

## ZORG CLIËNT CENTRAAL

### *“TIEN ERVARINGSVERHALEN VAN ZORGCLIËNTEN”*

#### **Colofon**

Wij hopen met deze bundel een bijdrage te leveren om (mantel) zorgcliënten, in het algemeen en in Hengelo in het bijzonder, meer centraal te stellen in het geheel van de zorgverlening.

#### **VOORWOORD**

##### **De Kanteling, van rechten naar kansen.**

Er is veel in beweging waar het gaat over zorg en welzijn in Nederland.

Beweging ten aanzien van verantwoordelijkheden - wie levert nu welke vormen van ondersteuning - maar ook beweging als het gaat wie nu ondersteuning krijgt.

Hadden mensen tot voor een paar jaar terug de zekerheid dat ze op basis van de WVG en AWBZ konden rekenen op hulpmiddelen en zorg, met de komst van de WMO zijn deze zekerheden minder vanzelfsprekend geworden. Gemeenten hebben de plicht om hun burgers te compenseren voor hun beperkingen.

Maar zij hebben een grote mate van vrijheid op welke wijze zij invulling geven aan deze compensatieplicht. Nu in het afgelopen jaar de functie begeleiding in de AWBZ is versoerd is de onzekerheid van mensen die ondersteuning nodig hebben alleen maar toegenomen.

Onzekerheid over de voortgang van de ondersteuning en onzekerheid over het verkrijgen van die ondersteuning. Dit alles leidt tot veel vragen, veel emotie en veel onbegrip. Al deze ontwikkelingen maken deel uit van de Kanteling. Deze beweging is landelijk ingezet door de Vereniging Nederlandse Gemeenten om de WMO verder door te laten ontwikkelen.

In plaats van alleen maar te kijken waar iemand recht op heeft, wil de landelijke overheid gemeenten stimuleren om juist te kijken naar wat iemand werkelijk nodig heeft. Wat kan een burger nog zelf; wie kan iets betekenen als mantelzorger; welke voorzieningen zijn er in de wijk en wanneer moet professionele zorg ingezet worden?

De Kanteling is gericht op wat mensen wel kunnen in plaats van de aandacht te focussen op hun beperkingen. In beginsel is dat een goede insteek maar het vereist wel dat we onze aandacht er bij moeten houden, want er zijn mensen die tussen wal en schip dreigen te vallen.

De Gehandicaptenraad voelt zich betrokken en houdt zich intensief bezig met de Kanteling en de gevolgen daarvan voor hun achterban.

De WMO Cliëntenraad (WMO Cr) volgt ook nauwlettend de ontwikkelingen. Alle deelnemende belangenorganisaties binnen de WMO Cr hebben te maken met de maatregel en door reacties vanuit de achterban bestaat de bezorgdheid over groepen mensen die in de knel komen als gevolg van deze ontwikkelingen. Als voorzitter van de WMO Cr ondersteun ik de activiteiten die de Gehandicaptenraad onderneemt om het onderwerp in de schijnwerpers te zetten.

Het is goed om te lezen wat de maatregel in de praktijk voor mensen met een handicap betekent.

De speerpunten die de gehandicaptenraad in dit boekje beschrijft, kunnen wellicht een basis vormen voor een vervolgactie, waar de WMO Cr graag met de Gehandicaptenraad over wil nadenken.

## **Inleiding**

De Stichting Gehandicaptenraad Hengelo is tien jaar geleden als organisatie gestart met het doel om de collectieve belangen van mensen met een beperking en/of chronische ziekte te behartigen.

Dit belangenbehartigingswerk was vijf jaar eerder gestart naar aanleiding van de Wet Voorzieningen Gehandicapten.

Die belangenbehartiging vond en vindt in belangrijke mate plaats door de gemeente Hengelo gevraagd en ongevraagd te adviseren. Het belang van gedegen advies aan de gemeente wint nog steeds terrein doordat steeds meer regelingen van het Rijk naar gemeenten worden overgeheveld.

De Gehandicaptenraad wordt hoofdzakelijk bestuurd door mensen met een al dan niet een handicap of chronische ziekte en veelal vertegenwoordigen zij een cliënten/patiëntenorganisatie. Vrijwel alle mensen die tot deze groepering behoren, zijn zelf in mindere of meerdere mate zorgcliënt. We bedoelen met zorgcliënten de mensen die zorg nodig hebben, die afhankelijk zijn van de zorg van anderen om goed te kunnen functioneren. Als het gaat om zorg, kun je dat grofweg in drie categorieën indelen.

Gebruikelijke Zorg ('normale' zorgtaken als persoonlijke-, eten-, was- en interieurverzorging)<sup>1</sup>.  
Mantelzorg (taken die de 'normale', de gebruikelijke zorg overstijgen)<sup>2</sup>.  
Betaalde Zorg en Hulp > Thuiszorg> Persoonlijke verzorging en verpleging> Voorzieningen en 3. hulpmiddelen.

Mensen die dagelijks zorg nodig hebben en gebruiken, zijn afhankelijk van mensen en instanties die deze zorg aanbieden .

Deze zorg aan de cliënt bestaat slechts voor 20% uit betaalde zorg. In bijna alle individuele gevallen wordt gebruik gemaakt van alle drie genoemde categorieën van zorg. Bij de Gehandicaptenraad horen wij vaak van zorgcliënten dat zij het gevoel hebben dat zij niet of nauwelijks worden gehoord en daarom willen wij een schriftelijke bijdrage leveren aan het meer centraal stellen van de ervaringen van zorgcliënten en hun wezenlijke behoeften.

De motivatie daartoe is vooral ingegeven doordat er steeds meer signalen komen vanuit de achterban dat er bij de overheden en zorgaanbieders weliswaar op beleidsniveau, steeds meer over vraaggestuurde zorg wordt gesproken, maar dat de zorgvrager (zorgcliënt) steeds minder het gevoel krijgt dat hij als vrager wordt gehoord. Mensen die van zorg afhankelijk zijn willen niet ondergesneeuwd raken in reguliere systemen. Voor jezelf kunnen zorgen en in je eigen dagelijkse leefomgeving vorm te geven is een fundamentele en zelfs intieme aangelegenheid, juist als het om persoonlijke verzorging gaat.

Nadat in 2008 een startimpuls voor het project Zorgcliënt Centraal is gegeven, wil de Gehandicaptenraad met deze bundel een schriftelijke bijdrage leveren aan het meer centraal stellen van de ervaringen van zorgcliënten en hun wezenlijke behoeften. Op deze manier

proberen we om van die ervaringswetenschap gebruik te maken om een zorgzamere samenleving te krijgen, waarin de belangenbehartiging van zorgcliënten een prominenter plaats krijgt in het Zorgbeleid van overheden en politiek.

Binnen deze drie soorten van zorg neemt de mantelzorg een grote plaats in. In de laatste tien jaar heeft de belangenbehartiging van mantelzorgers vorm gekregen, maar de belangenbehartiging van zorgcliënten binnen de mantelzorg is niet expliciet de doelstelling van de Landelijke, de Provinciale en Lokale Steunpunten Mantelzorg.

De centrale vraag in deze bundel is dan ook wat de expliciete belangen van mantelzorgcliënten zijn en hoe de belangenbehartiging het best georganiseerd zou kunnen worden. Ook willen we inzicht krijgen in hoe zich deze belangen verhouden tot de belangen van mantelzorgers en hoe het al dan niet wankel zorgnetwerk om hen heen van invloed is. Het opkomen van cliënten voor hun rechten is en blijft actueel.

De aandachtspunten die als een rode draad door de verhalen lopen zijn:

- de invloed van de situatie/positie op de relatie, de liefde, en de familieverhoudingen;
- de invloed van de financiële positie op het gevoel van gelijkheid en gelijkwaardigheid;
- de invloed van druk op huisgenoten door de regeling gebruikelijke zorg. -

Vanuit de Gehandicaptenraad is een werkgroep samengesteld uit leden die vanuit hun persoonlijke situatie ervaringsdeskundigheid hebben opgebouwd als zorgcliënt en/of als mantelzorger. Deze deskundigheid is verder aangevuld met consulterende gesprekken met de CG-Raad en de landelijke en regionale Programma Versterking Cliënten Positie (Programma VCP). De werkgroepleden hebben interviews afgenomen en de gespreksverslagen besproken met elkaar en de geïnterviewden. Ter bescherming van de privacy zijn bij enkele geïnterviewden de namen gefingeerd.

Met een aantal van de geïnterviewde zorgcliënten zijn vervolcontacten afgesproken. Met één van hen is dat helaas niet meer mogelijk, mevrouw Gerda Scheerhoorn-Hummel is in de loop van 2009 aan de gevolgen van haar ziekte overleden. In de moeilijke periode na het overlijden was haar man bereid om haar verhaal te lezen en de werkgroep is hem bijzonder erkentelijk voor zijn toestemming om haar ervaringsverhaal in de bundel op te mogen nemen.

De Gehandicaptenraad wil allen die bij hebben gedragen om deze bundel samen te stellen en uit te geven dank zeggen, heel in het bijzonder natuurlijk de mannen en vrouwen die hun ervaringsverhaal aan ons en u hebben prijsgegeven.

Wij hopen met deze bundel een bijdrage te leveren om (mantel) zorgcliënten, in het algemeen en in Hengelo in het bijzonder, meer centraal te stellen in het geheel van de zorgverlening.

De werkgroep;

Anneke Kohn,  
Paulus Kemperink,  
Wilma Veltink,  
Miny ten Den.

## Hoofdstuk 1 Individuele verhalen

In dit hoofdstuk kunt u kennismaken van de ervaringsverhalen van tien mannen en vrouwen uit Hengelo.

### 1.1 Nico

“Ik heb een verstandelijke beperking en eerst werkte ik in de Sociale Werkvoorziening. Ik ben nu als werknemer bij een bedrijf geplaatst, waar ik een soort manus van alles ben. Ik wil niet alleen leven voor werk, ik wil zelf kiezen hoe ik leef. Dat is niet gemakkelijk.

Ik ben lid van een vereniging van mensen met een verstandelijke beperking en MEE ondersteunt en begeleidt ons. Ik woon zelfstandig met begeleiding van Avelijn. Van Avelijn krijg ik twee keer twee uur begeleiding in de week. Ik heb twee begeleiders, de eerste heb ik al lang en die komt in het begin van de week. Achterin de week komt de tweede, en dat is vaak een wisselende man of vrouw. Mijn moeder en mijn zus hebben er voor gezorgd dat ik twee begeleiders kreeg, want dat vonden zij beter voor mij. De begeleiders zorgen ervoor dat ik met de juiste mensen omga en houden de post in de gaten. Ik krijg een paar uur in de week huishoudelijke hulp (en dit blijft de komende vijf jaar), en soms doet mijn moeder wat. Als ik problemen heb schrijf ik dat op (aandachtsboek). Mijn zus woont niet ver in een andere plaats en helpt mij vrij veel. Dat is echt wel mantelzorg.

Zij regelt bijvoorbeeld mijn bankzaken. Soms springt mijn zwager bij. Ik heb nog wel eens moeite met ‘moeilijke woorden’. Als mijn moeder merkt dat er wat aan de hand is belt ze mijn zus en die zorgt ervoor dat alles geregeld wordt.

Als ik problemen heb op mijn werk, dan bespreek ik dat eerst met de begeleiders en daarna meestal wel met de familie. Soms ook als ik met iets persoonlijks of intiems zit. Kijk, de man van MEE die zie ik niet op verjaardagen en zo en dan is het makkelijker. Toen ik een gesprek voerde met iemand van de Gehandicaptenraad, was dat met iemand die ook een handicap had, dat gaf ook een gevoel van gelijkheid, de een heeft dit, de ander heeft dat. Ik heb wel een handicap, heb hulp en zorg nodig, maar ik ben niet gek en ook niet dom. Het heeft ook wel te maken met vertrouwen en dat is belangrijk. Daar moet je op bouwen en daar krijg je een beetje zelfvertrouwen van. Met ons soort beperking is het moeilijk om met mensen om te gaan. Mensen die deze beperking niet hebben voelen zich zo gauw meer en beter, maar ik hoef me eigenlijk niet minder en slechter te voelen. Ik ben volwassen, geen kind meer en ik weet heel goed wat ik wil en wat ik kan.”

### 1.2 Gerda

“Ik weet niet wat ik meemaak, want dit is voor het eerst in de 30 jaar dat ik MS heb dat er gevraagd wordt hoe ik het beleef en wat mijn ervaringen zijn. Als je het ziektebeeld hebt zoals ik, van hulp en zorg afhankelijk bent, lijkt het wel of je voor de mensen van de hulporganisaties alleen maar de spieren bent, alsof je hersencellen, je denken en vooral je gevoel niet meer meetellen. Mijn man mantelzorgt nu al dertig jaar voor mij, en wat denkt u wat dat voor mij betekent, dat hij veel voor mij moet doen en ik zo weinig terug kan doen? Het is heel moeilijk om mij niet vreselijk schuldig te voelen, vooral omdat hij zich uit de naad moet werken en ik het voortdurend moet laten afweten.

Er is een boek vol te schrijven over slechte ervaringen met de gemeente en andere instanties, over de strijd die hij steeds moet leveren om voor voorzieningen die noodzakelijk zijn vergoed te krijgen. Het lijkt wel of die mensen het uit eigen zak moeten betalen en soms word je de indruk gegeven alsof je een profiteur bent. Mijn man kwam in zijn baan nooit voor een betere positie in aanmerking, voor mij moest hij toch wel wat vaker thuis blijven en voortdurend speelt vermoeidheid je parten.

Financieel is hij er meer dan € 500,00 per maand op achteruit gegaan, en uiteindelijk is hij zijn baan helemaal kwijt geraakt.

Ik vind dat verschrikkelijk en voel mij een blok aan zijn been. Dat gevoel geeft hij mij helemaal niet, maar vooral die financiële achteruitgang geeft een spanning in huis, ik kan daar echt niet tegen en het geeft elke keer een terugslag op mijn MS. Dat mijn man dan zo wanhopig wordt en dat al zijn inspanningen weinig opleveren en hij mij daar weer extra bij achteruit ziet gaan dat maakt mij zieker en zieker. Soms komt het op het randje dat ik het wil opgeven, maar voor hem kan dat natuurlijk niet, hij zou dat niet aan kunnen. Natuurlijk hebben wij elkaar trouw beloofd in goede en kwade dagen, maar als er alleen maar kwade dagen zijn?

De financiële situatie maakt het meest dat ons leven en onze relatie zo onder druk staat. Kijk, ten eerste heb ik een rotkwaal en dan kan je een carrière met een prachtsalaris waar je mooie extra dingen van kunt doen echt wel vergeten. Ten tweede lukt het juist door diezelfde MS op geen enkele manier om met weinig geld wonderen te verrichten.

Ten derde, de medicijnen, alle eigen bijdragen en andere kosten die we niet zouden hebben wanneer ik gezond was.

Ik vind dat zo erg voor hem, en ik blijf bezig om mijn schuldgevoel in te dammen want ik moet van mezelf positief blijven. Maar dit is niet het grootste deel wat mijn gemoed bezwaart. Wat het allemaal veel erger maakt is dat de positie, de carrière van mijn man erdoor verstiërt is en hij daarom ook nog eens een armoedige oude dag heeft.

Wel, dat er voor mij geen financiële zonnige oude dag in zit, dat kan ik verwerken, maar dat door mij zijn leven perspectiefloos is, kan ik niet aanvaarden. Eerst kwam hij op zijn werk door het mantelzorgen in slechtere positie, hij werd vervolgens overspannen en uiteindelijk heeft hij het opgegeven en is hij afgekeurd. Het gevolg is nu een héél klein pensioen naast de AOW. Voor vergoeding van voorzieningen is het steeds een strijd, die je maar zelden wint. Bij een tegenslag, bijvoorbeeld ontmoediging bij de aanvraag van een hulpmiddel of voorziening valt geheid mijn stem weg. Waar het ten diepste om gaat is dat te weinig ondersteuning, vooral financieel erg slecht uitpakt op mijn gezondheid, na elke afwijzing en slechte bejegening krijg ik een terugval.

### **1.3 Henry**

“Ik ben een getrouwde man van midden vijftig met 2 dochters van 17 en 20 jaar oud. Midden jaren '60 ben ik als 14-jarige door een ongeluk met vuurwerk blind geworden. Na een periode met diverse operaties ben ik naar het blindeninstituut in Grave gegaan. Hier heb ik braille leren lezen, schrijven en rekenen én typen.

Ik ben machinebankwerker geworden. Vanaf 1980 werk ik bij de SWB in Hengelo en monteer elektromotoren, schakelaars e.a.. Ik ga met de taxi naar het werk. Een vast taxibedrijf uit Hengelo verzorgt dit. De service van het ophalen en wegbrengen, vind ik wisselend. Verder reis ik met de bus en/of de trein. Het station is dichtbij. Er gaat wel iemand van de familie of kennissen mee. Mijn broer woont dichtbij en vaak kan ik met hem in de auto meerijden. De hulp die ik verder nodig heb om een sociaal leven te hebben, regel ik via mijn vrouw, dochters, broer en enkele anderen. Ik heb een tandem en gebruik de tandem voor het gebruikelijke vervoer. Mijn vrouw of een van mijn dochters gaat dan mee. Als zij niet kunnen, dan kan ik altijd een beroep doen op andere 'bestuurders'.

Zolang ik gebruik kan maken van deze mensen, heb ik geen regiotaxi nodig.

Thuis kan ik mij goed redden, er is vrijwel altijd iemand aanwezig. Als ik eens een keer alleen ben, dan wordt gezorgd dat b.v. het eten klaar staat en ik het in de magnetron warm kan maken. Mijn familie regelt de geldzaken, zoals het pinnen van geld. Ik lees wel de afschriften die in braille aangeleverd worden. Ik maak gebruik van een computer met braille en leesregel.

Mijn familie ziet volgens mij de hulp als gebruikelijke zorg. Zonder hun hulp zou ik zelf natuurlijk wel meer moeten doen. Ik heb in de loop van de jaren de nodige ervaringen opgedaan om met de situatie van blindheid om te gaan. Als de benodigde voorzieningen perfect geregeld zijn, geeft dat meer mogelijkheden tot zelfstandigheid. Over het algemeen ben ik er tevreden mee“.

#### **1.4 Niels**

“Ik heb een handicap en zit in een rolstoel. Ik woon zelfstandig in een aanleunwoning. Ik zit in de Wajong en werk via de Sociale Werkvoorziening. Vroeger werd ik met een rolstoeltaxi gehaald en gebracht om naar mijn werk te gaan. Tegenwoordig doe ik dat met de scootmobiel. Met dit voertuig doe ik ook zelfstandig de boodschappen en uitgaan. Ik heb weinig zorg nodig, vrijwel alles kan ik zelf.

Uitgezonderd het schoonmaken van mijn contactlenzen, daar komt dagelijks iemand van zorg voor. Er is mij tot 2013 enkele uren per week Ondersteunende Begeleiding toegezegd. Ik wilde mij bijvoorbeeld vrij genoeg voelen om naar een café te gaan en toen is de begeleider enkele malen mee geweest. Nu ga ik zelfstandig.

Ik spaar nu de begeleidingsuren op tot een halve dag en bepaal zelf wat we gaan doen. Verder ben ik lid van de HGOV, een ontspanningsvereniging voor mensen met en zonder een beperking en ik doe mee aan de activiteiten. Ik heb een goed en geregeld contact met mijn broer en ouders en het is fijn om niet afhankelijk van hen te zijn. Als ik uit wil gaan bij echt slecht weer, vraag ik soms of mijn vader me met de auto brengt“.

#### **1.5 Astrid**

“Ik ben een getrouwde vrouw met twee kinderen (uitwonend) en ben al 23 jaar zorgcliënt, door reuma (RA). In de loop van de jaren ben ik steeds meer achteruit gegaan.

Het komt er zelfs op neer dat mijn man 24 uur zorg aan mij verleent en dat wat ik zelf nog kan doen alleen maar een beetje op therapiebasis is.

Na een ongeluk in 2004, waarbij mijn slechte elleboog ook nog verbrijzeld raakte, kon ik maanden helemaal niks meer. Nu kan ik nog maar weinig zelfstandig doen, niet de persoonlijke verzorging, zoals douchen en aankleden. Met huishoudelijk werk moet ik met alles worden geholpen. B.v. mijn man zet alles klaar voor eten maken, doet het in de pannen) en zodra het eten gaar is, giet hij het weer af, de pannen mag ik niet opbeuren. Erop letten kan ik dan wel. Er zijn elke dag wel zoveel dingen waar hij mij mee moet helpen, de RA zit in alle gewrichten en het wordt er niet beter op. Steeds meer pijn en krachtsverlies.

Ik moet proberen om zo zorgvuldig mogelijk met mijn gewrichten om te gaan zodat ik ze zo lang mogelijk kan gebruiken. In het verleden heb ik wel thuiszorg gehad, zowel persoonlijke als huishoudelijke maar sinds mijn man in de VUT is doet hij vrijwel alles.

Wij hebben weinig goede ervaringen met het verkrijgen van hulp en het krijgen van voorzieningen.

Zelfs de aanvraag voor een traplift liep allemaal niet goed, omdat er te weinig ruimte was moest er volgens de gemeente maar een deur in de gang uit en dit kon dan wel worden opgevangen met een gordijn. We hebben dit toen niet gedaan en zijn op zoek gegaan naar een andere woning. De uren die ik toen kon krijgen waren zo minimaal dat mijn man dit heeft overgenomen zodra hij in de VUT kwam. Ondanks die 3 uur hulp moest hij nog altijd veel doen.

Het was de bedoeling om via een PGB, minder te gaan werken en dan zou hij mij gaan verzorgen, maar doordat er toen al geen verschil was in de gebruikelijke zorg en de mantelzorg hebben we dit niet gedaan omdat het financieel gewoon niet haalbaar was. De indicatie is allemaal via de telefoon gepleegd. Het is nu wel zo dat mijn man niet ziek moet worden, zonder zijn voortdurende hulp ben ik nergens.

Voor mijn man zelf is er geen mogelijkheid om eens iets voor zichzelf te doen, iets bij te klussen of zo lukt niet omdat hij toch wel constant zorg aan mij moet kunnen bieden. Toen hij nog werkte kreeg hij nog wel een dag zorgverlof maar die had hij ook echt nodig om het huishouden draaiende te houden, er blijft weinig tijd over om zelf iets te gaan doen. Voor de toekomst ziet er het denk ik niet beter uit, als het zo niet meer gaat zal er toch hulp moeten worden aangevraagd.

Mijn man vindt het wel vreemd dat ze eigenlijk nu gezinsleden dwingen om te helpen en ik voel het zo dat mijn huisgenoten (vooral mijn man) als het ware gestraft worden omdat zij een hulpbehoevende in huis hebben. Ik vind dat ze veel beter de situatie thuis moeten bekijken en het niet even via de telefoon af kunnen.

Het doet me goed om mijn hart hierover te luchten en te praten met iemand die ook chronisch ziek is en mij echt begrijpt.”

### **1.6 Hannie**

“Ik ben op 45 jarige leeftijd een zorgcliënt geworden doordat ik van de ene op de andere dag een ernstige vorm van acuut allergisch astma kreeg. Ik hoestte al een tijdje. Maar op een gegeven moment was ik plotsklaps doodziek, benauwd, erg hoesten en kon niet meer praten.

De huisarts dacht aan een longontsteking, maar ik moest toch worden opgenomen in het ziekenhuis, waar de juiste diagnose werd gesteld.

Na 2 weken infuus kon ik naar huis, waar ik een half jaar op bed heb gelegen. Ik ben toen in het kader van de WAO volledig afgekeurd.

Mijn hoop om weer aan het werk te kunnen werd daarmee de grond ingeboord.

In het ziekenhuis beschikte men over een team, dat astmapatiënten begeleidde. Bestaande uit een longarts, een fysiotherapeut en een psycholoog. De psycholoog had ik ook zeker nodig, want mijn hele leven was en is veranderd en dat is toch een soort rouwproces.

De psycholoog drukte de feiten betreffende de toekomst onder mijn neus. Het opgeven van mijn werk, vrijwilligerswerk en mijn hobby's zoals toneel spelen. Niet meer vlug even iets kunnen doen, maar afhankelijk zijn van hulp. Ook mijn familieleden werden erbij betrokken. Mijn toen nog thuiswonende dochter, die net haar rijbewijs had behaald, functioneerde geregeld als taxichauffeur voor de vele keren dat ik naar het ziekenhuis moest. Mijn man, die af en toe rookte, is daarmee onmiddellijk gestopt en hij stond altijd voor me klaar. We gingen ieder jaar samen voor tenminste drie weken naar Davos in Zwitserland om bij te tanken.

Verder ben ik nog drie keer opgenomen geweest in het astmacentrum in Davos voor een periode van 3 tot 4 maanden.

Als gevolg van mijn ziekte moet ik overal nagaan of de ruimte rookvrij is, of er geen open haard aanwezig is of dat er in een restaurant pluche kleedjes op tafels liggen waar rook in blijft hangen. Stoom, kan ik niet verdragen, met gevolg dat ik niet kan afwassen: ik kan niet stofzuigen, bed verschonen, dweilen, kasten schoonmaken, e.d. en heb moeite met bukken. Toen het slechter met me ging, kreeg ik via thuiszorg hulp voor de huishoudelijke werkzaamheden voor acht uur in de week.

Mijn man is nu overleden en is er geen sprake meer van mantelzorg.

Soms moet ik gebruikmaken van verschillende soorten professionele hulpverlening, zoals gezinshulp, wijkverpleging, aanvullende alfahulp en de maaltijdservice.

De laatste jaren is in mijn situatie meer stabiliteit ontstaan en momenteel maak ik alleen gebruik van een alfahulp. Gemiddeld gaat het jaarlijks nog vier tot vijf keer fout en moet ik antibiotica en prednison gebruiken én heb ik meer hulp nodig. Die extra uren hulp moet ik dan weer aanvragen, omdat als regel mijn specifieke gegevens niet in een dossier zijn opgenomen en er een volledige aanvraagprocedure gestart moet worden. Juist in mijn specifieke situatie met

acute aanvallen zou dat niet nodig moeten zijn en zou een telefoontje plegen voldoende moeten zijn om een verkorte procedure te regelen”.

### **1.7 Gina**

“Ik ben een alleenstaande vrouw van midden dertig. Sinds 9 jaar ben ik rolstoelgebruiker, daar ik een incomplete dwarslaesie heb.

De laatste 7 jaar woon ik in een rolstoelwoning en heb zorg nodig.

Vroeger werkte ik in de horeca. Ongeveer elf jaar geleden begon mijn handicap te openbaren. Twee jaar heeft het me gekost, om enigszins te verwerken dat ik lichamelijk steeds minder kon. Ik moest balans vinden tussen geest en lichaam. Dit is gelukt. Negen jaar geleden begon ik te werken bij een helpdesk. Per telefoon konden mensen technische ondersteuning vragen bij problemen met het internet. Zeven jaar heb ik dat werk gedaan. Toen werd het te zwaar en moest ik ermee stoppen. Momenteel werk ik niet meer, maar ben aan het oriënteren naar andere zingevende mogelijkheden, bijvoorbeeld vrijwilligerswerk.

Ik maak gebruik van Persoons Gebonden Budget. In de week maak ik ongeveer 8 uur gebruik van zorg. Het budget verdeel ik over huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging. Het liefst zou ik alles zelf willen doen, maar dat lukt niet meer. Ik heb al 7 jaar lang 2 mensen in dienst. De ene die voornamelijk de huishouding doet en de andere, die persoonlijke verzorging en de huishouding verzorgt.

In de slechte dagen doet de tweede persoon alleen de persoonlijke verzorging. Ik koop zelf de zorg in. Dit betekent dat ik zelf de mensen moet zoeken, die bij mij gaan werken. Ik vind de juiste mensen door contacten met familie, vrienden en kennissen. Belangrijk is dat het een goed geheel wordt. Zowel verzorging als persoonlijk contact is voor mij erg belangrijk. Want je bent al zo afhankelijk van anderen. Een enkele keer is het mij overkomen dat het niet klikte.

Ik ben tevreden met het PGB. Wel vond ik het vervelend, dat er bij de aanvraag erg veel persoonlijke vragen werden gesteld. Tegelijkertijd begrijp ik wel dat er regels zijn. Als voordelen van de PGB zie ik: ondanks je afhankelijkheid de regie in eigen hand hebben, zelf keuzes maken, flexibiliteit, vrijheid en zelf de mensen uitzoeken. Een nadeel van het PGB vind ik de administratie en als de hulp ziek wordt, dan moet je zelf voor een vervanger zorgen. Nu kan ik wel schuiven, omdat ik 2 vaste mensen heb. Mochten ze allebei niet kunnen, dan maak ik gebruik van mantelzorgers.

Maar dit is in uiterst geval. Het is in de afgelopen jaren heel weinig gebeurd. Na de invoering van de WMO is het aantal uren van de huishoudelijke hulp iets minder geworden.

Eigenlijk gebruik ik liever geen mantelzorg. Ik zou me bezwaard voelen als er iemand mantelzorger voor mij zou zijn. Ik voel me dan afhankelijker. En ik vind het juist de zelfstandigheid en vrijheid voor mijn eigen handelen erg belangrijk. En dit bereik ik door zelf de zorg in te kopen.

Een aparte opmerking: Ik vind het prettig om met mensen met een handicap te praten > lotgenoten. Deze voelen aan wat je bedoelt”.

### **1.8 Marijke**

“Ik ben een 61-jarige getrouwde vrouw, heb 2 kinderen en 3 kleinkinderen. Sedert 1993 ben ik Zorg Cliënt, door reuma, COPD en osteoporose. Ik heb 24 uur per etmaal zorg nodig. Mijn man levert die zorg, als hij er niet is kan ik mij gewoon niet redden. Verder is er verpleging en verzorging geregeld via de Thuiszorg.

Ik ontvang eens per week 7 uur huishoudelijk hulp en elke dag 1 uur verpleging. Sinds de invoering van de WMO heb ik veel problemen met de zorg. De afgelopen jaren heb ik veel uren moeten inleveren terwijl de gezondheid steeds verder achteruit gaat.



Het bezwaarschrift i.v.m. HH2, is afgewezen, zelfs mijn man moest worden gekeurd. Het zou hier alleen maar gaan over het regie voeren van een huishouden. Ik ben hier zeer kwaad en teleurgesteld over, het is vernederend. Je leven wordt al zo beperkt en dan moet je vechten voor alles terwijl ik daar helemaal geen energie meer voor heb.

Huishoudelijke hulp geeft de meeste problemen omdat er sinds het invoeren van de WMO veel verschillende hulpen komen die nergens iets van af weten. Als ik zo slecht ben moeten ze zelf kunnen zien wat er gedaan moet worden, en dat kunnen ze niet.

In het verleden is er een boek gemaakt zodat de hulpen precies kunnen zien wat er gedaan moet worden, maar zelfs dan lukt het niet omdat ze zelf wel weten hoe het moet!!

Het vechten ben ik gewoon zat, ik heb mijn energie gewoon hard nodig, wil ook nog wel eens weg kunnen, of naar mijn schilderen. Maar als ik weer een aanval heb gehad, zoals nu weer met mijn longen, dan heb ik geen puf meer om ook nog voor alles te moeten vechten.

Waarom kan het allemaal niet eenvoudiger, ze hebben onder tussen toch een heel dossier en nog steeds vragen ze om alles weer opnieuw te vertellen. De wethouder is wel hier geweest en wil het verder eens allemaal voor mij uitzoeken. Met de persoonlijke verzorging heb ik verder geen problemen, kan zo bellen voor meer hulp. Mijn man is door de jaren heen steeds meer gaan doen, ondanks dat hij zelf ook is afgekeurd i.v.m. rugklachten en nu ook veel last heeft van artrose.

Enerzijds doet hij of het vanzelfsprekend is, maar anderzijds merk ik dat het hem niet gemakkelijk valt. Het is de hele dag toch een zorg, hij kan niet zeggen ik ga even weg, alles moet dan wel zo geregeld zijn dat ik mij even kan redden. Maar dan nog blijft hij ongerust, blijft niet lang weg en blijft via het mobieltje met me in contact en is dan dus nóg niet even vrij.

We moeten er geen van beiden aan denken als hij ziek wordt, of in het ziekenhuis komt te liggen. Beiden zijn we daar voortdurend bang voor, ook al proberen we dat voor elkaar te verbergen. “

## **1.9 en 1.10 Viola en Vincent**

Vincent en Viola zijn twee zorgcliënten, die met elkaar getrouwd zijn en voor elkaar mantelzorgen.

### **1.9 Vincent**

“Ik ben vanaf mijn geboorte lichamelijk gehandicapt, had veel moeite met lopen en werd toen ik zeven jaar was afhankelijk van een rolstoel, die je met de handen voort moest bewegen. Na de lagere school ging ik naar de Mytyschool in Enschede (voorloper van 't Roessingh). Ik vind dat ik op deze school te weinig heb kunnen leren. Na de school ging ik aan het werk bij Armiva (Arbeid Minder Validen), maar na acht jaar werd hele dagen werken te zwaar. Ik werd volledig afgekeurd omdat in die tijd halve dagen werken volgens de regeling niet kon. In het begin had ik wel moeite om hele dagen thuis te zijn.

Later wende ik eraan en nam ik het initiatief om vrijwilligerswerk te doen bij een stichting voor lichamelijk gehandicapte kinderen, waar ik hielp bij de jongste kindergroep. Ook heb ik zeventien jaar vrijwilligerswerk gedaan bij een radio omroep in een verpleegtehuis. Op mijn 36<sup>e</sup> ben ik in de (voor mij volledig aangepaste) woning van mijn ouders zelfstandig gaan wonen.

Het gevoel van vrijheid en onafhankelijkheid was heel fijn en ik kreeg meer vrienden over de vloer. Mijn gevoel van zelfstandigheid versterkte toen ik mijn rijbewijs behaalde en een auto tot mijn beschikking kreeg. Voor vijf uur in de week kwam er een alpha-helpende voor het huishoudelijke werk. Dertien jaar geleden ben ik getrouwd en woont Viola bij mij. Zij draagt zorg voor de persoonlijke dingen als aan- en uitkleden, douchen, rolstoel in/uit de auto, helpen met in/uitstappen en soms met naar het toilet gaan.

Mijn brood klaarmaken en koffie zetten kan ik zelf. Ik vind dat wat mijn vrouw en ik voor elkaar doen vanzelfsprekend, ik beschouw het niet zo als mantelzorg. Maar toch is het dat eigenlijk wel

want zij heeft ook het mantelzorgcomplement gekregen voor 6 uur per week. Onlangs heb ik een Persoons Gebonden Budget(PGB) aangevraagd voor de persoonlijke verzorging en dat is toegekend“.

### **1.10 Viola**

“Vanaf mijn vierde jaar heb ik last van epileptische aanvallen. De oorzaak is nooit duidelijk geworden. Mijn familie was overbezorgd en ik vind dat zij niet goed omgingen met de situatie. Zij hebben geen professionele hulp ingeroepen om te bekijken hoe men met iemand in mijn situatie kan omgaan.

Voorals ik geëmotioneerd was, kreeg ik aanvallen en medicijnen onderdrukten het onvoldoende. Na de schoolperiode ben ik bij de Sociale Werkplaats gaan werken. Ik had wel contacten met een maatschappelijk werker, maar dit liep stroef. Ik had meer aan gesprekken met collega's en kennissen en langzamerhand werden de epileptische aanvallen wat minder hevig. Ongeveer vanaf mijn 23<sup>ste</sup> jaar begon mijn zelfvertrouwen te groeien. Ik kreeg op een gegeven moment een relatie met Vincent en ging samen wonen. Na drie jaar zijn we getrouwd. Het aantal uren van de alpha-helpende werd na ons samenwonen niet veranderd, want als ik slechte dagen heb, moet de ondersteuning voor het huishoudelijk werk doorgaan.

Mijn zelfvertrouwen groeide nog meer, waarbij ook het geloof een grote rol speelde. Ik denk op een bepaalde manier over mijn familieleden, mijn man vind dat ook en ik vind het prettig dat ik daarin niet alleen sta. De laatste 5 jaar gaat het wat betreft de aanvallen stukken beter, de laatste 3 jaar heb ik zelfs geen aanval meer gehad. Ik durf intussen meer mijn eigen mening te zeggen en dat is mijn collega's op het werk ook opgevallen. Mijn man doet veel dingen voor mij en ik voor hem. Hij is mijn taxichauffeur, telefonist (heb nog steeds veel moeite met telefoon opnemen), helpt mij om afspraken te onthouden enz..

Ik vind dat vanzelfsprekend. Vanaf vorig jaar ben ik van vier naar drie dagen in de week gaan werken, dat is mogelijk omdat ik via een PGB nu de persoonlijke verzorging van mijn man doe. Nu is dat écht werk.”

## **Hoofdstuk II**

### **2.1 Wat de ervaringsverhalen ons zeggen.**

Vanuit de verhalen vallen bepaalde zaken op en in dit hoofdstuk willen we ingaan op de betekenis daarvan. Als werkgroep van de Gehandicaptenraad hebben we een groot aantal van die zaken diepgaand besproken. De cliëntervaringen spreken in ieder geval voor zichzelf, maar in onze optiek vormen zij een exemplarisch voorbeeld voor wat voor vele andere zorgcliënten opgaat.

Uit deze cliëntervaringen hebben wij een zestal zorgkwesties geselecteerd waar we absoluut nader op in willen gaan.

Bij die zorgkwesties tekent zich een duidelijke lijn af, nl. dat bij 24-uurs-mantelzorgcliënten er een cumulatie van problemen optreedt. In meerdere van de zes zorgkwesties komen deze problemen terug. De bijna totale afhankelijkheid van elkaar genereert een buitensporige angst voor de toekomst.

### **2.2 Zelfstandigheid, onafhankelijkheid en gevoel volwaardig te zijn.**

Hoe minder mantelzorg men nodig heeft, hoe groter het gevoel van onafhankelijkheid en zelfstandigheid.

In één voorbeeld, waar de echtgenote via een PGB de persoonlijke verzorging van haar man op zich heeft genomen, betekent het de erkenning dat het echt werk is en dat de samenleving dat erkent. De praktijk laat zien dat de huidige mantelzorg als zodanig niet op haar merites wordt

beoordeeld. Door de vergroting en de verplichting (wet- en regelgeving mantelzorg) is mantelzorg van hulp uit liefde geworden tot reëel professioneel werk. Mantelzorg moet dus gezien worden als een vak waarbij de mantelzorger ervaringsdeskundige moet zijn. De Mantelzorgcliënt is in dit licht gezien de eerste die kan aangeven wat hij/zij nodig heeft.

### **2.3 Het degraderen van de zorgcliënt tot het ziektebeeld.**

De manier waarop Gerda het verwoord, geeft haarfijn aan hoe in ons bestel en de organisatie van zorgverlening de zorgcliënt als mens is weggesaneerd.

We constateren dat dit scherp indruist tegen de geest van de artikelen in Agenda 22, de VN Standaardregels voor Gelijke Kansen uit 1993 voor alle mensen met een functiebeperking. (Zie bijlage) In de tekst wordt verwezen naar de classificatie (ICIDH) van de Wereld Gezondheids Organisatie. De handicap wordt niet gezien als een gebrek van de persoon, maar als een gebrek in de fysieke en maatschappelijke omgeving.

Het ziektebeeld is bepalend voor de mate van de in te roepen professionele hulp. Het staat buiten kijf dat dit centraal staat. Dat neemt niet weg dat om dit ziektebeeld heen een mens staat die behoefte heeft aan behandeling die recht doet aan zijn/haar fundamentele behoeften (zie bijlage: A. Maslow).

De boodschap van de zorgcliënten houdt in dat zij het menselijke contact bij professionele dienst- en hulpverleners niet missen.

Mensen die beroepsmatig met zorgcliënten omgaan, missen de mogelijkheid en de faciliteiten voor dat contact in hun taakopdracht (inclusief de werkuren die dit kost).

Maar de tijd nemen voor actief luisteren en werkelijk contact onderhouden, is maar één kant van de zaak in deze. Het gaat er om dat voor zorgcliënten middels hulp en voorzieningen het dagelijks leven in een reële staat van welbevinden mogelijk wordt gemaakt door aan de meest fundamentele menselijke noden/behoeften tegemoet te komen.

### **2.4 Verslechtering gezondheid door 'vechten' voor benodigde voorzieningen.**

Van zorgcliënten komt de boodschap over de voortdurende 'gevechten' die zij moeten leveren om aan de benodigde voorzieningen te komen. Bovendien geven zij aan dat die strijd maar zelden gewonnen wordt. Dat heeft een zeer deprimerende invloed op mensen.

Regel 4 uit de VN Standaardregels voor Gelijke Kansen zegt dat ondersteunende diensten en technische hulpmiddelen geboden dienen te worden die overeenkomen met de behoeften van ieder individu.

Mensen noemen als reden voor het niet honoreren van een aanvraag bezuinigingen en het bureaucratisch omgaan met wet- en regelgeving.

Wat ook opvalt is dat bij het gehele traject van aanvraag en beoordeling serieuze aandacht als gesprekspartner ontbreekt.

Dat geldt voor zowel de cliënt als de mantelzorger, c.q. huisgenoten.

### **2.6 Negatieve financiële spiraal door mantelzorgen.**

In veel gevallen betekent dat, hoe meer mantelverzorging, hoe meer de carrière van de mantelzorger in een negatieve spiraal terecht komt. Voor de mantelzorgcliënt komt naast de financiële achteruitgang van de levensstandaard ook nog eens een schuldgevoel om de hoek kijken.

Als samenleving mogen we toch niet accepteren dat mét de chronische zieke de gezinsleden in een negatieve financiële spiraal komen met de beschreven gevolgen. Alleen werkelijk serieus rekening houden met zorgcliënten op zichzelf én de impact op de persoonlijke positie van de mantelzorger kunnen gezondheidsbevorderend werken. Daar maken de carrièremogelijkheden van beiden onlosmakelijk deel van uit.

### **2.7 Bovenproportionele angst voor de toekomst bij totaalmentelzorg bij 24-uurszorgcliënten.**

We zien dat in situaties waar de cliënt afhankelijk is van 24-uurs-zorg en de mantelzorger die totaalzorg op zich heeft genomen, de angst dat de mantelzorger uitvalt zich bovenproportioneel manifesteert.

We zien ook de negatieve invloed daarvan op de gezondheid van de zorgcliënt waar de ziekte toch al voortschrijd. Bij beiden overheerst dan vaak de angst dusdanig, dat het bespreken en onder ogen zien daarvan buiten bereik komt.

### **2.8 Het steeds opnieuw de aanvraagprocedure voor hulp moeten opstarten.**

De beschreven situatie staat model voor andere gevallen waarbij in principe alle gegevens bekend zijn. Het blijkt echter dat deze cliënten telkens opnieuw een aanvraagprocedure moeten starten, omdat er bij de betrokken instanties niet gewerkt wordt met een casemanagementsysteem met een cliëntdossier, vanwaaruit de gegevens zo nodig gehaald kunnen worden.

Als werkgroep van de Gehandicaptenraad zijn we ons bewust dat hiermede niet volledig de boodschappen van zorgcliënten in beeld zijn. We menen wel hiermee een aantal essentiële zorgkwesties aan de orde te hebben gesteld waar iets mee moet gebeuren om de zorgcliënten meer centraal te stellen.

Wij constateren hierbij dat tenminste vier van de zes kwesties gerelateerd zijn aan fundamentele menselijke behoeften/noden. Voor ons is dat reden om onze visie als ervaringswetenschappers te onderbouwen met enkele citaten van de wereldwijd bekende psycholoog/ psychiater/ hoogleraar Abraham Maslow in de bijlage.

## **Hoofdstuk III**

### **3.1 Wat moet er gebeuren om zorgcliënten centraal te stellen.**

In dit hoofdstuk geeft de werkgroep van de Gehandicaptenraad aan wat er zou moeten gebeuren om zorgcliënten centraal te stellen in de zorg- en dienstverlening. Hierbij gaat het om zowel globale oplossingsrichtingen én soms om concreet te nemen stappen.

### **3.2 Zelfstandigheid, onafhankelijkheid en volwaardigheid.**

Als basisuitgangspunt dient de erkenning te gelden dat de zorgcliënt en de mantelzorger een volwaardig beoordelingsvermogen hebben binnen de zorg.

Daarvoor is het volgende nodig:

Allereerst dienen bij het eerste contact de cliënt en diegene die de cliënt ondersteunt of • begeleidt, gastvrij te worden benaderd en hun vragen serieus te worden opgenomen. De betrokken dienstverlener/consulent moet in alle gevallen op loyale wijze alle tijd en ondersteuning bieden bij de aanvraagprocedure. Zo mogelijk is het in contact in de thuissituatie en indien wenselijk vind er een tweede bezoek plaats.

Bij het gehele traject van aanvraag, beoordeling, toekenning en uitvoering dienen zowel de • cliënt als de mantelzorger, c.q. huisgenoten als serieuze gesprekspartners te worden betrokken.

### **3.3 Het degraderen van de zorgcliënt tot ziektebeeld**

Hier ligt om te beginnen een schone taak voor overheid en zorgaanbieders op het gebied van een meer cliëntgerichte interpretatie van de wet- en regelgeving en minder bureaucratisch werken. Het bovenstaande betekent dat de regelingen voor voorzieningen dusdanig dienen te worden geïnterpreteerd en uitgevoerd dat cliënten recht wordt gedaan.

Concreet houdt dit in dat:

Een gevraagde voorziening (uiteraard na indicatie) zonder meer wordt toegekend, tenzij de wet zich daar uitdrukkelijk tegen verzet.

Het criterium 'adequaat en goedkoop' zou wat betreft adequaat mede door de cliënt beoordeeld moeten worden en ook moeten worden besproken met de mantelzorger.

Betreffende het criterium 'goedkoop' mag dit geen speelbal worden van eventuele bezuinigingen maar dient eenduidig gericht te zijn op de belangen van de individuele belangen van de cliënt.

Sowieso dient bij een twistpunt in alle gevallen aan de cliënt het voordeel van de twijfel te worden gegund.

De gemeente creëert momenteel mogelijkheden om cliënten uit hun sociale isolement te halen ("Geluksbudget"). De regeling "Geluksbudget" zou uitgebreid dienen te worden met het criterium 'preventie'. Van de groep zorgcliënten staat vast dat zij een vergroot risico lopen om in een sociale isolementsspiraal terecht te komen.

Hierbij valt te denken aan de groep mantelzorgcliënten die voor een essentieel deel van de dag (en nacht) afhankelijk zijn van mantelzorg. Het 'Geluksbudget' dient dan mede ook te worden aangewend om zo mogelijk deze spiraal te doorbreken.

In gevallen dat de ondersteunende en activerende begeleiding vanuit de AWBZ wegvalt moet deze waar mogelijk worden gecompenseerd.

### **3.4 Verslechtering gezondheid door 'vechten' voor benodigde voorzieningen.**

De laatst genoemde maatregel onder II kan al enigszins de degradatie van de zorgcliënt verminderen, maar het grootste probleem is dat het "vechten" voor voorzieningen zo weinig resultaat oplevert. We constateren dat dit scherp indruist tegen de geest van de artikelen in Agenda 22, de VN Standaardregels voor Gelijke Kansen. Het gaat dus veel verder dan interpretatie en toepassing van de regels. Het gaat erom welke plaats op nationaal en lokaal niveau de voorzieningen, hulpmiddelen en hulpdiensten voor zorgcliënten innemen op de begroting.

Er dient een berekeningssysteem te worden ontwikkeld waarbij alle benodigde en noodzakelijke kosten voor zorg en voorzieningen worden berekent en vastgesteld naar de juiste kwalitatieve en kwantitatieve normen.

Die vaste volledige kostenpost dient erkent te worden als noodzakelijke kostenpost en derhalve buiten bezuinigings- en besparingsrondes te worden gehouden.

Bij alle collectieve zorgvoorzieningen dient het leed van de marktwerking te worden verzacht. Bij aanbestedingen b.v. dient allereerst een eind te worden gemaakt aan de prijzenslag en er dient absolute prioriteit te worden gegeven aan de benodigde kwantiteit en kwaliteit van zorg, inclusief een sociaal werkgeverschap.

### **3.5 Negatieve financiële spiraal door mantelzorgen voorkomen en verminderen.**

Zowel gebaseerd op het feit dat het welbevinden van de zorgcliënt nauw gerelateerd is aan dat van de mantelzorgers én het feit dat zowel een goede sociaal financiële basis en veiligheid fundamentele behoeften zijn en een voorwaarde voor gezondheidsbevordering, geven de noodzaak aan van betaling van de mantelzorgarbeid.

Naast de nu al mogelijke PGB valt te denken aan:

Een regeling waarbij een financiële vergoeding mogelijk wordt die enigszins loondervend is, te vergelijken met het systeem wat bij gastouders wordt gehanteerd. Hierbij vind zowel de mantelzorgvrager als de mantelzorgers broodnodige financiële toeslag voor daadwerkelijk geleverde zorgarbeid.

Menselijk contact en begrip moeten als voorwaarden bij noodzakelijke zorg in de takenpakketten voor werknemers in Zorg te worden opgenomen:

De beleidsverantwoordelijken voor de WMO dienen deze voorwaarde bij aanbesteding van de Zorg in het programma van eisen op te nemen, tot het tijdstip dat hiervoor een wettelijke arbeidsvoorwaardenmaatregel is getroffen.

Werkgevers in Zorg dienen deze taakopdracht in de werkschema's op te nemen, inclusief de werkuren die dit kost. Uiteraard dienen de arbeidscontracten en arbeidsvoorwaarden hierop te worden aangepast.

### **3.6 Buitenproportionele angst voor de toekomst.**

Het spreekt voor zich dat het van groot belang is om mogelijkheden te zoeken om de verlamme angst voor de toekomst, zoals uit de verhalen spreekt bij 24-uursmantelzorg, te verminderen. Een bijdrage leveren aan angstreductie begint met het pogen om voorzichtig het stilzwijgen te doorbreken. De ervaringen met lotgenotencontacten wijzen erop dat voor het voeren van de eerste vertrouwelijke gesprekken lotgenoten de juiste vertrouwenspersonen zijn. De benodigde maatregelen zijn:

Lotgenotencontacten organiseren, bij voorkeur via huis-bezoeken, als eerste stap om het stilzwijgen over de angst te verbreken. In de gevallen dat het verlamme effect van de angst niet voldoende verminderd moet het inschakelen van een eerstelijns zorg worden aangeboden. Als tweede stap zou bij het bespreken van de taakonderdelen van de mantelzorgers in die 24 uur in kaart brengen, beschrijven hoeveel tijd daarmee gemoeid is en daarmee een zorgdossier aanleggen, naar voorbeeld van de thuiszorg.

Bij een calamiteit ligt er dan een overzicht klaar voor de noodzakelijke hulp. Bovendien kan deze registratie ingepast worden in een systeem van casemanagement.

### **3.7 Voorkomen van nieuwe aanvraagprocedure in bestaande / lopende situaties.**

In vele situaties, bijvoorbeeld bij de cliënt met alfa-hulp die soms acuut meer en andere hulp nodig heeft, zou een vorm van doorlopende indicatiestelling uitkomst bieden. Concreet betekent dit dat de volgende maatregelen nodig zijn:

Vanuit de eerstelijnszorgenden (huisarts of hulp) dient de signaalfunctie operationeel kunnen worden gemaakt binnen een registratiesysteem met een sluimerend doorlopende indicatiestelling voor kortdurende extra zorg.

Er dient een systeem van casemanagement te worden ontwikkeld en operationeel te worden met de benodigde registratiesysteem en een protocol voor de werkers met signaleringsfunctie, het zorgkantoor en de gekozen zorgaanbiedende instelling. Een mail of telefoontje van b.v. de huisarts wekt het sluimerende systeem en leidt dan tot onmiddellijke zorgverlening.

## Hoofdstuk IV

### 5.1 Aanbevelingen voor eerste stappen om de zorgcliënt centraal te stellen

Tenslotte willen wij suggesties doen voor alle organisaties wiens werk is gerelateerd aan zorgcliënten, voor het starten met het werk maken van maatregelen om (mantel)zorgcliënten meer centraal te stellen en wij formuleren aanbevelingen voor de volgende organisaties.

#### 5.2 DE GEMEENTELIJKE OVERHEID.

Organiseren van een rondetafelconferentie tussen vertegenwoordigers van de gemeente, de zorginstellingen en de Gehandicaptenraad met als onderwerp maatregelen om zorgcliënten in het algemeen en mantelzorgcliënten in het bijzonder meer centraal te stellen.

Initiatief nemen om onderzoek te doen naar de mogelijkheden voor invoering van een systeem voor casemanagement, zowel voor zorgcliënten in het algemeen als voor mantelzorgcliënten.

Initiatief nemen om, in samenwerking met het Steunpunt Informele Zorg en de Zorginstellingen die werken met cliëntdossiers ondersteuning bieden bij het aanleggen van persoonlijke zorgdossiers van mantelzorgcliënten. (te beginnen bij mantelzorg voor < 26 uur per week)

#### 5.3 POLITIEKE PARTIJEN

Op gemeentelijke, provinciaal- en landelijk niveau de noodzaak van erkenning van mantelzorgarbeid als professionele loonarbeid op de politieke agenda zetten. Onderzoek verrichten naar het volume (totaal aantal uren loonarbeid) en de te verwachten aantal uren die volgens het systeem zoals bij gastouders geldt aan loonderving dit zal inhouden.

Dit mantelzorgwerk erkennen als noodzakelijke loonarbeid, en zorgdragen dat dit wordt opgenomen in het Bruto Nationale Produkt(BNP).

Een initiatiefwet voorbereiden en het onderwerp op de politieke agenda plaatsen van de Tweede Kamer.

#### 5.4 ZORGINSTELLINGEN.

Vooraf tijd en aandacht geven en zeer actief luisteren naar de zorgcliënt en duidelijk uitleg geven over de mogelijkheden, bij het aanvragen.

Om goede zorg te waarborgen is het noodzakelijk, in onze optiek, een gedegen Casemanagement systeem op te zetten.

### TOT SLOT:

#### VOORNEMENS VAN DE GEHANDICAPTENRAAD HENGELO.

In samenwerking met lokale en regionale achterban-(Cliënt- en Patiënt-) organisaties stelt zij voor om tweejaarlijks een ontmoetingsdag voor mantelzorgcliënten te organiseren. Op die dag kunnen er ontmoetingsactiviteiten georganiseerd worden en thema's besproken worden. Ook kan er worden gepeild hoe er meer gedaan kan worden aan cliëntondersteuning en lotgenotencontact.

In contact met Gehandicaptenplatforms en –Raden willen wij de wenselijkheid bespreken van onafhankelijke belangenbehartiging voor en door de doelgroep. Hiervoor zullen wij ondersteuning zoeken bij de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad) en het Programma VCP.

De leden van de werkgroep zijn gaarne bereid om desgevraagd inleidingen te geven op bijeenkomsten waar de zorgcliënt het onderwerp is.

## BIJLAGEN

Enkele citaten van Abraham Maslow.

Citaat 1:

“ De mens wordt gemotiveerd, bewogen, gedreven door een aantal fundamentele behoeften die voor de hele soort gelden, blijkbaar niet veranderen en genetisch en/of instinctief van oorsprong zijn. Die behoeften zijn:

Lichamelijke behoeften (honger, dorst, slaap, seks)<sup>1)</sup>

Veiligheidsbehoefte (afwezigheid van gevaar)<sup>2)</sup>

Liefdesbehoefte, zowel bemind worden als beminnen.<sup>3)</sup>

Behoefte aan eigenwaarde, respect geven en ontvangen.<sup>4)</sup>

Behoefte aan zelfactualisering, capaciteiten ontplooien.<sup>5)</sup>

Cognitieve behoefte (kennis).<sup>6)</sup>

Estetische behoeften. “<sup>7)</sup>

Citaat 2:

“Deze behoeften oefenen een machtige invloed uit op de mens, maar alleen als ze niet bevredigd zijn. (uiteraard op betrekkelijke of voorlopige wijze)

Behoeften schijnen zich te scharen in de een of andere op overwicht berustende hiërarchie, b.v. de behoefte aan zelfverwezenlijking treedt pas op als de behoefte aan liefde en waardering bevredigd zijn.”

Citaat 3:

“Alhoewel hogere en lagere behoeften verschillende eigenschappen hebben, moeten beide worden opgenomen in de fundamentele en gegeven menselijke natuur.”

### **CITATEN UIT: AGENDA 22, STANDAARDREGELS VN: GELIJKE KANSEN - EEN MENSENRECHT.**

“Mensen met een functiebeperking hebben soms meer ondersteuning nodig om dezelfde levensomstandigheden te bereiken als andere burgers. Deze ondersteuning mag nooit beschouwd worden als een privilege: het is een recht van elk mens. Het dagelijks leven van mensen met een functiebeperking kan vol grote of kleine hindernissen zijn die hen verhinderen om hun eigen leven te leiden. Het hóeft niet zo te zijn. Er bestaan oplossingen om veel onnodige hindernissen uit de weg te ruimen.

De VN introduceerde in 1993 de Standaardregels voor gelijkschakeling van kansen voor mensen met een dezelfde rechten te garanderen als andere burgers. Dit lukt alleen met behulp van doelbewuste, systematische plannen. Lokale overheden zijn vaak verantwoordelijk voor veel zaken die invloed hebben op het dagelijks leven van mensen. Zij dragen dus een specifieke verantwoordelijkheid. Dit betekent dat er beleid moet komen dat gericht is op het naleven van de Standaard Regels (SR). Belangenorganisaties van mensen met een functiebeperking zijn daarom onmisbaar als partners bij het opstellen van beleidsplannen.

Regel 1 Bewustmaking van de behoeften, rechten en mogelijkheden;

Regel 2 Medische Zorg;

Regel 3 Revalidatie en Reïntegratie

Regel 4 Ondersteunende diensten en technische hulpmiddelen bieden die overeenkomen met de behoeften van ieder individu;



Regel 5 Integrale Toegankelijkheid;

Regel 6 Passend Onderwijs;

Regel 7 Werk onder dezelfde voorwaarden als ieder ander;

Regel 8 Inkomen en Sociale Zekerheid;

Regel 9 Gezinsleven en persoonlijke integriteit.

De volgende regels 10,11, 12 omvatten: Toegang tot het Culturele leven, Sport en recreatie en vrij kunnen praktizeren van Religie. “