

wegwijzer 4

bijzondere aandachts- gebieden



zorg & ondersteuning

voor ouderen met een verstandelijke beperking

De wegwijzers van KansPlus/VraagRaak geven inzicht in de zorg en ondersteuning voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. Naastbetrokkenen (familie of vertegenwoordigers) kunnen, samen met het ouder wordende familielid of de bekende, op een overzichtelijke manier bekijken hoe de zorg en ondersteuning is. En of er wensen en behoeften zijn aan aanpassingen. De wegwijzers geven zo richting aan een gesprek over zorg en ondersteuning.

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 van belang is voor degene die u vertegenwoordigt.

- 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 of bekende 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. Bijvoorbeeld over een zorg- of ondersteuningsplan. Ook geeft de wegwijzer signalen weer die u kunt delen met de cliëntenraad.

Ouder wordende mensen

Onder 'ouder wordende mensen' verstaan we mensen met een verstandelijke beperking die ouder zijn dan 40 tot 50 jaar. Mensen met Down syndroom kunnen vanaf hun veertigste al te maken krijgen met demantie. Bij mensen met ernstige, meervoudige beperkingen kunnen verouderingsprocessen ook rond deze leeftijd intreden.

Het gaat om ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van de diensten van een zorginstelling. Volgens het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) was in 2001 van de mensen met een verstandelijke beperking 14 procent ouder dan 50 jaar (16.000 cliënten). In 2020 zal dat 23 procent zijn (26.000 cliënten). Het gaat dus om een groeiend aantal ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking.

NB: Ieder mens wordt op zijn eigen wijze ouder. We doorlopen niet allemaal hetzelfde proces. Leeftijdsbepalingen zijn belangrijk voor het ontwikkelen van beleid. Maar als het om het individu gaat, doorloopt ieder zijn eigen proces.



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).

wegwijzer 4

bijzondere aandachtsgebieden



Er zijn aandoeningen die bij het ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking, bijzondere aandacht vragen. Bijvoorbeeld als iemand autisme of een aanverwante stoornis heeft, of als iemand dementeert.

Ook de zorg in de laatste levensfase (palliatieve zorg) vraagt vroegtijdig aandacht van cliënt, familie, vertegenwoordigers en medewerkers.

Als het om dit soort onderwerpen gaat, is meepraten en inspraak van familie en vertegenwoordigers noodzakelijk. Het is daarom belangrijk dat de zorgorganisatie hier mogelijkheden voor biedt. En dat familie en vertegenwoordigers - ook ongevraagd - van zich laten horen.

Autisme

(of aanverwante stoornis)

Voorbeeld

Henk (65) woont bij De Valk, een kleinschalige woonvoorziening voor ouderen bij VanBoeijen. Henk leeft in zijn eigen wereld en praat niet goed. Hij zit graag aan een tafel voor het raam waar hij torens bouwt met legoblokjes. Henk werkt daarbij steeds met één kleur: als de rode blokjes op zijn, gaat hij verder met blauwe blokjes.

Een tijd geleden wilde Henk niet meer eten. Hij nam geen hap van het bord met eten als dit voor hem stond. Een creatieve zorgmedewerker bedacht dat het misschien met de structuur van het eten te maken kon hebben. Nu kreeg Henk een bord met eten voor zich, waarop alles al door elkaar zat. De zorgmedewerker kocht een bord met vakjes en deed alle lossen bestanddelen van de maaltijd in een apart vakje op het bord: de groene erwten, de aardappelen, het vlees en de appelmoes. Ze dacht daarbij aan de opbouw van de verschillende kleuren legoblokjes.

Henk at alles van zijn bord op. Weliswaar vakje voor vakje, gestructureerd dus, maar eten deed hij. Door goed te kijken naar Henk, kwam de zorgmedewerker met een goede oplossing.

(Kruis aan wat voor uw situatie van toepassing is.)

- ☐ Er is aandacht voor het volgende: mijn familielid of bekende trekt zich meer terug. Zijn wereld wordt steeds kleiner.
- ☐ Er is specifieke expertise op het gebied van autisme voorhanden.
- ☐ Er is specifieke expertise op het gebied van autisme in combinatie met verstandelijke beperking voorhanden.
- ☐ Er is aandacht voor het onderscheid tussen iemand met autisme of iemand die gehoorproblemen heeft of lijdt aan dementie.
- ☐ Mijn familielid of bekende krijgt voldoende duidelijkheid en voorspelbare structuur in zijn omgeving aangeboden.
- ☐ Er zijn specifieke communicatiemiddelen voorhanden om met mijn familielid of bekende te kunnen praten en hem informatie te geven.
- ☐ Er is aandacht voor het leggen en onderhouden van contacten voor mijn familielid of bekende.

Schrijf hier uw aandachts- en verbeterpunten

Dementie



Spullen van vroeger

Als mensen ouder worden, kunnen zij te maken krijgen met dementie. Bij mensen met Down syndroom kan dit al op vroege leeftijd gebeuren. Dat brengt met zich mee dat mensen in de war zijn, hun gedrag snel verandert, maar ook dat de lichamelijke functies snel minder worden.

Op De Valk, een kleinschalige woonvoorziening voor ouderen bij VanBoeijen wonen ook mensen die dementeren.

Teamleider Luitje: “Mensen die dementeren, hebben vaak behoefte aan geborgenheid en vertrouwde spullen van vroeger om zich heen. Een eigen stoel, een eigen hoekje, foto's. Met de familieleden van de mensen die demeteren, praten we over wat belangrijke spullen en situaties voor hen zijn. Zo staan er oude klompen van één van de bewoners hier in de kast. Hij werkte daarmee op de boerderij. Ook staat er een echte ouderwetse Singer naaimachine. Jantine is gek op kleine kinderen. Ze heeft een wiegje met een pop naast haar bed. Er zijn mensen die hun eigen stoel hebben meegenomen. Dat kunnen dan wel versleten stoelen zijn, maar zij voelen zich prettig als ze daarin zitten.”

(Kruis aan wat voor uw situatie van toepassing is.)

- ☐ Er is specifieke expertise op het gebied van dementie voorhanden.
- ☐ Er is specifieke expertise op het gebied van dementie in combinatie met verstandelijke beperking voorhanden.
- ☐ Mijn familielid of bekende heeft Down syndroom.
- ☐ De begeleiding/het personeel is in staat rekening te houden met de individuele behoeften van mijn familielid of bekende. Ook al heeft dit te maken met een wisselende lichamelijke en psychische toestand.
- ☐ De begeleiding/het personeel is in staat om zich in te leven in mijn familielid of bekende en mee te gaan in herinneringen en verleden.
- ☐ De begeleiding/het personeel is in staat om mijn familielid of bekende niet iets te willen aanleren of iemand te veranderen.
- ☐ De begeleiding/het personeel gaat op een respectvolle manier om met mijn familielid of bekende met dementie.
- ☐ Er is duidelijke en begrijpelijke informatie voorhanden over verschillende dagelijkse dingen voor mijn familielid of bekende met dementie.
- ☐ In de woonomgeving wordt vooral vertrouwde zorg geboden aan mijn familielid of bekende.
- ☐ Er zijn voorzieningen als haptonomie, massage en snoezelen beschikbaar voor mijn familielid of bekende.
- ☐ Er is een mogelijkheid voor mensen die ernstig dementeren om te verhuizen naar een specifieke zorginstelling voor dementende ouderen.

Schrijf hier uw aandachts- en verbeterpunten

Palliatieve zorg

(zorg tijdens de laatste levensfase)



Hubert

Hubert is onlangs overleden. Hij is 63 jaar geworden. Zus Corry: “Hubert werd het afgelopen jaar toenevendement dement. Hij heeft steeds prima verzorging gehad. De zorgmedewerkers hadden veel aandacht voor het welzijn van de familie, ook tijdens de laatste periode van Huberts leven. Wij waren hier van onder de indruk.”

Als mensen ouder worden, is het goed om op tijd stil te staan bij de zorg en ondersteuning van iemand in de laatste levensfase. Familie en zorgmedewerkers kunnen daar samen afspraken over maken en dit vastleggen in een zorgplan. Wat doe je bijvoorbeeld als iemand heel ziek is en niet meer wil eten? Hoe kunnen andere mensen afscheid nemen van iemand?

Corry: “In het huis waar mijn broer woonde, zijn het afgelopen jaar vier mensen overleden. Deze mensen werden toen ze al ernstig ziek waren, soms met hun bed in de huiskamer geplaatst, of ze bleven op hun eigen kamer. Op deze manier waren andere bewoners nog betrokken bij de zieke medebewoners. Toch is dit emotioneel erg moeilijk voor hen. En ook voor de zorgmedewerkers. Is het niet mogelijk om bij een instelling een soort hospice te maken? Dan kunnen de bewoners regelmatig naar hun groepsgenoot en heeft het proces wat minder invloed op hun dagelijkse leefwereld. Mijn broer is niet lang bedlegerig geweest, maar bij sommige mensen kan dit zeer langdurig zijn.”

(Kruis aan wat voor uw situatie van toepassing is.)

- ☐ Er is ruimte om na te denken over beslissingen rond het levenseinde van mijn familielid of bekende.
- ☐ De zorginstelling heeft een protocol voor palliatieve zorg (dit is zorg tijdens de laatste levensfase).
- ☐ Ik ben door de begeleider/manager op de hoogte gesteld van het beschikbare protocol.
- ☐ De zorginstelling heeft bijeenkomsten georganiseerd over palliatieve zorg.
- ☐ De wensen van mijn familielid of de bekende en zijn familie zijn vastgelegd als het gaat om reanimeren, levensverlenging met apparatuur enzovoorts.
- ☐ Mijn familielid of bekende kan in zijn eigen kamer en eigen huis worden verpleegd. Hij kan daar ook overlijden.
- ☐ Mijn familielid of bekende kan op een gewenste plek worden opgebaard.
- ☐ Er is aandacht voor donorregistratie van mijn familielid of bekende.
- ☐ Er is voldoende ruimte voor begeleiding en familie om met elkaar te praten over het thema dood gaan.
- ☐ Er is, indien gewenst, een geestelijk verzorger van de zorginstelling beschikbaar.
- ☐ Als familie of vertegenwoordiger word ik goed betrokken bij de verzorging en begeleiding van mijn familielid of bekende in de laatste levensfase.

Schrijf hier uw aandachts- en verbeterpunten

Bijzondere aandacht voor inspraakmogelijkheden

Barry

Marja is de zus van Barry (61). Barry heeft een meervoudige beperking en kan niet praten. Hij woont in Noordwijk bij 's Heeren Loo. Marja helpt Barry bij beslissingen over de zorg en ondersteuning. Marja heeft in de cliëntenraad gezeten. Samen met andere familieleden en cliënten.

Marja: "In de cliëntenraad kun je goed nadenken en praten over de zorg voor mensen die ouder worden. De cliëntenraad kan hierover advies geven aan de zorginstelling. Zo weet de zorginstelling ook wat er nodig is. En zo kun je er voor zorgen dat mensen die ouder worden nog een fijn leven hebben."



Inspraak

(Kruis aan wat voor uw situatie van toepassing is.)

- ☐ Begeleiding en managers staan open voor meepraten en meedenken van familieleden en vertegenwoordigers.
- ☐ De cliëntenraad of familieraad van de zorginstelling heeft aandacht voor beleid voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking.
- ☐ De cliëntenraad of familieraad is goed toegankelijk voor meningen van familieleden en vertegenwoordigers.
- ☐ Er is een 'antennepersoon' aanwezig op de woongroep van mijn familielid of bekende. (Dit is een familielid van één van de bewoners die met regelmaat op de groep komt. Hij geeft signalen aan de cliëntenraad door, die te maken hebben met zorg en ondersteuning.)
- ☐ Er is sprake van een goed samenspel tussen de zorginstelling, de familie en het netwerk van mijn familielid of bekende als het gaat om zorg voor de ouder wordende persoon met een verstandelijke beperking.

Klachten

(Kruis aan wat voor uw situatie van toepassing is.)

- ☐ Er is een klachtenpunt waar wij als familie of vertegenwoordiger fouten, misbruik en dergelijke kunnen melden.
- ☐ De procedure rond het melden van klachten is mij duidelijk.
- ☐ Er wordt naar mijn klachten geluisterd.
- ☐ De klachten die ik heb, zijn ook behandeld.
- ☐ De klachten worden ook snel behandeld.
- ☐ Er is een onafhankelijk persoon of een onafhankelijke commissie die mijn klachten behandelt.
- ☐ Ik kan als familie of vertegenwoordiger praten met een vertrouwenspersoon.

Schrijf hier uw aandachts- en verbeterpunten