

Rapport

Vershraling zorg tast kwaliteit van leven aan

November 2023

Ervaringen van mensen met een beperking en/of chronische ziekte over de kwaliteit zorg, ondersteuning en leven in de langdurige zorg



ieder(in)

Inhoud

1. Inleiding en verantwoording	3
1.1 Aanleiding	3
1.2 Doelgroep en aanpak	3
1.3 Wat doen we met de uitkomsten?	3
1.4 Duiding van cijfers	3
2. Conclusies en aanbevelingen	5
Thema 1 Wachtlijsten/passende plekken	5
Thema 2 Nabijheid, veiligheid en stabiliteit (personeelstekorten)	6
Thema 3 Informele hulp en mantelzorg	7
Thema 4 Eigen regie, meebeslissen, gezamenlijke afspraken maken	8
Thema 5 Dagingvulling/sociale contacten	8
Thema 6 Financiën	9
Thema 7 De onafhankelijke cliëntondersteuner	9
Tot slot:	10
3. Achtergrond respondenten	11
3.1 Wie heeft de vragenlijst ingevuld?	11
3.2 Typen beperkingen	11
3.3 Geslacht en leeftijd	12
3.4 Waar wonen mensen?	13
4. Financiering en vormen van zorg	14
4.1 Indicatie en zorgprofiel	14
4.2 Woonplek	15
4.3 Leveringsvorm	15
4.4 Aanvullende vergoedingen en deeltijd zorg en ondersteuning	16
4.5 Wachtlijsten	17
4.6 Onafhankelijke cliëntondersteuning	19
4.7 Informele zorg en ondersteuning	21
5. Kwaliteit van zorg en ondersteuning	24
5.1 Hoe ervaren mensen de kwaliteit van de zorg en ondersteuning die zij ontvangen?	24
5.2 Begeleiders en zorgverleners	25
5.3 Kwaliteit van ontvangen zorg en ondersteuning	27
5.4 Incidenten	32
5.5 Eigen regie en afspraken met zorgverlener	34
6. Kwaliteit van leven	38
6.1 Hoe ervaren mensen de kwaliteit van hun leven?	38
6.2 Activiteiten en zingeving	39
6.3 Sociale contacten	41

1. Inleiding en verantwoording

1.1 Aanleiding

Het afgelopen jaar heeft Ieder(in) meerdere signalen ontvangen over problemen in de langdurige (gehandicapten)zorg. Denk aan personeelstekorten of het vinden van passende woonruimte. Ieder(in) heeft daarom onderzoek gedaan naar hoe mensen met een beperking en hun naasten de kwaliteit van de zorg en ondersteuning op dit moment ervaren. En wat dat betekent voor de kwaliteit van hun leven.

Is het echt zo slecht gesteld met de staat van de gehandicaptenzorg? Waar lopen mensen vast? Waar liggen de knelpunten die nu moeten worden aangepakt? En hoe kunnen we ook in de toekomst de kwaliteit van de langdurige zorg op peil houden of verbeteren? Om antwoord te vinden op deze vragen vanuit het perspectief van de mensen die deze zorg en ondersteuning ontvangen, hebben we een uitgebreide vragenlijst uitgezet onder onze achterban.

1.2 Doelgroep en aanpak

De doelgroep van dit onderzoek zijn mensen met een beperking die zorg en ondersteuning ontvangen uit de Wet langdurige zorg (Wlz). Ook naasten hebben vanuit het perspectief van mensen met een beperking de vragenlijst ingevuld. In samenwerking met onze leden hebben we de vragenlijst opgesteld. Deze is vervolgens gericht uitgezet onder zo'n twintig lidorganisaties van Ieder(in) die mensen vertegenwoordigen die te

maken hebben met de Wlz. Ook zij hebben hun achterban opgeroepen om de vragenlijst in te vullen. Verder zijn er oproepen gedaan via de website en social media van Ieder(in), namelijk Facebook, Twitter en LinkedIn. De vragenlijst stond open van 21 juni tot en met 21 juli 2023.

In de afrondende fase van het onderzoek hebben we de belangrijkste uitkomsten voorgelegd aan eerdergenoemde lidorganisaties van Ieder(in). Zij hebben vervolgens een belangrijk aandeel gehad bij het formuleren van de aanbevelingen.

1.3 Wat doen we met de uitkomsten?

De uitkomsten van dit rapport brengen we onder de aandacht van de politiek, in aanloop naar de verkiezingen, maar ook in het daaropvolgende proces rond de vorming van een nieuw kabinet. Op die manier willen we, samen met onze leden, de kwaliteit van de langdurige zorg stevig op de politieke agenda te zetten en te houden.

1.4 Duiding van cijfers

In totaal zijn 880 mensen de vragenlijst gestart. Daarvan hebben 580 mensen de vragenlijst volledig afgemaakt en ingestuurd. Op basis van de antwoorden van deze 580 respondenten is dit rapport geschreven.

Respondenten is gevraagd een cijfer te geven aan de kwaliteit van de zorg en ondersteuning die zij ontvangen en aan de kwaliteit van hun leven. Wat

als eerste opvalt is dat een groot deel van de respondenten een voldoende geeft. Het is niet zo dat mensen die de kwaliteit van de zorg en ondersteuning een onvoldoende geven, ook hun leven automatisch een onvoldoende geven (en andersom). Wel is hier logischerwijs overlapping. Ongeveer 11 procent van de mensen geeft hun zorg of ondersteuning een onvoldoende, 13 procent geeft een onvoldoende aan hun leven. Iets meer dan de helft daarvan (7 procent) geeft beide een onvoldoende. Een positieve beoordeling betekent niet dat mensen geen zorgen hebben over hun zorg, ondersteuning of leven. Of dat zij niet tegen knelpunten aanlopen. De positieve eindcijfers geven dan ook een vertekend beeld van de werkelijkheid. In de conclusies zijn de rode lijnen terug te lezen die zowel naar voren

komen bij mensen die een voldoende geven aan zorg, ondersteuning of leven, als bij mensen die een onvoldoende geven. Het gaat dan om problemen of zorgen rond wachtlijsten, mantelzorg, personeelstekorten, eigen regie, het hebben van sociale contacten en financiën.

Tot slot zijn er wel een aantal patronen te ontdekken bij mensen die een negatief oordeel geven. Zo gaat het vaker om mensen met een VG7-indicatie of ggz-indicatie. Mensen die een negatief oordeel geven wonen vaker in een instelling en staan zij ook vaker op een wachtlijst. Incidenten, te weinig mogen meebeslissen en financiële zorgen hebben daarnaast ook een doorslaggevend effect op het cijfer dat mensen hun zorg, ondersteuning of leven geven.



Ingrid

Door de juiste begeleiding op mijn werkplek kan ik groeien en bloeien. Ik kan mij op deze manier zelf ontwikkelen tot een zelfstandige winkelmedewerker bij 'boerderij Het Binnenveld'. Waardoor ik ook verantwoordelijk kan nemen en mijn kennis kan overdragen.

2. Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk doen we diverse aanbevelingen op de belangrijkste conclusies. Daarbij gaat het om acties, inzet en middelen die inzet vergen van alle partijen die actief zijn in de gehandicaptensector: het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, zorgaanbieders, zorgkantoren en Zorgverzekeraars Nederland en cliënten- en naastenorganisaties in sommige gevallen ook gemeenten, het Zorginstituut, Centrum Indicatiestelling Zorg en Centrum Administratie Kantoor. De aanbevelingen en verbeteringen kunnen alleen tot stand komen als de genoemde partijen hierin gezamenlijk optrekken. Om die reden spreken we met de verschillende aanbevelingen niet één partij in het bijzonder aan, maar de sector als geheel.

Thema 1 Wachtlijsten/passende plekken

'Ook al sta je op een wachtlijst, je hebt toch geen idee wanneer er plek voor je is. Dat kan uitzichtloos zijn.'

Van de 580 respondenten staat bijna een kwart (23 procent) op een wachtlijst. Het gaat dan om een passende woonplek, logeeropvang of dagbesteding. Als gevolg hiervan ontvangen zij op dit moment geen passende zorg en ondersteuning. Over het algemeen geven respondenten aan dat er een groot tekort is aan passend aanbod en plekken in de nabije omgeving. Er zijn geen overzichten van het beschikbare aanbod en de respondenten ervaren ook geen transparantie rondom de status van plekken of wachttijden.

Daar komt bij dat veel mensen die (nog) niet op een wachtlijst staan, zich nu al (ernstige) zorgen maken over wat er met hen gebeurt als ze niet meer thuis kunnen wonen. Gaan zij ooit een passende, fijne plek vinden? Dat lezen we op verschillende plekken terug.

Aanbevelingen

- Er moet een landelijk overzicht komen van het aanbod van de beschikbare plekken. Dit moet regelmatig bijgewerkt worden zodat het aanbod actueel is. Dit overzicht moet voor zowel mensen met een beperking, als naasten en voor cliëntondersteuners inzichtelijk zijn.
- Er moet een portaal komen waarbij mensen die op de wachtlijst staan kunnen zien wat de status is van de inschrijving.
- Biedt levensloopbegeleiding aan mensen met een beperking zodat er op elk moment kan worden gekeken of de huidige zorg en ondersteuning nog aansluit bij de vraag.
- Maak gebruik van een persoonsvolgend budget in plaats van mensen te dwingen om een persoonsgebonden budget (pgb) te nemen.

Thema 2 Nabijheid, veiligheid en stabiliteit (personeelstekorten)

'Wisseling in (zorg)personeel voor mensen met een verstandelijke beperking kan erg moeilijk zijn en lang duren voordat er een band ontstaat.'

Over het algemeen zijn mensen tevreden over het contact dat zij hebben met hun begeleiders/zorgverleners. De groep die echt ontevreden is hierover is klein (4 procent). Eén op de vier (26 procent) mensen van de 580 respondenten heeft soms goed en soms slecht contact. In het verlengde hiervan geeft ongeveer een vijfde van de mensen aan dat zij een paar vaste, maar ook onbekende begeleiders/zorgverleners hebben. Een tiende heeft steeds andere begeleiders/zorgverleners. Dit is grotendeels te wijten aan personeelstekorten. Een hoog personeelsverloop gaat volgens respondenten ten koste van de kwaliteit van zorg en ondersteuning. Wisselende gezichten geven onrust, en onbekend personeel weet vaak niet welke zorg of ondersteuning gewenst is. Respondenten vinden wisselend personeel dan ook niet altijd bekwaam. Ook blijkt dat wisselend personeel invloed heeft op het aantal incidenten dat plaatsvindt (zoals verkeerde medicatie, agressie of ongelukken). Volgens 51 respondenten zijn de incidenten die zij meemaken te wijten aan de onbekwaamheid van personeel. Niet alleen wisselend personeel, maar ook een tekort aan personeel heeft impact op het aantal incidenten. Door vele wisselingen van personeel én personeelstekort komt er meer druk op mantelzorgers. Zij weten vaak immers als geen ander wat hun familielid met een beperking nodig heeft aan zorg en

ondersteuning. Om de kwaliteit van de zorg en ondersteuning op peil te houden, moeten familie en naasten alerter zijn en vaker bijspringen of instructies geven aan zorgpersoneel. Personeelstekorten hebben tot slot tot gevolg dat er minder ruimte is voor spontane gesprekjes met zorgverleners of 'extra's', zoals bewegen, sporten, leuke dingen ondernemen of het onderhouden of aangaan van sociale contacten.

Aanbevelingen:

- Bevorder (zij)instroom in de zorg van ervaringsdeskundige ouders en maak scholing voor hen makkelijker, toegankelijker en betaalbaarder (bijvoorbeeld met betaalde stages).
- Zet als zorgaanbieder in op goed werkgeverschap. Door in te zetten op goede arbeidsvoorwaarden, regie op eigen werktijden en werkdagen, wordt het voor werknemers aantrekkelijker om ergens in vaste dienst te gaan. Ook beter inzicht in de uitstroom en het verkleinen van de verschillen tussen zorg cao's kunnen hieraan bijdragen.
- Zet in op flexpoules in de regio over zorgaanbieders heen. Verbind vaste gezichten aan een werkplek voor langere tijd als dit nodig is.
- Zet in op ontmoedigingsbeleid van zzp'ers (bijvoorbeeld door maximum aantal zzp'ers en een concrete visie/beleid). De zzp'ers die er zijn, moeten voldoende scholing volgen.



Thema 3 Informele hulp en mantelzorg

'Ouders ondersteunen mede omdat begeleiders geen tijd hebben vaak.'

Bijna alle respondenten krijgen ondersteuning van met name familie en andere mensen uit hun netwerk zoals burens en vrienden. Het gaat dan om allerlei zaken, zoals ziekenhuisbezoek, sociaal gezelschap, ondersteuning bij uitjes en persoonlijke verzorging en hulp bij de administratie en financiën. Daarnaast lezen we bij bijna alle vragen terug dat naasten onmisbaar zijn voor de ervaren kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven. Ze maken het mogelijk dat mensen thuis kunnen wonen, organiseren de meeste uitjes en activiteiten, ondersteunen financieel en vormen vaak de belangrijkste sociale contacten. Mantelzorgers waren al onmisbaar, maar door personeelstekorten zijn zij volgens respondenten nog harder nodig (zie thema 2). Mensen vinden het tegelijkertijd lastig om hun familie en vrienden te vragen om hulp, uit angst hen (nog meer) te overbelasten.

Aanbevelingen:

- Faciliteer naasten die meer willen bijdragen in de zorg en ondersteuning. Maar houd ook oog voor balans tussen draagkracht en draaglast. Niet iedereen kan evenveel bijdragen.
- Zet in op het vormen van een steunnetwerk en bevorder dat zorgaanbieders hier aandacht aan besteden.
- Investeer als zorgverlener in de samenwerkingsdriehoek van persoon met de beperking, mantelzorger en zorgverlener. Heb daarbij een integrale blik, stem met elkaar af en deel gevoelens en gedachten. En regel meer inspraak van naasten (samenspraak) in plaats van dat de zorgorganisatie te snel de regie overneemt.
- Biedt in alle cao's ruimte voor mantelzorg.
- Investeer in een groter aanbod van logeeropvang en respijtzorg.

Thema 4 Eigen regie, meebeslissen, gezamenlijke afspraken maken

'Ja, zorgverlening houdt zich hieraan. Alleen invallers en vakantieperiodes zijn rommelig en dan worden de afspraken wel eens vergeten.'

Bij ongeveer 80 procent van de respondenten worden er gezamenlijk afspraken gemaakt rond het ondersteuningsplan en vinden er evaluaties plaats over deze afspraken. Afspraken worden slechts bij 65 procent nagekomen. Daarnaast vindt 65 procent van de respondenten dat zij onvoldoende ruimte krijgen om mee te beslissen over de zorg en ondersteuning die ze ontvangen. Wederom wordt vaak personeelstekort genoemd als oorzaak van het niet samen opstellen van afspraken of nakomen van afspraken. De ervaren kwaliteit van de zorg, ondersteuning en leven hangt nauw samen met de mate waarin mensen zich betrokken voelen.

Aanbevelingen:

- Zet in op meer bewustwording van eigen regie. Heb oog voor zelfstandigheid, het is geen zorgen voor, maar zorgen dat. Maak gebruik van mensen hun talenten.
- Borg eigen regie in elke organisatie en stel een persoon aan (bijvoorbeeld een vertrouwenspersoon) waar mensen terecht kunnen als dit niet goed gaat.
- Voer het gesprek in de driehoek van persoon met beperking, naasten en zorgverlener, beslis samen.
- Maak in gezamenlijkheid alle betrokkenen een afspraak om te evalueren.
- Zet in op communicatie, er is bewustwording nodig van het belang van communicatie.

Thema 5 Dagingvulling/sociale contacten

'Dagbesteding vind ik geweldig. Weekenden is meestal binnen zitten.'

Ongeveer drie kwart van de deelnemers aan het onderzoek (76 procent) is (heel erg) tevreden met de dagingvulling. 15 Procent is (heel erg) ontevreden. Er is te weinig ruimte voor ontwikkeling, er zijn problemen met vervoer. Tot slot zijn er weinig activiteiten in het weekend. Respondenten geven aan dat er door de werkdruk weinig ruimte is voor het organiseren van en ondersteunen bij activiteiten. Als er activiteiten zijn, kan niet iedereen meedoen vanwege fysieke of mentale beperkingen. Ook een tekort aan budget is een belemmerende factor.

Er is ook behoefte aan begeleiding voor het aangaan en onderhouden van sociale contacten. Mensen geven aan dat ze graag meer sociale contacten willen. Dat is nu vooral familie.

Aanbevelingen:

- Inventariseer welke behoefte mensen hebben als het gaat over dingen ondernemen en sociale contacten aangaan en onderhouden. En plan aan de hand daarvan een vraaggericht activiteitenaanbod.
- Maak vervoer toegankelijker en makkelijker te regelen, ook door samen te werken over wetten heen.

- Zorg voor ruimte in de budgetten en de agenda om leuke dingen te doen. Faciliteer recreatie en bewegingsteams.
- Investeer als zorgverlener in het (nieuwe) netwerk.
- Stimuleer onderlinge samenwerking in de buurt.
- Denk als zorgaanbieder overstijgend en niet alleen in het hokje van één woning of één persoon met een beperking.

Thema 6 Financiën

'Ik heb een lieve Papa en Mama, met alleen mijn geld kan ik een flink aantal dingen niet meer doen.'

Bijna alle respondenten (90 procent) maken naast de eigen bijdrage voor de Wlz andere kosten met betrekking tot hun beperking. Driekwart van de respondenten zegt geen financiële zorgen te hebben. Tegelijkertijd geeft twee derde van de respondenten aan dat zij voldoende geld overhouden om leuke dingen te doen. Daarbij moet wel vermeld worden dat veel mensen financieel leunen op hun ouders of familie, zeker als het gaat over leuke extra's. De financiële situatie waarin mensen verkeren, heeft direct impact op de mate waarin zij de kwaliteit van hun leven beoordelen.

Aanbevelingen:

- Maak geld beschikbaar om sociale activiteiten te bekostigen (uitjes voor specifieke doelgroepen).
- Zorg ervoor dat er minder verschillen zitten in de eigen bijdrage van de diverse wetten. Er zijn nog te veel drempels voor het aanvragen van zorg en ondersteuning. Kijk ook naar de mogelijkheid om de eigen bijdrage aan te passen aan iemands levensfase aan (afhankelijk van de eigen regie en mogelijkheden tot participatie van de persoon in kwestie).
- Zorg dat er een regeling komt die het werken met een Wlz-indicatie aantrekkelijk maakt (werken moet lonen).

Thema 7 De onafhankelijke cliëntondersteuner

'De cliëntondersteuner heeft haar best gedaan. Echter continue afwijzingen op te complexe problematiek en/of dossiervorming leidt niet tot oplossingen.'

De onafhankelijke cliëntondersteuner is bij iets meer dan de helft van de respondenten bekend. Zij hebben grote behoefte aan meer informatie over de onafhankelijke cliëntondersteuner.

Aanbevelingen:

- Zorg voor meer bekendheid over de cliëntondersteuner onder mensen met een beperking, naasten en zorgverleners.

Tot slot:

1. Houd speciale aandacht voor meervoudige en complexe zorg- en ondersteuningsvragen.

Mensen met een meervoudige en complexe zorg- en ondersteuningsvraag springen eruit als het gaat over de hierboven benoemde knelpunten/ problemen. Het is voor hen het lastigst een passende plek te vinden, zij hebben het vaakst te maken met personeelstekorten (en het meeste belang bij een bekend gezicht), hun mantelzorgers ervaren vaak de zwaarste belasting en ook ervaren zij het minst betrokken te worden bij de zorg en ondersteuning die ze krijgen.

2. Mensen met een pgb zijn over het algemeen erg tevreden over de kwaliteit van zorg, ondersteuning en kwaliteit van leven.

Het valt door het hele onderzoek op dat mensen met een pgb meer eigen regie ervaren op de zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Ze krijgen minder te maken met wisselend personeel of incidenten. Dit heeft een positieve uitwerking op de kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven die zij ervaren. Wel zijn er steeds meer zorgen over

de tarieven die gelden voor zorg die mensen uit een pgb hebben. Die tarieven worden steeds vaker als te laag ervaren om de kwaliteit van zorg en ondersteuning die zij nu kunnen inkopen te waarborgen.

3. De gehandicaptenzorg moet meer aandacht hebben voor verschillen tussen mensen op het gebied van bijvoorbeeld religie, levensovertuiging, gender, sekse en afkomst.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat mensen niet altijd de ruimte voelen om te leven volgens hun eigen normen, waarden, geloof of levensovertuiging. Zij geven de kwaliteit van hun leven opvallend vaak een onvoldoende (bijna de helft). Opvallend is dat mensen die bij hun ouders thuis wonen, meer ruimte ervaren om te leven volgens hun eigen normen en waarden, dan mensen in een instelling. Het gebrek aan ruimte om te leven volgens de eigen normen, waarden of geloofsovertuiging, heeft invloed op de kwaliteit van leven.

3. Achtergrond respondenten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste kenmerken van de respondenten beschreven. In totaal hebben 580 personen de vragenlijst ingevuld. Er volgt informatie over vertegenwoordiging, type beperking, geslacht en leeftijd. Tot slot is er een inventarisatie van de demografische achtergrond.

3.1 Wie heeft de vragenlijst ingevuld?

Van de 580 respondenten is de vragenlijst door het overgrote deel (90 procent) ingevuld door naasten en maar een klein deel (10 procent) door mensen met een beperking zelf. In de gehandicaptenzorg hebben mensen soms moeite om voor zichzelf op te komen en zich te uiten. Familie en naasten staan vaak dicht bij de persoon met de beperking en ondersteunen waar nodig. Dat kan verklaren waarom het overgrote deel van de vragenlijst is ingevuld door naasten.

De meeste mensen zeggen een wettelijk vertegenwoordiger te hebben.

Slechts 14 procent heeft geen wettelijk vertegenwoordiger. De helft (7 procent) van deze mensen heeft zelf deze vragenlijst ingevuld. Dit past bij het percentage van 10 procent dat de vragenlijst voor zichzelf heeft ingevuld. Over het algemeen is de vragenlijst door een naaste ingevuld die mogelijk ook de wettelijk vertegenwoordiger is. In de meeste gevallen gaat het om bewindvoering (47 procent), mentorschap (41 procent) en curatorschap (21 procent). In ieder geval 10 procent is ouder van een minderjarig kind.

Heb je een wettelijk vertegenwoordiger?	Percentage	Aantal
Nee, ik heb geen wettelijk vertegenwoordiger	14%	83
Ik heb een bewindvoerder	47%	275
Ik heb een mentor	41%	239
Ik heb een curator	21%	122
Ik ben ouder van een minderjarig kind	10%	57
Anders, namelijk	4%	26

3.2 Typen beperkingen

Respondenten konden bij de vraag over typen beperkingen meerdere beperkingen aanvinken. Het overgrote deel (86 procent) van de 580 respondenten geeft aan een verstandelijke beperking te hebben. Daarnaast hebben diverse mensen ook

een lichamelijke beperking (35 procent), psychische aandoening of kwetsbaarheid (22 procent), zintuigelijke beperking (15 procent), chronische ziekte (15 procent) én een klein deel is hulpbehoefte door ouderdom (4 procent).

Welke aandoening of beperking heb je? (meerdere antwoorden mogelijk)	Percentage	Aantal
Een verstandelijke beperking	86%	500
Een lichamelijke beperking	35%	201
Een psychische aandoening of kwetsbaarheid	22%	126
Een zintuiglijke beperking	15%	86
Een chronische ziekte	15%	85
Een hulpbehoefte door ouderdom	4%	21

3.3 Geslacht en leeftijd

Van de 580 personen geeft 53 procent aan man te zijn en 47 procent vrouw. Vier personen geven 'anders' aan. Daarnaast is bijna een derde van de respondenten tussen de 18 en 30 jaar (32 procent), iets meer dan een derde

is tussen de 30 en 50 jaar (34 procent). Een vijfde van de mensen is tussen de 50-75 jaar (19 procent) en 12 procent 0 tot 18 jaar, ofwel minderjarig. Tot slot is er een kleine groep (3 procent) die aangeeft ouder dan 75 jaar te zijn.

Wat is je leeftijd?	Percentage	Aantal
0-18 jaar	12%	70
18-30 jaar	32%	183
30-50 jaar	34%	195
50-75 jaar	19%	113
75 jaar of ouder	3%	19



3.4 Waar wonen mensen?

We hebben specifiek uitgevraagd uit welke provincie de respondenten komen. Dat hebben we gedaan omdat de meeste zorgkantoren in de provincie verantwoordelijk zijn voor het aanbod van plekken om zorg en ondersteuning te ontvangen. Zij zijn niet verantwoordelijk voor het pgb, dat is de Sociale Verzekeringsbank (SVB). De SVB regelt de betaling van de zorgverlener.

Het overgrote deel van de respondenten komt uit de provincies Noord-Brabant (20 procent), Zuid-Holland (19 procent) en Gelderland (13 procent). Het laagste percentage respondenten komen uit Drenthe (4 procent), Zeeland (4 procent), Friesland (2 procent), Groningen (2 procent) en Flevoland (2 procent).

Waar ben je woonachtig?	Percentage	Aantal
Noord-Brabant	20%	115
Zuid-Holland	19%	111
Gelderland	13%	73
Noord-Holland	9%	55
Utrecht	8%	46
Overijssel	8%	44
Limburg	6%	37
Drenthe	4%	26
Zeeland	4%	26
Friesland	2%	14
Groningen	2%	14
Flevoland	2%	13
Anders, namelijk	1%	6

4. Financiering en vormen van zorg

Hoofdstuk 4 richt zich op de randvoorwaarden om gebruik te maken van zorg. We bieden achtergrondinformatie over de indicaties en zorgprofielen van de respondenten. Daarnaast melden we waar mensen wonen, bijvoorbeeld thuis of in een instelling, en welke leveringsvormen en aanvullende vergoedingen bij de woonsituatie van toepassing zijn. Wachtlijsten kunnen van grote invloed zijn op het ontvangen van deze zorg en ondersteuning. We hebben gevraagd hoe mensen de cliëntondersteuner ervaren. Tot slot sluiten we het hoofdstuk af met de bijdrage die het informele netwerk biedt aan mensen met een beperking.

4.1 Indicatie en zorgprofiel

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

4.1.1 Indicatie

Ruim driekwart (76 procent) van de 580 respondenten heeft een indicatie uit de sector verstandelijke beperking. Daarop volgend komen de sectoren lichamelijk gehandicapt (8 procent), geestelijke gezondheidszorg (5 procent), licht verstandelijk gehandicapt (4 procent) en tot slot zintuigelijk gehandicapt auditief (1 procent) en visueel (1 procent).

Ik heb een Wlz-indicatie in de sector:	Percentage	Aantal
Sector Verstandelijk gehandicapt (VG)	76%	439
Sector Lichamelijk gehandicapt (LG)	8%	48
Sector Geestelijke Gezondheidszorg (GGZB en GGZWonen)	5%	27
Sector Licht verstandelijk gehandicapt (LVG)	4%	21
Sector Zintuiglijk gehandicapt, visueel (ZGvis)	1%	7
Sector Zintuiglijk gehandicapt, auditief en communicatief (ZGaud)	1%	6
Weet ik niet	4%	21
Anders, namelijk	2%	11

De toelichting die mensen bij 'Anders' aangeven (2 procent) betreft een specificatie van de problematiek, het zorgprofiel of een woonvorm.

De sector verstandelijke beperking wordt veruit het vaakst genoemd (76 procent). Dat sluit aan bij de eerdere vraag waar mensen antwoord geven

op de vraag wat hun beperking of aandoening is. Hier meldt 86 procent een verstandelijke beperking te hebben. Het verschil tussen beide getallen is te verklaren uit het feit dat een aantal mensen bij de categorie 'Anders' en bij de sector 'licht verstandelijk gehandicapt' een toelichting geven die

er op wijst dat ook bij hen sprake is van een indicatie in de sector verstandelijk gehandicapt.

De 439 respondenten die de sector verstandelijke gehandicapt hebben aangevinkt, hebben ook hun specifieke zorgprofiel genoemd. De meeste mensen krijgen zorg en ondersteuning

uit het zorgprofiel VG5, VG6 of VG7 (19, 20 en 18 procent). Een iets kleinere groep valt onder zorgprofiel VG8 (16 procent) en een nog kleinere groep heeft een zorgprofiel VG3 (8 procent). In de categorie 'anders' noemen mensen de hiervoor genoemde profielen met een toelichting.

4.2 Woonplek

Zorg en ondersteuning uit de Wlz kan zowel thuis worden geboden als in een instelling of een ander initiatief. Van de 580 respondenten woont bijna de helft van de mensen in een instelling. 31 Procent van de respondenten woont bij ouder(s) of een ander familielid.

7 Procent van de mensen woont zelfstandig, dat past bij de 10 procent van de mensen die zelf de vragenlijst hebben ingevuld. Daarnaast woont 19 procent van de respondenten in een woon- of ouderinitiatief. 1 procent woont in een focuswoning.

Waar woon je?	Percentage	Aantal
In een instelling	45%	262
Bij ouders of een ander familielid	31%	178
Zelfstandig in een koop of huurhuis	7%	40
In een ouderinitiatief	6%	36
In een (kleinschalig) wooninitiatief (bijvoorbeeld Thomashuis of zorgboerderij)	6%	34
In een focuswoning	1%	3
Anders, namelijk	5%	27

Bij de 5 procent van de mensen die 'anders' aangeven worden toelichtingen genoemd als beschermd wonen, deeltijd

wonen en een aantal voorbeelden van de opties die al in de vragenlijst stonden.

4.3 Leveringsvorm

Iemand kan ervoor kiezen om de zorg en ondersteuning in de instelling of thuis te ontvangen. Dit kan op verschillende manieren, dit worden leveringsvormen genoemd. Iets meer dan de helft van de personen maakt gebruik van zorg in natura (ZIN) (52 procent) of het pgb

(42 procent). Daarnaast maken mensen ook gebruik van het modulair pakket thuis (7 procent) en volledig pakket thuis (4 procent). Er is ook een groep die het niet weet of er geen gebruik van maakt (4 procent).

Van welke leveringsvorm maak je gebruik?	Percentage	Aantal
Zorg in natura (dit is van een zorgaanbieder waarmee het zorgkantoor afspraken heeft)	52%	303
Persoonsgebonden budget (pgb)	42%	246
Modulair pakket thuis (mpt)	7%	38
Volledig pakket thuis (vpt)	4%	25
Weet ik niet/geen van bovenstaande	4%	26
Anders, namelijk	3%	16

In de categorie 'anders' beschrijven mensen veelal bovenstaande opties zoals bijvoorbeeld: woont in een Wlz/zorginstelling, Fokuswoning en een ggz-

instelling. Daarnaast lichten een aantal mensen toe dat zij een combinatie aan leveringsvormen hebben.

4.4 Aanvullende vergoedingen en deeltijd zorg en ondersteuning

4.4.1 Aanvullende vergoedingen

Het kan zijn dat de tarieven van de Wlz-indicatie niet voldoende zijn. Dan kunnen er vanuit de verschillende leveringsvormen aanvullende vergoedingen worden aangevraagd. Bijna drie kwart van de 580

respondenten (73 procent) geeft aan geen gebruik te maken van aanvullende vergoedingen. De overige 25 procent maakt gebruik van meerzorg (15 procent), extra kosten thuis (6 procent), een toeslag (3 procent) of via een persoonlijk assistent budget (1 procent).

Krijg je aanvullende vergoedingen?	Percentage	Aantal
Nee, ik krijg geen aanvullende vergoedingen	73%	424
Ja, via meerzorg	15%	87
Ja, via Extra Kosten Thuis (EKT)	6%	32
Ja, via een toeslag	3%	19
Ja, via Persoonlijk Assistentie Budget (PAB)	1%	6
Anders, namelijk	3%	20

Bij 'anders' geven mensen aan dat zij het niet precies weten, dat het wisselend is en er wordt vier keer budgetgarantie genoemd en eenmaal de arbeidsongeschiktheidsverzekering van UWV.

4.4.2 Deeltijd zorg en ondersteuning

Er zijn combinaties mogelijk tussen leveringsvormen en de plaatsen waar

de zorg en ondersteuning geboden worden. Van de 580 respondenten maakt het overgrote deel gebruik van dagbesteding (56 procent) en in zorg en ondersteuning in de instelling (51 procent). 34 Procent maakt gebruik van zorg en ondersteuning thuis. Daarnaast maakt 13 procent van de respondenten gebruik van de mogelijkheid om ergens te logeren en 2 procent van beschut werk.

Van welke deeltijd zorg en ondersteuning maak je gebruik?	Percentage	Aantal
Dagbesteding	56%	324
Zorg en ondersteuning in de instelling	51%	298
Zorg en ondersteuning thuis	34%	195
Logeren	13%	74
Beschut werk	2%	14
Geen van de bovenstaande	9%	52

Tot slot geeft 9 procent aan van geen van deze vormen gebruik te maken. Het is niet duidelijk hoe deze respondenten de benodigde zorg en ondersteuning ontvangt. Mogelijk heeft

dit te maken met familie of naasten die zonder professionele hulp zorg en ondersteuning aan de persoon met de beperking bieden.

4.5 Wachtlijsten

Van de 580 respondenten staat 79 procent niet op een wachtlijst voor het ontvangen van passende zorg en ondersteuning, 11 procent geeft aan van wel. Er zit een vertekenend beeld in deze uitkomsten. Bij het antwoord 'Anders, namelijk' (12 procent) melden mensen in hun toelichting op een wachtlijst te staan. Dat geldt voor 46 van de 68 personen. Dit betreft voornamelijk mensen die nog bij hun ouders thuis wonen, of op zoek zijn naar een geschikte woonplek als thuis wonen niet meer mogelijk is. In totaal heeft dus bijna 20 procent van de mensen te maken met wachtlijsten. Mogelijk is dit in de toekomst anders als zij niet meer

bij hun ouders of familie kunnen wonen. Mensen staan niet alleen op de wachtlijst voor een woonplek in de instelling, maar ook voor logeeropvang of dagbesteding. Bij elkaar opgeteld staat in totaal 20 procent van de 580 respondenten op een wachtlijst. Ofwel omdat de huidige plek geen passende zorg en ondersteuning biedt, ofwel mensen nu nog zorg krijgen uit het sociaal domein. Daarnaast wachten mensen op een plek voor logeeropvang of dagbesteding, tot slot zijn er mensen die nog bij ouders wonen of op de wachtlijst staan voor een plek in de toekomst.

Sta je op dit moment op de wachtlijst voor een (andere) plek in Wlz?	Percentage	Aantal
Nee, ik sta niet op een wachtlijst	79%	461
Ja, want op de plek woon waar ik nu woon krijg ik geen passende zorg en ondersteuning	5%	28
Ja, op dit moment sta ik op de wachtlijst en ontvang ik zorg en ondersteuning uit het sociaal domein	3%	16
Ja, ik sta op de wachtlijst voor een logeeropvangplek	3%	15
Anders, namelijk	12%	68

De mensen die hier direct ja hebben ingevuld, zijn doorgegaan naar de vraag hoe lang zij al op de wachtlijst staan. Het grootste percentage van deze groep staat al 1 tot 2 jaar op de wachtlijst

(29 procent) of 0 tot 6 maanden (27 procent). Nog eens 16 procent staat al 2 tot 5 jaar op de wachtlijst, 14 procent 6 tot 12 maanden en 14 procent al langer dan 5 jaar.

Hoe lang sta je al op de wachtlijst?	Percentage	Aantal
0 tot 6 maanden	27%	14
6 tot 12 maanden	14%	7
1 tot 2 jaar	29%	15
2 tot 5 jaar	16%	8
Langer dan 5 jaar	14%	7

Uit de toelichting van de respondenten, komen vijf signalen naar voren:

- Diverse respondenten staan op meerdere wachtlijsten.
- Er is sprake van bureaucratie rondom wachtlijsten en zorgkantoren.
- Er is onvoldoende overzicht, transparantie en aanbod van plekken in de regio.

'Er zijn te weinig WLZ plekken voor mensen met een beperking in Drenthe, daardoor moest ik verder weg wonen dan ik eigenlijk wou.'

'Er zijn eigenlijk geen plekken voor de zorgvraag van ons kind. Te specifieke zorgvraag, sinds alle nachtzorg weg bezuinigd is in instellingen is er geen geschikte woonplek meer.'

'Ook al sta je op een wachtlijst, je hebt toch geen idee wanneer er plek voor je is. Dan kan uitzichtloos zijn.'

'Wachtlijst wonen: is voor op termijn. Wachtlijst logeren: problematisch, want nodig voor respijt. Er is geen logeeraanbod voor VG7.'

- Er zijn onvoldoende plekken passend bij niveau en problematiek.

'Mijn zoon (16) is Zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Er zijn vrijwel geen logeerplekken, dagbestedingsplekken en woonplekken voor mensen met ZEVMB, daarom logeert hij niet en staat hij ook niet op een wachtlijst voor logeren en wonen.'

- Er zijn problemen met het vinden van zorgverleners of een plek bij zorgaanbieders door personeelstekorten.

'Er zijn veel afwijzingen geweest. VG 7 is een moeilijke groep, 1-1 begeleiding wordt niet gegeven geen personeel en/of erg lange wachtlijsten. Geen zorg op maat.'

4.6 Onafhankelijke cliëntondersteuning

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

4.6.1 Kennis over de onafhankelijke cliëntondersteuner

43 Procent van de 580 respondenten geeft aan niet op de hoogte te zijn van het bestaan van de cliëntondersteuner.

Dit is verklaarbaar door het feit dat 80 procent van de respondenten niet op een wachtlijst staat. Mensen die de cliëntondersteuner wel weten te vinden, weten dat via het zorgkantoor (12 procent), de zorgaanbieder (8 procent) of de gemeente (5 procent). Het percentage 'anders, namelijk' is vrij hoog, dat is 34 procent. Hieruit blijkt dat de meeste mensen zelf zijn gaan zoeken naar de cliëntondersteuner op internet of social media, het gehoord hebben via mensen uit het netwerk of belangenbehartigende organisaties zoals SIEN, KansPlus, 2CU, Naar-Keuze of Per Saldo. Een klein deel hoort het ook via instanties zoals het ministerie van VWS, wijkteams, cliëntenraden, MantelzorgNL en MEE.

Heeft iemand je verteld over de onafhankelijke cliëntondersteuner?	Percentage	Aantal
Nee, ik weet niet wat een onafhankelijke cliëntondersteuner is	43%	251
Ja, het zorgkantoor	12%	68
Ja, de zorgaanbieder	8%	44
Ja, de gemeente	5%	30
Anders, namelijk	34%	200

4.6.2 Ontvangen hulp van de onafhankelijke cliëntondersteuner

Vervolgens geven 143 van de 329 personen (43 procent) aan dat zij hulp hebben ontvangen van de cliëntondersteuner. Bijna de helft heeft geen hulp gekregen van de cliëntondersteuner en 8

procent heeft hulp gekregen van andere ondersteuners zoals een mantelzorgmakelaar of ouders/familie. Anderen geven aan in de toelichting dat ze nu nog (deels) hulp ontvangen, of nog bezig zijn met het regelen, van een passende cliëntondersteuner.

Heb je hulp gehad van een onafhankelijke cliëntondersteuner?	Percentage	Aantal
Ja	43%	143
Nee	49%	161
Anders, namelijk	8%	25

Bij de 143 personen die gebruik maken van de onafhankelijke cliëntondersteuner, helpt deze bij het aanvragen van zorg en ondersteuning uit de Wlz (48 procent). Verder helpt de cliëntondersteuner mensen bij het vinden van een zorgaanbieder of instelling (36 procent) of het aanvragen

van aanvullende vergoedingen (18 procent). Bij de antwoordoptie 'anders, namelijk' (35 procent) geven mensen antwoorden die te plaatsen zijn bij de bovenstaande categorieën. Daarnaast helpt een cliëntondersteuner voor het overgrote deel bij problemen of klachten bij de zorgaanbieder.

Waar heeft de onafhankelijke cliëntondersteuner je mee geholpen?	Percentage	Aantal
Aanvragen van zorg of ondersteuning uit de Wlz	48%	68
Het vinden van een zorgaanbieder en/of instelling	36%	51
Aanvragen van aanvullende vergoedingen	18%	26
Anders, namelijk	35%	50

4.6.3 Tevreden over de onafhankelijke cliëntondersteuner

143 Mensen geven antwoord op de vraag in welke mate zij tevreden zijn met de hulp van de cliëntondersteuner. Het overgrote deel (79 procent) geeft aan heel tevreden (51 procent) of redelijk tevreden (28 procent) te zijn. 11 Procent is ontevreden en 5 procent heel ontevreden. Tot slot heeft het overige deel (5 procent) weet het niet of geen mening ingevuld.

In de toelichting geven mensen aan dat er een grote behoefte is aan meer informatie over de cliëntondersteuner. De cliëntondersteuner beschikt niet altijd over de juiste kennis, ouders/familie weten soms meer. Wat ook opvalt is dat de cliëntondersteuner vaak

ook niet lukt om een passende plek te vinden. De ondersteuner is soms te druk, passief of sluit niet goed aan bij de wensen van de zorgvrager. Tot slot vragen een aantal mensen zich af of de ondersteuner wel écht onafhankelijk is.

'De clientondersteuner heeft haar best gedaan. Echter continue afwijzingen op te complexe problematiek en/of dossiervorming leidt niet tot oplossingen.'

'Te druk. Te veel cases tegelijk.'

'Onmisbaar en steunend.'

Ben je tevreden over de hulp die je hebt gehad van de onafhankelijke cliëntondersteuner?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	51%	73
Redelijk Tevreden	28%	40
Ontevreden	11%	16
Heel erg ontevreden	5%	7
Weet ik niet/geen mening	5%	7



4.7 Informele zorg en ondersteuning

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

4.7.1 Wie is er informeel betrokken?

82 Procent van de respondenten krijgt hulp van familie, 19 procent van vrijwilliger(s), 12 procent van vrienden en tot slot 4 procent van buren. Een klein deel (11 procent) van de 580

respondenten krijgt geen informele zorg of ondersteuning. Bij 'anders, namelijk' noemen mensen onder andere ouders, partner, studenten, kerk, pleeggezin, begeleiding, pgb'ers. Eén van de respondenten geeft aan dat er geen informele zorg mogelijk is vanwege een complexe zorg- en ondersteuningsvraag.

'Ik ben lid van een koor voor mensen met een beperking en mijn ouders brengen en halen mij naar de wekelijkse koorrepetitie.'

Welke informele zorg is betrokken bij jouw zorg en ondersteuning? (meerdere antwoorden mogelijk)	Percentage	Aantal
Nee, ik krijg geen informele zorg of ondersteuning	11%	64
Familie	82%	474
Vrijwilliger(s)	19%	112
Vrienden	12%	70
Buren	4%	23
Anders, namelijk:	11%	61

4.7.2 Waar helpen mensen mee?

Het overgrote deel van deze mensen helpt bij uitjes (72 procent), bezoek aan de dokter of het ziekenhuis (69 procent) of vormen van gezelschap (68 procent). Daarna volgen vervoer (57 procent), vakantie (52 procent), persoonlijke verzorging (50 procent), medische zorg (39 procent) en bewegen/sporten (28 procent). Een klein deel krijgt ook informele ondersteuning bij het koken (23 procent) of bij een religieus bezoek (10 procent).

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

Waarmee helpen deze mensen je? (meerdere antwoorden mogelijk)	Percentage	Aantal
Uitjes	72%	372
Bezoek aan de dokter of ziekenhuis	69%	355
Gezelschap	68%	350
Administratie	58%	298
Vervoer	57%	292
Vakantie	52%	268
Persoonlijke verzorging	50%	260
Medische zorg	39%	200
Bewegen/sporten	38%	195
Koken	23%	119
Religieus bezoek (bijvoorbeeld kerk, synagoge, moskee, gebedshuis)	10%	50
Anders, namelijk	22%	115

Tot slot hebben mensen de ruimte gekregen om een toelichting te geven over de informele zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Daarin geven mensen aan dat ouders, familie, vrienden en andere naasten een belangrijke rol spelen bij de ervaren kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven. Mede doordat zij altijd een belangrijk deel van de zorg en ondersteuning op zich nemen, maar ook uit noodzaak vanwege personeelstekorten.

'Ouders ondersteunen mede omdat begeleiders geen tijd hebben vaak.'

'Mijn ouders moeten best nog wel veel zorg verstrekken naast de zorg, die ik van de instelling krijg. Vooral voor de leuke dingen, die ook belangrijk zijn.'

'Dat mag best meer gewaardeerd worden. De mensen die me het beste kennen en er altijd zijn, weten het beste wat ik nodig heb. Meer dan een professionele buitenstaander.'

'Wij zijn zeer betrokken en het verbaast ons dat er toch nog vaak de neiging bestaat om dingen zonder ons te beslissen.'

Er zijn ook mensen die zich zorgen maken over de toekomst als hun naasten ouder wordt of er niet meer is.

'Fijn dat mijn ouders en schoonmoeder nu kunnen helpen, maar hoe moet dat later als ze er niet meer zijn.'

'Mijn ouders worden ouder en zullen op een bepaald moment wegvallen. De begeleiding kan wat zij nu aan mantelzorg leveren niet allemaal opvangen. Hier heb ik nog geen oplossing voor.'

Helaas is niet voor iedereen informele zorg mogelijk.

'Omdat zorg te intensief is, is informele zorg niet mogelijk'

'Helaas is het gedrag van onze zoon zo ingewikkeld waardoor alleen zorgmedewerkers hem begeleiden. Het is erg vervelend om alleen van zorgmedewerkers afhankelijk te zijn.'

Tot slot bieden familie, naasten en vrijwilligers veel ondersteuning in ontspannende activiteiten.

'Vrijwilligers wandelen met mij en met mijn geleidehond en ik ga met een vrijwilliger naar het museum. Mijn ouders doen de administratie, ik ga mee op vakantie en wandel ik mee met de hond.'



David

David is 20 jaar en hij woont sinds 2019 op een woongroep voor jongeren met een verstandelijke beperking.

David is een vrolijke, behulpzame jongen die houdt van gezelligheid. Hij houdt van spelletjes en lekker kletsen op de woongroep. Het is belangrijk dat begeleiders goed bij David 'aansluiten', anders is er nauwelijks contact mogelijk en trekt hij zich terug. Door zijn autisme heeft hij ook veel rust nodig. Hij vindt dit onder andere door te gaan wandelen met begeleiders. In periodes van overprikkeling heeft hij meer nabijheid nodig van begeleiders. David gaat ieder weekend naar huis en in de vakanties. Door deze combinatie van woongroep en thuis hebben wij een balans gevonden in de zorg voor onze zoon en 'gewoon ouder' kunnen zijn.

5. Kwaliteit van zorg en ondersteuning

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

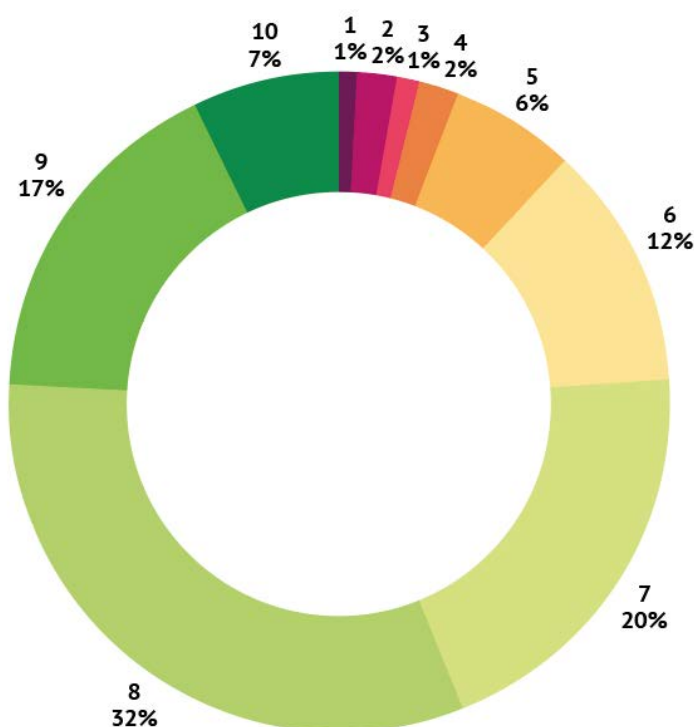
5.1 Hoe ervaren mensen de kwaliteit van de zorg en ondersteuning die zij ontvangen?

5.1.1 Gemiddeld cijfer

We hebben mensen gevraagd een cijfer te geven aan de kwaliteit van de zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Van hen geeft 88 procent een voldoende

en het gemiddelde cijfer komt uit op een 7,4. De vragen waarop zij dit cijfer konden baseren, werken we in dit hoofdstuk verder uit.

Cijfer kwaliteit zorg en ondersteuning	Percentage	Aantal
1	1%	5
2	2%	9
3	1%	6
4	2%	14
5	6%	32
6	12%	70
7	20%	117
8	32%	188
9	17%	101
10	7%	38



12 Procent van de respondenten beoordeelt de zorg en ondersteuning die ze ontvangen met een onvoldoende. Hierbij moet nogmaals benoemd worden dat ook mensen die een voldoende geven aanlopen tegen problemen of zich zorgen maken over bepaalde zaken.

Zo zijn er onderwerpen, waar we in dit hoofdstuk op in gaan, waar een groter percentage een negatieve beoordeling geeft. Het gaat bijvoorbeeld om: het (vaker) voorkomen van incidenten, wisselend en soms onbekwaam personeel en eigen regie.

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

5.1.2 Factoren die van invloed zijn op het cijfer

Er vallen een aantal zaken op wanneer we alle antwoorden en gemiddelde cijfers naast elkaar neer leggen. Om erachter te komen welke factoren van invloed zijn op het gemiddelde cijfer, hebben we de antwoorden van respondenten die het cijfer 1 t/m een 6 gaven (24 procent van de respondenten) gelegd naast de antwoorden van mensen die een 9 of een 10 gaven (eveneens 24 procent). Uit die vergelijking vielen de volgende punten op:

- Onder de groep mensen die een 6 of lager geeft, komen opvallend veel mensen voor met ofwel een VG7-indicatie, of een ggz-indicatie.
- Mensen die een 6 of lager geven, wonen veelal in een instelling, terwijl mensen die een 9 of 10 geven vaker thuis wonen.
- Mensen die een 6 of lager geven, staan veel vaker op een wachtlijst.
- Mensen die een 6 of lager geven hebben vaker slecht contact met hun begeleiders en vaker te maken met wisselend personeel. Terwijl mensen die een 9 of 10 geven juist vaker te maken hebben met voornamelijk vast personeel.
- Mensen die een 6 of lager geven, ervaren opvallend meer incidenten dan mensen die een 9 of 10 geven.
- Mensen die een 9 of 10 geven zijn heel erg positief over de ruimte die zij krijgen om mee te beslissen en gezamenlijk afspraken te maken.

5.2 Begeleiders en zorgverleners

5.2.1 Contact met begeleiders en zorgverleners

De meerderheid van de 580 respondenten (68 procent), geeft aan dat het contact met de begeleiders heel goed of goed is. Iets meer dan een kwart (26 procent) vindt het

contact soms goed, soms slecht. Een klein percentage geeft aan dat het contact slecht of heel slecht is (beide 2 procent). Tot slot geeft nog 1 procent van de mensen aan het niet te weten of niet te willen zeggen.

Hoe vind je het contact dat je hebt met je begeleiders/zorgverleners?	Percentage	Aantal
Heel goed	30%	175
Goed	38%	222
Soms goed, soms slecht	26%	152
Slecht	2%	14
Heel slecht	2%	9
Weet ik niet/wil ik niet zeggen	1%	8

5.2.2 Mate van vaste begeleiders en zorgverleners

Mensen geven verder aan dat zij meestal dezelfde begeleiders/zorgverleners hebben (64 procent). 21 procent heeft een paar vaste begeleiders/zorgverleners, maar ook onbekende. Bijna 1 op de 10 mensen heeft steeds andere begeleiders en zorgverleners. In de categorie 'anders, namelijk', geven mensen aan dat zij eigen teams/zorgverleners hebben of dat familie de zorg verleent. Een respondent ontvangt geen zorg meer. Daarnaast geeft één persoon aan dat de zorg eenzijdig is opgezegd. De overige antwoorden komen overeen met de drie bovenstaande categorieën. Wat opvalt is dat mensen met een pgb

vaker aangeven dat zij meestal dezelfde zorgverleners hebben (79 procent). Dit is te verklaren uit het feit dat mensen met een pgb meer regie hebben op de zorgverleners die zij inzetten.

'Wisseling in (zorg)personeel voor mensen met een verstandelijke beperking kan erg moeilijk zijn en lang duren voordat er een band ontstaat.'

'Doen allemaal hun best maar moeilijk om aandacht te verdelen. Te vaak teveel computerwerk waardoor aandacht minder is. Werkdruk hoog door te weinig personeel.'

Heb je vaste begeleiders/zorgverleners?	Percentage	Aantal
Ja, ik heb meestal dezelfde begeleiders/zorgverleners	64%	369
Ik heb een paar vaste begeleiders/zorgverleners maar ook onbekende	21%	120
Nee, er zijn steeds andere begeleiders/zorgverleners	9%	53
Anders, namelijk	7%	38



5.2.3 Begeleiders en zorgverleners via pgb en zorg in natura (ZIN)

223 Personen hebben toegelicht hoe zij de begeleiders/zorgverleners ervaren. In deze toelichting is er gefilterd op de verschillende leveringsvormen. Vanuit het pgb (75 personen) geven mensen aan dat zij blij zijn met de keuzevrijheid (acht personen) en positief zijn over het contact met hun zorgverlener (negentien personen). Daarnaast wordt gezegd dat het lage tarief het niet aantrekkelijk maakt voor zorgverleners om vanuit pgb te werken. Dat maakt het wel lastig om bekwaam personeel te vinden. Ook is er bij een aantal mensen die een pgb ontvangt wel sprake van verloop van personeel (dertien personen).

'Het is steeds lastiger om goede zorgverleners te vinden omdat men onredelijk hoge tarieven vraagt die ik niet kan en wil betalen.'

'Fijn dat je hierin zelf de keuze hebt i.v.m. pgb budget. Begeleiding is passend bij beperking en behoeften.'

'Gelukkig een vaste Pgb'er die voltijd werkt. En een heel kleinschalige dagbesteding - zorgboerderij. En mijn ouders die er altijd zijn.'

Van de 303 personen die zorg in natura (ZIN) ontvangen geeft 42 procent wisselende of steeds andere begeleiders heeft. Van deze 303 personen geeft meer dan de helft een toelichting op hoe zij de zorgverlener ervaren. 73 van hen melden dat er een groot verloop is van personeel en dat dit ten koste gaat van de kwaliteit van zorg en ondersteuning. Wisselende gezichten geven onrust en niet al het personeel weet hoe te handelen. 34 Personen geven aan dat het personeel onbekwaam is. Er zijn ook mensen die een positieve toelichting geven (39 personen).

'Vaste begeleiding is wat ik nodig heb. Vaak door personeelstekort invallers en ik heb problemen met vertrouwen. Dus dat is verschrikkelijk.'

'We hebben onze dochter weggehaald bij de vorige zorgaanbieder. De zorg die ze nu krijgt is werkelijk fantastisch.'

5.3 Kwaliteit van ontvangen zorg en ondersteuning

De vragen over de kwaliteit van zorg en ondersteuning hebben betrekking op de kwaliteit van de jaren 2022 en 2023. Het gaat hier om de tevredenheid over douchen/wassen, verschonen, gebitsverzorging, medicatie, bewegen/sporten, voeding en daginvulling.

5.3.1 Douchen en wassen

Iets meer dan de helft (56 procent)

van de personen is tevreden of heel erg tevreden over de hulp bij douchen en wassen. Een heel klein deel (4 procent) is ontevreden of heel erg ontevreden. Daarnaast krijgt iets minder dan een kwart van de mensen geen ondersteuning bij douchen of wassen; zij kunnen dit namelijk zelf. Tot slot geeft 6 procent aan het niet te weten of geen mening te hebben over douchen en wassen.

Bij de toelichting van mensen vallen de volgende zaken op:

- Veel mensen geven aan dat zij zichzelf douchen en wassen.
- Sommige mensen zijn niet goed in staat om zichzelf hygiënisch te verzorgen, zij hebben behoefte aan meer toezicht.
- Niet iedereen wil gedoucht of gewassen worden, andere willen juist vaker en beter gewassen en gedoucht worden.
- Over het algemeen geven mensen

aan dat zij twee keer per week worden gewassen.

- Douchen en wassen mag meer persoonsgericht.

'Door hoge spanning is er meer incontinentie (urine en ontlasting) waardoor er vaker gedoucht wordt, maar de oorzaak van de spanning wordt niet gezocht.'

'Ik douche zelfstandig er is wel meestal iemand in de buurt.'

Ben je tevreden over hoe vaak je wordt gedoucht en/of gewassen?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	20%	171
Tevreden	36%	211
Weet ik niet/geen mening	6%	33
Ontevreden	3%	19
Heel erg ontevreden	1%	8
Niet van toepassing	24%	138

5.3.2 Verschonen

Ruim de helft van de respondenten (60 procent) krijgt ondersteuning bij het verschonen. Iets meer dan de helft van de mensen is hierover heel erg tevreden (21 procent) of tevreden (31 procent). Een klein deel geeft aan het niet te weten of geen mening te hebben. Een klein aantal mensen is ontevreden (3 procent) of heel erg ontevreden (1 procent). De mate van ontevredenheid komt overeen met de ontevredenheid over douchen en wassen. In de toelichting valt op dat een aantal mensen behoefte hebben aan meer begeleide toiletmomenten zodat incontinentiemateriaal niet nodig is en er minder ongelukjes zijn. Er is

volgens de respondenten te weinig aandacht voor de hygiëne en vaak erg verzadigd incontinentiemateriaal. Er wordt ook aangegeven dat mensen vaak dezelfde kleding dragen of onvoldoende worden gedroogd waardoor smetvlekken ontstaan.

'Tekort aan nachtdienst daardoor minder verschoon momenten s' nachts.'

'Ik hoef niet verschoond te worden, maar ik heb wel hulp nodig bij het uitkiezen van de juiste kleding en die hulp krijg ik vaak niet.'

Ben je tevreden over hoe vaak je verschoond wordt?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	21%	120
Tevreden	31%	178
Weet ik niet/geen mening	5%	31
Ontevreden	3%	17
Heel erg ontevreden	1%	3
Niet van toepassing	40%	231

5.3.3 Gebitsverzorging

Het grootste deel van de mensen, 76 procent, krijgt ondersteuning bij de gebitsverzorging. De meesten zijn hierover heel tevreden (22 procent) of tevreden (37 procent). Een deel van de mensen (8 procent) weet het niet of heeft geen mening. Een heel klein deel is ontevreden (7 procent) of heel ontevreden (2 procent).

In de toelichting geven mensen aan dat zij gebruik moeten maken van een gespecialiseerde tandarts. De respondenten zijn wisselend tevreden

over deze tandarts. Veel respondenten krijgen hulp van de zorgverlener of familie bij de gebitsverzorging. Het valt op dat mensen hier veelal ontevreden over zijn en dat de verzorging in sommige gevallen bemoeilijkt wordt omdat de persoon het niet prettig vindt. Mensen zijn ontevreden over zowel frequentie als kwaliteit.

'Vanwege de wet zorg en dwang werd het gebit langdurig verwaarloosd met het verlies van tanden als gevolg.'

Ben je tevreden over de gebitsverzorging die je krijgt?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	22%	127
Tevreden	37%	214
Weet ik niet/geen mening	8%	48
Ontevreden	7%	42
Heel erg ontevreden	2%	11
Niet van toepassing	24%	138

5.3.4 Medicatie

Van de 580 respondenten is 13 procent heel erg tevreden en 43 procent tevreden over medicatie die de persoon krijgt. Een klein deel van de mensen (9 procent) weet het niet of heeft geen mening. Dertien procent is ontevreden of heel erg ontevreden. Bij 22 procent van de respondenten is medicatie niet van toepassing.

Een aantal factoren vallen op:

- Apotheek heeft medicatie niet meer op voorraad.
- Er zijn leveringsproblemen bij de apotheken.
- Alternatieve of ander merk zorgt voor onrust, onzekerheid en angst.
- Medicatie wordt wel eens tot regelmatig vergeten.
- Er wordt te weinig gekeken of medicijnen nog wel nodig zijn, te lang onnodige medicatie.

- Mensen zijn vaak druk met het monitoren van de medicatie. 'Ze zitten er bovenop.'

'De instelling blijft erop aandringen dat ik zware antipsychotica slik, terwijl psychisch onderzoek heeft uitgewezen dat ik het niet nodig heb. Ook de psychiater wil niet dat ik dat slik.'

Ben je tevreden over de medicatie die je krijgt?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	13%	73
Tevreden	43%	247
Weet ik niet/geen mening	9%	54
Ontevreden	10%	60
Heel erg ontevreden	3%	16
Niet van toepassing	22%	130

5.3.5 Bewegen en sporten

'Door personeelsgebrek wordt er nog maar weinig gewandeld. Dit gebeurde in het verleden bijna dagelijks. Dit is nu een groot gemis.'

Bewegen en sporten is niet bij iedereen (19 procent) van toepassing, onder andere doordat zij door hun beperking hier niet toe in staat zijn. Bijna de helft van de mensen is tevreden (15 procent heel erg tevreden en 43 procent tevreden). Ruim 1 op de 5 mensen is ontevreden (18 procent ontevreden, 4 procent heel erg ontevreden). Daarnaast geeft (11 procent) aan het niet te weten of geen mening te hebben.

In de toelichting noemen mensen verschillende factoren die te maken hebben met bewegen/sporten.

Vooraf het informele netwerk speelt hierin een rol, omdat het vanuit de zorgaanbieder vaak niet wordt gefaciliteerd. Er is vanuit de begeleiding nog te weinig aandacht voor bewegen, dagbesteding heeft veelal wel aanbod om te wandelen/zwemmen. Er zijn belemmerende factoren zoals kosten, niet kunnen meedoen met regulier aanbod, geen tijd door personeelstekorten, niet zelfstandig verplaatsbaar door verkeersonveiligheid en dus geen vervoer.

'Is alleen mogelijk door familie en informeel netwerk.'

'Er is niet echt een sportvereniging voor kinderen met zijn beperkingen. Hij doet wel scouting en dat vindt hij erg leuk.'

Ben je tevreden over hoe vaak je (begeleid) kunt bewegen en/of sporten?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	15%	85
Tevreden	33%	189
Weet ik niet/geen mening	11%	66
Ontevreden	18%	103
Heel erg ontevreden	4%	25
Niet van toepassing	19%	112

5.3.6 Eten

'Te vaak ongezond. Verse producten en gezond eten lijken we niet te bestaan in de zorgwereld!'

De meeste mensen zijn heel erg tevreden (27 procent) of tevreden (44 procent) met het eten dat zij krijgen. Bij 14 procent van de mensen is deze vraag niet van toepassing. Dit komt mogelijk omdat zij zelf voor hun eten zorgen. Een klein percentage (5 procent) weet het niet of heeft geen mening. Tot slot is de rest van de mensen ontevreden (7 procent) of heel erg ontevreden (2 procent). De belangrijkste aandachtspunten die worden genoemd in de toelichting zijn:

- Het eten is vaak ongezond en moet gezonder.
- Variatie in voeding is beperkt, vaak een vast menu.
- Er wordt weinig vers gekookt, als er wel vers wordt gekookt zijn mensen meestal erg tevreden.
- Speciale voeding of allergieën gaan niet altijd goed of het is heel duur.
- De helft van de respondenten geeft aan zelf te koken, of hun naasten doen dit.

'Ik zou liever 100% onbewerkt plantaardig eten, maar dat is moeilijk te realiseren. De maaltijdservice biedt het niet aan of het is veel te duur.'

Ben je tevreden over het eten dat je krijgt?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	27%	155
Tevreden	44%	257
Weet ik niet/geen mening	5%	27
Ontevreden	7%	43
Heel erg ontevreden	2%	14
Niet van toepassing	14%	84



5.3.7 Dagingvulling

'Dagbesteding vind ik geweldig. Weekenden is meestal binnen zitten.'

Bijna drie kwart van de respondenten is heel erg tevreden (25 procent)

of tevreden (49 procent) met zijn/haar dagingvulling. Bij 6 procent is het onderwerp niet van toepassing en 5 procent weet het niet of heeft geen mening. Tot slot is de overige 15 procent ontevreden (11 procent) of heel erg ontevreden (4 procent).

Ben je tevreden met de dagingvulling die je hebt?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	25%	145
Tevreden	49%	285
Weet ik niet/geen mening	5%	29
Ontevreden	11%	61
Heel erg ontevreden	4%	24
Niet van toepassing	6%	36

In de toelichting worden hele wisselende antwoorden gegeven, zoals:

- Te weinig ontwikkeling, mensen willen iets anders maar dit is vaak niet mogelijk, dagbesteding wordt soms als saai ervaren (instellingen zoekende, geen passende oplossing).
- Vervoer is vaak te laat, wisselende chauffeurs.
- Veel onbekende begeleiders. Weinig vaste begeleiders.
- Er is weinig dagingvulling in de woning, met name weekenden zijn vaak een probleem.

- Geen passende opvang.
- Voor een groep die naar school gaat, is stages zoeken moeilijk.

'Ik durf niet meer buiten de deur omdat de taxi geen rekening houdt met mijn indicatie. Daardoor ben ik al te vaak in een nare situatie beland. Met zo'n onvoorspelbaar vervoer weet je nooit waar je aan toe bent en dat geeft zoveel stress dat ik niet meer de deur uit ga. Mijn wereld is heel erg klein geworden.'

5.4 Incidenten

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

5.4.1 Type incidenten

Iets minder dan de helft (46 procent) van de 580 respondenten heeft geen incidenten meegemaakt. Een kwart

van de mensen heeft te maken gehad met agressie van medebewoners. 17 Procent heeft te maken gehad met medicatiefouten. 14 Procent van de mensen heeft ongelukken gehad door onvoldoende toezicht. Een klein percentage heeft te maken gehad met agressiviteit van personeel (3 procent) en/of een allergische reactie vanwege verkeerde voeding (1 procent).

Met welke incidenten heb je in 2022 en/of 2023 te maken gehad?	Percentage	Aantal
Ik heb geen incidenten meegemaakt	46%	264
Agressiviteit van medebewoners	25%	145
Fouten bij medicatie (verkeerde medicatie, verkeerd tijdstip)	17%	97
Ongelukken door onvoldoende toezicht (vallen, verslikken, weglopen)	14%	82
Agressiviteit van personeel	3%	19
Allergische reactie vanwege verkeerde voeding	1%	8
Anders, namelijk	23%	136

23 procent van de mensen heeft 'anders, namelijk' ingevuld. Hier wordt onder andere genoemd dat er incidenten zijn vanwege onbekwaam personeel (51 respondenten), moeilijk gedrag van de respondent (36 respondenten), agressie van medebewoners (zeventien respondenten) en te weinig hygiëne (dertien respondenten).

'Een flexer heeft mij tijdens een ruzie expres laten vallen'

'Zware verwonding op het hoofd door mede cliënt die met een mok sloeg. Schoppen en prikken met een pen.'

Afsluitend hebben mensen de mogelijkheid om iets te melden over het incident dat zij hebben meegemaakt. 127 Respondenten geven een toelichting. Mensen vertellen onder andere dat zij incidenten hebben meegemaakt door onbekwaam personeel (38 keer), agressie van medebewoner (24 keer), onvoldoende toezicht (elf keer), moeilijk gedrag

(zestien keer), klachten (vijf keer) of ongelukken (vijftien keer).

'Ik heb uiteindelijk een klachtenprocedure moeten starten.'

'Weglopen door te weinig toezicht, wijzigingen in medicatie zonder overleg, diagnose aan mijn dochter vertellen, zonder overleg met ons. Filmpjes over de mogelijke diagnose laten zien, terwijl heel duidelijk is dat ze deze informatie niet aan kan. Ze leeft nu in paniek en is bang door te gaan.'

5.4.2 Toename incidenten

Van de 580 respondenten geeft 39 procent aan dat zij het idee hebben dat het aantal incidenten de afgelopen twee jaar is toegenomen. 30 Procent geeft aan dat het aantal gelijk is gebleven en maar 9 procent dat het aantal is afgenomen. Tot slot geeft iets minder dan een kwart aan (22 procent) het niet te weten.

Heb je het idee dat de incidenten zijn toegenomen de afgelopen twee jaar?	Percentage	Aantal
Ja, toegenomen	39%	122
Nee, gelijk gebleven	30%	95
Nee, afgenomen	9%	28
Weet ik niet	22%	71

Tot slot hebben mensen de mogelijkheid gekregen om een toelichting te geven over de toe- en afname van incidenten. Daar komen dezelfde onderwerpen terug zoals bij de vorige vraag. Respondenten benoemen wederom dat personeel onbekwaam is, er een hoge werkdruk is en dat er door zzp'ers meer incidenten plaats vinden. Daarnaast komt ook terug dat de woongroep een grote rol speelt. 21 Mensen geven aan dat de groep waar zij wonen niet passend is, dat er agressieve medebewoners zijn en dat daardoor de incidenten toenemen. Achttien mensen melden dat zij verhuisd zijn en nog geen goed beeld hebben van de afgelopen twee jaar. Maar drie van de achttien

mensen geven aan dat zij weer bij hun ouders zijn gaan wonen, omdat het escaleerde op de plek waar zij woonden. Ouder worden en verkeerd materiaal zijn ook redenen van een toename van incidenten.

'Geen nachtrust doordat andere bewoner steeds op gang liep. Nachtrust belangrijk. Er wordt via afstand nachtdienst gedraaid wat funest is.'

'Eigen agressie die onvoldoende wordt gereguleerd. Niet passende indicatie en plek.'

5.5 Eigen regie en afspraken met zorgverlener

In het ondersteuningsplan staan alle afspraken tussen de persoon met een beperking en zorgaanbieder. En wat er nodig is om samen afgesproken doelen te realiseren. Het ondersteuningsplan geeft inzicht in benodigde deskundigheid, taken, tijdsduur en tijdstip. Een ondersteuningsplan moet begrijpelijk, overzichtelijk, persoonlijk, flexibel en toekomstgericht zijn. Het moet aansluiten bij de wensen

van de persoon en diens veiligheid garanderen, eigen regie en kwaliteit van bestaan bevorderen. Ook moet het plan toegankelijk zijn voor de persoon om in te zien én die bepaalt ook wie het verder in mag zien. Volgens de Wlz heeft iedereen het recht om minimaal twee keer per jaar zijn ondersteuningsplan met de zorgaanbieder te bespreken, te evalueren en zo nodig te wijzigen.



5.5.1 Afspraken over zorg en ondersteuning

Een grote meerderheid van de 580 respondenten geeft aan afspraken te hebben gemaakt over de zorg en ondersteuning die zij krijgen (79 procent). Daarvan geeft 65 procent aan

dat de zorgverleners zich hier ook aan houden. De andere 14 procent geeft aan dat deze afspraken niet worden nagekomen. Bij 7 procent van de mensen zijn er helemaal geen afspraken gemaakt over de zorg en ondersteuning die zij krijgen.

Heb jij (of je naasten) samen met je zorgverlener afspraken gemaakt over de zorg die je ontvangt?	Percentage	Aantal
Ja, en de zorgverlener houdt zich aan deze afspraken	65%	379
Ja, maar de zorgverlener houdt zich niet aan deze afspraken	14%	79
Nee, de zorgverlener heeft geen afspraken met mij (of mijn naasten) gemaakt	7%	38
Anders, namelijk	14%	84

Tot slot geeft 14 procent 'anders, namelijk' aan. Hierbij worden er antwoorden gegeven die in bovenstaande categorieën vallen. De meeste mensen geven aan dat er een plan is, maar dat er niet iedereen zich aan de afspraken houdt. Daarnaast wordt er aangegeven dat niet alle begeleiders de afspraken kennen. Ook wordt het belang van de afspraken benoemd. Op de dagbesteding worden soms geen afspraken gemaakt.

'Ja, zorgverlening houdt zich hieraan. Alleen invallers en vakantieperiodes zijn rommelig en worden de afspraken wel eens vergeten.'

5.5.2 Evaluatiegesprekken

Bij 65 procent van de mensen wordt regelmatig het zorgplan geëvalueerd. Dit is vrijwel hetzelfde percentage dat aangeeft dat er met hen afspraken zijn gemaakt in hun zorgplan, waarbij zorgverleners zich ook aan de afspraken houden. Daarnaast zegt 17 procent van de mensen dat er wel geëvalueerd wordt, maar volgens hen niet vaak genoeg. Met 10 procent wordt het zorgplan helemaal niet geëvalueerd. Iets minder dan de helft van deze groep heeft daar wel behoefte aan, de rest niet.

'Ja, normaliter 1 x per jaar, echter nu is het laatste evaluatiegesprek al weer anderhalf jaar geleden.'

Heb jij (of je naasten) evaluatiegesprekken met je zorgverlener over de zorg die je ontvangt?	Percentage	Aantal
Ja, regelmatig	64%	371
Ja, maar niet vaak genoeg	17%	97
Nee, maar ik wil dit wel graag	4%	21
Nee, ik (en mijn naasten) hebben daar ook geen behoefte aan	6%	37
Anders, namelijk	9%	54

Bij het antwoord 'Anders, namelijk' (9 procent), komen verschillende punten naar voren. Meestal wordt eens per jaar een evaluatie uitgevoerd. Bij niet iedereen vindt de evaluatie altijd plaats, mede door personeelstekorten. Daarnaast hoeft niet bij iedereen geëvalueerd te worden, omdat dit voor mensen die thuis wonen niet altijd van toepassing is. Deze mensen maken geen gebruik van formele zorgverleners. Niet iedereen is tevreden over de kwaliteit en sfeer van de evaluatiegesprekken. De gesprekken hebben ook niet altijd het gewenste resultaat, er verandert maar weinig. Sommige mensen hebben informeel of spontaan contact met zorgverleners en

zijn daardoor goed op de hoogte van verschillende ontwikkelingen.

'Veel informeel contact, wij zijn (te) vaak op de groep.'

5.5.3 Betrokken bij ondersteuningsplan

Bij 63 procent van de respondenten zijn de naasten betrokken bij het opstellen, bespreken en aanpassen van het ondersteuningsplan. Bijna een kwart van de mensen (23 procent) is er zelf bij betrokken. Een klein percentage (4 procent) geeft aan dat zij en ook hun naasten niet betrokken zijn bij het ondersteuningsplan.

Ben jij en/of je naasten betrokken bij het opstellen, bespreken en aanpassen van je ondersteuningsplan?	Percentage	Aantal
Ja, mijn naasten zijn betrokken	63%	366
Ja, ik ben zelf betrokken	23%	134
Nee, ik ben niet betrokken en mijn naasten ook niet	4%	22
Anders, namelijk	10%	58

De overige 10 procent van de mensen vult 'Anders, namelijk' in. Daarbij geven meerdere mensen aan dat het ondersteuningsplan voor hen niet van toepassing is. Bijna de helft van de mensen geeft aan dat zowel zijzelf als hun naasten betrokken zijn bij het opstellen, bespreken en aanpassen van het ondersteuningsplan. Sommige mensen melden dat de begeleiders het plan vaak zelf schrijven en dat de respondenten en hun naasten alleen een controlerende functie hebben. Er wordt geen ruimte geboden voor eigen inbreng.

'Er is geen ondersteuningsplan, ik geef zelf aan wat er moet gebeuren per dag.'

5.4.4 Ruimte om mee te beslissen

65 Procent van de mensen ervaart voldoende ruimte om mee te beslissen over de zorg en ondersteuning. 16 Procent geeft aan onvoldoende ruimte te krijgen om mee te beslissen over hun zorg en ondersteuning. De overige 19 procent geeft aan het niet te weten.

Vind je dat je voldoende ruimte hebt om mee te beslissen over de zorg en ondersteuning die je krijgt?	Percentage	Aantal
Ja, voldoende	65%	376
Nee, onvoldoende	16%	92
Weet ik niet	19%	112

Tot slot hebben mensen de mogelijkheid om een verdere toelichting te geven op hun antwoorden over eigen regie en afspraken met hun zorgverlener. Van deze mogelijkheid maken 156 mensen gebruik.

In een aantal gevallen kan iemand zelf geen beslissingen nemen. Daarbij geven mensen aan dat naasten te weinig betrokken worden, terwijl zij in veel gevallen de stem zijn van de persoon met de beperking.

'De zorgbehoevende kan niet praten en heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking. Lastig om mee te beslissen, wordt wel gekeken naar zijn reacties en welbevinden.'

'Ouders als expertise inzetten gebeurt te weinig.'

Een aantal mensen licht toe waarom zij onvoldoende ruimte ervaren. Als er ruimte is voor eigen wensen worden, zoals eerder gemeld, afspraken niet nagekomen.

'Het is heel lastig manoeuvreren tussen veiligheid en dwang.'

'Heel erg veel goede bedoelingen, maar het is soms volhouden om in de gesprekken de standaard aanpak te wijzigen in een persoonlijk passend ondersteuningsplan.'

Tot slot vormen de personeelstekorten een groot probleem voor het opstellen van het plan en het eenduidig nakomen van afspraken.

'Afspraken worden gemaakt maar zorgverlener kan niet alles waarmaken door personeelsgebrek of geschikte ruimtes.'

'Heb het idee dat het vaker over personeelsproblematiek gaat dan over cliënten problematiek.'

'Er is net weer een nieuwe Persoonlijk Begeleider. Daarom moet alles weer opnieuw worden doorgesproken.'

6. Kwaliteit van leven

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

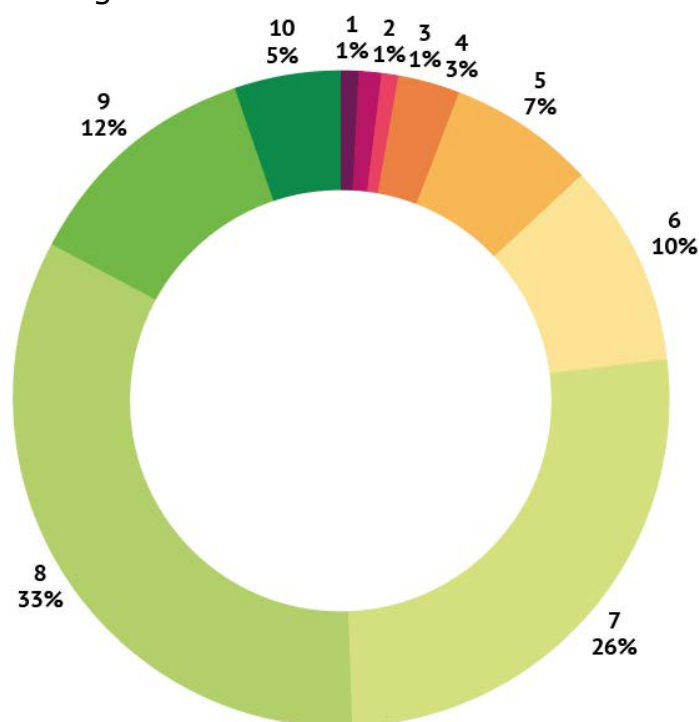
6.1 Hoe ervaren mensen de kwaliteit van hun leven?

6.1.1 Gemiddeld cijfer

In het onderzoek hebben we diverse vragen gesteld over de kwaliteit van leven die mensen ervaren. We hebben respondenten gevraagd welk cijfer zij geven aan de kwaliteit van hun leven. 87 Procent van de respondenten beoordeelt de kwaliteit van hun leven

met een voldoende. Gemiddeld geven zij een 7,2. Dit is vergelijkbaar met de cijfers voor de kwaliteit van zorg en ondersteuning (met een gemiddelde van een 7,4 en 88 procent voldoende). De helft geeft de kwaliteit van leven een 8 of hoger.

Cijfer kwaliteit van leven	Percentage	Aantal
1	1%	4
2	1%	8
3	1%	6
4	3%	20
5	7%	40
6	10%	58
7	26%	153
8	33%	194
9	12%	68
10	5%	29



Van de respondenten geeft 13 procent een onvoldoende aan de kwaliteit van hun leven. Hierbij moet wederom de kanttekening gemaakt worden dat ook mensen die een voldoende geven, aanlopen tegen problemen of zich zorgen maken over bepaalde zaken. Een hoog percentage van de respondenten

heeft een negatief oordeel over een aantal onderwerpen, zoals: leuke activiteiten kunnen verrichten, sociale contacten hebben en onderhouden (beide mede door personeelstekort steeds lastiger) en financiële ruimte over hebben voor leuke extra's.

6.1.2 Factoren die van invloed zijn op het cijfer

Een aantal zaken vallen op wanneer we alle antwoorden en gemiddelde cijfers naast elkaar leggen. Om erachter te komen welke factoren van invloed zijn op het gemiddelde cijfer hebben we de antwoorden van respondenten die het cijfer 1 t/m een 6 gaven (23 procent van de respondenten) en respondenten die een 9 of een 10 gaven (17 procent) tegenover elkaar gezet.

Dit zijn de belangrijkste bevindingen:

- De groep die de kwaliteit van leven een 6 of lager geeft, is vergelijkbaar met de groep die datzelfde cijfer geeft aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning: zij hebben vaak een VG7-indicatie of een ggz-indicatie. Zij wonen vaker in een instelling en staan vaker op een wachtlijst. Ook hebben zij vaker slecht contact met hun begeleiders en vaker te maken met wisselend personeel
- Mensen die een 6 of lager geven, zijn over het algemeen ontevreden over hoe vaak zij leuke activiteiten kunnen ondernemen. Terwijl mensen die een 9 of een 10 geven daar juist wel heel tevreden over zijn.
- Mensen die een 6 of lager geven, zijn ontevreden over hun sociale contacten en kunnen ook niet altijd hun gevoelens of zorgen kwijt bij mensen. Mensen die een 9 of een 10 geven, zijn daar juist heel tevreden over.
- Mensen die een 6 of lager geven, hebben vaker geldzorgen. Mensen die een 9 of een 10 geven, hebben die juist niet.
- Tot slot valt nog op dat mensen die aangeven geen of onvoldoende ruimte te hebben om te leven volgens hun eigen normen, waarden, geloof en/ of levensovertuiging, hun leven opvallend vaak een onvoldoende geven (45 procent versus 13 procent van alle respondenten van dit onderzoek).

6.2 Activiteiten en zingeving

6.2.1 Leuke dingen doen

'Hij geeft vaak sociaal wenselijke antwoorden maar zijn gedrag laat anders zien. Ik zie dat hij wel opbloeit als er iets leuks gebeurt. Helaas is dit niet zo vaak. Dus haal je hem als ouder weer op.'

Het merendeel van de mensen is tevreden (50 procent) of heel erg tevreden (15 procent) over hoe vaak zij leuke dingen kunnen doen, zoals een spelletje, wandeling, boodschappen of andere activiteiten. Ongeveer een op de vijf mensen is ontevreden (15 procent) of heel erg ontevreden (5 procent). De rest weet het niet of heeft geen mening (10 procent) of vindt de vraag niet van toepassing (4 procent).

Ben je tevreden over hoe vaak je leuke dingen kunt doen zoals het doen van een spelletje, een wandeling, boodschappen of andere activiteiten?	Percentage	Aantal
Heel erg tevreden	15%	89
Tevreden	50%	291
Weet ik niet/geen mening	10%	56
Ontevreden	15%	88
Heel erg ontevreden	5%	31
Niet van toepassing	4%	25

In de toelichting vallen een aantal dingen op. Veel mensen geven aan dat er door de werkdruk niet altijd ruimte voor activiteiten is. Ook vinden mensen dat er best wat meer activiteiten mogen worden aangeboden. De familie speelt een belangrijke rol bij het mogelijk maken van leuke activiteiten. Ook zeggen meerdere mensen dat zij niet altijd fysiek of mentaal in staat zijn om met alles mee te doen. Verder noemen mensen een tekort aan budget als reden waarom activiteiten niet mogelijk zijn. Vooral in de weekenden is er behoefte aan meer uitstapjes.

'Alleen met mijn ouders is het leuk, op de woning gebeurt dus helemaal niets.'

'Er worden uitjes en leuke dingen georganiseerd, maar daar durf ik meestal niet aan mee te doen, omdat de groep te groot is.'

6.2.2 Je eigen leven leiden

Om een beeld te krijgen van de kwaliteit van iemands leven, is het ook belangrijk te weten of mensen de ruimte voelen te leven naar hun eigen normen en waarden, geloof en/of levensovertuiging. Ruim de helft van de mensen reageert hier positief op: 58 procent voelt hier voldoende ruimte voor. Bijna een derde, 32 procent, weet het niet of vindt de vraag niet van toepassing. Tien procent ervaart weinig (7 procent) of helemaal geen ruimte (3 procent).

'Ik had graag gehad dat ik mijn leven ook zonder mijn ouders zo zou kunnen leven, met eigen inbreng. Binnen de woonvormen verlies je veel eigen regie.'

Krijg je de ruimte om te leven volgens jouw normen, waarden, geloof en/of levensovertuiging?	Percentage	Aantal
Ja, ik krijg daar alle ruimte voor	58%	338
Ja, maar onvoldoende	7%	39
Nee, ik krijg daar geen ruimte voor	3%	19
Weet ik niet/niet van toepassing	32%	184

Uit de toelichtingen blijkt dat mensen zich niet altijd geaccepteerd voelen, bijvoorbeeld vanwege hun religieuze overtuiging of gender identiteit. Verder ervaren mensen die bij hun ouders thuis wonen meer ruimte om te leven volgens hun eigen normen en waarden, dan mensen in een instelling. Sommige mensen hebben bewust gekozen voor een zorgorganisatie die past bij hun levensovertuiging. Niet voor iedereen lijkt de vraag van toepassing, omdat

niet iedereen zich kan uiten of daar nog te jong voor is.

'We zijn in ons huis altijd een momentje stil voor en na het eten. Dit omdat iedereen bij ons in huis een ander geloof heeft en dit gerespecteerd wordt.'

'Ik ben trans en dat begrijpen sommige hulpverleners niet.'

6.3 Sociale contacten

6.3.1 Fijn sociaal leven

'Sociale contacten aangaan is moeilijk voor mij en zou het wel meer willen.'

Bijna de helft van de mensen (48 procent) is tevreden over de sociale

contacten die zij hebben. Tien procent is zelfs heel erg tevreden. Tegelijkertijd is bijna 1 op de 5 mensen niet zo tevreden (ontevreden 14 procent en heel ontevreden 3 procent). Er is ook een groep die het niet weet of geen mening heeft (19 procent) of waar de vraag niet van toepassing is (6 procent).

Ben je tevreden over de sociale contacten die je hebt?	Responses	Aantal
Heel erg tevreden	10%	57
Tevreden	48%	279
Weet ik niet/geen mening	19%	108
Ontevreden	14%	81
Heel erg ontevreden	3%	20
Niet van toepassing	6%	35

In de toelichting die respondenten geven, vallen de volgende onderwerpen op:

- Sociale contacten zijn vaak ook familie.
- Te weinig leeftijdsgenoten in de omgeving.
- Er is behoefte aan meer begeleiding en ondersteuning bij het aangaan van sociale contacten.

- Vriendschappen onderhouden is lastig.
- Niet iedereen kan sociaal contact aangaan vanwege de mate van de beperking.

'Ik voel me vaak eenzaam en alleen.'

'Geen mogelijkheden om met vriendinnen contacten te hebben. Geen personeel voor.'

6.3.2 Je gezien en gehoord voelen

Het is belangrijk om mensen om je heen te hebben met wie je kunt praten als je zorgen of stress hebt, als je verdrietig, boos of juist heel blij bent. Net iets meer dan de helft van de mensen (52 procent) geeft aan dat zij dit voldoende

kunnen. 15 Procent van de mensen heeft iemand om mee te praten, maar niet zo vaak als zij willen. 17 Procent geeft aan met niemand te kunnen praten. Tot slot geeft 16 procent aan het niet te weten of te willen zeggen.

Kun je met iemand praten als je zorgen of stress hebt, verdrietig, boos of juist blij bent?	Percentage	Aantal
Ja, dat kan ik voldoende	52%	300
Ja, maar dat kan ik niet vaak genoeg	15%	86
Nee, dat kan ik niet	17%	101
Weet ik niet/wil ik niet zeggen	16%	93

In de toelichting worden verschillende factoren benoemd die aan de orde komen als mensen met iemand willen praten. Er wordt in de vragenlijst meermaals aangegeven dat niet iedereen kan praten of communiceren, het is dan lastig om met iemand te praten over gevoelens. Familieleden worden vaak genoemd als degenen waarmee wordt gesproken over gevoelens. Beperkende factoren

om met iemand te praten is het personeelstekort en te weinig tijd. Soms wordt er een tolk ingezet om te kunnen communiceren. Er is onvoldoende nabijheid.

'Onze dochter praat niet, maar ze wordt wel serieus genomen. Er wordt wel tegen haar gepraat. Af en toe komt er een kleine reactie.'

Jan

Voor mij is de Schutse een hele vertrouwde en gezellige plek om te wonen. Ik heb fijne begeleiders waar ik altijd bij terecht kan, ook als ik vragen heb over het geloof. Op mijn werk vind ik het fijn om nieuwe ervaringen op te doen en steeds nieuwe dingen te leren. Door het maken van lunchen voor andere mensen kan ik wat betekenen voor mijn medemens, dat vind ik fijn.



'Ik kan niet praten dus ook niet zeggen wat mij dwars zit, medewerkers moeten klein kunnen kijken en mij heel goed kennen om te zien wat er aan de hand is, en dat kunnen ze te weinig, dus ik voel mij vaak niet begrepen. Mijn ouders kunnen mij heel goed lezen en weten vaak wel wat er met mij aan de hand is.'

'In het verleden een erg fijne psycholoog gehad maar mocht maar 2 jaar daarna in een gat gevallen. Wegens wetten en regels nooit meer een psycholoog meer kunnen krijgen. Hier hebben we wel voor gevochten maar helaas.'

6.4 Financiën en rondkomen

6.4.1 Eigen bijdrage Wlz

Van de 580 personen heeft ruim een derde (34 procent) een eigen bijdrage die lager is dan 200 euro per maand. Bijna een kwart van de mensen geeft aan een eigen bijdrage te hebben tussen de 500 – 1000 euro per maand (24 procent). 12 procent van de mensen heeft een eigen bijdrage die daar tussenin zit met 200 – 500 euro per maand.

Slecht een kleine groep mensen betaalt een bijdrage hoger dan 1000 euro (1 procent) of zelfs hoger dan 1500 euro (1 procent). Geen enkele respondent heeft een eigen bijdrage die hoger is dan 2000 euro. Een aantal mensen weet het bedrag niet (13 procent), en 15 procent geeft aan dat zij geen eigen bijdrage betaalt, de persoon is minderjarig of heeft pas net een indicatie en nog geen eigen bijdrage betaald.

Hoeveel eigen bijdrage Wlz betaalde je aan het CAK in 2022?	Percentage	Aantal
Minder dan 200 euro per maand	34%	196
200 - 500 euro per maand	12%	71
500 - 1.000 per maand	24%	137
1000 - 1.500 euro per maand	1%	7
1.500 – 2.000 euro per maand	1%	4
Meer dan 2.000 euro per maand	0%	0
Weet ik niet	13%	77
Niet van toepassing, omdat	15%	88

6.4.2 Overige kosten

Naast de eigen bijdrage die mensen afdragen aan het CAK maken zij ook nog andere kosten als gevolg van hun beperking of chronische aandoening. Zo heeft 60 procent te maken met kleding-/waskosten, 42 procent met eigen bijdrage voor medicatie, 38 procent voor vervoer, 32 procent

voor huishoudelijke middelen, 24 procent voor tandartskosten, 23 procent voor kosten voor wettelijke vertegenwoordiging, 19 procent voor extra kosten voor elektra en 11 procent voor aangepaste voeding. Dan is er nog een groep (11 procent) die zegt niet te weten of zij wel of geen extra kosten maken.

Welke andere kosten heb je gemaakt die te maken hebben met je beperking of chronische aandoening? (meerdere antwoorden mogelijk)	Percentage	Aantal
Kleding/waskosten	60%	350
Eigen bijdrage medicatie	42%	242
Vervoer (zoals regiotaxi)	38%	222
Eigen bijdragen in huis (bijvoorbeeld wc-papier/wasmiddel/schoonmaakkosten)	32%	184
Tandartskosten	24%	139
Kosten bewindvoerder/mentor/curator	23%	131
Extra kosten elektriciteit (bijvoorbeeld batterijen voor hulpmiddelen)	19%	109
Aangepaste voeding	11%	64
Ik maak geen andere kosten/Weet ik niet	11%	62
Anders, namelijk	21%	122

Iets minder dan een kwart (21 procent) geeft een toelichting bij 'Anders, namelijk'. Respondenten geven aan dat zij kosten maken aan:

- Bijdrage tv of internet in de instelling.
- Zorgverzekering.
- Boetes door achterstallige betalingen.
- Beschermende kleding.
- Eten en drinken.
- Abonnement spraakcomputer.
- Apparatuur dat kapot gaat vanwege beperking (bijvoorbeeld tablet of telefoon).
- Orthopedische schoenen.
- Technologie (camera's, GPS-tracker).
- Verzorgings- en incontinentiemateriaal.
- Huisaanpassingen.
- Niet vergoede medicatie, therapieën of hulpmiddelen.
- Persoonlijke boodschappen.
- Medische pedicure.
- Fiets of driewieler.
- Hulphond.
- Rolstoelbus.

6.4.3 Geld voor leuke dingen

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

'Vakantie is niet te doen. Met mijn beperking zou dat onbetaalbaar zijn.'

Van de 580 mensen geeft 65 procent aan voldoende geld hiervoor te hebben. 14 Procent heeft er soms geld voor, maar niet altijd. 6 Procent geeft aan daar helemaal geen geld voor te hebben. 3 Procent geeft aan het niet te weten of niet te willen zeggen.

Had je de afgelopen 2 jaar geld voor leuke extra's zoals uitjes, kleding, vakantie of lidmaatschap bij een (hobby)club of vereniging?	Percentage	Aantal
Ja, daar had ik voldoende geld voor	65%	375
Soms had ik daar geld voor, maar niet altijd	14%	79
Nee, daar had ik geen geld voor	6%	34
Weet ik niet/wil ik niet zeggen	3%	18
Anders, namelijk	13%	74

Van de respondenten heeft 13 procent 'Anders, namelijk' ingevuld. Zij geven aan dat ze vooral hebben gespaard voor leuke dingen én dat ouders of familie bijspringen als er te weinig geld is. Voor een aantal mensen is de vraag niet op hen van toepassing, omdat zij te jong zijn of nog bij hun ouders wonen.

6.4.4 Geldzorgen

Bijna drie kwart van de mensen (72 procent) heeft de afgelopen twee jaar geen geldzorgen gehad. Anderen maken zich wel zorgen over geld: 12 procent over hun (zorg)kosten, 10 procent over geld voor leuke dingen en 7 procent over andere kosten zoals boodschappen.

'Ik heb een lieve Papa en Mama, met alleen mijn geld kan ik een flink aantal dingen niet meer doen.'

Had je de afgelopen 2 jaar zorgen over je geld?	Percentage	Aantal
Nee, ik heb geen zorgen gehad over mijn geld	72%	417
Ja, ik maakte mij zorgen over (zorg)kosten	12%	72
Ja, ik maakte mij zorgen of ik nog wel geld had om leuke dingen te doen	10%	59
Ja, ik maakte me zorgen over andere kosten zoals boodschappen	7%	41
Anders, namelijk	9%	52

Een klein percentage (9 procent) heeft 'Anders, namelijk' ingevuld. Bijvoorbeeld omdat ze minderjarig zijn, omdat zij altijd opletten of omdat hun ouders bijspringen. Dit werd ook benoemd bij de vorige vraag (of er voldoende geld was voor leuke extraatjes).

'Zorgen over de kosten van de vaste lasten vooral het hoge energieverbruik.'

'Ouders maken zich zorgen over hoe het moet als de ouders er niet meer zijn want dan komen de extra's waarschijnlijk te vervallen.'

6.4.5 Overige opmerkingen over financiën en geld(zorgen)

Tot slot hadden mensen de mogelijkheid om nog iets toe te lichten over geld of zorgen die zij daarover hebben. Van deze mogelijkheid hebben 108 respondenten gebruik gemaakt. Er zijn mensen voor wie de eigen bijdrage een groot probleem vormt.

'Ook een grote reden om nog (langer) thuis te blijven wonen, in verband met de hoge eigen bijdrage blijft er weinig geld over om nog van te leven en bijv. vakanties, uitjes en dergelijken. Eigen bijdrage is erg hoog. Ouders moeten dan nog veel bijspringen.'

'Eigenlijk zou er één lijn getrokken moeten worden met betrekking tot eigen bijdragen. Inkomens binnen deze doelgroep zijn, denk ik, (ongeveer) gelijk. Spaargeld is eigen.'

'Deeltijdverblijf in de instelling is niet mogelijk, maar ik ben wel ieder weekend (3 nachten) bij mijn ouders. Ik moet dus voor 7 nachten betalen, terwijl ik maar gebruik maak van 4 nachten. Ik vind dit oneerlijk. Een andere geschiktere woonplek is echter onvindbaar.'

Daarnaast zijn de tarieven voor het pgb onvoldoende.

'Ik leverde als moeder mijn baan in omdat niemand haar kan opvangen. Ik bouw met PGB geen pensioen op en kan geen hypotheek krijgen.'

'Tarieven (nieuwe) zorgverleners zijn soms extreem hoog waardoor het budget niet toereikend is.'

De diverse kosten hebben effect op de kwaliteit van leven.

'Dat er meer meegedacht moet worden over de kosten. Het zorggeld, de huur en bijdragen eten neemt een enorme hap uit het inkomen wat al rond het minimum ligt.'

'Vroeger hoefde ik niet zelf het wc-papier, schoonmaakmiddelen en Senseo te betalen. Ook kreeg ik in het weekend chips en drinken. Dat is niet meer zo.'

7. Slotopmerkingen

'Als ouder/mantelzorger maak ik mij vooral veel zorgen over de bureaucratische rompslomp rondom de zorg van onze zoon. Het wantrouwen vanuit gemeente en zorgkantoren. Het ondoorzichtige en ondoordringbare zorgsysteem en de soms harde benadering/communicatie. Het alsmaar moeten benadrukken wat er speelt, formulieren invullen, enz. Naast de toch al intensieve zorg maakt dit het leven met een zoon met een beperking zwaar. De zorgen hierover.'

'We hopen dat er een regeling gaat komen dat zzp niet aantrekkelijk maakt, zodat ze weer in dienst gaan bij een instelling. Meer vaste gezichten bij instellingen is zo heel erg belangrijk.'

'Onze dochter krijgt wel goede zorg, alleen personeelsgebrek speelt heel erg en daardoor valt er soms meerzorg diensten uit. En dat is voor onze dochter wel vervelend want dan krijg ze minder aandacht en zakt dan weg in haar eigen wereldje.'

'Ondanks dat het nu goed met me gaat (dit typt mijn moeder), wil ik wel heel graag uit huis, en op kamers. Jammer genoeg zijn er niet genoeg initiatieven in de buurt die goed bij mij passen. Dus noodzakelijkerwijs woon ik nog steeds thuis, terwijl ik al 21 ben, en uit huis zou willen. Net als mijn zus en broer.'

'De kwaliteit van de langdurige zorg gaat achteruit, en men wordt weer steeds meer afhankelijk van de mantelzorgers, als het gaat om persoonlijke zorg, aandacht en kwaliteit van leven.'

'Er is nog steeds heel weinig kennis over autisme in de verstandelijk gehandicaptenzorg, waardoor het allemaal moeilijker is.'

'Ik ben zeker niet ontevreden, maar de extraatjes zijn er wel af. De zorg is een stukje soberder geworden.'

'(...) hoop op meer woon mogelijkheden en dagbestedingsmogelijkheden voor mensen met een (zeer) intensieve zorgvraag. Ik heb veel contacten met mensen die hun "kind" met een VG7 indicatie angstvallig thuis houden omdat de zorg voor hen te kort schiet. (gelukkig geldt dat momenteel niet voor onze zoon).'

'Fijn dat mij gevraagd wordt naar de kwaliteit van mijn leven. Mijn leven en dat van andere mensen die afhankelijk zijn van langdurige zorg hoort net zo belangrijk gevonden te worden als van mensen die niet afhankelijk zijn van de langdurige zorg. Verder vind ik het erg dat de overheid zorginstellingen niet/veel te weinig controleert op leveren van kwalitatief goede zorg.'

'Ik maak me heel erg zorgen over het voortbestaan van het ouderinitiatief, of dit nog wel financieel haalbaar is in de toekomst. Dit zou zo jammer zijn want het zou betekenen dat mensen met een verstandelijke beperking geen recht hebben op een mooi eigen appartement. En ze dus alleen nog maar naar grote, onpersoonlijke instellingen kunnen waar ze in een groep geplaatst worden die totaal niet aansluit bij de levensfase waarin hij zelf zit. Ik heb hier echt slapeloze nachten van en hoop zelfs dat ik hem overleef zodat we de zorg en de financiën altijd zelf kunnen blijven doen en aanvullen. Als ik dit zo typ moet ik bijna huilen omdat dit in een land als Nederland toch te triest is voor woorden.'

'ZZP-ers in de zorg zou niet moeten mogen bestaan. Zij bieden geen continuïteit, kiezen zelf hun diensten uit, waardoor de moeilijkere diensten open blijven staan en neer komen op vaste mensen. Ze komen regelmatig gewoon niet opdagen. Ook mogen ZZP-ers verschillende taken niet uitvoeren, waardoor deze druk bij het beperkte vaste personeel komt te liggen. Met als gevolg overbelasting en uitval door ziekte bij het vaste personeel. (viciieuze cirkel).'

'Ik hoor vaker dat ik moet meedoen aan de maatschappij, maar dat wil ik niet. Ik wil bij mensen zijn die mij begrijpen en zich aan mij aanpassen. Ik kan mij niet aanpassen.'

'Jammer dat alle hulp die ik daarnaast vanuit de Wmo krijg niet bevraagd werd. Daar zit namelijk nog een enorm probleem of problemen.'

Ieder(in)

Bezoekadres

Churchillaan 11
5327 GV Utrecht

Postadres

Postbus 169
3500 AD
Utrecht

Telefoon: 030-720 00 00

Email: post@iederin.nl

Website: www.iederin.nl

