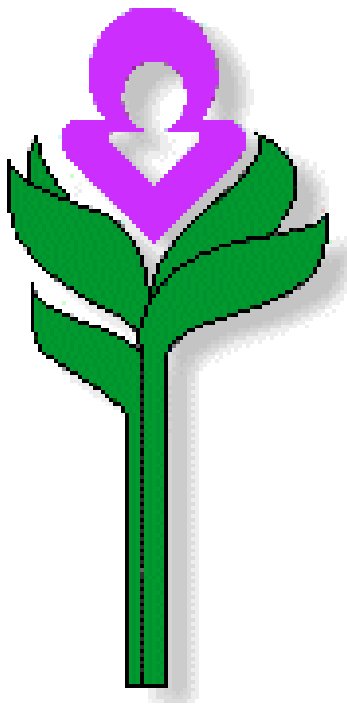


‘De ideale woning voor mensen met de ziekte van Huntington’

Brochure

**Junior Adviseur**

Anne Jensen
Ellen Bosboom
Deborah Wit
Hogeschool van Amsterdam

Senior adviseur

Margriet Pol
Hogeschool van Amsterdam

Opdrachtgever

Jacqueline van Blitterswijk
Vereniging van Huntington

Opleiding

Ergotherapie Hogeschool van Amsterdam

© Juni 2007

‘De ideale woning voor mensen met de ziekte van Huntington’

Brochure

Junior Adviseur

Anne Jensen
Ellen Bosboom
Deborah Wit
Hogeschool van Amsterdam

Senior adviseur

Margriet Pol
Hogeschool van Amsterdam

Opdrachtgever

Jacqueline van Blitterswijk
Vereniging van Huntington

Opleiding

Ergotherapie Hogeschool van Amsterdam

Copyright

© Juni 2007 Vereniging van Huntington in Den Haag/ Hogeschool van Amsterdam in Amsterdam

Trefwoorden: Huntington, ergotherapie, wonen, aanpassingen



Inhoudsopgave

1. INLEIDING	4
2. DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON	5
2.1 WAT IS DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON:	5
2.2 DIAGNOSE:	5
2.3 GESCHIEDENIS	6
2.4 KENMERKEN VAN DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON	6
3. LEEFOMGEVING	7
3.1 FYSIEKE LEEFOMGEVING:	7
3.2 SOCIALE LEEFOMGEVING:	7
3.3 EMOTIONELE LEEFOMGEVING:	8
3.4 PROFESSIONELE LEEFOMGEVING	8
4. ZORGVERLENEN	10
4.1 MANTELZORG	10
4.2 PROFESSIONELE ZORG	10
5. ERVARINGSVERHAAL	11
6. ADVIES	12
6.1 ALGEMEEN	12
6.2 HUISKAMER	12
6.3 KEUKEN	12
6.4 SLAAPKAMER	12
6.5 BADKAMER	13
6.6 OMGEVING	13
6.7 COMMUNICATIE	13
7. WET- EN REGELGEVING	14
7.1 WERK EN INKOMEN NAAR ARBEIDSVERMOGEN, WIA	14
7.2 DE WET ARBEIDSONGESCHIKTHEIDSVORZIENING JONGGEHANDICAPTEN WAJONG	15
7.3 ZORGVERZEKERINGSWET ZVW	15
7.4 REGELING HULPMIDDELEN ZIEKENFONDSWET	16
7.5 ALGEMENE WET BIJZONDERE ZIEKTEKOSTEN AWBZ	16
7.6 WET MAATSCHAPPELIJKE ONDERSTEUNING WMO	17
8. CONCLUSIE	19
9. OVERIGE INFORMATIE	20
9.1 ADRESSEN	20
9.1.1 Informatie advies en ondersteuning	20
9.1.2 Verwijzingen naar instanties wet- en regelgevingen	20
9.1.3 Zorginstellingen met Huntington Afdelingen	21
9.1.4 Leveranciers van Huntington voorzieningen, hulpmiddelen en aanpassingen	22



1. Inleiding

Drempels waar je over struikelt, stoelen die in de weg staan, scherpe tafelranden waar je je aan bezeert en vloeren waar je over uitglijdt. Deze en andere onhandige situaties kunnen de zelfstandigheid van een persoon met Huntington in de woning ernstig belemmeren. Het is van belang dat de woning afgestemd is op de mogelijkheden van de cliënt met Huntington want iedereen heeft het recht om zo lang mogelijk zelfstandig thuis te blijven wonen.

Deze brochure is specifiek ontwikkeld voor iedereen die met mensen met Huntington, de cliënt, in aanraking komt, in het bijzonder de thuiswonende cliënt. Met als doel dat de betrokkene nu en in de toekomst zo optimaal mogelijk kan functioneren in zijn of haar leefomgeving. Indien nodig kan hierbij een ergotherapeut geraadpleegd worden. Let wel op dat het aanbevelingen zijn, dit betekent dat ze niet voor iedereen dezelfde waarden zullen hebben.

Bij het schrijven van deze brochure is gebleken dat de ideale woning of een standaardwoning niet bestaat, omdat de ziekte bij iedere cliënt op verschillende manieren uit. Er is geprobeerd om een zo duidelijk mogelijk beeld te schetsen over het onderwerp wonen met de ziekte van Huntington en alle aspecten die daar bij komen kijken.

In deze brochure wordt geschreven over het ziektebeeld en de omgeving waarin de persoon leeft, oftewel de Huntington cliënt en zijn of haar familie, vrienden, hulpverleners etc. Er wordt daarom dieper in gegaan op wat het begrip leefomgeving betekent en waarom het zo belangrijk is voor een Huntington cliënt en zijn of haar omgeving. Er worden adviezen gegeven over de leefomgeving, wet- en regelgeving waarmee een cliënt met Huntington in aanraking komt. Tevens worden er adressen vermeld van zorginstellingen en overige instanties die verdere informatie bieden over de ziekte van Huntington.

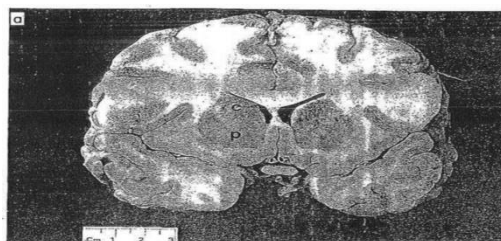


2. De ziekte van Huntington

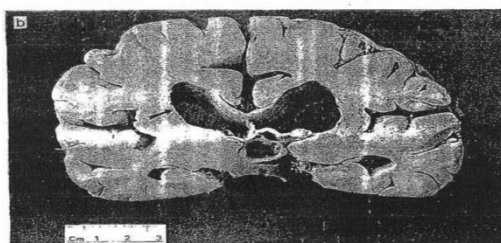
In dit hoofdstuk wordt kort en bondig beschreven wat de ziekte van Huntington is en wat de kenmerken hiervan zijn. De kenmerken van de ziekte beïnvloeden het handelen en het leven van de cliënt, oftewel het functioneren in de leefomgeving. Verdere informatie over de ziekte van Huntington is verkrijgbaar bij de Vereniging voor Huntington, zie paragraaf 9.1 Adressen.

2.1 Wat is de ziekte van Huntington:

De ziekte van Huntington is een zeldzaam voorkomende erfelijke aandoening, waarbij delen van de hersenen zijn aangedaan. De ziekte begint sluipend, over het algemeen op vroege middelbare leeftijd; de eerste symptomen treden op tussen het 30ste en 45ste levensjaar, zowel bij mannen als bij vrouwen. Bij ongeveer 6% van de personen met de ziekte van Huntington begint de ziekte voor het twintigste levensjaar. Er wordt dan gesproken over een 'juvenile' vorm, de ziekte ontwikkelt zich op jongere leeftijd. Deze variant kenmerkt zich door spierstijfheid en bewegingsarmoede in tegenstelling tot de 'choreatische' vorm die gekenmerkt wordt door ongecontroleerde bewegingen.



Hersenen van een gezond persoon



Hersenen van een Huntington-patiënt

Bij de ziekte van Huntington sterven de hersencellen af waardoor er 'gaten' ontstaan in de hersenen, zoals te zien in de plaatjes hierboven.

2.2 Diagnose:

Door DNA-onderzoek van slechts één bloedstaal van de betrokkene kan tegenwoordig met zekerheid de aanwezigheid van het Huntington-gen vastgesteld worden. Dit betekent dat het stellen van de diagnose, op enkele uitzonderingen na, technisch geen problemen meer oplevert.



2.3 Geschiedenis

De ziekte is in 1872 door de Amerikaanse huisarts George Huntington voor het eerst beschreven. Hij schreef over de chorea. (chorea komt uit het Grieks en betekent dansen) Omdat deze cliënten bij het lopen dansende bewegingen maakten. De ziekte is van oorsprong een gen op het vierde chromosoom.

“Men neemt een zeeman uit een plaatsje in Zuidoost Engeland. Al spoedig is de ziekte over de wereld verspreid door Engelse en Nederlandse zeelieden, voornamelijk naar Australië, Amerika, Canada, Zuid Afrika en Venezuela.”

In Nederland lijden 1400 mensen aan de ziekte van Huntington en komen er per jaar ongeveer zestig nieuwe gevallen bij. De prevalentie in Nederland is 7-9 per 100.000 (1200 -1500) cliënten.

2.4 Kenmerken van de ziekte van Huntington

Naast de choreatische (dansende) bewegingen en cognitieve stoornissen treden ook psychische veranderingen op bij mensen met de ziekte van Huntington. Deze worden ook wel gedragstoornissen of psychiatrische stoornissen genoemd. Gezien de vele negatieve gevolgen van de ziekte van Huntington is het bijna logisch dat er grote kans op depressiviteit bestaat. Hierdoor is de levensloop van iemand met psycho- en sociale stressfactoren beperkt en het toekomstperspectief is niet eenvoudig vorm te geven. Door de erfelijkheid van de ziekte hebben velen de ziekte al moeten doorlopen met een van de ouders of familieleden. Dit kan grote invloeden hebben op de omgang en de acceptatie van de ziekte. Tevens geven ook biologische factoren aanleiding tot verandering in gedrag of stemming.

Voorbeelden van veranderingen in gedrag of stemming zijn:

- Vergeetachtigheid;
- Verhoogde prikkelbaarheid;
- Woede-uitbarstingen (verbaal en fysiek geweld);
- Onverschilligheid;
- Lusteloosheid;
- Somberheid;
- Humeurigheid;
- Afnemende zorg voor het uiterlijk;
- Vermindering van het concentratievermogen;
- Wantrouwen, eerst ten opzichte van zichzelf, dan ten opzichte van de partner, kinderen en omgeving.



3. Leefomgeving

De omgeving waarin we leven is bepalend voor hoe we ons voelen en wie we zijn. Het is belangrijk om stil te staan bij de omgeving die niet alleen bestaat uit de woning maar uit verschillende leefomgevingen. In dit hoofdstuk staan verschillende aspecten beschreven over hoe de leefomgeving kan worden aangepast, met als doel het leven voor de cliënt en zijn of haar omgeving comfortabeler te maken. Elke Huntington cliënt krijgt te maken met veranderingen op dit gebied. De nadruk ligt op veiligheid, ruimte, toekomstperspectief, voorspelbaarheid, structuur en huiselijkheid. Door rekening te houden met bovengenoemde aspecten, zal de cliënt zich meer op zijn gemak voelen in zijn of haar leefomgeving.

Wat wordt er verstaan onder leefomgeving?

- Fysieke leefomgeving: de ruimte zelf;
- Sociale leefomgeving: familie, mantelzorgers, sociale contacten ect.;
- Emotionele leefomgeving: wat is de impact van de ziekte;
- Professionele leefomgeving: alle hulpverleners om de cliënt heen;

3.1 Fysieke leefomgeving:

Ruimte: Cliënten hebben door de choreatische bewegingen minder controle over hun lichaam. Hierdoor is de kans op evenwichtsverlies aanwezig. Voldoende ruimte is dus essentieel om zich niet te bezeren aan meubilair of andere objecten.

Materialen: De materialen van voorzieningen moeten aan een aantal voorwaarden voldoen. Zo is het belangrijk dat ze stevig zijn, dat ze van zacht en hygiënisch materiaal gemaakt zijn en dat het eenvoudig schoon te houden is. Dit alles zodat de cliënt zich niet kan bezeren aan de voorzieningen.

Veiligheid: Zoals hierboven reeds beschreven zorgen de choreatische bewegingen voor een groter risico op ongelukken in huis. Dagelijkse handelingen zoals koken, ramen lappen, traplopen of een sigaret roken, zijn bezigheden die grote gevaren met zich mee kunnen brengen. Het is dan ook belangrijk dat de dagelijkse hulp hierop wordt aangepast.

Hulpmiddelen voor het dagelijks leven: Dit zijn standaard verkrijgbare hulpmiddelen die geadviseerd worden door hulpverleners in zowel de thuissituatie als in een zorginstelling. Een aantal voorbeelden van de hulpmiddelen zijn anti-slip materialen, bordranden, bestekbandjes etc.

Woonomgeving: Niet alleen de inrichting binnenshuis is van belang, ook de woonomgeving is van invloed op een fijne leefomgeving voor de Huntington cliënt. Zo zijn fietspaden, winkels, openbaar vervoer, etc. punten die, mits er juist mee omgegaan wordt, het leven met de ziekte kunnen vergemakkelijken.

3.2 Sociale leefomgeving:

Aanleren nieuwe vaardigheden: Naarmate de ziekte voortschrijdt, wordt het aanleren van nieuwe vaardigheden, van het eten met aangepast bestek tot het leren elektrisch rolstoel rijden, moeilijker. Indien een cliënt in een vroeg stadium nieuwe handelingen aanleert, worden dit vanzelf automatische handelingen. Dat maakt het ook zo belangrijk om cliënten in de beginfase van de ziekte zo veel mogelijk handelingen aan te leren: ook handelingen die in een later stadium van de ziekte belangrijk worden en die in de beginfase misschien overbodig lijken. Een voorbeeld van het vooruit denken en plannen staat in het ervaringsverhaal, verderop in deze brochure, beschreven.



Omgang en aanpak tijdens handelingen: De omgang met de cliënt tijdens het uitvoeren van handelingen moet aan bepaalde voorwaarden voldoen. Het is belangrijk dat het aanbod van adviezen en opdrachten gedoseerd wordt gebracht. Anders bestaat het gevaar dat de cliënt overprikkeld raakt en de handelingen niet op de juiste wijze zal uitvoeren. Andere zaken waar rekening mee moet worden gehouden in de omgang met cliënten zijn: het gebruiken van korte zinnen, weinig keuzes aanbieden en licht sturend zijn in de aanpak naar de cliënt toe. Dit zal de cliënt helpen bij het uitvoeren van een activiteit. De cliënt kan zo bezig zijn met het volbrengen van de activiteit en niet met het maken van keuzes die gesteld worden.

3.3 Emotionele leefomgeving:

Een kenmerk van de ziekte van Huntington is de cognitieve achteruitgang, ofwel achteruitgang van het geheugen, plannen en organiseren. Kenmerkend is dat cliënten een verminderd ziekte inzicht hebben en minder oog hebben voor gevaar. Het is belangrijk dat de omgeving hiervoor begrip toont en op de juiste wijze met de cliënt omgaat.

Eerlijkheid en oprechtheid zijn goede voorbeelden hiervan. Wanneer je een cliënt niet verstaat, moet je dit ook aangeven. Hoewel dit frustrerend kan zijn, is doen alsof nog vervelender voor de cliënt.

Cliënten zijn zich vaak goed bewust van wat er aan de hand is. Als de omgeving niet oprecht reageert op situaties, raakt dit de cliënt nog harder. De ziekte vraagt immers al veel van een cliënt en brengt veel verdriet met zich mee.

De veranderingen zijn vaak moeilijk te accepteren voor zowel de cliënt als voor de omgeving. Probeer de veranderingen daarom bespreekbaar te maken en doe dit dusdanig dat de wederzijdse verwachtingen en mogelijkheden bekend zijn.

3.4 Professionele leefomgeving

De cliënt en de omgeving van de cliënt krijgen te maken met verschillende hulpverleners. Onder de hulpverleners vallen: ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, verpleegkundigen, (huis)artsen, neurologen, psychologen, activiteitenbegeleiders, muziektherapeuten, diëtisten en maatschappelijk werkers. De hulpverleners werken samen om tot een optimale zorg te komen, waarin de Huntington cliënt centraal staat. Optimaal is dat de hulpverlening begint wanneer de cliënt nog zelf instaat is om zijn eigen wensen kenbaar te maken. Tijdens de behandeling is het ook goed om de familie van de cliënt bij de behandeling te betrekken, omdat zij de cliënt goed kennen en mee kunnen praten over de wensen en mogelijkheden van de cliënt.

Er zijn verschillende zorginstellingen waar Huntington cliënten terecht kunnen.

- Dagbehandeling;
- Algemeen verpleeghuis;
- Gespecialiseerd verpleeghuis;
- Geestelijke Gezondheid Zorg (GGZ);
- Zelfstandig woonproject;
- Thuiszorg;



Aan het verblijven in een zorginstelling zijn verschillende voor- en nadelen verbonden. Hieraan kan worden gedacht bij het overwegen van de keuze.

Voordelen:

- Minder belasting van de thuissituatie;
- Gemakkelijker bespreekbaar maken van wensen, mogelijkheden en toekomstperspectief;
- Gerichte en gespecialiseerde hulp;
- Activiteiten aanbod;
- Aangepaste omgeving voor de specifieke behoefte van de cliënt;

Nadelen:

- Minder privacy;
- Confrontatie met het verloop van de ziekte door het zien van andere Huntington cliënten;
- Minder huiselijk;
- Mogelijk ver weg van familie, vrienden en vertrouwde omgeving;



4. Zorgverlening

Om thuis te blijven wonen, zal zorg nodig zijn. Hier zijn verschillende voor- en nadelen aan verbonden. Een groot voordeel van het thuis blijven wonen is dat iemand in de eigen vertrouwde omgeving kan blijven. Een nadeel is dat de omgeving zwaar belast kan worden door de zorg die geleverd moet worden. Zo zegt een cliënt van de dagbehandeling; Zo kan je mij in nog zo'n mooi paleis zetten, mijn paleisje is en blijft thuis! Het is belangrijk om de knelpunten en wensen bespreekbaar te maken om op deze manier de juiste hulp te kunnen bieden en aanvaren. De twee vormen van zorg die van toepassing zijn op thuiswonende Huntington cliënten zijn die van mantelzorg en professionele zorg.

4.1 Mantelzorg

Mantelzorg betreft de zorg die mensen aan elkaar bieden vanuit een persoonlijke relatie die hen verbindt. Het gaat om partners die voor elkaar zorgen, kinderen die voor hun ouders zorgen en vrienden of burens die elkaar helpen.

4.2 Professionele zorg

Professionele zorg wordt geboden door hulpverleners die hiervoor opgeleid zijn. Er worden verschillende vormen van zorg geboden, zoals huishoudelijke zorg, verpleegkundige zorg, tafeltje-dek-je of paramedische zorg (zoals ergotherapie of fysiotherapie) aan huis. Deze zorg kan aangevraagd worden bij een plaatselijke of regionale instelling voor thuiszorg, bij een arts of een andere hulpverlener. Het is belangrijk van tevoren goed te informeren naar kosten en eventuele vergoedingen. Voor meer informatie over wet- en regelgeving verwijzen we naar het hoofdstuk wet- en regelgeving verderop in deze brochure.

Ergotherapie

Bij het aanpassen van een woning is het van belang om een ergotherapeut in te schakelen. Het is niet verstandig om ondoordacht voorzieningen aan te schaffen bijvoorbeeld het plaatsen van een beugel in de verkeerde hoogte. Juist bij de ziekte van Huntington is het van belang om een professional op het gebied van wonen te raadplegen. De ergotherapeut kan tevens een duidelijk en concreet advies geven over de woonsituatie.

Om in contact te komen met een ergotherapeut is een verwijzing nodig van een arts, dit kan zijn een huisarts of een specialist. Voor verder informatie verwijzen we door naar de brochure 'ergotherapie bij Huntington patiënten' verkrijgbaar bij de Vereniging van Huntington.



5. Ervaringsverhaal

Hieronder staat een ervaringsverhaal van een Huntington cliënt. In het verhaal wordt duidelijk beschreven waarom het zo belangrijk is voorzorgsmaatregelen te nemen voordat de ziekte zich verder zal ontwikkelen.

Ogen laten laseren als je later Huntington gaat ontwikkelen.

Mijn moeder had vroeger aan beide ogen min 8 en toen ze ziek werd, verloor ze door haar choreatrische bewegingen vaak haar bril. Dan kon ze ook nog eens minder goed zien, wat natuurlijk ten koste ging van haar veiligheid. Ze brak ook regelmatig de glazen in haar bril door erop te gaan staan of als de bril van haar hoofd afviel. We gingen regelmatig naar de opticien om de bril te laten maken. Gelukkig bleven de mensen daar heel aardig en geduldig als we voor de zoveelste keer langs kwamen.

Vijf jaar geleden heb ik zelf mijn slechte uitslag gekregen en mijn ogen zaten ondertussen ook op min 8. Ik zag dat rampenscenario van mijn moeder natuurlijk niet zitten. Dus ik ben geld gaan sparen voor een laseroperatie aan mijn ogen. Nu precies een jaar geleden heb ik de operatie ondergaan en ik ben heel tevreden. Ik wilde eerst naar Vision Clinics gaan, want daar kreeg ik korting van mijn toenmalige verzekeraar ZVA. Daar kwamen de kosten op 4.500 euro, maar ik kwam niet in aanmerking voor de operatie, want mijn hoornvlies bleek te dun. Via een kennis met hetzelfde probleem kwam ik toen terecht bij een andere ooglaserkliniek in België: Vistalux. Hun apparatuur bleek geavanceerder te zijn en ze konden de operatie uitvoeren voor 2.500 euro.

Toen het bij de kennis allemaal goed gegaan was, ben ik ook gegaan. Je moet natuurlijk wel gaan voordat je bewegingen krijgt, want je moet zelf je hoofdstil houden. Je oogleden worden met klemmetjes open gehouden. Ik was behoorlijk zenuwachtig voor de operatie maar het viel mee. Het laseren zelf is zo gebeurd. Je kunt meteen een stuk beter zien en de pijn viel ook heel erg mee! Anderhalf uur later zat ik op de achterbank van de auto. Ik was erg blij dat ik me over mijn angst heen had gezet. Daarna mag je een tijd niet in je ogen wrijven en moet je je ogen vaak druppelen.

Je kunt het laseren bij je belastingaangifte opgeven. Vanaf het moment dat je een slechte uitslag hebt val je onder de categorie Chronisch zieken: daar kun je gebruik van maken. Bij de belastingdienst kun je een folder opvragen, om er achter te komen wat je terug kunt krijgen. Dat is vaak meer dan je denkt. Omdat ik al voor 20% in de WAO zit, kon ik extra vergoeding voor ziektekosten krijgen, die normaal gesproken niet worden vergoed. Op die manier krijg ik 1.400 euro terug.

Ik ben erg blij dat, voor mijn gevoel, mijn toekomst er iets rooskleuriger uitziet door deze operatie en ik minder afhankelijk van andere mensen zal zijn dan mijn moeder. Ik hoop dat ik andere mensen hiermee op een idee heb gebracht.

Selma

Kontaktblad Vereniging van Huntington nr.4 2006



6. Advies

Bij het creëren van de ideale woning kan een Huntington cliënt en/of zijn mantelzorgers zelf ook kleine aanpassingen en verandering aanbrengen in de thuissituatie om het dagelijkse leven te vergemakkelijken. In dit hoofdstuk zijn tips opgesteld die de cliënt kan gebruiken. Let wel op: het zijn aanbevelingen, dat betekent dat de tips niet voor iedereen even bruikbaar zullen zijn.

6.1 Algemeen

- Ruime opzet van kamers, vanwege de choreatrische bewegingen;
- Niet te veel meubilair;
- Drempels weghalen;
- Brede deurposten in verband met de choreatrische bewegingen en rolstoeltoegankelijk;
- Zachte materialen voor comfort;
- Geen puntige meubels, vanwege het valgevaar en veiligheid;
- Linoleum of een vergelijkbare ondergrond; cliënt wordt zo niet belemmerd bij het lopen. Andere vloerbedekking kan meer problemen opleveren;
- Kleedjes, bedrading e.d weghalen om struikelen te voorkomen;
- Automatische deuropener en eventueel automatische lichtbediening;
- Bediening van licht door middel van grote knoppen;
- Gemakkelijk vast te pakken en stevige handvatten bij deuren en ramen;
- Oplaadpunt voor bijv. scootmobiel of elektrische rolstoel;
- Rookwerende materialen (70% van de Huntington cliënten rookt);
- Goede lichtvoorziening, veel ramen voor een optimaal zicht;

6.2 Huiskamer

- Bank die comfortabel zit en die niet te laag is;
- Stevige tafels en stoelen (er zijn verschillende aangepaste stoelen leverbaar voor Huntington cliënten);
- Huiselijk inrichten;

6.3 Keuken

- Inductie kookplaat, vanwege brandgevaar;
- Hooglaag keuken of een hoog gedeelte met een laag gedeelte;
- Opbergruimte; niet te veel spullen en overzichtelijk inrichten;
- Benodigde spullen binnen handbereik;
- Eenvoudig bedienbare apparaten, bijvoorbeeld een Senseo in plaats van een gewoon koffiezetapparaat;
- Keukenlades in plaats van kastjes om een beter overzicht te houden;
- Zoveel mogelijk beperken van zeer scherpe messen om verwondingen te voorkomen;

6.4 Slaapkamer

- Ruime opzet van de slaapkamers;
- Zachte materialen, eventueel bescherming door middel van zachte kussens;
- Slaapkamer vlakbij of verbonden met de badkamer;
- Bed van de muur af plaatsen om verwondingen te voorkomen;



6.5 Badkamer

- Tegels in plaats van bewerkte muren om verwondingen te voorkomen;
- Voor mannen een urinoir;
- Hooglaag wasbak;
- Douchestoel of badzit;
- Verwarming hoog bevestigen;
- Ruimte creëren;
- Thermostaatkranen, vanwege de achteruitgang van de gevoelszintuigen (het gevoel voor warm en koud);

6.6 Omgeving

- Toegang tot buitenruimte;
- Dicht bij winkels en openbaar vervoer;
- Rustige en prikkelarme omgeving;
- Fietspaden in de buurt;

6.7 Communicatie

Communicatie en de omgang met andere, is erg belangrijk voor de Huntington cliënt. Eén van de kenmerken van de ziekte is dat de communicatie in de begin fase van de ziekte al verslechtert.

Daarom is het voor de cliënt van belang dat de omgeving rekening houdt met de volgende adviezen:

- De cliënt de tijd geven iets te vertellen;
- Eenvoudige en korte boodschappen, herhalen;
- Hints en keuzes aanreiken;
- Instructies opdelen, deelhandelingen uitvoeren om verwarring te voorkomen;
- Gesloten vragen, ja/nee vragen stellen;
- Eerlijkheid;
- Spelleng, eerste letter vragen als de cliënt zich niet uit kan drukken;
- Gebaren gebruiken, communicatieboek of letterbord;
- Blijven communiceren met de persoon;



7. Wet- en regelgeving

Als je met de ziekte van Huntington in aanraking komt krijg je automatisch ook te maken met verschillende wet- en regelgeving. In de loop van de ziekte zal rekening worden gehouden met gedeeltelijke of volledige arbeidsongeschiktheid, aanpassingen in en rond het huis, hulpmiddelen en verschillende voorzieningen. Gelukkig zijn er verschillende mogelijkheden om dit vergoed of gedeeltelijk vergoed te krijgen. In dit hoofdstuk wordt besproken welke wetten en regelgevingen er zijn waar een beroep op gedaan kan worden. Tevens wordt er beschreven wanneer je er een beroep kan doen op en via welke instantie.

Momenteel vinden in de wetten AWBZ, WVG en Wmo veel veranderingen plaats. De WVG bestaat officieel niet meer en is vervangen voor de Wmo. In de toekomst zal het de bedoeling zijn dat er één wet komt, de Wmo. De AWBZ zal uiteindelijk helemaal komen te vervallen. De informatie die in de brochure staat over de AWBZ en Wmo zal op een zeker moment niet meer voldoen. Komt u in aanraking met deze wetten kijk dan op de website www.invoeringwmo.nl of vraag bij u gemeente naar de recente ontwikkelingen.

7.1 Werk en Inkomen naar arbeidsvermogen, WIA

Het doel van de wet:

De WIA vangt bij gehele of gedeelte arbeidsongeschiktheid een deel van het inkomensverlies op. De WIA stimuleert mensen om zolang mogelijk aan het werk te blijven

Wat houdt de WIA in?

De WIA bestaat uit twee uitkeringen:

- Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikt, IVA, deze uitkering is voor iedereen die volledig arbeidsongeschikt is en niet meer zal herstellen.
- Werkhervatting Gedeeltelijke Arbeidsongeschikte WGA, deze uitkering is voor iedereen die gedeeltelijk arbeidsongeschikt is, of op dit moment volledig arbeidsongeschikt, maar in de toekomst zal herstellen

IVA:

Hoe komt de uitkering tot stand? Een eerste stap is dat het zogenaamde WIA maandloon wordt vastgesteld. Dit wordt vastgesteld aan de hand van het loon dat de aanvrager in het jaar voor aanvang van de ziekte verdiende. Stap twee is dat er wordt bepaald hoe hoog de uitkering zal zijn. Als de aanvrager geen inkomen heeft, krijgt hij/zij 75% van het WIA maandloon. Werkt de aanvrager nog een aantal uren, dan is de uitkering 75% van het WIA maandloon min 70% van het loon dat op dit moment verdiend wordt.

De uitkering krijgt de aanvrager tot de eerste maand waarin hij/zij 65 wordt.

WGA:

Volgens de WGA geldt dat hoe meer iemand werkt hoe meer loon er ontvangen wordt. Onder de WGA vallen drie soorten uitkeringen:

Loongerelateerde uitkering. Het WIA maandloon is gebaseerd op het loon dat de aanvrager verdiende in het jaar voordat hij/zij ziek werd. Werkt de aanvrager niet, dan krijgt hij/zij 70% van zijn vroeger verdiende loon. Werkt de aanvrager wel, dan krijgt hij/zij boven op het loon 70% vergoeding van wat hij/zij minder verdient in vergelijking met het vroegere loon. Hoelang de uitkering wordt vergoed hangt af van de leeftijd van de aanvrager, hier wordt een standaard voor gehanteerd

Loonaanvulling uitkering. Het WIA maandloon is gebaseerd op het loon dat de aanvrager verdiende in het jaar voordat hij/zij ziek werd.

Vervolguutkering. Bij de vervolguutkering wordt geen rekening gehouden met het vroeger verdiende loon. De uitkering wordt bepaald aan de hand van het minimumloon. Er wordt gekeken naar het afkeuringpercentage van de aanvrager en aan de hand daarvan wordt het uitgekeerde bedrag berekend.



Via welke instantie kan een beroep gedaan worden op de WIA?

Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen UWV.

7.2 De Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten Wajong

Het doel van de wet:

Inkomensverlies van jongeren opvangen. De Wajong streeft naar reïntegratie in het arbeidstraject waarbij de aanvrager blijft werken aan herstel om zo geheel of gedeeltelijk terug te kunnen keren in het arbeidsproces.

Wat houdt de Wajong in?

De aanvrager heeft recht op de Wajong als hij/zij 52 weken onafgebroken voor tenminste 25% arbeidsongeschikt is. De 52 weken worden de wachttijd genoemd. Na de wachttijd moet de aanvrager nog steeds voor tenminste 25% arbeidsongeschikt zijn.

Heeft de aanvrager in een later stadium meerdere uitkeringen zoals bijvoorbeeld de WIA, dan wordt deze uitkering aangevuld tot de hoogte van de Wajong uitkering.

De hoogte van de uitkering wordt bepaald aan de hand van de mate van arbeidsongeschiktheid.

De aanvrager heeft een aantal verplichtingen als hij/zij de uitkering ontvangt:

Als er geschikt werk is dan moet hij/zij dit aanvaarden;

Er moet ten alle tijden worden meegewerkt aan scholing als dit de kans op het vinden van werk vergroot;

Via welke instantie kan een beroep gedaan worden op de Wajong?

Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen UWV.

7.3 Zorgverzekeringswet Zvw

Het doel van de wet:

De zorgverzekering is bedoeld voor alle Nederlanders, onder meer werknemers, mensen zonder beroep, kinderen en jeugdigen, evenals zelfstandigen. De verzekering is verplicht en verzekeraars hebben een acceptatieplicht.

Verzekerden die problemen hebben met betalen van de premie vanwege hun inkomen, komen in aanmerking voor een zorgtoeslag.

Wat houdt de Zorgverzekeringswet in?

De Zorgverzekeringswet en het Besluit Zorgverzekering vormen het wettelijke kader voor de verplichte basisverzekering per 1 januari 2006.

In de Regeling zorgverzekering zijn de aanspraken van verzekerden vastgelegd. De aanspraken betreffen:

- Geneeskundige zorg;
- Mondzorg;
- Farmaceutische zorg;
- Hulpmiddelenzorg, zie verder paragraaf 7.4 Regeling Hulpmiddelen Ziekenfondswet;
- Verpleging;
- Verzorging;
- Verblijf in verband met geneeskundige zorg;
- Vervoer in verband met het ontvangen van zorg of diensten;

De premie voor de verzekering wordt voor een deel rechtstreeks betaald door verzekerden aan de verzekeraar. Een deel van de premie wordt geïnd door de belastingen via inhouding op het salaris of inkomen.



7.4 Regeling hulpmiddelen Ziekenfondswet

Wat houdt de Regeling Hulpmiddelen Ziekenfondswet in?

Medische hulpmiddelen voor individueel langdurig gebruik (langer dan 26 weken). Voor gebruik van hulpmiddelen voor maximaal 26 weken kan er een beroep gedaan worden op de Wmo thuiszorg. Voorbeelden van hulpmiddelen zijn: hulpmiddelen voor het toedienen van voeding, prothesen voor schouder, arm, hand, been of voet, hulpmiddelen voor de mobiliteit van personen.

7.5 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten AWBZ

De AWBZ maakt op dit moment allerlei veranderingen door, dit komt door de komst van de Wmo. De informatie die hieronder beschreven wordt, kan op het moment dat het van toepassing is niet meer relevant zijn. Het is belangrijk om via de website www.minvws.nl/[www.invoeringwmo.nl](http://www invoeringwmo.nl) of via de zorgverzekeraar recente informatie op te zoeken.

Het doel van de wet:

De AWBZ dekt zware geneeskundige risico's die niet onder de zorgverzekeringen vallen. Het gaat om medische kosten die door vrijwel niemand op te brengen zijn. De AWBZ vergoedt kosten voor zowel de thuiswonende cliënt als voor de cliënt die in een zorginstelling verblijft.

Wat houdt de AWBZ in?

De AWBZ is een volksverzekering. Iedereen die in Nederland woont heeft het recht om een beroep te doen op de AWBZ. De AWBZ wordt uitgevoerd door een aparte afdeling van de zorgverzekeraar. De AWBZ vergoedt onder andere langdurige zorg in zorginstellingen zoals verpleeghuis, ziekenhuis etc. en zorg, voor de thuiswonende cliënt, die niet onder de Wmo valt. Een verzekerde is verzekerd voor de AWBZ bij dezelfde zorgverzekeraar als waar hij verzekerd is voor zijn ziektekostenverzekering. De AWBZ-premie is opgenomen in de loonheffing van de premievolksverzekeringen, dit geldt ook voor AOW-ers en ANW-ers.

De AWBZ voor de thuiswonende cliënt omvat de zorg van:

persoonlijke verzorging, hieronder valt de hulp van de thuiszorg; verpleging bij bijvoorbeeld het verzorgen van een wond door de thuiszorg; tevens ondersteunende en/of activerende begeleiding.

De AWBZ voor de cliënt in een zorginstelling omvat de zorg van:

verblijf, behandeling voor genezing en herstel.

Wanneer kan een beroep gedaan worden op de AWBZ?

Kan de zorgvrager niet meer zelfstandig wonen, moet hij/zij behandeld/ verpleegd worden, kan dit niet meer worden opgevangen door de gebruikelijke zorg en valt de zorg die nodig is niet onder de Wmo dan kan er een beroep gedaan worden op de AWBZ.

Gebruikelijke zorg is die zorg die mensen in de omgeving van de aanvrager op zich kunnen nemen, dit wordt ook wel mantelzorg genoemd.

Via welke instantie kan een beroep gedaan worden op de AWBZ?

Als de zorgvrager een beroep moet doen op de AWBZ kan hij terecht bij het Centrum Indicatiestelling Zorg CIZ. De procedure bestaat uit: het indienen van de aanvraag. Daarna komt CIZ langs voor onderzoek van de situatie en van daaruit wordt een besluit over de juiste zorg genomen. De gehele procedure neemt 6 weken in beslag. Als het CIZ langskomt is het belangrijk om de juiste situatie weer te geven. Het CIZ bepaalt namelijk welke zorg en hoeveel zorg er wordt gegeven.



Persoonsgebonden Budget (PGB) binnen de AWBZ

Persoonsgebonden budget houdt in dat mensen die zorg nodig hebben een geldbedrag krijgen en daarmee zelf hun zorg kunnen 'inkopen', zij kiezen zelf voor hun hulpverlener. Het PGB geldt alleen voor de zelfstandig wonende cliënt. Het PGB geldt dus niet als de cliënt in een zorginstelling verblijft maar alleen in de thuissituatie.

De thuiswonende cliënt heeft de keuze om de zorg te laten uitbetalen in PGB te kiezen voor zorg in natura of voor een combinatie van beide. Zorg in natura is de zorg die zorginstellingen zoals bijvoorbeeld de thuiszorg direct leveren.

De volgende zorg kan worden ingekocht met het PGB: persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding en kortdurend verblijf buitenshuis.

Voor de aanvraag van het PGB binnen de AWBZ kan dezelfde wijze gevolgd worden als de aanvraag van de reguliere AWBZ.

7.6 Wet maatschappelijke ondersteuning Wmo

Het doel van de wet:

De Wmo regelt dat mensen die hulp nodig hebben in het dagelijkse leven ondersteuning krijgen van hun gemeente. Het gaat om voorzieningen als hulp in het huishouden, een rolstoel of woningaanpassing.

De Wmo ondersteunt mensen die zich inzetten voor hun medemens of buurt, het gaat bijvoorbeeld om mantelzorgers en vrijwilligers.

De Wmo stimuleert activiteiten die de onderlinge betrokkenheid in buurten en wijken vergroten.

De Wmo biedt ondersteuning om te voorkomen dat mensen later zwaardere vormen van hulp nodig hebben, het gaat bijvoorbeeld om opvoedingsondersteuning en activiteiten tegen eenzaamheid.

Wat houdt de Wmo in?

De Wmo is in januari 2007 ingevoerd en gaat de Wet Voorzieningen Gehandicapten WVG, Welzijnswet en delen van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten AWBZ vervangen. Hoewel de gemeenten straks verantwoording moeten afleggen aan de eigen inwoners, is er wel een aantal kaders opgesteld waar de gemeente beleid op moet formuleren. Deze kaders worden de prestatievelden genoemd. Er is dus een aantal basisprincipes, als het gaat om vergoeding, waar de gemeente zich wettelijk aan moet houden, de verdere invulling van de wet zal per gemeente verschillend zijn.

Wanneer kan een beroep gedaan worden op de Wmo?

Ouderdom, handicap, sociaal-economische klasse of 'moeilijkheden thuis' kunnen hindernissen opwerpen om volop in de maatschappij te participeren. De Wmo stelt mensen in staat om mee te doen, zodat mensen zichzelf beter kunnen redden.

Als de aanvrager niet meer gebruik kan maken van mantelzorg dan kan hij/zij een aanvraag indienen bij de gemeente waar hij/zij woonachtig is.

Via welke instantie kan er een beroep gedaan worden op de Wmo?

Iedere gemeente heeft een zogenaamd Wmo-loket waar de aanvrager voor al zijn vragen en aanvragen terecht kan.



Persoonsgebonden Budget (PGB) in de Wmo

Persoonsgebonden budget houdt in dat mensen die zorg nodig hebben een geldbedrag krijgen en daarmee zelf hun zorg kunnen 'inkopen'.

Met het PGB dat onder de Wmo valt kunnen de zorgvragers zelf zorgen voor de individuele voorzieningen en verstrekkingen. Het gaat dan niet alleen om huishoudelijke activiteiten maar ook om voorzieningen als rolstoelen, scootmobielen etc.

Wanneer de aanvrager recht heeft op individuele voorzieningen dan zijn Burgermeester en Wethouders verplicht om dit aan te bieden in natura of PGB of een combinatie van beide.

Voor de aanvraag van het PGB binnen de Wmo kan dezelfde wijze gevolgd worden als de aanvraag van de reguliere.



8. Conclusie

In deze brochure is duidelijk geworden waarom wonen en verdere aspecten zoals, leefomgeving, zorgverlening en adviezen zo belangrijk zijn voor Huntington cliënten en hun omgeving. Samenvattend betekent dit dat deze brochure een vertrekpunt is en basisinformatie geeft over wonen en leven met Huntington. Door gebruik te maken van de gegeven adviezen is het mogelijk zelfstandig de leefomgeving te optimaliseren. Voor verder informatie of diepgaande onderwerpen wordt verwezen naar paragraaf 9.1, Adressen, hierin worden contactgegevens van alle instanties genoemd die mogelijk van belang zijn.

Voor toelichting op en de herkomst van de aanbevelingen kan het adviesrapport 'de ideale woning voor een Huntington cliënt' geraadpleegd worden. Dit rapport is in te zien bij de Vereniging van Huntington en de Hogeschool van Amsterdam.

Deze brochure is gemaakt in opdracht van de Vereniging van Huntington en in samenwerking met studenten van het instituut ergotherapie van de Hogeschool van Amsterdam, in het kader van het afstuderen van:

Deborah Wit
Ellen Bosboom
Anne Jensen

Met dank aan allen die hebben bijgedragen aan het tot stand komen van deze brochure.
Amsterdam, juni 2007



9. Overige informatie

9.1 Adressen

9.1.1 Informatie advies en ondersteuning

Nederlands Vereniging voor Ergotherapie

Kaap Hoorndreef 56 b
3563 AV Utrecht
Tel: +31 (0)30 262 83 56
Fax: +31(0)30 261 59 67

www.ergotherapie.nl
nve@ergotherapie.nl

Vereniging van Huntington

Postbus 30470
2500 GL Den Haag
Laan van Meerdervoort 51
2517 AE Den Haag
Tel: +31 (0)70 314 88 88
Fax: +31 (0)70 314 88 80

www.huntington.nl
info@huntington.nl

9.1.2 Verwijzingen naar instanties wet- en regelgevingen

Centraal Indicatiestelling Zorg

Postbus 232
3970 AE Driebergen
Princenhof Park 3
3972 NG Driebergen
Tel: +31 (0)30 751 80 00
Fax: +31 (0)30 751 80 01

www.ciz.nl

Handy Wijzer

Een website voor het vinden van informatie en de juiste hulpmiddelen
www.handy-wijzer.nl



Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Postbus 90801

2509 LV Den Haag

Tel: +31 (0)70 333 4444

Fax: +31 (0)70 333 4033

Gratis telefoonnummer voor publieksinformatie: 0800 - 9051

Home.szw.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Postbus 20350

2500 EJ Den Haag

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

Tel: +31 (0)70 340 791

www.minvws.nl

9.1.3 Zorginstellingen met Huntington Afdelingen

Gespecialiseerde verpleeghuizen

Atlant Zorggroep

Locatie: De Heemhof

Beatrijsgaarde 5

7329 BK Apeldoorn

Tel: +31 (0)55 5783 300

GGZ-Eindhoven

Boschdijk 771

5626 AB Eindhoven

Tel: +31 (0)40 2970 616

Osira Groep

Locatie: Zorgcentrum St. Jacob

Plantage Middenlaan 52

1018 DH Amsterdam

Tel: +31 (0)20 6254 962

SVVE De Archipel

Locatie: De Dommelhoeve

Parklaan 97

5613 BC Eindhoven

Tel: +31 (0)40 2610 111

SVVE De Archipel

Locatie: De Landrijt

Drosserstraat 1

5623 ME Eindhoven

Tel: +31 (0)40 244 85 00

Stichting Florence



Locatie: Gulden Huis
Steenhouwersgaarde 1
2542 AA Den Haag
Tel: +31 (0)70 309 8888

Stichting Land van Horne

Locatie: Verpleeghuis St. Martinus
Emmasingel 25
6001 BA Weert
Tel: +31 (0)495 572 700

Stichting Stromenland

Locatie: Verpleeghuis De Riethorst
Venestraat 28
4931 BP Geertruidenberg
Tel: +31 (0)162 513 555

Stichting Verpleeg- en Zorgcentra Duyn & Rhyn

Locatie: Verpleeghuis Overduin
Postbus 525
2200 AM Katwijk
Nachtegaallaan 5
2225 SX KATWIJK
Tel: +31 (0)71 405 6111

9.1.4 Leveranciers van Huntington voorzieningen, hulpmiddelen en aanpassingen

Doove care group

Doove product brengt hulpmiddelen op de markt die de zelfstandigheid en mobiliteit van de gebruikers vergroten. Daarnaast ontwikkelen ze logistieke middelen voor de hulpmiddelbranche

Doove medical
Postbus 53
2760 AB Zevenhuizen
Nijverheidscentrum 28
2761 JP Zevenhuizen
Tel: +31 (0)180 633 866
Fax: +31 (0)180 633 925

Doove mobility
Postbus 143
2740 AC Waddinxveen
Coenecoop 750
2741 PW Waddinxveen
Tel: +31 (0)182 622 777
Fax: +31 (0)182 622 787

www.doove.nl



Ligvoet products / Kersten Revalidatietechniek

Stoelen van Ligvoet products geven voldoende vrijheid en bewegingsruimte om volop in het leven te staan.

Gertsdijk 28
5704 RG Helmond
Tel: +31 (0)88 1020 280
Fax: +31 (0)88 1020 281

www.ligvoetproducts.nl
info@ligvoetproducts.nl

Welzorg

Welzorg stelt zich ten doel de onafhankelijkheid en zelfredzaamheid te bevorderen van mensen met een functiebeperking of een mobiliteitsprobleem tegen maatschappelijk aanvaardbare kosten. Welzorg levert een breed scala aan hulpmiddelen op het gebied van wonen, leven en werken. Van leesloep tot traplift, van sportrolstoel tot scootmobiel. Welzorg heeft het allemaal.

Welzorg Nederland BV
Postbus 1313
1300 BH Almere
Camerastraat 17
1322 BB Almere
Tel: + 31 (0)20 584 0100
Fax: + 31(0)20 584 0180

www.welzorg.nl
info@welzorg.nl

Arjo Nederland B.V.

Postbus 6116
4000 HC Tiel
De Blomboogerd 8
4003 BX Tiel
Tel : +31 (0)344 640 800
Fax : +31 (0)344 640 885

www.arjo.nl
info@arjo.nl