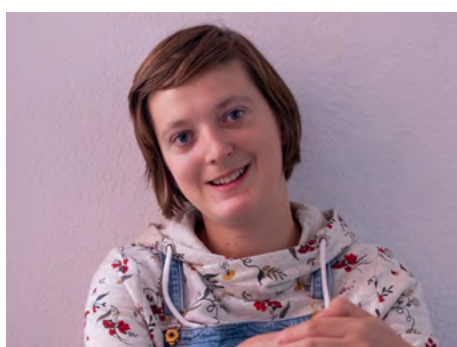


# AAN DE SLAG MET **ONAFHANKELIJKE CLIËNTONDERSTEUNING!**



---

# INLEIDING

Onafhankelijke cliëntondersteuning helpt mensen bij het regelen van zorg en ondersteuning. Iedereen die er behoefte aan heeft, heeft recht op onafhankelijke cliëntondersteuning. Een goede inrichting hiervan blijkt nog niet zo eenvoudig. Iedereen is anders en heeft andere behoeften. Om onafhankelijke cliëntondersteuning goed te laten aansluiten op de behoeften van mensen is het van belang om in de leefwereld van de cliënt te duiken. Om gemeenten en zorgkantoren hiermee op weg te helpen, hebben we twaalf mensen in beeld gebracht die gebruik maken van onafhankelijke cliëntondersteuning.

In deze **twaalf portretten** kun je in woord en beeld kennis maken met deze mensen. Van drie mensen is ook een **filmpje** gemaakt. De twaalf geïnterviewden vertellen ieder hun eigen verhaal en geven daarmee een kijkje in hun leefwereld. Dat kan helpen om inzicht te krijgen in wat iemand nodig heeft, zodat het aanbod van onafhankelijke cliëntondersteuning daarop aan kan sluiten.

Naast deze reeks portretten vind je een **gesprekshulp**. Deze **gesprekshulp** vind u achterin deze publicatie. Dit is een hulpmiddel om met elkaar in gesprek te gaan over wat de mensen uit de portretten nodig hebben aan informatie en onafhankelijke cliëntondersteuning. Je kunt een filmpje en/of tekstueel portret uitlichten en met hulp van de gesprekshulp in gesprek gaan met elkaar. De gesprekshulp dient als startpunt voor een gesprek over hoe cliëntondersteuning kan worden ingericht op een

manier die aansluit bij de wensen van de geportretteerde mensen. Onderstaande vraag staat hierbij centraal.

*'Is onafhankelijke cliëntondersteuning in onze regio goed geregeld voor mensen zoals Henk, Paul en Sylvia?'*

Gebruik dit als gemeente en zorgkantoor om de onafhankelijke cliëntondersteuning onder de loep te nemen. Doe dit vooral ook **samen met vertegenwoordigers van mensen met een beperking, cliënten- en naastenorganisaties uit de regio**. Ga met elkaar in gesprek en kijk of de onafhankelijke cliëntondersteuning goed geregeld is voor mensen zoals Henk, Paul en Sylvia. Mensen die ook in jouw gemeente wonen!

De portretten laten een dwarsdoorsnede zien van mensen die gebruik maken van onafhankelijke cliëntondersteuning, ze beogen niet compleet te zijn. Je kunt zelf ook een portret maken en toevoegen om een specifieke ondersteuningsbehoefte in beeld te brengen.

Met dank aan de mensen die hun verhaal met ons hebben gedeeld: Berdien, Cees, Corry, Hans, Henk, Lian, Nel, Paul, Salkan, Salmane, Sikko, Sonja en Sylvia.

Ieder(in)  
Patiëntenfederatie Nederland  
MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid

---

## WAT ZEGT DE WET?

Artikel 1.1.1. van de Wmo 2015 definieert cliëntondersteuning als: "Onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen."

---





## 'Ik wil op mijn manier onze jongens kunnen opvoeden'

Sylvia (39) woont samen met haar partner, haar zoon (17) en zijn twee zonen (19 en 14). Alle vijf hebben ze zoals Sylvia dat noemt 'hun eigen kwetsbaarheid'. Sylvia komt zelf uit een gebroken gezin met veel problemen. Als kind en puber was ze 'vervelend en lastig' en kreeg ze de diagnose borderline. Op haar veertiende liep ze van huis weg; ze woonde in haar jeugdzorgperiode op zo'n 25 verschillende adressen en zocht haar grenzen op, ook in drugsgebruik. Toen ze 18 jaar was, besloot ze af te kicken. Op haar 21<sup>e</sup> kreeg ze haar zoon.

Haar zoon, haar huidige partner en zijn zoons hebben allemaal veel meegemaakt. De drie jongens hebben hun eigen problematiek. Sylvia: 'Niet elk gezin heeft zoveel shit. Twee jaar geleden na een ernstige darmziekte en een opname van mijn zoon in het ziekenhuis raakte ik voor het eerst depressief.'

Naast haar psychische klachten heeft Sylvia lichamelijke klachten (onder andere reuma/artrose).

- Een gezin met vijf kwetsbare mensen raakt snel uit balans.
- Sylvia wil de kinderen met hulp en ondersteuning een goede basis en een thuis geven. Dat is het allerbelangrijkste.
- Ze behartigt als vrijwilliger de belangen van de zogenoemde 'multiprobleem-gezinnen', om te zorgen dat er goede zorg en ondersteuning is, ook al word je nooit een doorsneegezin. Van dit werk krijgt ze energie, waardoor ze het thuis beter aankan.

*'Als er in ons gezin iets gebeurt, heeft dat gelijk invloed op de andere vier gezinsleden.'*

*'Zelf ben ik niet in een gezinssituatie opgegroeid, hierdoor heb ik weinig vertrouwen in mijn moederschap en niet altijd een idee wat ik aan het doen ben.'*

## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

*'Stressvrij en gelukkig leven op een manier die ons past'*

Sylvia heeft behoefte aan praktische zorg en ondersteuning thuis. Mensen die even taken kunnen overnemen, en die haar ter plekke laten zien wat ze soms anders kan doen. Die zorg (gespecialiseerde gezinsverzorging) vroeg ze aan voor de spitsuren in het gezin, toen haar zoon met sondevoeding uit het ziekenhuis kwam. 'Ik trok het niet, was al mijn vertrouwen kwijt en wist dat ik het met deze zorg zou kunnen redden. Zo'n gespecialiseerde verzorgende neemt huishoudelijke taken over, maar helpt je ook bij de dagelijkse omgang met de kinderen.'

Ze kreeg deze zorg toen niet, ook al wist ze zelf zeker dat het haar zou helpen (het wijkteam dacht ten onrechte dat het huishoudelijke hulp betrof). Inmiddels heeft ze via de huisarts begeleiding van een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige die samenwerkt met een psychiater. Deze ondersteuning geeft haar stap voor stap meer vertrouwen in de opvoeding van de jongens. 'Ze staat niet boven mij, maar naast mij.'

- Sylvia heeft behoefte aan dagelijkse praktische ondersteuning bij het huishouden en de opvoeding.
- Een uitraaskamer voor de jongens die regelmatig agressief gedrag vertonen, zou rust geven.
- Een logeermogelijkheid voor de jongste zoon (hij krijgt nu wel thuisbegeleiding) geeft ook ruimte om op adem te komen.
- Sylvia heeft een scootmobiel (vanwege haar reuma).
- Het gezin heeft hulp nodig bij financiële vragen, zoals de hoge huur.
- Sylvia en haar man hebben behoefte aan een achterwacht die ze om raad kunnen vragen als het misgaat terwijl ze alleen met de jongens thuis zijn.

*'Vrijwilligerswerk geeft mij een boost en extra energie. Het is fijn om wat buiten de deur te doen, dat is ook beter voor ons gezin.'*

## WAT HEEFT SYLVIA NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

*'Een onafhankelijke cliëntondersteuner kijkt naar jouw situatie en zorgvraag, los van het aanbod'*

In haar woonplaats kunnen ouders en jongeren ondersteuning krijgen van een cliëntondersteuner vanuit het wijkteam, maar hier worden zij nog niet actief op gewezen. Deze kijkt volgens Sylvia vanuit het aanbod naar de zorgvraag en is niet echt onafhankelijk.

- Sylvia heeft behoefte aan een onafhankelijke cliëntondersteuner die echt naar je situatie en zorgvraag kijkt en meedenkt over een oplossing op maat. Deze moet makkelijk bereikbaar zijn (in de buurt) en weten welke instanties en hulpverleners er zijn. Het is belangrijk dat het klikt.
- De onafhankelijke cliëntondersteuner moet niet gekoppeld zijn aan de financier (gemeente) of een instelling; hij moet vrij naar je vraag kunnen kijken.
- Eigen regie over je hulpvraag is belangrijk. Vaak weet je zelf het beste wat jou helpt in een bepaalde situatie.
- Er is duidelijke informatie nodig over alle hulpmogelijkheden op een plek en niet apart per financier of zorgaanbieder. Die informatie moet je direct kunnen vinden. Sylvia heeft een voorkeur voor informatie op een website, dan kun je anoniem zoeken en selecties maken.
- Een overzicht van alle verschillende hulpverlenende instanties in de regio en wat ze bieden maakt het aanbod toegankelijker.
- Er is ook informatie nodig over wat er wordt vergoed en wat jezelf moet betalen.
- De informatie moet begrijpelijk zijn en ook gericht op jongeren, bijvoorbeeld met extra beelden.

*'Maatwerk kost geen extra geld, maar levert juist geld op, omdat je mensen dan goed helpt.'*





## ‘Mijn cliëntondersteuner is mijn buddy.’

Sikko (50) is dakloos en gebruikt drugs. Vanaf 17.00 uur kan hij terecht bij de avond- en nachtopvang. Met vallen en opstaan probeert hij het gebruik van cocaïne af te bouwen. Dat lukt hem een dag of vier, maar dan gaat het weer een dag fout. ‘Ik ben van dagelijks gebruiker een parttime gebruiker geworden, maar ik wil mijn drugsgebruik helemaal onder controle krijgen.’ Naast cocaïne heeft hij heroïne gebruikt. Op zijn veertiende begon hij met blowen.

Zijn vader was alcoholist en straatvechter. Hij had een eigen autosloperij. Thuis was er veel geweld en dreiging. Zijn moeder was te lief en niet opgewassen tegen het geweld van zijn vader. Zijn broer kreeg zoveel klappen, dat hij voor zijn veiligheid uit huis werd geplaatst. Hoewel Sikko minder het doelwit was, werd hij tegelijkertijd, op veertienjarige leeftijd, uit huis geplaatst.

Naast periodes van drugsgebruik, dakloosheid of een verblijf in de gevangenis, heeft Sikko met tussenpozen ruim

tien jaar in de binnenvaart gewerkt en drie jaar in een garage. ‘Als ik het voor elkaar lijk te hebben en geld verdien, zoek ik mijn oude vrienden en de spanning op. Dan gaat het weer fout.’

- Sikko heeft inzicht in zijn leven en ziet waar het misgaat, maar kan dat niet voorkomen.
- Zijn vrienden zijn ook verslaafd, leven op straat en zitten vaak in de (kleine) criminaliteit. ‘We trekken elkaar naar beneden.’
- Drie jaar lang had hij een ander sociaal netwerk (via zijn baas), maar dat waren niet zijn mensen. Ze hadden een totaal ander leven en een andere achtergrond. Voetbal was hun gemeenschappelijke hobby.
- Sikko heeft een goede relatie met zijn moeder waar hij regelmatig een paar dagen heengaat.
- Als hij een huis en werk heeft, neemt de onrust toe en gaat het mis.
- Hij is vrijwilliger bij Belangenvereniging Druggebruikers MDHG.
- Alleen wonen is lastig.

'Af en toe ga ik een dag of vier naar mijn moeder. We drinken samen een pot koffie, kijken een filmpje en gaan naar de Kringloopwinkel. Dan heb ik totaal geen behoefte aan drugs. Terug in Amsterdam heb ik direct weer de verkeerde contacten. Toch wil ik hier niet weg.'

## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

*'Alleen wonen is niks voor mij; ik wil graag een huis delen met anderen'*

Sikko heeft diverse hulpverlenende organisaties, zoals de reclassering, de GGD, de nachtopvang en de sociale dienst voor zijn daklozenuitkering. Hij weet niet precies wie zijn aanspreekpunt is bij de verschillende organisaties en wat ze voor hem doen.

- Hij wil begeleide huisvesting voor drugsgebruikers, maar komt daarvoor nog niet in aanmerking.
- Op het moment dat Sikko zelfstandig woont, heeft hij behoefte aan meer begeleiding. Dan wordt het juist moeilijk. Hij krijgt vaak begeleiding totdat hij weer een woning heeft. Dan krijgt hij nog maar een half uur begeleiding per week.
- Hij zou graag een huis willen delen met anderen, waar iedereen een eigen kamer en een gedeelde keuken en woonkamer heeft en waar goede begeleiding is. Daarvoor zijn lange wachtlijsten.
- Zijn hulpverleners en instellingen werken niet samen.
- De hulpverlening is sterk gericht op het regelen van dingen voor hem, terwijl hij ook begeleiding nodig heeft.

*'Het lukt mij wel om mijn drugsgebruik af te bouwen en weer wat op te bouwen. Als ik een huis heb en werk, wordt de hulp afgebouwd. Dan heb ik juist hulp nodig, omdat de behoefte aan spanning dan weer opkomt.'*

*'Als ik met verkeerde dingen bezig ben, wil ik de hulpverlener snel de deur uit hebben. Maar juist dan heb ik hem nodig.'*

## WAT HEEFT SIKKO NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

Een onafhankelijk cliëntenondersteuner van Belangenvereniging Druggebruikers MDHG ondersteunt Sikko sinds een halfjaar.

- Door deze ondersteuning heeft Sikko zicht op wat de verschillende hulpverleners voor hem doen en weten zij dit ook van elkaar.
- Hij vindt het fijn dat de cliëntenondersteuner met een open mind met hem meekijkt naar wat hij nodig heeft en dat zij weet waar hij deze hulp kan vinden. Zo heeft hij zich aangemeld voor begeleid zelfstandig wonen en is hij nu vrijwilliger. Sikko wil ook uitzoeken of hij ervaringsdeskundige kan worden en zo anderen kan helpen.
- De cliëntenondersteuner kijkt heel individueel naar zijn vraag.

*'Als je verslaafd bent, wordt er voor je gedacht en over je beslist. Mijn ondersteuner kijkt naar wat ik wil en wat ik zou kunnen. Ze denkt niet voor mij, maar met mij. Het is een soort buddy.'*

*'Ik wist zelf niet eens wie er met mij bezig was. Het is heel fijn dat er nu iemand is die mij daarbij helpt, die met mij meekijkt naar wat ik nodig heb en weet waar ik dat kan vinden.'*





# PAUL

## 'Hoe vind ik de weg in het oerwoud van voorzieningen?'

Paul (44) heeft een complete hoge dwarslaesie als gevolg van een fietsongeluk, elf jaar geleden. Hierdoor is hij vanaf zijn schouders volledig verlamd. Hij heeft geen pijn, maar er zijn wel risico's op complicaties, zoals een longontsteking of blaasontsteking.

Paul is getrouwd en heeft twee kinderen van 5 en 9 jaar. Daarnaast heeft hij een groep trouwe vrienden. 'Ik ben gewoon dezelfde gebleven, het verschil is alleen dat ik nu vier wielen heb.'

Door zijn optimistische aard en de steun van zijn partner kon hij zijn handicap en het totaal andere leven vrij snel accepteren. Hij is zeer actief voor Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON). Hij is bestuurslid, voorzitter van de evenementencommissie en van de werkgroep hoge dwarslaesie. Daarnaast is hij in de Maartenskliniek contactpersoon voor patiënten met een dwarslaesie.

- Paul heeft de regie over zijn leven en zijn zorg (met een PGB).
- Hij heeft een gezin en een sociaal leven met vrienden.
- Door zijn vrijwilligerswerk is hij van betekenis voor andere mensen met een dwarslaesie.

*'Mijn vrijwilligerswerk geeft mij veel voldoening. Ik vind het leuk om mensen te helpen en wat voor hen te betekenen. Daardoor word ik ook gerespecteerd.'*

*'Door mijn beperking ben ik bewuster gaan leven. Toen ik gezond was raasde het leven aan mij voorbij. Nu sta ik meer stil bij kleine dingen.'*

## BEHOEFTE AAN ZORG EN BEGELEIDING

*'Ondersteun mensen met een dwarslaesie of A.L.S. in het hebben van een sociaal leven'*

Doordat Paul vanaf zijn schouders volledig verlamd is, heeft hij veel zorg en begeleiding nodig plus allerlei voorzieningen. Voor de dagelijkse zorg en begeleiding heeft hij een persoonsgebonden budget (PGB), waarvoor hij een eigen bijdrage betaalt van 800 euro per maand. Hij heeft behoefte aan:

- dagelijkse volledige persoonlijke verzorging bij douchen, aankleden, uit/in bed komen, eten, drinken (totaal 8 uur per dag). Met het PGB moet hij voor relatief lage tarieven verzorgenden en verplegenden inhuren. Dit wordt moeilijker door de krapte op de arbeidsmarkt.
- ondersteuning en begeleiding tijdens zijn vrijwilligerswerk. Paul kan een spasme krijgen, zijn urinezak kan vol zijn en zijn bloeddruk kan opeens omhoog schieten door autonome disregulatie. En hij kan zonder hulp niets eten of drinken. Voor deze ondersteuning is geen budget over. Dit betekent dat Paul risico's moet nemen. Soms gaat zijn vrouw of schoonvader mee. 'Ik wil mijn partner hier eigenlijk niet mee belasten, omdat ze mijn partner is en niet mijn verzorgende/ begeleider. Bovendien hebben we twee kinderen en heeft ze een baan.'
- allerlei voorzieningen, zoals aan goede douchestoel, een aangepaste auto en bijvoorbeeld airco, omdat Paul last heeft van oververhitting. Hier wordt maar gedeeltelijk in voorzien. Zo heeft Paul zelf de aangepaste auto betaald en ziet hij er tegenop om de gemeente te overtuigen van de noodzaak van een airco.

*'We moeten allemaal meedoen in de maatschappij en daar sta ik ook volledig achter. Maar dan moet je mensen met een dwarslaesie of A.L.S. daarin wel ondersteunen.'*

*'Het maximum-PGB sluit niet aan bij wat ik met mijn ernstige beperking allemaal nodig heb'*

*'Het beknibbelen van gemeentes betekent dat ik risico's neem en dat ik soms niet de energie kan opbrengen om te vragen wat ik nodig heb. Het is allemaal zo'n gedoe.'*

## BEHOEFTE AAN INFORMATIE EN ONDERSTEUNING BIJ REALISEREN ZORG

*'Werp geen drempels op'*

Het heeft lang geduurd voordat Paul de weg wist te vinden in het oerwoud van voorzieningen, waar bovendien regelmatig wat verandert. Hij merkt in zijn vrijwilligerswerk dat anderen hier ook tegenaan lopen. Doordat iedere gemeente de Wmo op een eigen manier uitvoert, weet niemand hoe het zit, ook medewerkers van een revalidatiekliniek of het CIZ niet. Een andere drempel is dat gemeentes altijd willen beknibbelen.

- Er moet op één plek goede en duidelijke informatie staan over de mogelijkheden/voorzieningen voor jouw beperking en hoe je die kunt aanvragen. Dat moet duidelijk, voor iedereen leesbaar en overzichtelijk op de website van de gemeente staan.
- De informatie vanuit het revalidatiecentrum en CIZ moet juist en actueel zijn, zodat mensen goed op weg worden geholpen, voordat ze naar huis gaan. Je hebt in de revalidatiekliniek al goede ondersteuning nodig om het op tijd thuis in orde te krijgen, zeker nu mensen vaak eerder naar huis gaan.
- Patiëntenverenigingen kunnen een rol spelen in het goed informeren en ondersteunen van mensen. Voor een lichamelijke beperking heb je totaal andere voorzieningen nodig dan bijvoorbeeld voor GGZ of voor ouderen.
- Hulp en voorzieningen moeten uniform geregeld worden vanuit alle gemeentes. Verschillen zorgen voor onduidelijkheid en frustratie. Verplicht gemeentes tot dezelfde voorzieningen.
- Maak het persoonsgebonden budget eenvoudiger.
- Luister als verstrekker open naar wat mensen nodig hebben.

*'Als je met een beperking moet leven, weet je zelf heel goed wat je nodig hebt. Neem dat gewoon aan, dan kunnen wij onze beperkte energie aan ons leven besteden.'*

*'Je hebt een trauma gehad, en een gevecht geleverd om te revalideren. En dan kom je terecht in al die moeilijke regelingen. Soms hoor je dan dat je buurman in het revalidatiecentrum het wel voor elkaar heeft, maar dat jouw gemeente bepaalde voorzieningen niet vergoedt. Dat is zo frustrerend. Verplicht gemeentes tot dezelfde voorzieningen. Dat maakt het zoveel gemakkelijker.'*





## 'Voor mijn vriendin was het belangrijk om thuis te kunnen herstellen'

Nel (74 jaar/alleenstaand) is haar leven lang al regelmatig mantelzorger. Dat begon al toen ze jong was en haar eigen moeder de ziekte van Parkinson had. Onlangs was ze voor vijf maanden bij een alleenstaande vriendin (80-plus) om voor haar te zorgen na een hartinfarct en een operatie aan een goedaardige tumor in haar eierstok. Daarnaast is Nel mantelzorger voor twee zussen (ook 80-plussers). 'Mantelzorg is eigenlijk een continu proces in mijn leven.'

Haar vriendin (alleenstaand na overlijden van vriendin/partner) is creatief, actief en ondernemend. Zo zette ze een naaclub op die onder haar begeleiding kleding maakte voor een goed doel. Als vriendinnengroep gingen ze regelmatig samen een weekend of midweek weg. De vriendin van Nel was altijd erg vitaal en slikte geen medicijnen.

- De vriendin van Nel vond het moeilijk om te accepteren dat haar lichaam haar in de steek liet en wilde zo snel mogelijk weer naar haar eigen huis en leven.
- Nel maakte dit mogelijk door goede wijkverpleging en voorzieningen te regelen en tijdelijk bij haar vriendin in te trekken.
- Ze deed dagelijkse huishoudelijke taken en verzorgde haar vriendin.

*'Voor mijn vriendin was het heel belangrijk om thuis te kunnen herstellen.'*

## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

*'Er was ook alle aandacht voor mij als mantelzorger'*

De vriendin van Nel wilde graag snel naar huis en niet eerst revalideren in een verpleeg- of verzorgingshuis. Daardoor zou ze zich nog meer 'patiënt' hebben gevoeld, terwijl het accepteren van haar ziek zijn haar al zoveel moeite kostte. Doordat Nel tijdelijk bij haar introk en dankzij goede wijkverpleegkundige zorg kon dit.

- Om thuis te kunnen herstellen, had de vriendin behoefte aan goede en goed gecoördineerde verpleging en verzorging thuis.
- 24-uurs-beschikbaarheid van de wijkverpleging gaf Nel een veilig gevoel.
- Voorzieningen als een hoog/laag-bed en toiletverhogers waren nodig om de vriendin goed en veilig te kunnen verzorgen.
- De vriendin kreeg hartrevalidatie thuis, omdat ze nog niet naar groepsrevalidatie kon.
- Na het eerste herstel was het fijn dat er op loopafstand een eetvoorziening in het restaurant van een verpleeghuis was.

*'Toen mijn vriendin weer op de been was, was het belangrijk voor haar om dicht bij huis weer onder de mensen te komen en goed te eten. Verpleeg- en verzorgingshuizen moeten hun eetvoorziening openstellen voor de wijk.'*

*'Het goede contact en de coördinatie van de wijkverpleegkundige maakte het voor mij mogelijk om voor mijn vriendin te zorgen. Er was één vast aanspreekpunt en in geval van nood was de wijkverpleging 24 uur per dag beschikbaar. Dat gaf een veilig gevoel.'*

## WAT HEBBEN NEL EN HAAR VRIENDIN NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNT-ONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

Vanuit haar ervaring als mantelzorger en haar contacten met ouderen vanuit de ouderenorganisatie KBO ervaart Nel dat er behoefte is aan ondersteuning en informatie bij het vinden en regelen van zorg. Zelf hadden Nel en haar

vriendin veel aan de ondersteuning van de wijkverpleegkundige.

- Door mantelzorgers (ook een goede vriendin) te betrekken bij het zorgplan, ontstaat een beter inzicht in de zorgvraag. De vriendin van Nel deed zich bijvoorbeeld soms flinker voor dan ze was.
- Bij ontslag uit het ziekenhuis is het belangrijk om aandacht te hebben voor grenzen van mantelzorgers. De vriendin van Nel dreigde te snel ontslagen te worden uit het ziekenhuis. Vraag of een mantelzorger dat al aankan.
- Seniorenadviseurs van ouderenorganisaties als de KBO kunnen mensen ook de weg wijzen en helpen bij het regelen van goede zorg/voorzieningen.
- Zorg als gemeente voor goede, complete en actuele informatie over het zorgaanbod en voorzieningen via een website én een brochure. Zet goed op een rijtje wat er allemaal is. Ook beroepskrachten weten vaak niet wat er mogelijk is. Je moet die informatie blijven herhalen en zorgen dat het overal beschikbaar is.
- Er zijn beroepskrachten nodig die breed en creatief kijken naar de behoefte aan zorg en ondersteuning van ouderen. Daarbij kunnen ze meer oog hebben voor mantelzorg, sociale contacten en de thuissituatie. In het sociaal wijkteam zitten ook wijkverpleegkundigen en maatschappelijk werkers. Die kunnen hierbij ondersteunen.
- Als kwetsbare ouderen geen mantelzorger hebben, lopen ze risico's. Gemeenten en het wijkteam hebben ook de taak om gezondheid te bevorderen en problemen vroegtijdig op te sporen. Daarom is het belangrijk dat ze aandacht schenken aan ouderen door bijvoorbeeld bij 80-plussers op huisbezoek te gaan. Zo kunnen ze verborgen problemen als eenzaamheid op tijd signaleren.

*'De wijkverpleegkundige keek breed, integraal, naar de zorgvraag en er was alle aandacht voor mij als mantelzorger. Ook de aanpassingen in huis werden perfect en op tijd door de wijkverpleegkundige geregeld. Dat gebeurde in goed overleg. Ze dacht ook mee over de mogelijkheden voor revalidatie thuis. Dit maakte dat ik het als mantelzorger vol kon houden.'*

*'Er is niet per se een extra functie nodig om mensen te ondersteunen bij het realiseren van hun zorg, laten we maximaliseren wat er aan professionele zorg is.'*



# LIAN

## ‘We zijn een ‘multi-pech’ gezin’

Lian (54) woont onder één dak met haar twee zonen Nick (24) en Kaj (20). Daarnaast heeft ze een getrouwde dochter uit een eerder huwelijk. Nick heeft een mitochondriale stofwisselingsziekte met ernstige gevolgen. Hij is meervoudig beperkt en heeft 24/7 intensieve begeleiding en verzorging nodig. Zo heeft hij slecht ontwikkelde spieren, waardoor lichaamsdelen trillen, kan hij geen prikkels verwerken en is hij incontinent. Eigenlijk voelt hij zich bijna altijd ziek.

Kaj heeft ADHD en een vorm van autisme. Hij zat op speciaal onderwijs (cluster 4). Lian en haar ex-man, de vader van Nick en Kaj, hebben een huis gekocht, er een huis aangebouwd en de totale woonruimte volledig aangepast voor Nick en Kaj. Het zijn eigenlijk vier appartementen.

Naast de mantelzorg werkt Lian nu 20 uur per week als zzp'er en runt ze een vrijwilligersorganisatie. Ze heeft een nieuwe partner en eindelijk weer een sociaal leven. Ook organiseert ze de professionele zorg voor haar zonen.

- Lian wil zelf de regie houden over de zorg voor haar kinderen. Ze organiseert de professionele zorg voor Nick en Kaj.
- Met veel doorzettingsvermogen en creativiteit heeft ze dé ideale woonruimte voor haar zonen gecreëerd en alle nodige voorzieningen geregeld.
- Het was een lange weg om naast haar gezin een eigen leven op te bouwen. ‘Mijn prioriteit lag altijd bij de kinderen die mijn zorg zo hard nodig hadden.’
- Doordat ze nu ook haar eigen leven heeft, is er een goede balans en kan ze het leven met haar twee beperkte zonen beter aan.

*‘Als je 24 jaar lang 24 uur per dag alleen maar voor een gehandicapt kind zorgt, besta je zelf niet meer. Dan ga je helemaal stuk.’*

*‘Ik vergat lang om goed voor mijzelf te zorgen. Als ik wel voor mezelf zorgde, voelde ik me schuldig. Nu heb ik ook een eigen leven.’*



## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

Met veel kosten en moeite hebben Lian en haar ex-man de best denkbare woonomgeving met alle nodige zorg, ondersteuning en voorzieningen gerealiseerd voor Nick en Kaj. Vergoedingen komen vanuit de Wmo (vanuit twee gemeenten) en de Wlz.

- Lian en haar ex-man hebben zelf geïnvesteerd in de volledig aangepaste woning, waar beide jongens vollopende eigen ruimte hebben, zodat ze elkaar niet in de weg zitten.
- Kaj heeft zes avonden per week (van 5 tot 9 uur) en op zaterdag overdag praktische ondersteuning en begeleiding vanuit beschermd wonen. Om te wennen aan een werkroutine, gaat hij vijf ochtenden naar dagbesteding.
- Nick krijgt 24/7 een-op-eenbegeleiding. Lian neemt dit zelf vier keer per week van 21.00 tot 8.00 uur over.
- Nick krijgt ook huishoudelijke hulp.
- Hij heeft diverse voorzieningen zoals een aangepast bed, een rolstoel, een speciale schommel e.d.
- De zorg en begeleiding wordt betaald vanuit PGB's.

*'De zorg en huisvesting is nu optimaal voor de kinderen, maar het heeft veel gekost om dat voor elkaar te krijgen, tot aan rechtszaken toe. Er zijn ook 'slachtoffers' gevallen, zoals de relatie met mijn man. Ook mijn dochter ging bij haar vader (eerste partner) wonen. Alle prioriteiten lagen bij Nick, de meest kwetsbare.'*

*'De gemeente vond dat ik als mantelzorgster huishoudelijk werk voor Nick moest doen. Als ik dat niet deed, zou ik mijn erkenning als mantelzorgster kwijtraken. Ik was al meer dan 40 uur per week mantelzorgster. Ik voelde me hierdoor zo in een hoek gezet.'*

## WAT HEBBEN LIAN, NICK EN KAJ NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

Lian heeft de afgelopen jaren ervaren hoe ingewikkeld het is om goede zorg en ondersteuning voor haar zoons te regelen. 'Je moet bijna aan het hbo zijn afgestudeerd om je weg te vinden in alle regels. Ik was blij dat de Wmo passende oplossingen zou gaan bieden en dat er met ons meegedacht zou worden. Maar dat pakte anders uit. De Wmo werd al met bezuinigingen ingevoerd.'

- Lian heeft behoefte aan ruimte voor eigen keuzes en regie. Bijvoorbeeld om zelf te bepalen welke mantelzorg ze haar kinderen wil geven.
- Een 'co-piloot' (onafhankelijk ondersteuner) die proactief meekijkt naar onze zorgvraag, kan deze helpen verduidelijken. Hij kan meedenken over oplossingen die bij ons passen. Daarvoor moet hij het zorglandschap door en door kennen, maar ook out of the box (los van het aanbod) kunnen meedenken.
- We hebben één onafhankelijke ondersteuner nodig die naar het hele gezin kijkt. Nick is voor onafhankelijke ondersteuning aangewezen op Zorgbelang, Kaj krijgt dergelijke ondersteuning vanuit de gemeente, die het heeft neergelegd bij een zorgorganisatie en de ouderenbonden.
- Een vertrouwensfiguur in de zorg, zoals de huisarts, kan de weg wijzen naar bijvoorbeeld een cliëntondersteuner. Via Google vind je niet gemakkelijk de juiste informatie.
- Eén financieringsvorm voor zorg, ondersteuning, huishoudelijk hulp en voorzieningen zou het ook een stuk gemakkelijker maken.

*'Als wij zo'n onafhankelijke ondersteuner hadden gehad voor het gezin, zouden mijn ex-man en ik elkaar misschien niet zijn verloren in het regelen en organiseren van de zorg.'*

*'Je kunt zelf niet op een goede manier de zaak van je gezin bepleiten. Je bent te emotioneel betrokken en schiet daardoor snel in de aanval of verdediging.'*



## 'Het was een speurtocht om erachter te komen welke mogelijkheden er zijn'

Henk (67) helpt zijn alleenstaande zus Ada (71) bij het verkrijgen van de juiste zorg en ondersteuning. Zijn zus heeft een vorm van reuma met ernstige pijnklachten. De aandoening beperkt haar in haar mobiliteit en zelfredzaamheid. Zo lukt het haar niet meer om zelfstandig te douchen en durft ze niet meer te fietsen. Haar allergie maakt het lastig om de juiste pijnmedicatie te vinden.

Ada had een actief sociaal leven, met een baan (gewerkt tot 63 jaar) en later vrijwilligerswerk en allerlei hobby's (zwemmen, zingen in een koor en creatief bezig zijn), die ze samen met anderen beoefende. Ada trok er graag met het openbaar vervoer en de fiets op uit.

- Door haar aandoening kan Ada niet meer zelfstandig op pad, waardoor haar sociale leven op een laag pitje komt te staan.
- Persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten vragen veel meer tijd en inspanning, waardoor ze weinig energie over heeft voor haar gewone leven.

- De behandeling van haar ziekte (fysiotherapie, medicijngebruik en artsenbezoek) en de pijn kosten haar veel energie.
- Ze woonde al in een seniorenwoning waar ze beneden woont en slaapt.
- Haar familie (broer en schoonzus) woont ver weg.

*'Door haar ziekte raakte mijn zus geïsoleerd. Haar sociale leven werd beperkter en ze kon bijvoorbeeld niet meer op de fiets naar de markt, waar ze altijd van genoot. In combinatie met de jarenlange pijn vond ze haar leven soms niet meer de moeite waard.'*

*'Mijn zus staat om 6.00 uur op en is rond 10.30 uur klaar met haar verzorging. Dan is ze vaak weer doodmoe.'*

## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

*'Om te kunnen meedoen, heeft mijn zus thuiszorg en voorzieningen nodig'*

Het is volgens Henk belangrijk dat zijn zus energie overhoudt voor haar (sociale) leven en dat ze met voorzieningen zelfstandig op pad kan. 'Mijn zus wil zelfstandig blijven wonen en bijvoorbeeld blijven zwemmen en boodschappen doen. Daarbij wil ze niet afhankelijk zijn van anderen.'

- Met hulp bij het douchen spaart Ada energie en wordt voorkomen dat ze valt.
- Huishoudelijke hulp ontlast haar.
- Ada heeft geen rijbewijs. Voor haar klachten is het belangrijk dat ze in beweging blijft en ze fietst graag. Met een aangepaste fiets kan ze nu in de buurt op pad. Daarnaast kan ze gebruikmaken van een taxi.
- Er zijn aanpassingen in huis gekomen zoals beugels en een sta-op-stoel.

## WAT HEBBEN HENK EN ZIJN ZUS NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

*'Er zou één loket moeten zijn waar je alle zorg en ondersteuning kunt regelen'*

Henk is vanuit zijn vroegere baan en zijn vrijwilligerswerk gewend om dingen te regelen en hij is bekend met zorg en ondersteuning. Toch was het een speurtocht om erachter te komen welke mogelijkheden er voor zijn zus waren, bij wie ze moest aankloppen, welke eigen bijdragen er waren en of er bijvoorbeeld een indicatie nodig was.

*'Het heeft lang geduurd voordat we erachter waren hoe het zat. We kwamen er bijvoorbeeld achter dat de huisarts en de wijkverpleging tegenwoordig de indicatie voor thuiszorg stellen.'*

Voor huishoudelijke hulp en vervoer moesten we bij de gemeente zijn. Bij de gemeente van mijn zus vond ik geen informatie over mogelijkheden en was er geen checklist voor het keukentafelgesprek. Ik vond alleen een onleesbaar Wmo-besluit. Gelukkig vond ik informatie bij andere gemeenten, maar in je eigen gemeente kan het weer anders in elkaar zitten.'

- Henk en zijn zus hadden behoefte aan duidelijke informatie over wat de gemeente vanuit de Wmo biedt en welke eigen bijdragen gelden voor verschillende mogelijkheden.
- Gemeenten moeten voor het keukentafelgesprek een checklist toesturen plus een overzicht van de mogelijkheden.
- Je moet op één overzichtelijke, betrouwbare website met duidelijke en actuele informatie precies kunnen lezen bij wie je moet aankloppen voor zorg en ondersteuning thuis en wie wat vergoedt. Kaartjes en campagnes kunnen mensen naar die website verwijzen.
- Een onafhankelijke cliëntenondersteuner kan vanuit de cliënt meedenken wat er nodig is. Ada fietst bijvoorbeeld graag en moet in beweging blijven. Dan is een aangepaste fiets een betere oplossing dan een scootmobiel.
- Onafhankelijke ondersteuning is ook belangrijk bij het voorbereiden en voeren van het gesprek met de gemeente. Niet iedereen heeft daarvoor een naaste.
- Zorg voor één loket, waar je alle informatie krijgt en waar je alle zorg en ondersteuning kunt regelen, van wijkverpleging tot taxivergoeding.

*'Wij konden geen onafhankelijke cliëntenondersteuner vinden, die ons kon helpen.'*

*'Als je afhankelijk bent, kom je vaak minder goed voor jezelf op. Zeker als zo onduidelijk is wat de mogelijkheden zijn. Als ik mijn zus niet had kunnen helpen, had ze waarschijnlijk minder goede zorg en ondersteuning gekregen.'*

*'Er is veel mogelijk, maar je moet allerlei drempels nemen. Er is geen 'supermarkt' waar je voor alle zorg en ondersteuning thuis terecht kunt.'*





## 'We kunnen onze dromen nog beter waarmaken, ondanks psychische problemen'.

Sonja (50) en Hans (51) zijn zes jaar met elkaar getrouwd. Ze zijn volgens eigen zeggen 'stemmenhoorders'. Sonja heeft geleerd de vier stemmen in haar hoofd (tijdelijk) het zwijgen op te leggen en later met ze in gesprek te gaan. Hans hoort voortdurend verschillende stemmen. 'De stemmen in mijn hoofd zeggen steeds wat ik slecht doe. Qua toon en intonatie zijn ze identiek aan de stemmen van mensen die ik ken. Door die gelijkenis lopen werkelijkheid en wat er in mijn hoofd gebeurt door elkaar. Dat is niet alleen enorm vermoeiend, het zet ook mijn sociale leven op zijn kop.'

Ze maken ondanks hun probleem hun dromen waar en combineren daarbij hun creativiteit en ervaringsdeskundigheid. Zo hebben ze samen met lotgenoten een zelfregiecentrum opgezet, waar iedereen terecht kan voor een kop koffie en menselijke aandacht. Daarnaast acteren beiden in een belevingstheatergroep die het publiek laat ervaren wat het is om stemmen te horen. Hans treedt

regelmatig op als DJ en Sonja zingt in twee bandjes.

- Sonja en Hans kunnen hun situatie analyseren en weten wat hen helpt en belemmert.
- Ze nemen zelf de regie over hun leven en over de steun die ze daarvoor nodig hebben.
- Na een lange weg (ook met opnames) hebben ze hun kracht ontdekt en kijken ze naar mogelijkheden.
- In hun sociale leven spelen lotgenoten een belangrijke rol.

*Hans: 'Ik heb lang gedacht dat ik een erge ziekte had, totdat ik anderen ontmoette die daar anders tegenaan kijken. De laatste jaren ontworstel ik mij aan mijn beperkingen en kijk ik naar mogelijkheden. Binnenkort start ik als ervaringsdeskundige voor 8 uur per week. Dan heb ik voor het eerst na 27 jaar een betaalde baan!'*

*Sonja: 'Ik wil vanuit mijn authentieke zelf verandering creëren. Soms verbaast de wereld mij met alles wat elke keer weer op dezelfde manier fout gaat. Maar ik ben blij met een verschuiving van een millimeter. Bijvoorbeeld als ik een ander kan helpen en meer vertrouwen kan geven.'*

## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

### *Hulp en ondersteuning als fundament*

Beiden krijgen op verschillende fronten hulp en ondersteuning. Hiermee blijven ze in balans en kunnen ze net als iedereen gewoon leven en hun dromen verwezenlijken. Ze weten zelf goed wat ze nodig hebben.

- Sonja en Hans hebben minimaal 'onderhoud' nodig vanuit een multidisciplinair wijkteam voor de ggz. Er zijn een keer per vier weken individuele gesprekken met een sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Deze hulpverlening kan worden opgeschroefd als Sonja en Hans dat nodig vinden.
- Ze hebben een persoonlijk begeleider voor onder andere financiën, regelingen en contacten met anderen.
- Dankzij huishoudelijke hulp is er ruimte om mee te doen in de maatschappij.
- Ze willen zelf de regie houden over de hulp.
- Sonja en Hans hebben behoefte aan hulpverleners die hun kracht versterken.

*Sonja: 'We kunnen onze hulpvraag goed formuleren en zelf bedenken wat we nodig hebben. Hans wil bijvoorbeeld niet nog meer pillen omdat die niet helpen. Onze begeleiders respecteren dat.'*

*'Door deze hulp en steun kunnen wij doen wat we doen. Als ik helemaal zelf het huishouden moet doen, lukt dat niet.'*

## WAT HEBBEN SONJA EN HANS NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

*Keukentafelgesprek: ga uit van doelen van de cliënt*

Hans en Sonja werden onaangenaam verrast door het keukentafelgesprek dat hun leven overhoop dreigde te gooien. Sonja: 'Het gesprek ging gelijk over korting op het pgb (voor persoonlijke begeleiding). Ik gaf aan dat we deze zorg echt nodig hadden. Daar werd overheen gewalst. Toen viel ik terug in oud gedrag; er kwam weer een furie in mij los. Ik moest mij weer tot mijn oude ziektebeeld verlagen om geloofd te worden.'

Hans en Sonja hebben in dergelijke gesprekken behoefte aan:

- een deskundige gesprekspartner met kennis van hun problematiek;
- een gesprekspartner die respectvol met hen omgaat en vraagt naar wat je nodig hebt en wat je zelf kunt;
- een onafhankelijke cliëntondersteuner die hen steunt en helpt om eerlijk en kwetsbaar te zijn;
- voorbereidingstijd, waarbij je van tevoren de onderwerpen/vragen voor het gesprek krijgt;
- duidelijke informatie op papier over het doel en de aanpak van het keukentafelgesprek en over wat het in positieve zin kan betekenen.

*Sonja: 'Gelukkig was mijn persoonlijk begeleider bij het gesprek. Dankzij haar en mijn onbegrensde gedrag ging het mes niet in onze hulp. Dat voorkomt dat mijn leven weer in duigen valt en ik weer opgenomen moet worden.'*

*Hans: 'Als je warrig en gedesoriënteerd bent, sta je in de overlevingsstand. Dan zeg je dat je geen hulp nodig hebt om snel van het gesprek af te zijn. Een cliëntondersteuner kan dat voor zijn. Hij kan je ook helpen bij de voorbereiding, zodat je je verhaal niet mooier maakt dan het is.'*



## 'Als het om jezelf gaat weet je het soms niet meer'

Christie (74) verhuisde met haar man vanuit Rotterdam naar een verpleeghuis in Lelystad. Ze wonen hier samen in een ruim appartement. Haar man heeft naast ernstige lichamelijke aandoeningen (als hartfalen, diabetes, nierfalen en vernauwingen in het wervelkanaal) vasculaire dementie. Alle hersendelen zijn aangetast. Niet alleen zijn begrip en kortetermijngeheugen gaan achteruit, maar ook zijn zicht en gedrag. Vanwege een levensbedreigende vernauwing in zijn nek adviseerde de neuroloog opname in een verpleeghuis.

Christie kan goed omgaan met de lichamelijke beperkingen van haar man, maar met zijn geestelijke achteruitgang heeft ze moeite. 'We bespraken altijd alles met elkaar. Dat je niet meer echt kunt communiceren, vind ik het ergste. Hij kan ook erg lelijk tegen mij doen, dat is moeilijk.'

- In hun eigen woonplaats (Rotterdam) vonden ze geen geschikt appartement in een verpleeghuis, waar ze samen konden blijven wonen.
- Door de verhuizing zijn contacten in Rotterdam verwaterd. Nu (met zorg voor haar man) zijn de mogelijkheden om nieuwe contacten op te bouwen beperkt. Christie is lid van de cliëntenraad geworden.
- Aanvankelijk ging haar man twee dagen naar de dagbesteding, zodat Christie meer rust had. Dit is gestopt omdat haar man hier ongelukkig van werd.

*'Ik kan mijn man niet lang alleen thuis laten. In de cliëntenraad van het verpleeghuis kan ik wat zinvol doen en ontmoet ik anderen. Het is mooi werk.'*



## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

*'Ik wil zelf de regie houden'*

Christie is blij met het mooie appartement in Lelystad en met de zorg die ze nu kan delen met verzorgenden. Wel kwam ze als gezonde en zelfredzame zeventiger terecht in een wereld, waar voor je wordt gezorgd en gedacht en waar vaste protocollen gelden. Zo werd de medicatie van haar man zonder overleg aangepast en bleek het niet mogelijk om in een acute situatie zelf de arts in te schakelen. Dat beslist de verpleegkundige.

- Bij een verpleeghuisopname van een partner, worden mensen na een levenslange relatie vaak van elkaar gescheiden. Het echtpaar wilde zo graag samen blijven wonen dat ze daarvoor naar de andere kant van Nederland verhuisde.
- Christie vindt het fijn om de zorg voor haar partner te kunnen delen. Ook 's nachts komen verzorgenden kijken hoe het gaat en helpen ze haar man naar het toilet.
- Christie was gewend om voor haar man te zorgen en wanneer dat nodig was een arts in te schakelen. Ze wil deze regie houden. Het kan zomaar misgaan.
- Ze blijft zoveel mogelijk bij haar man en durft hem niet lang alleen te laten. Dit wordt steeds zwaarder.

*'Dit is niet echt mijn huis. We hebben alle schepen achter ons verbrand. Maar ik ben heel blij dat ik hier samen met mijn man kan wonen. Gelukkig konden de huisdieren ook mee.'*

## WAT HEEFT CHRISTIE NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

*'Een onafhankelijk ondersteuner kijkt vanuit jouw wensen'*

Het echtpaar kreeg ondersteuning van hun kinderen bij het zoeken van een geschikte plaats in een verpleeghuis. Daarbij liepen ze tegen de nodige belemmeringen aan. Zo hadden ze in Rotterdam geen goed overzicht in het aanbod van verschillende zorgaanbieders en vonden ze geen verpleeghuis met een appartement voor echtparen.

In Lelystad konden ze zich direct inschrijven bij een verpleeghuis met zo'n appartement, maar niemand informeerde hen dat ze een indicatie van het CIZ nodig hadden. Hoewel opname volgens de artsen na een valincident urgent was, kregen ze geen definitieve indicatie. Hiertegen moest Christie twee keer in beroep gaan.

- Een goede website waar je gemakkelijk kunt vinden welke mogelijkheden er in een woonplaats voor partners zijn, had Christie kunnen helpen bij haar zoektocht.
- Goede informatie over kosten is daarbij ook belangrijk.
- Christie had achteraf gezien ook behoefte aan goede informatie over de indicatiestelling. Deze informatie zou de verwijzer moeten geven of het verpleeghuis waar je je inschrijft.
- Met een zorgvuldige en meer persoonlijke indicatiestelling was een definitieve opname eerder geregeld. Het CIZ indiceerde zonder het echtpaar te zien of te spreken. Ook de brieven van de arts waren niet goed gelezen.
- Een onafhankelijke ondersteuner helpt je om vanuit jouw wensen de beste oplossing te vinden, los van het zorgaanbod van één instelling.

*'Je kunt wel informatie vinden over mogelijkheden van één zorgaanbieder, maar je vindt nergens alle mogelijkheden per plaats bij elkaar zoals op Funda.'*

*'Ik ben best bijdehand, maar als het jezelf betreft, weet je het af en toe niet meer. In dit verpleeghuis is nu wel een klantondersteuner, die je goed informeert over het aanbod van de eigen organisatie. Een onafhankelijke ondersteuner kan 'organisatie-overstijgend' vanuit jouw wensen denken en ook bij andere zorgaanbieders kijken naar mogelijkheden.'*



## 'In mijn vrije tijd wil ik voetbaltrainer worden'

Salmane (19) woont een jaar en vier maanden in Nederland. Daarvoor woonde hij bij zijn moeder in Marokko. Omdat zijn vader (die niet meer leeft) al jaren in Nederland woonde, heeft Salmane ook de Nederlandse nationaliteit.

Hij reisde zijn twee zussen achterna om ook in Nederland te gaan wonen en woonde in het begin bij hen. Dit ging al snel mis omdat hij verslaafd was aan alcohol en drugs. In Marokko kampte hij hier ook al mee. Ook waren hier problemen met familieleden (o.a. mishandeling).

Na een lange moeilijke periode probeert Salmane nu met hulp zijn leven op te bouwen. Hierin heeft hij al stappen gezet.

- Hij woont zelfstandig in een studio.
- Hij gaat twee dagen naar Nederlandse les.
- Salmane werkt als vrijwilliger op een kinderboerderij waar hij allerlei werkzaamheden doet en mensen ontmoet.
- Hij heeft sinds kort een vriendin en een paar vrienden.
- Een ervaringsdeskundige van het project straatadvocaat jongeren van stichting KernKracht spreekt zijn taal en is zijn steun en toeverlaat.

*'Ik wil graag automonteur worden en in mijn vrije tijd voetbaltrainer. Daarvoor moet ik eerst de taal leren.'*

## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

*'We praten ook over gewone dingen of we zeggen niets'*

Salmane werd dakloos en kwam in de jongerenopvang van het Leger des Heils terecht. Omdat hij geen woord Nederlands sprak en niemand daar zijn taal verstond, raakte hij in een isolement. Zijn problemen namen eerder toe dan af. Na vier maanden betrok de zorgcoördinator de ervaringsdeskundige straatadvocaat jongeren van belangenorganisatie KernKracht bij de hulpverlening.

- Salmane had praktische hulp nodig bij het regelen van allerlei zaken.
- Hij had daarnaast hulp nodig bij het afkicken.
- Salmane koos zelf voor vrijwillig budgetbeheer.
- Het was belangrijk dat hulpverleners zijn taal spraken of dat er een goede tolk was.
- Hij had behoefte aan een vaste hulpverlener die zijn problemen begreep. Iemand die naast hem stond en met hem sprak over zijn problemen, én over gewone dingen.

De ervaringsdeskundige van KernKracht vervult bijna al deze rollen, zodat Salmane niet met een leger aan hulpverleners te maken heeft. Parnassia werd ingeschakeld voor hulp bij het afkicken van zijn verslaving.

*'Als Jaouad (ervaringsdeskundige bij KernKracht) er niet voor mij was geweest, had ik nog steeds bij de opvang gezeten en was het alleen maar slechter met mij gegaan.'*

*'We praten niet alleen over problemen, maar ook over gewone dingen.'*

## WAT HEEFT SALMANE NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

*'Ik had iemand nodig die mij de weg wees en met mij meeging'*

Salmane had totaal geen idee welke hulpverlening er voor hem was en wat hij nodig had. Hij wist ook niet hoe hij hulp en ondersteuning en allerlei praktische zaken moest regelen. Omdat hij geen Nederlands sprak, kon hij zelf de weg in de hulpverlening niet vinden. 'Mensen begrepen mij niet, maar ik kon zo niet verder leven. Ik had iemand nodig die mij de weg wees en die met mij mee ging.'

- Salmane heeft behoefte aan een vaste vertrouwenspersoon die zijn taal spreekt en uitgaat van zijn vraag en behoefte.
- Deze vertrouwenspersoon/ondersteuner gaat mee naar afspraken op school, bij de tandarts, en bij de verslavingszorg.
- Hij staat naast Salmane en is er echt voor hem, op een laagdrempelige manier.
- Doordat de vertrouwenspersoon een ervaringsdeskundige is, begrijpt hij wat Salmane doormaakt en waaraan hij behoefte heeft.
- Hij weet de weg in de Nederlandse hulpverlening en zorgt dat Salmane wordt geholpen op het goede moment. Hij regelt ook echt dingen.

Wat niet voor hem werkt zijn: lange procedures, wachttijden en elke keer een andere hulpverlener.

*'Ik wil niet steeds hetzelfde verhaal vertellen, maar iemand die begrijpt wat ik nodig heb. Iemand die ik vertrouw.'*

*'Hulpverleners begrepen mij niet en verstonden mij ook niet.'*





# CORRY & CEES

## 'Gemeenten en instellingen begrijpen vaak niet wat je nodig hebt'

Corry (55) en Cees (59) wonen zelfstandig in een appartement in een woonzorgcomplex. Cees heeft zes herseninfarcten gehad met alle gevolgen van dien. Zo heeft hij afasie, vasculaire dementie, en is hij snel overprikkeld. Door de dementie kan hij zich ongeremd gedragen en werkt zijn kortetermijngeheugen onvoldoende. Daarnaast heeft hij lichamelijke aandoeningen, zoals diabetes en slaapapneu.

Corry durft haar man niet meer alleen te laten. Zelf heeft ze al jarenlang reuma en scoliose (een aangeboren afwijking van het ruggengraat), waardoor ze allerlei huishoudelijke taken niet meer kan uitvoeren en buitenshuis een scootmobiel gebruikt. Jarenlang deed Cees allerlei zwaardere huishoudelijke taken, maar hij kan dit nu niet meer, vanwege de dementie. Het is lastig voor Corry om hem hierin aan te sturen.

Corry had altijd een actief sociaal leven, met vrijwilligerswerk, twee volwassen kinderen, een kleinkind en vrienden en familie.

- Corry woont tussen ouderen, terwijl ze pas 55 jaar is. Haar sociale contacten heeft ze vooral in het dorp en in de streek waar ze opgroeide.
- De beperkingen van Cees staan nu centraal in hun leven.
- Corry wil vrijwilligerswerk blijven doen en haar sociale contacten onderhouden.
- Door haar eigen beperkingen heeft ze behoefte aan rustmomenten.
- Ze mist de hulp van haar man in het huishouden en moet financiële taken van hem overnemen.
- Door de arbeidsongeschiktheid van Cees kreeg hij te maken met het UWV en daalde zijn inkomen. Hij kon de contacten met UWV en zijn financiën niet meer zelf regelen. Corry vond dit ook lastig.

*'We hebben een hechte familieband, ik wil af en toe naar mijn familie toe kunnen gaan.'*

*'Toen bij mijn man vasculaire dementie was vastgesteld, kregen we meer zorg en ondersteuning.'*

## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

*'Alles draait om mijn man en zijn beperkingen. Gelukkig is er meer ruimte gekomen voor mijn eigen leven.'*

Lange tijd was Corry overbelast. De zorg voor haar man werd steeds zwaarder. Zo waste hij zichzelf nauwelijks meer en liet hij zich hierin niet door Corry aansturen. Corry durfde hem niet langer dan een kwartier alleen te laten. Daarnaast kon Cees haar niet meer helpen. Na de diagnose vasculaire dementie werd de zorgbehoefte erkend en kwamen Corry en Cees in aanmerking voor een modulair pakket thuis (vanuit de Wlz).

- Een casemanager dementie denkt mee over wat er nodig is en regelt dat ook. Zo regelt zij dat Corry een paar dagen weg kan om op adem te komen en vraagt zij het mantelzorgcompliment aan.
- In plaats van twee dagen dagbehandeling gaat Cees nu vier dagen naar de dagbesteding.
- Als Corry 's avonds weg wil, loopt de thuiszorg regelmatig binnen en drinken de verzorgsters wat met haar man. De wijkzorg helpt Cees met wassen en douchen.
- In het modulaire pakket zit ook drie uur per week huishoudelijke zorg.
- Via de Wmo krijgen ze een vervoervoorziening en de scootmobiel voor Corry.
- Er is een indicatie voor een opname. Als Corry het niet meer aankan, kan Cees worden opgenomen op een gesloten verpleegafdeling in het woonzorgcomplex waar ze nu een appartement hebben.
- Corry en Cees kregen juridische ondersteuning bij het regelen van afspraken met de UWV en de bank. Zo kwamen ze ook in de schuldsanering en kregen ze een bewindvoerder.

*'Na twee jaar aanmodderen, hebben we nu de zorg die we nodig hebben. Als ik eerder hulp had gekregen bij bijvoorbeeld de financiën, hadden we veel problemen kunnen voorkomen.'*

*'Ik hoop dat we de opname nog een tijdje kunnen uitstellen. Nu gaat Cees graag naar de dagbesteding, waar hij onder professionele begeleiding helpt bij het opknappen van meubels. Dat past bij hem. Als hij wordt opgenomen, kan hij niet meer naar de dagbesteding.'*

## WAT HEBBEN CORRY EN CEES NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

*'Doolhof aan instellingen'*

Je hebt zoveel instanties en regelingen dat je niet weet waar je voor wat moet aankloppen, is de ervaring van Corry. Door schade en schande wijs geworden, weet ze nu wat er nodig is om de zorg en ondersteuning beter en sneller te regelen.

- Je hebt iemand nodig die je de weg wijst en die je een goede folder geeft waarin duidelijk staat welke mogelijkheden er allemaal zijn. Bijvoorbeeld de arts of de verpleegkundige waar je al komt.
- Er moet meer begrip komen voor wat je nodig hebt, voor je situatie en hulpvraag.
- Je hebt iemand nodig die naast je staat en die naar het totaalplaatje kijkt, zoals de casemanager dat nu doet. Zo'n ondersteuner kan ook helpen om de zorg en hulp te regelen die nodig is.

*'Instellingen en de gemeenten begrijpen vaak niet wat je nodig hebt. Ze kijken niet naar het totaalplaatje. Als dat wel was gebeurd, had het mij niet zoveel energie gekost.'*

*'Ik heb geleerd om een weerwoord te hebben en om beter aan te geven wat ik nodig heb. Dat helpt ook.'*



## 'Ik wil helemaal zelfstandig kunnen zijn'

Berdien (24) is vanaf haar geboorte doof. Ze heeft weliswaar een cochleair implantaat (CI), maar dit helpt haar alleen bij het horen van omgevingsgeluiden. Op haar twaalfde ging ze naar de dovenschool, ver van haar ouderlijk huis, en verhuisde ze naar een internaat voor dove jongeren. Na een periode van begeleid wonen, woont ze nu in een huis met andere jongeren. Binnenkort krijgt ze een eigen woning.

Op dit moment werkt Berdien twintig uur per week als huishoudelijk hulp in een huis voor doven. Dat wil ze niet haar leven lang blijven doen. Daarom gaat ze een opleiding volgen, waarschijnlijk voor activiteitenbegeleiding. Haar familie (ouders, broer en zus) wonen niet in de buurt. In haar woonplaats heeft ze vrienden en vriendinnen. Een aantal van hen is ook doof.

Berdien is gelukkig met haar baan, huis en sociale leven.

- De dovenschool en het internaat zijn belangrijk geweest voor haar sociale ontwikkeling. Op een 'gewone' school raak je als doof kind in een isolement.
- Ze wil graag zelfstandig zijn, geen Wajong-uitkering meer hebben en zelf dingen kunnen regelen. Hoewel je dit tegenwoordig met Whatsapp zou moeten kunnen doen, werkt bij veel instanties bellen beter.

*'Ik ben een sociaal persoon, contacten met andere dove mensen zijn belangrijk voor mij.'*

*'Het is een kleine frustratie voor mij dat ik niet kan bellen en zo dingen snel kan regelen. Dan moet ik iemand vragen om dat voor mij doen, terwijl ik liever alles zelf wil doen.'*



## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

*'Ik wil heel graag uit de Wajong'*

Op dit moment heeft Berdien niet veel hulp en begeleiding meer nodig. Maar als je doof bent, heb je levenslang bepaalde voorzieningen nodig. Ook omdat de maatschappij nog niet goed is ingesteld op dove mensen.

- Berdien maakt regelmatig gebruik van een doventolk via de Vereniging van Nederlandse Gemeenten of het UWV.
- Ze heeft in huis een aangepaste bel en een speciaal brandalarm.
- Als ze hulp nodig heeft, schakelt ze haar 'horende' vriendinnen of moeder in.
- Ze heeft nog af en toe contact met haar 'oude' ambulante begeleider.
- Het is lastig om werk te vinden. 'Bedrijven en organisaties zouden zich veel meer moeten openstellen voor dove medewerkers. Ik wil heel graag uit de Wajong.'
- Berdien vindt het belangrijk dat er dovenscholen en -internaten blijven.

## WAT HEEFT BERDIEN NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

*'De maatschappij kan veel vriendelijker voor doven georganiseerd worden'*

Berdien reisde onlangs met een dove vriendin met het vliegtuig. 'Bij het bestellen van je ticket geef je aan dat je doof bent en dan is alles perfect geregeld. Je krijgt op het vliegveld en in het vliegtuig automatisch alle begeleiding die nodig is. We kregen bijvoorbeeld alles wat werd verteld op papier en werden begeleid. Zo zou het ook bij instanties, zoals gemeenten en ziekenhuizen, moeten gaan.'

- De gemeente heeft onvoldoende kennis van de doelgroep.
- Zorg voor een goed gelijkwaardig alternatief voor bellen. Nu moet Berdien mailen en lang op een antwoord wachten. Gebruik bijvoorbeeld Whatsapp. 'Ik whatsapp bijvoorbeeld wel met mijn huisarts. Ik voegde er laatst een foto van mijn eczeem bij en kreeg binnen een paar minuten een recept.'
- Richt de omgeving meer visueel in. Werk met schermen en pictogrammen, zodat een bezoek aan een instantie gemakkelijker is voor dove mensen en je niet altijd begeleiding of een tolk hoeft mee te nemen. Neem een voorbeeld aan vliegvelden, daar is alles heel duidelijk aangegeven.
- Blijf aparte voorzieningen voor doven financieren, zoals scholen en internaten. Als je je niet met andere doven kunt identificeren en je eigen taal kunt spreken, dan vereenzaam je en kun je geen eigen identiteit ontwikkelen. Het is belangrijk dat ouders zelf de keuze hebben of zij hun kind naar een 'gewone' school laten gaan of naar een school voor doven.
- Een onafhankelijke cliëntondersteuner kan een rol spelen in het vinden van passend werk.

*'Nodig als gemeente eens dove mensen en anderen met een beperking uit en laat hen aanwijzen en vertellen wat hen zou helpen.'*

*'Eigenlijk is het met Whatsapp en sociale media gemakkelijker voor ons geworden om te communiceren, maar instanties gebruiken dit nog lang niet altijd. Er zijn bedrijven/organisaties die wel toegankelijk zijn voor doven, zoals de ANWB, het UWV en mijn huisarts. Het is niet zo heel moeilijk.'*



# SALKAN

## 'Ik wil steeds zelfstandiger gaan wonen'

Salkan (24) heeft niet-aangeboren hersenletsel (NAH) als gevolg van een hersenvliesontsteking in zijn eerste levensjaar. Op zijn twaalfde werd hij geopereerd aan een tumor in zijn hoofd. Hij heeft epilepsie (hij heeft nu nauwelijks aanvallen meer) en vergeet soms dingen. Hij moet een tekst een paar keer lezen voordat hij begrijpt wat er staat. Daarnaast heeft hij lichamelijke beperkingen. Zo loopt hij moeilijk en heeft hij een handicap aan zijn rechterarm.

Salkan woont samen met andere mensen met een beperking in een woning, waar 24 uur per dag begeleiding is. Hij werkt twee dagen per week bij de LFB, een belangenvereniging door en voor mensen met een verstandelijke beperking. Als belangenbehartiger wil hij graag de politiek duidelijk maken wat hun aanpak kan doen met mensen met een verstandelijke beperking. De rest van de week is hij bezig met zijn hobby's zoals sporten en gamen of gaat hij bij zijn familie op bezoek.

Met zijn beperking en de epilepsie is hij ook kwetsbaar.

- Salkan wil zich verder ontwikkelen; in zijn dagelijks leven en in zijn werk.
- Zijn wens is om zelfstandiger te wonen. Daar wil hij stap voor stap naartoe werken.
- Hij wil graag doorgroeien naar een 'echte' baan, waarmee hij geld verdient. Dan heeft hij geen Wajong-uitkering meer nodig.
- Hij wil een certificaat halen voor een scootmobiel.

*'Ik wil graag leren koken en steeds zelfstandiger gaan wonen. We krijgen over een paar jaar een huis met eigen appartementen. Dan heb ik mijn eigen douche en toilet. Dat lijkt mij geweldig.'*

*'Ik moet ook goed mijn rust pakken om geen epileptische aanvallen te krijgen. Ik heb geleerd hoe belangrijk rust voor mij is. Voordat ik ga slapen moet ik een halfuurtje rustig wat voor mezelf doen op mijn kamer.'*

## BEHOEFTE AAN HULP EN ONDERSTEUNING

*'Wat ik zelf kan, wil ik zelf doen'*

Salkan krijgt nog ondersteuning bij allerlei zaken. Maar hij wil ook zoveel mogelijk zelf doen en regelen, omdat hij graag zelfstandiger wil worden.

- Op dit moment krijgt Salkan begeleiding bij wonen en werken.
- Een bewindvoerder ondersteunt hem bij financiële zaken.
- Hij maakt gebruik van voorzieningen vanuit de Wmo zoals een scootmobiel, rolstoel en douchestoel.

*'Ik heb zelf geregeld dat ik een goede scootmobiel krijg. Mijn begeleiders hebben de papieren ingevuld.'*

*'Eigenlijk doe ik al alles zelf. De begeleiders in de woongroep helpen mij met een paar dingen, zoals het bedienen van de wasmachine en het invullen van de weekplanning.'*

## WAT HEEFT SALKAN NODIG AAN INFORMATIE EN CLIËNTONDERSTEUNING OM MEE TE KUNNEN DOEN?

*'Ik krijg vaak brieven die ik niet snap'*

Salkan belt zelf de gemeente als er iets met zijn rolstoel of scootmobiel is, maar dat is niet altijd gemakkelijk. Hij heeft verbeterpunten en tips om het voor hem gemakkelijker te maken.

- De medewerkers van de gemeente praten vaak te snel en te moeilijk aan de telefoon. 'Ze moeten rustig en duidelijk praten, met gewone woorden. Ze kunnen ook gewoon vragen of je een beperking hebt. Dan kunnen ze daar rekening mee houden.'
- Het is belangrijk dat ze de tijd voor je nemen. En dingen stap voor stap bespreken.
- Het helpt ook als ze dingen herhalen en checken of je het snapt.

- Ze kunnen ook vragen of er een familielid of contactpersoon naast je zit.
- Zeg duidelijk je naam zodat de cliënt weet wie hij de volgende keer moet hebben. Salkan vraagt nu altijd zelf wie hij gesproken heeft.
- Informatie op papier kan veel duidelijker. Deel de tekst op in korte stukjes met een kopje erboven en met plaatjes erbij. Allemaal zinnen achter elkaar leest moeilijk.
- Stuur mensen niet van het kastje naar de muur. Dan moet je weer je verhaal vertellen. Het is al zo moeilijk om alles goed uit te leggen en te zeggen wat je nodig hebt.
- Het eerste gesprek moet gelijk met de juiste persoon zijn.
- Zet een ondersteuner in die echt dingen kan regelen. 'Iemand die kijkt wat ik nodig heb en dat samen met mij regelt. Als er iemand naast mij staat om mij te helpen om dingen aan te vragen, dan gaat het in een keer goed. Dat is sneller en goedkoper.'
- Het gebouw van de gemeente moet toegankelijk zijn voor mensen in een rolstoel.

*'Als wij wat willen aanvragen moeten we van alles op tijd invullen en inleveren. Maar de gemeente houdt zich zelf niet aan tijden. Soms moeten mensen twee jaar wachten op een rolstoel.'*



---

## COLOFON

December 2018

### Samenstelling

Corrien van Haastert – beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland

Stacey Hulst – beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland

Marijke Hempenius – beleidsmedewerker Ieder(in)

Laura Vernooij – communicatie Ieder(in)

Jenny de Jeu – projectleiding MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid

**Eindredactie:** Nynke Geertsma

**Ontwerp:** Suggestie & Illusie

**Foto's:** Joram Krol Photography

**Interviews:** Janny Terlouw van Terlouw & Schotman communicatie

### Meer informatie:

[www.patiëntenfederatie.nl](http://www.patiëntenfederatie.nl)

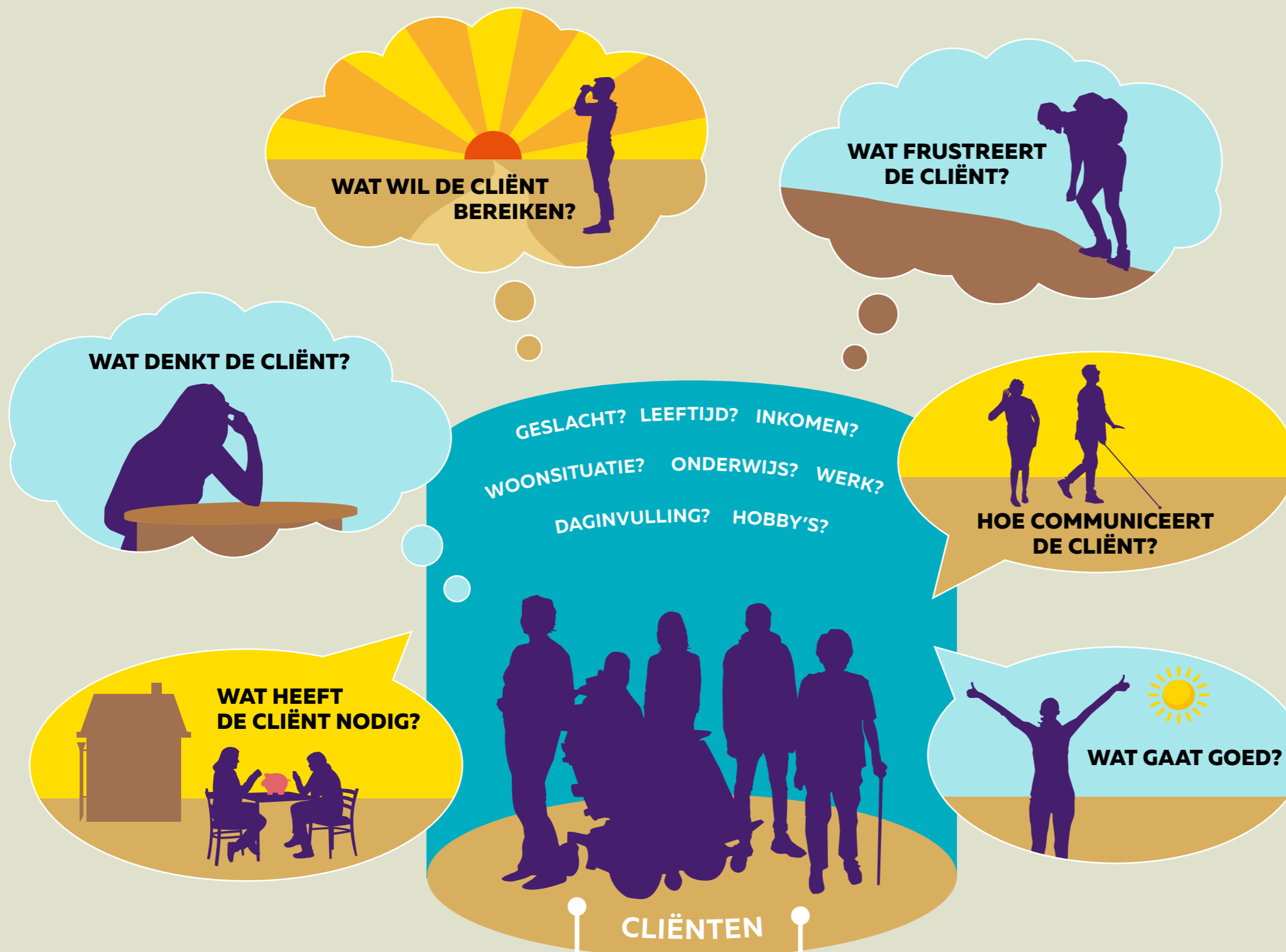
[www.mindplatform.nl](http://www.mindplatform.nl)

[www.iederin.nl](http://www.iederin.nl)

Dit is een uitgave van Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND Landelijk Platform Psychische gezondheid. Deze koepel- en netwerkorganisaties werken nauw samen om de cliënt een krachtige stem te geven bij de veranderingen en vernieuwingen in zorg en kwaliteit van leven. De samenwerking vindt plaats op de onderwerpen: Signaal & advies, Kwaliteit en Participatie.

# ONAFHANKELIJKE CLIËNTONDERSTEUNING

GESPREKSHULP



WAT WIL DE CLIËNT BEREIKEN?

WAT FRUSTREERT DE CLIËNT?

WAT DENKT DE CLIËNT?

GESLACHT? LEEFTIJD? INKOMEN?  
WOONSITUATIE? ONDERWIJS? WERK?  
DAGINVULLING? HOBBY'S?

HOE COMMUNICEERT DE CLIËNT?

WAT GAAT GOED?

WAT HEEFT DE CLIËNT NODIG?

CLIËNTEN

**ZIJN ER IN ONZE OMGEVING MEER MENSEN ZOALS DE CLIËNT?**

Wat zeggen de cijfers, waar gaat het over? Kijk verder, mensen zeggen niet snel 'ik drink teveel, ik verlies urine, ik snij mezelf etc...'

**WAAR IN ONZE OMGEVING KOMEN WE DE CLIËNT TEGEN?**

Komt de cliënt de deur nog uit? Is de cliënt sociaal actief? Woont de cliënt in een instelling? Is de cliënt dakloos?

## AAN DE SLAG

Deze gesprekshulp bevat thema's en vragen die kunnen helpen in gesprekken tussen gemeenten/zorgkantoren en cliënten- en familievertegenwoordigers om een beter beeld te krijgen van de mensen die baat hebben bij Onafhankelijke Cliëntondersteuning.

- Vaak zit je met meerdere mensen om tafel, spreek af wie het gesprek begeleidt zodat iedereen aan bod komt.
- Bekijk eerst een portret en/of filmpje.
- De vragen en thema's brengen je op ideeën.
- Je kunt stilstaan bij één of meer thema's en vragen.
- Je hoeft niet per se meteen alles af te werken.
- Neem vooral de tijd voor verdieping met elkaar.

## WAT HEBBEN WE GELEERD?

Neem een portret en/of filmpje als uitgangspunt. Herkennen we dit uit onze eigen praktijk? Beschrijf wat de cliënt nodig heeft aan informatie en cliëntondersteuning en bedenk in hoeverre het aansluit bij het huidige aanbod.

- Sluit de huidige informatievoorziening aan bij de behoefte van cliënt?
- Wat sluit wel aan?
- Wat sluit (nog) niet aan?

Op welke manier stelt onze cliëntondersteuning de cliënt in staat om zijn leven te kunnen leiden?

- Wat gaat goed?
- Wat moet beter?

Beschrijf wat nodig is om informatie en cliëntondersteuning voor cliënt en andere mensen zoals deze persoon passend te maken.

## AFSPRAKEN EN VERVOLG

- Wat is de beste benadering?
- Hoe gaan we het aanpakken?
- Welke concrete afspraken maken we?
- Hoe evalueren we?