



## MEDEDELINGENBLAD 16° JAARGANG NUMMER 2, JUNI 2018

### INHOUD:

Van uw voorzitter	1
Dringende oproep nieuwe bestuursleden	2
Algemene Ledenvergadering	3
Bewegen met onze talenten	4
Kennisnetwerken	5
Algemene verordening gegevensbescherming AVG	6
Column	7
Genetisch onderzoek bij VG	8
Cliëntvertrouwenspersonen	9
Let's talk about sex	10
Nieuw bestuurslid stelt zich voor	11
Dementietafel	12
Music & Memory	13
Palliatieve zorg binnen Dichterbij	14
Palli	16
Oproep cliëntenplatform regio Noord-Midden	16
Korte berichten	17
Gebruikte afkortingen	18
Colofon	19

### VAN UW VOORZITTER

Op 21 april vond de algemene ledenvergadering plaats. Wij mochten 45 leden verwelkomen. Gestart werd met een presentatie van Jolanda den Hartog over de inhoud van het mentor-schap. Het bleek een geslaagd thema om informatie, ervaringen en dilemma's uit te wisselen. Daarna volgde het algemene gedeelte van de jaarlijkse ledenvergadering. Beide lezenwaardige verslagen, zoals altijd keurig verzorgd door bestuurslid Karen Lamers, zijn te lezen op de website.

Tijdens de algemene ledenvergadering werd Truce van den Berg benoemd als bestuurslid. Zij stelt zich in dit mededelingenblad aan u voor. Ook werd een oproep gedaan voor nieuwe be-stuursleden en leden die op een andere manier een bijdrage willen leveren. Deze oproep treft u hierna aan. Dit mededelingenblad kent weer een rijk aanbod aan artikelen, zoals u in de inhoudsopgave kunt lezen.

In het voorzittersoverleg, waaraan de cliëntenraad, vertegenwoordigers van de regionale platforms en de familievereniging deelnemen, is ter advisering een beleidsnotitie over palliatieve zorg besproken. Palli, een screeningsinstrument, waarover meer informatie in dit mededelingenblad, is hiervan een onderdeel.



Een werkgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van de Cliëntenraad en de Familievereniging, is bezig een in het najaar te houden bijeenkomst voor te bereiden over erfrecht en testament. Een gebruikersgroep Quli, bestaande uit verwanten, is in overleg met de e-health-coördinator van Dichterbij over een update van de gebruiksmogelijkheden van Quli voor verwanten en een voorlichtings- en scholingsaanbod.

Ook zijn we aan het verkennen hoe uitwerking kan worden gegeven aan een voorstel van de Raad van Bestuur om 'in gesprek met de Familievereniging en verwanten' te gaan over waarschijnlijk het onderwerp AJHMV (Als je het mij vraagt).

*Tjeu Verstappen (voorzitter a.i.)*

## **DRINGENDE OPROEP VOOR NIEUWE BESTUURSLEDEN**

In de algemene ledenvergadering op 21 april hebben de huidige interim-voorzitter en andere bestuursleden kenbaar gemaakt dat zij in 2019 **definitief** hun bestuurstaken neerleggen. Dit heeft niet te maken met gebrek aan vertrouwen of samenwerking, integendeel. Ook twijfelen we niet aan het bestaansrecht van de Familievereniging. Van onze leden krijgen we regelmatig te horen dat ze het prettig vinden andere leden te ontmoeten tijdens bijeenkomsten, dat ze de informatie via website, mededelingenbladen en themabijeenkomsten op prijs stellen, evenals het kunnen voorleggen van vragen.

Het neerleggen van bestuurstaken heeft te maken met de eindigheid van interimschap én met een lange staat van dienst van een aantal bestuursleden. Ook missen we een secretaris door het onverwachte overlijden van Joop Wehnes. Dit betekent dat er in de algemene ledenvergadering in april 2019 minimaal drie bestuursleden voorgedragen moeten worden voor benoeming in de volgende functies: voorzitter, secretaris en penningmeester. Voor een vereniging is het noodzakelijk dat er een dagelijks bestuur is. Het is echter aan het nieuwe bestuur zelf de taken te verdelen die zij op zich wil nemen. Daarom doet het huidige bestuur een dringend beroep op haar leden om zichzelf kandidaat te stellen of in hun eigen netwerk actief personen te benaderen.



Als u zelf belangstelling heeft voor een bestuursfunctie, iemand kent die wij kunnen benaderen of u wilt mee denken over de vacature-invulling neem dan contact op met de huidige interim-voorzitter Tjeu Verstappen via emailadres [mh\\_verstappen@hotmail.com](mailto:mh_verstappen@hotmail.com) of 06-44649321.

Heeft u interesse om kennis te maken en actief te worden op een inhoudelijk thema of in een uitvoerende taak aan de slag te gaan zoals het bijhouden van de website of het onderhouden van regionale contacten in de regio's Zuid, Oost, West of Noord-Midden, dan wordt u bij deze ook uitgenodigd te reageren.

*Namens het bestuur van de Familievereniging Dicht-bij.*

## ALGEMENE LEDENVERGADERING APRIL 2018

Het Kolpinghuis in Nijmegen is de jaarlijkse ontmoetingsplaats voor de Algemene Ledenvergadering van de Familievereniging. Op 21 april j.l. mochten we een kleine groep betrokken leden spreken. Zij werden welkom geheten door de voorzitter a.i., de heer Tjeu Verstappen. In de ochtend schetste Jolanda den Hartog (consulent bij SIEN) het juridische kader bij de uitoefening van mentorschap.

### Mentorschap

Mentorschap is één van de 3 beschermingsmaatregelen: curatorschap, bewindvoering en mentorschap. Jolanda den Hartog maakte het luisterende publiek bewust van de taken en verantwoordelijkheden van de mentor. De mentor neemt beslissingen over verpleging, verzorging, behandeling en begeleiding. Voor de cliënt van Dichterbij is de mentor veelal een vertrouwenspersoon. Daarnaast is de mentor diens vertegenwoordiger en belangenbehartiger. Vanuit deze rollen zal de mentor altijd uitgaan van het perspectief van de cliënt. Pas als de cliënt het zelf niet kan verwoorden treedt de mentor naar voren als woordvoerder. De mentor zal ook wel optreden als adviseur. In bepaalde situaties zal de mentor moeten handelen als regisseur voor het verkrijgen en regelen van goede zorg en begeleiding. Jolanda den Hartog besprak ook de voordelen van een familiementor boven die van een benoemde mentor van buitenaf. Voor meer informatie over mentorschap verwijzen we u naar het verslag op onze website, [www.fodicht-bij.nl/nieuws/](http://www.fodicht-bij.nl/nieuws/).

### Jaarverslag en Jaarplan

Na de lunch presenteerde de heer Tjeu Verstappen het jaarplan en werd verslag gedaan van activiteiten in het afgelopen jaar. De penningmeester, de heer Martin Hermans, gaf tekst en uitleg bij de financiële situatie van de Familievereniging, de kascommissie deed verslag van de bevindingen en aansluitend werd de begroting gepresenteerd.

In 2018 wil de Familievereniging doorgaan met het verzamelen van informatie over o.a. het ondersteuningsplan, Quli, Als Je Het Mij Vraagt, mondzorg en uw ervaringen ermee. In diverse overlegsituaties en bijeenkomsten kunnen de thema's worden ingebracht. Voor de individuele leden van de Familievereniging blijven we informatie en ondersteuning bieden.

Belangrijk punt is dat het bestuur in de aanloop naar 2019 op zoek is naar nieuwe bestuursleden. Voor de overdracht van taken is het prettig om in de komende periode al contact te krijgen met mensen die geïnteresseerd zijn.

Sinds vorig jaar heeft Truce van den Berg haar kennis en ervaring ingezet in het bestuur. Tijdens de ledenvergadering is haar voordracht voor het bestuur met algemene stemmen goedgekeurd.

Voor meer informatie of het volledige verslag, zie [www.fodichtbij.nl/over-dicht-bij/notulen/](http://www.fodichtbij.nl/over-dicht-bij/notulen/)



## DICHTERBIJ AAN HET WOORD

*In deze rubriek laten we medewerkers van Dichterbij aan het woord die iets kwijt willen aan onze lezers; de ouders, verwanten en wettelijk vertegenwoordigers van cliënten.*

## BEWEGEN MET ONZE TALENTEN

*En toen was er beweging!*

In januari 2017 is er een samenwerking ontstaan vanuit initiator bureau Negen samen met gemeente Horst aan de Maas, De Zorggroep en Dichterbij - regio Zuid. Vanuit dit initiatief ontstond de droom om speciale doelgroepen in beweging te brengen. Binnen Dichterbij heerste al langer het idee om cliënten meer in beweging te krijgen, om zo hun gezondheid en welzijn te bevorderen. We weten natuurlijk allemaal waarom beweging goed is voor ons. Dus waarom zouden we dit niet aan onze cliënten aanbieden?

Beweegcoach Roel Krauth, in dienst van Negen, had dezelfde droom en kon zich heel goed vinden in het idee om beweging te integreren in het dagelijkse leven van onze cliënten. Grote vraag was natuurlijk, hoe gaan we dat doen? Zoals ieder modern project, hebben wij een projectplan opgesteld. Hierin staan niet alleen doelstellingen, maar vooral ook onze dromen. Want wie een droom heeft, leeft deze in al zijn doen en laten na.

In het begin was het voor iedereen even wennen. U kunt zich voorstellen dat zorgmedewerkers de dagelijkse bewegingen zoals bijvoorbeeld wandelen al toepasten, maar hoe ga je individueel en in groepsverband met beweging om en wat zijn de do's en don'ts op dit gebied? Door zijn opleiding aan de Sporthogeschool en jarenlange ervaringen bij een fysiopraktijk en zorginstellingen, was Roel de juiste persoon om aan het werk te gaan binnen de dagbestedingen van Dichterbij in Horst.



Door niet te gaan kijken naar beperkingen van onze cliënten, maar juist naar de mogelijkheden, ontstonden al gauw verschillende beweegvormen waarin iedere cliënt op zijn/haar eigen niveau kon meedoen. Dat is voor iedere cliënt anders. De één vindt fitnesssen (bootcamp achtige lessen met de leukste materialen) geweldig, de ander houdt van een wandelingetje maken naar de dierenwilde. Voordat de juiste activiteit voor iemand gevonden is, gaan hier enkele

handelingen aan vooraf. Zo is er een samenwerking met fysiotherapeuten en gedragsdeskundigen om de voorwaarden tot beweging te kunnen opstellen. Maar het belangrijkste is, wat wil en kan de cliënt en hoe reageert hij/zij op de verschillende beweegvormen? In samenwerking met de zorgmedewerkers, die de cliënten goed kennen, wordt gekeken naar het gedrag en de reacties op beweging. Zo is het mogelijk om voor iedereen een geschikte beweegactiviteit te vinden.

Inmiddels vormt beweging een vast onderdeel van het dagprogramma en zijn zorgmedewerkers erg actief met het aanbieden van beweging. Op deze manier zorgen we voor continuering van het 'project' en worden door Roel nieuwe beweegactiviteiten in een zogenoemde beweegbox ontwikkeld. Met beweegkaarten kunnen medewerkers dan kiezen uit verschillende beweegvormen die de cliënten leuk vinden.

Het belangrijkste van dit hele verhaal is dat de cliënten plezier beleven aan beweging. Het prestatieve beeld van sporten vergeten we bewust, want bewegen houdt je alleen vol als het ook leuk is. Dat de cliënten het echt leuk vinden, blijkt uit de vragen die we 1 minuut na de beweegactiviteit krijgen: 'wanneer gaan we er weer tegenaan?'. Cliënten die zichzelf niet goed kunnen uiten, laten ons door een lach of lichaamstaal weten wat ze ervan vinden. Na beweging zien we ook dat cliënten hun energie kwijt hebben gekund en dat zij prettig in hun vel zitten. En de zorgmedewerkers? Die bewegen gezellig met hen mee. Kortom: een win-win situatie.

*Petra Mulders, DVC-er dagbesteding Horst*

## **KENNISNETWERKEN, EEN BRON VAN KENNIS EN KUNDE**

Expertise heeft een aantal kennisnetwerken in het leven geroepen die bijdragen aan het waarmaken van onze opdracht om dé bron van kennis en kunde te zijn voor medewerkers en verwanten.

### **Wat is een kennisnetwerk?**

Een kennisnetwerk is een groep medewerkers die meer dan gemiddelde kennis en ervaring heeft van een bepaalde groep mensen met een verstandelijke beperking (bijvoorbeeld EMB) of over een bepaald inhoudelijk thema (bijvoorbeeld autisme). Een kennisnetwerk is altijd multidisciplinair samengesteld en bestaat veelal uit gedragsdeskundigen, Arts Verstandelijk gehandicapten, paramedici, begeleiders, dvc-ers, managers en ook verwanten en ervaringsdeskundigen zijn welkom om hun bijdrage te leveren.

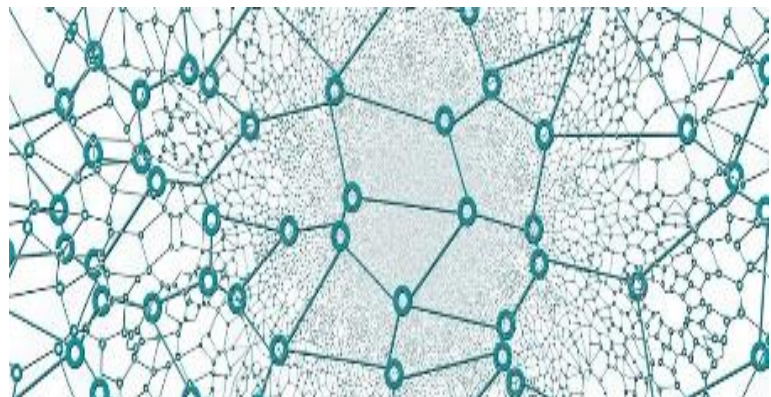
### **Wat doet een kennisnetwerk?**

De leden van een kennisnetwerk kijken welke behoefte er aan kennis en kunde is bij medewerkers binnen Dichterbij. Kennis en kunde die nodig is om vanuit Dichterbij een professionele bijdrage te kunnen leveren aan een gewoon en betekenisvol leven van mensen met een verstandelijke beperking. Zo denken de leden van een kennisnetwerk na hoe veel voorkomende knelpunten in de begeleiding en behandeling met nieuwe inzichten mogelijk opgelost kunnen worden. Maar ook wat er ontwikkeld is aan nieuwe inzichten en methoden binnen universiteiten en hogescholen en hoe wij dat binnen Dichterbij zelf kunnen gebruiken in onze dagelijkse praktijk.

Op grond van bovenstaande inzichten stellen de kennisnetwerken ieder jaar een aantal actiepunten op die ze samen oppakken.

### **Kennis en kunde overdragen**

Een belangrijke taak van de kennisnetwerken is natuurlijk het overdragen van kennis en kunde. In de uitvoering wordt nauw samengewerkt met het leercentrum. Binnen deze afdeling werken opleidingsdeskundigen die heel goed zijn om kennis en kunde zo over te dragen naar medewerkers dat die ook beklijft.



### **Dit doen ze op verschillende manieren:**

Een aantal kennisnetwerken hebben op het intranet van Dichterbij een groep aangemaakt waar vooralsnog alleen medewerkers lid van kunnen worden. Op deze pagina staan documenten met tips, links naar zinvolle websites, aankondigen van congressen themabijeenkomsten en

kunnen medewerkers vragen aan elkaar stellen. Het is nog wel zoeken om dit goed te laten werken.

Andere voorbeelden zijn het maken van een quickscan waarmee je kunt bepalen als medewerker waar je nog kennistekort hebt, een e-learning maken, het organiseren van een workshop, geven van een training en adviseren van begeleiders in hun dagelijkse praktijk. In de afgelopen periode hebben wij in nauwe samenwerking met kennisnetwerk ouderen en kennisnetwerk seksualiteit een drietal congressen georganiseerd voor medewerkers en verwanten: “Een goede oude dag zo doen wij dat” en “Let’s talk about sex”.

Dit najaar organiseren wij samen met een aantal kennisnetwerken een collegereeks waar hoogleraren en lectoren een inspirerend college gaangeven. Ook verwanten zijn hier meer dan welkom.

### **Welke kennisnetwerken zijn er nu?**

Wij kennen op dit moment de volgende kennisnetwerken waarbij een verwant en of ervaringsdeskundige is betrokken:

- Kennisnetwerk Mondzorg
- Kennisnetwerk Palliatieve zorg
- Kennisnetwerk Ouderen
- Kennisnetwerk Autisme
- Kennisnetwerk Gezonde Leefstijl

Voor de volgende kennisnetwerken is nog geen verwant/ervaringsdeskundige direct betrokken:

- Kennisnetwerk EMB (Ernstig Meervoudig Beperkt)
- Kennisnetwerk Beter Slapen
- Kennisnetwerk Seksualiteit
- Kennisnetwerk Kinderwens, zwangerschap en ouderschap
- Kennisnetwerk i.o. EVB+ (Ernstig Verstandelijk Beperkt met gedragsproblematiek)

Mocht u interesse hebben dan horen wij dat graag!

*Raymond Stegen, directeur Expertise*

## **ALGEMENE VERORDENING GEGEVENSBESCHERMING OFWEL DE NIEUWE PRIVACYWET.**

*Op 25 mei 2018 is de nieuwe wet voor de bescherming van persoonsgegevens ingegaan. In deze wet (AVG, de Algemene Verordening Gegevensbescherming) staan regels over hoe organisaties met persoonsgegevens van personeel, cliënten of leden moeten omgaan. De wet geldt voor zowel Dichterbij als voor de Familievereniging.*

### **Wat gaat Dichterbij doen?**

Dichterbij vindt het belangrijk dat persoonsgegevens van cliënten goed worden beschermd. Uitgangspunt is dat alle medewerkers van Dichterbij zorgvuldig omgaan met persoonsgegevens. Daarbij hoort een goede beveiliging van systemen. Alleen medewerkers die gegevens nodig hebben, krijgen toegang tot de systemen. In het kader van de dienstverlening bijvoorbeeld, is informatie uit het zorgdossier nodig. Medewerkers worden bewust gemaakt van het belang om veilig met persoonsgegevens om te gaan.

Daarnaast laat Dichterbij cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers weten wat er met de vast te leggen gegevens gebeurt. Dit komt in een verklaring bescherming persoonsgegevens te staan.

Deze verklaring geeft antwoord op de volgende vragen:

- Wat zijn persoonsgegevens?
- Hoe gaat Dichterbij om met de gegevens van cliënten?
- Waarvoor worden de gegevens gebruikt?
- Wanneer mogen de gegevens gebruikt worden?
- Wie mogen deze gegevens ook zien?
- Hoe lang worden de gegevens bewaard?
- Bij wie kun je terecht met vragen over de privacy?



De verklaring komt beschikbaar in eenvoudige en begrijpelijke taal. Ook de cliëntenraad heeft hieraan een bijdrage geleverd. Via onder andere internet en een folder worden alle betrokkenen geïnformeerd. Cursushuis de Opsteker maakt voor cliënten een cursus over privacy.

### **Wat gaat de Familievereniging doen?**

Ook de Familievereniging zal aan de nieuwe eisen moeten voldoen. Net zoals de meeste verenigingen realiseren wij ons pas sinds kort wat de eisen zijn die de wetgever op dit punt aan ons stelt.

Maar ook wij moeten hier mee aan de slag. Dat betekent dat we moeten gaan inventariseren welke persoonsgegevens wij vastleggen en (laten) verwerken. Ook zal er onder andere een reglement gemaakt moeten worden. Het bestuur is inmiddels hiermee gestart.

## Column

### **Onvoorwaardelijke warme zorg**

Op een zondagmiddag gaat de telefoon. Ik neem op en hoor aan de andere kant van de lijn één van de begeleidsters van het team waar mijn zoon woont.

Ze zegt: "Ik ben in Amersfoort bij mijn tante en ik ben nu in een kringloopwinkel en daar staan alle poppen van Sesamstraat. Die vindt Harm toch zo leuk?" En of ik het goed vind dat zij die gaat kopen voor hem, kosten 7 euro.

Ik was verbaasd over zoveel aandacht en zorg voor mijn kind, zo ver van huis en in het weekend! Daar word ik wel heel erg blij van, alle clichés over wat goede zorg zou kunnen zijn, zijn hierop van toepassing.

*uit het goede hout gesneden,  
het hart op de juiste plaats  
zorg en aandacht, voor de ander  
niet uit het oog, niet uit het hart*



De DVC-er heb ik aangesproken over dit voorval. Die reageerde vol trots met de mededeling dat zij was opgeleid binnen de groep waar ze nu werkt!

De Sesamstraatpoppen staan op een schapje en zien soms alle hoeken van de kamer, in goede en in slechte tijden. Maar ze komen altijd weer bij Harm terug. En hij is er blij mee.

Truce

## GENETISCH ONDERZOEK BIJ VERSTANDELIJKE BEPERKING

Bij een verstandelijke beperking is er sprake van een ontwikkelingsachterstand op meerdere gebieden. Deze achterstand heeft vaak grote gevolgen voor het dagelijks leven. Mensen met een verstandelijke beperking hebben meer dan gemiddeld hulp of ondersteuning nodig bij alledaagse dingen als persoonlijke verzorging, het huishouden doen, het volgen van onderwijs of werken. De ernst van de beperking bepaalt in hoeverre iemand met een verstandelijke beperking zelfstandig kan leven. Ouders van een kind met een verstandelijke beperking nemen vaak een groot deel van de zorg op zich. Ongeveer 1% van de Nederlandse bevolking heeft een verstandelijke beperking.

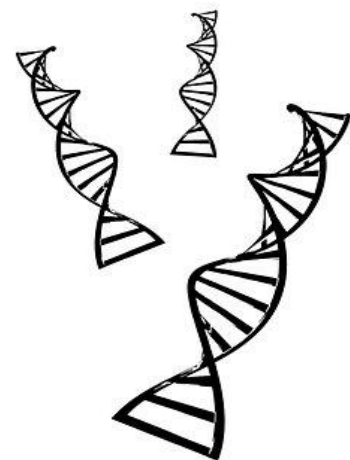
Oorzaken van verstandelijke beperking kunnen verworven zijn, bijvoorbeeld door problemen tijdens de zwangerschap en/of de bevalling, alcohol- of medicijngebruik door de moeder, zuurstoftekort tijdens de geboorte en vroeggeboorte of infecties tijdens de zwangerschap. Vaak is een genetische afwijking de oorzaak van de verstandelijke beperking.

Genetische afwijkingen zijn al langer bekend als oorzaak van een verstandelijke beperking. Zo kennen we allemaal de mensen met het Downsyndroom, die vaak goed herkenbaar zijn als drager van een extra chromosoom, maar er zijn vele andere genetische defecten die de oorzaak kunnen zijn van een verstandelijke beperking. Vaak bleef de oorzaak van een verstandelijke beperking onbekend. Het afgelopen decennium hebben nieuwe technieken voor genetisch onderzoek geleid tot een grote toename in het aantal personen dat een diagnose krijgt. Een genetische diagnose is van groot belang voor de erfelijkheidsadvisering en het geven van een antwoord op vragen over de kans op herhaling, bijkomende problemen, natuurlijk beloop en prognose van de beperking en soms ook de behandeling en begeleiding.

Genetische oorzaken van verstandelijke beperking zijn grofweg in te delen in afwijkingen van de chromosomen en afwijkingen in de genen die weer op de chromosomen liggen. Heel vaak is een genetische afwijking die leidt tot een verstandelijke beperking spontaan ontstaan. De wetenschappers spreken dan van een 'de novo' (= nieuwe) genetische mutatie. Deze mutaties kunnen de oorzaak zijn van een lichte tot ernstige verstandelijke beperking. Deze mutaties zijn vaak vlak vóór of kort na de bevruchting ontstaan, maar zijn niet bij de ouders aanwezig. De aandoening is dus niet van de ouders geërfd, maar het gevolg van een zeer vroeg in de ontwikkeling ontstane verandering in de genetische (= erfelijke) aanleg van het individu. Daarom kan de term "erfelijke oorzaak" wat verwarrend zijn.

Sommige genetische afwijkingen worden wel binnen families overgedragen, omdat de vader of de moeder drager is van de afwijking en deze soms aan het kind doorgeven. Ook kunnen beide ouders drager zijn van een erfelijke afwijking. Dat leidt tot een aandoening bij het kind als zij deze erfelijke afwijking beiden doorgeven. Ten slotte kan een ouder zelf drager zijn van een aandoening die wordt overgedragen aan een kind, zonder dat de afwijking bij de ouder zelf wordt opgemerkt. Wat in een bepaalde situatie van toepassing is, kan met genetisch onderzoek worden uitgezocht.

Er is in de laatste jaren veel vooruitgang geboekt bij het onderzoek naar genetische afwijkingen. Artsen en wetenschappers komen dan ook steeds meer te weten over de oorzaken van een verstandelijke beperking. De technieken om naar de chromosomen te kijken zijn steeds verder verfijnd, waardoor steeds kleinere afwijkingen opgepikt kunnen worden. Daarnaast is het sinds ruim 5 jaar mogelijk om met één test, bepaalde onderdelen van genen te onderzoeken op afwijkingen, die een verstandelijke beperking (of een andere aandoening) kunnen veroorzaken. Dit heet met een moeilijk woord exoom sequencing (WES). Door deze nieuwe techniek hoeft er niet meer gen voor gen gezocht te worden. Dit scheelt niet alleen tijd, maar er worden





ook steeds meer genetische afwijkingen gevonden. Daarnaast staat er een nieuwe techniek op stapel die nog beter is in het opsporen van genafwijkingen en chromosoomafwijkingen: ge-  
noom sequencing. De technische ontwikkeling op dit gebied staat dus niet stil.

Dichterbij heeft enkele jaren geleden (van 2008-2012) deelgenomen aan een groot onderzoek naar genetische oorzaken van verstandelijke beperking. Met dit onderzoek werd bij gemid-  
deld ruim een kwart van de cliënten die eerder nog geen diagnose hadden, een genetische  
oorzaak gevonden voor de verstandelijke beperking. Zou je dit onderzoek nu herhalen, dan  
zou dit percentage waarschijnlijk nog hoger zijn, vanwege de vooruitgang in de technieken en  
kennis.

Omdat de wereldwijde kennis op het gebied van de genetische afwijking voor de behandeling  
steeds groter wordt, nemen de mogelijkheden om hier goed op in te spelen door een aange-  
paste behandeling of gerichte begeleiding ook toe. Dit kan belangrijk zijn voor het dagelijks  
leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Voor vragen over het uitvoeren van genetisch onderzoek kan contact op worden genomen met  
de huisarts of de Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG).

*Marjolein Willemsen, klinisch geneticus bij het Radboudumc en MUMC  
Wim van Geffen, medisch directeur bij Dichterbij*

## **WIJ STAAN NAAST DE CLIËNT EN ZIJN VERWANT**

*Onafhankelijkheid en vertrouwelijkheid. Dat zijn de kernwoorden voor Nel van Lierop, Oldien Voets en  
Arjan Ooms, de cliëntenvertrouwenspersonen van Dichterbij. "Ook ouders en verwanten zijn welkom  
als ze ergens mee zitten."*

Als cliëntvertrouwenspersonen ( CVP) zijn we nu 5 jaar binnen Dichterbij aan het werk. In die  
5 jaar is onze functie bekend en herkenbaar voor veel cliënten en hun verwanten. We zien dat  
begeleiders vaker cliënten en verwanten naar ons door verwijzen. Wij blijven actief naar de  
cliënten toegaan en voorlichting geven over wat wij kunnen betekenen. Cliënten en hun ver-  
wanten kunnen onze hulp invoeren als zij vragen, ongenoegens of klachten hebben over de  
zorg en dienstverlening van Dichterbij. Wij bekijken dan samen wat de mogelijkheden zijn en  
wie binnen Dichterbij daarbij kan helpen. Als dat gewenst is bieden we ondersteuning. Wij  
werken vanuit de visie dat cliënten recht hebben op de grootst mogelijke regie over hun eigen  
leven. Daarnaast zijn we ons bewust van de vaak langdurige relatie die cliënten en hun ver-  
wanten hebben met Dichterbij en hun medewerkers.

Afgelopen jaar hebben 145 mensen een beroep gedaan op ons met hun vragen en hun eigen  
specifieke situaties waarbij ondersteuning gewenst was. We zien dat verwanten regelmatig  
een beroep op ons doen als zij zelf vastlopen in gesprekken met medewerkers en het gevoel  
hebben niet gehoord te worden. Ook zien we dat verwanten bepaalde zaken niet bespreekbaar  
durven te maken omdat ze zich afhankelijk voelen. We juichen het toe dat verwanten het ge-  
sprek aangaan met medewerkers over de zorg die gegeven wordt. Ook hierin kunnen we iets  
betekenen: Een luisterend oor bieden, overleggen over de situatie, informatie verstrekken,  
ondersteunen bij gesprekken. Advies of ondersteuning nodig? Neem dan contact met ons op!



Nel van Lierop  
maandagavond van  
18.00 – 20.00 u  
dinsdag van 09.00 –  
17.00 u  
tel. 06-10934512  
[n.vanlierop@dichterbij.nl](mailto:n.vanlierop@dichterbij.nl)



Arjan Ooms  
woensdag en donderdag  
van 9.00 – 17.00 u  
tel. 06-22196549  
[a.ooms@dichterbij.nl](mailto:a.ooms@dichterbij.nl)



Oldien Voets  
maandag en vrijdag  
van 09.00 – 17.00 u  
tel. 06-14471511  
[o.voets@dichterbij.nl](mailto:o.voets@dichterbij.nl)

## LET'S TALK ABOUT SEX

*Verslag van symposium op 12 april 2018*

Ik citeer uit de nieuwsbrief voor medewerkers: **'Ga het gesprek aan over seksualiteit. Dat is de belangrijkste boodschap van het symposium.**

Seksualiteit is een primaire levensbehoefte, een recht van ieder mens. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Om begeleiders te helpen het onderwerp bespreekbaar te maken, ontwikkelden Dichterbij en Cello de e-learning 'Ondersteunen bij seksualiteit. Heel gewoon!'. Daarmee wonnen ze de gehandicaptenzorgprijs van de VGN. Dichterbij vroeg begeleiders en verwanten naar wat we het beste met het gewonnen geldbedrag konden doen. Het antwoord: een symposium over seksualiteit! Een enthousiast team van aandachthouders, medewerkers van het Leercentrum en Expertise, een ouder en een ervaringsdeskundige ging aan de slag met de organisatie hiervan.

Ruim 180 verwanten en medewerkers van Dichterbij waren naar hotel Asteria in Venray gekomen. Na een welkomstwoord en inleiding van Doret van Lith en Wies Megens kwamen de acteurs van Helder Theater de zaal in. "Praat je vaak over seks?", vroegen ze de aanwezigen. Hun theaterspel leidde tot hilariteit en hier en daar wat ongemakkelijkheid in de zaal. Het ijs was gebroken. De acteurs speelden een scène over een cliënte van 23 jaar die via Tinder met Hans van 40 jaar had afgesproken. Met de zaal bespraken ze: wat doe je in deze situatie? Na de introductie konden de aanwezigen kiezen uit drie van de zeven workshops. Ik heb deelgenomen aan drie workshops:

- 1 De ontwikkeling van seksualiteit.
- 2 Het herkennen van seksuele behoeften bij mensen met een ernstige meervoudige beperking. Leerzaam was het herkennen van signaleren van seksuele behoeften aan de hand van een signaleringslijst en hoe hiermee als begeleider om te gaan.
- 3 Voorlichtingsmaterialen – Hulpmiddelen - Sekszorg door Karin Schuurman, parttime gezondheidsconsulent bij Dichterbij.

Andere workshops gingen over sociale weerbaarheid, kinderwens en meldpunt 'misbruik'. Voor medewerkers is er een e-learning-module met als titel 'ondersteunen bij seksualiteit. Heel gewoon!'.  
Ik vond het een informatief symposium. Op de website van Dichterbij treft u links aan naar de volgende presentaties via: <https://www.dichterbij.nl/symposiumseksualiteit/>

\* Presentatie Behoeftetherkenning Bij Mensen Met Ernstige Meervoudige Beperkingen.

\* Workshop Meldpunt Misbruik.

- \* Observatielijst Signalen Van Seksueel Gedrag Van Mensen Met EMB.
- \* Informatie TCA Kinderwens Zwangerschap Ouderschap.

Verder een verwijzing naar de volgende websites:

<https://www.rutgers.nl/>  
<http://www.lieflijvenleven.nl/>  
<https://seksweetjes.nl/>  
<http://www.meerdanliefde.nl/>  
<https://www.sense.info/>  
<https://www.seksindepraktijk.nl/themas/ziekte-en-beperking/verstandelijke-beperking>  
<http://www.cocmiddennederland.nl/thema/lhbts-met-een-beperking>  
<http://www.flekszorg.nl/>  
[http://www.stichtingsar.nl/NL\\_index.html](http://www.stichtingsar.nl/NL_index.html)  
<http://www.eerstehulpbijdating.nl/>

*Tjeu Verstappen*

## NIEUW BESTUURSLID STELT ZICH VOOR

### **Mevrouw Truce van den Berg**

Bij de laatste Algemene Ledenvergadering ben ik gekozen tot lid van het bestuur van de FV Dicht-bij. Ik ga dit hardwerkend bestuur versterken en probeer daaraan een bijdrage te leveren. Sinds vorig jaar zomer ben ik actief binnen het bestuur. Ik schrijf in het Mededelingenblad een column over wat ik beleef en meemaak in relatie met de zorg rondom mijn zoon. Ik ben contactpersoon voor Dichterbij regio Oost en lid van het Kennisnetwerk Mondzorg.

Ik ben getrouwd met Jan, we wonen in Ottersum en hebben 3 kinderen en 4 kleinkinderen. Harm, onze middelste zoon is geboren in 1973 met het syndroom van Down. Tot zijn 36 jaar woonde hij thuis en bezocht hij het kinderdagverblijf en later het dagverblijf voor ouderen in Oeffelt. Elke dag werd hij rond 8.30 uur opgehaald en rond 16.00 uur weer thuisgebracht. Al onze activiteiten werden rondom deze tijden gepland, er was altijd iemand thuis om hem op te vangen. Ik was in die tijd actief binnen een sociale woningbouwvereniging, waar ik belast was als voorzitter van de toewijzingscommissie, met het verdelen van woonruimte, het houden van spreekuren voor woningzoekenden, en het onderhouden van contacten met organisaties en gemeentelijke instanties. Binnen eerder genoemde dagverblijven ben ik lid geweest van de oudercommissie en heb ik de functie van secretaris en voorzitter bekleed.



Verder heb ik ruim 20 jaar gewerkt bij een brede Welzijnsinstelling in Noord-Limburg. Harm ging tot zijn zevende jaar met ons mee op vakantie naar zee. Hij was daar altijd te vinden in de branding. Totdat we merkten dat hij deze prikkels niet meer aankon. We vonden een soort van vakantie-opvang binnen het -voormalige- Maria-Roepaan. Harm functioneert op een laag niveau, het leven is ingewikkeld voor hem. In die periode hebben we een extra ruimte aan onze woning laten bouwen. Dat was beter voor hem en voor ons. In 2009 is Harm het huis uit gegaan en in de wijk de Heikant gaan wonen. De wijk was toen net nieuw, de grote verandering binnen de zorg ingezet. Tot 2016 heeft hij in deze woning gewoond. Sinds 8 jaar woont Harm nu bij Dichterbij, aanvankelijk wonen met dagbesteding. Totdat ook de dagbesteding niet meer goed ging. Momenteel woont hij in een appartementje met 'uitzicht' op mensen die liefdevol voor hem zorgen, met dagbesteding vanuit de woning met ZZP 7.

In de tijd dat Harm het huis uitging, ben ik lid geworden van het Unit Platform Somatiek. Toen de toenmalige voorzitter het platform verliet, heb ik deze taak op me genomen totdat het Platform niet meer paste in de nieuwe Dichterbij overlegstructuur.

Momenteel ben ik actief in het dorp Ottersum. Ik ben bestuurslid van het DAG, de Dorps Ambitie Groep. Samen met de dorpsondersteuner proberen we het dorp leefbaar te houden opdat ouderen zolang mogelijk in hun eigen omgeving kunnen blijven wonen.

Ik ben intermediair van de Stichting Leergeld de Stuwwal en als ik nog tijd over heb speel ik samen met Jan graag een partijtje golf en samen tuinieren natuurlijk!

*Truce van den Berg*

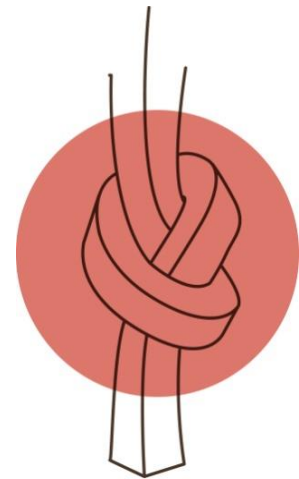
## DEMENTIETAFEL

*Over het belang van contact maken en de rol van muziek.*

De Familievereniging heeft op 16 mei j.l. in samenwerking met Dichterbij en het cliëntenplatform van regio Noord/Midden voor de vierde keer een dementietafel gehouden. Aanwezigen werden door Els de Witte, bestuurslid van de Familievereniging, welkom geheten in 't Vertrek te Boxmeer. Net zoals bij een Alzheimercafé is een dementietafel een ontmoetingsplek waar familie en professionals met elkaar in gesprek gaan over een thema. Dit keer was het thema 'Samen beleven', over belevingsgerichte zorg en het maken van contact wanneer dat niet meer vanzelfsprekend is.

Tonnie Coppus, AVG-arts, opende de bijeenkomst met een korte kennisquiz over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. In vergelijking tot dementie bij mensen zonder beperking komt dementie bij cliënten van Dichterbij voor op relatief jongere leeftijd. Daarnaast komt dementie ook vaker voor. Waarschijnlijk heeft dat te maken met de verstoringen in het brein bij mensen met een verstandelijke beperking. Als de diagnose 'dementie' is gesteld wordt vaak ook duidelijk dat het proces in vergelijking sneller verloopt. Tonnie benadrukt het belang van een goede diagnose: "Ook al kan dementie niet genezen, het is wel van belang om een goede begeleiding te geven en om te praten over het proces om daar tijdig op in te kunnen spelen."

Ingrid Oude Luttkhuis, gedragsdeskundige, gaf hierna enkele voorbeelden van belevingsgerichte zorg. Om mensen met dementie een goede oude dag te geven is het van belang om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de beleving van de cliënt en het accent te leggen op wat hij of zij wel kan in plaats van wat niet meer mogelijk is. En omdat iedere cliënt anders is, kunnen hier geen vaste regels voor worden gesteld. Belangrijk is om samen te zoeken naar waardevolle contactmomenten. De één houdt van samen foto's kijken, de ander van snoezelen, ontspannen in het water, contact met dieren of het luisteren naar muziek.



### De kracht van muziek

De drie muziektherapeuten, werkzaam bij Dichterbij, maakten duidelijk wat muziek bij de meeste mensen los maakt. Muziek is één van de dingen in het brein dat 't langst intact blijft. Muziek roept emoties op, het lokt bewegen uit, het roept herinneringen op en brengt ze tot leven. Het bijzondere van muziek is dat het op een heel laagdrempelige manier contact maakt en aansluiting vindt. Ook zonder muziekinstrument, door bijvoorbeeld te klappen of te stampen met de voeten, kan een ritme worden aangegeven dat makkelijk door mensen wordt opgepakt. Ook bij mensen waarvan je het niet altijd verwacht, kun je een reactie krijgen. Verder is het zo dat muziek vaak mensen alert maakt. Zo kun je muziek (steeds hetzelfde liedje) in-

zetten bij bijvoorbeeld 'samen gaan eten' . Dat biedt houvast en zorgt voor een zekere voor-  
spelbaarheid waar mensen met dementie mee zijn gebaat. Het mooie van muziek is tot slot dat  
het sfeer brengt. Doordat je ziet dat het mensen raakt en iets doet, is het effect van muziek  
altijd groter. Je bent er als begeleider of verwant vaak ook van onder de indruk als je ziet dat  
muziek iemand rustiger maakt of juist levendiger. "Soms is dat slechts een kleine ervaring,  
omdat we allemaal weten dat dementie niet te genezen is. Maar het feit dat er positief contact  
kan ontstaan maakt het al waardevol. Ik ga zeker onderzoeken hoe ik muziek beter kan inzet-  
ten in het contact met mijn verwant", aldus één van de bezoekers van de Dementietafel.

## MUSIC & MEMORY

*Muziek om niet te vergeten.*

Dit is een verhaal over muziek en het geheugen. In 2010 richtte een Amerikaan (Dan Cohen)  
de stichting Music & Memory op. Hij was nog jong maar bedacht dat als hij ooit in een ver-  
pleeghuis zou komen te wonen het fijn zou zijn om naar zijn favoriete muziek te kunnen luis-  
teren. Dit idee werkte hij uit, niet voor zichzelf maar voor anderen. Hij verzamelde iPods en  
stelde afspeellijsten met gepersonaliseerde muziek samen voor de bewoners van een verpleeg-  
huis. Het was een groot succes.

Een paar jaar later is Music & Memory NL gestart, de Nederlandse tak van Music & Memory.  
Het accent ligt op de ouderenzorg, maar dat kan zomaar veranderen. Binnen Dichterbij gaat  
dit najaar een project lopen om te kijken of de herinnering aan muziek 'van vroeger' een ver-  
gelijkbaar effect heeft onder de oudere cliënten. Het initiatief is genomen door de mensen van  
de vakgroep Muziektherapie. Zij ondervinden dagelijks dat muziek maken en luisteren plezier  
geeft, activeert, het contact verdiept, het geheugen stimuleert, ontspanning biedt en sfeer ver-  
hogend werkt.

In het project Music & Memory willen we erachter komen wat ge-  
personaliseerde muziek kan betekenen voor cliënten met een ver-  
standelijke beperking en dementie . Voor de projectgroep is Dich-  
terbij nog op zoek naar deelname vanuit verwanten. Heeft u inte-  
resse en altijd al belangrijk gevonden dat muziek een rol speelt in  
iemand's leven, neem dan contact op met de Familievereniging of  
met Bert Verbeeten, muziektherapeut van Dichterbij.

Contact met Bert kan via e-mail [b.verbeeten@dichterbij.nl](mailto:b.verbeeten@dichterbij.nl) of Whats-  
app 06- 4642 8520.

Hij stuurt u graag het plan van aanpak van het project.



Vraagt u zich af hoeveel tijd erin zal gaan zitten? Het is de bedoeling dat er, samen met alle  
deelnemende niet-clieënten, een webinar (cursus via internet) gevolgd wordt van 3 x 1½ uur.  
Daarnaast zal er tijd moeten zijn voor afstemming, overleg e.d. De meeste tijd gaat hopelijk  
zitten in het zien of uw familielid/bekende geniet van de aangeboden muziek.

Een beetje enthousiast geworden? Kijk eens op YouTube naar filmpjes over 'Alive Inside', de  
documentaire die over Music & Memory gemaakt is. Zou u *Alive Inside* helemaal willen zien,  
met Nederlandstalige ondertiteling, dan kunt u de dvd bij de mensen van muziektherapie  
lenen.

# PALLIATIEVE ZORG BINNEN DICHTERBIJ: HOE IS DAT GERE- GELD?

## Aanleiding

De vergrijzing in Nederland, en ook binnen Dichterbij, neemt de laatste jaren toe. Het beleid en de inzichten rondom goede zorg voor de ouder wordende mens, proberen gelijke tred te houden met deze maatschappelijke ontwikkeling. Dat geldt voor de zorg voor de ouder wordende mens, maar ook voor de zorg in de laatste levensfase. In Nederland wordt veel waarde gehecht aan goede palliatieve zorg. De laatste jaren is er dan ook veel onderzoek gedaan en zijn er richtlijnen geschreven over hoe deze zorg het beste vorm te geven. Ook binnen Dichterbij erkent men dat goede zorg voor de laatste levensfase van groot belang is voor de kwaliteit van leven (en sterven) van onze cliënten. Om deze kwaliteit te kunnen borgen, is een aantal jaar geleden het verzoek gekomen om specifiek voor Dichterbij beleid te ontwikkelen op het vlak van palliatieve zorg. Startpunt voor de beleidsnotitie waren de volgende vragen: 'Hoe ziet goede palliatieve zorg eruit?' en 'Op welke vragen uit de praktijk moet het beleid antwoord geven?' We zijn vanaf dat moment gestart met participatieve beleidsontwikkeling: we hebben de praktijk bevraagd (cliënten, verwanten en begeleiders) over wat zij nodig hebben om een goede kwaliteit van zorg te ervaren voor de laatste levensfase. Naast deze rijke informatiebron uit de praktijk van zorg, hebben we de beschikbare landelijke richtlijnen en wetenschappelijke bevindingen gelegd om op deze wijze te komen tot een zo compleet mogelijke handleiding voor de palliatieve zorg binnen Dichterbij.

## Wat is palliatieve zorg?

Om antwoord te geven op de vraag waaruit palliatieve zorg bestaat, hanteren we doorgaans de definitie palliatieve zorg, zoals deze is vastgesteld door de World Health Organisation<sup>1</sup>

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.



Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

---

<sup>1</sup> [www.palliatievezorg.nl](http://www.palliatievezorg.nl)

## **Beleidsnotitie Dichterbij**

Inmiddels is de beleidsnotitie afgerond en goedgekeurd. In de komende jaren zal het beleid verder worden geïmplementeerd. De bovenstaande definitie heeft in de beleidsnotitie een prominente rol gekregen. Ook binnen Dichterbij richten we ons op kwaliteit van leven, vroegtijdige signalering en hebben we aandacht voor alle levensdomeinen: lichamelijk, psychosociaal en spiritueel. De belangrijkste thema's van het beleid zijn: vroegtijdige signalering, cliënt centraal, relatiegericht werken, samenwerken in de driehoek, multidisciplinaire samenwerking en netwerken in de regio. Deze thema's geven wij praktisch vorm door informatie te delen via internet en intranet, door scholingen, door de relaties die we onderhouden met regionale en landelijke netwerken en opleidingen en door onze consultants palliatieve zorg die meelopen en ondersteunen in de praktijk.

### **Wat houden de thema's in?**

Bij palliatieve zorg draait alles om een goede planning, proactief zorg verlenen en vroegtijdige signalering. Hiervoor willen we gebruik maken van de 'PALLI'. Een signaleringsinstrument ontwikkeld binnen het Radboudumc speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking. Door zo vroeg mogelijk te signaleren dat iemand mogelijk kan komen te overlijden, kan beter in kaart gebracht worden wat nodig is om lijden zoveel mogelijk te voorkomen of te verzachten. Hiermee willen we ad hoc beslissingen zoveel mogelijk vermijden. Dat is niet altijd mogelijk. Maar door zo vroeg mogelijk kwetsbare cliënten in beeld te hebben, kan een goed zorgplan opgesteld worden waarin de cliënt centraal staat: Dat is een ander belangrijk uitgangspunt van de zorg. Tegelijkertijd een thema waarvan het niet altijd even gemakkelijk of vanzelfsprekend is om hier ook daadwerkelijk handen en voeten aan te geven. We delen vanuit het kennisnetwerk 'palliatieve zorg' veel praktische tips en scholingen betreffende grondhouding, maar ook: Hoe bespreek je met een cliënt wat hij of zij nog fijn vindt in de laatste levensfase? Wat kun je doen als iemand het niet of niet goed kan aangeven? We hebben tevens aandacht voor de betrokken medebewoners: hoe neem je hun belangen mee in de keuzes die genomen zullen moeten worden? En wat regel je voor een zorgvuldige begeleiding bij afscheid en rouw? Relatiegericht werken, wat een belangrijk uitgangspunt is van onze gehele zorgvisie, vervult hierin een belangrijke rol.

Een ander waardevol thema zit in het samenwerken in de driehoek (cliënt, verwant en begeleider): we willen investeren in de kwaliteit van samenwerking en communicatie vanuit het uitgangspunt dat door samen te werken beter in beeld kan komen wie de cliënt is en hoe goede zorg voor deze persoon eruit zou moeten zien. Bovendien treft een ziekte en toekomstig sterven alle naasten: hier is aandacht en zorgvuldigheid bij nodig.

Om heel de mens in beeld te kunnen hebben en van hieruit tot de juiste signalering en keuzes te komen, investeren we daarnaast in multidisciplinaire samenwerking.

Door de verschillende perspectieven die iedere betrokkene meeneemt, kan een goede beeldvorming beter tot stand komen. Hierbij geldt zeker ook de signalerende en adviserende rol van de verwant! We adviseren over overlegvormen en momenten, om samen met een signaleringsinstrument tot een goed zorgplan te kunnen komen. Om de benodigde zorg ook daadwerkelijk te kunnen bieden, onderhouden we nauwe contacten met regionale voorzieningen en collega organisaties, met hogescholen en universiteiten. Samenwerken op alle vlakken is dus een kernwoord. Door samen te werken vanuit cliënt centraal, trachten we maatwerk te kunnen leveren, voor een goede laatste levensfase.

*Marjan Rijnbout, aftredend voorzitter kennisnetwerk palliatieve zorg Dichterbij.*

*Vragen/suggesties/tips zijn heel erg welkom! Ook is de gehele beleidsnotitie palliatieve zorg op te vragen via: [palliatievezorg@dichterbij.nl](mailto:palliatievezorg@dichterbij.nl)*

## PALLI

*Een speciale vragenlijst meet behoefte aan palliatieve zorg bij mensen met verstandelijke beperking.*

Palliatieve zorg staat volop in de schijnwerpers. Wanneer er geen uitzicht meer is op genezing, wordt met palliatieve zorg bereikt dat iemand toch nog een zo comfortabel en kwalitatief mogelijk leven heeft. Maar hoe weet je of iemand met een verstandelijke beperking behoefte heeft aan deze zorg? Daarvoor is de vragenlijst PALLI ontwikkeld. Het gebruik van PALLI werkt in de hand dat patiënten tijdiger palliatieve zorg krijgen.



Bij het invullen van de vragenlijst wordt de huidige situatie van de cliënt vergeleken met die van 3 tot 6 maanden geleden. De vragen gaan in op verschillende gebieden:

- Lichamelijk (vermoeidheid, mobiliteit)
- Functioneren (dagbesteding, eigen initiatief tonen, hulp bij alledaagse zaken)
- Kenmerkend gedrag (terugtrekken, somber, apathisch)
- Uitspraken (uitingen van cliënt of familie over de gezondheid)
- Klachten (gewicht, eetlust, problemen met stoelgang, pijn, slaapproblemen)
- Infecties of periodes van koorts (hersteltijd, werking van antibiotica)
- Aandoeningen
- Prognose

Het meet eigenlijk een achteruitgang in gezondheid, indicatief voor een beperkte levensverwachting. De volgende uitdaging is dat PALLI opgenomen wordt in de dagelijkse zorg.

## Oproep aan verwanten van cliënten regio Noord / Midden.

Op dit moment zitten in het Cliëntenplatform regio Noord/ Midden nog twee verwanten, die met de directeur Noord/Midden meepraten over zaken die in de regio spelen. Er is echter plaats voor vijf verwanten (en vijf cliënten). Daarom zou het cliëntenplatform graag in contact komen met verwanten die graag willen meedenken over de uitvoering van het beleid van Dichterbij in deze regio. Over enkele onderwerpen (zoals wonen, benoeming regiodirecteur, etc.) heeft het platform ook adviesrecht. Er wordt ongeveer 7x per jaar vergaderd.

Op deze manier kunnen wij de belangen en het welzijn van onze cliënten mede laten horen.

Graag kom ik in contact met verwanten die eventueel interesse hebben om aan het cliëntenplatform Noord/Midden deel te nemen. Ook voor verdere informatie kunt u mij mailen of bellen.

Anneke Gabreëls-Festen

Waarnemend voorzitter Cliëntenplatform Noord/Midden

Tel. 024 3444894 / 06 51915001

Email [f.gabreels@kpnplanet.nl](mailto:f.gabreels@kpnplanet.nl)



## KORTE BERICHTEN

### *Hoe werkt de nieuwe donorwet voor wilsonbekwamen zoals mijn demente oma of gehandicapte broer?*

Een wilsonbekwame persoon mag geen keuze in het Donorregister vastleggen. Diens wettelijk vertegenwoordiger kan dit wel namens die persoon doen.

Bij orgaandonatie geldt dat iemand in staat moet zijn om zich een mening te vormen over orgaandonatie. Hij moet ook kunnen overzien wat het gevolg is van een keuze voor registratie in het Donorregister. Is iemand daartoe niet in staat, dan is hij wilsonbekwaam als het om orgaandonatie gaat.

Iemand kan een keuze hebben vastgelegd toen hij nog wilsbekwaam was. Maar op een later moment kan die persoon wilsonbekwaam worden. Zoals bij iemand die op latere leeftijd dement wordt. Dan blijft de eerdere registratie geldig. Ook als de keuze is 'ja, ik geef toestemming'. De arts vertelt de wettelijke vertegenwoordiger of de nabestaanden welke keuze in het Donorregister staat.

Als iemand wilsonbekwaam is, kan de wettelijk vertegenwoordiger namens die wilsonbekwame persoon toestemming verlenen voor orgaandonatie. Of juist daartegen bezwaar maken. Dit kan door registratie in het Donorregister. Staat de wilsonbekwame persoon in het Donorregister geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend of geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie? Dan mag orgaandonatie alleen plaatsvinden als de wettelijk vertegenwoordiger de registratie bevestigt. Wettelijke vertegenwoordigers zijn bijvoorbeeld de ouders, voogd of een mentor. Als de wettelijke vertegenwoordiger afwezig of onbereikbaar is, moeten de nabestaanden de registratie bevestigen. Als ook zij ontbreken, mag orgaandonatie niet plaatsvinden. Staat een wilsonbekwame persoon niet in het Donorregister geregistreerd? Dan beslissen de wettelijk vertegenwoordigers. Bij een kind ouder dan 12 jaar kunnen dat ook de ouders of voogd zijn. Kinderen onder de 12 jaar zijn per definitie wilsonbekwaam. In dat geval nemen de ouders of de voogd de beslissing. Orgaandonatie vindt niet plaats als de ouders het niet met elkaar eens zijn.

### **Heeft u nog vragen?**

Kijk of u een antwoord vindt bij de [andere vragen over orgaandonatie](#).

U kunt ook bellen met de Donorinformatielijn: 0900 - 821 21 66.

### *Nieuwe website Naarjehuisarts.nl*

De nieuwe website [www.naarjehuisarts.nl](http://www.naarjehuisarts.nl) helpt mensen met een verstandelijke beperking om beter voorbereid naar de huisarts te gaan. De bezoekers van de website krijgen uitleg van de bekende uitleganimatie Steffie. Ze horen en zien hoe een bezoek aan de huisarts verloopt en ze kunnen er telefoongesprekken oefenen.

Door eenvoudige voorlichting te geven is de patiënt beter voorbereid wat hij bij de afspraak kan verwachten. Ook kunnen vooraf de klachten van de patiënt in kaart worden gebracht. De patiënt vult op de website een complete vragenlijst in waar uiteindelijk een samenvattend document uitkomt. Dit document print de patiënt uit om mee te nemen naar de huisarts. Op deze manier denkt de patiënt vooraf beter na over de klacht en is het voor de huisarts ook eenvoudiger om tot de kern van de klacht te komen. De site verlaagt ook de drempel als het gaat om een taalbarrière.

*Naarjehuisarts.nl is een product van het Nivel en Leer Zelf Online en is gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en het Fonds Verstandelijk Gehandicapten.*



## **Zinvolle Apps voor cliënten**

Technologische hulpmiddelen kunnen het leven van mensen met een verstandelijke beperking veiliger, vrijer, gezonder en leuker maken. Er is zoveel mogelijk! Van handige apps die de zelfredzaamheid ondersteunen of structuur bevorderen tot complexe apparatuur die mensen die niet kunnen praten een stem geven. Op de website van Dichterbij vind je meer dan 400 hulpmiddelen voor allerlei ondersteuningsvragen: <https://www.dichterbij.nl/e-health/>.

Cliënten, verwanten en medewerkers van Dichterbij kunnen via de uitleenservice e-health toepassingen lenen om uit te proberen en te ervaren of deze van toegevoegde waarde zijn. Er is ook een boekwerkje beschikbaar met zinvolle apps voor cliënten. Vraag ernaar bij de DVC'er.

## **De wetten zorg en ondersteuning sinds 2015**

De brochure 'De wetten zorg en ondersteuning sinds 2015 – eenvoudig verteld' is bijgewerkt. De brochure gaat over de wetten die de zorg regelen. Dat zijn de Wet Langdurige Zorg (Wlz), Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo), Jeugdwet en de Zorgverzekeringswet. De brochure is te downloaden en in te zien op onze website, onder [handige links & downloads](#).



## **Gezocht (Herhaalde oproep)**

Het bestuur van de Familievereniging is permanent op zoek naar hulp. Op korte termijn hebben wij de volgende vacatures:

1. Bestuurders, die een of meerdere taken over kunnen nemen om de huidige bestuursleden wat te ontlasten,
2. Notulist(e) bij vergaderingen, ter assistentie van de secretaris,
3. Redactielid MB, om het redactieteam te versterken.
4. Contactpersoon voor de regio West

Bent u bereid om ons te helpen en is hier een functie bij die u aanspreekt, neem dan contact op met een van onze bestuursleden (zie colofon of [www.fodicht-bij.nl/bestuur](http://www.fodicht-bij.nl/bestuur)).

## **Oproep aan de lezers**

Een van de belangrijkste doelen van de Familievereniging is het uitwisselen van informatie. De redactie van het mededelingenblad vraagt u, onze lezers, te reageren op zaken die wij aan de orde stellen. U kunt natuurlijk ook andere onderwerpen naar voren brengen. Stuur uw bijdrage naar: redactie MB, Udo de Boyestraat 12, 5821 BT Vierlingsbeek of per mail [fodicht-bij@gmail.com](mailto:fodicht-bij@gmail.com) o.v.v. redactie MB.

## **Verhuizingen**

Leden van de FV worden opgeroepen bij veranderingen van hun gegevens (b.v. bij verhuizing of nieuw e-mailadres) hun naam, het oude en het nieuwe adres (straat, postcode, plaats) door te geven via onze website [www.fodicht-bij.nl](http://www.fodicht-bij.nl) middels het wijzigingsformulier lidmaatschapsgegevens (zie pagina contact), of per mail [info@fodicht-bij.nl](mailto:info@fodicht-bij.nl)

## **Gehanteerde afkortingen:**

a.i.	ad interim
AVG	Arts Verstand. Gehandicapte
CVP	Cliënt Vertrouwens Persoon
DVC'er	Dienstverleningscoördinator
EMB	Ernstig Meervoudig Beperkt
FV	Familievereniging
j.l.	jongsleden
MB	Mededelingenblad
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
ZZP	Zorg Zwaarte Pakket

## COLOFON

Voorzitter a.i.: Tjeu Verstappen  
tel. 024 - 32 22 677  
Email: [mh\\_verstappen@hotmail.nl](mailto:mh_verstappen@hotmail.nl)

Secretaris: vacature  
tel. --  
E-mail: [info@dicht-bij.nl](mailto:info@dicht-bij.nl)

Penningmeester: Martin Hermans  
tel. 0478 - 63 18 18  
Email: [martin.hermans@xs4all.nl](mailto:martin.hermans@xs4all.nl)

### **Contactpersonen:**

Regio Nrd en Midden a.i.: Els de Witte  
tel. 024-32 41 814  
Email: [elsdewittevanderschoot@kpnmail.nl](mailto:elsdewittevanderschoot@kpnmail.nl)

*Regio Oost:* Truce van den Berg  
tel. . 0485 - 51 23 31  
Email: [Gmgjvandenber@gmail.com](mailto:Gmgjvandenber@gmail.com)

Regio West: vacature

Regio Zuid: Martin Hermans  
tel. 0478 - 63 18 18  
Email: [martin.hermans@xs4all.nl](mailto:martin.hermans@xs4all.nl)