RIGO Research en Advies
Woon- werk- en leefomgeving
www.rigo.nl

DEFINITIEF RAPPORT

Ontwikkeling Woonzorgwijzer

Fase 1: ontwerp

Deelrapportage 1: Beperkingenprofielen

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij RIGO. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. RIGO aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

RIGO Research en Advies
Woon- werk- en leefomgeving
www.rigo.nl

DEFINITIEF RAPPORT

Ontwikkeling Woonzorgwijzer

Fase 1: ontwerp

Deelrapportage 1: Beperkingenprofielen

Opdrachtgever

Ministerie van BZK, DG Wonen en Bouwen

Auteurs

Froukje van Rossum

Kees Leidelmeijer

Wilma Bakker

Rapportnummer

P30150a

Uitgave

5 februari 2016

RIGO Research en Advies BV

De Ruyterkade 112C
1011 AB Amsterdam

Postbus 2805
1000 CV Amsterdam

020 522 11 11
info@rigo.nl www.rigo.nl

Inhoud

1	**Inleiding**	**1**
1.1	Ontwikkeltraject Woonzorgwijzer	1
1.2	Deze deelrapportage	3
2	**Mensen met een somatische aandoening of lichamelijke beperking**	**8**
2.1	Omschrijving	8
2.2	Afzonderlijke aandoeningen	9
2.3	Combinaties van aandoeningen	21
3	**Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB)**	**35**
3.1	Omschrijving	35
3.2	Beperkingen en zelfredzaamheid	37
4	**Mensen met een dementiële aandoening (psychogeriatrische problematiek)**	**44**
4.1	Omschrijving	44
4.2	Beperkingen en zelfredzaamheid	45
5	**Mensen met een visuele beperking**	**49**
5.1	Omschrijving	49
5.2	Beperkingen en zelfredzaamheid	50
6	**Mensen met een auditieve beperking**	**53**
6.1	Omschrijving	53
6.2	Beperkingen en zelfredzaamheid	56
7	**Mensen met psychische aandoeningen**	**60**
7.1	Omschrijving	60
7.2	Beperkingen en zelfredzaamheid	62

8	**Mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking**	**73**
8.1	Omschrijving	73
8.2	Beperkingen en zelfredzaamheid	74
9	**Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)**	**78**
9.1	Omschrijving	78
9.2	Typering	78
9.3	Beperkingen en zelfredzaamheid	79
Bijlage 1	**Respondenten**	**82**
Bijlage 2	**Vormen van beperkingen**	**84**
Bijlage 3	**Lijst met afkortingen**	**90**
Bijlage 4	**Suggesties uit interviews**	**91**
A. Voorbeelden		91
B. Condities die bijdragen aan zelfstandig wonen en oplossingen per groep		94
1. Mensen met somatische aandoeningen		94
2. Mensen met een licht verstandelijke beperking		96
3. Mensen met psychogeriatrische problematiek		98
4. Mensen met een visuele beperking		99
5. Mensen met een auditieve beperking		100
6. Mensen met psychische problematiek		100
7. Mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking		103
8. Niet-aangeboren hersenletsel		104

1 Inleiding

1.1 Ontwikkeltraject Woonzorgwijzer

De Woonzorgwijzer is een instrument in ontwikkeling. Het einddoel van het instrument is om geografisch in beeld te brengen - nu en in de toekomst - welke groepen mensen met beperkingen in een gebied wonen, welke beperkingen zij hebben en welke condities voor hen relevant zijn om zelfstandig te kunnen wonen. Daarmee is het de bedoeling om aan gemeenten en lokale partijen een cijfermatige onderlegger voor gebiedsgericht beleid te bieden.

De ontwikkeling van de Woonzorgwijzer vindt plaats in een gefaseerde, exploratieve aanpak. In een voorstudie (fase 0) in 2014 is de behoefte bij gemeenten verkend.[1] Als antwoord op die behoefte is in 2015 in een vervolgfase (fase 1) verkend of het mogelijk is een instrument als de Woonzorgwijzer ook in praktische zin te ontwikkelen. In deze fase is – naast BZK als opdrachtgever - Platform 31 betrokken als adviseur van BZK en voorzitter van de externe begeleidingscommissie waarin VWS, VNG, Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg, Achmea/Zilveren Kruis en de twee pilotgemeenten Amsterdam en Tilburg hebben geparticipeerd.

Fase 1 heeft geresulteerd in twee publicaties: een rapportage over de beperkingenprofielen (voorliggende rapportage) en een rapportage over de kwantificering en lokalisering van groepen met beperkingen (deelrapportage 2). Tevens is door Stichting In Fact een proefapplicatie ontwikkeld voor de steden Amsterdam en Tilburg waarmee de mogelijkheden van de Woonzorgwijzer zichtbaar worden gemaakt.

De aanleiding

Er zijn in Nederland veel cijfers in omloop over de behoefte aan wonen met zorg nu en in de toekomst. Uit de eerdere rondgang bij gemeenten is gebleken, dat de veelheid aan cijfers en modellen ten koste gaat van de overzichtelijkheid. Ook ontbreekt het aan een helder begrippenkader, wordt vaak gefocust op een specifieke groep (waardoor het overzicht ontbreekt) en wordt niet zelden direct de oplossing voorgeschreven (terwijl die per situatie kan verschillen).

Door de decentralisaties en de hervormingen van de langdurige zorg, wonen steeds meer mensen met beperkingen ‘gewoon’ thuis. In de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is de gemeente als regisseur benoemd voor een goede afstemming van voorzieningen die nodig zijn om deze groepen zelfstandig te laten wonen. Goed beleid en een daaruit voortvloeiend uitvoeringsprogramma start met cijfermatig inzicht in: welke groepen mensen met beperkingen wonen er in de wijken en welke condities, in termen van woning,

[1] RIGO (2014), Een Woonzorg(welzijn)wijzer: Verkenning wensen en mogelijkheden. RIGO i.o.v. ministerie van BZK.

wijkomgeving en ondersteunende dienstverlening, zijn voor de groepen van belang om zelfstandig te kunnen wonen? Veel gemeenten wensen een integraal, gebiedsgericht plan te maken, maar missen een instrument dat inzichtelijk maakt welke groepen in een gebied wonen en wat voor deze groepen van belang is om zelfstandig te kunnen wonen.

Om die reden heeft het ministerie van BZK opdracht gegeven aan onderzoeksbureau RIGO om een eerste ontwerp te maken voor een instrument waarmee een gemeente beleidsneutrale, gebiedsgerichte informatie kan verzamelen.

Niet uitgaan van de 'oplossing', maar van de beperkingen

De Woonzorgwijzer beoogt niet zelf de oplossingen aan te reiken, maar wel de input hiervoor te bieden. Bij de indeling van mensen met een zorg en/of ondersteuningsvraag wordt gekeken naar de beperkingen die mensen ervaren in het dagelijks leven. Het is immers mogelijk dat beperkingen tot bepaalde woon- en/of zorgbehoeften leiden. Bij andere kennisinstrumenten wordt vaak gestart bij het gebruik of aanbod van zorg en ondersteuning. De behoeften van mensen met beperkingen worden dan direct vertaald naar een bepaald type aanbod. Daar zijn een paar kanttekeningen bij te plaatsen:

1. Het is mogelijk dat diegene die niet of nog niet gebruik maken van formele zorg, maar wel beperkingen hebben, over het hoofd worden gezien.
2. Ook zijn door het versmallen van toegang tot zorg/voorzieningen sommige mensen met beperkingen op een gegeven moment niet langer in beeld, terwijl aan hun beperkingen en hun ondersteuningsbehoefte niets is veranderd. Zo hebben ouderen die voorheen naar een verzorgingshuis gingen nog steeds behoefte aan zaken die het verzorgingshuis bood, maar die nu op een andere wijze worden opgelost. Denk aan een aangepaste woning, een aanspreekpunt of een plek voor ontmoeting.
3. De registratie van mensen met beperkingen is sterk versnipperd en de verwachting bestaat dat dit door de decentralisaties verder zal toenemen. Veel databronnen zijn opgezet rondom een bepaalde regeling of voorziening en brengen slechts een beperkt domein, een specifieke groep of een beperkte periode in beeld. Dit zorgt voor bestandsvervuiling en maakt het moeilijk om lacunes en overlap in data te voorkomen.
4. Er zijn verschillende manieren om in een woon- of zorgbehoefte te voorzien: er zijn meerdere oplossingen mogelijk, afhankelijk van de lokale situatie en het lokale beleid.
5. Tot slot zijn wensen en behoeften veranderlijk doordat ze worden beïnvloed door het beschikbare aanbod en (technologische) innovaties.

In de Woonzorgwijzer worden daarom de beperkingen van mensen als uitgangspunt genomen: de basis van de zorg- en ondersteuningsbehoefte in plaats van 'de oplossing'.

Het ontwerp van de Woonzorgwijzer

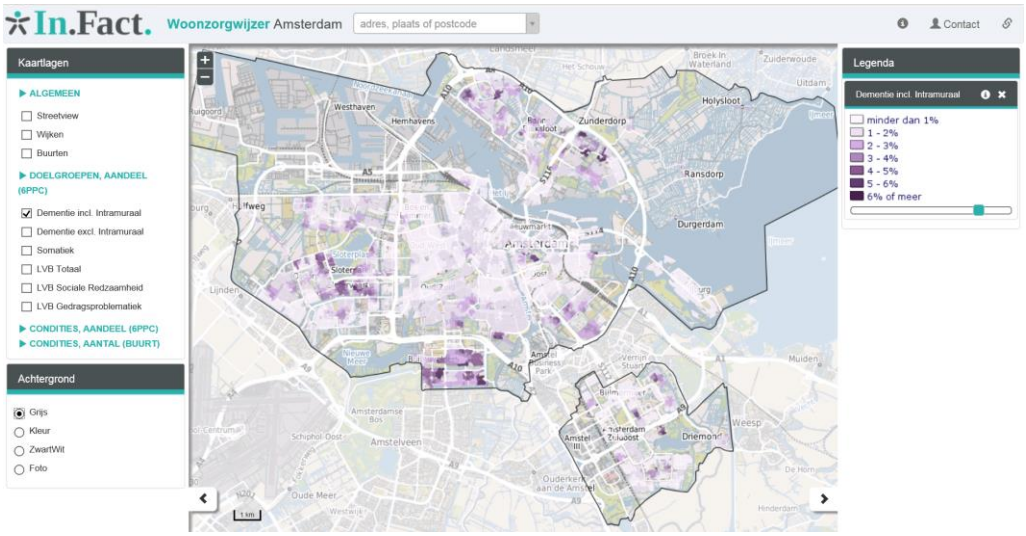
In de eerste fase van het ontwikkeltraject van de Woonzorgwijzer is gezocht naar mogelijkheden om:

- relevante groepen te benoemen/onderscheiden,
- die groepen te typeren in termen van hun beperkingenprofielen (deelrapportage 1, voorliggend),

- de groepen te kwantificeren en lokaliseren op basis uniforme, landelijke referentiegegevens (zie deelrapportage 2).

Deze stappen zijn uitgemond in een eerste ontwerp. Voor twee pilotgemeenten is een deel van de uitkomsten in een web-based tool verwerkt (Figuur 1-1) waarmee de validiteit en de gebruikswaarde zijn verkend.

Figuur 1-1 Screen-shot van de Woonzorgwijzer 'tool' voor Amsterdam op basis van het eerste ontwerp



Wat er nog nodig is om tot een definitieve Woonzorgwijzer te komen, is een verdere uitwerking van relevante condities voor de verschillende groepen om zelfstandig te kunnen (blijven) wonen. De geformuleerde beperkingenprofielen (die in deze deelrapportage zijn uitgewerkt) zouden daarbij als vertrekpunt moeten worden gehanteerd. Daarnaast is het wenselijk om een meer actuele ramingsmethode op te stellen (in deelrapportage 2 is bijvoorbeeld gewerkt met cijfers uit 2012) en is het wenselijk om te bezien of en hoe de Woonzorgwijzer kan worden uitgebreid met een prognosemodule. Ten slotte zal een (landsdekkende en gebruiksvriendelijke) tool moeten worden ontwikkeld om de uitkomsten met de gemeenten te delen.

Parallel aan deze ontwikkelingen is het wenselijk om de meerwaarde van de Woonzorgwijzer in de gemeentelijke beleidspraktijk nader te toetsen. Daarvoor zouden 'experimenten' kunnen worden gestart waarbij de (voorlopige) resultaten van de Woonzorgwijzer kunnen worden benut in gemeentelijke beleidstrajecten. De opbrengst van die experimenten kan daarnaast dienen om het gebruiksnut van de landelijke tool te optimaliseren.

1.2 Deze deelrapportage

Deze deelrapportage is de weergave van een kwalitatief onderzoek naar groepen met beperkingen. Het betreft een kwalitatieve verdieping die als doel heeft:

a. Input leveren voor de segmentering in groepen. Onderscheiden wij de juiste groepen? Ontbreken er groepen of moeten er juist groepen worden samengevoegd? De

informatie uit de verschillende gesprekken is als (deels overlappende) puzzelstukjes samengelegd en verwerkt in de rapportage.

b. Per groep het beperkingenprofiel nader in te vullen. Hierbij is per domein niet alleen ingevuld of er veel of weinig beperkingen zijn, maar ook wat de aard van deze beperking is. Hierbij is uitgegaan van alle beperkingen van de persoon zelf, ook als iemand met een mantelzorger woont, want dan zijn de beperkingen niet minder, maar is het samenwonen met of in de nabijheid van een mantelzorger (een deel van) de oplossing. Die oplossing calculeren we echter niet al in bij het beperkingenprofiel.

c. De basis bieden voor een vertaalslag van beperkingenprofiel naar condities die bijdragen aan zelfstandig wonen.

De indeling in groepen is als volgt:

1. Mensen met een somatische aandoening of lichamelijke beperking;
2. Mensen met een licht verstandelijke beperking;
3. Mensen met een dementiële aandoening (psychogeriatrische problematiek);
4. Mensen met een visuele beperking.
5. Mensen met een auditieve beperking;
6. Mensen met psychische aandoeningen;
7. Mensen met een matig of ernstige verstandelijke beperking;
8. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel;

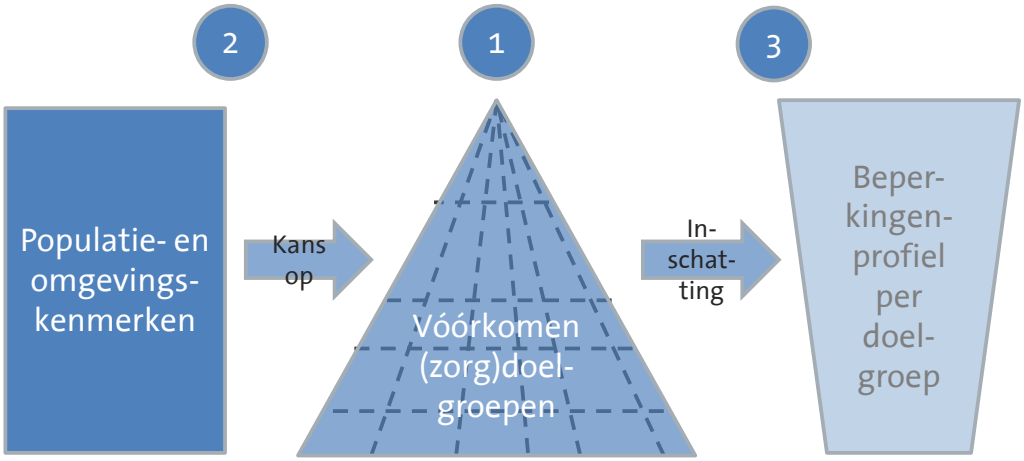
Overigens is de terminologie “verstandelijk beperkt” of “auditieve beperking” als grondslag verwarrend: de grondslag moet het achterliggende probleem (ziekte, stoornis) aangeven, waarna in de *Woonzorgwijzer* afzonderlijk de beperkingen in het dagelijks leven worden beschreven. We proberen echter ook aan te sluiten bij de termen die in de praktijk worden gebruikt.

- De indeling in groepen die in deze rapportage wordt gehanteerd is nog niet de definitieve indeling. Deze wordt na de kwantitatieve analyse opgesteld.
- Sommige groepen krijgen zorg uit de Wet langdurige zorg (Wlz). Dat is het geval als mensen blijvend behoefte hebben aan:
    - permanent toezicht ter voorkoming van escalatie of ernstig nadeel; of
    - 24 uur per dag zorg in de nabijheid, omdat de cliënt, om ernstig nadeel te voorkomen,
        - door fysieke problemen voortdurend begeleiding, verpleging of overname bij zelfzorg nodig heeft, of
        - door zware regieproblemen voortdurend begeleiding of overname van taken nodig heeft.

Dat kan in beginsel met een Volledig pakket thuis (Vpt) ook thuis worden gerealiseerd. Voor die groepen wordt dat aangegeven. Wat nodig is voor wonen in een intramurale setting valt buiten de scope van dit onderzoek.

Door combinatie van het kwalitatieve deel – waarvan in deze deelrapportage verslag wordt gedaan - met het kwantitatieve deel van het onderzoek (de raming en lokalisering van groepen die in deelrapportage 2 wordt beschreven) wordt dan helder hoeveel en welk type zorgvragers waar wonen, en met welke beperkingen er in dat gebied rekening moet worden gehouden om de verschillende typen zorgvragers zelfstandig of extramuraal te kunnen laten wonen.

Figuur 2 Eerste fase ontwikkeling Woonzorgwijzer



Om meer scherpte te krijgen om welke mensen het gaat, wat hun beperkingen zijn en welke condities helpen bij het zelfstandig (blijven) wonen, zijn interviews gehouden met professionals die met een of meer groepen zorgvragers te maken hebben. Er zijn interviews gehouden met drie typen deskundigen:

- Generalisten: experts in de eerstelijnszorg of experts die betrokken zijn bij toegang tot zorg en voorzieningen, zoals wmo-consulenten, wijkverpleegkundigen, huisartsen en functionarissen uit het sociaal wijkteam. Deze mensen hebben zicht op diverse groepen met een lichte tot matige beperking.
- Specialisten die zicht hebben op groepen met een lichte tot matige beperking van een bepaald type aandoening en/of beperking, zoals praktijkondersteuners of case-managers dementie.
- Specialisten (vooral uit tweedelijnszorg) die zicht hebben op mensen met een matige tot ernstige beperking van een bepaalde groep, zoals begeleiders/zorgcoördinatoren van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrisch verpleegkundigen uit FACT-teams (ambulante behandelteams).

Daarnaast zijn gesprekken geweest met enkele cliënten/cliëntvertegenwoordigers. In bijlage 1 is een overzicht van alle respondenten opgenomen.

De informatie in dit deelrapport is gebaseerd op deze gesprekken. Waar aanvullende literatuur is gebruikt, is dat aangegeven in de tekst.

Leeswijzer

Elke groep mensen met een bepaald type aandoening en/of beperking wordt eerst in totaliteit omschrijven en gedefinieerd. Daarna volgt een nadere typering. Vervolgens zijn de groepen waar nodig nader ingedeeld in subtypen om passende beperkingenprofielen te kunnen opstellen. De beperkingenprofielen zijn weergegeven in tabelvorm. De beperkingenprofielen worden vervolgens nader ingekleurd en toegelicht in de volgende tabel. Het gaat om 14 levensdomeinen, geclusterd in zes thema's:

Thema	**Levensdomein**	**Toelichting**
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	Daginvulling, werk, vrijwilligerswerk, georganiseerde dagbesteding.
	2. Administratie/ financiën	Bankzaken, aangaan van contracten, uitgaven, verzekeringen, formulieren.
	3. Contacten en sociaal netwerk	Contact met vrienden, familie, buren, kennissen.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	Tijdig en juist gebruik medicijnen, alert en tijdig opmerken/ingrijpen bij verslechtering gezondheid.
	5. Mobiliteit buitenshuis	Zich (veilig) buitenshuis verplaatsen.
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	Opstaan, aankleden, wassen, tanden poetsen, toiletbezoek, eten en drinken.
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	Zich binnenshuis verplaatsen.
	8. Veiligheid in huis:	Fysieke en sociale veiligheid: voorkomen vallen, brand, letsel, niet binnenlaten criminelen/oplichters.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Boodschappen doen, opruimen, bereiden maaltijd, afwassen, de was doen.
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	In hoeverre iemand zich psychisch slecht voelt, gedeprimeerd, angstig.
	11. Probleemgedrag, verslaving	In hoeverre er sprake is van grensoverschrijdend gedrag zoals agressie, overlast, seksueel ontremd gedrag.

Thema	Levensdomein	Toelichting
	12. Cognitief functioneren	Denken, geheugen, begrijpen, concentratie, relaties leggen oorzaak en gevolg, oriëntatie, lezen, schrijven, rekenen.
regie	13. Regie	Beslissingen nemen, planning maken, initiatief nemen, beslissen wanneer wat moet gebeuren.
	14. Alarmering	Zelf hulp inroepen als het niet goed gaat.

De bovenstaande indeling is gemaakt na analyse van relevante bestaande indelingen en instrumenten (zie bijlage 2), waaronder:

- Indeling in handreiking 'Cliëntgroepen extramurale begeleiding' Van Vliet e.a, i.o.v. Transitiebureau van het ministerie van VWS en de VNG, 2014;
- De zorgprofielen uit de Wlz, 2015;
- Indeling op www.meetinstumentenindezorg.nl;
- 'Handreiking zelfredzaamheid voor wijkverpleegkundigen' van B. Jansen, Vilans, 2013;
- Zelfredzaamheidsmatrix, GGD Amsterdam, 2013.

Hierbij is gezocht naar een indeling die:

- ✓ onderscheidend is (waarbij de verschillende beperkingen dus niet zeer sterk met elkaar samenhangen) waardoor ook verschillende profielen kunnen ontstaan.
- ✓ niet te specifiek is (op hoofdlijnen) en niet direct gerelateerd aan een concrete oplossing.
- ✓ die zowel voor ouderdomsgerelateerde problematiek als vanuit de problematiek die samengaat met verstandelijke beperkingen en psychiatrische problemen relevant is.
- ✓ de breedte van de domeinen dekt zoals die ook bij de zelfredzaamheidsbenaderingen wordt gehanteerd.

Tot slot zijn er door de experts verschillende aanbevelingen gedaan voor condities die bijdragen aan zelfstandig wonen en oplossingen. Deze zijn apart in een bijlage opgenomen vanwege het informatieve karakter. Een nadere analyse van welke condities nu echt noodzakelijk zijn voor zelfstandig of extramuraal wonen, zal nog moeten plaatsvinden. Tevens is in bijlage 3 een lijst met afkortingen opgenomen.

2 Mensen met een somatische aandoening of lichamelijke beperking

2.1 Omschrijving

In dit hoofdstuk staan de aandoeningen met lichamelijke beperkingen centraal. Wat betreft grondslagen wordt een onderscheid gemaakt in somatiek en lichamelijke beperking (LG). De aandoeningen en problematiek overlappen echter met elkaar, waardoor wij ervoor hebben gekozen deze aandoeningen in deze rapportage samen in een hoofdstuk onder te brengen.

Chronische aandoeningen en lichamelijke beperkingen komen zowel bij ouderen voor als bij mensen onder de 65 jaar. In het algemeen geldt dat ouderen kwetsbaarder zijn, minder mogelijkheden hebben om nog nieuwe dingen aan te leren (zoals het gebruik van hulpmiddelen) en vaker meerdere aandoeningen hebben. Sommige aandoeningen treft (bijna) alle ouderen, zoals hoge bloeddruk. Voor mensen jonger dan 65 jaar kunnen de aandoeningen echter grotere beperkingen in het dagelijks leven opleveren omdat zij nog actief zijn. Ouderen ervaren het als minder beperkend als ADL of het huishouden doen meer tijd kost dan voorheen. Ook accepteren zij makkelijker beperkingen bijvoorbeeld in mobiliteit, “omdat het hoort bij het ouder worden” aldus een geïnterviewde.

Een belangrijke afbakening van de Woonzorgwijzer die we hier willen noemen is de curatieve gezondheidszorg. Ondersteuning gericht op behandeling of genezing van de aandoeningen maken geen onderdeel uit van de Woonzorgwijzer. Het gaat om het in beeld brengen van de condities waaronder mensen om kunnen gaan met hun beperkingen en zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren.

Allereerst worden afzonderlijke aandoeningen beschreven. Veel chronische aandoeningen hebben een progressief karakter. In de beginfase leveren deze nog geen mobiliteitsbeperkingen op, maar later wel. Daarom hebben wij gebruik gemaakt van de vragen uit de Gezondheidsmonitor. Mensen krijgen een vragenlijst, waarin onder andere naar aandoeningen wordt gevraagd. Daarnaast wordt gevraagd naar de mate waarin met beperkingen ervaart. Voor het opstellen van de beperkingenprofielen van de afzonderlijke aandoeningen hebben wij de groep voor ogen die aangeven **aanzienlijke beperkingen** te ervaren bij de volgende activiteiten:

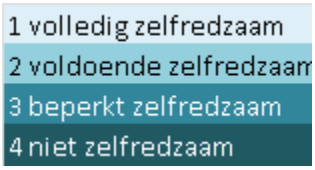
- voorwerp van 5 kilo 10 meter dragen
- staan en buigen iets van de grond oppakken
- 400 meter lopen zonder stilstaan

Het gaat dan om mensen die in de Gezondheidsmonitor hebben aangegeven daar grote moeite mee te hebben of dat niet te kunnen. Bij de enkelvoudige aandoeningen gaat dat om de volgende percentages mensen die aangeven de bovenstaande activiteiten dus niet of alleen met grote moeite te kunnen:

- Hartinfarct (23%)[1]
- Andere hartaandoening (21%)
- Diabetes (14%)
- Vernauwing bloedvaten (13%)
- Gewrichtsontsteking (10%)

Chronische aandoeningen komen echter vaak niet alleen. Daarom worden ook veel voorkomende combinaties van aandoeningen, die in de Gezondheidsmonitor naar voren komen, beschreven. Na elk type aandoening of combinatie van aandoeningen volgt direct het beperkingenprofiel. Ook deze hebben alleen betrekking op dat deel van de mensen dat aangeeft de bovenstaande activiteiten niet of alleen met grote moeite te kunnen.

In de zelfredzaamheidsprofielen wordt met kleuren de zelfredzaamheid aangegeven:



In een aantal gevallen worden verlopende kleuren gebruikt. Dan is er binnen de betreffende (sub)groep sprak van uiteenlopende zelfredzaamheid op dat aspect. Voor de duidelijkheid worden de getallen die de redzaamheid aangeven (1 t/m 4) er ook steeds bij gezet zodat duidelijk is welke variatie er is. De aard van de problematiek wordt kort aangegeven in een tweede tabel (nadere profilering).

2.2 Afzonderlijke aandoeningen

De beschrijvingen in dit hoofdstuk hebben betrekking op de aandoeningen in het algemeen. De beperkingenprofielen die daarop volgen gaan om de mensen die **aanzienlijke beperkingen** ervaren bij buigen en iets optillen, een voorwerp van 5 kilo 10 meter dragen en 400 meter lopen zonder stilstaan. Die gelden dus niet voor alle mensen met dat type aandoening.

2.2.1 Diabetes

Het gaat hierbij om diabetes type 2, waarbij het lichaam minder gevoelig is geworden voor insuline. Dit treft zowel 65- als 65+. Door een gezonde leefstijl kan men bij een deel van de patiënten (44%) de diabetes tijdelijk in remissie brengen.[2] Belangrijk is dat men een gezond en regelmatig eetpatroon hanteert met afgepaste koolhydraten. Sociale aangelegenheden met eten en drinken kunnen soms lastig zijn. Sommigen mijden deze situaties.

Bewegen en afvallen is belangrijk volgens geïnterviewden. Afhankelijk van complicaties zijn er beperkingen in de zelfredzaamheid. Door schade aan de kleine vaatjes kunnen de ogen, nieren en zenuwen aangetast worden. Ook kunnen lichte cognitieve problemen

[1] Van de mensen die in de Gezondheidsmonitor hebben aangegeven een hartinfarct te hebben gehad, geeft 23% aan dat zij bij de genoemde activiteiten aanzienlijke beperkingen ervaren.

[2] Bron: Huisarts en Wetenschap, jaargang 2013, nummer 2:70-73.

ontstaan. 14% van de mensen die uitsluitend als chronische aandoening diabetes type 2 heeft, ervaart beperkingen in mobiliteit en kracht in het dagelijks leven.

Door te lage bloedsuikerspiegel (hypo) kan er bij ouderen valgevaar ontstaan. Daardoor wordt voor ouderen het streefniveau voor de bloedsuikerspiegel wat hoger gelegd.

Figuur 3 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met diabetes met problemen

		diabetes (14% met problemen)
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	23
	2. Administratie/financiën	1
	3. Contacten en sociaal netwerk	23
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	123
	5. Mobiliteit buitenshuis	23
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	12
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	123
	8. Veiligheid in huis:	123
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	123
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	23
	11. Probleemgedrag, verslaving	1
	12. Cognitief functioneren	1
regie	13. Regie	1
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 4 Nadere profilering mensen met diabetes met problemen

		diabetes (14% met problemen)
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	beperkingen in mobiliteit.
	2. Administratie/financiën	
	3. Contacten en sociaal netwerk	beperkingen in mobiliteit. Feestjes e.d. worden soms vermeden.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	indien insulineafhankelijk dan kan toedienen lastig zijn indien schade aan vingers.
	5. Mobiliteit buitenshuis	beperkingen in mobiliteit.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	beperkingen in mobiliteit
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**	Afhankelijk van ernst complicaties is mobiliteit aangetast. Moeite met lopen, valgevaar.
	8. Veiligheid in huis:	door verminderd gevoel in vingers/handen/voeten kunnen gevaarlijke situaties ontstaan
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Afhankelijk van ernst complicaties is mobiliteit aangetast. Moeite met lopen, valgevaar.
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	toekomstbeeld
	11. Probleemgedrag, verslaving	
	12. Cognitief functioneren	
regie	**13. Regie**	
	14. Alarmering	

2.2.2 Duizeligheid met vallen

Duizeligheid kan verschillende oorzaken hebben. Er kan sprake zijn van evenwichtsverlies of van medicatie die kans geeft op duizeligheid, zoals medicatie tegen hartklachten of hoge bloeddruk.

Figuur 5 Zelfredzaamheidsprofiel mensen die kampen met duizeligheid met vallen

		duizeligheid met vallen
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	23
	2. Administratie/financiën	1
	3. Contacten en sociaal netwerk	2
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	1
	5. Mobiliteit buitenshuis	23
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	23
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	23
	8. Veiligheid in huis:	23
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	23
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	23
	11. Probleemgedrag, verslaving	1
	12. Cognitief functioneren	1
regie	13. Regie	1
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 6 Nadere profilering mensen die kampen met duizeligheid en vallen

		duizeligheid met vallen
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	beperkingen in mobiliteit.
	2. Administratie/financiën	
	3. Contacten en sociaal netwerk	Vanwege beperkingen in mobiliteit ook mogelijkheden voor ontmoeting beperkt. Men kan minder makkelijk de deur uit.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	
	5. Mobiliteit buitenshuis	beperkingen in mobiliteit.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	Valgevaar
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**	Valgevaar
	8. Veiligheid in huis:	Valgevaar
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Valgevaar
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	Verlies contacten, dagbesteding
	11. Probleemgedrag, verslaving	
	12. Cognitief functioneren	
regie	**13. Regie**	
	14. Alarmering	

2.2.3 LG (Enkelvoudige lichamelijke beperking, b.v. spasme, dwarsleasie)

Deze mensen komen niet (meer) voor in de intramurale LG zorg aldus de experts. Daar is altijd sprake van meervoudige problematiek. We noemen hier mensen met een enkelvoudige mobiliteitsbeperking die daarmee zelfstandig wonen. Zij hebben zelf de regie, maar zijn beperkt in mobiliteit en in de uitvoering van een aantal taken. Als men zichzelf kan verplaatsen, dan kan men (bijna) geheel zelfredzaam zijn. De woning moet geschikt zijn en er moeten hulpmiddelen/vervoersmiddelen zijn. Als men bij transfers hulp nodig heeft, dan is men op meerdere momenten op de dag afhankelijk van anderen. Als er sprake is van hoge leeftijd is men kwetsbaarder, sneller vermoeid en minder weerbaar. Men komt minder snel het huis uit.

Figuur 7 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met een enkelvoudige lichamelijke beperking

		LG enkelvoudig
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	23
	2. Administratie/financiën	12
	3. Contacten en sociaal netwerk	2
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	12
	5. Mobiliteit buitenshuis	23
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	23
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	12
	8. Veiligheid in huis:	12
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	23
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	123
	11. Probleemgedrag, verslaving	1
	12. Cognitief functioneren	1
regie	13. Regie	12
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 8 Nadere profilering mensen met een enkelvoudige lichamelijke beperking

		LG enkelvoudig
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	mobiliteitsbeperkingen
	2. Administratie/financiën	uitvoering soms hulp(middel) bij nodig
	3. Contacten en sociaal netwerk	mobiliteitsbeperkingen
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	uitvoering soms hulp(middel) bij nodig
	5. Mobiliteit buitenshuis	mobiliteitsbeperkingen
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	mobiliteitsbeperkingen
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**	mobiliteitsbeperkingen
	8. Veiligheid in huis:	mobiliteitsbeperkingen, valgevaar
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	mobiliteitsbeperkingen, valgevaar
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	somberheid indien functieverlies
	11. Probleemgedrag, verslaving	
	12. Cognitief functioneren	
regie	**13. Regie**	beperkt in de uitvoering
	14. Alarmering	

2.2.4 Hartinfarct en andere hartaandoeningen

Het hangt erg af waar het hart getroffen is en hoe groot het aangedane gebied is voor de mate waarin iemand gevolgen ervaart aldus de deskundigen. Bij hartproblemen is het inspanningsvermogen enorm afgenomen. “Mensen voelen alsof de handrem er voortdurend op staat” aldus een geïnterviewde. Een op de vier tot vijf mensen die alleen een hartinfarct of andere hartaandoening hebben, ervaart problemen bij tillen, buigen/iets oprapen en een 400 meter lopen zonder stilstaan.

Figuur 9 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met een hartinfarct met problemen

		hartinfarct (21-23% met beperkingen)
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	23
	2. Administratie/financiën	1
	3. Contacten en sociaal netwerk	12
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	1
	5. Mobiliteit buitenshuis	23
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	12
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	12
	8. Veiligheid in huis:	23
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	23
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	1
	12. Cognitief functioneren	1
regie	13. Regie	1
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 10 Nadere profilering mensen met hartinfarct met problemen

		hartinfarct (21-23% met beperkingen)
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	beperkingen in mobiliteit vanwege verminderd uithoudingsvermogen.
	2. Administratie/financiën	
	3. Contacten en sociaal netwerk	Vanwege beperkingen in mobiliteit ook mogelijkheden voor ontmoeting beperkt.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	
	5. Mobiliteit buitenshuis	beperkingen in mobiliteit.
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	Door vermoeidheid pauzes inlassen douchen/aankleden. Kost veel tijd.
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	
	8. Veiligheid in huis:	door krachtverlies kunnen gevaarlijke situaties ontstaan, b.v. pan kokend water optillen
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	zwaarder huishoudelijk werk is lastig, pauzes inlassen noodzakelijk.
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	Angst voor toekomst
	11. Probleemgedrag, verslaving	
	12. Cognitief functioneren	
regie	13. Regie	
	14. Alarmering	

2.2.5 Vernauwing bloedvaten

Uitsluitend de aandoening vernauwing bloedvaten ziet men niet bij volwassenen, aldus een geïnterviewde. Dit is iets wat met de leeftijd komt, dan wel samengaat met andere aandoeningen, zoals hartaandoeningen, TIA of CVA.

Door slechte doorbloeding kan men kramp krijgen in de benen (“etalagebenen”), waardoor men beperkt is in de afstanden die men kan afleggen. Als dit de enige aandoening is, dan kan men zich hierin wel trainen om de actieradius te vergroten. Ook kan een aneurysma voorkomen (een zwakke plek die kan knappen). 13% van de mensen met uitsluitend deze aandoening geeft aan beperkingen te ervaren in het dagelijks leven. De beperking betreft vermoeidheid en niet ver kunnen lopen. Verder is men zelfredzaam, al duren sommige dingen wat langer, zoals huishoudelijke taken. De kramp bouwt zich op en bij stilstand zakt de pijn weer weg.

Roken kan een oorzaak zijn van deze aandoening, dus stoppen met roken is belangrijk om erger te voorkomen. Een andere oorzaak kan bijvoorbeeld diabetes zijn.

Figuur 11 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met vernauwing bloedvaten met problemen

		vernauwing bloedvaten (13% met beperkingen)
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	23
	2. Administratie/financiën	1
	3. Contacten en sociaal netwerk	12
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	1
	5. Mobiliteit buitenshuis	23
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	12
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	12
	8. Veiligheid in huis:	12
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	123
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	1
	11. Probleemgedrag, verslaving	1
	12. Cognitief functioneren	1
regie	13. Regie	1
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 12 Nadere profilering mensen met vernauwing bloedvaten met problemen

		vernauwing bloedvaten (13% met beperkingen)
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	beperkingen in mobiliteit Zittend werk gaat goed.
	2. Administratie/financiën	
	3. Contacten en sociaal netwerk	Vanwege beperkingen in mobiliteit ook mogelijkheden voor ontmoeting beperkt. Men kan minder makkelijk de deur uit.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	
	5. Mobiliteit buitenshuis	beperkingen in mobiliteit.
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	pijnklachten
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	pijnklachten
	8. Veiligheid in huis:	valgevaar
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	zwaarder huishoudelijk werk duurt wat langer
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	
	11. Probleemgedrag, verslaving	
	12. Cognitief functioneren	
regie	13. Regie	
	14. Alarmering	

2.2.6 Gewrichtsontsteking

Gewrichtsontsteking zoals bij reumatoïde artritis geeft pijn- en vermoeidheidsklachten en de gewrichten zijn beperkt in bewegingsmogelijkheden aldus de experts. Door betere medicatie komen vergroeiingen tegenwoordig niet meer vaak voor. De medicijnen kunnen echter wel een belasting zijn voor de nieren. Dit heeft gevolgen voor participatie zoals werk en sociale contacten. Dat kan vervolgens weer leiden tot gevoelens van frustratie, isolatie en depressiviteit.

Figuur 13 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met gewrichtsontsteking met problemen

		gewrichtsontsteking (10% met beperkingen)
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	23
	2. Administratie/financiën	1
	3. Contacten en sociaal netwerk	23
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	12
	5. Mobiliteit buitenshuis	23
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	23
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	23
	8. Veiligheid in huis:	23
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	234
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	3
	11. Probleemgedrag, verslaving	12
	12. Cognitief functioneren	1
regie	13. Regie	1
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 14 Nadere profilering mensen met gewrichtsontsteking met problemen

		gewrichts-ontsteking (10% met beperkingen)
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	beperkingen in mobiliteit.
	2. Administratie/financiën	
	3. Contacten en sociaal netwerk	Vanwege beperkingen in mobiliteit ook mogelijkheden voor ontmoeting beperkt. Men kan minder makkelijk de deur uit.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	medicatie innemen/toedienen kan lastig zijn.
	5. Mobiliteit buitenshuis	mobiliteitsbeperkingen.
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	Soms niet lang kunnen staan, ergens niet bij kunnen of sommige handelingen niet uit kunnen voeren vanwege functieverlies.
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	In/uit bed komen, traplopen, functieverlies handen.
	8. Veiligheid in huis:	valgevaar, koken.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Beperkt door immobiliteit en functieverlies. Mensen weten het heel lang zelf op te lossen.
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	Rouwverwerking, angst voor verdere achteruitgang en afhankelijk worden, onbegrepen voelen.
	11. Probleemgedrag, verslaving	verslaving aan pijnstilling is denkbaar
	12. Cognitief functioneren	
regie	13. Regie	Alleen beperkt in de uitvoering.
	14. Alarmering	

2.3 Combinaties van aandoeningen

2.3.1 Chronische gewrichtsontsteking, slijtage, aandoening pols, nek, schouder

Mensen hebben moeite met opstaan, uit bed/stoel komen, vooral aan het begin van de dag. Pijn, vermoeidheid en gebrek aan kracht spelen een rol. Omdat de aandoeningen niet zichtbaar zijn, is het moeilijk om aan collega's, vrienden en familie uit te leggen waarom men aan bepaalde activiteiten niet mee kan doen, zo merken de deskundigen. Daarbij zijn er goede en slechte dagen (mede afhankelijk van het weer), wat het nog lastiger maakt om uit te leggen aan de omgeving wat de aandoeningen voor beperkingen meebrengen in het dagelijks leven. Naast mobiliteitsbeperkingen zijn er beperkingen door gebrek aan energie. Door medicatiegebruik kan het cognitief functioneren beïnvloed zijn (traagheid in denken). Men kan zich somber voelen vanwege functieverlies, angstig zijn voor verdere achteruitgang en zich eenzaam voelen doordat men zich niet begrepen voelt door de omgeving.

Figuur 15 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met gecombineerde aandoening gewrichtsontsteking, slijtage, aandoening nek, pols, schouder

		chronische gewrichtsontsteking, slijtage, aandoening nek, pols, schouder
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	234
	2. Administratie/financiën	12
	3. Contacten en sociaal netwerk	23
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	12
	5. Mobiliteit buitenshuis	234
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	23
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	23
	8. Veiligheid in huis:	23
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	234
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	12
	12. Cognitief functioneren	1
regie	13. Regie	1
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 16 Nadere profilering mensen met gecombineerde aandoening chronische gewrichtsontsteking, slijtage, aandoening nek, pols, schouder

		chronische gewrichtsontsteking, slijtage, aandoening nek, pols, schouder
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	Opstartproblemen. Verschilt per dag. Activiteiten vaak alleen middag mogelijk. Energie is snel op.
	2. Administratie/financiën	soms hulpmiddel nodig voor bedienen telefoon of computer, invullen formulier
	3. Contacten en sociaal netwerk	Men kan niet altijd afspraken nakomen, daarvoor ontbreekt soms begrip bij omgeving. Netwerk kan afhaken.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	Baxterrol soms moeilijk te openen.
	5. Mobiliteit buitenshuis	mobiliteitsbeperkingen. Schaamte over rollator. Toiletten OV niet bruikbaar.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	Soms niet lang kunnen staan, ergens niet bij kunnen of sommige handelingen niet uit kunnen voeren vanwege functieverlies.
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**	In/uit bed komen, traplopen, functieverlies handen.
	8. Veiligheid in huis:	valgevaar, koken.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Beperkt door immobiliteit en functieverlies. Mensen weten het heel lang zelf op te lossen.
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	Rouwverwerking, angst voor verdere achteruitgang en afhankelijk worden, onbegrepen voelen.
	11. Probleemgedrag, verslaving	verslaving aan pijnstilling is denkbaar
	12. Cognitief functioneren	
regie	**13. Regie**	Alleen beperkt in de uitvoering.
	14. Alarmering	

2.3.2 Onvrijwillig urineverlies, darmstoornissen

Volgens de geïnterviewden blijven mensen thuis omdat zij bang zijn dat zij niet tijdig een toilet bereiken en/of dat zij een onaangename geur verspreiden. Dit heeft invloed op de dagbesteding, sociale contacten en mobiliteit. Er zijn pijnklachten, er is sprake van schaamte en vooral bij jonge mensen kunnen problemen rond seksualiteit zijn.

Figuur 17 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met gecombineerde aandoening onvrijwillig urineverlies en darmstoornissen

		onvrijwillig urineverlies, darmstoornissen
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	34
	2. Administratie/financiën	1
	3. Contacten en sociaal netwerk	34
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	12
	5. Mobiliteit buitenshuis	34
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	1
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	12
	8. Veiligheid in huis:	1
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	1
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	1
	12. Cognitief functioneren	1
regie	13. Regie	1
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 18 Nadere profilering mensen met gecombineerde aandoening onvrijwillig urineverlies en darmstoornissen

		onvrijwillig urineverlies, darmstoornissen
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	Men durft niet van huis uit angst toilet niet tijdig te bereiken.
	2. Administratie/financiën	
	3. Contacten en sociaal netwerk	Men trekt zich terug, schaamte, angst voor onaangename geur.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	behoefte aan extra wassen.
	5. Mobiliteit buitenshuis	Mensen beperken zichzelf sterk.
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	Door pijnklachten en frequent toiletbezoek beperkt
	8. Veiligheid in huis:	
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	angst voor geuren, schaamte, somber over immobiliteit, gebrek aan participatie en sociale contacten.
	11. Probleemgedrag, verslaving	
	12. Cognitief functioneren	
regie	13. Regie	
	14. Alarmering	

2.3.3 Vernauwing bloedvaten buik/benen, hartaandoening, astma/COPD

Mensen met deze combinatie van aandoeningen zijn snel buiten adem en hebben weinig energie. Daardoor is men beperkt in wat men op een dag kan doen en is men behoorlijk aan huis gekluisterd. Men is af en toe/regelmatig benauwd, en dat is een angstige ervaring, zo vertellen de deskundigen. Mensen zijn bang voor een volgende aanval en zijn bang om te stikken. Medicatie heeft invloed op de stemming, gewicht en kunnen doorslapen. Er zijn pijnklachten waar de bloedvaten vernauwd zijn. Het cognitief vermogen kan op de lange duur wat verminderd zijn vanwege zuurstofgebrek.

Figuur 19 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met gecombineerde aandoening vernauwing bloedvaten, hart, COPD/astma

		vernauwing bloedvaten, hart, COPD/astma
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	34
	2. Administratie/financiën	1
	3. Contacten en sociaal netwerk	23
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	12
	5. Mobiliteit buitenshuis	34
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	234
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	23
	8. Veiligheid in huis:	23
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	34
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	1
	12. Cognitief functioneren	12
regie	13. Regie	1
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 20 Nadere profilering mensen met gecombineerde aandoening vernauwing bloedvaten, hartproblemen, COPD/astma

		vernauwing bloedvaten, hart, COPD/astma
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	beperkte energie, goed verdelen.
	2. Administratie/financiën	
	3. Contacten en sociaal netwerk	Door minder energie beperkte mogelijkheden voor sociaal contact en ontmoeting.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	
	5. Mobiliteit buitenshuis	
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	Afhankelijk van ernst neemt thuiszorg het over, anders blijft geen energie meer over voor iets anders.
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**	alles gaat langzaam, soms kost bewegen veel energie.
	8. Veiligheid in huis:	valgevaar.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Afhankelijk van ernst neemt huishoudelijke hulp het over, anders blijft geen energie meer over voor iets anders.
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	Angst voor toekomst
	11. Probleemgedrag, verslaving	
	12. Cognitief functioneren	
regie	**13. Regie**	
	14. Alarmering	

2.3.4 Hoge bloeddruk, diabetes type 2

Hoge bloeddruk kan een gejaagd gevoel geven. Hoofdpijn, hartkloppingen, duizeligheid en zweten komen voor, vooral bij onjuiste medicatie, aldus de deskundigen. Veel mensen die thuiszorg ontvangen, hebben last van hoge bloeddruk. Met medicatie is het goed onder controle te brengen. Diabetes type 2 vormt een grote bedreiging voor hart- en bloedvaten. Dat risico wordt groter bij een hoge bloeddruk. Daarom wordt soms bij diabetici type 2 de bloeddruk iets lager dan normaal wenselijk gehouden door middel van betablokkers. Deze medicatie kan duizeligheid en vermoeidheid met zich meebrengen.

De mate van beperkingen die samenhangen met diabetes hangt af van of de bloedsuikerspiegel onder controle is en of er sprake is van complicaties. Door een te hoge of lage bloedsuikerspiegel voelt men zich niet prettig, vermoeid, dorst, duizelig, flauwvallen en moet men veel plassen. Men kan minder goed nadenken en men kan last hebben van

stemmingswisselingen. Complicaties die spelen als men wat langer diabetes heeft zijn nierfalen, minder gevoel in benen en voeten waardoor wondjes niet snel worden opgemerkt en gezichtsproblemen als gevolg van neuropathie. Wondjes genezen ook moeilijker bij diabetes. Een gezonde leefstijl is belangrijk voor het voorkomen / goed managen van deze aandoeningen. Er zitten relatief veel mensen met een wat lagere intelligentie /sociaal economische klasse in deze groep, zo merken de geïnterviewden. Vaak spelen er ook andere problemen, zoals zwaarlijvigheid, beroerte, psychische problemen of zeer hoge leeftijd.

Figuur 21 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met gecombineerde aandoening hoge bloeddruk en diabetes

		hoge bloeddruk, diabetes
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	23
	2. Administratie/financiën	1
	3. Contacten en sociaal netwerk	23
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	23
	5. Mobiliteit buitenshuis	23
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	12
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	123
	8. Veiligheid in huis:	123
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	123
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	23
	11. Probleemgedrag, verslaving	1
	12. Cognitief functioneren	12
regie	13. Regie	12
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 22 Nadere profilering mensen met gecombineerde aandoening hoge bloeddruk en diabetes

		hoge bloeddruk, diabetes
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	Soms geen zin iets te ondernemen, niet lekker voelen, beperkingen in mobiliteit
	2. Administratie/financiën	
	3. Contacten en sociaal netwerk	Men is minder ondernemend. beperkingen in mobiliteit. Feestjes e.d. worden soms vermeden.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	Snel vergissing mogelijk bij insuline. indien insulineafhankelijk dan kan toedienen lastig zijn indien schade aan vingers.
	5. Mobiliteit buitenshuis	Afhankelijk van ernst complicaties is mobiliteit aangetast. Moeite met lopen, valgevaar.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**	Afhankelijk van ernst complicaties is mobiliteit aangetast. Moeite met lopen, valgevaar.
	8. Veiligheid in huis:	valgevaar. Kleine vaatjes aangetast, waardoor men pijn niet meer voelt.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Afhankelijk van ernst complicaties is mobiliteit aangetast. Moeite met lopen, valgevaar.
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	Angst om verder te verslechteren.
	11. Probleemgedrag, verslaving	
	12. Cognitief functioneren	
regie	**13. Regie**	indien cognitieve problemen
	14. Alarmering	

2.3.5 Beroerte, hartinfarct

Hart- en vaatziekten zijn nauw verwant aan elkaar. Bij een hartkramp krijgt het hart onvoldoende zuurstof door vernauwing van de kransslagader. Als de bloedtoevoer helemaal afgesloten is door een bloedstolsel, is er sprake van een hartinfarct.[3] Een deel van

[3] Bronnen: www.hartstichting.nl en www.zrt.n

de hartspier sterft dan af en door littekenweefsel heeft het hart een verminderde werking. Ernstiger gevolgen kunnen hartritmestoornissen of hartfalen zijn, die iemand binnen enkele minuten fataal kunnen worden.

Vermoeidheid en beperkt uithoudingsvermogen is het belangrijkste gevolg van hartproblemen aldus de geïnterviewden. Daarnaast bestaat er altijd angst voor de toekomst: wordt men nog een keer getroffen door een infarct?

Bij een beroerte zijn er problemen met de bloedvaten in de hersenen. Er kan sprake zijn van een:

- Verstopping van een bloedvat in de hersenen. Bij een CVA (herseninfarct) is dat een langdurende verstopping en is de schade groter dan bij een TIA (kortdurende verstopping). Dit betreft 80% van alle beroertes. Oorzaak is meestal hartritmestoornis of aderverkalking.
- Hersenbloeding (scheurtje van het bloedvat waardoor bloed de hersenen instromen. Dit betreft 20% van alle beroertes. Oorzaak is een zwakke plek in het bloedvat, veelal door hoge bloeddruk of slagaderverkalking.

De gevolgen van deze aandoeningen kunnen echter sterk uiteenlopen. Een TIA geeft geen lichamelijke restverschijnselen, maar kan wel gevolgen hebben op het vlak van cognitie en emotie. Als er lichamelijke en/of communicatieve beperkingen zijn na een beroerte (CVA), dan zijn deze direct merkbaar en kunnen nog iets verbeteren door revalidatie. Het gaat dan bijvoorbeeld om halfzijdige verlamming, spasme of afasie. Bij halfzijdige verlamming is er ook nog maar een half gezichtsbeeld. In de eerste periode zijn de cognitieve of emotionele gevolgen van een beroerte nog niet zichtbaar. Na verloop van tijd kan blijken dat er sprake is van concentratieproblemen, karakterverandering en prikkelbaarheid.

Veel mensen hebben dus te maken met beide type aandoeningen. De gevolgen van de beroerte staan op de voorgrond als er restverschijnselen zijn (zie hoofdstuk 9NAH). Zijn deze er niet, dan staan de hartproblemen op de voorgrond: vermoeidheid, krachtverlies en verlies uithoudingsvermogen.

Voor de zelfredzaamheidsprofielen en nadere profilering van de gevolgen van een beroert, zie hoofdstuk 9.

2.3.6 Psoriasis, chronisch eczeem

Mensen hebben last van erge jeuk. Dat kan zo erg zijn, dat men zich daardoor niet lekker voelt en aan niets anders meer kan denken aldus geïnterviewden. In het laatste geval is daardoor ook het cognitief functioneren aangetast. Verder kan er schaamte zijn voor de huidaandoeningen.

Figuur 23 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met gecombineerde aandoening psoriasis en chronisch eczeem

		psoriasis, chronisch eczeem
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	123
	2. Administratie/financiën	1
	3. Contacten en sociaal netwerk	123
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	12
	5. Mobiliteit buitenshuis	12
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	1
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1
	8. Veiligheid in huis:	1
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	1
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	23
	11. Probleemgedrag, verslaving	1
	12. Cognitief functioneren	12
regie	13. Regie	1
	14. Alarmering	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 24 Nadere profilering mensen met gecombineerde aandoening psoriasis en chronisch eczeem

		psoriasis, chronisch eczeem
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	Door schaamte en/of erge jeuk beperkt in dagelijkse bezigheden.
	2. Administratie/financiën	
	3. Contacten en sociaal netwerk	Door schaamte en/of erge jeuk beperkt in sociale contacten.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	Er zijn hulpmiddelen beschikbaar voor het aanbrengen van zalf op moeilijk te bereiken plaatsen.
	5. Mobiliteit buitenshuis	Door schaamte en/of erge jeuk kunnen er beperkingen zijn.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	extra zorg/aandacht ivm de aandoening.
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**	
	8. Veiligheid in huis:	
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	Gevoelens van schaamte, zich onprettig voelen door de jeuk en de pijn
	11. Probleemgedrag, verslaving	
	12. Cognitief functioneren	Alleen als de jeuk heel ernstig is dat dit alles overheerst.
regie	**13. Regie**	
	14. Alarmering	

2.3.7 LG Lichamelijke beperking met bijkomende problematiek

Bijkomende problematiek kan zijn psychische problemen, een combinatie van gezondheidsproblemen, een laag IQ of migranten die de Nederlandse taal niet goed machtig zijn. Een grote diversiteit dus. Deze bijkomende problematiek leidt echter vaak wel tot een soortgelijk beperkingenpatroon volgens geïnterviewden: snel vermoeid, een beperkt netwerk, sociaal zwak, weinig initiatief, men stelt zich afhankelijk op, cognitief functioneren is wat minder. Hebben zowel ondersteuning nodig bij het nemen van de regie als de uitvoering van taken.

Figuur 25 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met LG multiproblematiek

		LG multiproblematiek
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	23
	2. Administratie/financiën	23
	3. Contacten en sociaal netwerk	3
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	23
	5. Mobiliteit buitenshuis	23
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	23
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	12
	8. Veiligheid in huis:	12
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	34
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	23
	11. Probleemgedrag, verslaving	123
	12. Cognitief functioneren	23
regie	13. Regie	23
	14. Alarmering	12

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 26 Nadere profilering mensen met LG multiproblematiek

		LG multiproblematiek
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	mobiliteitsbeperkingen, snel vermoeid, weinig initiatief
	2. Administratie/financiën	bij cognitieve beperkingen meer ondersteuning nodig. Soms door de lichamelijke aandoening hulp nodig.
	3. Contacten en sociaal netwerk	mobiliteitsbeperkingen, sociale beperkingen, sociaal netwerk beperkt
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	uitvoering soms hulp(middel) bij nodig
	5. Mobiliteit buitenshuis	mobiliteitsbeperkingen
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	mobiliteitsbeperkingen, soms aansturing nodig
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**	mobiliteitsbeperkingen
	8. Veiligheid in huis:	mobiliteitsbeperkingen, valgevaar.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	mobiliteitsbeperkingen, valgevaar. Daarnaast kan overzicht ontbreken.
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	stemming kan somber zijn, niet wel voelen
	11. Probleemgedrag, verslaving	Kan aan de orde zijn.
	12. Cognitief functioneren	geheugen, concentratie, overzicht
regie	**13. Regie**	beperkt in het overzicht hebben, keuzes maken en de uitvoering
	14. Alarmering	

3 Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB)

3.1 Omschrijving

3.1.1 Definiëring

Van een verstandelijke beperking is sprake als iemand duidelijk verminderde cognitieve vermogens heeft. Dat kan worden vastgesteld aan de hand van een IQ meting. Bij een IQ lager dan 70 maar hoger dan 50 is sprake van een licht verstandelijke beperking. Hoe zelfredzaam iemand is hangt echter niet alleen af van het cognitief functioneren, maar ook van andere functioneringsgebieden, zoals de sociaal emotionele ontwikkeling en het sociaal aanpassingsvermogen.[4] Heeft iemand een fijne jeugd gehad met stabiliteit, liefde, rust en regelmaat, dan is de kans aanzienlijk dat deze persoon zich veilig heeft kunnen hechten en vertrouwen in zichzelf en anderen heeft opgebouwd, aldus de deskundigen. Iemand heeft daardoor een zekere draagkracht ontwikkeld. Ontbreekt deze basisveiligheid, dan heeft men zich naar alle waarschijnlijkheid sociaal emotioneel minder sterk kunnen ontwikkelen, waardoor men kwetsbaarder en sneller uit balans is bij tegenslag zoals faalervaringen. Ook kan de sociaal-emotionele ontwikkeling zijn achtergebleven waardoor sprake is van een zogenaamd “disharmonisch ontwikkelingsprofiel”: iemand functioneert dan bijvoorbeeld cognitief op het niveau van een 12-jarige, maar sociaal-emotioneel op het niveau van een 2-jarige. Dat geeft snel problemen in het contact met anderen, zo beschrijven de geïnterviewden.

Tot deze groep worden ook de mensen gerekend met een IQ van 70-85 met problemen in de sociale zelfredzaamheid. Deze mensen worden veelal aangeduid als “zwakbegaafden”.[5]

Overigens is de terminologie “verstandelijk beperkt” als grondslag verwarrend: de grondslag moet het achterliggende (gezondheids)probleem (ziekte, stoornis) aangeven, waarna in de *Woonzorgwijzer* afzonderlijk de beperkingen in het dagelijks leven worden beschreven. In de logica van de *Woonzorgwijzer* zou in dit geval beter “langzaam lerend” of “verminderd cognitief niveau” kunnen worden gehanteerd. Omdat echter in de praktijk het begrip “licht verstandelijke beperking” wordt gehanteerd, sluiten wij hier bij aan. Waar in het rapport LVB staat, wordt ook de groep zwakbegaafden met problemen in de sociale redzaamheid bedoeld.

[4] Bronnen: www.nationaalkompas.nl en www.kennispleingehandicaptensector.nl

[5] Bron: Zorg beter begrepen. SCP, 2014.

3.1.2 Typering

Stelselmatige overschatting

Kenmerkend voor deze groep is volgens de geïnterviewden dat aan de buitenkant meestal niet te zien is dat deze mensen een licht verstandelijke beperking hebben. Vaak hebben ze een goede spreekvaardigheid waardoor het lijkt of ze alles goed kunnen volgen en begrijpen. Deze mensen worden daarom stelselmatig door anderen en vaak ook door henzelf overschat. Ook door professionals, met name generalisten zoals Wmo consulenten, wijkagenten, wijkverpleegkundigen en huisartsen, wordt niet altijd (direct) onderkend dat er sprake is van een LVB. Het verminderd vermogen om sociaal en cognitief te functioneren wordt door de persoon met de LVB vaak niet geaccepteerd, en daarmee wordt ook de noodzaak voor hulp of ondersteuning niet gezien. Ze hebben moeite met het begrijpen en vasthouden van informatie, met het zien van oorzaak en gevolg, het hebben van overzicht en het overzien van de consequenties van hun handelen. Er is vaak weinig reflecterend vermogen en mogelijkheid tot abstract denken. Ook kunnen ze vaak moeilijk omgaan met onverwachte gebeurtenissen. Mensen met een LVB zijn zelfredzamer bij meer discipline of meer acceptatie van hun beperkingen waardoor zij sneller hulp vragen/aannemen.

Omgaan met anderen

Meestal is er een lagere frustratietolerantie. Emoties van anderen en van zichzelf kan men soms moeilijk plaatsen, men kent/begrijpt sociale regels niet en men reageert soms sociaal gezien niet passend. Men voelt zich onbegrepen en er ontstaan snel ruzies. Vaak wordt de schuld bij “de ander” gelegd en ziet men de eigen rol en oorzaak en gevolg niet. Er is regelmatig sprake van eenzaamheid. Omdat er sprake is van kwetsbaarheid en een verminderende draagkracht, zijn zij gevoelig voor het ontwikkelen van psychische problemen, zoals neerslachtigheid en angsten. Bij de mensen met een LVB die professionele zorg krijgen is dan ook vaak sprake van bijkomende problematiek zoals psychische problemen of verslavingsproblematiek, zo vertellen de deskundigen.

Typerend is ook dat een adequaat sociaal netwerk veelal ontbreekt, in elk geval bij de groep die zorg ontvangt. In de pilotgemeenten (en dat zal elders niet anders zijn) zijn er enkele “LVB-families” bekend - soms onder de noemer van “multi-probleem-gezinnen” of “asociale gezinnen” - waarbij een laag IQ en een laag sociaal aanpassingsvermogen van generatie op generatie wordt doorgegeven. Volgens een geïnterviewde geldt dat voor pakweg 80% van de mensen met een LVB.[6] Mensen met een LVB zijn ook kwetsbaar voor misbruik en laten zich soms gemakkelijk overhalen om dingen te doen die schadelijk zijn voor hen of de maatschappij. Vaak is er sprake van een laag zelfbeeld en is men gevoelig voor aandacht. Trauma’s komen dan ook veel voor binnen deze groep. “Vrienden” hebben niet altijd het beste met hen voor.

[6] Recente literatuur over aantallen ontbreken. Uit de kerncijfers LVG-zorg 2005 van de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra (VOBC) blijkt dat ongeveer 30% van de jongeren met een LVB die in een orthopedagogisch behandelcentrum verblijven ouders hebben waarvan er minstens één ook zelf een LVB heeft.

Accepteren van hulp

Mensen met een LVB willen over het algemeen net zo zijn als anderen - een partner hebben, een betaalde baan, een gezin- en willen dan ook niet geassocieerd worden met mensen met een (matige of ernstige) verstandelijke beperking, aldus de geïnterviewden. Veel zorgaanbieders spelen daarop in door hun hulpaanbod voor deze groep onder een ander label aan te bieden. Hulp of ondersteuning moet heel concreet zijn en direct iets opleveren, anders is er geen motivatie. Door schaamte vragen zij veelal niet tijdig om hulp. Daarnaast komt het voor dat mensen zo teleurgesteld zijn in de hulpverlening of hun netwerk dat zij zorg mijden en erg wantrouwend zijn. Het is een groep die "van jongs af aan door iedereen is uitgekotst" aldus een geïnterviewde. Achterdocht kan ook spelen bij het netwerk zelf, zoals migranten met hechte familierelaties. De hulpverlener (= buitenstaander) wordt gezien als de vijand.

3.1.3 Toename van mensen met problemen

Het SCP constateert een toenemend aantal mensen met een LVB dat in de problemen komt. Als oorzaak wordt door het SCP en de geïnterviewden uit ons onderzoek het ingewikkelder worden van de maatschappij genoemd: er worden steeds meer eisen aan mensen gesteld om in de moderne samenleving te kunnen functioneren. Ook in een uitzending van Zembla[7] wordt dit in beeld gebracht. Denk bijvoorbeeld aan de digitalisering, het kunnen lezen en begrijpen van allerlei formulieren en het vinden van de weg naar allerlei instanties. Maar ook de veelheid aan keuzemogelijkheden (zorgverzekeraars met aanvullende pakketten, diverse telefoonabonnementsvormen bij verschillende providers en een keur aan energieleveranciers), het vervangen van de telefoniste bij instanties door een keuzemenu en het verdwijnen van eenvoudig of ongeschoold werk maakt dat mensen steeds minder zich zelfstandig kunnen redden. Tegelijkertijd wordt steeds meer verwacht van mensen dat zij zelfredzaam zijn. Dat wringt.

3.2 Beperkingen en zelfredzaamheid

3.2.1 Indeling

De onderzoekers stellen voor om voor de groep mensen met een licht verstandelijke beperking (IQ 50 – 70/85) een onderscheid te maken naar vier groepen zorgvragers:

a) Geen problematiek (maar wel een laag IQ, waardoor mogelijk problemen in de zelfredzaamheid kunnen ontstaan)

b) lichte problematiek (extramurale indicatie)

c) matige problematiek (vergelijkbaar met voorheen ZZP VG 03 en 04)

[7] "Liesbeth kan het niet meer volgen: mensen met een LVB lopen steeds vaker vast in onze maatschappij". VARA, NPO 2, 1-4-2015.

d) ernstige problematiek (o.a. SGLVG, bescherming/afscherming nodig, zelfstandig wonen niet mogelijk)

Deze indeling wordt door de geïnterviewden herkend. Daarbij wordt aangegeven dat mensen met een LVB zich kunnen bewegen van de ene groep naar de andere (van a naar d). De scheidslijnen zijn dun vanwege hun kwetsbaarheid: bij verandering in omstandigheden of wanneer sprake is van een ingrijpende gebeurtenis (bijvoorbeeld verlies van baan, ouder of partner) leidt dit tot problemen. Afglijden naar een intensievere zorgbehoefte is makkelijker dan weer terugkomen. Soms kan hetzelfde zelfredzaamheidsniveau als voorheen niet meer bereikt worden, doordat mensen te overbelast of beschadigd zijn geraakt.

3.2.2 Beperkingen

a) Geen problematiek

Het gaat hier volgens de deskundigen om mensen die op dit moment geen problemen hebben, maar die wel een zeker risico lopen om problemen te gaan ervaren in de zelfredzaamheid vanwege een laag IQ. Met name mensen met een LVB met een IQ lager dan 70 zullen zonder de steun van een adequaat netwerk niet zelfredzaam zijn. Op het gebied van financiën en administratie is altijd ondersteuning nodig. Het taalgebruik is voor hen te ingewikkeld, er is een veelheid aan formulieren en ze missen het overzicht. Soms wordt post gewoon genegeerd en maakt men de enveloppen niet open. Dat wordt in deze groep in veel gevallen door familie of iemand anders binnen hun netwerk gedaan, waardoor er sprake is van zogenaamde “samenredzaamheid” en men dus hiervoor geen professionele ondersteuning nodig heeft. Zodra dit netwerk wegvalt of overbelast raakt, ontstaan snel problemen. De mensen uit deze eerste groep zijn niet in beeld bij de zorg omdat zij met (veel) hulp van hun netwerk zelfredzaam genoeg zijn.

De groep LVB’ers uit de zogenaamde groep “zwakbegaafden” zouden wat intelligentie betreft misschien voldoende zelfredzaam kunnen zijn, maar missen aanpassingsvermogen, waardoor zij risico lopen op het ontwikkelen van problemen zodra een van de vaste punten in het leven wankelt of verdwijnt: verlies van baan, echtscheiding etc. Ook als zij veel contact moeten hebben met instanties en te maken krijgen met een uitgebreide papierwinkel kan het snel misgaan.

Veelal functioneren mensen goed op routine, zo wordt aangegeven door de experts. Zodra er echter iets daarin verandert, werkt dat verwarrend en loopt men direct tegen het eigen onvermogen aan om zich snel aan te passen aan verandering, zoals een verkeersroute die door wegwerkzaamheden is omgeleid, een nieuwe leidinggevende of een gewijzigd takenpakket op het werk. Afglijden naar een lager zelfredzaamheidsniveau ligt dan op de loer.

Mensen met een LVB zijn communicatief soms niet sterk: sociale omgangsvormen vragen namelijk om een bepaald vermogen tot abstractie. Ze begrijpen sociale regels daarom niet altijd, maar gebruiken afleidingstechnieken om dat te maskeren. Het sociaal netwerk is meestal beperkt. Veelal is er de wens voor een liefdesrelatie, maar langdurig bestendige relaties komen niet zo vaak voor.

In geval van doktersbezoek en medicijngebruik blijkt dat de instructies van de arts soms moeilijk op te volgen zijn, doordat men het niet goed heeft onthouden of

begrepen.Soms gaat men te laat naar de dokter omdat men zich voor de klacht geneert en men dat niet kan relativeren.

b) Lichte problematiek

Deze groep woont zelfstandig met ambulante begeleiding of hulp. Er zijn problemen ontstaan, veelal op het gebied van financiën. De oorzaak daarvoor ligt echter vaak op het gebied van dagbesteding, zo geven de experts aan. Baanverlies betekent verlies van inkomen, wat voor financiële problemen kan zorgen en wat invloed kan hebben op de woonsituatie (huurachterstand, schulden). Bij ontslag en het aanvragen van een uitkering komen de nodige papieren kijken. De inrichting van de UWV-procedure is – net als de procedures bij zoveel andere instanties – bepaald niet LVB-vriendelijk. Mensen kunnen van slag raken door brieven van instanties die zij niet begrijpen. Daarbij komt ook nog eens dat geen daginvulling hebben maatschappelijk niet geaccepteerd is en slecht voor de eigenwaarde. Ook wordt sneller geld uitgegeven als men overdag niets te doen heeft. Een neerwaartse spiraal is snel ingezet. Veelal wordt bewindvoering ingezet door hulpverleners. Geïnterviewden geven aan dat door het verdwijnen van de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW) een geschikte werksetting ontbreekt voor een deel van de mensen met een LVB. Zij worden in een gewone baan snel overvraagd of overprikkeld. Indien sprake is van een positieve ontwikkeling in de zelfredzaamheid (van c naar b) kan hier sprake zijn van georganiseerde dagbesteding. Dat verloopt meestal goed.

Ook op sociaal gebied kunnen er problemen zijn. Problemen ontstaan bijvoorbeeld in het sociaal verkeer tijdens het werk, omdat sociale regels niet altijd goed worden begrepen: men wordt bijvoorbeeld betweterig of overruled anderen (zoals de leidinggevende). Op zo'n moment wordt dan wel een beroep gedaan op het begrip van de werkgever/leidinggevende. Maar ook zij weten niet altijd dat er sprake is van een LVB bij de werknemer. Verder zijn er veelal alleen oppervlakkige contacten, soms is men sociaal geïsoleerd. Zij begrijpen soms niet waar grenzen liggen in sociaal gedrag of seksualiteit. Vriendelijkheid wordt geïnterpreteerd als liefde. Soms zijn er onrealistische liefdes en/of geen gezonde relaties. Mensen met een LVB zijn kwetsbaar voor "slechte" vrienden en kennissen, en kunnen mensen met slechte bedoelingen binnenlaten. De familie vervult veelal een zorgrol. Soms/vaak komt men uit een sociaal arm gezin. Als het sociale systeem van iemand met een LVB overbelast raakt, is er snel cumulatie van problemen.

Belangrijk is ook het bieden van emotionele ondersteuning bij allerlei dagelijkse gebeurtenissen die tot spanning leiden: door een kort gesprek kan men deze spanning en nervositeit kwijtraken. Uiteindelijk zijn er op alle levensgebieden vragen en is er dus ondersteuning nodig volgens de experts.

Determinanten voor succes

Geen daginvulling betekent meer tijd om geld uit te geven (wat men niet heeft). Er ontstaat verveling, men zoekt foute vrienden op, wat bijvoorbeeld weer leidt tot overlast of verslavingsgedrag. Zodra het uit de hand is gelopen, begint de hulpverlening met het op orde krijgen van de financiën. Dat is concreet en daar is iemand

zeer bij geholpen. Het is ook veilig en onpersoonlijk, het is geen “aanval” op het gedrag van de cliënt. Het ontbreken van de factoren dagbesteding, een goed netwerk en de financiën op orde zorgen voor een neerwaartse spiraal.

Mensen met een LVB zijn vaak niet tevreden over hun financiële situatie. Ze spiegelen zich aan anderen in de maatschappij die meer geld te besteden hebben. Toch zijn zij niet altijd voldoende gemotiveerd om aan het werk te gaan. Zij willen meteen verdienen en hebben moeite met vooruit denken – lange trajecten die eerst doorlopen moeten worden – en toekomstgericht bezig zijn. Men wil vaak snel effect, dus ook snel een betaalde baan die goed verdient.

De dagelijkse zelfzorg lukt meestal op routine, hoewel soms niet alle lichaamsdelen goed verzorgd worden en er sprake kan zijn van smetplekken of schimmelinfecties. Niet goed eten of niet gezond koken is vaak een van de eerste signalen dat het niet goed gaat. Voor het huishouden is altijd ondersteuning nodig. Het vraagt immers ook om planningsvaardigheden en overzicht.

Ook bij medicijngebruik is ondersteuning nodig. De instructie wordt niet goed begrepen of men vindt het moeilijk om de instructie consequent uit te voeren. Bij bezoek aan een specialist is het handig als iemand meegaat in verband met het begrijpen en onthouden van de informatie.

Alcohol (bij oudere cliënten) en drugsverslaving (bij jongere cliënten) komt vaak voor. In elk geval is er bij alle jongeren veel cannabisgebruik. Soms wordt geconstateerd dat er sprake is van criminaliteit (dealen, rijden zonder rijbewijs, diefstal). Men glijdt dan snel af naar “matige problematiek”.

c) Matige problematiek

Deze groep heeft meer nodig dan ambulante woonbegeleiding. Zij wonen vaak in een woonsetting met 24-uurs zorg. Hun situatie is behoorlijk uit de hand gelopen door cumulatie van problemen en bijvoorbeeld verslavingsproblematiek, zo beschrijven de geïnterviewden. Soms zijn mensen dakloos geworden door huisuitzetting. Binnen deze groep bevinden zich zowel mensen die zich bewegen naar minder zelfredzaamheid en mensen die zich bewegen naar meer zelfredzaamheid. Er is elke dag begeleiding nodig. Ongeveer 50 tot 60% van de zorgvragen kan op afspraak worden geleverd, zo schatten geïnterviewden in. Zo’n 40 tot 50% is niet-uitstelbare zorg en ongeplande zorg. Belangrijk is dan direct de benodigde aandacht en ondersteuning te kunnen bieden, te werken aan de-escalatie, het terugbrengen van de paniek en stress, zodat mensen weer tot zichzelf kunnen komen. Er zijn ook oudere mensen met een LVB in deze groep of mensen die door een ongezonde leefstijl snel verouderen.

Mensen uit deze groep hebben geen regulier betaald werk. Zij hebben georganiseerde dagbesteding of werken bijvoorbeeld in een WSW voorziening. Vaak is er sprake van motivatieproblemen voor dagbesteding.

Veelal zit er geen rem op de uitgaven, omdat geld abstract is. Vaak is er sprake van veel armoede en tegelijkertijd veel spullen, waardoor men in de schuldsanering komt. Bewindvoering is bijna altijd aan de orde.

Omdat men in een woonvoorziening woont, is er contact met medebewoners. Men is kwetsbaar voor misbruik en slechte invloeden van buitenaf.

Wat betreft de gezondheid kan verwaarlozing vóórkomen, met name bij de oudere groep. Regelmatig is sprake van slechte zelfverzorging en verzorging van het huishouden. Koken, gezond eten en een schoon huis vormen vaak een probleem. Soms is duidelijk meer ondersteuning nodig, maar wil men dat niet. Soms zijn er lichamelijke beperkingen, met name bij ouderen, waardoor men moeite heeft met zelfstandig reizen. Er wordt dan bijvoorbeeld gebruik gemaakt van een deeltaxi. Men heeft moeite met het zelfstandig bezoeken van huisarts en specialist vanwege de complexiteit van informatie.

Het dag- en nachtritme kan verstoord zijn, en vaak zijn er psychische problemen. Men is snel boos en dat leidt tot conflicten. Ook kan sprake zijn van verslaving, maar dat is dan al enigszins gereguleerd.

d) Ernstige problematiek

Volgens de deskundigen zijn sommige mensen met een LVB volledig vastgelopen en dat is deze groep. Er zijn grote schulden, verslaving, criminaliteit en/of overlast als men vanuit een thuissituatie in deze beschermende setting wordt opgenomen. Er is vaak sprake van een "verkeerd" netwerk. Als er nog geen bewindvoering is, heerst er vaak onverschilligheid bij post en financiën. Men neemt hier geen verantwoordelijkheid voor. Soms moet een cliënt eerst diep vallen om begeleiding te accepteren.

Men kampt veelal met psychische problemen en verslaving. Soms is er sprake van een beperkt geweten en/of oorzaak en gevolg niet zien. Er is sprake van gedragsproblemen, zoals agressie en/of criminaliteit. Het dag- en nachtritme kan verstoord zijn. Er kan sprake zijn van verwaarlozing en onverschilligheid ten aanzien van de gezondheid.

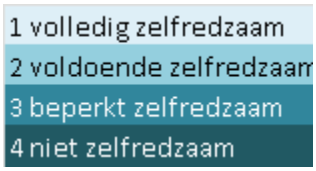
Grofweg 80% komt voort uit de groep lichte tot geen problematiek en zou daar misschien weer naar toe terug kunnen, aldus een geïnterviewde. Terug naar het niveau waarop men vroeger functioneerde kan soms niet, sommigen zijn daarvoor te veel overvraagd en beschadigd. Sommigen hebben zoveel negatieve ervaringen gehad dat er "heel wat complimenten voor nodig zijn om weer in zichzelf te gaan geloven" aldus een geïnterviewde. Dit wordt vaak verbloemd door stoer gedrag.

Bij de overige 20% (inschatting van een geïnterviewde) is meer aan de hand, zoals autisme of psychiatrische problematiek zoals schizofrenie. Daar is bijvoorbeeld sprake van SGLVG-problematiek[8]. Daar is begeleiding naar zelfredzaamheidsniveau c)[9] het hoogst haalbare. Ook mensen met zogenaamde "disharmonische profielen" waarbij de ontwikkelingsleeftijd per gebied erg verschilt, hebben meer kans om in de problemen te komen dan mensen bij wie dat niet het geval is.

In de zelfredzaamheidsprofielen wordt met kleuren de zelfredzaamheid aangegeven:

[8] SGLVG staat voor "sterk gedragsgestoorde licht verstandelijke beperkten"

[9] Matige problematiek, zie 3.2.1.



In een aantal gevallen worden verlopende kleuren gebruikt. Dan is er binnen de betreffende (sub)groep sprak van uiteenlopende zelfredzaamheid op dat aspect. Voor de duidelijkheid worden de getallen die de redzaamheid aangeven (1 t/m 4) er ook steeds bij gezet zodat duidelijk is welke variatie er is. De aard van de problematiek wordt kort aangegeven in een tweede tabel (nadere profilering).

Figuur 27 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met een LVB

LVB		a) Geen problematiek	b) Lichte problematiek	c) Matige probematiek	d) Ernstige problematiek
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	12	23	3	4
	2. Administratie/ financiën	34	34	34	4
	3. Contacten en sociaal netwerk	12	23	34	4
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	12	23	34	34
	5. Mobiliteit buitenshuis	1	1	12	12
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	1	12	234	234
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	1	123	1
	8. Veiligheid in huis:	1	12	123	1234
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	12	23	3	3
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	12	23	234	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	1	12	23	4
	12. Cognitief functioneren	23	3	4	4
regie	13. Regie	2	234	34	34
	14. Alarmering	1	12	3	3

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 28 Nadere profilering mensen met een LVB

LVB		a) Geen problematiek	b) Lichte problematiek	c) Matige probematiek	d) Ernstige problematiek: zelfstandig wonen niet mogelijk/wenselijk
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	Meestal betaalde baan, laag geschoold werk. Wel loyale werkgever nodig. Soms moeite met onbekende verkeersoutes.	Problemen op het werk of werkloos geworden.	Geen betaalde baan. WSW voorziening of dagbesteding. Motivatie-probleem. Grote kans op verstoring dag- en nachtritme.	Geen betaald werk. Er kan sprake zijn van criminaliteit/overlast. Verstoord dag- en nachtritme.
	2. Administratie/ financiën	Altijd hulp en begeleiding van anderen nodig: niet volledig begrijpen wat wordt gevraagd in formulieren, overeenkomsten, contracten, consequenties overzien van handelen, /geen overzicht e.d., negeren post. Potentieel resultaat: schulden.	Altijd hulp en begeleiding van anderen nodig: Door werkloosheid onstaat ingewikkelder papierwinkel. Procedure en formulieren niet volledig begrijpen. Hierdoor soms per ongeluk foutief invullen met vervelende consequenties. Geen overzicht, overzien oorzaak/gevolg handelen, negeren post e.d. Potentieel resultaat: schulden.	Problematische uitgaven.	Vaak grote schulden als er nog geen bewindvoering/curator is.
	3. Contacten en sociaal netwerk	Communicatief meestal niet sterk. Sociale regels moeilijk: potentieel resultaat: conflicten.	Sociaal isolement, oppervlakkige contacten. Indien gezinssituatie, dan risico huiselijk geweld.	Contact met medebewoners. Zijn beïnvloedbaar, zijn niet opgewassen tegen foute vrienden.	Vaak verkeerd netwerk.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	Instructies soms te moeilijk. Gêne voor klachten, waardoor soms te laat naar arts.	Ondersteuning nodig bij medicatiegebruik: bij plannen en uitvoering handeling zelf. Begrijpt informatie van arts/specialist niet goed, dus begeleiding bij bezoek aan (in elk geval) specialist noodzakelijk.	Verwaarlozing komt voor, met name bij oudere doelgroep. Moeite met zelfstandig bezoeken van arts.	Soms onverschilligheid t.a.v. gezondheid, verwaarlozing.
	5. Mobiliteit buitenshuis			Vaker moeite met zelfstandig reizen vanwege bijkomende lichamelijke beperkingen. Soms gebruik van een deeltaxi.	Vaker moeite met zelfstandig reizen vanwege bijkomende lichamelijke beperkingen.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	Lukt op routine.	Dat lukt op routine, maar soms hiaten in goede zelfzorg.	Regelmatig slechte zelfverzorging, met name bij ouderen.	Soms een erg ongezonde leefstijl.
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**			Voor ouderen vaak moeilijker	
	8. Veiligheid in huis:		Kwetsbaar voor slechte vrienden/kennissen.	Bij vervuiling ontstaat een onveilige situatie in huis.	Vervuiling. Soms hennepkwekerij (voor inzorgname).
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Niet vanzelfsprekend kunnen omgaan met apparaten, plannen werkzaamheden: potentieel resultaat: vervuiling. Als vaardigheden goed zijn aangeleerd, kan dit op routine.	vaak niet kunnen omgaan met apparaten, plannen werkzaamheden: aanzienlijk risico op vervuiling. Altijd huishoudelijke ondersteuning nodig.	vaak niet kunnen omgaan met apparaten, plannen werkzaamheden, zien niet wat er gedaan moet worden: aanzienlijk risico op vervuiling. Altijd ondersteuning nodig.	vaak niet kunnen omgaan met apparaten, plannen werkzaamheden, zien niet wat er gedaan moet worden: aanzienlijk risico op vervuiling. Altijd ondersteuning nodig.
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	Mogelijk neerslachtigheid, angst of eenzaamheid, spanning, lage frustratietolerantie	Moeite met emoties, maar er is enige zelfreflectie, waardoor het maar een enkele keer uit de hand loopt. Behandeling door FACT.	Snel boos, snel conflicten. Behandeling door FACT.	Dubbele diagnose. Agressie. Behandeling door FACT.
	11. Probleemgedrag, verslaving		Mogelijk sociaal onhandig gedrag.	Vaak verslaving, agressie.	Vaak sprake van agressie, criminaliteit en verslaving.
	12. Cognitief functioneren	Moeite met begrijpen, onthouden en toepassen informatie. Op routine lukt het, maar vallen hier snel op uit als er iets wijzigt.	Moeite met begrijpen, onthouden en toepassen informatie. Raakt overstuur bij overvragen.	Moeite met begrijpen, onthouden en toepassen informatie. Snel overstuur bij overvragen, kan snel problematische vormen aannemen. Veel hulp nodig om overzicht te bewaren.	Moeite met begrijpen, onthouden en toepassen informatie. Snel overstuur bij overvragen, kan snel problematische vormen aannemen. Veel hulp nodig om overzicht te bewaren.
regie	**13. Regie**	Altijd problemen met structureren en plannen.	Weinig probleemoplossend vermogen, raken overstuur bij overvragen, missen overzicht en inzicht oorzaak/gevolg en kunnen daardoor geen (goede) keuzes maken. Vaak ingrijpen nodig, bij financien en opvoedingssituaties.	Weinig probleemoplossend vermogen, raken overstuur bij overvragen, missen overzicht en inzicht oorzaak/gevolg en kunnen daardoor geen (goede) keuzes maken. Veel sturing nodig.	Weinig probleemoplossend vermogen, raken overstuur bij overvragen, missen overzicht en inzicht oorzaak/gevolg en kunnen daardoor geen (goede) keuzes maken. Veel sturing nodig.
	14. Alarmering		Roepen soms niet tijdig hulp in.	Overschatting leidt tot problemen.	Overschatting leidt tot problemen.

4 Mensen met een dementiële aandoening (psychogeriatrische problematiek)

4.1 Omschrijving

4.1.1 Definiëring

Psychogeriatrische (PG) problemen hebben betrekking op aandoeningen die de geestelijke vermogens (psycho) aantasten op hogere leeftijd (geriatrie). Een andere benaming hiervoor is dementie of neurocognitieve stoornis.

Dementie heeft verschillende verschijningsvormen, want er zijn veel verschillende ziektebeelden die allemaal onder de noemer “dementie” vallen aldus de experts. Het gaat dan bijvoorbeeld om de ziekte van Alzheimer (ongeveer tweederde van alle mensen met dementie), vasculaire dementie en frontotemporale dementie.[10] In de meeste gevallen staat de geheugenproblematiek op de voorgrond. Bij frontotemporale dementie echter zijn eerst veranderingen in het gedrag en de persoonlijkheid zichtbaar en later pas de geheugenstoornissen. Het ligt er maar net aan welk deel van de hersenen is aangetast. De aandoeningen hebben alle een progressief karakter, waarbij er een verschil is in het tempo van achteruitgang. Bij Alzheimer gaat het functioneren geleidelijk achteruit, bij vasculaire dementie gaat de verslechtering in sprongen.

4.1.2 Typering

Vaak begint het met problemen in het korte termijn geheugen, oriëntatie in de tijd, plannen en overzicht, zo vertellen de geïnterviewden. Het aanhouden/-brengen van een dagstructuur is belangrijk voor het dagelijks functioneren, want dat geeft grip. Het dag- en nachtritme kan verstoord raken. Later volgen dan problemen bij oriëntatie van plaats, ontremd gedrag en men trekt zich terug uit het sociale leven. Sommigen worden passief, anderen kunnen juist rusteloos worden. Kenmerkend is ook het “kloppend maken” van verhalen of gebeurtenissen, waarbij de leemten worden ingevuld om de wereld grijpbaar en begrijpelijk te houden. Zo kunnen mensen met dementie enige tijd hun ziekte – weliswaar niet moedwillig want men gelooft zelf in dat wat men heeft ingevuld - maskeren. Ook wordt men a-praktisch: men weet de juiste volgorde niet meer van dagelijkse handelingen, zoals koffiezetten of zich aankleden. Daarnaast verdwijnen honger- en dorstprikkels, waardoor men vergeet te eten en te drinken. Ook worden mensen meestal incontinent.

Er kunnen problemen ontstaan met het herkennen van personen en weet men niet meer goed wie men zelf is en hoe men heeft geleefd. Hallucinaties kunnen bij sommige vor-

[10] Bronnen: www.hersenstichting.nl en www.alzheimer.nl

men van dementie voorkomen. Dwalen komt voor bij mensen die onrustig zijn en kan gevaarlijk zijn als men de weg niet meer terug weet of men op vreemde momenten naar buiten gaat. In de laatste fase worden mensen ook immobiel en bedlegerig.

4.2 Beperkingen en zelfredzaamheid

4.2.1 Indeling

We onderscheiden op basis van de interviews, eerder onderzoek[11] en de beschrijvingen van de zorgzwaartepakketten[12] vier niveaus van beperkingen:

1. Lichte problematiek: nog geen diagnose dementie gesteld, wel eerste problemen merkbaar
2. Lichte meervoudige problematiek: diagnose gesteld, problematiek is op meerdere levensterreinen merkbaar.
3. Matige meervoudige problematiek: problematiek verergert op diverse levensterreinen, zelfstandig alleen wonen zonder netwerk/mantelzorgers niet mogelijk.
4. Ernstige problematiek: zelfstandig alleen wonen is niet mogelijk.

4.2.2 Beperkingen

1. Lichte problematiek

Er is sprake van een “niet-pluis” gevoel. Er is iets aan de hand, maar men weet vaak nog niet wat er is. Er is nog geen diagnose. Men functioneert nog redelijk goed in sociale contacten, dagbesteding en deelname aan clubjes en dergelijke volgens de experts. Bij administratie en financiën kan echter duidelijk worden dat er problemen zijn: men vergeet de pincode of heeft het overzicht niet. Ook bij medicatiegebruik ontstaan problemen. Vergeetachtigheid wordt toegeschreven aan het ouder worden.

2. Lichte meervoudige problematiek

Op meerdere levensterreinen zijn de cognitieve problemen merkbaar geworden, zodat een diagnose gesteld kon worden, aldus de deskundigen. Men voelt zich somber en maakt zich zorgen over de toekomst. Mensen trekken zich terug uit sociale contacten en sociale activiteiten die men normaal gesproken ondernam. Ook het netwerk zelf kan zich terugtrekken als men er niet goed mee om weet te gaan. De buitenwereld kan soms “handelingsverlegen” zijn of juist ongeduldig. Het gevolg is dat mensen veel alleen thuis zitten. Georganiseerde dagbesteding komt dan in beeld. Ook zaken als boodschappen doen wordt moeilijk: boodschappenlijstje maken en dit niet vergeten mee te nemen is noodzakelijk. Het tijdsbesef en oriënteringsvermogen is veelal aangetast: bekende routes gaan meestal nog wel maar nieuwe routes niet

[11] Bron: Randvoorwaarden voor extramuraal wonen bij ZZP’s VV 01 t/m 04. RIGO, 2014.

[12] Bron: NZA, zorgzwaartepakketten VV.

meer. Men neemt weinig initiatief rond administratie en financiën: men laat dit graag over aan anderen.

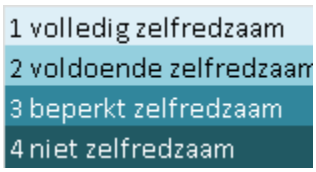
3. Matige meervoudige problematiek

De problemen worden dermate zwaar dat men zich bijna niet meer zelfstandig kan redden volgens de experts. Er is op meerdere momenten op de dag hulp en sturing nodig. Mantelzorgers hebben in deze fase grote kans om overbelast te raken. Activiteiten en dagelijkse handelingen weet men niet meer op de juiste manier te plannen en/of uit te voeren. In huis kunnen er gevaarlijke situaties ontstaan: men neemt de telefoon op terwijl men aan het koken is, en vergeet vervolgens dat er pannen op staan. Koken, gebruik van heet water en obstructies in looproutes kunnen gevaar opleveren. Bij veel onrust kan dwaalgedrag ontstaan. Agressie en wantrouwen kan ontstaan omdat men zich niet begrepen voelt en men de wereld om hen heen niet meer goed begrijpt. Geïnterviewden geven aan dat de situatie op den duur uiteindelijk altijd uit de hand loopt en dat opname dan nodig is (zie 4).

4. Ernstige problematiek

Zelfstandig wonen zonder inwonende mantelzorger is niet mogelijk aldus geïnterviewden. Er is voortdurend toezicht of nabijheid nodig. Veel mensen voelen zich ontredderd of angstig en hebben dan hulp nodig om weer rustig te worden. Agressie komt voor. Het komt echter ook voor dat mensen heel zachtmoedig verder afglijden in hun dementie. Motoriek wordt steeds slechter en er ontstaat valgevaar. Bij opname in een verpleeghuis is meestal sprake van een gesloten afdeling.

In de zelfredzaamheidsprofielen wordt met kleuren de zelfredzaamheid aangegeven:



In een aantal gevallen worden verlopende kleuren gebruikt. Dan is er binnen de betreffende (sub)groep sprak van uiteenlopende zelfredzaamheid op dat aspect. Voor de duidelijkheid worden de getallen die de redzaamheid aangeven (1 t/m 4) er ook steeds bij gezet zodat duidelijk is welke variatie er is. De aard van de problematiek wordt kort aangegeven in een tweede tabel (nadere profilering).

Figuur 29 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met PG problematiek

		1. Lichte problematiek PG	2. Lichte meervoudige problematiek PG	3. Matige meervoudige problematiek PG	4. Ernstige meervoudige problematiek PG
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	12	23	34	4
	2. Administratie/financiën	23	34	4	4
	3. Contacten en sociaal netwerk	12	23	34	4
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	23	34	34	4
	5. Mobiliteit buitenshuis	1	1	12	234
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	1	12	3	4
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	123	234	34
	8. Veiligheid in huis:	12	23	34	4
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	12	23	34	4
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	23	34	34	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	123	123	234	234
	12. Cognitief functioneren	23	3	34	4
regie	13. Regie	12	23	34	4
	14. Alarmering	23	3	34	4

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 30 Nadere profilering mensen met PG problematiek

		1. Lichte problematiek PG	2. Lichte meervoudige problematiek PG	3. Matige meervoudige problematiek PG	4. Ernstige meervoudige problematiek PG: zelfsatndig wonen niet mogelijk
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	Lukt meestal nog goed. Afhankelijk van de vorm van dementie kan de orientatie al licht verstoord zijn.	mensen trekken zich terug uit sociale activiteiten. Georganiseerde dagbesteding komt in beeld. Vaste verkeersroutes kunnen vaak nog.	Georganiseerde dagbesteding nodig. Weinig initiatief, passiviteit wordt groter. Indien men nog zelfstandig naar buiten gaat, moeten omwonenden oogje in het zeil houden.	Hebben 7 dagen per week daginvulling met structuur nodig.
	2. Administratie/financiën	Overzicht ontbreekt, niet kunnen ordenen, pincode vergeten.	Veel hulp of overname nodig.	Volledige overname nodig.	Volledige overname nodig.
	3. Contacten en sociaal netwerk	Lukt meestal nog goed.	Zowel zorgvrager als netwerk trekt zich terug. Belasting mantelzorger speelt een rol.	Netwerk wordt klein. Initiatief ligt bij de ander. Mantelzorger raakt overbelast.	Netwerk wordt zeer klein.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	Hulpmiddel zoals baxterrol of toezicht nodig.	Altijd hulp of toezicht nodig.	Altijd hulp of toezicht nodig.	Volledige overname nodig.
	5. Mobiliteit buitenshuis			Eventuele bijkomende lichamelijke problemen	Uiteindelijk wordt lichamelijk functioneren zwaar aangetast.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**		Meekijken of aansturing kan nodig zijn. O.a. rond eten en drinken.	Volgorde van handelingen een probleem. Toezicht op voldoende inname eten en drinken.	Volledige overname nodig.
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**		Verschilt.	Enige tot lichte problematiek. Hulpmiddelen zoals naambordjes of slimme plaatsing van gordijn kan helpen.	desorientatie.
	8. Veiligheid in huis:	lukt meestal op routine.	aanpassingen noodzakelijk.	veel aanpassingen / toezicht nodig.	voortdurende nabijheid
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	lukt meestal op routine.	overzicht en planningsvermogen ontbreekt, opdelen in deeltaken lastig.	Veel hulp of overname nodig.	Volledige overname nodig.
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	Men weet dat er iets aan de hand is, men voelt zich onzeker.	verdriet na diagnose, angst voor de toekomst, men voelt zich onbegrepen.	angst doordat men wereld niet meer begrijpt. Verdriet om ziekte.	angst doordat men wereld niet meer begrijpt. Geen besef van ziekte is goed mogelijk.
	11. Probleemgedrag, verslaving	ontremd gedrag kan al in vroeg stadium voorkomen. Men zegt vreemde dingen in gezelschap.	ontremd gedrag, verbale agressie is mogelijk.	agressie komt voor uit onmacht of angst.	agressie komt voor uit onmacht of angst.
	12. Cognitief functioneren	Verminderd geheugen en concentratie.	geheugenproblematiek, planning, concentratie moeilijk.	cognitieve vermogens ernstig aangetast.	cognitieve vermogens ernstig aangetast.
regie	**13. Regie**	Lukt nog.	enige tot veel ondersteuning nodig.	Veel ondersteuning tot volledige overname nodig.	Volledige overname nodig.
	14. Alarmering	missen inzicht dat er iets mis is en alarmeren niet.	Regelmatig toezicht nodig, want alarmeren niet (of veel te vaak).	Regelmatig toezicht nodig, want alarmeren niet (of veel te vaak).	voortdurende nabijheid/toezicht nodig.

5 Mensen met een visuele beperking

5.1 Omschrijving

5.1.1 Definiëring[13]

Er is sprake van een visuele beperking als iemand niet of slechts gedeeltelijk kan zien. Oorzaken van een visuele beperking kunnen zijn: een aangeboren afwijking, een erfelijke afwijking, acute blindheid na een val of ongeluk, ouderdom en verschillende (oog)ziektes, zoals glaucoom en diabetische retinopathie. Het kan ook zijn dat er niets mis is met de ogen, maar dat de verwerking van visuele informatie in de hersenen niet goed verloopt.

Blind

Onder blind zijn wordt verstaan dat iemand niet of minder dan 5% ziet of dat het gezichtsveld beperkt is tot minder dan 10 graden. Soms zien blinden nog wel het verschil tussen licht en donker.

Slechtziendheid

Er zijn veel verschillende vormen van slechtziendheid. Sommige slechtzienden hebben een lagere gezichtsscherpte dan normaal waardoor ze niet scherp zien. Bij anderen is het gezichtsveld verkleind waardoor ze specifieke delen niet zien. Ook het zien van donkere vlekken en het last hebben van licht kan onderdeel zijn van het slechtziend zijn.

Slechtziendheid kan plotseling ontstaan, maar veel vaker verergeren de klachten of symptomen langzaam. Plotselinge slechtziendheid komt bijvoorbeeld voor bij een netvliesloslating en een afsluiting van netvliesbloedvaten door een bloedpropje.

5.1.2 Typering

Over het algemeen hoeft een visuele beperking op zichzelf geen belemmering te zijn voor het zelfstandig functioneren aldus de experts. Door het goed benutten van de hulpmiddelen die voorhanden zijn en het aanleren van nieuwe vaardigheden kunnen zowel slechtzienden als blinden relatief goed meedraaien in de samenleving. De mate waarin iemand deze vaardigheden (nog) aan kan leren speelt hier een cruciale rol in.

Mensen met een visuele beperking wonen dan ook vaak zelfstandig. De speciale woonvormen die er zijn, zijn gericht op mensen die naast een visuele beperking nog een verstandelijke beperking hebben of een andere bijkomende beperking zo melden de deskundigen. Ook zijn er woonvormen die gericht zijn op ouderen met een visuele beperking of op training van jongeren met een visuele beperking die bezig zijn de overstap naar zelfstandig wonen (weg bij de ouders) te maken.

[13] Bron: www.visio.org

Gezichtsproblemen zijn de belangrijkste oorzaak dat ouderen niet meer het huis uit komen, aldus een geïnterviewde. Men is blind of ziet bijvoorbeeld geen diepte meer waardoor men zonder hulp van anderen aan huis gekluisterd is. Men verliest de activiteiten buitenshuis en daarmee veelal ook een deel van de daginvulling en sociale contacten. Op oudere leeftijd leert men meestal niet meer het gebruik van hulpmiddelen aan, zoals braille of lopen met een stok. Dat laatste levert ook valgevaar op als men met de stok tegen iets aanstoot en men uit evenwicht raakt.

Als alles een vaste plek heeft in huis en de doorgangsroutes goed vrij zijn, dan kan men zich in de eigen woning vaak redelijk redden. Het verzorgen van kleding en kledingkeuzes maken doet men met anderen. Gevaarlijke situaties kunnen zich wel voordoen, vooral rond koken en natuurlijk vallen.

Het krijgen van een visuele beperking heeft relatief vaak invloed op iemands psychisch welbevinden. Met name depressies komen vaak voor bij mensen die later slechtziend of blind worden door verlies van zelfstandigheid.

5.2 Beperkingen en zelfredzaamheid

5.2.1 Indeling

Binnen de groep zintuigelijke beperking visueel onderscheidden we een drietal niveaus:

a) Lichte problematiek

Dit betreft blindgeborenen die van jongs af aan geleerd hebben om te gaan met hun visuele beperking en de mogelijke hulpmiddelen. Ook zitten in deze groep mensen die later slechtziend zijn geworden maar goed getraind zijn in het omgaan met hun visuele beperking en de mogelijke hulpmiddelen. Zij zijn met de benodigde hulpmiddelen en aanpassingen volledig of voldoende zelfredzaam

b) Matige problematiek

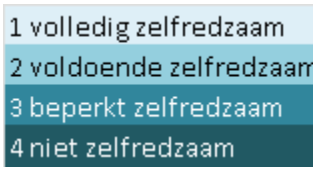
Dit betreft een groep mensen die slechtziend is geworden en niet meer goed heeft leren omgaan met hulpmiddelen. Ook gaat het om blindgeborenen met lichte bijkomende problematiek. Zij zijn beperkt zelfredzaam.

c) Ernstige problematiek

Deze mensen zijn als volwassene blind geworden en hebben niet of beperkt leren omgaan met hulpmiddelen, waardoor zij behoorlijk in hun zelfredzaamheid zijn beperkt. Ook gaat het om mensen die van jongs af aan blind zijn en waar multiproblematiek geldt, zoals een licht verstandelijke beperking, psychische problemen of taalproblemen door migratie. Deze mensen zijn niet zelfredzaam en hebben een intramurale indicatie.

5.2.2 Beperkingen

De problematiek van de onderscheiden subgroepen wordt weergegeven in de navolgende tabel. In de zelfredzaamheidsprofielen wordt met kleuren de zelfredzaamheid aangegeven:



In een aantal gevallen worden verlopende kleuren gebruikt. Dan is er binnen de betreffende (sub)groep sprak van uiteenlopende zelfredzaamheid op dat aspect. Voor de duidelijkheid worden de getallen die de redzaamheid aangeven (1 t/m 4) er ook steeds bij gezet zodat duidelijk is welke variatie er is. De aard van de problematiek wordt kort aangegeven in een tweede tabel (nadere profilering).

Figuur 31 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met een visuele beperking

VIS		a) lichte problematiek	b) matige problematiek	c) ernstige probematiek
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	12	3	34
	2. Administratie/financiën	2	34	34
	3. Contacten en sociaal netwerk	12	23	3
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	12	23	34
	5. Mobiliteit buitenshuis	12	23	34
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	1	12	34
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	12	3
	8. Veiligheid in huis:	12	12	3
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	1	23	34
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	12	23	23
	11. Probleemgedrag, verslaving	1	1	123
	12. Cognitief functioneren	1	1	123
regie	13. Regie	1	23	34
	14. Alarmering	1	1	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 32 Nadere profilering mensen met een visuele beperking

VIS		a) lichte problematiek	b) matige problematiek	c) ernstige probematiek
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	met hulpmiddelen normale daginvulling mogelijk. Er kunnen wel mobiliteits-beperkingen zijn.	Een deel gaat naar WSW. Regulier werk vaak lastig, veel hulpmiddelen nodig. Vermoeidheid door slechtziendheid.	Gros heeft geen formele of georganiseerde dagbesteding.
	2. Administratie/financiën	met hulpmiddelen (b.v. scanner die post voorleest) zelfredzaam genoeg.	moeizaam gebruik hulpmiddelen. Er is altijd een vorm van ondersteuning nodig.	Hulpmiddelen niet afdoende, ondersteuning is nodig.
	3. Contacten en sociaal netwerk	Vraagt soms extra inspanning en er kunnen mobiliteitsbeperkingen zijn.	Voelen zich buitengesloten in grote groepen, voelen zich afhankelijk van anderen. Als netwerk administratie overneemt, dan kan achterdocht issue zijn.	sociaal netwerk wordt kleiner. Als netwerk regelzaken gaat overnemen, is men daar soms zo druk mee, dat er weinig "quality time" over blijft.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	Hulpmiddelen zijn voldoende, zoals braille medicijndozen, voorleesfunctie smartphone, hulpmiddelen met kleuren.	moeizaam gebruik hulpmiddelen. Er is meestal een vorm van ondersteuning nodig.	Men is afhankelijk van anderen.
	5. Mobiliteit buitenshuis	met hulpmiddelen is men mobiel. Actieradius kan beperkt zijn.	Kortdurende ondersteuning is nodig om routes te oefenen, te oefenen met OV. Zelfredzaamheid hangt af van trainbaarheid.	Zijn van anderen afhankelijk, willen dat niet. Komen nauwelijks de deur uit.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**		oogje in het zeil, waakvlam nodig.	Veelal overname of veel aansturing nodig.
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**		kortdurende ondersteuning/ advies wensenlijk over inrichting huis, veiligheid, verlichting.	woning/leefruimte moet adequaat en veilig zijn ingericht.
	8. Veiligheid in huis:	aanpassing kan nodig zijn.	kortdurende ondersteuning/ advies wensenlijk over inrichting huis, veiligheid, verlichting.	woning/leefruimte moet adequaat en veilig zijn ingericht.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen		Ondersteuning vaak nodig.	ondersteuning nodig.
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	angst komt voor	Depressie door verlies zelfredzaamheid en angst komt relatief vaak voor.	Depressie door verlies zelfredzaamheid en angst komt relatief vaak voor.
	11. Probleemgedrag, verslaving			Kan voorkomen door de bijkomende problematiek.
	12. Cognitief functioneren			Kan voorkomen door de bijkomende problematiek.
regie	**13. Regie**		Netwerk helpt bij regelzaken.	netwerk/professional neemt taken over.
	14. Alarmering			

6 Mensen met een auditieve beperking

6.1 Omschrijving

6.1.1 Definiëring

Er is sprake van een auditieve beperking als iemand slecht of niet kan horen of een ander hoorprobleem heeft. Dat kan zijn vroegdoof (waaronder doofgeboren), plotsdoof, laatdoof, slechthorend, doofblind, tinnitus (oorsuizen) of hyperacusis (overgevoeligheid voor geluid).[14] Mogelijke oorzaken van doofheid en slechthorendheid zijn: gehoorschade door blootstelling aan te hard geluid, bijwerkingen van medicijnen, erfelijkheid, vroeggeboorte en aandoeningen zoals de ziekte van Ménière, het syndroom van Usher, het syndroom van Pendred, een tumor of otosclerose.

Doof

In Nederland ben je doof bij een gehoorverlies van 90dB of meer[15]. Onderscheid wordt gemaakt tussen pre- en post-linguale doofheid.[16]. Prelinguale doven zijn doof geboren of voor het derde levensjaar en voor de ontwikkeling van de gesproken taal doof geworden. Mensen die na de ontwikkeling van de gesproken taal doof zijn geworden zijn postlinguaal doof. Zij zijn als kind of volwassene doof geworden door een ongeluk of ziekte (zoals hersenvliesontsteking). De groep postlinguale doven bevat zowel plotsdoven (mensen die in relatief korte tijd doof zijn geworden) en laatdoven (mensen die na een langere periode van slechthorendheid doof zijn geworden).

Slechthorend

Men is slechthorend bij een gehoorverlies van minimaal 35 dB. Slechthorendheid komt voor in verschillende gradaties. Grofweg kan het volgende onderscheid gemaakt worden[17]:

- 31 - 60 dB verlies: matig slechthorend. Men verstaat alleen met een hoortoestel in redelijk tot goed wat er gezegd wordt in een gesprek met maximaal vier personen, wanneer zij om de beurt spreken en er geen sprake is van omgevingsgeluiden.
- 61 - 90 dB verlies: ernstig slechthorend. Alleen met een hoortoestel in verstaat men wat er gezegd wordt in een gesprek met één persoon.

[14] Bron: www.ggmd.nl

[15] Er zijn ook landen die een grens van 100dB gehoorverlies hanteren.

[16] Bron: www.doof.nl

[17] Bronnen: NVVS, www.doof.nl

- 90 dB verlies: zeer ernstig slechthorend tot doof. Ook met een hoortoestel in kan men nauwelijks meer geluiden horen. Er wordt ook nauwelijks meer verstaan wat er gezegd wordt in een gesprek met één persoon.

Doofblind

Doofblindheid is een combinatie van blind of slechtziend en doof of slechthorend zijn. Doofblindheid kan genetisch bepaald zijn in de vorm van een syndroom (Syndroom van Usher) of ontstaan door ongeluk, ziekte (zoals rode hond bij de zwangere moeder of hersenvliesontsteking) of vroeggeboorte.

Tinnitus en hyperacusis

Mensen met tinnitus nemen geluiden waar zonder geluidsbron van buitenaf. Dit kan een rinkelend, fluitend, suizend, piepend, dreunend of kloppend geluid zijn in hun oren. Mensen met hyperacusis zijn overgevoelig voor geluid. Men ervaart 'gewone' geluiden als onaangenaam hard of pijnlijk.

Deze twee aandoeningen kunnen zowel afzonderlijk als gezamenlijk voorkomen.

6.1.2 Typering

Mensen die doof of slechthorend zijn

De meeste dove mensen communiceren met behulp van gebaren (via handen, ogen en gezicht), en al dan niet via de “echte” gebarentaal (de Nederlandse Gebarentaal). De communicatieproblemen waar dove mensen tegen aanlopen hebben vooral betrekking op het communiceren met horende mensen, die de gebarentaal (alleen bij vroegdoven) niet beheersen. Spraakafzien (liplezen, mimiek en lichaamstaal) kan dove mensen helpen om te begrijpen wat mensen zeggen die geen gebarentaal beheersen. Met behulp van spraakafzien kan echter lang niet alles verstaan worden wat iemand zegt, veel klanken lijken te sterk op elkaar. Slechts 40% van de klanken kan van de stand van de lippen en de tong worden afgelezen. De overige 60% wordt onzichtbaar in de mond en de keel gemaakt. De ontbrekende klanken moeten worden opgemaakt uit de context. Spraakafzien is puzzelen en vraagt veel energie. Wanneer de context moeilijk toegankelijk is vanwege een beperkte woordenschat en grammaticaal inzicht, zoals bij de groep vroegdoven het geval is, is spraakafzien zeer moeilijk. Daar komt bij dat de meeste horenden niet weten hoe zij rekening kunnen houden met degene die moet spraakafzien.

Ook veel slechthorende mensen maken gebruik vaak spraakafzien om de hoorbare informatie die ze missen aan te vullen. Voor ernstig en zeer ernstig slechthorenden geldt dat het gebruik van een hoortoestel niet of niet afdoende het gehoorverlies compenseert. Gesprekken met meer dan één persoon zijn eigenlijk niet verstaanbaar.

De beperkingen in het communiceren met horende mensen vertaalt zich onder andere in problemen in relatie tot sociale contacten en de dagbesteding. Mede hierdoor kan een auditieve beperking grote gevolgen hebben voor het psychisch welbevinden.

Zowel voor doven als slechthorenden geldt dat ze over het algemeen zelfstandig wonen, tenzij er ernstige bijkomende problematiek is.

Mensen die op latere leeftijd gehoorproblemen ontwikkelen zijn vaak terughoudend met het gebruik van hulpmiddelen zoals een gehoorapparaat aldus de geïnterviewden. Men

vindt het niet nodig om het aan te schaffen of men gebruikt het na aanschaf niet, omdat het in de beginfase vaak vervelend kan aanvoelen. Een gehoorapparaat geeft veel bijgeluid bij grotere groepen, waardoor men die vermijdt. Hierdoor bestaat het risico dat zij in een isolement gaan raken aldus de experts. Ook andere hulpmiddelen zoals lichtsignaal bij telefoon of huisbel schaft men niet altijd aan, wat sociaal contact belemmert. Deelname aan het verkeer blijft meestal mogelijk: men maakt dan meer gebruik van de visus dan horenden. Fietsen kan voor sommige doven lastig zijn bij problemen met het evenwicht. Bij bijkomende problematiek neemt de verkeersveiligheid en deelname aan het verkeer af.

Prelinguale doven

Leren spreken is voor prelinguale doven door het niet kunnen horen vaak moeilijk. Niet alleen horen ze anderen niet praten, en krijgen ze dus geen informatie over de taal en de inhoud ervan, ook horen ze hun eigen stemgeluid niet. Het leren praten gebeurt met behulp van de andere zintuigen. Deze groep doven praat vaak met het typische doven-accent. Daarnaast ontwikkelen ze vaak een taalachterstand waardoor ook het lezen van (formele) brieven, e-mails of andere geschreven informatie problemen op kan leveren. Het hangt van het opleidingsniveau/de intelligentie af of mensen de Nederlandse taal, wat voor hen de tweede taal is, zich goed eigen maken. Bij mensen met een hoog opleidingsniveau ziet men vaker dat zij goed zelfstandig functioneren, een baan hebben etc.

Een groot deel van de dovengemeenschap ziet het doof zijn niet (alleen) als een handicap of een gemis, maar zij zien zichzelf als een minderheidsgroepering met een eigen taal, onderwijs en cultuur.[18] .

Hyperacusis en tinnitus

Beide gehooraandoeningen kunnen leiden tot vermoeidheid, stress en depressies. Doordat vermoeidheid en stress de overgevoeligheid of de tinnitusgeluiden op hun beurt weer kunnen versterken kan men in een vicieuze cirkel terecht komen.

[18] Bron: www.doof.nl en/of www.kennislink.nl/publicaties/doof

6.2 Beperkingen en zelfredzaamheid

6.2.1 Indeling

We onderscheiden voor de groep mensen met een auditieve beperking lichte, matige en ernstige problematiek. De mate van beperkingen in het dagelijks leven hangt niet per se samen met de mate van slechthorendheid of doofheid. Het gaat vooral om het aanpassingsvermogen. Dat is slechter als men oud of minder intelligent of sociaal vaardig is.

Lichte problematiek

a) Zelfredzame slechthorenden

Dit betreft een groep mensen waarbij het gehoorverlies relatief goed gecompenseerd wordt door het gebruik van een hoortoestel, en de mensen met tinnitus en hyperacucis. Deze groep kan in de dagelijkse praktijk wel tegen beperkingen aanlopen, bijvoorbeeld in grote gezelschappen, openbare ruimtes en kantoortuinen, maar is verder volledig zelfredzaam.

b) hoog opgeleide prelinquale doven

Dit gaat om mensen die zich de Nederlandse taal goed eigen hebben gemaakt, zodat zij geschreven taal goed kunnen volgen, een baan hebben en zelfstandig functioneren. Beperkingen zijn er uiteraard rond communicatie met horenden, maar niet zodanig dat zij in hun dagelijks functioneren erg belemmerd worden. Aanpassingen en hulpmiddelen zijn uiteraard nodig.

Matige problematiek

c) minder zelfredzame slechthorenden

Men krijgt in het dagelijks leven niet veel van de gesproken taal mee, waardoor het op het werk vaak mis gaat. Bij mensen die op latere leeftijd slechthorend zijn geworden en geen gebarentaal hebben geleerd, dreigt vereenzaming. Anders dan bij prelingualen die met andere doven veel contact hebben, hebben zij letterlijk niemand om mee te praten, want slechthorenden onderling kunnen ook niet met elkaar communiceren. Chatten via internet biedt voor een zekere groep een belangrijke contactmogelijkheid.

d) middel tot laag opgeleide prelinguale doven

Het gaat hier om een groep dove mensen die voor hun taalontwikkeling doof is geworden en de Nederlandse taal niet echt goed beheersen. Zij zijn vaak opgegroeid in een sterk beschermende omgeving. Meestal hebben zij een beperkt probleemoplossend vermogen, moeite met administratie en financiën en geen georganiseerde dagbesteding. Ze staan als het ware buiten de horende maatschappij en hebben vooral aansluiting bij de kleine dovengemeenschap in Nederland. Vaak lukt het nog wel om binnen de beschermende omgeving van het speciaal onderwijs een diploma te halen, maar lukt de overstap naar zelfstandig wonen en functioneren op (jong)volwassen leeftijd niet.

e) doofblind op (jong)volwassen leeftijd

Mensen die als (jong)volwassene doofblind zijn geworden, behouden vaak een zekere vorm van zelfredzaamheid. Zij beheersen in elk geval goed de Nederlandse taal, en als zij

ook leren omgaan met andere hulpmiddelen kunnen zij zich tot op zekere hoogte zelf redden. Een baan is meestal moeilijk te verwerven.

f) Postlinguale doven, waaronder plotsdoven

Dit betreft een groep doven die na de taalontwikkeling doof zijn geworden, plotseling of na een langere periode van slechthorendheid.

Zij hebben een “horend leven” en kunnen met de nodige hulpmiddelen en aanpassingen toch redelijke zelfredzaam blijven. Beperkingen zijn er in de daginvulling (veelal verlies baan) en in contacten met anderen. Als men gebarentaal leert en leert omgaan met de beperkingen, dan zijn de mogelijkheden voor zelfstandig functioneren groter. Psychische ondersteuning is vaak nodig in de beginfase bij plotsdoofheid.

Ernstige problematiek

Het gaat hier om mensen die doofblind zijn.

g) Doofblind van jongs af aan

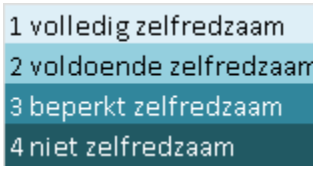
Mensen die dat vanaf geboorte of zeer jonge leeftijd zijn, kunnen over het algemeen niet zelfstandig wonen, maar functioneren in een beschermende omgeving.

h) Doofblind op oudere leeftijd

Mensen die op oudere leeftijd doofblind zijn geworden, zijn eveneens kwetsbaar. Zij zijn afhankelijk voor anderen om de deur uit te komen. Zij ervaren ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren.

6.2.2 Beperkingen

De problematiek van de onderscheiden subgroepen wordt weergegeven in de navolgende tabel. In de zelfredzaamheidsprofielen wordt met kleuren de zelfredzaamheid aangegeven:



In een aantal gevallen worden verlopende kleuren gebruikt. Dan is er binnen de betreffende (sub)groep sprak van uiteenlopende zelfredzaamheid op dat aspect. Voor de duidelijkheid worden de getallen die de redzaamheid aangeven (1 t/m 4) er ook steeds bij gezet zodat duidelijk is welke variatie er is. De aard van de problematiek wordt kort aangegeven in een tweede tabel (nadere profilering).

Figuur 33 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met een auditieve beperking

AUD		a) lichte problematiek	b) matige problematiek	c) ernstige probematiek
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	12	3	34
	2. Administratie/financiën	1	123	34
	3. Contacten en sociaal netwerk	12	23	234
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	1	123	34
	5. Mobiliteit buitenshuis	12	123	234
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	1	1	12
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	1	12
	8. Veiligheid in huis:	12	23	234
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	1	1	12
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	123	23	23
	11. Probleemgedrag, verslaving	1	23	23
	12. Cognitief functioneren	1	1	123
regie	13. Regie	1	12	23
	14. Alarmering	1	1	12

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 34 Nadere profilering mensen met een auditieve beperking

AUD		a) lichte problematiek	b) matige problematiek	c) ernstige probematiek
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	Met hulpmiddel redelijk normale daginvulling. Grote groepen kunnen lastig zijn. Slechthorend zijn kost wel veel energie.	Communicatieproblemen, kan hooguit alleen goed 1 op 1 communiceren of alleen schriftelijk. Gewoon werk is meestal niet meer mogelijk. Gevoelig voor burnout.	Ernstige communicatieproblemen. Een klein deel werkt via WSW, de rest heeft geen georganiseerde dagbesteding en zit veel thuis. Ouderen komen zelf de deur niet uit en zijn daarvoor volledig afhankelijk van anderen.
	2. Administratie/financiën		Moeite met geschreven taal bij prelinguale doven. Telefonisch contact is lastig.	Meestal volledige overname nodig. Bij prelinguale doofblinden sprake van taalachterstand.
	3. Contacten en sociaal netwerk	Met hulpmiddel is sociaal contact mogelijk. Grote groepen kunnen lastig zijn. Slechthorend zijn kost wel veel energie. Netwerk kan wel kleiner worden omdat groepsactiviteiten worden gemeden.	Sociaal geisoleerd, vooral postlinguale doven. Kennen gebarentaal niet maar kunnen ook niet communiceren met horenden.	Binnen hele kleine kring van andere doven of familie sociaal contact. Met de buitenwereld niet of geeft problemen. Communicatie is vaak te direct, nuance ontbreekt. Bij ouderen dreigt vereenzaming en isolement.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**			Hulp nodig bij begrijpen instructie en soms uitvoering.
	5. Mobiliteit buitenshuis	Reizen met OV is lastig bij omroepberichten.	Fietsen kan gevaarlijk zijn bij bijkomende problematiek. Reizen OV lastig. Autorijden doet men meestal nog wel.	Door oefening met specialistische begeleiding is reizen mogelijk bij (jong)volwassnen. Onverwachte gebeurtenissen blijven echter lastig.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**			hulpmiddel/aanpassing kan noodzakelijk zijn.
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**			hulpmiddel/aanpassing kan noodzakelijk zijn.
	8. Veiligheid in huis:	met hulpmiddelen gaat het goed.	hulpmiddelen zoals lichtsignalen bij brandmelders noodzakelijk. Bij storingen of mankementen gevaarlijk.	Speciale aanpassingen nodig, signalering.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen			hulpmiddel/aanpassing kan noodzakelijk zijn.
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	Spanning rond sociale gebeurtenissen. Somber vanwege beperktere mogelijkheden sociaal contact. Tinnitus of hyperacusis kan ook geprikkelde stemming geven.	Angst, depressie en eenzaamheid komen voor. Spanning rond sociale gebeurtenissen. Plotsdoven hebben vaak behoefte aan psychische begeleiding.	Angst, depressie en eenzaamheid komen voor. Spanning rond sociale gebeurtenissen.
	11. Probleemgedrag, verslaving		Geluidsoverlast komt voor, weten niet dat iets lawaai maakt.	Bij prelinguale doofblinden weinig probleemoplossend vermogen door beschermende opvoeding. Schulden komen relatief vaak voor. Geluidsoverlast komt voor, weten niet dat iets lawaai maakt.
	12. Cognitief functioneren			Bij prelinguale doofblinden komt taalachterstand vaak voor. Weinig probleemoplossend vermogen.
regie	**13. Regie**		Van anderen afhankelijk om zich verstaanbaar te maken. Vinger aan de pols kan nodig zijn.	Weinig probleemoplossend vermogen, weinig initiatief door beschermende rol familie/omgeving. Bij ouderen regie mogelijk in de vorm van zeggenschap, niet qua uitvoering.
	14. Alarmering			hulpmiddel/aanpassing kan noodzakelijk zijn.

7 Mensen met psychische aandoeningen

7.1 Omschrijving

7.1.1 Definiëring

Bij psychische aandoeningen wordt het denken, voelen en handelen beïnvloed, omdat men de wereld om hen heen op een andere manier waarneemt, begrijpt en ervaart. Er zijn veel verschillende soorten psychische aandoeningen. Een veelgebruikt onderscheid is naar As-1 (waaronder stemmings-, angst-, psychotische stoornissen) en As-2 (persoonlijkheidsstoornissen en ontwikkelingsstoornissen). Wij onderscheiden hier de aandoeningen die volgens de geïnterviewden matige tot ernstige beperkingen geven in het dagelijks leven. Het gaat dan om langdurige stoornissen:

1. Stemmingsstoornissen
2. Angststoornissen
3. Schizofrenie en andere psychosen
4. Persoonlijkheidsstoornis
5. Impulscontrolestoornis
6. Middelenstoornis i.c.m. andere stoornis
7. Autisme (normaal begaafd)

Elke aandoening heeft in elk geval een zeer ernstige variant, en de meeste ook een matige en lichte vorm (schizofrenie bijvoorbeeld niet) zo vertellen de experts. De woon(zorg)situatie van mensen met psychische problemen kunnen daarom sterk uiteen lopen. Er is een groep die zelfstandig woont en geen zorg ontvangt. Voor een deel van deze groep gaat dat goed, voor een deel is er sprake van matige tot ernstige problematiek “achter de voordeur”. Zolang er geen overlast is en de persoon zelf of diens netwerk zich niet meldt, blijft deze situatie onopgemerkt voor professionals. Sommigen daarvan zijn zorgmijders en willen geen hulp, maar een ander deel zou wel ondersteuning willen ontvangen. Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen met een angststoornis die juist vanwege hun angst de deur niet uitkomen en verstoken blijven van hulp.

De mensen die wel in beeld zijn bij zorgverleners kunnen ingedeeld worden in 4 groepen:

a. Lichte problematiek. Zij wonen zelfstandig met ambulante behandeling. Er is geen begeleiding nodig bij het dagelijks functioneren. Het gaat hier bijvoorbeeld om stemmings-, persoonlijkheids- of dwangstoornissen met lichte beperkingen.
b. Lichte meervoudige langdurige problematiek. Mensen die zelfstandig wonen met ambulante behandeling en begeleiding in het dagelijks leven. Men kan ook geclusterd of begeleid zelfstandig wonen. Men heeft in elk geval een zelfstandige woonruimte met zorg op afspraak: geplande zorg. Volgens geïnterviewden zijn

dat vooral veel stemmingsstoornissen, angststoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, schizofrenie en verslaving.

c. Matige meervoudige langdurige problematiek. Mensen hebben behoefte aan ongeplande zorg en/of nabijheid van zorg, zoals in beschermende woonvormen. Het gaat hier veelal om mensen met schizofrenie of psychosen zonder adequaat steunnetwerk of dubbele diagnose met verslaving, stemmingsstoornis en persoonlijkheidsstoornissen.

d. Ernstige problematiek. Mensen met langdurige psychiatrische problematiek en gedragsproblemen. Het gaat hier om mensen die het contact met de werkelijkheid zijn verloren. Deze mensen:

    i. zijn opgenomen. Qua aandoeningen gaat het hier meestal om mensen met schizofrenie of psychosen, al dan niet in combinatie met verslaving en stemmingsstoornis (vanwege suïcidaliteit).

    of

    ii. zijn niet opgenomen maar dat is wel nodig (zorgmijders). Het gaat hier vooral om mensen met schizofrenie/psychosen, vaak in combinatie met verslaving.

Voor de *Woonzorgwijzer* zijn de tweede, derde en vierde groep belangrijk, omdat dat mensen betreft die zonder ondersteuning niet zelfstandig kunnen wonen of waarvoor een speciale woonvoorziening nodig is. Mensen uit de laatste groep zullen, indien zij niet zijn opgenomen, bekend zijn bij wijkteams vanwege overlastsituaties.

7.1.2 Typering

Uiteraard zijn er veel verschillen, afhankelijk van het type aandoening en de ernst daarvan. Over het algemeen kan echter gesteld worden dat er bij langdurige aandoeningen beperkingen zijn in de sociale redzaamheid, zoals het regelen van de dagelijkse routine en bij de administratie/financiën aldus de experts. Ook op sociaal gebied zijn er beperkingen: moeite met contact leggen of onderhouden, sommigen verkeren in een sociaal isolement. Door de aandoening kan de persoonlijkheid zijn aangetast en er kan sprake zijn van vreemd of opvallend gedrag, zoals verward gedrag, ongeremdheid of dwanghandelingen, wat sociaal contact bemoeilijkt. Ook kan men door de aandoening of de medicatie erg passief zijn. Cognitieve functies zoals concentratie zijn vaak verstoord. De mate waarin men ziekte-inzicht heeft, men structuur kan aanbrengen in de dag, men een netwerk heeft en er overzicht/grip is op de financiën maakt of iemand meer of minder zelfredzaam is.

Meestal openbaart de problematiek zich voor het 30^{e} levensjaar. Veelal heeft men geen opleiding af kunnen maken of carrière kunnen opbouwen. Vaak hebben zij een laag inkomen (uitkering) en wonen zij in goedkope huurwoningen.

Geïnterviewden maken een onderscheid naar jongere en oudere mensen met chronisch psychische problematiek, en dan met name schizofrenie. In de beschermende woonvormen heeft een aanzienlijk deel deze aandoening. De deskundigen geven aan dat mensen die al lange tijd (soms decennia) in een beschermende woonvorm wonen vaak te gehospitaliseerd zijn om nog uit te kunnen stromen naar een zelfstandiger manier van wonen.

Bij de jongere mensen wordt instroom in een beschermende woonvorm getracht voorkomen door in te zetten op community support (kader RIBW Brabant), een eventuele opname zo kort mogelijk te houden en, indien het toch nodig is, het wonen in een beschermende woonvorm nadrukkelijk als tussenstation en niet als eindstation in te zetten.

Tot slot geven de geïnterviewden aan dat een aanzienlijk deel van de mensen met (matige of ernstige) psychische problemen ook een verminderd cognitief vermogen heeft. Sommigen drukken dat uit in een gemiddeld lager IQ (70-90). Dat past enerzijds in het beeld dat mensen met een LVB kwetsbaar zijn voor het ontwikkelen van psychische problemen. Anderzijds is het ook mogelijk dat het cognitief vermogen als gevolg van de chronische psychische problemen is aangetast.

7.2 Beperkingen en zelfredzaamheid

7.2.1 Indeling

Voor de beperkingenprofielen gaan we uit van drie soorten problematiek (b t/m d), waar mogelijk uitgesplitst naar type aandoening. We gaan hier de aandoeningen kort langs:

1. **Stemmingsstoornissen**

   Het kan gaan om een depressie of een bipolaire stoornis (afwisselend manisch en depressief). Depressie kenmerkt zich door inactiviteit, weinig interesse, zich somber en minderwaardig voelen en het mijden van contacten. Kan gepaard gaan met suïcidaliteit. In eventuele manische periode zelfoverschatting, riant uitgavenpatroon en wanen.

2. **Angststoornissen**

   Dit gaat vaak om een sociale fobie. Mensen hebben angst voor sociale situaties en komen moeilijk de deur uit. Beperkingen zijn er vooral rond mobiliteit buitenshuis (wat invloed heeft op dagbesteding en een huishouden voeren) en sociale contacten. Gaat vaak samen met depressie.

3. **Schizofrenie en andere psychosen**

   Kenmerken zijn wanen en hallucinaties. Achterdocht komt vaak voor. Psychotische episoden komen steeds terug, waardoor medicatie noodzakelijk blijft. De aandoening en de medicatie hebben ernstige gevolgen voor emoties en gedrag. Vaak is er ook sprake van depressie, angst en/of verslaving. Veel mensen die zijn opgenomen of in een beschermende woonvorm wonen hebben deze aandoening. Voor een deel van de mensen is (geclusterd) wonen met ambulante begeleiding haalbaar. Ze blijven wel kwetsbaar voor decompensatie en functioneren het best bij een duidelijk gestructureerd leven, met een vinger aan de pols.

4. **Persoonlijkheidsstoornis**

   Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen met een borderline, afhankelijke, antisociale of narcistische persoonlijkheidsstoornis. Ze stellen veel eisen en zijn moeilijk in de omgang. Zij wonen eerder met ambulante begeleiding dan dat zij beschermd wonen. Wonen met anderen levert vaak problemen op.

5. **Impulscontrolestoornis**

   Vaak bekend onder de naam dwangstoornis of dwangneurose. Komt niet zo vaak voor als hoofddiagnose, maar is meestal ontwikkeld vanuit een angststoornis of depressie. Wanneer men de controle op een bepaald gebied heeft verloren, dan komen dwanghandelingen naar voren. Dit is een vorm van coping/afleiding om zich minder slecht te voelen. Indien het de hoofddiagnose is, dan is het lastiger te behandelen dan wanneer het voortkomt uit een andere stoornis.

6. **Middelenstoornis i.c.m. andere stoornis**

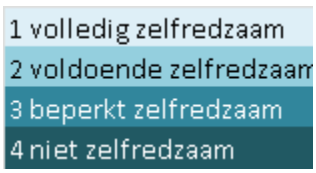
   Verslaving komt vaak samen voor met schizofrenie, depressie of een persoonlijkheidsstoornis, en daarnaast soms/regelmatig ook nog een LVB. Mensen komen in beeld nadat het helemaal uit de hand is gelopen, in elk geval op het gebied van financiën, maar vaak ook overlast of criminaliteit. In de grote steden ziet men in deze groep een toename van jongeren met deze problematiek, waaronder jongens van Marokkaanse komaf. Daar speelt dan veelal drugsverslaving. Bij oudere cliënten gaat het meestal om alcoholverslaving. Via een intensief behandel- en begeleidingstraject kan een gestabiliseerde situatie worden gecreëerd.

7. **Autisme (normaal begaafd)**

   Het gaat dan bijvoorbeeld om klassiek autisme of Asperger. Zij hebben behoefte aan structuur omdat zij zelf die ordening niet kunnen aanbrengen, bijvoorbeeld een taak in deeltaken opsplitsen. Omdat zij niet goed informatie kunnen filteren, raken zij snel overprikkeld en vermoeid. Zij hebben moeite om zich in een ander te verplaatsen. Zij begrijpen de buitenwereld niet goed en voelen zich andersom ook onbegrepen, wat tot somberheid en verdriet leidt. Er is vaak sprake van eenzaamheid.

7.2.2 Beperkingen

De problematiek van de onderscheiden subgroepen wordt weergegeven in navolgende tabel. We onderscheiden de drie typen problematiek (licht meervoudig, matig meervoudig en ernstig) en die psychische aandoeningen die daarbij voorkomen. In de zelfredzaamheidsprofielen wordt met kleuren de zelfredzaamheid aangegeven:



In een aantal gevallen worden verlopende kleuren gebruikt. Dan is er binnen de betreffende (sub)groep sprak van uiteenlopende zelfredzaamheid op dat aspect. Voor de duidelijkheid worden de getallen die de redzaamheid aangeven (1 t/m 4) er ook steeds bij

gezet zodat duidelijk is welke variatie er is. De aard van de problematiek wordt kort aangegeven in een tweede tabel (nadere profilering).

Figuur 35 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met lichte meervoudig psychische problemen (deel 1)

Psy		licht meervoudig	licht meervoudig	licht meervoudig	licht meervoudig
		stemming	**angst**	**schizofrenie/psychosen**	**persoonlijkheidsstoornis**
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	2	23	3	23
	2. Administratie/ financiën	2	12	34	123
	3. Contacten en sociaal netwerk	23	23	3	23
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	23	1	23	12
	5. Mobiliteit buitenshuis	1	1	1	1
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	23	1	2	12
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	1	1	1
	8. Veiligheid in huis:	1	1	2	2
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	23	12	23	23
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	3	23	3	3
	11. Probleemgedrag, verslaving	1	1	23	123
	12. Cognitief functioneren	23	1	23	12
regie	13. Regie	2	23	23	2
	14. Alarmering	123	1	123	1

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 36 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met lichte meervoudige psychische problemen (deel 2)

Psy				
		licht meervoudig	licht meervoudig	licht meervoudig
		impulsstoornis	**middelenstoornis i.c.m. schizofrenie, depressie of persoonlijkheidsstoornis (dubbele diagnose)**	**autisme**
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	2	3	2
	2. Administratie/ financiën	1	34	123
	3. Contacten en sociaal netwerk	23	34	23
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	1	23	2
	5. Mobiliteit buitenshuis	1	12	1
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	12	23	12
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	1	1
	8. Veiligheid in huis:	12	1234	1
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	12	23	2
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	23	34	23
	11. Probleemgedrag, verslaving	1	23	123
	12. Cognitief functioneren	12	234	12
regie	13. Regie	12	23	2
	14. Alarmering	1	123	12

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

.

Figuur 37 Nadere profilering mensen met lichte meervoudige psychische problemen (deel 1)

Psy		licht meervoudig	licht meervoudig	licht meervoudig	licht meervoudig
		stemming	**angst**	**schizofrenie/psychosen**	**persoonlijkheidsstoornis**
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	Kunnen met ondersteuning dagstructuur aanbrengen/volhouden. Passiviteit.	angst voor een sociale situatie, contact met anderen. Komen moeilijk naar buiten.	georganiseerde dagbesteding en dagstructuur nodig. Inactief (ook door medicatie), vermoeidheid. Hebben veel kapot gemaakt bij netwerk, werkgever. Passiviteit kan.	Hebben begrenzing en balans nodig voor goede dagbesteding. Kunnen ene moment bergen verzetten, andere moment in hoekje zitten.
	2. Administratie/ financiën	Weinig interesse, passiviteit	passiviteit komt voor	angst om post open te maken, of niet weten wat ermee te doen. Geen overzicht.	zijn grenzeloos, geven teveel geld uit. Vinden het niet belangrijk. Bij narcisme n.v.t.
	3. Contacten en sociaal netwerk	passief, voelen zich minderwaardig, mijden contact	vermijding vanuit angst	er is vaak veel gebeurd in het contact met familie/netwerk. nemen geen initiatief, wel behoefte aan contact. Achterdocht, wisselende gezichten zijn lastig.	Aantrekken/afstoten. Veel problemen op sociaal vlak. Veel contacten, maar vaak korte levensduur.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	verschilt		beperkt ziekteinzicht, medicatiedepots werken goed.	Kunnen dat zelf als zij noodzaak inzien.
	5. Mobiliteit buitenshuis				
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	decorumverlies, er onverzorgd uitzien		enige aansturing nodig.	vragen soms veel aandacht voor psychosomatische klachten.
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:				
	8. Veiligheid in huis:			soms brandtaxatie nodig.	kunnen zich onveilig voelen, verlatingsangst.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	passiviteit, weinig interesse	alleen moeite met boodschappen en ramen zemen	aansturing nodig. Missen overzicht.	kunnen het vaak met enige sturing. Soms praktische thuiszorg nodig.
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	gaat vaak samen met angst. Kunnen zorgvraag wel uitstellen.	gaat vaak samen met depressie. Kunnen zorgvraag wel uitstellen.	heeft veel impact.	veel impact, voelen zich vaak slecht. Lijkt dan op bipolaire stoornis.
	11. Probleemgedrag, verslaving			gedragen zich vaak wat antisociaal. Rare dingen zeggen vanuit wanen, hardop praten.	zoeken grenzen op, extremen. Probleemgedrag zoals ruzie. Verslavingsgevoelig.
	12. Cognitief functioneren	verminderde concentratie en geheugen		hoe meer psychosen, hoe meer schade aan de hersenen. Concentratie, plannen, onthouden is moeilijk. Ook bijwerking medicatie.	
regie	13. Regie	Kunnen met ondersteuning regie nemen	willen regie houden volgens eigen kaders	wisselend. Soms goede episoden. Veel ondersteuning hierop.	narcisme n.v.t. Borderline structuur en begeleiding nodig
	14. Alarmering	Bij manische of zwaar depressieve perioden regelmatig contact nodig.		1 tot enkele malen per week vinger aan de pols.	

Figuur 38 Nadere profilering mensen met lichte meervoudige psychische problemen (deel 2)

Psy				
		licht meervoudig	licht meervoudig	licht meervoudig
		impulsstoornis	**middelenstoornis i.c.m. schizofrenie, depressie of persoonlijkheidsstoornis (dubbele diagnose)**	**autisme**
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	er moet ruimte zijn om met de dwang om te gaan, b.v. even weg kunnen lopen. Komen soms moeilijk het huis uit.	Zijn soms alleen bezig om aan hun verslaving tegemoet te komen. Soms ook opstarten moeilijk, lusteloos, moeilijk te activeren. Missen competenties en basisvaardigheden om te kunnen werken.	plannen en dagstructuur is van belang. Werken b.v. met picto's. Kunnen vaak moeilijk in de juiste stapjes terugdenken/taak in parten opsplitsen.
	2. Administratie/ financiën		bewindvoering/schuldsanering. Zonder ondersteuning is administratie en uitgavenpatroon puinhoop.	vinden het zelf belangrijk. Contacten met instanties vaak moeilijk.
	3. Contacten en sociaal netwerk	Dwanghandelingen beinvloeden de dagindeling. Daardoor komt men minder toe aan sociaal contact.	sociaal isolement. verstoorde relaties met familie. Vaak verkeerd netwerk. Door betrokkenheid begeleiding kan familiecontact weer opgebouwd worden.	altijd ondersteuning nodig, b.v. regulering emoties, empathie uiten. Bij Asperger pas ondersteuning nodig bij diepgaander contact. Men voelt zich onbegrepen en men begrijpt de buitenwereld niet.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging		sturing of hulp nodig.	sturing nodig.
	5. Mobiliteit buitenshuis		soms slechte lichamelijke gezondheid.	
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	doen soms vanwege dwang lang over wassen of aankleden.	veelal aansturing nodig. Verwaarlozing dreigt.	structuur moet soms worden aangebracht, opsplitsen in deeltaken.
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:			
	8. Veiligheid in huis:	Kunnen zich onveilig voelen	kunnen zich onveilig voelen. Maar ook: dronken met sigaret in slaap vallen. Verzamelaars, veel afval, schimmels en bacterien.	
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	afhankelijk waar de dwanghandelen zich op richten	sturing of hulp nodig. Vaardigheden aanleren.	aansturing nodig.
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	voelen zich onprettig, boos op zichzelf	Heeft veel impact op sociale contacten, dagritme, verergert verslaving.	men voelt zich onbegrepen, verdrietig, boos op zichzelf.
	11. Probleemgedrag, verslaving		agressie, criminaliteit, bedelgedrag, prostitutie om aan verslaving tegemoet te komen.	agressie uit onmacht en boosheid.
	12. Cognitief functioneren	concentratie soms minder door focus op dwanghandeling	is verstoord: geheugenfunctie, verbanden leggen, concentratie, langere termijn kunnen plannen.	lukt als structuur wordt aangeboden. Hebben moeite met verwerken prikkels, filteren niet.
regie	13. Regie	willen juist controle, maar kunnen dit niet altijd stoppen.	verliest regie door verslaving. Oplossend vermogen ontbreekt.	willen het wel, bezorgd om controle te verliezen.
	14. Alarmering		Vragen niet de juiste mensen om hulp. Zijn te gemakkelijk met hun gezondheid.	wekelijks vinger aan de pols

Figuur 39 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met matige meervoudige psychische problemen (deel 1)

Psy		matig meervoudig	matig meervoudig	matig meervoudig	matig meervoudig
		stemming	**angst**	**schizofrenie/psychosen**	**persoonlijkheidsstoornis**
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	34	3	3	23
	2. Administratie/ financiën	23	12	34	23
	3. Contacten en sociaal netwerk	3	3	3	3
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	23	1	3	3
	5. Mobiliteit buitenshuis	2	1	2	1
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	23	1	3	2
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	1	1	1
	8. Veiligheid in huis:	1	1	23	2
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	3	12	3	23
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	34	34	34	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	123	1	234	3
	12. Cognitief functioneren	23	1	3	12
regie	13. Regie	3	23	23	2
	14. Alarmering	3	1	3	23

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 40 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met matige meervoudige psychische problemen (deel 2)

Psy		matig meervoudig	matig meervoudig	matig meervoudig
		impulsstoornis	**middelenstoornis i.c.m. schizofrenie, depressie of persoonlijkheidsstoornis (dubbele diagnose)**	**autisme**
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	2	34	2
	2. Administratie/ financiën	1	34	23
	3. Contacten en sociaal netwerk	3	34	3
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	1	234	23
	5. Mobiliteit buitenshuis	1	12	1
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	12	23	123
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	1	1
	8. Veiligheid in huis:	123	1234	1
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	123	23	2
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	3	34	3
	11. Probleemgedrag, verslaving	1	234	234
	12. Cognitief functioneren	12	234	23
regie	13. Regie	23	234	3
	14. Alarmering	1	234	123

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 41 Nadere profilering mensen met matige meervoudige psychische problemen (deel 1)

Psy		matig meervoudig	matig meervoudig	matig meervoudig	matig meervoudig
		stemming	**angst**	**schizofrenie/psychosen**	**persoonlijkheidsstoornis**
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	moeilijk te activeren. Bij bipolair goede balans rust/activiteit nodig.	angst voor een sociale situatie, contact met anderen. Komen moeilijk naar buiten, geen boodschappen kunnen doen, niet naar huisarts kunnen	georganiseerde dagbesteding en dagstructuur nodig. Inactief (door medicatie), vermoeidheid.	Hebben begrenzing en balans nodig voor goede dagbesteding. Kunnen ene moment bergen verzetten, andere moment in hoekje zitten.Komen afspraken niet na, zijn beinvloedbaar.
	2. Administratie/ financiën	Weinig interesse, passiviteit	passiviteit komt voor	angst om post open te maken, of niet weten wat ermee te doen. Geen overzicht.	zijn grenzeloos, geven teveel geld uit. Vinden het niet belangrijk.
	3. Contacten en sociaal netwerk	passief, voelen zich minderwaardig, mijden contact	vermijding vanuit angst	nemen geen initiatief, wel behoefte aan contact. Achterdocht, wisselende gezichten zijn lastig.	Aantrekken/afstoten. Verstoorde relaties. Veel contacten, maar vaak korte levensduur.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	verschilt. Training is nodig.		geen ziekteinzicht, weerstand tegen medicatie.	Risico overdosis medicatie, hangt samen met angsten en stemming.
	5. Mobiliteit buitenshuis	passiviteit. Veel mensen roken, worden zwaar, slechte gezondheid.		passiviteit. Veel mensen roken, worden zwaar, slechte gezondheid. Veel diabetes type 2.	
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	decorumverlies, er onverzorgd uitzien		veel aansturing nodig. Zien belang ervan niet. Hangt samen met depressieve klachten.	vragen veel aandacht voor psychosomatische klachten.
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:				
	8. Veiligheid in huis:			vanuit wanen: angst om alleen te zijn, dat er camera's hangen	kunnen zich onveilig voelen, verlatingsangst.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	passiviteit, weinig interesse	alleen moeite met boodschappen en ramen zemen	veel aansturing nodig. Zien belang ervan niet. Hangt samen met depressieve klachten.	wisselend, als het niet goed gaat, dan geen overzicht, "slachtofferrol"
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	gaat vaak samen met angst	gaat vaak samen met depressie	heeft veel impact.	veel impact, voelen zich vaak slecht. Lijkt dan op bipolaire stoornis.
	11. Probleemgedrag, verslaving	Risico suicidaliteit		gedragen zich vaak wat antisociaal. Rare dingen zeggen vanuit wanen, hardop praten.	zoeken grenzen op, extremen. Probleemgedrag zoals ruzie. Verslavingsgevoelig.
	12. Cognitief functioneren	verminderde concentratie en geheugen		hoe meer psychosen, hoe meer schade aan de hersenen. Concentratie, plannen, onthouden is moeilijk. Ook bijwerking medicatie.	Soms lager IQ.
regie	13. Regie	Kunnen niet tot keuzes komen over dagelijkse zaken	willen regie houden volgens eigen kaders, soms slachtofferrol	wisselend. Soms goede episoden.	narcisme n.v.t. Borderline willen het zelf, maar gaat regelmatig mis. Overnemen regie niet mogelijk, want men wil het niet uit handen geven, of gaat traineren.
	14. Alarmering	dagelijks vinger aan de pols nodig.		dagelijks vinger aan de pols nodig, anders te laat hulp inroepen.	dagelijks vinger aan de pols nodig.

Figuur 42 Nadere profilering mensen met matige meervoudige psychische problemen (deel 2)

Psy		matig meervoudig	matig meervoudig	matig meervoudig
		impulsstoornis	**middelenstoornis i.c.m. schizofrenie, depressie of persoonlijkheidsstoornis (dubbele diagnose)**	**autisme**
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	er moet ruimte zijn om met de dwang om te gaan, b.v. even weg kunnen lopen	opstarten moeilijk, lusteloos, moeilijk te activeren. Missen competenties en basisvaardigheden om te kunnen werken. Georganiseerde dagbesteding is fijn.	plannen en dagstructuur is belang. Werken b.v. met picto's. Kunnen vaak moeilijk in de juiste stapjes terugdenken/taak in parten opsplitsen. reizen met OV kan lastig zijn
	2. Administratie/ financiën		Veel ondersteuning nodig/overname. Veelal bewindvoering. Veel schulden, ook door verslaving. Geen overzicht.	vinden het zelf belangrijk. Contacten met instanties vaak moeilijk.
	3. Contacten en sociaal netwerk	Dwanghandelingen beinvloeden de hele dag. Daardoor komt men nauwelijks toe aan sociaal contact.	Verstoorde relaties met familie. Vaak verkeerd netwerk. Door betrokkenheid begeleiding kan familiecontact weer opgebouwd worden.	altijd ondersteuning nodig, b.v. regulering emoties, empathie uiten. Bij Asperger pas ondersteuning nodig bij diepgaander contact. Men voelt zich onbegrepen en men begrijpt de buitenwereld niet.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging		sturing of hulp nodig.	sturing nodig.
	5. Mobiliteit buitenshuis		soms slechte lichamelijke gezondheid.	
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	doen soms vanwege dwang lang over wassen of aankleden.	veelal aansturing nodig. Verwaarlozing dreigt.	structuur moet soms worden aangebracht, opsplitsen in deeltaken.
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:			
	8. Veiligheid in huis:	Kunnen zich onveilig voelen	kunnen zich onveilig voelen. Maar ook: dronken met sigaret in slaap vallen. Verzamelaars, veel afval, schimmels en bacterien.	
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	afhankelijk waar de dwanghandelen zich op richten	sturing of hulp nodig. Vaardigheden aanleren.	aansturing nodig.
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	voelen zich onprettig, boos op zichzelf	Heeft veel impact: op sociale contacten, dagritme, verergert verslaving.	men voelt zich onbegrepen, verdrietig, boos op zichzelf.
	11. Probleemgedrag, verslaving		agressie, criminaliteit, bedelgedrag, prostitutie om aan verslaving tegemoet te komen.	agressie uit onmacht en boosheid.
	12. Cognitief functioneren	concentratie soms minder door focus op dwanghandeling	is verstoord: geheugenfunctie, verbanden leggen, concentratie, langere termijn kunnen plannen.	lukt als structuur wordt aangeboden. Hebben moeite met verwerken prikkels, filteren niet.
regie	13. Regie	willen juist controle, maar kunnen dit niet altijd stoppen.	Verliest regie door verslaving. Oplossend vermogen ontbreekt.	willen het wel, bezorgd om controle te verliezen.
	14. Alarmering		Vragen niet de juiste mensen om hulp. Zijn te gemakkelijk met hun gezondheid.	sommigen hebben altijd nabijheid nodig.

Figuur 43 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met ernstige psychische problemen

Psy		ernstig	ernstig	ernstig
		stemming	schizofrenie	verslaving dubbele diagnose
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	34	34	34
	2. Administratie/ financiën	34	34	4
	3. Contacten en sociaal netwerk	234	34	34
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	34	34	34
	5. Mobiliteit buitenshuis	23	23	123
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	3	3	23
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	1	1
	8. Veiligheid in huis:	4	34	1234
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	34	34	34
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	4	34	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	34	34	34
	12. Cognitief functioneren	234	34	34
regie	13. Regie	3	34	34
	14. Alarmering	34	34	34

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 44 Nadere profilering mensen met ernstige psychische problemen

Psy		ernstig	ernstig	ernstig
		stemming	schizofrenie	verslaving dubbele diagnose
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	moeilijk te activeren. Bij bipolair goede balans rust/activiteit nodig.	georganiseerde dagbesteding en dagstructuur nodig. Inactief (door medicatie), vermoeidheid.	opstarten moeilijk, lusteloos, moeilijk te activeren. Missen competenties en basisvaardigheden om te kunnen werken. Georganiseerde dagbesteding is fijn.
	2. Administratie/ financiën	Weinig interesse, passiviteit	angst om post open te maken, of niet weten wat ermee te doen. Geen overzicht.	veel schulden, ook door verslaving. Geen overzicht, dichten ene gat met het andere. Administratie vaak grote puinhoop.
	3. Contacten en sociaal netwerk	passief, voelen zich minderwaardig, mijden contact. Er is meestal wel netwerk.	nemen geen initiatief, wel behoefte aan contact. Achterdocht, wisselende gezichten zijn lastig.	verstoorde relaties met familie. Vaak verkeerd netwerk. Door betrokkenheid begeleiding kan familiecontact weer opgebouwd worden.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	hulp nodig	geen ziekteinzicht, weerstand tegen medicatie.	sturing of hulp nodig.
	5. Mobiliteit buitenshuis	passiviteit. Opstaan kost al veel energie.	passiviteit. Veel mensen roken, worden zwaar, slechte gezondheid. Veel diabetes type .	soms slechte lichamelijke gezondheid.
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	decorumverlies, er onverzorgd uitzien	veel aansturing nodig. Zien belang ervan niet. Hangt samen met depressieve klachten.	veelal aansturing nodig. Verwaarlozing dreigt.
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:			
	8. Veiligheid in huis:	vanwege suicidaliteit of wanen	onveilig gevoel of daadwerkelijk onveilig vanuit wanen	kunnen zich onveilig voelen. Maar ook: dronken met sigaret in slaap vallen. Verzamelaars, veel afval, schimmels en bacterien.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	passiviteit, weinig interesse	veel aansturing nodig. Zien belang ervan niet. Hangt samen met depressieve klachten.	sturing of hulp nodig. Vaardigheden aanleren.
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	gaat vaak samen met angst	heeft veel impact.	Heeft veel impact: op sociale contacten, dagritme, verergert verslaving.
	11. Probleemgedrag, verslaving	verwaarlozing, suicidaliteit, wanen	geen contact met realiteit, wanen en hallucinaties. Gedragen zich vaak wat antisociaal. Rare dingen zeggen vanuit wanen, hardop praten.	agressie, criminaliteit, bedelgedrag, prostitutie om aan verslaving tegemoet te komen.
	12. Cognitief functioneren	verminderde concentratie en geheugen, bij manie geen contact met realiteit	geen contact met realitieit. Hoe meer psychosen, hoe meer schade aan de hersenen. Concentratie, plannen, onthouden is moeilijk. Ook bijwerking medicatie.	is verstoord: geheugenfunctie, verbanden leggen, concentratie, langere termijn kunnen plannen. Bij psychosen geen contact met realiteit.
regie	13. Regie	Kunnen niet tot keuzes komen over dagelijkse zaken	Veel aansturing nodig.	Verliest regie door verslaving. Oplossend vermogen ontbreekt.
	14. Alarmering	bijna voortdurende monitoring nodig	bijna voortdurende monitoring nodig.	bijna voortdurende monitoring nodig.

8 Mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking

8.1 Omschrijving

8.1.1 Definiëring

In hoofdstuk 3 is beschreven dat er sprake is van een verstandelijke beperking als iemand duidelijk verminderde cognitieve vermogens heeft. Dat wordt vastgesteld aan de hand van een IQ meting. Bij een IQ lager dan 70 maar hoger dan 50 is sprake van een licht verstandelijke beperking (zie hoofdstuk 3). Bij een IQ tussen de 35 en 49 spreken we van een matige verstandelijke beperking.[19] De ontwikkelingsleeftijd is dan ongeveer 4 tot 6/7 jaar aldus de geïnterviewden. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hebben een IQ lager dan 35,[5] en een ontwikkelingsleeftijd tot ongeveer 4 jaar. In veel gevallen kan de hoogte van het IQ onder de 35 niet eens worden vastgesteld omdat het eenvoudigweg niet te meten is. De ontwikkelingsleeftijd is dan de graadmeter.

Hoe zelfredzaam iemand is hangt niet alleen af van het cognitief functioneren, maar ook van andere functioneringsgebieden, zoals de sociaal emotionele ontwikkeling en het sociaal aanpassingsvermogen. “Het IQ zegt niet alles, sommigen hebben goede vaardigheden geleerd” aldus een geïnterviewde.

8.1.2 Typering

Mensen met een matige verstandelijke beperking

De verstandelijke beperking is meestal direct merkbaar door de wijze van spreken en motoriek. Er kan sprake zijn van bepaalde syndromen, zoals Down-syndroom of fragiele x-syndroom, die ook uiterlijke kenmerken hebben.

Mensen met een matige verstandelijke beperking kunnen zich meestal redelijk tot goed verstaanbaar maken, maar de woordenschat is beperkt. Schoolse vaardigheden zoals lezen en schrijven beheerst men vaak niet. Begeleiders en andere betrokkenen werken daarom vaak met pictogrammen.

Men richt zich sterk op de eigen leefwereld, en heeft sociale contacten binnen de eigen omgeving. Daarbuiten is dat vaak lastig, omdat mensen met een matige verstandelijke beperking zich niet zo makkelijk kunnen verplaatsen in anderen aldus de geïnterviewden.

Het is wel mogelijk om vaardigheden aan te leren door iets vaak te doen. Zo ontstaat een routine. Het gaat dan om praktische vaardigheden zoals ADL, dieren verzorgen, koffie maken etc. Sommigen kunnen zelfstandig met het openbaar vervoer reizen, mits er

[19] Bronnen: www.nationaalkompas.nl

geen onverwachte wijzigingen zijn. Omgaan met onverwachte gebeurtenissen is erg moeilijk.

Bijkomende beperkingen kunnen psychiatrisch van aard zijn (zoals autisme of ADHD) en ook lichamelijke beperkingen komen voor.

Veelal wordt hulp wel geaccepteerd waardoor zij (met de benodigde hulp) in zekere zin zelfredzamer zijn dan mensen met een licht verstandelijke beperking. Volgens de geïnterviewden komt het echter niet tot zeer zelden voor dat iemand met een matige verstandelijke beperking succesvol alleen zelfstandig woont. Dat zou alleen mogelijk zijn als iemand over zeer goede vaardigheden beschikt, er professionele ondersteuning is en een goed netwerk dat zeer actief betrokken is in het dagelijks leven. Deze groep komt in twee situaties naar voren:

1. Iemand woont met een normaal begaafde partner of ouder, en deze partner of ouder valt weg. Dan blijkt dat degene die achterblijft niet voor zichzelf kan zorgen. Dit komt vaker voor bij migranten, waar schaamte kan bestaan voor de verstandelijke beperking.
2. Iemand woont in gezinsverband in een laag sociaal milieu waarbij de gezinsleden geen normale normen en waarden hebben ontwikkeld. Misbruik, verwaarlozing, incest komt voor waarbij men soms niet beter weet en niet doorheeft dat men iets verkeerd doet. De verstandelijke beperking wordt opgemerkt doordat problematiek naar buiten komt.

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking

De meeste mensen met een ernstige verstandelijke beperking kunnen niet spreken. Een enkeling kan zich uiten met wat woorden of korte zinnen. Meestal is er sprake van motorische beperkingen en andere aandoeningen, zoals epilepsie of een beperkt gezichtsvermogen. Communicatie verloopt veelal via pictogrammen. Ook wordt veel gevraagd van de ander om de verbale en non-verbale communicatie van degene met de verstandelijke beperking te begrijpen en diens gedrag te “lezen”. Het gaat vaak om kleine nuances die onopgemerkt blijven als men niet goed kijkt. Er is bij deze groep dan ook regelmatig sprake van “moeilijk verstaanbaar gedrag”.

Zelfstandig wonen is bij deze groep niet mogelijk. Er kan wel sprake zijn inwoning (ook door volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking) bij ouders die een grote zorgtaak vervullen.

8.2 Beperkingen en zelfredzaamheid

8.2.1 Indeling

We onderscheiden op basis van de interviews en de voormalige zorgzwaartepakketten[20] voor de groep matig tot (zeer) ernstige verstandelijke beperking twee niveaus:

[20] Bron: NZA, zorgzwaartepakketten GHZ

a) Matige problematiek

Het gaat hier om mensen met een matige verstandelijke beperking. Zij kunnen zich in een maatschappelijk geïntegreerde woonvorm met 24-uurs begeleiding in de nabijheid redden (vergelijkbaar met voorheen ZZP VG 3 of 4). Bekende woonvormen zijn gezinsvervangende tehuizen of Thomashuizen. Dagbesteding met een arbeidsmatig karakter is mogelijk. Er zijn vele voorbeelden van restaurants en winkels waar mensen met een matige verstandelijke beperking werken of een opleiding krijgen. Sturing en structuur aanbrengen is gedurende de hele dag nodig. Ook interpreteren en betekenis geven bij sociale interacties zijn belangrijk, omdat zij de bedoelingen van anderen niet goed kunnen inschatten. Problemen oplossen gebeurt anders eerder met agressie dan met praten.

Zoals reeds aangegeven kan slechts een zeer klein aantal echt zelfstandig wonen, mits er goede vaardigheden, een nabij en betrokken netwerk en professionele ondersteuning is. Er is enige tot veel sturing nodig op alle levensgebieden. Alles waar plannen, organiseren en overzicht voor nodig is, lukt niet alleen. Het maken van keuzes en voeren van regie is alleen mogelijk binnen duidelijke kaders. Omdat de hele dag door structuur aanbrengen door anderen nodig is, is begeleiding (van wie dan ook) in de nabijheid noodzakelijk.

Soms komt het voor dat iemand met een indicatie voor verblijf enige tijd zelfstandig blijft wonen met overbruggingszorg vanwege wachttijden. Afhankelijk van de aan/afwezigheid van probleemgedrag en sociaal netwerk kan dit enige tijd worden volgehouden.

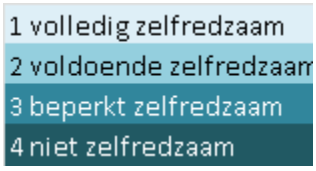
b) Ernstige problematiek

Het gaat hier om mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en mensen met een matige verstandelijke beperking met bijkomende problematiek. Zij hebben veel begeleiding en ondersteuning nodig, veelal in de vorm van overname. Dit zijn in termen van zorgzwaarte de hoge voormalige ZZP's (ZZP VG 5 t/m 8).

Zoals gezegd kan het voorkomen dat ook mensen met ernstige problematiek in gewone woningen in de wijk wonen, namelijk bij ouders die hun zorgtaak ook bij hun volwassenen kind continueren.

8.2.2 Beperkingen

De problematiek van de onderscheiden subgroepen wordt weergegeven in navolgende tabel. In de zelfredzaamheidsprofielen wordt met kleuren de zelfredzaamheid aangegeven:



In een aantal gevallen worden verlopende kleuren gebruikt. Dan is er binnen de betreffende (sub)groep sprak van uiteenlopende zelfredzaamheid op dat aspect. Voor de duidelijkheid worden de getallen die de redzaamheid aangeven (1 t/m 4) er ook steeds bij gezet zodat duidelijk is welke variatie er is. De aard van de problematiek wordt kort aangegeven in een tweede tabel (nadere profilering).

Figuur 45 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met een matige/ernstige verstandelijke beperking

VG		a) matige problematiek	b) ernstige probematiek
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	3	4
	2. Administratie/financiën	34	4
	3. Contacten en sociaal netwerk	23	34
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	3	4
	5. Mobiliteit buitenshuis	123	1234
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	23	34
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	123	1234
	8. Veiligheid in huis:	34	4
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	3	34
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	23	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	23	34
	12. Cognitief functioneren	23	34
regie	13. Regie	23	34
	14. Alarmering	23	34

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 46 Nadere profilering mensen met een matige/ernstige verstandelijke beperking

VG		a) matige problematiek	b) ernstige probematiek: zelfstandig wonen niet mogelijk
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	Duidelijke dagindeling nodig, b.v. met behulp van picto's. Dagbesteding met kleine, duidelijk afgebakende taken. Arbeidsmatige dagbesteding mogelijk. Moeite met (nieuwe) verkeersroutes.	Er moet voortdurend structuur worden aangeboden. Picto's niet voldoende.
	2. Administratie/financiën	missen overzicht en abstractievermogen waarde geld	missen overzicht en abstractievermogen waarde geld
	3. Contacten en sociaal netwerk	moeite met sociale regels en aangaan nieuwe contacten. Netwerk is klein. Ondersteuning nodig bij aangaan en onderhouden van contacten.	contacten zijn beperkt en functioneel, gaat over concrete zaken. Communicatie veelal alleen non-verbaal.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	begrijpen/onthouden instructie niet, of hebben moeite deze uit te voeren. Helpen bij tijdig en juist gebruik.	medicijnen aanreiken/toedienen
	5. Mobiliteit buitenshuis	bij bijkomende lichamelijke problemen zijn er beperkingen bij mobiliteit	Bij bijkomende lichamelijke problemen of zeer ernstige VG zijn er beperkingen bij mobiliteit
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	Moeite om tijdig aan alles te denken en goed uit te voeren. Stimulans en toezicht nodig	veel sturing / overname nodig
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**	bij bijkomende lichamelijke problemen zijn er beperkingen bij mobiliteit	bij bijkomende lichamelijke problemen of zeer ernstige VG zijn er beperkingen bij mobiliteit
	8. Veiligheid in huis:	geen kennis van mogelijke gevaren (elektriciteit, gas)	nabijheid is nodig om gevaarlijke situaties te voorkomen
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Moeite met overzicht, planning en structurering uitvoering	kan soms (deel)taken uitvoeren
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	moeite met reguleren en begrijpen emoties en gevoelens	voorspelbaarheid en nabijheid is nodig voor veilig gevoel
	11. Probleemgedrag, verslaving	Bij onverwachte gebeurtenissen snel van slag en/of overprikkeld. Veiligheid en voorspelbaarheid bieden om overprikkeling te voorkomen.	veiligheid en voorspelbaarheid bieden, overprikkeling voorkomen, reguleren emoties
	12. Cognitief functioneren	moeite met structuur aanbrengen dag en week, tijdsbesef, concentratie, onthouden	voorspelbaar ritme aanbrengen, toezicht en overname bij denk- en geheugentaken
regie	**13. Regie**	kan alleen keuze maken tussen beperkt aantal mogelijkheden	keuze maken tussen zeer beperkt aantal mogelijkheden
	14. Alarmering	kan gevaar niet altijd goed inschatten	kan gevaar niet goed inschatten

9 Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

9.1 Omschrijving

Niet-aangeboren hersenletsel kan ontstaan door een trauma zoals een ongeluk of een aandoening, zoals een beroerte.

Uit de gezondheidsmonitor blijkt dat 27% van de mensen met alleen een beroerte (geen andere aandoeningen) aangeeft dat men beperkt is bij:

- voorwerp van 5 kilo 10 meter dragen
- staan en buigen iets van de grond oppakken
- 400 meter lopen zonder stilstaan

In de revalidatiefase zijn de niet-zichtbare beperkingen op lange termijn vaak nog niet duidelijk. Problemen ontstaan als men uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum ontslagen wordt en de draad thuis weer op wil pakken.

Volgens experts betreft het een heterogene groep: er is niet 1 beperkingenprofiel op te stellen. Dit hangt samen met de onvoorspelbaarheid van het genezingsproces. Toch kan gesteld worden dat bij niet traumatisch hersenletsel de gevolgen meestal ernstiger zijn.

9.2 Typering

Kenmerkend bij NAH is de breuk in de levenslijn: van de ene op de andere dag is alles anders en gaat niets meer vanzelf door de NAH. Zeker als mensen geen lichamelijke beperkingen hebben, ontbreekt het inzicht dat ze sommige dingen niet kunnen of zijn veranderd. Ze hebben als referentiekader immers nog steeds hun functioneren voor het hersenletsel. Vooral voor de partner en anderen in het gezin is dat moeilijk.

Gevolgen van NAH zijn er op vijf functiegebieden:

- Lichamelijk: slecht lopen, slecht zien, epilepsie, halfzijdige verlamming
- Cognitief: concentratieproblemen, geheugenproblemen, planning en organisatie, moeite met informatieverwerking
- Communicatief: taal- en spraakstoornissen zoals afasie. Ongeveer 20% van de mensen die een beroerte krijgen, kampt daarna met afasie.[21] Het komt maar zelden voor dat iemand alleen afasie heeft. Meestal zijn ook andere gebieden getroffen.
- Gedragsmatig: zelfoverschatting, prikkelbaarheid, ongeremd gedrag, weinig inlevingsvermogen, karakterverandering

[21] Bron: website Afasie Vereniging Nederland.

- Emotioneel: acceptatieproblemen, somberheid, angst.

9.3 Beperkingen en zelfredzaamheid

9.3.1 Indeling

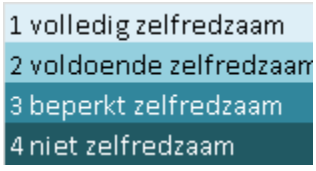
We maken een onderscheid in vier typen beperkingen:

1. NAH met blijvend letsel, nadruk op beperkingen op cognitief/emotioneel gebied. De lichamelijke beperkingen, die er altijd zullen zijn bij NAH, zijn bij deze groep gering en hebben geen substantiële invloed op het dagelijks functioneren.
2. NAH met blijvend letsel, nadruk op lichamelijke beperking. De cognitieve/emotionele beperkingen, die er altijd zullen zijn bij NAH, zijn bij deze groep gering en hebben geen substantiële invloed op het dagelijks functioneren.
3. NAH met blijvend letsel, combinatie van beperkingen (matig).
4. NAH met blijvend letsel, combinatie van beperkingen (ernstig, geen eigen regie mogelijk).

De laatste groep is dermate beperkt in de zelfredzaamheid dat 24 uurs zorg noodzakelijk is. Men is bijvoorbeeld bedlegerig, tweezijdig verlamd of men heeft lichamelijke beperkingen en kan daarnaast niet communiceren. Zelfstandig wonen is niet aan de orde, tenzij er een inwonende mantelzorger is die veel thuis is.

9.3.2 Beperkingen

De problematiek van de onderscheiden subgroepen wordt weergegeven in navolgende tabel. In de zelfredzaamheidsprofielen wordt met kleuren de zelfredzaamheid aangegeven:



In een aantal gevallen worden verlopende kleuren gebruikt. Dan is er binnen de betreffende (sub)groep sprak van uiteenlopende zelfredzaamheid op dat aspect. Voor de duidelijkheid worden de getallen die de redzaamheid aangeven (1 t/m 4) er ook steeds bij gezet zodat duidelijk is welke variatie er is. De aard van de problematiek wordt kort aangegeven in een tweede tabel (nadere profilering).

Figuur 47 Zelfredzaamheidsprofiel mensen met NAH

		a. NAH blijvend letsel, nadruk cognitief/emotioneel	b. NAH blijvend letsel, nadruk lichamelijke beperking	c. NAH met combinatie van beperkingen (matig)	d. NAH met combinatie van beperkingen (ernstig)
sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	23	23	234	34
	2. Administratie/financiën	23	12	23	34
	3. Contacten en sociaal netwerk	23	23	23	34
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	123	12	23	34
	5. Mobiliteit buitenshuis	1	23	23	4
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	123	23	23	34
woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	1	12	23	34
	8. Veiligheid in huis:	12	12	23	34
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	123	123	23	34
psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	23	23	23	34
	11. Probleemgedrag, verslaving	23	1	23	123
	12. Cognitief functioneren	23	1	23	234
regie	13. Regie	23	12	23	34
	14. Alarmering	12	1	12	12

Noot. Kleuren en getallen geven de zelfredzaamheid aan. Hoe donkerder hoe minder zelfredzaam. 1: volledig zelfredzaam; 2: voldoende zelfredzaam; 3 beperkt zelfredzaam; 4 niet zelfredzaam.

Figuur 48 Nadere profilering mensen met NAH

		a. NAH blijvend letsel zonder lichamelijke beperking	b. NAH blijvend letsel uitsluitend lichamelijke beperking	c. NAH met combinatie van beperkingen (matig)	d. NAH met combinatie van beperkingen (ernstig). Zelfstandig wonen niet mogelijk
sociale, dagelijkse redzaamheid	**1. Dagbesteding**	vanwege concentratieproblemen arbeidsintegratie / begeleiding nodig. Men is trager en snel vermoeid. Kan slecht tegen prikkels. Orientatie kan aangetast zijn.	mobiliteitsbeperkingen	Dagbehandeling kan nodig zijn. Soms dagbesteding in georganiseerd verband. Kan slecht tegen prikkels. Orientatie kan aangetast zijn.	Aangepast dagprogramma. Bij communicatieve beperking klein groepsverband.
	2. Administratie/financiën	(waakvlam)begeleiding noodzakelijk. Soms te nonchalant met uitgaven	uitvoering soms hulp(middel) bij nodig	(waakvlam)begeleiding noodzakelijk. Soms te nonchalant met uitgaven	Overname of veel hulp nodig.
	3. Contacten en sociaal netwerk	Getroffene reageert anders op situaties. Karakterverandering. Snel conflicten. Onbegrip in omgeving. Het hele netwerk kan wegvallen.Relatief veel echtscheidingen. Soms extra steunstructuur nodig.	mobiliteitsbeperkingen	Getroffene reageert anders op situaties. Karakterverandering. Snel conflicten. Onbegrip in omgeving. Het hele netwerk kan wegvallen.Relatief veel echtscheidingen. Soms extra steunstructuur nodig.	Netwerk wordt klein, vooral bij communicatieve beperking.
Lichamelijk functioneren	**4. Medicijngebruik, medische verzorging**	Soms toezicht op inname nodig.	uitvoering soms hulp(middel) bij nodig	Verschilt.	In elk geval fysieke hulp nodig, soms ook aansturing.
	5. Mobiliteit buitenshuis		mobiliteitsbeperkingen. Fysieke beperkingen. Hulpmiddel nodig zoals rollator, rolstoel, scootmobiel. Bij halfzijdige verlamming ook half zichtbeeld. Training nodig om daarmee veilig te functioneren.	Fysieke beperkingen. Hulpmiddel nodig zoals rollator of scootmobiel. Bij halfzijdige verlamming ook half zichtbeeld. Training nodig om daarmee veilig te functioneren.	Zeer beperkt.
ADL	**6. De dagelijkse levensverrichtingen**	aansturing kan nodig zijn. Desinteresse, decorumverlies.	mobiliteitsbeperkingen	meestal ondersteuning nodzakelijk, soms goede hulpmiddelen. Desinteresse, decorumverlies.	
woonsituatie	**7. Mobiliteit in huis:**		mobiliteitsbeperkingen	meestal ondersteuning nodzakelijk, soms goede hulpmiddelen.	
	8. Veiligheid in huis:	Overzicht kan ontbreken. Stimulans kan nodig zijn. Gevaar rond koken, hittebronnen.	mobiliteitsbeperkingen, valgevaar	beperkt in mobilitiet. Overzicht kan ontbreken. Gevaar rond koken, hittebronnen.	
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Overzicht kan ontbreken. Vervuiling kan voorkomen bij verslaving.	mobiliteitsbeperkingen, valgevaar	Beperkt in mobiliteit. Overzicht kan ontbreken. Vervuiling kan voorkomen bij verslaving.	
psychisch functioneren	**10. Stemmingen (depressie), angsten**	Onvoorspelbaar, prikkelbaar, geagiteerd. Karakterverandering.	somberheid door functieverlies	Onvoorspelbaar, prikkelbaar, geagiteerd.	somberheid door functieverlies en wegvallen netwerk.
	11. Probleemgedrag, verslaving	Ontremd gedrag. Relatief vaak alcoholverslaving.		Ontremd gedrag. Relatief vaak alcoholverslaving.	verschilt.
	12. Cognitief functioneren	concentratieproblemen, geheugenproblemen, gevolgen niet kunnen overzien.		concentratieproblemen, geheugenproblemen, gevolgen niet kunnen overzien.	aangetast, zeker bij communicatieve beperking.
regie	**13. Regie**	Missen het overzicht, problemen met plannen en organiseren.	beperkt in de uitvoering	Missen het overzicht, problemen met plannen en organiseren.	eigen regie is niet mogelijk
	14. Alarmering				

Bijlage 1 Respondenten

Naam	Functie	Organisatie	Bevraagd over
1. Jenny Balvers	beleidsmedewerker (voorheen coördinerend begeleider)	RIBW Brabant	psy
2. Petra Boolman	ervaringsdeskundige		NAH
3. Erik Breebaart	persoonlijk begeleider	Amsta Karaad	LVB en VG
4. Tonny de Brouwer	senior Begeleider BZW wijkzorg	Amarant	LVB
5. Peter Brouwers	expert NAH, Kwaliteit en Ontwikkeling Zorgprogramma NAH	SIZA	NAH
6. Ingeborg Brinkkemper-Capel	persoonlijk begeleider specialist	Cordaan	LVB
7. Marjolein Buré	regio adviseur Kentalis Academie	Kenntalis	ZG
8. Yvonne Dekker	zorgcoördinator	Zorggroep Reinalda	somatiek
9. Paul Doodeman	maatschappelijk werker	HVO Querido	psy
10. Elly Driebergen	plaatsingscoordinator	GGZ-InGeest	psy
11. Roos Eisenga	Client consulent	Amsta Karaad	VG
12. Sanne Geers	wijkverpleegkundige	Zorggroep Reinalda	somatiek
13. Kim Geessinck	consulent	MEE Amsterdam en Zaan	ZG en somatiek
14. Jurgen van Gool	trajectregisseur (casemanager)	Smo-Traverse	psy
15. Jolanda van den Heuvel	maatschappelijk werker	SEZO	divers
16. Doortje Huizinga	wijkverpleegkundige Toegangsteam Tilburg	Thebe	divers
17. John de Jong	zorgbemiddelaar/coördinator plaatsingen	Amarant	LVB
18. Elize Jorritsma	consulent	MEE	divers
19. Anika van Kalderen	begeleider	GGMD	ZG
20. Marja Karels	verpleegkundig specialist	Wilgaerden	somatiek
21. Noortje Koolen	coördinator ambulante woonbegeleiding	Smo-traverse	psy

Naam	Functie	Organisatie	Bevraagd over
22. Nancy Louws	Pratkijkondersteuner somatiek		somatiek
23. Margriet Poppema	ervaringsdeskundige		LG/somatiek
24. Gera Por	casemanager dementie	Cordaan	PG
25. Marianne van Raan	ambulant begeleider	Visio	ZG
26. Marieke Schenk	plaatsingscoördinator	GGZ-InGeest	psy
27. Toos Schoenmakers	Wmo-consulent	gemeente Tilburg	PG en somatiek
28. Marlies Smulders	dementieconsulent	Wever	PG
29. Alex Timmermans	SPV FACT	GGZ Breburg	psy
30. Evelyn van Tol	ambulant begeleider en cognitief trainer	Heliomare	LG
31. Anna-Marie Valkema	wijkverpleegkundige	Cordaan	somatiek en LVB
32. Jolanda Verschuur	wijkverpleegkundige Toegangsteam Tilburg	De Wever	somatiek
33. Jose van Vugt	wijkverpleegkundige	Thebe	psy
34. Cora de Wolff	huisarts		divers
35. Ruud van Zuijlen	ervaringsdeskundige en bestuurslid	Cliëntenbelang Amsterdam	LG/somatiek

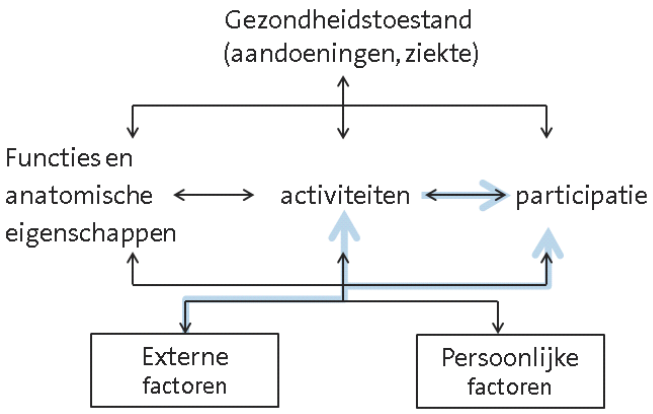
Bijlage 2 Vormen van beperkingen

Er zijn verschillende manieren denkbaar om (zorg)doelgroepen te definiëren. In de praktijk komen we de volgende tegen:

1. De aandoening (wat is er aan de hand met iemand? - Van een somatische aandoening tot een psychiatrische stoornis).
2. De beperking (wat kan iemand niet (meer); in welke activiteiten wordt iemand beperkt? – van opstaan uit een stoel tot het zelfstandig voeren van de eigen administratie).
3. De zwaarte van de zorg- en ondersteuningsbehoefte (op continuüm van geheel zelf regie voeren tot 24-uurs toezicht nodig).
4. De 'indicatie' (welke functies en voorzieningen hebben mensen nodig om de beperkingen te compenseren? – van 'een oogje in het zeil' tot 24-uurs verpleging).

Voor de Woonzorgwijzer is de gedachte om de groepen te onderscheiden aan de hand van de aandoeningen (wat is er aan de hand met iemand) en deze nader te definiëren op basis van beperkingenprofielen, waarbij verschillende groepen dan (deels) dezelfde beperkingen kunnen hebben. Een benadering van groepen vanuit de aandoening(en) en beperkingen die zij hebben, sluit aan op het ICF-model van de WHO waarin de relatie tussen ziekte, stoornis, beperking en handicap duidelijk wordt gemaakt evenals de omstandigheden die erop van invloed zijn (externe en persoonlijke factoren).

Relatie tussen ziekte, stoornis, beperking en handicap (WHO, 2001)



- Stoornissen van functies en anatomische eigenschappen

- Beperkingen van iemands handelen (activiteiten)

- Participatie, problemen met deelnemen aan het maatschappelijk leven (handicap).

Noot. De lichtblauwe lijnen in de figuur geven de ´routes´ aan waarlangs via de randvoorwaarden kan worden bijgedragen aan vermindering van beperkingen en versterking van participatie.

Een complicatie bij een insteek via beperkingen is dat daarvoor in de huidige cijfers van zorg en ondersteuning geen goede kwantificering mogelijk is. Beperkingen maken in kwalitatieve zin echter wel deel uit van de beschrijving van cliëntprofielen (Wlz). Ook wordt

deze optiek gehanteerd in veel Wmo-benaderingen (zelfredzaamheid). Mede vanuit het idee dat daarmee ook aanknopingspunten kunnen worden gevonden voor een kwantificering die in de WZW van nut kan zijn, gaan we er hier verder op in.

Soorten beperkingen

Mensen kunnen verschillende beperkingen hebben die aanleiding geven tot een 'indicatie' voor zorg of ondersteuning. In de handreiking 'Cliëntgroepen extramurale begeleiding' worden de volgende aspecten onderscheiden waarin mensen beperkt kunnen zijn en waarvoor vormen van begeleiding kunnen worden ingezet om daarvoor te compenseren:

beperking in:		
1.	sociale redzaamheid	(administratie, zinvolle dagbesteding, dagelijkse routine, sociale contacten; gevolgen van handelingen overzien)
2.	bewegen en verplaatsen	(in huis/buitenshuis)
3.	(probleem)gedrag	(dwangmatig, ontremd, agressief gedrag, maar ook passief, initiatiefloos en (ver)mijdend gedrag)
4.	psychisch functioneren	(geheugen, denken, informatieverwerking, concentratie, depressie)
5.	oriëntatie(stoornis)	(herkennen van personen, inzicht in tijd en plaats)

In de zorgprofielen van de Wlz wordt een net iets andere maar grotendeels overlappende indeling gebruikt voor de 'beperkingen' die bij de verschillende zorgprofielen worden onderscheiden:

Beperking in:

1. sociale redzaamheid
2. psychosociaal/cognitief
3. ADL
4. mobiliteit
5. verpleging
6. gedragsproblematiek

Vanuit het onderscheid dat we proberen aan te brengen bij mogelijke indelingen van doelgroepen, valt daarbij dan op dat 'verpleging' geen beperking is, maar een oplossing.

Weer een andere - op zichzelf consistente - indeling van beperkingen wordt gebruikt op de website http://www.meetinstrumentenzorg.nl/algemenemeetinstrumenten.aspx:

1. Mentale functies
2. Sensorische functies en pijn
3. Stem en spraakfuncties
4. Bewegingssysteem
5. Leren en toepassen van kennis
6. Algemene taken en eisen

7. Communicatie
8. Mobiliteit en bewegen
9. Zelfverzorging
10. Huishouden
11. Tussenmenselijke interacties en relaties
12. Opleiding, werk/beroep, economisch leven
13. Maatschappelijk-sociaal leven

Zelfredzaamheid

Er wordt ook geregeld vanuit het perspectief van zelfredzaamheid geprobeerd vast te stellen waar iemands beperkingen liggen. Een voorbeeld daarvan wordt gegeven in de 'handreiking zelfredzaamheid voor wijkverpleegkundigen' van Vilans, waarin tien aandachtsgebieden worden onderscheiden waarop iemands zelfredzaamheid én de mate waarin iemand zelf regie kan voeren, worden gescoord.

Overzicht aandachtsgebieden zelfredzaamheid en eigen regie (uit: Handreiking Vilans)

	Domein	zelfredzaamheid (de mate waarin…)	eigen regie (de mate waarin…)
1.	Financiële situatie	… er voldoende inkomsten zijn om te voorzien in de basisbehoeften	…iemand afhankelijk is van anderen bij regelen van financiën/ administratie
2.	Dagbesteding (vrije tijd, zinvolle activiteiten)	… iemand naar eigen oordeel met activiteiten een zinvolle invulling kan geven aan de dag	… iemand de eigen dagbesteding regelt.
3.	Woonsituatie	… iemand zich kan redden in huis of waarin er aanpassingen nodig zijn	… iemand aanpassingen of verhuizing kan regelen
4.	Psychisch functioneren	… psychische problemen (stemmingen en/of angsten) of vermoeden hiervan beperkingen met zich meebrengen in het functioneren.	… er inzicht is in eigen functioneren en iemand in staat is in te schatten of hulp nodig is
5.	Lichamelijk functioneren	… er behandeling of verpleging nodig is voor lichamelijke problemen/ (chronische) ziekte(n)	… er inzicht is in de eigen ziekte
6.	Cognitief functioneren	… er sprake van of een vermoeden is van verminderd cognitief functioneren	… iemand inzicht heeft in de problemen en kan inschatten of hulp nodig is.
7.	Huishouden	… iemand in staat is het huishouden te doen.	… iemand in staat is hulp in te schakelen bij het doen van het huishouden
8.	Algemene dagelijkse levensverrichtingen:	… er problemen zijn op een of meer van de gebieden van zelfzorg/ADL vaardigheden (eten, wassen, aankleden, naar toilet gaan)	… iemand de hulpvraag kan bepalen en regelen.
9.	Sociaal netwerk:	… er sprake is van sociale contacten met familie en/of vrienden of waarin er sprake is van eenzaamheid	… iemand in staat is sociale contacten aan te gaan/het netwerk te organiseren.

	Domein	zelfredzaamheid (de mate waarin…)	eigen regie (de mate waarin…)
10.	Mobiliteit:	… iemand in staat is zich buitenshuis te verplaatsen, bijvoorbeeld voor het doen van boodschappen of naar iemand of iets toe te gaan.	… iemand inzicht heeft in mogelijke oplossingen en in staat is oplossingen te organiseren.

Zelfredzaamheid en 'eigen regie' zijn niet onafhankelijk. In die zin kan het naast elkaar scoren van beide aspecten binnen een domein verwarrend zijn. In de benadering van Vilans is 'mate van zelfredzaamheid' eigenlijk meer de constatering 'of en de mate waarin er iets aan de hand is' in een bepaald domein en komt 'eigen regie' meer in de buurt van de mate waarin iemand zichzelf kan redden.

Het overzicht laat zien dat beide elementen elkaar vaak wel aanvullen. Zo is het bij de financiële situatie echt iets anders of er voldoende inkomsten zijn of dat iemand zelf de administratie kan regelen. Met een goed pensioen en matige dementie is het eerste vermoedelijk op orde, maar het tweede waarschijnlijk niet. Het lijkt overigens aannemelijk dat de mate waarin iemand 'eigen regie' kan voeren in een domein, samenhangt met de mate waarin die persoon dat in een ander domein kan.

De domeinen van zelfredzaamheid in de handreiking van Vilans vertonen duidelijk overeenkomst met de domeinen die in de Zelfredzaamheidsmatrix worden gehanteerd:

1. financiën
2. dagbesteding
3. huisvesting
4. huiselijke relaties
5. geestelijke gezondheid
6. lichamelijke gezondheid
7. verslaving
8. activiteiten dagelijks leven
9. sociaal netwerk
10. maatschappelijke participatie
11. justitie

Maar er zijn tussen beide zelfredzaamheidsbenaderingen toch ook relevante verschillen. Zo maakt de handreiking van Vilans onderscheid tussen psychisch en cognitief functioneren waar de ZRM alleen 'geestelijke gezondheid' benoemt. En de ZRM benoemt de domeinen verslaving en justitie die bij de handreiking niet worden onderscheiden. Ook bij vergelijkbare domeinen kennen de invulling vanuit de zelfredzaamheidsmatrix en vanuit de handreiking accentverschillen. Zo focust de handreiking van Vilans vooral op de geschiktheid van de woning en de wenselijkheid van aanpassingen, gecombineerd met de mate waarin iemand die aanpassingen zelf kan regelen. In de Zelfredzaamheidsmatrix wordt de huisvesting beoordeeld in relatie tot de vraag of deze meer in het algemeen voor wonen geschikt is en of het een stabiele situatie betreft (zie de vergelijking hieronder).

Vergelijking domein woonsituatie/huisvesting in Handreiking zelfredzaamheid en Zelfredzaamheidsmatrix (ZRM)

Domein Woonsituatie (handreiking VIlans)			Domein Huisvesting (ZRM)	
	zelfredzaamheid	eigen regie		
niet	De woonsituatie is ongeschikt voor deze cliënt. Er moeten of grote aanpassingen plaatsvinden of de persoon moet verhuizen. En/of er is sprake van een onveilige situatie.	Is afhankelijk van anderen om aanpassingen of verhuizing te regelen.	acute problematiek:	Dakloos en/of in nachtopvang
			niet zelfredzaam	Voor wonen ongeschikte huisvesting en/of huur/hypotheek is niet betaalbaar en/of dreigende huisuitzetting.
beperkt	De cliënt kan zich met de nodige moeite redden in en om het huis. Er zijn aanpassingen nodig en/of het is soms niet veilig.	Heeft enige hulp nodig bij het regelen van aanpassingen of verhuizing.	beperkt zelfredzaam	In veilige, stabiele huisvesting maar slechts marginaal toereikend en/of in onderhuur of niet autonome huisvesting.
voldoende	De cliënt kan zich redelijk redden in huis. Evt. zijn er kleine aanpassingen gewenst	Regelt evt. aanpassingen of verhuizing zelf.	voldoende zelfredzaam	Huishouden heeft veilige, toereikende huisvesting en (huur)contract met bepalingen en/of gedeeltelijk autonome huisvesting.
volledig/ n.v.t.	De cliënt kan zich volledig redden in en om de eigen woning. De woning is geschikt.	Niet van toepassing, de cliënt is volledig zelfredzaam op dit levensdomein.	volledig zelfredzaam	Huishouden heeft veilige, toereikende huisvesting en regulier (huur)contract en/of autonome huisvesting.

Over het geheel genomen lijkt de Vilans-benadering meer passend voor ouderdomsgerelateerde problemen en lijkt de ZRM wat meer toegesneden op problemen die zijn gerelateerd aan VG en psychiatrie.

Voor een indeling van beperkingen in het kader van de Woonzorgwijzer is gezocht naar indeling die:

- ✓ onderscheidend is (waarbij de verschillende beperkingen dus niet zeer sterk met elkaar samenhangen)[22] waardoor ook verschillende profielen kunnen ontstaan.
- ✓ niet te specifiek is (op hoofdlijnen) en niet direct gerelateerd aan een concrete oplossing.
- ✓ die zowel voor ouderdomsgerelateerde problematiek als vanuit de problematiek die samengaat met verstandelijke beperkingen en psychiatrische problemen relevant is.

[22] Dat is het geval wanneer in vrijwel alle gevallen dat iemand beperking 1 heeft, die persoon ook beperking 2 heeft.)

- ✓ de breedte van de domeinen dekt zoals die ook bij de zelfredzaamheidsbenaderingen wordt gehanteerd.

Een mogelijke indeling zou dan de volgende kunnen zijn:

Thema	**Levensdomein**	**Toelichting**
Sociale, dagelijkse redzaamheid	1. Dagbesteding	Daginvulling, werk, vrijwilligerswerk, georganiseerde dagbesteding.
	2. Administratie/ financiën	Bankzaken, aangaan van contracten, uitgaven, verzekeringen, formulieren.
	3. Contacten en sociaal netwerk	Contact met vrienden, familie, buren, kennissen.
Lichamelijk functioneren	4. Medicijngebruik, medische verzorging	Tijdig en juist gebruik medicijnen, alert en tijdig opmerken/ingrijpen bij verslechtering gezondheid.
	5. Mobiliteit buitenshuis	Zich (veilig) buitenshuis verplaatsen.
ADL	6. De dagelijkse levensverrichtingen	Opstaan, aankleden, wassen, tanden poetsen, toiletbezoek, eten en drinken.
Woonsituatie	7. Mobiliteit in huis:	Zich binnenshuis verplaatsen.
	8. Veiligheid in huis:	Fysieke en sociale veiligheid: voorkomen vallen, brand, letsel, niet binnenlaten criminelen/oplichters.
	9. Zelfstandig het huishouden kunnen doen	Boodschappen doen, opruimen, bereiden maaltijd, afwassen, de was doen.
Psychisch functioneren	10. Stemmingen (depressie), angsten	In hoeverre iemand zich psychisch slecht voelt, gedeprimeerd, angstig.
	11. Probleemgedrag, verslaving	In hoeverre er sprake is van grensoverschrijdend gedrag zoals agressie, overlast, seksueel ontremd gedrag.
	12. Cognitief functioneren	Denken, geheugen, begrijpen, concentratie, relaties leggen oorzaak en gevolg, oriëntatie, lezen, schrijven, rekenen.
Regie	13. Regie	Beslissingen nemen, planning maken, initiatief nemen, beslissen wanneer wat moet gebeuren.
	14. Alarmering	Zelf hulp inroepen als het niet goed gaat.

Bijlage 3 Lijst met afkortingen

ADHD	Attention Deficit/Hyperactivity Disorder
ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BZK	Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
BW	Beschermd wonen
BZW	Begeleid zelfstandig wonen
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CVA	Cerebrum Vasculair Accident (beroerte)
db	decibel
FACT	Functie Assertive Community Treatment
GGD	Gemeentelijke gezondheidsdienst
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
HVO	Hulp voor onbehuisden
IQ	Intelligentie quotiënt
LG	Lichamelijk gehandicapt
LVB	Licht verstandelijke beperking
NAH	Niet-aangeboren hersenletsel
OV	Openbaar vervoer
PG	Psychogeriatrische problematiek
RIBW	Regionale instelling voor beschermd wonen
SCP	Sociaal cultureel planbureau
Som	Somatische problematiek
SGLVG	Sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten
TIA	Transient ischemic attack
UVW	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
V&V	Verpleging en verzorging
VG	Verstandelijk gehandicapt
WLZ	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WSW	Wet Sociale Werkvoorziening
ZG	Zintuiglijk gehandicapt
ZZP	Zorgzwaartepakket

Bijlage 4 Suggesties uit interviews

In de interviews zijn diverse condities die bijdragen aan zelfstandig wonen genoemd en concrete oplossingen. Als eerste geven we hier enkele voorbeelden weer van oplossingen die in de pilotgemeenten worden gebruikt.

A. Voorbeelden

Zelfstandiger wonen door community support en resultaatsturing

Veel cliënten met chronische psychiatrische problematiek hebben zeer langdurig ondersteuning nodig. Het gaat vaak om jarenlange coaching en begeleiding, al dan niet in een beschermende woonvorm. Verschillende RIBW's en instellingen voor maatschappelijke opvang hebben een aanpak ontwikkeld die ervoor zorgt dat instroom naar beschermd wonen wordt beperkt en uitstroom vanuit beschermd wonen naar zelfstandig wonen met begeleiding wordt bevorderd.

Aan de basis van deze aanpak ligt een visie gericht op "herstel", waarbij het niet zozeer gaat om genezing, maar om het leren omgaan met de psychische problemen en de gevolgen daarvan. Het gaat dan om het zoeken en uitvinden van wat iemand wil en kan, en hoe men een betekenisvol leven kan opbouwen ondanks de kwetsbaarheiden als gevolg van psychische klachten. Belangrijk hierbij is het (her)vinden en houden van een plek in de maatschappij waarbij de cliënt leidend is en de professional zich bescheiden en terughoudend opstelt. Het is "ondersteuning met de handen op de rug", waarbij zo min mogelijk taken van de cliënt worden overgenomen.

Tilburg

Bij de RIBW Brabant wordt bij nieuwe cliënten nu zoveel mogelijk geprobeerd om de benodigde ondersteuning in de thuissituatie te organiseren of om het verblijf in een beschermende woonvorm zo kort mogelijk te houden. Bij cliënten die al langere tijd beschermd wonen wordt toegewerkt naar zelfstandig(er) wonen. Essentieel hierbij is het behouden (bij nieuwe cliënten) en opbouwen (bij mensen die al langer cliënt zijn) van een netwerk. Dit netwerk is belangrijk voor morele steun en sociaal contact, dat noodzakelijk is om psychisch kwetsbare mensen zo stabiel mogelijk te houden en daarmee zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren. Het gaat dus niet zozeer om praktische hulp. Het opbouwen van een netwerk is gezien de aard en ernst van de problematiek soms echt een opgave. Bij 80 tot 85% van de cliënten lukt dit echter. Op verschillende manieren (naar wens van de cliënt of diens netwerk) wordt er contact gehouden tussen cliënt, naastbetrokkenen en begeleiding, zoals een groepsapp waarmee de cliënt meer regie kan nemen en actiever zijn hulpbronnen kan inschakelen, bijvoorbeeld bij een afspraak in het ziekenhuis. Ook wordt er een nieuw cliëntenportaal ontwikkeld waarbij cliënt ook zijn netwerk kan uitnodigen om een actie bijdrage te leveren in zijn herstelproces.

Een tweede belangrijk spoor is het werken met resultaatsturing via kort cyclische doelen. Het herstelproces gebeurt in kleine stappen die passen bij de mogelijkheden en wensen van de cliënt. Zo worden op korte termijn stappen gezet en successen behaald.

Werkt een interventie niet, dan kan snel bijgestuurd worden. Zo krijgt men inzicht in het eigen herstelproces en kan men beter inzien wanneer hulp nodig is en daarom vragen.

Alle medewerkers worden geschoold in Community Support. Op deze manier wordt er per cliënt goed gekeken naar het afschalen van zorg en hoe dus de zorg rondom een cliënt ingezet kan worden, gebruik maken van het persoonlijke netwerk en het netwerk in de wijk.

Amsterdam

Ook in Amsterdam vindt deze omslag plaats: beschermd wonen of verblijf in een instelling wordt niet meer gezien als een eindstation voor mensen. Het steunsysteem wordt nadrukkelijk betrokken en geactiveerd. Waar voorheen professionals terughoudend waren tegen familie vanwege privacy van de cliënt, zoekt men nu steeds vaker juist het contact door bijvoorbeeld bereikbaar te zijn voor familie, overigens zonder de privacy van de cliënt te schenden. Een bezorgd familielid aanhoren kan heel goed zonder zelf informatie te delen, aldus een betrokkene. Deze informatie is relevant en kan door de professional meegewogen worden in de aanpak die hij/zij kiest.

HVO-Querido kent verschillende woonvoorzieningen waarvan sommige expliciet gericht zijn op doorstroming. Er wordt via een fasenmodel met duidelijke checklists die afgevinkt kunnen worden, gewerkt aan het behalen van doelen die nodig zijn om een fase succesvol af te afronden en door te kunnen gaan naar de volgende fase. Zo is het bijvoorbeeld in Fase 1 nodig dat men ingeschreven is bij de gemeente en als woningzoekende bij een corporatie, dat er voldoende inkomen is, dat men tekent voor huisregels en de gezamenlijke keuken schoon achter laat, dat men een vorm van dagbesteding heeft, het sociaal netwerk van de cliënt in kaart is gebracht en men openstaande detenties uitzit of regelt. Fase 2 is gericht op stabiliseren en fase 3 wordt afgesloten met het aanmelden voor een zelfstandige woning. In fase 4 wordt de verhuizing voorbereid. Zo wordt het begeleidingstraject heel inzichtelijk gemaakt en door kleine stappen ook haalbaar. Doordat geen vaste tijdslimiet wordt gegeven aan een fase, kunnen cliënten die meer tijd nodig hebben ook succesvol zijn in dit begeleidingstraject.

Samenwerking door gezamenlijke aanpak met zorgvuldige gegevensuitwisseling

Amsterdam

In Amsterdam bestaat sinds enige tijd de “Geïntegreerde drugspost”. Daarin werken alle maatschappelijke organisaties rond de groep drugsverslaafden samen. Er wordt een integrale aanpak opgesteld en afgestemd wie wat doet. Ook wordt er gewerkt met één centrale toegang/screening, waardoor men goed zicht heeft op de cliëntengroep en er in principe geen echte daklozen meer zijn.

Tilburg

In Tilburg overleggen een maal per maand gemeente, corporaties, zorginstellingen en politie in de “Buurtregie” over huishoudens waar zij zorgen om hebben. In een samenwerkingsovereenkomst zijn afspraken gemaakt over het op een zorgvuldige manier delen van informatie. In dit overleg wordt een integrale aanpak opgesteld en afgesproken wie waarop afgaat en naar wie terugkoppeling plaatsvindt. De groep betrokkenen waarmee

informatie gedeeld wordt, wordt zo beperkt mogelijk gehouden. Soms worden daar andere specifieke professionals bij uitgenodigd. Ook worden buurtbewoners in de gelegenheid gesteld om binnen lopen om hun zorgen te uiten over specifieke personen of huishoudens. Delicate kwesties worden niet besproken i.v.m. privacybescherming, maar er wordt wel goed geluisterd naar wat anderen te vertellen hebben. Dit wordt als signaal meegenomen naar het Buurtregie-overleg.

Geïnterviewden zijn enthousiast over de “checker”, de mogelijkheid om bij andere organisaties na te gaan of een huishouden of persoon bekend is bij een niet-pluis gevoel. Zo wordt voorkomen dat organisaties langs elkaar heen werken of dat mensen tussen wal en schip vallen. Overigens zijn er specialistische organisaties die geen deel uitmaken van de Buurtregie. Dat de communicatie dan “weer over extra schijven gaat” vinden zij jammer.

Specialistische kennis binnen een wijkteam

Wijkteams zijn de centrale toegang tot allerlei vormen van zorg en ondersteuning. Zij zien een zeer brede doelgroep, van mensen met een licht verstandelijke beperking tot mensen met complexe lichamelijke beperkingen. Hoe zorg je voor de benodigde deskundigheid?

Wijkteams doen uiteraard aan deskundigheidsbevordering en scholing. Daarnaast vindt in Tilburg ook kennisoverdracht plaats vanuit de zorginstellingen zelf. Ook is een expertgroep ingericht die specifieke kennis over bijvoorbeeld NAH heeft waar wijkteams een beroep op kunnen doen.

Geïnterviewden geven overigens aan dat specialistische kennis bij zorgverleners wel nodig is, vooral bij ondersteuning die coachend en motiverend is. Bij overname van taken, zoals huishoudelijke hulp, is specialistische kennis minder van belang.

B. Condities die bijdragen aan zelfstandig wonen en oplossingen per groep

1. Mensen met somatische aandoeningen

Algemeen

- Preventie: praktijkondersteuners bezoeken 70-plussers met wie de huisarts al een jaar geen contact mee heeft gehad.
- Huisbezoek tegen vereenzaming.
- Infrastructuur zoals winkel, kapper, ontmoeting, activiteiten, maaltijdservice, sociaal restaurant, onder de mensen zijn.
- Boodschappenservice. Ouderen doen dat niet via internet.
- Aangepaste woonomgeving. Winkels rolstoeltoegankelijk. Handhaving trottoirs rolstoeltoegankelijk. Publiekscampagne voor bewustwording kan hier mogelijk bij helpen.
- Sport,wandelclubjes.
- Vrijwilliger die je thuis ophaalt.
- Vervoersmiddelen zoals aangepaste fiets.
- Bankjes om onderweg uit te rusten.
- Afhankelijk van ernst rolstoel + aangepaste woning. Drempels verwijderen.
- Voor mensen met b.v. progressieve spierziekten is regelmatig een nieuwe aanpassing nodig in de woning of ander/extra hulpmiddel. Levertijden zijn erg lang, dan voldoet het hulpmiddel soms al niet meer. Bepaalde voorraad aanhouden en inzetten op hergebruik hulpmiddelen.
- De mogelijkheid om in je eigen buurt te kunnen blijven wonen. Dat vraagt om geschikte woningen in elke wijk/buurt.
- Dat de woning ook past bij je leven, bijvoorbeeld logés kunnen ontvangen als je dat gewend bent. Dat is ook belangrijk voor ontlasten mantelzorger.
- Woning moet voldoende groot zijn, zeker als de bewoner een rolstoel nodig heeft.
- Dicht in de buurt dingen organiseren, dan heb je ook geen vervoer nodig. Voor buurtcentrum niet alleen vrijwilligers inzetten, voor continuïteit is ook betaalde kracht nodig.
- Vervoer van kamer tot kamer voor mensen die dat nodig hebben (visuele beperking, zeer ernstige lichamelijke beperking).
- Van alle hulpmiddelen de meest passende en optimale mogen kiezen i.p.v. de goedkoopst adequate oplossing. Rolstoel wordt bijvoorbeeld gezien als vervoersmiddel terwijl het een alternatief is voor het bewegingsapparaat.

- Advies van ergotherapeut die goed op de hoogte is van de laatste ontwikkelingen en technieken.
- Advies thuis wanneer nieuw hulpmiddel in gebruik wordt genomen en controle of het voldoet.
- Ongeplande zorg op afroep binnen 15 minuten voor mensen met bepaalde lichamelijke aandoeningen. Met name voor jongeren en volwassenen is er weinig geschikt aanbod (geclusterd wonen).
- Aandacht voor de financiële consequenties van een chronische aandoening of beperking. Veel zelf betalen en daarnaast extra kosten, bijvoorbeeld op vakantie gaan, vervoer etc.
- Signaal dat hulpmiddelen of aanpassingen via de Wmo duurder zijn dat het zelf aan te schaffen (door contracten en tussenpersonen).
- Signaal dat beoordeling of Wmo aanpassing of hulpmiddel nodig is vaak via meerdere schijven gaat: bijvoorbeeld de ergotherapeut die adviseert, een onafhankelijk adviseur in opdracht van de gemeente en de Wmo-ambtenaar zelf.
- Het inwonen van zorgbehoevende ouder(s) is financieel onaantrekkelijk vanwege kortingen.

Specifiek

Duizeligheid met vallen

- Check op medicatie die duizeligheid kan veroorzaken. Voorlichting en keuzes over behandelmogelijkheden aangeven.
- Voorlichting valpreventie, o.a. inrichting woning.
- Rollator helpt bij bewaren evenwicht.

Eczeem

- Voorlichting en advies over al dan niet gebruik zeep.
- Hulpmiddelen voor het insmeren van moeilijk te bereiken plaatsen op het lichaam.
- Injecties tegen auto-immuunziekten zijn er, maar heel duur.

Urineverlies/darmstoornissen

- Douche-wc/spoeldroogtoiletten, helpt bij zich schoon houden en voelen.
- Begeleiding en advies over wat mogelijk is.
- Goed incontinentiemateriaal.

Diabetes

Door slechte doorbloeding en minder gevoel in de voeten ontstaan eerder wondjes aan de voeten, die door de diabetes minder snel genezen. Mensen met die binnen een bepaalde ernstige klasse vallen, krijgen vergoeding voor een pedicure. Dit is echter ook nodig voor mensen die bijkomende problematiek hebben zoals dementie of blindheid, maar nog niet in die ernstige diabetes-klasse vallen.

Bij niet zichtbare klachten, zoals vernauwing bloedvaten/copd

- Voorlichting in netwerk om begrip te kweken.
- Trapliften, trippelstoel, scootmobiel. Hergebruik hulpmiddelen!

Chronische gewrichtsontsteking

- Goede pijnmedicatie.
- Goede hulpmiddelen, zoals ouderwetse pillendoosjes omdat baxterrollen te moeilijk te openen zijn.
- Douchestoel.
- Drempels verwijderen.
- Toiletten in openbaar vervoer zijn niet te gebruiken.
- Inrichting woning: huis niet te vol.
- Uiteindelijk eindigen mensen in een rolstoel. In begin fiets met traponder-steuning, later scootmobiel. Mensen missen de kracht en zijn snel vermoeid.
- Aangepast werk.

2. Mensen met een licht verstandelijke beperking

Preventie en voorkomen erger

- Preventie, b.v. budgetcoaching. Preventie heeft alleen zin als het op zo'n manier wordt uitgevoerd dat mensen het accepteren. Anders direct weerstand.
- Eenvoudig opschalen: intensiteit van de begeleiding moet mee kunnen bewegen. B.v. FACT team LVB in Utrecht. Dit voorkomt crisisopnames.
- 1e signaal dat het niet goed gaat met iemand moet op de juiste plaats gedropt worden, b.v. ontslag vanwege diefstal. Sociale dienst kan goed eerste aanspreek-punt zijn, want daar komen veel cliënten.

Omgeving LVB-proof

- Versimpeling brieven/procedures. Instanties "laag-geletterden-proof" maken. Ook eigen contactpersonen/casemanagers beschikbaar bij instanties.
- Begripvolle werkomgeving.

Organisatie van het aanbod

- Laagdrempelige ondersteuning, zo min mogelijk stigmatiserend, op een positieve manier binnen kunnen komen. Of oplossingen succesvol zijn, komt heel nauw.
- Cliënten moeten echt ervaren dat ze iets aan de hulp hebben.
- Eén vertrouwenspersoon die integraal alle hulp oppakt (of zoveel mogelijk). Doorverwijzen is weer drempelverhogend (vanwege eigen bijdrage en indicatie-stelling).

- Meer cliëntgericht i.p.v. aanbodgericht. Geen randvoorwaarden stellen aan het aanbod, b.v. eerst administratie al uitgezocht moeten hebben voordat men hulp kan krijgen.
- Rekening houden met schaamte: laagdrempelige hulpverlening. Doelgroep maakt erg moeizaam gebruik van activiteiten in wijkcentra. Zij voelen zich hier niet bij horen en blijven weg.
- Laagdrempelige gezonde voedselvoorziening / niet stigmatiserend
- Samenwerking professionals, zoals veiligheidshuis.
- Meer integraal: LVB, GGZ, verslaving, want er zijn vaak (drie)dubbele diagnoses.

Voorlichting en informatie

- Voorlichting aan professionals.
    - Huisartsen nog niet alle voldoende toegerust om rol te pakken bij LVB b.v. suïcidale cliënt.
    - LVB problematiek wordt vaak niet herkend/onderkend. Bij therapieontrouw denkt men: ze willen niet. Maar eigenlijk snappen de cliënten het niet. Het vraagt echt goed doorvragen. LVB-cliënten vertonen liegend gedrag uit zelfbescherming. Niet moedwillig, maar uit schaamte.
- Steunnetwerk voor professionals: generalisten die terecht kunnen bij specialisten rond speciale doelgroepen voor advies.

Werken/dagbesteding

- Dagbesteding/geschikte werkomgeving
- Stage/leerwerken. Duidelijke en overzichtelijke stageplaatsen. Men is ook gevoelig voor status die aan bepaald type werkzaamheden of bedrijf hangt (bijvoorbeeld werken of stage lopen op een motorwerkplaats spreekt zeer aan).
- Eenvoudig werk dat iets meer oplevert dan uitkering

Voorzieningen

- Leunvoorzieningen zoals steunpunt, inloop, ontmoeting, samen koken/eten.
- Voorziening waar men tot rust kan komen en tijdelijk kan verblijven.
- Zorg op afstand: daar valt nog meer uit te halen.

Wonen

- De geïnterviewden geven aan dat veel mensen met een LVB wonen in achterstandswijken en daardoor ook een slecht netwerk hebben. De concentratie van deze kwetsbare mensen is niet handig: meer spreiden. Aandachtspunt is hoeveelheid huisdieren.
- Variatie aanbod wonen met ondersteuning, zodat mensen wooncarrière kunnen maken en kunnen opschuiven in zelfredzaamheid. Voor lichtere zorgvragen kunnen woningen verspreid liggen, voor meer onplanbare zorg en actief oogje in het zeil vanuit begeleiding is clustering noodzakelijk.

- Meer woningen, i.v.m. doorstroom. Hoeven ook niet allemaal volledig zelfstandige woningen te zijn, zeker niet voor jongeren die zich nog ontwikkelen. Aandachtspunt is wel of zij met andere LVB-jongeren ruimtes kunnen delen. Voor mensen voor wie het een eindstation is, moet de woning wel een zekere woonkwaliteit hebben.
- Betaalbare woningen.
- De zwaarste groep (d: mensen met ernstige problematiek) niet huisvesten in de stad of woonwijk. Meer afgeschermde omgeving is nodig.

Hulp

- Duidelijke en heldere informatie, niet teveel tegelijk.
- Duidelijk zijn over wat je als hulpverlener kan doen.
- Plan van aanpak en concrete doelen. In eenvoudige vorm aan cliënten meegeven. Daarnaast moet er ook ruimte zijn om eerst te werken aan het opbouwen van een vertrouwensrelatie. Ook moet er ruimte zijn om in sommige situaties in eerste instantie "slechts" nabijheid te bieden in plaats van direct de problemen op te lossen (presentiemethode). Vanuit daar kan dan gewerkt worden aan resultaten.
- Goede voorlichting geven, onder andere over seksualiteit en relaties.

3. Mensen met psychogeriatrische problematiek

Woning

- Er zijn allerhande hulpmiddelen; automatische aansturing van verwarming, heetwaterbegrenzing op kranen, inductiekoken etc.[23]

Ondersteuning mantelzorg

- Sterk inzetten op intensieve thuiszorg en indien mogelijk mantelzorg. Belangrijk is dan ondersteuning mantelzorg, b.v. door voorlichting, luisterend oor bieden en respijtzorg.
- Zorgverlof voor mantelzorgers.

Dagverzorging

- Meer dagdelen dagverzorging, ook weekenden, avonden en nachten. Nachtvrijwilligers die thuis mantelzorger ontlasten.
- Dagbesteding met een gesloten setting.
- Dagbesteding beter laten aansluiten op dagritme werkenden, langere dagen.
- Activiteiten aanbieden die goed aansluiten, b.v. activiteiten gericht op mannen.

[23] Zie ook: hulpmiddelengids "Handig bij zelfstandig" www.amsterdam.nl/zorg-welzijn

- Vervoer van deur tot deur aanbieden regelen. Chauffeur gaat niet naar een verdieping in een appartementencomplex om iemand op te halen. Dus extra begeleider mee op de bus of iemand uit het netwerk vragen om de dementerende te begeleiden naar de entree van het woongebouw.

Woonomgeving

- Taboe doorbreken, bespreekbaar maken aandoening in netwerk, clubjes en woonomgeving. Nu worden dementerenden al snel uit clubjes e.d. gezet. Bij meer begrip kan men langer meedoen.
- Dementievriendelijke gemeente (b.v. Brugge). Buitenwereld inlichten, bijvoorbeeld winkels.
- Zwerfprofiel bij de politie afgeven.

Toegang tot hulp

- Een vaste factor aan de zijlijn die op het juiste moment de nodige hulp organiseert (zoals een casemanager dementie).
- Kwetsbare ouderen die nog geen diagnose hebben of problematiek met een duidelijke grondslag, vallen tussen wal en schip. “Psychosociaal” is niet langer meer een reden voor dagbesteding o.i.d.
- Speciale aandacht is nodig voor mensen met dementie met een andere culturele achtergrond, zoals migranten. Daar is extra voorlichting nodig om te zorgen dat mensen de juiste ondersteuning krijgen, want er kan sprake zijn van schaamte en weinig begrip van/voor mensen met verminderde cognitieve vermogens.

Ondersteuning

- Zo nodig meerdere malen per dag ondersteuning, o.a. hulp bij bereiding maaltijden en toezien op gebruik maaltijd en voldoende drinken. Dan kan door informele zorg, formele zorg of combinatie daarvan.
- Hulp bij dagritme, structuur.
- Aansturing/overname huishouding.

4. Mensen met een visuele beperking

- Voorzieningen gericht op verbreding sociaal netwerk in de buurt.
- Hulpmiddelen.
- Waakvlam/vinger aan de pols.
- Voorlichting thuiszorg: zorgverlener bewust zijn van visuele beperking, steeds zeggen wat hij/zij gaat doen, en waar naar toe loopt
- Ergotherapie.
- Ouderen met een gezichtsbeperking:
    - Hulpmiddelen.
    - Andere mensen, b.v. bij administratie of begeleiden van deur tot deur.

- Inrichting huis overzichtelijk en gericht op valpreventie.
- Maaltijden.
- Meer begeleiding nodig, niet alleen bij ADL maar meerdere momenten door de dag heen: boodschappen doen, even de deur uit. Mensen zijn volledig afhankelijk en vereenzamen. Voor deze groep is er weinig aandacht.
- Hulp bij aanvragen hulpmiddelen.
- Activiteiten alleen in kleine groepen anders kunnen ze zich niet concentreren. Iets met de handen doen is fijn, evenals netwerk vergroten. Prikkels vallen weg. Ouderen accepteren dat dat erbij hoort. Eenzaamheid. Verliezen belangstelling van en voor anderen.

5. Mensen met een auditieve beperking

- Condities zijn niet alleen voorzieningen en hulpmiddelen, maar vooral ook specialistische begeleiding en ondersteuning. Loopbaanbegeleiding, jobchoaching, tolk vergoed bij sociale werkvoorziening. Er is slechts 1 verzorgingshuis voor doven (in Ede). Ook begeleid wonen gebeurt meestal tussen de horenden.
- Hulpmiddelen, aandacht ook voor financiering daarvan.
- Begripvolle baas bij mensen met een auditieve beperking die werken.
- Training spraakafzien.
- Cursus Nederlandse Gebarentaal in de werk- of (beschermd) woonsituatie?
- Meer schriftelijk communiceren als hulpverleners, b.v. sms'en of whatsappen.
- Bij ouderen: indien dagverzorging, geen grote groepsactiviteiten
- Gewenste oplossing voor prelinguale doven: woonvoorzieningen in de wijk. Cliënten blijven zelfstandig wonen, maar kunnen in de wijk na een centrale plek toe in geval van nood, voor sociale contacten, psycho-educatie, dagbesteding. Integratie in de wijk is een doel, maar onder begeleiding en met kennis vanuit de doelgroep en met behoud van de eigen identiteit.

6. Mensen met psychische problematiek

Algemeen

Behandeling

- Behandeling blijft bij mensen met chronische problematiek bijna altijd noodzakelijk. Slechts een klein deel kan na jaren behandeling zich succesvol staande houden zonder deze hulp.
- Crisisplek bieden/korte opname dat cliënt daarna weer terug kan. Wachtlijsten zijn enorm in de ggz.
- Geen/korte wachttijden. Is op dit moment groot probleem, maandenlange wachttijden voor behandeling, jarenlang voor in/uitstroom beschermd wonen.

Netwerk

- Netwerk is klein en broos. Contacten met familie proberen te herstellen en netwerk uitbreiden, b.v. met maatje (vrijwilliger).
- Belangrijk om het netwerk te ondersteunen en te betrekken.

Wonen

- Spreiden zwakke groepen, want ze versterken elkaar. Nu veel zwakke groepen bij elkaar in 1 wijk/buurt.
- Woningen, beschikbaarheid ook van 1 persoonswoningen bij Begeleid Zelfstandig Wonen.
- Betaalbare huurwoning, b.v. 350 euro.
- Rustige woonomgeving nodig, is lastig bij goedkope huur.
- Diversiteit/continuüm aan woningen met begeleiding/bescherming bieden voor een wooncarrière: al geeft gemeenschappelijke voorzieningen vaak stress. Dan eenvoudige eigen voorzieningen.
- Geclusterd wonen is geschikt voor mensen die te zelfredzaam zijn voor een beschermende woonvorm. Soort individueel beschermd wonen, met inloop, koffie, op een plek waar je niet raar gevonden wordt. Kan ook rond kantoren ambulante teams in de stad. Mensen moeten in hun eigen wijk weer kunnen resocialiseren.
- Integratie in wijkcentra werkt niet bij deze groep.

Benodigde ondersteuning en hulp

- Bij cliënten die in de maatschappelijke opvang terecht komen is administratie/financiën altijd het belangrijkste knelpunt. Dat moet je als eerste oppakken. Door zicht op de financiën krijg je zicht op gedrag van de cliënt. De sturing is geld, het middel om te motiveren is uitzicht op zelfstandig wonen. Dat wil iedereen.
- Goed kijken naar type cliënt en begeleidingsaanpak daar op afstemmen (archetypen) b,v, dicht op de huid zitten, verleidingszorg etc.
- Laagdrempelige informatieavonden organiseren over financiën e.d. Je moet het wel heel aantrekkelijk en laagdrempelig maken om te komen.
- Intensieve begeleiding als dat nodig is. Ook moet er snel op- en afgeschaald kunnen worden.
- Nazorg/waakvlambegeleiding, b.v. 1 x per 3 maanden langskomen. Verslaving kan verdwijnen, psychiatrische stoornis niet.
- Duidelijke en heldere info, niet teveel tegelijk.
- Duidelijk zijn over wat je kan doen als zorgverlener.
- Plan van aanpak en concrete doelen. In eenvoudige vorm aan cliënten meegeven.

Samenwerking professionals

- Dat professionals informatie kunnen uitwisselen, alle spelers hieraan meedoen en dat er een sociaal wijkteam is in elke wijk, want dan weet je wat er speelt.
- Er zijn impulsen vanuit regelgeving die een optimale uitstroom naar zelfstandiger vormen van wonen belemmeren, bijvoorbeeld van klinische opname naar beschermd wonen. Keten moet beter gestroomlijnd worden. Beter overleg tussen financiers nodig.

Daginvulling

- Simpel werk dat 1100 a 1200 euro oplevert.
- Veel dagbestedingslocaties zijn gesloten. Het is echter wel van belang dat mensen een daginvulling hebben.

Woonomgeving

- Betaalbare woonomgeving (boodschappen, recreëren, woning).
- Voldoende sociale contactmogelijkheden. Niet alleen georganiseerde ontmoeting, maar ook bankjes, koffiehuis, meer doen met openbare ruimte, is nu kaal, leeg. Hoe kunnen mensen zich ontwikkelen zonder prikkels van de maatschappij? En alleen maar thuis achter computer zitten? Het moet hier in de wijk zijn.

Specifiek

Stemmingstoornis

- Goede dagbestructuur, daginvulling.
- Voldoende netwerk dat kan ondersteuning.
- Begeleiding/iemand om op terug te vallen.

Angststoornis

- Geclusterd wonen met fysiek aanspreekpunt is fijn.

Schizofrenie

- Dagelijks monitoring cliënt, kan eventueel per telefoon of beeldzorg, maar dat kan niet altijd vanwege paranoia.

Persoonlijkheidsstoornis

- Ondersteuning in financiën.
- Iemand om op terug te vallen.
- Een sociaal netwerk, ook al gaat het kapot. Niet om te ondersteunen, maar om überhaupt contact te hebben.
- Continuïteit nodig qua professional/vrijwilliger, en iemand die het netwerk kan uitbreiden.

Dubbele diagnose verslaving

- Geen georganiseerde dagbesteding nodig, wel fijn.
- Inkomen.

- intensieve begeleiding.
- Vangnet.
- Crisisplaatsen/korte opnamen.
- Preventie administratie, hoewel dat niet altijd zal werken. Motivatie/ leerbaarheid bepalend voor of je in beschermende woonvorm blijft of zelfstandiger kan.
- Bemiddeling naar familie is nodig. Systeem (gezin, naaste familiecontacten) herstellen is belangrijk. In eigen taalvoorlichting geven.

Autisme

- Meestal is familie betrokken.
- Prikkelarme woning is probleem, daarom is niet elke studentenwoning geschikt. Geluidsisolatie kan helpen/voldoende zijn. Sommigen hebben last van andere prikkels, zoals licht.
- Voor onplanbare zorg face-time inzetten. In 5 a 10 minuten kan een waardevol gesprek plaatsvinden. Altijd iemand bereikbaar, binnen half uur er zijn is voldoende.
- Trainingssituaties maken, mensen laten groeien in zelfstandigheid. Lukt als je randvoorwaarden aanpast op belevingswereld en ze leert dat zij dat ook kunnen doen. Meestal is zelfstandig wonen met ambulante begeleiding mogelijk.
- Hebben wekelijks coach(begeleider) nodig, om verhaal kwijt te kunnen. Lopen vast op alle gebieden in het leven, wordt erg onderschat. Sommigen wonen in woonvorm, maar niet perse nodig. Soms even terug voor therapie.

Jonge groep

- Beeldbellen met contacten, inzetten op sociaal netwerk. Is nodig om iemand stabiel te houden, ze wiebelen altijd wat, dat zal zo blijven.
- Regelmatig langsgaan als professional.
- Bewindvoering kan nodig zijn. Soms wordt het te snel ingezet.

Oudere groep (mensen die al jaren cliënt zijn)

- Sociowoning op terrein maken, want dit is hun wereld. Eventueel op basis scheiden wonen en zorg.
- Veel woonvariatie in verschijningsvorm en financieringsvorm.
- Familie/steunsysteem: wat hebben zij nodig om het vol te houden? O.a. telefoonnummer van hulpverlener die ze kunnen bellen als ze zorgen hebben.
- Bewindvoering.

7. Mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking

Echt zelfstandig wonen is in de meeste gevallen niet mogelijk. Bij de meerderheid van de mensen met een matige verstandelijke beperking is wonen in een woonvorm in de wijk wel mogelijk. Het kan dan gaan om geclusterde zelfstandige appartementen met 24 uurs begeleiding in de nabijheid. Ook dagbesteding waarbij veel contact is met wijkbewoners is mogelijk.

Speciale aandacht is nodig voor mensen met een verstandelijke beperking uit gezinnen met een andere culturele achtergrond, zoals migranten. Daar is extra voorlichting nodig

om te zorgen dat mensen de juiste ondersteuning krijgen, want er kan sprake zijn van schaamte en weinig begrip van/voor mensen met verminderde cognitieve vermogens.

Voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking die bij familie inwoont is het nodig dat deze familie zoveel mogelijk ondersteund en ontlast wordt om deze intensieve vorm van mantelzorg vol te houden. Het gaat dan bijvoorbeeld om thuiszorg bij ADL, pedagogische ondersteuning, psycho-educatie en respijtzorg (logeren).

8. Niet-aangeboren hersenletsel

- Voor NAH prikkelarme omgeving nodig: geluidsdichte kamer maken, kleuren (lage intensiteit, combi's van kleuren komen nauw), kunnen afzonderen. Vanuit rust kunnen mensen zich ontwikkelen.
- Goede daginvulling nodig, bij veel thuis zitten ontstaan problemen, zoals overlast met buren.
- Een NAH deskundige, vergelijkbaar met dementieconsulent.
- Ondersteuning van de gezinsleden, partner. Er komen relatief veel echtscheidingen voor door de karakterverandering.
- Netwerk wordt klein, uitbreiding netwerk is gewenst, b.v. een maatje.
- Bewegingstherapie en revalidatie.
- Ondersteuning bij boodschappen doen want emoties kunnen hoog oplopen bij dagelijkse activiteiten.
- Voorrang bij begane grondwoning.
- Psychische hulp/inzet psycholoog.
- Bij halfzijdige verlamming ook half gezichtsbeeld: leren omgaan met scootmobiel.
- Zorg op afstand is goed mogelijk voor deze groep.
- Specialistische deskundigheid in wijkteams nodig. Als gemeenten alleen kijken naar het levensgebied waar ondersteuning bij nodig is, dan gaat het mis in de ontkenning van aard van het probleem.
- Revalidatie is goed geregeld, daarna komen de problemen. Er zou een volgsysteem moeten komen, want mensen vragen uit zichzelf niet snel hulp, geen ziekte-inzicht en willen onafhankelijk zijn.
- Voorlichting professionals: thuiszorg en huisarts kennis van NAH nodig.