het gaat om mensen die zelfstandig wonen. In het kader van de peiling werd de doelgroep op verschillende manieren bevraagd. Mensen konden meedoen door:

- een vragenlijst via de site van de CG-Raad in te vullen,
- aan een telefonisch interview deel te nemen,
- deel te nemen aan een diepte-interview in de vorm van een persoonlijk gesprek,
- deel te nemen aan een groepsinterview.

Er werd een uitvoerige vragenlijst ontwikkeld waarmee de deelnemers werden bevraagd over de manier waarop zij hun "Handen Thuis" hebben georganiseerd; uit welke ingrediënten bestaat hun hulp en ondersteuning, welke oplossingen hebben zij bedacht, welke hindernissen en beperkingen ervaren zij bij het organiseren van hun zorg en begeleiding en welke effecten merken zij van de veranderingen in regelgeving die zich hebben voorgedaan?

Op de site van de CG-Raad werd een oproep geplaatst om aan de peiling deel te nemen. Alle 163 lidorganisatie van de CG-Raad werden per mail benaderd met de vraag of zij op hun site en in hun nieuwsbrieven, aandacht wilden besteden aan de peiling. Als vervolg op de mail werd een deel van de lidorganisaties telefonisch benaderd met de vraag om aandacht te besteden aan peiling en om een aantal leden/personen uit het netwerk rechtstreeks te benaderen met het verzoek om aan de peiling deel te nemen.

Uiteindelijk hebben in de periode van 2 oktober t/m 25 november 2010, 207 personen uit de doelgroep de "online" enquête ingevuld, hebben 20 personen deelgenomen aan een telefonisch interview en is bij 10 personen een diepte-interview afgenomen in de vorm van een persoonlijk gesprek.

Daarnaast zijn vier regionale groepsinterviews georganiseerd waarvan verslagen zijn geschreven. De informatie die uit de enquête en de gesprekken werd verzameld is verwerkt in deze notitie.

Deze notitie vormde de basis voor een eenmalig magazine "Alle Handen Thuis" waarin op een toegankelijke manier, inzicht wordt gegeven in de oplossingen die mensen met een beperking hebben bedacht, in de hindernissen en beperkingen die zij bij het organiseren van hun zorg en begeleiding ervaren en in de effecten die veranderingen in regelgeving voor hen hebben.

### **4. Landelijke cijfers**

De peiling richt zich op mensen met een chronische ziekte of lichamelijk beperking die thuis hebben geregeld dat zij, 24 uur per dag, op hulp van anderen kunnen terugvallen. Zij hebben op hun situatie toegesneden "Handen Thuis" georganiseerd. Dankzij deze hulp is thuis wonen mogelijk.

Wat zijn er aan landelijke cijfers bekend over mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte?

### **Mensen met een lichamelijke handicap**

Mensen met een lichamelijke handicap zijn "mensen die zonder voorzieningen de gewenste rollen niet zouden kunnen vervullen en mensen die, ondanks die voorzieningen, tot dat laatste niet in staat zijn."<sup>1</sup>

In Nederland zijn er 1.757.000 mensen met een of meerdere lichamelijke handicaps (CBS 2007):

- 359.000: mensen hebben een auditieve beperking: minder goed horend tot doofheid.
- 432.000: mensen met een visuele handicap: slechtziendheid of blindheid.
- 1.506.000: mensen met een motorische handicap.

Van deze groep zijn 750.000 mensen tussen 20 en 64 jaar. 25 % heeft een matige en 16 % heeft een ernstige lichamelijke handicap. In het totaal zijn dit 350.000 mensen. De overgrote meerderheid woont thuis. Ongeveer 40 % van hen krijgt op enige manier hulp thuis; professionele ondersteuning (vanuit AWBZ of Wmo) of informele zorg (15 %).

### **Mensen met een chronisch ziekte**

Chronisch ziekten hebben een onomkeerbare aandoening, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddelde lange ziekteduur<sup>2</sup>. Deze algemene definitie laat veel ruimte voor interpretatie waardoor rapporten over het aantal chronisch ziekten in Nederland sterk verschillen. Aandoeningen als psychiatrische stoornissen en verstandelijke beperkingen worden soms wel en soms niet tot chronische ziekten gerekend. Schattingen van het aantal mensen met een chronische ziekte in de literatuur:

- Centraal bureau voor de Statistiek (CBS): de helft van de Nederlanders
- Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM): een kwart van de Nederlanders
- Het Nederlands instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL): 1,2 miljoen Nederlanders, waarvan 430.000 mensen met een chronische ziekte en een matige tot ernstige fysieke beperking.

Globale conclusie is dat 1,2 miljoen tot de helft van de bevolking een chronische ziekte heeft. De meest voorkomende somatische chronische ziekten zijn hart- en vaatziekten, ziekten van de ademhalingswegen, voedings- en stofwisselingsziekten, ziekten van het bewegingsstelsel en kanker. 40 tot 60 % van de mensen met een chronische ziekte ervaren hun ziekte als belemmering bij de maatschappelijke participatie. Zij ervaren belemmeringen bij: mobiliteit, bezigheden in- en om het huis, tijdsbesteding en werk en onderwijs. 10 % van hen ervaart deze belemmering als ernstig. 14 % van de mensen met een chronische ziekte maakt gebruik van thuiszorg

## **5. Deelnemers aan de peiling**

De doelgroep voor de peiling was: "Mensen tussen 18 en 70 jaar met een chronische ziekte of lichamenlijk beperking die thuis hebben geregeld dat zij, langer dan een jaar en 24 uur per dag, op hulp van anderen kunnen terugvallen." Niet voor iedereen was deze exacte afbakening van de doelgroep geheel helder.

341 personen startten met het invullen van de vragenlijst via internet. De vragenlijst begon met vier vragen die gericht waren op te controleren of de persoon tot de doelgroep behoorde.

Daardoor vielen er deelnemers af:

Ouder dan 70 jaar:	30 personen
Jonger dan 18 jaar:	4 personen
Niet langer dan een jaar:	23 personen
Niet 24 uur per dag terugvallen op anderen:	77 personen

Hierdoor bleven 207 bruikbare reacties uit de peiling via internet over.

70 % van de reacties was van mensen met een handicap of chronische ziekte zelf, zij vulden zelf de vragenlijst in. Bij 28 % van de reacties werd de vragenlijst samen met -of namens- hen, door een partner/familie lid ingevuld. Bij 2 % van de reacties werd de vragenlijst door een zorgverlener ingevuld. Ook vonden 20 telefonische interviews plaats volgens de structuur van de internetvragenlijst. Er werd meer doorgevraagd over onderwerpen hetgeen leidde tot verdere verdieping.

<sup>1</sup> De Klerk, rapportage gehandicapten, 2000, SCP

<sup>2</sup> De Klerk, 2000, SCP

Ook de reacties uit de telefonische interviews werden in het magazine en in deze nota gebruikt. Het totaal aantal reacties bedroeg dus 227 personen. Informatie uit de diepte-interviews in de vorm van persoonlijke gesprekken en informatie uit de groeps gesprekken is alleen gebruikt voor het magazine.

Deelnemers zijn uit de volgende provincies afkomstig:

Zuid Holland	21 %	Overijssel:	6 %
Brabant:	16 %	Friesland:	4 %
Gelderland:	16 %	Drenthe:	3 %
Noord Holland:	10 %	Flevoland:	3 %
Limburg:	9 %	Zeeland:	2 %
Utrecht :	7 %	Groningen:	1 %

### Hun persoonlijke situatie

Tweederde van de deelnemers is tussen de 45 en 69 jaar oud. 10 % is tussen 18 en 30 jaar oud en 23 % is tussen 31 en 44 jaar oud. 47 % is man, 53 % is vrouw.

Van de deelnemers woont ongeveer de helft samen met een partner, een kwart woont alleen, 10 % met kinderen en 10 % woont bij de ouders.

Van de deelnemers woont een derde in een huurwoning, de helft in een koopwoning, 8 % in een Fokuswoning en de overigen in een particulier wooninitiatief.

### Redenen waarom zorg en ondersteuning nodig is

Deelnemers geven een of meerdere redenen op waarom zij ondersteuning nodig hebben:

71 % een lichamelijke beperking. Genoemd worden o.a. dwarslaesie en niet aangeboren hersenletsel.

56 % een chronische ziekte. Genoemd worden o.a. progressieve spierziekten, stofwisselingsziekten, reuma en hart- en longafwijking.

10 % psychische problemen, persoonlijkheids- en/of gedragsproblemen.

9 % een verstandelijke beperking.

5 % een zintuiglijke beperking: blindheid en doofheid.

11 % andere redenen: beademing, terminale ziekte, een meervoudig complexe handicap.

### De beperkingen die zij ervaren

- Een derde van de deelnemers kan zichzelf absoluut niet verzorgen, een derde ervaart daarbij grote beperkingen.
- 43 % kan het huishouden niet voeren, ruim 44 % ervaart daarbij ernstige beperkingen.
- Een derde van de deelnemers ervaart enige beperkingen bij het communiceren, 15 % ervaart daarbij grote beperkingen.
- Driekwart ervaart grote beperkingen bij het verplaatsen en bewegen.
- Een derde geeft aan dat de handicap het volgen van een opleiding of werk (betaald of onbetaald) onmogelijk maakt. Een derde ervaart de handicap daarbij als een grote beperking.
- Ruim de helft geeft aan dat de handicap zeer grote beperking vormt bij de vrije tijdsbesteding en recreatie en bij maatschappelijke en religieuze activiteiten.
- Ruim een derde geeft aan dat de handicap een grote beperking is bij het aangaan en onderhouden van relaties. Voor 40 % vormt de handicap daarbij enige beperking.

### Inkomenspositie

Van de deelnemers aan de peiling had 62 % een uitkering (33 % Wia, 26 % Wajong en 3 % Wet werk en bijstand). Zij gaven het volgende verzamelinkomen op:

Minder dan 10.000	14 %
10.000 – 29.000	41 %
30.000 – 49.000	21 %
50.000 – 69.000	9 %
70.000 – 90.000	4 %
Meer dan 90.000	0 %
Ik weet het niet/geen mening	10 %

Iedereen zegt extra kosten te maken als gevolg van hun handicap of chronische ziekte. Driekwart heeft extra kosten voor vervoer, eigen bijdragen voor zorg, speciale kleding en slijtage van linnengoed en kleding. Ruim een derde heeft extra kosten voor diëten, therapieën, recreatie en zorg die zelf betaald wordt.

18 % zegt ook andere extra kosten te maken; voor aanpassing van het huis, hulpmiddelen, energiekosten en medicijnen die niet worden vergoed. " Een computer is voor mij echt noodzakelijk om enigszins contact met anderen te onderhouden en om zelf dingen via het internet te kunnen kopen." En "Ik heb begeleiding van een mantelzorger nodig bij het reizen. Dit brengt extra reiskosten met zich mee, ik wil haar onderweg ook een kopje koffie kunnen aanbieden."

Niemand vindt dat er een volledige vergoeding voor deze extra kosten beschikbaar is, 16 % zegt een gedeeltelijke vergoeding te ontvangen en 40 % zegt sommige kosten vergoed te krijgen.

22 % geeft aan goed tot heel goed rond te kunnen komen, 28 % redelijk en 40 % komt matig of niet goed rond. Om de eindjes aan elkaar te knopen doet ruim de helft regelmatig een beroep op spaargeld, 15 % leent geld en 6 % doet een beroep op bijzondere bijstand. 10 % redt zich op een andere manier; financiële ondersteuning door een mantelzorger (o.a. ouder of vriend). "Wij zijn altijd zelfstandig geweest en hebben geen aanvullend pensioen. Wij kunnen goed met geld omgaan maar met alleen ons AOW-tje kunnen we niet echt leuke dingen doen" en "Ik spaar iedere maand zoveel als ik kan en als ik het nodig heb boek ik het weer over op mijn lopende rekening."

## 6. Waarom thuis?

Bijna iedereen geeft aan zelfstandig wonen heel erg belangrijk te vinden. Wat zijn hun motieven?

### Participatie

Deelnemers geven aan gewoon mens te willen zijn. Ze zijn betrokken bij het leven, hun gezin, familie, vereniging of club en willen daar deel van uitmaken. Zij vinden dat het hebben van een handicap of chronische ziekte geen rede hoeft te zijn om samen te wonen met "gelijksoortige mensen". Iedereen wil ook in de toekomst blijven wonen in de eigen omgeving. Omdat zij hun sociale- en maatschappelijke contacten en rol willen behouden of gewoon omdat zij daar bekend zijn.

Veel mensen met een handicap of chronische ziekte leiden een actief leven, met activiteiten buitenshuis; soms werk, dikwijls vrijwilligerswerk en meestal hobby's en sport.

Sommige mensen hebben een baan; "deze manier van zorg zorgt ervoor dat ik kan werken en mijn eigen geld kan verdienen."

### Eigen regie

Uit de reacties blijkt dat het zelfstandig wonen vooral te maken heeft met het hebben van regie. De regie over het eigen leven wordt uiterst waardevol gevonden. Er is angst voor beperking van keuzemogelijkheden en voor betutteling. "Ik ga laat naar bed, en eet ook later dan gebruikelijk is. Dat kan helemaal niet in een instelling". Anderen noemen privacy thuis belangrijk; "Ik ben een getrouwde vrouw van 33 en ik geniet volop van de huisdieren die we hebben en 's avonds als mijn man terug is van zijn werk vind ik het enorm prettig om samen met hem de avond door te brengen en zelf te beslissen wanneer ik naar bed ga."

Mensen willen niet afhankelijk zijn van anderen. Ze willen zelf bepalen wanneer ze opstaan, eten en zelf keuzes maken over de inrichting van hun leven. Zij geven aan dat ze door zelfstandig te wonen ook zelf kunnen bepalen wie zij in hun huis toelaten en kinderen, kleinkinderen, familie en vrienden kunnen ontvangen; "Er gaat niets boven je eigen vertrouwde leefomgeving..."

Jongeren die nog bij hun ouders wonen gaven aan dat zij, net als andere jongeren, op zichzelf willen gaan wonen; "Als ik een date mee naar huis neem kan dat." Ze vragen zich af of dat dit in een woonvorm of instelling mogelijk is.

Uit de reacties blijkt ook angst om de regie te verliezen. Als grote risico's worden aangegeven het terugschroeven van indicaties en het afnemen van de lichamelijke conditie waardoor thuis wonen niet meer mogelijk is.

## **Praktische overwegingen**

Soms zijn er ook praktische overwegingen waarom iemand zelfstandig wil wonen en dat ook wil blijven doen. "Er is een grote tuin achter het huis. We kunnen samen moeilijk het huis uit, de tuin is daarom erg belangrijk voor ons." Of een reactie van een ouder van een kind met een ernstige verstandelijke beperking; "Hij heeft geprobeerd om in een groep te wonen, maar door zijn stofwisselingsziekte is hij in een slechte conditie. Daarbij is hij erg prikkelgevoelig en niet taalvaardig. Wonen in een groep was echt niet mogelijk". Er lijkt dus geen passend alternatief te vinden. "Thuis kunnen mensen hem begeleiden die hem voor 100 % kennen en weten wat hij bedoelt."

## **Wachlijsten**

Vier mensen staan op de wachtlijst voor wonen in een zorginstelling. De redenen die zij gaven waren "Ik heb MS in een ver gevorderd stadium", "Omdat ik wat ouder word." en "Eens kunnen mijn ouders de zorg niet meer aan."

## **7. Ingrediënten voor "Handen Thuis"**

Mensen die thuis wonen en zelf hun zorg organiseren maken gebruik van verschillende vormen van hulp:

### **Hulp van huisgenoten**

Het is de normale, dagelijkse zorg die partners, ouders of inwonende kinderen elkaar onderling bieden omdat ze een gezamenlijk huishouden voeren. Ze dragen daarvoor een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Vanuit de AWBZ wordt voor deze hulp, gebruikelijke zorg genoemd, geen vergoeding gegeven.

### **Hulp van mantelzorgers**

Bij mantelzorg wordt de normale (gebruikelijke) zorg in zwaarte, duur en/of intensiteit aanmerkelijk overschreden. In principe gaat het dus om hulp en ondersteuning die vanuit de AWBZ kan worden vergoed. Voor deze hulp wordt echter geen professional ingezet of een Persoonsgebonden budget aangevraagd. De hulp wordt (gratis) geboden door personen uit de directe omgeving. Mantelzorg vindt plaats op basis van vrijwilligheid, de mantelzorger is bereid en in staat deze zorg te leveren. De zorgverlening vloeit rechtstreeks voort uit de sociale relatie.

### **Hulp van vrijwilligers**

Vrijwilligerswerk is aanvullend op de zelfzorg, mantelzorg en betaalde thuiszorg. Centraal staan de contacten van mens tot mens, de uitdaging voor de vrijwilliger. Dikwijls wordt de relatie gelegd door vrijwilligersorganisaties of kerkgenootschappen. Veel voorkomende taken voor vrijwilligers zijn: bezoek bij mensen thuis, het even overnemen van de zorg van huisgenoten of mantelzorgers, kleine klusjes in en om het huis, boodschappen doen, begeleiding naar een arts of therapeut, hulp bij uitstapjes, wandelen of winkelen, en vervoer en/of begeleiding naar het ziekenhuis. Vrijwilligers krijgen voor hun hulp geen vergoeding.

### **Hulp vanuit de AWBZ**

De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is een volksverzekering voor langdurige zorg en dure, onverzekerbare risico's. Iedereen die in Nederland woont of werkt is verplicht verzekerd en heeft recht op vergoeding van AWBZ-zorg. AWBZ-zorg wordt geboden in functies; verblijf, behandeling, verpleging, verzorging en begeleiding. Van een huisgenoot wordt ook een bijdrage aan het voeren van een gezamenlijke huishouding verwacht in het kader van gebruikelijke zorg. Voor dat deel is er -in principe- geen aanspraak op AWBZ zorg. Wanneer een huisgenoot of partner mantelzorg verleent en de zorgvrager voor dat deel van de zorg een aanvraag indient, kan er een aanspraak zijn. Een huisgenoot kan deze zorg uitvoeren met behulp van een Persoonsgebonden Budget (PGB). Voor AWBZ-zorg geldt een eigen bijdrageregeling.

## Hulp vanuit de gemeente

Doel van de Wet maatschappelijke ondersteuning is dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen wonen en mee kunnen doen in de samenleving. Daartoe worden door de gemeente "lichtere vormen van hulp", voorzieningen en ondersteuning geboden om beperkingen van mensen te compenseren t.a.v.:

- het voeren van de huishouding,
- het bewegen in en om het huis,
- het lokaal verplaatsen met een vervoermiddel,
- het ontmoeten van mensen.

Voorzieningen die een gemeente kan verstekken zijn:

- hulp bij het huishouden, zoals opruimen, schoonmaken en ramen zemen;
- aanpassingen in de woning zoals een traplift of een verhoogd toilet;
- vervoersvoorzieningen zoals de taxibus en taxikostenvergoeding;
- hulp bij het opvoeden van kinderen;
- vervoersvoorzieningen als een rolstoel of een scootmobiel;
- maaltijdservice.

Verder ondersteunt de gemeente plaatselijke organisaties die zich bezig houden met sociaal cultureel werk (o.a. buurthuizen en verenigingen), maatschappelijke opvang en ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers.

## 8. Hoe hebben zij hun "Handen Thuis" georganiseerd?

Ruim een derde van de deelnemers aan de peiling kan zichzelf absoluut niet verzorgen, een derde ervaart daarbij grote beperkingen. Om thuis te wonen hebben zij hulp en ondersteuning georganiseerd; mantelzorg en ondersteuning vanuit de AWBZ en de Wmo (hulp bij het huishouden). Daarnaast wordt gebruik gemaakt van een groot aantal beschikbare voorzieningen/hulpmiddelen (o.a. vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen uit de Wmo). "Door een goede combinatie van thuiszorg, mantelzorg, alarmering, burenhulp en de hulphond is er een zekere rust. Ons gezin draait nu op zo'n manier dat we normaal kunnen leven. Zorg en hulp is normaal geworden, het valt niet meer op, het wordt gewoon gedaan."

### Mantelzorg

Driekwart van de deelnemers aan de peiling krijgt hulp van partner, ouders of kinderen en bij 35 % is ook familie en vrienden betrokken. Een kleine minderheid krijgt ook hulp van burens en vrijwilligers. Mantelzorgers bieden de dagelijkse hulp; hulp bij de persoonlijke verzorging zoals bij het opstaan en naar bed gaan, douchen/wassen, aan- en uitkleden, hulp bij het eten en drinken en hulp bij de toiletgang. In veel gevallen is er gedurende de dag steeds even hulp nodig; iets openmaken, iets pakken. Ook verpleegkundige hulp als sondevoeding toedienen, katheters verwisselen en medicijnen toedienen wordt door mantelzorgers geboden. Mantelzorgers helpen ook op momenten waarop de thuiszorg uitvalt. Daarnaast ondersteunen mantelzorgers dagelijks bij het structureren van de dag, bij het koken, wassen, schoonmaken en opruimen.

"Eigenlijk staat mijn mantelzorger voor me klaar vanaf het moment dat hij opstaat tot hij naar zijn werk gaat. Wanneer hij weer thuis komt begint het weer, en ook 's nachts heb ik hulp nodig." Of "Het is heel wisselend. De ene week heb ik bijna geen hulp nodig, de andere week kan ik niet alleen zijn." "Ik woon bij mijn ouders en zusjes thuis. Zij helpen waar nodig. Ga ik een dag met een vriendin weg dan doet zij mijn jas aan en uit, ook mantelzorg."

Mantelzorgers spelen ook een belangrijke rol bij de niet-dagelijkse activiteiten; begeleiding en/of vervoer bij bezoeken aan naar een arts of therapie, het ziekenhuis, de kapper, winkelen, het deelnemen aan recreatieve activiteiten en sport en het bezoeken van familie en vrienden. Ook in huis is nog veel te doen; klusjes en reparaties, boodschappen doen en onderhoud van de tuin, administratie, het aanvragen van voorzieningen en het bellen met instanties.

Mantelzorg wordt ook als belangrijke aanvulling gezien op de begeleiding die in Fokuswoningen wordt geboden. "Mijn zoon draait voor alles op en behalve een drukke baan heeft hij ook de zorg voor mij. Daar wordt door instanties aan voorbijgegaan. Er wordt veel te luchtig over mantelzorgers gedacht".

9 % van de deelnemers aan de peiling heeft inwonende kinderen, 40 % heeft geen kinderen. 35 % van de deelnemers met kinderen voelt zich beperkt bij het verzorgen en opvoeden van hun kinderen, 44 % voelt zich een beetje beperkt. De helft vindt dat de opvoeding goed gaat, de andere helft zou meer willen doen. 20 % van de deelnemers met inwonende kinderen denkt dat zij, wanneer zij zelf meer hulp en begeleiding zouden krijgen, meer aan de opvoeding van de kinderen zouden kunnen bijdragen.

### **AWBZ-zorg**

90 % van de deelnemers aan de peiling heeft een indicatie voor AWBZ-zorg, tweederde van de deelnemers geeft aan dat dit een aanvulling is op de mantelzorg. 60 % van de deelnemers maken gebruik van een Persoonsgebonden budget. Zij kiezen zelf de hulpverlener die de AWBZ-zorg biedt.

#### **Verzorging**

90 % van de deelnemers aan de peiling heeft een indicatie voor verzorging, gemiddeld 17 uur per week. Het gaat daarbij om hulp op het gebied van de algemene dagelijkse verrichtingen (ADL); het wassen en kleden, het opmaken, scheren, tandenpoetsen, hulp bij toiletgang, eten en drinken en bij beweging en houding (wisselgging, oefenen van de ledematen, tillen, ondersteunen bij verplaatsen of houdingcorrectie, vervoeren in rolstoel).

#### **Verpleging**

57 % van de deelnemers heeft een indicatie voor verpleging, gemiddeld 9 uur per week. Het gaat daarbij om hulp bij het herkennen en analyseren van gezondheidsproblemen en het uitvoeren van daarmee samenhangende verpleegtechnische handelingen. Bij verpleging valt te denken aan het toedienen van medicijnen, zuurstof, het aanbrengen van een infuus of katheter, wondverzorging, lichamelijke controles en het geven van injecties. Verder omvat verpleging onderzoek naar de gezondheid alsmede het geven van advies, instructie en voorlichting over omgang met ziekte, preventie en hulpmiddelen en dergelijke.

#### **Begeleiding**

De helft van de deelnemers heeft een indicatie voor begeleiding, gemiddeld 8 uur per week. Begeleiding is gericht op het voorkomen van verwaarlozing of het voorkomen van opname in een instelling. De begeleiding is bedoeld om de zelfredzaamheid van de cliënt te handhaven of te bevorderen. Sinds 2009 wordt alleen een indicatie voor AWBZ-begeleiding afgegeven aan mensen met een matige of zware beperkingen. Begeleiding is sinds 2009 alleen bedoeld voor de handhaving van de zelfredzaamheid en niet meer om de maatschappelijke participatie van mensen te bevorderen.

#### **Verblijf in een instelling**

4 % van de deelnemers aan de peiling hebben een indicatie voor verblijf in een instelling voor het geval dit nodig mocht zijn.

#### **Directe beschikbaarheid van hulp**

Bij de deelnemers was in de AWBZ-indicatie de mate van directe beschikbaarheid van de zorg als volgt aangegeven:

30 % Direct oproepbaar

20 % Voortdurend inde nabijheid

14 % 24 uur per dag direct aanwezig

De overige deelnemers konden bij het invullen van de vragenlijst niet meer achterhalen of de mate van directe beschikbaarheid hun indicatie was opgenomen. Directe beschikbaarheid is over het algemeen een motief voor opname. Bij mensen die thuis wonen zijn het de mantelzorgers die zorgen voor de directe beschikbaarheid van hulp; "Omdat het noodzakelijke 24 uurs-toezicht door mijn vrouw wordt gedaan, kan ik opname in een instelling vermijden"

Sommige zorginstellingen bieden een Volledig Pakket Thuis (VPT), hierbij ontvangt de cliënt alle hulp, ondersteuning en dagbesteding vanuit 1 organisatie. De cliënt heeft dan een indicatie voor wonen in een instelling maar blijft thuis wonen. Aan de peiling hebben geen mensen met een VPT meegedaan

## Ondersteuning vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Doel van de Wmo is dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en mee kunnen doen in de samenleving. Daartoe worden door de gemeenten voorzieningen en ondersteuning geboden om beperkingen van mensen te compenseren t.a.v.:

- het voeren van de huishouding,
- het bewegen in en om het huis,
- het lokaal verplaatsen met een vervoermiddel,
- het ontmoeten van anderen.

### Het voeren van de huishouding

Ruim 40 % van de deelnemers aan de peiling kan het huishouden niet voeren en ruim 40 % ervaart daarbij ernstige beperkingen. In de meeste gevallen is het voeren van de huishouding echt een kwestie van samenwerken. Mensen met een beperking doen zoveel als mogelijk zelf, daarnaast zijn er de huisgenoten.

Ruim de helft van de deelnemers heeft een indicatie voor hulp bij het huishouden vanuit de Wmo, gemiddeld 6 uur per week. 70 % van hen op basis van een Persoonsgebonden budget.

80 % is tevreden of heel tevreden over de manier waarop het geregeld is. "Ik ben blij dat het zo kan!" en "Alles gaat nu weer goed. Een tijdje terug hadden we een hulp die veel kletste en een laag werktempo had. We hebben het als probleem bij de thuiszorg aangekaart. Nu is het naar tevredenheid opgelost."

Toch heeft het laten uitvoeren van de huishouding door anderen ook schaduwzijden: "Het is niet leuk dat een ander doet wat je graag zelf wilt doen. Het gebeurt ook vaak niet op de manier die je in gedachten had of op het moment dat je het zelf zou willen" en "Tja, ik ben wel een erg proper en precies mens en heb mijn woning graag piekfijn in orde. Dat lukt nu niet met 6 uur per week waarin ook moet worden gekookt. Ik moet een oplossing zoeken".

13 % is ontevreden, met name over de inbreng die van huisgenoten wordt verwacht. "Er is gewoon te weinig hulp en mijn man kan al dat werk niet aan. Hij vertrekt 's morgens om 7 uur en komt 's avonds rond 19.30 uur weer thuis. Toch wordt er van hem verlangd om het hele huishouden te voeren". Ook over de kwaliteit van de hulp is men niet altijd tevreden: "Tot nu toe heb ik nog geen goede hulp in de huishouding vanuit de Wmo, de meesten die ik nu heb gehad kunnen erg slecht schoonmaken. Gelukkig kan nu mijn moeder nog af en toe inspringen maar dat is toch niet echt de bedoeling."

30 % van de deelnemers geeft aan dat zij al dan niet naast de hulp vanuit de Wmo, gemiddeld 4 uur hulp hebben voor eigen rekening. Oorzaken zijn het beperkte aantal geïndiceerde uren en de hoogte van de eigen bijdrage voor mensen met een bovenmodaal inkomen. "Wij komen volgens het CIZ niet in aanmerking voor een vergoeding omdat mijn man en kind gezond zijn en gewoon kunnen meehelpen. Erg jammer want volgens mij doen ze al genoeg." en "Gezien mijn inkomen moet ik € 266,60 aan eigen bijdrage per maand betalen, daarom hebben we de hulp maar zelf ingehuurd, dat geeft ook vrijheid".

### De boodschappen

Bijna 30 % van de deelnemers doet zelf de boodschappen, al dan niet met hulp van anderen, bij 24 % worden er boodschappen door de huishoudelijke hulp gedaan. 6 % maakt gebruik van een boodschappenservice.

70 % zegt dat ook een huisgenoot (partner, kind of ouder), vriend of buur de boodschappen al of niet samen met hen doet. Soms doet een huisgenoot (partner, kind of ouder), vriend of buur alleen de "zware wekelijkse boodschappen". 84 % is tevreden over de manier waarop het boodschappen doen geregeld is; "Kleine boodschappen doe ik zelf maar zwaardere dingen, dat gaat helaas niet. Maar het is prima geregeld zo" en "Ik ga vaak mee in de elektrische rolstoel en zie dan wat er gekocht wordt. Als ik te moe ben gaat mijn man alleen, ik maak dan wel het lijstje." en "Deze oplossing is goed. Ik doe het natuurlijk liever zelf want ik ben afhankelijk van de tijd die familieleden over hebben om mee te gaan."

### Het bereiden van de maaltijd

Het (helpen bij het) bereiden van maaltijden kan onderdeel uitmaken van de Hulp bij het huishouden die vanuit de Wmo wordt verstrekt.

De helft van de deelnemers aan de peiling kookt zelf, al dan niet met hulp van anderen, 13 % maakt gebruik van kant-en-klaarmaaltijden of een maaltijdservice. Bij de overigen kookt de partner, een huisgenoot of de hulp. Een enkeling eet altijd bij ouders of vrienden of gebruikt alleen sondevoeding.

Ruim 80 % is tevreden tot zeer tevreden over de manier waarop het bereiden van de warme maaltijd geregeld is. "Mijn zorgverlener kookt bijna altijd, maar soms, wanneer ik in goede conditie ben en als er tijd voor gemaakt kan worden, dan maak ik een gerecht, onder toezicht en met hulp van mijn zorgverlener." Of "Het is nog extra gezellig ook, mijn partner is de uitvoerder, ik geef aanwijzingen en ondertussen praten we de dag lekker door."

Bijna 8 % is niet tevreden: "Ik zou graag iemand voor mij laten koken." en "Ik eet niet altijd zo gezond als ik zou willen, kant en klare maaltijden bevatten te weinig groente en teveel zout."

#### Woningaanpassingen

Ruim 80 % van de deelnemers aan de peiling heeft aanpassingen in huis die geheel of gedeeltelijk zijn vergoed vanuit de Wmo. Het gaat daarbij om trapliften, verhoogde toiletten, douche stoelen, aanpassingen in keuken, trippelstoelen, elektrische deuropeners, handgrepen, toiletsteunen, aangepaste badkamer etc. Voor veel woningaanpassingen geldt een inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

"Wij hebben alleen zelf betaald voor een wat luxere uitvoering van de keuken en badkamer. Dat de gemeente alleen de goedkoopste oplossing betaalt vinden wij ook logisch." en "het ombouwen van onze studeerkamer tot bad- en slaapkamer op begane grond kostte € 30.000 euro. Hiervan is € 21.000 vergoed. Dit moest wel voor de heldeuren bij de Gemeente worden weggesleept terwijl dat wel in de verordening stond" en "Om tot snelle besluitvorming te komen, heb ik zelf een deel van de kosten voor mijn rekening genomen." Een aantal van de deelnemers heeft een volledig aangepaste woning.

Deelnemers hebben ook kritiek op de manier waarop de gemeente voor woningaanpassingen zorgt: "Ik ben met een sociale indicatie van een aangepaste woning verhuisd naar een woning in een andere gemeente. De aanpassingen in de nieuwe woning werden niet vergoed." En "goedkoopst adequaat is lang niet altijd adequaat." En "Ik ben al twee jaar bezig om aanpassingen te krijgen maar heb ze nog steeds niet. De gemeente doet moeilijk."

#### Vervoersvoorzieningen

Driekwart van de deelnemers ervaart grote beperkingen bij het verplaatsen en bewegen. 70 % maakt gebruik van een rolstoel.

Deelnemers maken gebruik van een of meerdere van de volgende vervoersmogelijkheden:

59 %	Rijdt mee als passagier
50 %	Rolstoel
36 %	Maakt gebruik van Wmo-vervoer (bijvoorbeeld regiotali)
31 %	Maakt gebruik van Valys-vervoer (buiten de regio)
25 %	Bestuurt zelf een auto
24 %	Heeft een scootmobiel
10 %	Heeft een hand-bike
8 %	Maakt gebruik van openbaar vervoer
7 %	Heeft een aangepaste fiets

19 % geeft aan ook van andere vervoersmogelijkheden gebruik te maken als opvouwbare scooter, krukken, vliegtuig, handbike met elektronondersteuning, Uvw-taxi, speedy (elektrische aankoppel-scooter), taxi, ziekenvervoer via de zorgverzekeraar, rolstoelfiets en pendel mobiel

"Met de Regiotaxi (Wmo) kan je niet even ergens langs, de taxi wacht niet, je moet een nieuwe afspraak maken en weer een uur wachten."

De meerderheid van de deelnemers aan de peiling geeft aan mee te rijden of een auto zelf te besturen. Ze hebben de auto zelf betaald, soms met door de gemeente betaalde aanpassingen. 7 % heeft een auto i.v.m. het werk in bruikleen van het Uvw. Een enkeling heeft een auto in bruikleen van de gemeente (Wmo). Een deel van deelnemers die in het bezit zijn van een auto krijgt een kilometervergoeding van de gemeente.

Ruim 60 % van deelnemers aan de peiling heeft begeleiding nodig wanneer zij iets buitenshuis gaan doen. Een derde deel heeft buitenshuis soms begeleiding nodig.

## 9. Meedoen aan de samenleving

38 % van de deelnemers aan de peiling geeft aan grote beperkingen te hebben bij het volgen van een opleiding op bij werk (betaald of onbetaald). Ruim de helft geeft aan grote beperkingen te ervaren bij de vrije tijdsbesteding, recreatie en bij maatschappelijke of religieuze activiteiten. Een derde geeft aan zich ernstig beperkt te voelen bij het aangaan en onderhouden van relaties.

### Werk en opleiding

En toch.....heeft driekwart van de deelnemers bezigheden buitenshuis. Zij werken, volgen een opleiding, doen aan vrijwilligerswerk, bezoeken een dagbestedingscentrum of doen andere activiteiten. Op de vraag of zij meer zouden kunnen werken (betaald of vrijwillig) als er meer ondersteuning zou zijn antwoordde 15 % bevestigend.

Van alle deelnemers aan de peiling zegt 30 % mee te doen aan activiteiten van een maatschappelijke beweging of organisatie (kerk, partij, vakbond, buurthuis, belangengroep).

#### Betaald werk

11 % heeft een (deeltijd) betaalde baan o.a.: KAM-coördinator, administratieve functie, docent kunstgeschiedenis. 1 % van de deelnemers werkt via de Wet sociale werkvoorziening en 8 % van de deelnemers zou graag een betaalde baan hebben.

#### Opleidingen

10 % volgt een opleiding o.a.; kunstgeschiedenis, HBO Pedagogiek, Pedagogische academie, calculeren in de bouw, applicatieontwikkeling en maatschappelijk werk.

#### Vrijwilligerswerk

Een kwart doet aan vrijwilligerswerk. Een deel levert een bijdrage aan lotgenotengroepen, cliëntenorganisaties, politieke partijen, gemeentelijke overleggroepen, cliënten- of Wmo-raden, buurthuizen of zijn bestuurslid in een stichting of (sport)vereniging.

Andere vrijwillige functies; gastgezin voor een man met verstandelijke beperking, taalcoach bij Vluchtelingenwerk, journalist van de plaatselijke krant, gastheer in een verzorgingshuis, computerwerk voor de diaconie van de kerk, archiefwerk, werken in een kinderboerderij, voorlichting geven.

#### Dagbesteding,

18 % van de deelnemers bezoekt een dagactiviteitencentrum, waarvan 3 % een zorgboerderij.

#### Andere dagelijkse bezigheden

25 % geeft aan andere bezigheden te hebben, van de huishouding voeren, sport en conditietraining, computeren, individuele dagbesteding tot het schrijven van een boek.

### Vrije tijdsbesteding:

#### Hobby's buitenshuis

46 % heeft een hobby buitenshuis en 27 % is lid van een hobbyclub of vereniging. Tweederde van de deelnemers geeft aan leuke dingen te kunnen ondernemen met vrienden en kennissen.

54 % zou graag meer willen ondernemen in de vrije tijd. Als belangrijkste redenen waardoor dit niet kan wordt aangegeven: ik heb begeleiding nodig en die is er onvoldoende, er zijn onvoldoende vervoersmogelijkheden en er zijn onvoldoende financiën. Andere redenen die worden aangegeven; de handicap (o.a. vermoeidheid en pijnklachten).

#### Bezigheden thuis

92 % van de deelnemers kan zich binnenshuis goed vermaken

#### Gebruik van internet

85 % maakt gebruik van een computer en internet. 82 % voor het zoeken van informatie en het opdoen van kennis, 60 % voor ontspanning (spelletjes doen, films kijken) en 80 % voor sociale contacten (mail, chat, hyves, twitter etc). 23 % gebruikt de computer ook voor het (vrijwilligers)werk.

## Therapieën

Slechts 7 % van de deelnemers aan de peiling besteedt geen tijd aan behandelingen of therapieën, 30 % besteedt hier wekelijks minder dan twee uur per week aan, 30 % tussen twee en vier uur en ruim 30 % meer dan vier uur per week. Dit inclusief vervoer.

### Vindt u dat u meedoet aan de samenleving?

82 % van de deelnemers aan de peiling vindt het belangrijk om mee te doen aan deze samenleving en vindt dat zelfstandig wonen daartoe bijdraagt.

"Door zoveel mogelijk actief te zijn in je omgeving blijf je open staan voor dingen en verleg je je grenzen." "Sociaal isolement is denk ik het ergste wat kan gebeuren. Het is voor de draag- en veerkracht van chronisch zieke, maar ook voor het gezin, heel belangrijk om midden in het leven te staan."

Een derde vindt dat hij/zij zelf meedoet aan de samenleving.

"Ook met mijn rolstoel heb ik mogelijkheden tot meedoen." En "Dankzij mijn ondersteuning kan ik activiteiten ondernemen want ik heb overal hand en spandiensten bij nodig, ook op mijn werk."

"Vanzelfsprekend doe ik mee aan de samenleving, ik doe vrijwilligerswerk en kan iets betekenen voor lotgenoten, ben lid van de Wmo-raad, werk in de rechtswinkel, geef voorlichting aan basisscholen, ben vertrouwenspersoon etc. Met mijn begeleiding is dat mogelijk." "Ik hou de politiek grondig bij, kijk tv en het bezoek dat ik ontvang draagt er veel in bij. Ik accepteer nu mijn ziekte; ik word niet meer beter en vecht er niet meer tegen. Door te accepteren kreeg ik weer ruimte voor dingen."

Bijna de helft vindt dat hij min of meer meedoet.

"De woonomgeving en fysieke toegankelijkheid is per stad of dorp erg verschillend. Er zijn zelfs ziekenhuizen waar geen fatsoenlijk toegankelijk invalidentoilet is." En "Ik zou graag meer doen, maar heb daar de puf niet voor. Maar ook het weer heeft zijn invloed dus blijf ik vaak binnen." En "het gebrek aan adl-hulp buiten Fokus maakt meedoen erg moeilijk." "Door een eigen woning en zelfstandig wonen maak je al deel uit van de maatschappij, je neemt veel beslissingen zelf. Ik zou nog wel meer willen participeren maar, door mijn gezondheid en door het feit dat ik 24 uur per dag hulp nodig heb, is dat erg lastig,"

"Mensen moeten zelf beslissen om mee te doen aan de samenleving. Het is keuze aan mensen zelf en het moet geen norm zijn. Als mensen de consequenties dragen dan is het aan hen." En "Ik ben visueel gehandicapt en ben heel secuur met wie ik omga. Mensen denken dat je niets ziet.....maar je hoort alles. Ik ben erg kritisch, ik neem alleen deel aan dingen die mij echte bevallen."

10 % vindt dat hij/niet meedoet.

"Door mijn handicap "niet aangeboren hersenletsel" moet ik afgeschermd worden voor de samenleving en heb ik altijd hulp nodig wanneer ik moet participeren." En "Ik heb geen werk en daarom voel ik mij buiten de samenleving. Ik wil weer werk maar ik kan het niet."

## 10. Ervaringen van deelnemers

### Het plannen en organiseren

Wanneer je thuis je hulp en ondersteuning organiseert is er veel te regelen.

Wekelijks zegt slechts 30 % van de deelnemers hier minder dan twee uur per week mee bezig te zijn, 20 % tussen 2 en 4 uur en bij 25 % van de deelnemers vergt dit meer dan 4 uur per week.

De helft van de deelnemers geeft aan tevreden of heel tevreden te zijn met de manier waarop dit steeds terugkerende organiseren van vervoer en ondersteuning nu geregeld is. "Mijn zorgverlener organiseert het vervoer en ondersteuning naar noodzakelijke bezoeken en activiteiten en is daar altijd bij aanwezig." en "Mijn vrouw regelt alles, daar is ze wel wat uren per week mee bezig." en "Ik vind het PGB een prima instrument, nadeel is dat je geld zo goed en effectief mogelijk wil besteden. Je puzzelt uit wie, wanneer iets komt doen en wie waarheen meekan. Dit kost helaas erg veel tijd."

25 % reageert neutraal op de vraag naar hun tevredenheid met het wekelijks organiseren van vervoer en ondersteuning: "Frustrerend is dat er vaak veel onnodige en tijdrovende poespas aan te pas moet komen."

23 % is niet of helemaal niet tevreden. "Het kost zoveel tijd een moeite om iets voor elkaar te krijgen. Ik zeg altijd gekscherend dat DIT mijn werk is."

Naast het wekelijks organiseren van vervoer en ondersteuning moeten aanvragen gedaan worden voor zorg, ondersteuning en hulpmiddelen. Gevraagd is naar de gemiddelde tijdsinvestering per maand.

34 % zegt hier één à twee uur per maand mee bezig te zijn, 20 % tussen twee en vier uur en 36 % meer dan vier uur.

Wat vinden zij hiervan?

Veel mensen zien het als een noodzakelijk kwaad; "Het is de consequentie van het zelfstandig met partner wonen" en "Ik vind dingen aanvragen niet leuk omdat ik eigenlijk geen nieuwe hulpmiddelen wil. Toch moet ik, logisch, bewijzen waarom ik ze nodig heb." Over hun contacten met instanties zeggen zij: "Het is heel belangrijk om een goed contact te onderhouden met al die zorgverleners, want anders werkt het tegen je."

Anderen hebben er zeer veel moeite mee: "Het is soms vreselijk. Het communiceren met het CIZ en het Zorgkantoor kosten veel energie en er gaat zoveel fout." En "De bedrijven die hulpmiddelen leveren moeten veel beter luisteren naar de wensen van de gebruiker. Wanneer er fouten worden gemaakt moeten we weer helemaal opnieuw beginnen." Of "Die contacten kunnen heel slopend en vermoeiend zijn. Vooral bij de gemeente moet je erg goed zijn voorbereid op wat je te vertellen/te vragen hebt. Er wordt zoveel gevraagd om argumenten dat ik dikwijls het gevoel krijg dat ik word tegengewerkt." "Mijn dossier is bij de gemeente al jaren bekend maar voor maatwerk moet ik steeds opnieuw mijn verhaal doen". "Het is te versnipperd en de bureaucratisch georganiseerd en er is te weinig invloedend vermogen bij personen die professioneel zouden moeten zijn." Om zaken te regelen moeten gesprekken worden gevoerd en keuringen worden ondergaan: "Ik moet steeds afspraken maken op tijdstippen die mij niet uitkomen. Ik moet ook nog gewoon werken!"

Mensen vinden dat het veel tijd kost: "Mijn beperkte energie zou ik graag aan leuke dingen willen besteden."

Toch heeft iemand ook argumenten voor het handhaven van verschillende loketten: "Ik zie een loket niet als oplossing omdat je dan afhankelijk bent van één persoon. Wanneer je elkaar niet ligt heb je op alle punten een probleem."

### **Bent u tevreden over de manier waarop u uw zorg heeft georganiseerd?**

Bijna de helft van de deelnemers aan de peiling is tevreden tot heel tevreden over de manier waarop zij hun zorg en ondersteuning thuis hebben georganiseerd. "Omdat ik al lange tijd ziek ben en door goed overleg en in openheid met mijn partner, familie, vrienden, doktoren en andere hulpverleners is alles naar mijn mening, nu goed georganiseerd. Achteraf bekeken heeft het wel tranen, woede en frustratie gekost." En "Door een combinatie van thuiszorg, mantelzorg, alarmering en burenhulp en mijn hulphond kan ik op dit moment wel van een zekere rust spreken. Nu alles geregeld is en goed loopt merk ik dat het ook effect op mijn hele lijf heeft."

"Met mijn PGB, AWBZ en Wmo, kan ik mijn leven leven zoals ik dat wil en wordt het niet door anderen bepaald." Ik moet goed opletten dat het budget niet wordt overschreden en het organiseren kost ook energie maar dit vind ik de beste zorg." En " Op deze manier behoud ik mijn zelfstandigheid en dat is voor mij erg belangrijk."

13 % reageert neutraal: "Om je een gezin te blijven voelen is het belangrijk dat je zelf regie houdt over wie er komt en hoe vaak en hoe laat. Het toelaten van zorgverleners of mantelzorgers (van buiten je directe gezin) heeft direct invloed op je gezinsleven, je moet je daarin wel kunnen schikken." en " Zoals we het nu hebben georganiseerd heb ik elke dag hulp van dezelfde persoon, dat is heel vertrouwd en er is geen uitleg over mij meer nodig. Ze ziet 's morgens bij het opstaan al hoe het met me gaat, ze weet wat te doen en dat is prettig." " Je levert uiteraard een groot deel van je vrijheid in en je staat altijd op de klok." En "Steeds weer andere handen aan het bed is niet altijd een feest."

Uit de reactie blijkt ook een angst voor toekomst; "Wanneer mijn echtgenoot redelijk gezond blijft en mijn situatie niet teveel verslechterd, dan houden we het wel vol." En "Ik ben tevreden met het PGB. In 2012 is mijn 5 jaar om. Bij de herindicatie zal mijn PGB wel omlaag gaan omdat er veel uit de zorg is gehaald en ik het maximum aan persoonlijke verzorging al krijg." En "Mijn indicatie blijft tot oktober 2015 ongewijzigd en dat geeft mij enige rust." "Met mijn aangepaste huis, mijn hulp, een redelijke stabiliteit in mijn gezondheid en niet teveel nieuwe kortingen op mijn budget, blijft het haalbaar."

### **Heeft u regie over de ondersteuning?**

Ruim 60 % van de deelnemers beantwoordt de vraag "Heeft u het gevoel de regie te hebben over de ondersteuning?" volmondig met ja. In veel gevallen wordt de regie samen met de partner gevoerd. Een groot aantal van hen maakt gebruik van een Persoonsvolgend budget (AWBZ of Wmo).

Een grote groep deelnemers heeft het gevoel gedeeltelijk/redelijk regie te hebben. Hiervoor wordt de lichamelijke- of psychische conditie als oorzaak gegeven: "Ik moet varen op een betrouwbare en deskundige partner omdat ik problemen heb met tijdsbesef en ruimtelijke oriëntatie." Beperkingen die zij ervaren bij het voeren van de regie kunnen ook veroorzaakt worden door de werkwijze van zorgaanbieders; "Ik kan niet aangeven wanneer ik geholpen wil worden" en "De kwaliteit van de huishoudelijke zorg is heel slecht en het lukt me niet om dat te veranderen."

Ongeveer 6 % van de deelnemers geeft aan geen regie te hebben over de ondersteuning. "Mijn zorgverlener heeft de regie, maar heeft hierover altijd overleg met mij" en "Ik blijf afhankelijk, ik wil niet altijd afwachten wanneer iemand tijd heeft om me te helpen."

### **Verandert uw relatie wanneer hij/zij mantelzorger wordt?**

Bij de ondersteuning zijn bij de deelnemers aan de peiling gemiddeld ruim drie mantelzorgers betrokken. Dit zijn vooral partners, familieleden en vrienden. De helft van de deelnemers geeft aan dat de relatie met hen niet/helmaal niet verandert doordat zij mantelzorg bieden; "Ik heb goed geleerd (van baby af gehandicapt) om hulp te vragen en te accepteren. Ik ben wel blij maar niet "dankbaar" en "Gelukkig ben ik in het bezit van een grote groep vrienden en familie die alles met liefde voor me doen en dit gelukkig niet zien als "moeten". "Ik zit al 35 jaar in deze situatie en het zijn eigenlijk altijd dezelfde mensen die mij mantelzorg bieden en geboden hebben. Mijn relatie met hen is dus altijd zo geweest. Ik ben me er wel van bewust dat die relatie veranderen kan."

41 % van de deelnemers aan de peiling vindt dat de relatie met mensen wel verandert. De veranderingen hebben vooral betrekking op de gelijkwaardigheid in de relatie, rolverwarring en de angst voor overbelasting.

#### **Afhankelijkheid**

"De mantelzorgers voelen zich verantwoordelijk. Ze willen meedenken en gaan zich met zaken bemoeien. Dit gaat ten koste van mijn eigen vrijheid en leidt tot een vervelende afhankelijkheidsrelatie. Dit terwijl ik zelf regie wil houden" En "Een wederkerige relatie bestaat uit ongeveer evenveel geven als nemen. Wanneer je tijdelijk beperkt bent geeft de een meer dan de ander, dat kan geen kwaad. Wanneer het langdurig of zelfs definitief is dan staat de spontaniteit en gelijkwaardigheid wel onder druk." "Nadat ik een dwarslaesie had opgelopen en mijn ex-echtgenoot mijn mantelzorger werd is mijn relatie mede daardoor stuk gegaan."

Deelnemers geven aan soms ook "zielig" te worden gevonden. "Ik voel me vaak niet voor vol aangezien, behalve dan door mijn partner. Mijn familie en buren kijken met medelijden naar mij. Medeleven oké, maar medelijden....hopeloos!"

"Vanaf het moment dat je hulp ontvangt kom je in een ondergeschikte (afhankelijke) rol. De hulpverlener krijgt automatisch de beslissende, overheersende rol." En "Bij mantelzorgers moet je als gehandicapte "dankbaar" zijn. Ik maak in mijn leven zoveel mee dat ik daarvoor onvoldoende puf heb."

#### **Rolverwarring**

Deelnemers geven aan dat door de hulp die zij krijgen er verwarring ontstaat over de relatie. "Je moet goede afspraken maken over wie welke pet op heeft, vooral met de partner moet je opletten dat het je geliefde blijft en geen verpleegkundige wordt. De relatie krijgt een andere dimensie door katheteriseren

of verschonen." En "De kunst is partners te blijven en inbreng in het gezin te houden." Anderzijds geeft een deelnemer aan dat de relatie met haar partner juist "closer" is geworden.

Ook de relatie tussen ouder en kind verandert: "Ouders helpen uit liefde voor hun kind. Maar zodra zij je mantelzorger worden zijn ze ook verplicht om te komen. Dat wil ik niet en daarom heb ik het anders geregeld."

#### Overbelasting

Deelnemers geven aan beducht te zijn voor overbelasting van mantelzorgers: "Mijn ouders zijn op leeftijd en moeten niet meer voor mij hoeven zorgen." En "Iemand wil je best een korte periode helpen. Wanneer dit langer gaat duren, levert het spanningen op, ook als de mantelzorger je partner is. Je doet er alles aan om je mantelzorger te ontlasten." "Ik vind het moeilijk om steeds een beroep op ze te doen. Vooral als het om kinderen of familieleden gaat, het is toch vragen om een 'gunst'."

#### Bent u gelukkig?

40 % van de deelnemers aan de peiling voelt zich een gelukkig mens, 40 % voelt zich min of meer gelukkig en 16 % voelt zich geen gelukkig mens. "Over het algemeen ben ik zeer tevreden met alles, alleen in tijden van achteruitgang baal je van jezelf. Je geest wil dan meer dan je lichaam aankan." Het gelukkig zijn of het ontbreken van geluk wordt niet in alle gevallen in verband gebracht met lichamelijke conditie of hulp of ondersteuning.

40 % van de deelnemers is tevreden met zichzelf, 40 % is min of meer tevreden en 17 % is niet tevreden. "Ik ben blij dat ik een doorzetster blijf te zijn en de moed niet laat zakken. Dat is mijn geluk. Toch ben ik ook weemoedig om alles wat ik heb moeten stoppen." En "Ik weet waar mijn grenzen zijn. Daar kan ik niets aan veranderen. Binnen die grenzen probeer ik zoveel mogelijk te functioneren: richting anderen maar ook ik probeer ook dingen voor mijzelf te doen. Dat lukt allemaal heel redelijk, dus ben ik daar tevreden over." "Ik kan niet tevreden met mijzelf zijn als ik zie hoe gebukt mijn partner gaat onder de druk die door de gemeente op hem gelegd wordt. Er is voor hem geen tijd meer om zelf leuke dingen te doen."

Een derde van de deelnemers is tevreden met het leven. Bijna de helft van de deelnemers is min of meer tevreden en maakt kanttekeningen bij hun tevredenheid. "Als ik mijn afwijking niet had zou alles en nog mooier uit zien" en "de beperkingen maken het soms moeilijk. Ik ben al 20 jaar ziek en dat betekent wel iedere keer inleveren." "Sinds mijn dwarslaesie vind ik het leven nog best de moeite waard, maar de kwaliteit van het leven is sterk verminderd. Het is dubbel: ik moet tevreden zijn met wat ik heb anders word ik ongelukkig. Aanpakken dus!!"

Er worden factoren genoemd die een positieve of negatieve invloed hebben op tevredenheid en geluk. Factoren met een negatieve invloed: afhankelijkheid, eenzaamheid, depressie, verlies, pijn, strijd met instanties, lage kwaliteit of weinig flexibiliteit van zorg, onbegrip, invloed van de beperking op de omgeving en beperkte mobiliteit.

Factoren met een positieve invloed zijn het geloof, het gezin, de partner, sociale contacten, liefde en een prettige professionele ondersteuning. Daarnaast wordt intrinsieke kracht genoemd, zelfkennis en acceptatie van de situatie.

#### Zijn er aanpassingen of hulpmiddelen denkbaar die uw zelfstandigheid kunnen vergroten?

Een derde van de deelnemers aan de peiling geeft aan dat er hulpmiddelen zijn die hun zelfstandigheid zou vergroten. Zij kunnen hiervoor echter geen vergoeding krijgen en ook zelf aanschaffen behoort niet tot de mogelijkheden. Als voorbeelden werden genoemd: grotere accu's in mijn rolstoel, een traplift die op maat gemaakt wordt, maatwerk van rolstoelen, een hulphond, een mobiele intercom, een segway en omgevingsbesturing.

"Ik wil graag een groot voorwiel aan mijn rolstoel zodat ik met mijn zoontje door het bos kan wandelen. De gemeente wil het niet vergoeden als sportvoorziening, toch is het geen heel dure aanpassing." Als voorwaarde voor meer zelfstandigheid wordt een voorstel gedaan; "Organiseer informatie over toegankelijkheid van gebouwen. Vooraf kunnen mensen mij nu meestal niet vertellen of een gebouw voor mij toegankelijk is."

## 11. Effecten van veranderingen in het recht op zorg

In de afgelopen vier jaar zijn in Nederland twee wijzigingen in de rechten op zorg doorgevoerd; in 2007 werd de Wet maatschappelijke ondersteuning van kracht en in 2009 de Pakketmaatregel AWBZ.

### Invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo)

In 2007 werd de Wmo ingevoerd als vervanging van een aantal wetten:

- Wet voorziening gehandicapten (Wvg). De Wvg regelde voorzieningen voor mensen met een beperking of handicap.
- Welzijnswet. De Welzijnswet regelde welzijnswerk, zoals maatschappelijk werk, de peuterspeelplaats, jongerenwerk, buurthuizen en vrouwenopvang.
- Huishoudelijke hulp uit de AWBZ. Met de invoering van de Wmo werden gemeenten verantwoordelijk voor huishoudelijke hulp als u die nodig heeft.

### Effecten van de invoering van de Wmo

De vraag aan de deelnemers aan de peiling was: "Heeft de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning in 2007 invloed gehad op de zorg, ondersteuning, vergoedingen en voorzieningen die u ontvangt?"

Niemand gaf aan sinds 2007 meer ondersteuning te krijgen. "Toen de hulp bij het huishouden door de gemeente werd geregeld kreeg ik eerst niets. Na een bezwaar kreeg ik iets meer uren dan ik vanuit de AWBZ kreeg. Ook kreeg ik een PGB voor de douchevoorziening waardoor ik het lang begeerde 2<sup>e</sup> hands hoog laag bad kon kopen."

40 % zegt na de invoering van de Wmo minder uren Hulp bij het huishouden te krijgen. "Mijn indicatie was altijd 9,9 uur per week of meer. De gemeente bracht dit terug naar 6,9 uur." En "Het aantal uren is hetzelfde gebleven maar het Pgb is omlaag gegaan. Het uurtarief is verlaagd van € 18,04 naar € 14,40. Mijn vaste hulp kan ik niet zomaar korten, dan gaat ze elders werken." Ook wordt aangegeven dat door de verplichting om PGB vanuit de AWBZ en de Wmo apart te verantwoorden, het schuiven tussen functies niet meer mogelijk is. Ook door het vervallen van het forfaitaire deel van het PGB, het deel dat vrij besteedbaar is en niet hoeft te worden verantwoord, is de mogelijkheden om flexibel zorg te organiseren verminderd. De invoering van de eigen bijdrage voor Hulp bij het huishouden en voor andere voorzieningen uit de Wmo (bijvoorbeeld een scootmobiel) leidde tot meer kosten."

Enkele deelnemers geven aan de indruk te hebben dat aanvragen door gemeenten trager worden behandeld en ook vaker worden afgewezen.

Een derde van de deelnemers aan de peiling geeft aan dat de invoering van de Wmo geen invloed had. Soms kostte het extra moeite; " In eerste instantie werd het allemaal minder maar na intensief overleg bleef alles weer hetzelfde." En "Het heeft heel, heel veel moeite gekost, in beroep gegaan, om dezelfde uren huishoudelijke hulp en de juiste elektrisch rolstoel te krijgen."

Een kwart van de deelnemers aan de peiling weet niet of de invoering van de Wmo effect had of had voor 2007 nog geen zorg.

### Het compensatiebeginsel

Kernbegrip in de Wmo is het compensatiebeginsel. Het legt de gemeente een resultaatsverplichting op om beperkingen van burgers te compenseren. Er dient, in vergelijking met het Wvg-regime, minder te worden gedacht vanuit voorzieningen; de persoon met zijn beperkingen moet centraal staan en een beslissing van de gemeente moet maatwerk inhouden. De gemeente mag zelf bepalen welke voorzieningen zij aanbiedt zolang de eindsituatie maar als voldoende compensatie kan worden beschouwd.

Op de vraag "Heeft u voldoende ondersteuning om de beperking die u ervaart op te lossen?" antwoordde

25 %: voldoende

40 %: redelijk

10 % : neutraal

23 %: matig/onvoldoende

## Pakketmaatregel Begeleiding in de AWBZ

Om de AWBZ-uitgaven te beperken zijn in januari 2009 wijzigingen in aanspraken doorgevoerd:

1. Activerende en Ondersteunende Begeleiding zijn opgeheven en er is een nieuwe functie Begeleiding ontstaan. Een belangrijk verschil met de oude functies is dat de begeleiding zich niet meer richt op participatie en zelfredzaamheid, maar zich beperkt tot het voorkomen van uitval.
2. Er werd een zorgzwaarte maatstaf geïntroduceerd om te bepalen of zorgvragers recht hebben op AWBZ-zorg: licht (iemand kan iets zelf, toezicht/controle is nodig), matig (iemand kan alleen iets met hulp van derden), zwaar (iemand kan iets niet zelf, derden moeten het doen). Bij herindicering verviel voor alle zorgvragers met een lichte beperking, het recht op hulp uit de AWBZ.
3. Er werd een maximum aantal zorguren vastgesteld, namelijk: Begeleiding groep (dagopvang) maximaal 9 dagdelen per week, Begeleiding individueel maximaal 16-20 uur per week.
4. De grondslag " psychosociaal" verdween volledig uit de AWBZ en dus ook uit de functie begeleiding.
5. De doelstelling " participatie" verviel, alleen de doelstelling " zelfredzaamheid" bleef gehandhaafd.

### Effecten van de pakketmaatregel

Voor een derde van de deelnemers aan de peiling was het effect van de pakketmaatregel dat zij minder uren ondersteuning kregen. "De functie begeleiding is enorm gekort en ik kan minder vaak naar de dagbesteding." En " Ik heb nu geen recht meer op begeleiding, terwijl ik dat wel nodig heb. Mijn beroepzaak komt dit jaar nog voor de rechter." En "Ik ben gestopt met dagbesteding omdat mij dat voor 4 uur per week ruim 125 euro per maand ging kosten, ik ga achteruit door mijn aandoening en toch krimpt mijn zorg."

Voor een derde had de invoering van de pakketmaatregel geen invloed; "In eerste instantie kreeg ik wel minder, maar naar intensief overleg is alles gelijk gebleven." En "Mijn indicatie is in 2008 voor 5 jaar verlengd, ik had geluk. Wanneer ik een indicatie voor een ZZP had gekregen dan had ik er erg op achteruit gegaan. De indicatiesteller zei " ik zet het nog op functies, dan heb je nog 5 jaar 'speling'."

Een aantal van de deelnemers geeft aan dat de indicatie dan wel gelijk is gebleven maar dat hun PGB afnam: "Ik kan terugvallen op de budgetgarantie maar er is nu ook weer een bezuiniging aangekondigd van 3 %, ook op de budgetgarantie. Wanneer je daarbij de jaarlijkse indexering optelt dan is mijn budget dit jaar met 4,5 % afgenomen. Dat is toch niet wat onze kabinetsheren beloofden met hun budgetgarantie" en "Ik krijg minder doordat ik voor dezelfde begeleiding veel meer moet betalen."

4 % van de deelnemers kreeg meer uren begeleiding. Niet helder is of dit een gevolg is van een grotere zorgbehoefte of het effect van de veranderingen in regelgeving. Een aantal van de deelnemers kon geen vergelijking maken met de situatie voor- en na januari 2009 omdat zij nog geen gebruik maakten van AWBZ-zorg.

## 12. Tips voor anderen

### Wat zorgt er nu voor dat u zelfstandig kunt wonen?

Als voorwaarden om thuis te kunnen wonen worden de mogelijkheden genoemd die vanuit de AWBZ en de Wmo worden geboden. "Alle hulp en hulpmiddelen hebben hun eigen mate van belangrijkheid. Zonder aangepast huis kan ik niet zelfstandig wonen. Maar als ik geen hulp heb kan ik niet naar het toilet, word ik niet gewassen en aangekleed". De hulp komt van mantelzorgers; partner, kinderen en familie en professionele hulp. Ook de beschikbaarheid van vervoer is uitermate belangrijk.

Bijna iedereen noemt karaktereigenschappen en een specifieke persoonlijke instelling: "Je moet creatief zijn, goed kunnen organiseren, doorzettingsvermogen hebben, letten op de manier waarop je communiceert en accepteren wanneer er weer dingen zijn die je niet meer kan". "Je moet je niet zielig gaan voelen want dan gaat er iets verkeerd." "Ik neem veel narigheid en ongemakken voor lief, alles beter dan naar een instelling te gaan." Soms dichten mensen deze eigenschappen toe aan de mensen om hen heen, hun partner, hun kinderen of een hulp.

De mantelzorgers zijn heel belangrijk "Mijn partner is vaak thuis en kan voor mij zorgen en als mijn chauffeur werken. Wanneer dat niet meer kan denk ik dat ik liever in een instelling woon." En "De zorg

(voor zover beschikbaar) heb ik goed georganiseerd. Daar ben ik trots op! Toch is het belangrijkste dat mijn man nog steeds bij me is en zoveel voor me doet." Voor thuiswonende kinderen met een beperking zijn de ouders van belang; "Ze wisselen de zorg af, om de beurt de late uren wakker blijven om zorg te verlenen. Mijn vader werkt 1 dag minder en zijn werkgever is soepel i.v.m. verlenen van vrije dagen." Deelnemers noemen ook het belang van een groter aantal mensen dat bij de ondersteuning is betrokken. Daardoor wordt de draagkracht van de mantelzorg groter; "De mantelzorg is er op alle tijden dat ik aan de bel trek. Je moet wel voldoende mensen hebben om dit mogelijk te maken."

Ook het PGB is voor veel deelnemers aan de peiling een belangrijke voorwaarde om thuis te kunnen wonen; "Hierdoor heb ik al jarenlang dezelfde zorgverlener" en "Juist door het PGB hou ik de regie in handen".

Naast het PGB wordt als voorwaarde een behoorlijk eigen inkomen genoemd; "Met mijn betaalde baan van 16 uur per week kan ik nog leuke dingen doen, als ik in de bijstand kom (zoals het huidige kabinet wil), raak ik de aanvulling kwijt en red ik het financieel waarschijnlijk niet. Ik zal dan alle leuke dingen moeten laten varen."

Over (professionele) ondersteuning wordt opgemerkt: "Ik woon in een buurt waar veel vrouwen een paar uur per week in de zorg werken. Het lukt me daardoor relatief makkelijk om hulp in te huren met mijn PGB." En "Ik heb goede afspraken gemaakt met de thuiszorg zodat ik de rest van de dag prima functioneert totdat ze mij weer in bed leggen. Bij calamiteiten kan ik ze altijd bellen voor hulp". Een klein aantal deelnemers ziet de begeleiding die vanuit Fokus wordt geboden als belangrijke voorwaarde. Zij kunnen hulp invoeren wanneer het hen uitkomt. "Er wordt nu opnieuw geïndiceerd en dat ziet er niet goed uit. Geen Fokus betekent voor mij onmiddellijk verhuizen naar een of andere woonvorm."

### **Wat zou u anderen adviseren?**

Veel tips die mensen geven gaan over de instelling die je moet hebben om thuis je zorg goed te regelen: Laat je niet afschepen door betweters, blijf op je hoede want het is jouw leven. Blijf baas in je eigen huis en geef de regie nooit uit handen. Blijf doorgaan, ook al is het soms eenzaam. Je moet een beetje geven en nemen, geniet van wat je kan en niet naar wat je niet kan. Dat is moeilijk maar vanuit een slachtofferrol verander je niets.

Houdt de communicatie open en toon ook begrip voor de (een) ander die opgezaagd wordt met jouw problemen en ziekte, wie goed doet, goed ontmoet! Maak geen misbruik van voorzieningen want dat gaat ten koste van mensen die het heel hard nodig hebben!

#### **Laat je goed informeren**

Je moet veel van de zorg en financiering van de zorg afweten en bereid zijn je hierin blijvend te verdiepen. Handig is ook wanneer je zelf of iemand uit je omgeving administratief onderlegd is. Het is verstandig om voor jezelf te besluiten of je in staat bent om een PGB goed te beheren, laat het anders door iemand anders doen. Zorg dat je goede informatie krijgt; wordt lid van een patiëntenorganisatie, zoek op internet en ook de mantelzorgbond kan je op weg helpen. Zorg dus dat je steun krijgt van anderen die langer met deze situatie te kampen hebben. Wanneer dat nodig is schakel dan juridische ondersteuning in zodat je krijgt wat je toekomt. Maak mensen op een begrijpelijke manier bewust van wat de gevolgen van je beperking voor jezelf en voor je mantelzorgers zijn. Jijzelf en je mantelzorgers hebben er niet voor gekozen, zorg dat je weerbaar wordt.

#### **Besteedt veel aandacht aan indicatiestelling**

Je moet heel goed weten wat je wilt; wat heb je nodig en hoe zou je dat het liefst georganiseerd zien. Zet dat voor jezelf op papier zodat je er op terug kunt vallen als je met instanties gaat praten. Zorg dat er iemand met verstand van zaken bij de indicatiegesprekken aanwezig is. Ga ervan uit dat instanties niets weten van je situatie en beoordelen vanaf het papier of het dossier. Zorg dat er goed naar je geluisterd wordt en dat er daadwerkelijk iets gedaan wordt met je suggesties. Kijk zoveel mogelijk mee over de schouder van "beslissers", wees kritisch en denk actief mee en ga in beroep wanneer je het niet eens bent over het besluit.

Wees onverzettelijk en zorg dat je hulpmiddelen krijgt of aanschaft die je zelf kunt bedienen of hanteren. Om er echt tevreden mee te kunnen zijn moeten ook de maat en kleur moeten bij je passen. Leg op de computer een map aan waarin je de ontwikkelingen rond je ziekte vastlegt. Dit kan je gebruiken indicatiestelling.

Schakel meerdere mensen in

Zorg voor een team, een netwerk van verschillende mensen die in willen springen zodat niet alles op een persoon neerkomt. Dit voorkomt overbelasting van o.a. je partner en huisgenoten. Ook organisaties kunnen inspringen of doorverwijzen. Leg daarom contacten met Per Saldo, de CG-Raad, je patiëntenorganisatie, MEE, de Zonnebloem, het Rode Kruis en het plaatselijk maatschappelijk werkende.

Tips voor hulpverleners:

“Doe niet of dat je degene die hulp nodig heeft begrijpt, dat kan niet als je het zelf niet meemaakt. Je kunt wel meedenken, maar het denken niet overnemen want dat vind ik echt niet prettig.” En “Laat mensen in hun waarde. De meeste zijn zelf wel in staat hun zaken te regelen en te organiseren. Biedt pas hulp wanneer het echt niet gaat”

Een hartenkreet

Over het thuis wonen “doen mensen, doen... , het lijkt een hoop geregeld, maar het loont echt. Je blijft betrokken bij alles en je staat ondanks je beperkingen met beide benen in het leven. Je gezin en de mensen om je heen kunnen je veel ondersteunen. En met een PGB hou je alles zelf in de hand.” In het organiseren van je hulp gaat veel tijd zitten maar als je alles goed op de rit hebt is het zalig.”

### 13. Wensen

We hebben deelnemers gevraagd of zij wensen hadden t.a.v. hun ondersteuning. Er kwam een breed spectrum aan antwoorden die we hebben geordend:

#### Algemeen

Een aantal deelnemers heeft algemene wensen; De wens is dat iedereen de hulp en ondersteuning krijgt die nodig is want iemand die chronisch ziek of gehandicapt is heeft hier niet zelf om gevraagd. De wens om eerlijk te worden benaderd en dat er geen onderscheid en willekeur bestaat. Dat er oog is voor de persoon met beperkingen, dat er goed geluisterd wordt en dat er ook oog is voor mogelijkheden. Dat er gezorgd wordt voor keuzemogelijkheden en keuzevrijheid omdat dat een gevoel geeft van "er mogen zijn". Dat de bureaucratie vermindert, dat de wegen worden bekort, dat begrijpelijker brieven worden geschreven.

#### Indicatiestelling

Er zijn wensen t.a.v. de indicatiestelling; “Mijn handicap is blijvend en kan alleen maar verslechteren. Ik zou graag willen dat er bij één instelling een goede indicatie zou komen waarbij de zorg gewaarborgd blijft.” En “Dat er bij Zorgloketten knowhow is, dat er geluisterd wordt, en de problemen/klachten serieus worden genomen.” “De indicatiestelling voor de Wmo moet soepeler.” “Dat ouders minder worden belast met zorg aanvragen en het verantwoord van de handicap van het kind. Je voelt je vaak zelfs schuldig, terwijl je er helemaal niets aan kunt doen. Je moet gebruik maken van een RECHT waar je niet om gevraagd hebt.”

#### Stabiliteit in voorzieningen en regelgeving

Een aantal deelnemers aan de peiling geeft aan zich zorgen te maken om de toekomst. Hun wensen hebben m.n. betrekking op de blijvende beschikbaarheid van hulp. “Laat alles zoals het is; het PGB, de zorg die geleverd wordt door Fokus en de hulp bij het huishouden.” En “Dat het PGB-systeem blijft en niet wordt afgeroomd. Ik kan dan kwalitatief goede zorg blijven inkopen en mijn zelfstandigheid en eigenheid zoveel mogelijk behouden.”

“Ik ben bang dat wanneer ik meer zorg nodig heb, ik dat niet voldoende zal kunnen krijgen. Ik maak me grote zorgen voor de toekomst.” En “Mijn vader doet heel veel voor mij, maar hij wordt ouder. Er zal dus steeds meer hulp van buitenaf nodig zijn. Of dat op den duur goed te regelen is, is nog een grote vraag.”

“Momenteel gaat het prima, maar wanneer veel bezuinigd wordt zal het moeilijker worden. Wat zou ik het fijn vinden wanneer er wat meer zekerheid kwam.” En “Mijn wens is dat ik voor de rest van mijn leven mezelf volledig kan verzorgen door mensen met PGB in te huren.”

## **Ontlasting van mantelzorgers**

Deelnemers aan de peiling maken zich zorgen over de draaglast en de draaglast van hun mantelzorger(s). "Ik hoop met de tijd de last voor mijn man minder word" en "Een huishoudelijke hulp zodat mijn zoon minder wordt belast wordt." "Dat de overbelasting van mijn partner wordt weggenomen en het verschrikkelijke papierwerk en de bureaucratie" en de wens dat er meer ontspanning en een vergoeding wordt geregeld voor mantelzorgers.

## **Wensen t.a.v. voorzieningen**

Deelnemers hebben wensen t.a.v. beschikbare voorzieningen. "Mijn partner kan niet alleen naar een dokter of leverancier van hulpmiddelen. Ik moet daar nu steeds vrij voor nemen van mijn werk. Het zou fijn zijn als dat in de CAO geregeld werd dat mantelzorgers hiervoor betaald verlof kunnen krijgen" en "Een ruimer vrij te besteden bedrag in het PGB" en meer vervoersvoorzieningen en meer integrale indicatiestelling voor een gezin waarin meerdere personen een chronische ziekte of handicap hebben.

## **Wensen voor het dagelijks leven**

Deelnemers hebben tal van wensen die te maken hebben met het dagelijks leven: "Dat het eenvoudiger was om even naar een winkel te gaan", meer vaste mensen voor de zorg; niets steeds een ander en graag op de afgesproken tijd, meer mensen die chauffeur voor me kunnen zijn, een maatje om activiteiten mee te ondernemen, Een vast vertrouwenspersoon die met mij meedenkt en dingen kan regelen, zorg op afroep van zorgverleners die niet voortdurend wisselen.

"Het is verschrikkelijk moeilijk om de late avond/nachtzorg ingepland te krijgen, daar zijn maar weinig verpleegkundigen toe gemotiveerd terwijl dit juist onze energie positief beïnvloedt." En een groter aanbod aan mensen die zorg willen verlenen op basis van PGB".

## **Afsluitende opmerkingen die werden gemaakt**

" Wat een waslijst aan vragen; ik haakte bijna af" en "Jullie ondersteuning is een waardevol belang in deze tijd. Succes en zet hem op". "Mijn compliment voor de grondige en goede enquête. Ik hoop dat op grond van de uitkomsten de kwaliteit van zorg kunnen uitdiepen."

## Woordenlijst begrippen in de zorg

### Aanvullende verzekering

Een aanvullende verzekering kan kosten voor gezondheidszorg die niet in het basispakket zit vergoeden. Aanvullende verzekeringen kunnen per verzekeraar verschillen wat betreft het verzekerde pakket en de premie. De overheid bemoeit zich niet met aanvullende verzekeringen. Een aanvullende verzekering is niet verplicht.

### AWBZ-functies

De AWBZ kent vijf soorten zorg. Deze verschillende soorten zorg worden functies genoemd.

Persoonlijke verzorging: hulp bij bijvoorbeeld douchen en aankleden.

Verpleging: medische hulp thuis.

Begeleiding: hulp die is gericht op het voorkomen van een opname in een instelling of het voorkomen van verwaarlozing.

Verblijf: vast of tijdelijk wonen in een instelling. Bijvoorbeeld in een verpleeghuis of verzorgingshuis.

Behandeling: hulp om te genezen. Of om te voorkomen dat een handicap erger wordt.

Naast deze functies vallen ook andere vormen van zorg onder de AWBZ. Zoals het uitlenen van hulpmiddelen, doventolkzorg en het rijksvaccinatieprogramma.

### Bijzondere bijstand

Bijzondere bijstand is een eenmalige uitkering die u kunt ontvangen als u noodzakelijke kosten heeft die u niet van uw inkomen kunt betalen. Bijvoorbeeld de eigen bijdrage AWBZ. In sommige gevallen krijgt u dan het volledige bedrag of een deel daarvan terug. U kunt bijzondere bijstand bij uw gemeente aanvragen.

### CAK (Centraal Administratie Kantoor)

Het CAK berekent en incasseert de eigen bijdragen voor Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Wmo en is verantwoordelijk voor het betalen van de AWBZ-instellingen. Ook verzorgt het CAK het uitbetalen van de Compensatie eigen risico in de zorgverzekeringswet. Het CAK voert ook een aantal taken uit ten behoeve van de Wtcg, de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten.

### CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg)

Het CIZ onderzoekt en besluit of u AWBZ-zorg nodig heeft en welke zorg u nodig heeft. En hoe lang u deze zorg nodig heeft. U kunt bij het CIZ terecht voor een aanvraag voor zorg of hulp bij ziekte, handicap of ouderdom. Het CIZ is een onafhankelijke organisatie.

### Eigen bijdrage

Het deel van de kosten dat u zelf betaalt als u AWBZ-zorg ontvangt. Of als u gebruikmaakt van een Wmo-voorziening.

### Gebruikelijke zorg

Gebruikelijke zorg is de normale, dagelijkse zorg. Bijvoorbeeld ouders die zorgen voor hun kind. Of een man die zorgt voor zijn vrouw. Bij gebruikelijke zorg heeft u geen recht op AWBZ-zorg.

### Herindicatie

Het aanvragen van een nieuw besluit bij het CIZ. Omdat een indicatie afloopt of omdat er een nieuwe zorgvraag is.

### Indicatie

Bij een indicatie wordt bepaald of u zorg nodig heeft die wordt betaald via de AWBZ. Zonder indicatie krijgt u geen AWBZ-zorg. Een indicatiebesluit is een brief waarin staat welke AWBZ-zorg u nodig heeft en hoe lang.

### Mantelzorg

Zorg die mensen geven aan hun partner, een familielid of een vriend die (langdurige) zorg nodig heeft. Bijvoorbeeld vanwege een chronische ziekte, een handicap of ouderdom. Het gaat om zorg waarvoor anders een professionele hulpverlener nodig is.

**Persoonsgebonden budget (PGB)**

Een geldbedrag waarmee iemand zelf hulp of zorg kan inkopen of inhuren. Iemand kiest hiermee zelf een zorgaanbieder of hulpverlener. Het PGB wordt gegeven door het zorgkantoor of de zorgverzekeraar.

**Thuiszorg**

Zorg die thuis geleverd wordt (dus aan iemand die niet in een instelling verblijft). Het gaat hier om verpleging, persoonlijke verzorging of begeleiding.

**Verpleging**

Verpleging is de zorg die u krijgt omdat u lichamelijk of geestelijk ziek bent of gehandicapt. Verpleging is altijd bedoeld om te zorgen dat u weer beter wordt. Of om te voorkomen dat uw ziekte of beperking erger wordt.

**Verzamelinkomen**

Uw verzamelinkomen is de optelling van al uw inkomsten: inkomsten uit werk, inkomsten uit een uitkering, inkomsten uit aandelen en dividenden, opbrengsten uit beleggingen en opbrengsten uit spaargeld.

**Volledig pakket thuis**

Met deze regeling kunnen mensen met de indicatie 'zorg met verblijf' thuis blijven wonen. Ze kunnen dan thuis de zorg krijgen die ze anders in een instelling zouden krijgen.

**Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)**

De Wmo zorgt ervoor dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en mee kunnen doen in de samenleving. Het gaat hier om de lichtere vormen van hulp, voorzieningen en ondersteuning voor mensen met een beperking. Bijvoorbeeld om hulp bij het huishouden, vervoersvoorzieningen en hulp bij het opvoeden van kinderen.

**Zorgkantoor**

Organisatie die verantwoordelijk is voor de uitvoering van AWBZ-zorg. Het zorgkantoor maakt bijvoorbeeld afspraken met zorginstellingen. Het zorgkantoor geeft ook het persoonsgebonden budget (PGB) uit. Per regio is in Nederland één zorgverzekeraar aangewezen als zorgkantoor.

**Zorgzwaartepakket**

Voor opname in een zorginstelling is een indicatiebesluit nodig van het CIZ, het Centrum Indicatiestelling Zorg. Sinds 1 juli 2007 gebeurt dat in de vorm van een zorgzwaartepakket. In dit zorgzwaartepakket staat beschreven welke zorg u nodig heeft en hoeveel zorg u nodig heeft.