

The background is a light beige color. It features several white puzzle pieces scattered across the surface. There are also white floral motifs, including a large central flower with many thin petals and several smaller five-petaled flowers. A white sunburst or starburst shape is located in the upper left quadrant, with rays pointing towards the center.

Goede zorg & ondersteuning voor ouderen met een verstandelijke beperking

handreiking
voor familie en
vertegenwoordigers,
cliëntenraden,
begeleiders

Mensen worden steeds ouder. Ook mensen met een verstandelijke beperking die in zorginstellingen wonen. En mensen die van diensten van een zorginstelling gebruik maken. Hoe kunnen zij, samen met hun naastbetrokkenen, er voor zorgen dat zij goede zorg en ondersteuning krijgen, die past bij het ouder worden? En hoe kunnen medezeggenschapsraden er voor zorgen dat zorginstellingen rekening houden met zorg en ondersteuning specifiek gericht op ouder wordende mensen? Deze handreiking geeft tips om in gesprek te komen over goede zorg en ondersteuning voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking.



Eerder onderzoek

KansPlus/VraagRaak heeft in 2010/2011 onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking en hun vertegenwoordigers, met zorg en ondersteuning geleverd door zorginstellingen. Cliënten en naastbetrokkenen (familie en cliëntvertegenwoordigers) konden een vragenlijst invullen over hun ervaringen. De vragenlijst is ook voorgelegd aan medezeggenschapsraden (cliëntenraden). Er zijn diepte-interviews geweest met specifieke organisaties gericht op ouder wordende mensen met beperkingen.

De resultaten van dit onderzoek zijn verschenen in het rapport 'Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking'. Uit het onderzoek werd onder andere duidelijk dat veel mensen niet weten of zorginstellingen er voldoende rekening mee houden dat er steeds meer oudere mensen komen. En dus met de wensen en behoeften van deze mensen. Het is belangrijk om hierover met elkaar in gesprek te gaan.

Wegwijzers

KansPlus/VraagRaak heeft wegwijzers gemaakt over zorg en ondersteuning voor ouder wordende mensen met een beperking. Met de wegwijzers kunnen naastbetrokkenen (familie of

vertegenwoordigers), samen met het ouder wordende familielid of de ouder wordende bekende, op een overzichtelijke manier bekijken hoe de zorg en ondersteuning is. En of er andere wensen en behoeften zijn.

De wegwijzers geven zo richting aan een gesprek over zorg en ondersteuning. Bijvoorbeeld voor een zorg- of ondersteuningsplan.

Cliëntenraden kunnen de signalen, die ze mogelijk ontvangen naar aanleiding van de wegwijzers, gebruiken om met de manager van de zorginstelling in gesprek te gaan over het beleid voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking.

Ook begeleiders en bestuurders kunnen de signalen uit de wegwijzers gebruiken om te bekijken of en hoe zorgaanbieders rekening houden met ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking.

Met de wegwijzers kunnen naastbetrokkenen, medezeggenschapsraden, bestuurders en begeleiders samen werken aan een goede kwaliteit van leven voor ouder wordende mensen met een beperking.

De wegwijzers zijn bedoeld voor uzelf en uw familielid of bekende. U hoeft de wegwijzer nergens in te leveren.

Dit is wat de wegwijzer doet:

- het maakt u bewust van de zorg en ondersteuning die er is
- het zorgt er voor dat u aandachtspunten formuleert over wat anders kan
- het biedt u een basis voor een gesprek met de zorginstelling (verbetering van de communicatie).

Werken met de wegwijzers

Er zijn vijf wegwijzers. Iedere wegwijzer gaat over een ander onderwerp:

- wonen en veiligheid
- dagbesteding en vrijetijd
- zorg en welzijn
- bijzondere aandachtsgebieden
- algemeen beleid.

U kunt er voor kiezen om alle wegwijzers in te vullen. Dan krijgt u een totaalbeeld van de zorg en ondersteuning voor uw familielid of voor degene die u vertegenwoordigt.

U kunt ook zelf kiezen welk onderwerp voor degene die u vertegenwoordigt van belang is.

- De wegwijzers bestaan uit vragen. De vragen worden zo gesteld dat u alleen met ja en nee kunt antwoorden. Soms wordt u gevraagd andere mogelijkheden aan te kruisen.

Op deze manier loopt u snel door de vragen heen.

- U komt in de wegwijzer vervolgens plekken tegen waar u even stil kunt staan bij wat u tot dan toe heeft ingevuld. U kunt hier opschrijven wat de *aandachtspunten* zijn van de zorg en ondersteuning en wat u eventueel anders zou willen.

- U vult de wegwijzer voor uzelf, voor degene die u vertegenwoordigt, in. Het gaat daarbij niet om een 'score' van het aantal 'ja' en 'nee', aan de hand waarvan u een conclusie krijgt. Het gaat er om dat u *zich bewust wordt* van de stand van zaken als het gaat om zorg en ondersteuning voor uw familielid met een beperking. En dat u zelf concludeert wat u eventueel anders zou willen.

- Dit levert u een goede basis van kennis en informatie om met iemand van de zorginstelling in *gesprek* te gaan. De wegwijzer geeft op deze manier dus richting aan het gesprek dat u kunt hebben bij bijvoorbeeld een zorg- of ondersteuningsplanbespreking. Ook geeft het signalen weer die u kunt delen met de cliëntenraad.

Barry en Marja

Barry is 61 jaar. Hij heeft een meervoudige beperking en kan niet praten. Barry woont in een huis samen met vijf andere oudere mensen met meervoudige beperkingen. Marja (67) is de zus van Barry. Zij komt voor Barry op omdat hij dat zelf moeilijk kan.

Vroeger

Barry woont al 55 jaar bij dezelfde zorginstelling. Er is in die tijd veel veranderd. Marja: "Vroeger gingen we nooit naar Barry. Barry werd verzorgd door verpleegsters. Het ging om verzorging en niet om het hebben van een fijn en leuk leven. Hij lag alleen maar op bed." Maar toen werd Barry erg ziek. Marja: "We konden als familie niet meer wegblijven. We hebben er voor gezorgd dat Barry in een rolstoel kon komen, in plaats van alleen maar in bed. Er ging er een wereld voor hem open. Ook had Barry problemen met eten. We hebben er voor gezorgd dat hij geopereerd werd. Nu is hij vrolijk en kan hij genieten."

Ouder worden

Marja: "Zeker nu Barry ouder wordt, is het goed om te kijken wat hij nodig heeft. Zijn behoeften kunnen veranderen. Barry heeft een moeilijk lijf, hij kan alleen in een rolstoel zich voortbewegen. De ruimte waar hij nu woont is daar goed op aangepast. Maar hij heeft meer rust nodig nu hij ouder wordt. Hij hoeft niet meer zoveel. Is het liefst lekker thuis. Ik kan daar goed over praten met de mensen die voor Barry zorgen. Barry gaat drie keer in de week naar dagbesteding. Daar is hij bezig met muziek en krijgt hij massage. Dat vindt hij heerlijk. Straks als hij 65 is, hoeft hij niet meer naar dagbesteding. We zorgen er dan voor dat hij activiteiten op zijn eigen groep krijgt."

Begeleiden bij sterven

Marja heeft ook nagedacht over wat ze kunnen doen als Barry dood gaat. Marja: "Ik ben naar een bijeenkomst geweest over stervensbegeleiding. Ook heb ik er over gesproken met de medewerkers en mijn kinderen. We hebben hier afspraken over gemaakt. Die afspraken staan in het zorgplan van Barry. Het is belangrijk dat dit goed is geregeld. Dat geeft hem ook rust."

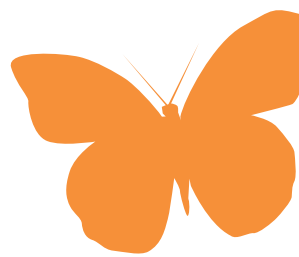
Antennepersoon

Marja is 'antennepersoon' voor de woning van Barry. Dat betekent dat zij goed luistert en kijkt naar wat er op de groep gebeurt. Is er genoeg personeel, is het schoon, zijn er problemen met het eten, voelen mensen zich veilig? Deze signalen geeft Marja door aan het personeel of aan de cliëntenraad. Marja: "Zo kun je er voor zorgen dat mensen die ouder worden een fijn leven hebben."



Tips

Hoe gebruikt u de aandachtspunten uit de wegwijzers om goede zorg en ondersteuning te regelen voor uw familielid (ouder, broer of zus) met een verstandelijke beperking. Of voor de ouder wordende bekende die u vertegenwoordigt.



Familie en cliëntvertegenwoordigers

inhoud

- U kunt als familie en vertegenwoordiger een belangrijke bijdrage leveren aan het vaststellen van de behoeften en wensen van ouder wordende familieleden of bekenden. En van de eventuele tekortkomingen in zorg en ondersteuning van ouder wordende mensen die gebruik maken van de diensten van een zorginstelling.
- De cliënt én u als familie of vertegenwoordiger, hebben recht op duidelijke informatie vanuit de zorginstelling. Over hoe de zorg en ondersteuning voor ouder wordende mensen geregeld is (ouderenbeleid). U kunt als familie, vertegenwoordiger vragen om duidelijke informatie over het ouderenbeleid. Is er een ouderenbeleid? En wat houdt het precies in?
- U kunt de aandachtspunten uit de wegwijzers leggen naast het ouderenbeleid van de zorginstelling. Zijn er dingen die missen of die anders kunnen? Het biedt aanknopingspunten voor een gesprek.
- U kunt de aandachtspunten uit de wegwijzers gebruiken bij het bespreken van het zorgplan of ondersteuningsplan van de cliënt. Het geeft directe informatie over de zorgbehoeften van de betreffende persoon.
- Als u als familie of vertegenwoordiger nagaat wat de wensen en behoefte zijn van de cliënt, kunt u ook vast nadenken over de zorg in de laatste levensfase (palliatieve zorg). U kunt het daar nu nog samen met de cliënt over hebben. Ga ook na of er vanuit de zorginstelling aandacht is voor palliatieve zorg. Hoe is dat dan geregeld?
- Het sociale netwerk van iemand die ouder wordt en gezondheidsproblemen ondervindt, is erg belangrijk voor de betreffende persoon. Ook hier kunt u als familie en vertegenwoordiger aandacht voor vragen. Zeker omdat u een belangrijk onderdeel uitmaakt van dat sociale netwerk. En u kent ook andere mensen die uw familielid of bekende na staan.

communicatie

- Ga voor u zelf goed na wat uw positie is als het gaat om meepraten over de zorg en ondersteuning voor de cliënt. Is het verstandig/handig om hier afspraken over te maken? Onderling in de familie, met de cliënt en met de manager van de zorginstelling.
- Mensen met een verstandelijke beperking kunnen moeite hebben met zich te uiten. Familie kent de cliënt goed en weet hier vaak goed mee om te gaan. Dat maakt de communicatie makkelijker.
- Levensboeken of andersoortige foto-/verhaalboeken kunnen een belangrijke bijdrage leveren bij de communicatie met de cliënt over wat hij nodig heeft. Familie en vertegenwoordigers kunnen samen met de cliënt zo'n levensboek maken. Of zij kunnen stimuleren dat dit gebeurt.
- Is informatie over ouderenbeleid ook beschikbaar op de website van de zorginstelling, of in de vorm van folders of andere informatiedragers? U kunt hier naar vragen of dit uitzoeken.
- U kunt als familie of vertegenwoordiger vragen of de zorginstelling een bijeenkomst kan organiseren over ouderenbeleid of over een onderwerp dat ouder wordende mensen aangaat. Hier kunt u samen met anderen meedenken over aandachtspunten die belangrijk kunnen zijn.
- U kunt als familie en vertegenwoordiger navragen of er ouderenteams of andere themagroepen bij de zorginstelling zijn, die nadenken over de zorg voor oudere mensen met een beperking. Bij deze teams of werkgroepen kunt u ook signalen kwijt. U kunt aangeven dat u hier over geïnformeerd wilt worden.
- Zijn er (zorg)onderwerpen die voor meerdere cliënten belangrijk zijn, leg deze dan voor aan de cliëntenraad. Bijvoorbeeld over onvoldoende aansluitende dagbesteding voor de oudere mens met een verstandelijke beperking. De cliëntenraad kan hierover in gesprek met de manager en een (ongevraagd) advies uitbrengen.

Tips

Cliëntenraden



- Elke zorginstelling moet een beleid gericht op ouder wordende mensen ontwikkelen en samen met de cliëntenraad vaststellen. Een cliëntenraad heeft immers een verzwaard adviesrecht als het gaat om kwaliteit van zorg en ondersteuning.
- Cliëntenraden kunnen met de zorginstelling in gesprek over het ouderenenbeleid.
- Cliëntenraden kunnen bij de achterban aandacht vragen voor het belang van toetsen van ouderenenbeleid, aan de hand van de wegwijzers. Zij kunnen dit bekend maken en 'promoten' bij de achterban.
- Cliëntenraden kunnen de bevindingen met wegwijzers inventariseren en aan de hand daarvan een gesprek aangaan met de manager of een advies uitbrengen.
- Cliëntenraden kunnen in het advies de 'pijlers' van een goed leven opnemen. Het gaat er om dat cliënten recht hebben op goede zorg en ondersteuning op alle onderdelen die in de wegwijzers aan de orde komen (algemeen beleid, wonen, dagbesteding/vrije tijd, zorg en welzijn en bijzondere aandachtsgebieden).
- Enkele belangrijke aandachtspunten bij het advies aan de manager zijn: scholing en bijscholing voor het personeel, palliatieve zorg en goede en duidelijk zichtbare afstemming tussen de verschillende zorg- en dienstverleners.
- Cliëntenraden kunnen aandringen op een goede communicatie rondom het zorgbeleid voor ouder wordende mensen met een beperking. Is dit duidelijk voor iedereen?
- Nodig managers uit om te komen praten met de cliëntenraad over het ouderenenbeleid. Wat is dit beleid? Wat kunnen zij doen met signalen van de cliëntenraad?
- Koppel als cliëntenraad dat wat is besproken met de manager duidelijk terug aan de achterban. Doe dit ook regelmatig. Zodat zij weten dat er iets is gedaan met de signalen die zij hebben gegeven. Dit kan bijvoorbeeld in een bijeenkomst, in een brief of een nieuwsbrief of via de cliëntenraadpagina op de website.
- Organiseer als cliëntenraad een informatieavond over de wegwijzers en het belang van goede zorg en ondersteuning voor de ouder wordende cliënt.
- Inventariseer de bevindingen met de wegwijzers en de resultaten als het gaat om zorg en ondersteuning, bijvoorbeeld door:
 - een bijeenkomst te organiseren voor ouder wordende mensen en hun vertegenwoordigers die de wegwijzers hebben ingevuld
 - woongroepen te bezoeken of op een andere manier contact te leggen met bewoners en hun vertegenwoordigers
 - 'antennepersonen' te betrekken: dit zijn familieleden die vanuit een woongroep signalen doorgeven aan de cliëntenraad. Neem signalen serieus en koppel terug wat je ermee gedaan hebt.



Bestuurders en begeleiders

- Het is belangrijk dat begeleiders en bestuurders signalen over wensen en behoeften van ouderen serieus nemen. En dat zij aan de hand van de signalen van de cliënt, in samenspraak met de familie en andere betrokkenen, uitzoeken wat er aan de hand is. De wegwijzers kunnen behulpzaam zijn bij het concreet maken van klachten.
- Betrek als organisatie ouderen met een verstandelijke beperking, familie/ vertegenwoordigers en/ of cliëntenraden bij onderzoek naar wensen en behoeften of klanttevredenheid.
- Organiseer een bijeenkomst voor familie, vertegenwoordigers en ondersteuners. Leg in deze bijeenkomst uit dat de zorginstelling graag wil weten hoe oudere mensen en hun vertegenwoordigers de zorg en ondersteuning ervaren die zij krijgen. En of deze zorg en ondersteuning voldoende is uitgerust voor de specifieke doelgroep ouderen met een verstandelijke beperking. Maak gebruik van de handreiking, filmpjes en de wegwijzers die door KansPlus/VraagRaak zijn ontwikkeld.
- Neem als bestuurder de tijd voor het vaststellen van wensen en behoeften van oudere mensen/ cliënten. En ook voor het informeren over het ouderenbeleid. Pas de communicatie aan de doelgroep aan. Oudere mensen en mensen met een verstandelijke beperking hebben tijd nodig om zich te uiten. Zij moeten de kans krijgen om dingen te zeggen of informatie in zich op te nemen.
- Bespreek de aandachtspunten van de wegwijzers op directieniveau. De aandachtspunten geven inzicht in de behoeften en wensen als het gaat om beleid voor ouderen met een beperking. Verzamel de aandachtspunten aan de hand van gesprekken met familie/vertegenwoordigers die de wegwijzers gebruiken (bijvoorbeeld de zorgplangesprekken). Geef de collectieve aandachtspunten door aan bijvoorbeeld de locatiemanager.
- Bespreek de aandachtspunten van de wegwijzers met de cliëntenraad. Verzamel de aandachtspunten aan de hand van gesprekken met familie/vertegenwoordigers die de wegwijzers gebruiken (bijvoorbeeld de zorgplangesprekken). Geef de collectieve aandachtspunten door aan (een vertegenwoordiger van) de cliëntenraad. De cliëntenraad kan de informatie vervolgens gebruiken voor een eigen advies richting directie.

Colofon

Uitgave

KansPlus/VraagRaak
mei 2012

Redactie

Buro Opaal
KansPlus, Dickie van de Kaa

Vormgeving

De Ruimte Ontwerpers

Druk

Jan Evers

Met dank aan:

Marja Kortekaas, Barry van de Burg, Corry Didier en bewoners en medewerkers van VanBoeijen.

