

Familievereniging Dicht-bij

p/a Zwerfheide 2, 6591 RC Gennep

E: info@fvdicht-bij.nl W: www.fvdicht-bij.nl

T: 06 36027192 IBAN: NL11 INGB 0003 7704 06 KVK: 12050777



Mededelingenblad Familievereniging Dicht-bij

19e jaargang, nummer 1, Maart 2021

VAN DE BESTUURSTAFEL

Het “nieuwe” jaar is alweer ruim 2 maanden aan de gang en het coronavirus beheerst nog steeds ons leven. De vooruitzichten stemmen evenmin erg optimistisch en er zijn stevige beperkingen voor wat betreft onze vrijheid en mogelijkheden tot sociaal contact. Gelukkig worden de cliënten nu voor de tweede keer gevaccineerd en de medewerkers van Dichterbij voor de eerste keer. De vaccinatiegraad bij de cliënten is bijzonder hoog (95%). Van de medewerkers weten wij het nog niet, maar naar verwachting zal het percentage daar lager liggen. Tegen deze achtergrond en het feit dat het voorjaar nadert, zijn er toch lichtpunten. De Algemene Ledenvergadering op 17 april 2021 zal in elk geval online plaats vinden. Nadere berichten volgen zo snel mogelijk.

Helaas is onze ambtelijk secretaris Marina Hendriks vanwege ziekte uitgevallen. Naar verwachting zal haar afwezigheid geruime tijd duren. Het bestuur mist de ondersteuning voor uitvoerende secretariële werkzaamheden en is op zoek naar een tijdelijke vervanging. Wij wensen Marina een voorspoedig herstel toe.

Er is overleg gevoerd met de Raad van Bestuur van Dichterbij, onder meer over actuele ontwikkelingen m.b.t corona en eventuele opschaling bij calamiteiten (zwart scenario). Daarnaast is gesproken over dienstverlening door een ziekenhuis ter plekke bij Dichterbij. Er vonden ook gesprekken plaats over de voortgang van de Wet Zorg en Dwang en mogelijke herijking van het reanimatiebeleid. De Familievereniging was mede betrokken bij de discussie over medezeggenschap en advies. De centrale Cliëntenraad en de regioplatforms willen afspraken maken over wat centraal en wat decentraal georganiseerd wordt. Tenslotte is de eerste bijeenkomst van de Klankbordgroep voorbereid. In dit Mededelingenblad wordt hieraan aandacht besteed.

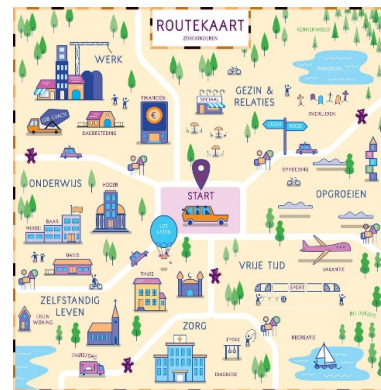
Namens het bestuur wens ik u mooie paasdagen en ik hoop dat velen zich voor de Algemene Ledenvergadering zullen aanmelden. Pas goed op uzelf en blijf gezond.

Ed de Boer

Voorzitter

NAASTEN IN BEELD

Naasten spelen een heel belangrijke rol in het leven van mensen met een beperking, vaak hun leven lang. Naasten zijn de oren, ogen en het geheugen voor hun dierbaren. Zij weten daardoor als geen ander welke zorg nodig is. Met het programma *Volwaardig leven* van het ministerie van VWS wil het ministerie aandacht vragen voor de ervaringen van naasten en voor de impact die de zorg heeft op hun leven. De zorg voor een verwant is iets moois, maar kan ook intensief zijn. Het programma *Volwaardig leven* wil naasten daarom helpen om weer meer ouder, partner, broer of zus te kunnen zijn.



het onzichtbare zichtbaar te maken

In 25 geschreven portretten van naasten van mensen met een beperking wordt duidelijk gemaakt wat de betekenis is om de zorg over een verwant te dragen. Zo kan een breder publiek maar ook specifiek medewerkers in de zorg kennis maken met deze leefwereld. Alle portretten zijn persoonlijke verhalen over onderwerpen als 'wat als ik er niet meer ben', 'loslaten', 'levensgeluk' en 'onbegrip'. Veelgehoord is nog steeds dat naasten het erg vinden om telkens een niet te genezen aandoening moeten aantonen om in aanmerking te kunnen komen voor ondersteuning of zorg. Dat ze tal van medewerkers aan de lijn krijgen en iedere keer opnieuw moeten uitleggen wie ze zijn en wie hun naaste met een beperking is.

U kunt de portretten lezen op <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/naasten-in-beeld/portretten>.

onderzoek

Daarnaast is onderzoek gedaan onder ruim 200 ouders, zussen broers en partners van mensen met een beperking naar hun kwaliteit van leven. 10% van de bevraagden is niet (zo) tevreden met zijn leven. Het loslaten van de situatie waarin ze verkeren is voor hen lastig, 3 op de 5 mensen meent altijd klaar te moeten staan en 1 op de 5 mensen voelt zich daardoor onder druk staan. Een heel belangrijk onderwerp dat veel naasten zorgen baart is "Wat als ik het niet meer kan?" Veel van hen worstelen met dit vraagstuk en de emoties die hierbij komen kijken. In het onderzoek geven zij aan behoefte te hebben aan informatie, ondersteuning en een luisterend oor.

ondersteuning

Het programma *Volwaardig Leven* wil als vervolg hierop een bijdrage leveren. Het kennis- en onderzoeksinstituut Nivel heeft de opdracht gekregen om een digitale tool te ontwikkelen om de informatie- en ondersteuningsbehoefte te bundelen. Ook zullen er webinars worden gepresenteerd over het thema 'Wat als ik het niet meer kan?'. Stichting (sch)ouders biedt ook nu al een platform voor informatie en ondersteuning, zie www.schouders.nl.

Een aantal organisaties, waaronder CliëntondersteuningPlus zijn bezig met de ontwikkeling van een Goed leven plan: een methode waarmee cliëntondersteuners de toekomstige zorg en ondersteuning in kaart kunnen brengen en organiseren.

meer weten?

Voor meer informatie, zie www.volwaardig-leven.nl

Column Truce

Een tuintje van mijn hart

Sinds een paar jaar is Dichterbij in het bezit van een aantal prachtige tuinen.

Een gezamenlijke binnentuin met volière en twee buitentuinen, allen gelegen in de wijk Heikant in Gennep. De tuinen zijn tot stand gekomen dankzij de ontwerpen van een zeer enthousiaste tuinarchitecte. Jaarlijks ontwerpt zij kosteloos een plan voor een goed doel. Bij toeval kruiste ze mijn pad, en we vonden elkaar in deze groene uitdaging!

De financiële middelen zijn gegenereerd uit fondsen waaronder een bijdrage van de Stichting. Samenleven en Dichterbij zelf. De uitvoering was in handen van een hovenier. Het bedrijf Nutreco zorgde voor de aankleding, zij hebben zich ingezet voor dit project in het kader van hun 'Medewerkers Klusdag'. De ontwerpster heeft mooie ontwerpen gemaakt in organische vormen, die aansluiten bij de belevingswereld van de bewoners.

De binnentuin

De gezamenlijke binnentuin is tot stand gekomen door het tussenhek te verwijderen van een twee-onder-een-kapwoning aan de Boomheide. Daardoor ontstond een grote achtertuin, een mooie leef- en beleefruimte waar bewoners en medewerkers van beide huizen elkaar kunnen ontmoeten. Helaas was er alleen een grasveldje! Aan de achterzijde van beide tuinen is een volière gerealiseerd. Door handige en gemotiveerde vrijwilligers is een prachtig vogelverblijf tot stand gekomen. Het is een mooie levendige plek geworden. Over de keuze van de vogeltjes is goed nagedacht! Laatst sprak ik een verwant waarvan zijn broer woonde in deze woning en uitkeek op de volière. Door omstandigheden moest hij helaas verhuizen. De verwant vertelde me dat het zo'n mooie woonplek was voor zijn broer. Bij het afscheid heeft hij vanuit het slaapkamerraam een foto gemaakt, als aandenken!



De buitentuin

Deze tuin ligt aan de achterzijde van het dagbestedingsgebouw 'de Boskant', ook in de wijk Heikant! De tuin bestaat uit twee gedeeltes, een wandel-kijk deel, en een deel waar geschommeld en gespeeld kan worden in een speciale auto. De auto is een aardige blikvanger met zijn witte kuipstoeltjes!

De wandeltuin heeft een rond pad dat niet stopt, met aan beide zijden een gezellig zitje. Over de keuze van de planten is goed nagedacht. Wuivende grassen, geurende planten in mooie kleuren. In het voorjaar siert deze tuin door zorgvuldig uitgekozen kleurige bloembollen. Mocht u in de buurt zijn, aan de achterzijde ligt een wandelpad, een wandeling waard! Het gebruik van kunstgras was voor beide tuinen een must. Het onderhoud is daardoor minimaal en het ziet er altijd netjes en verzorgd uit.

Deze plannen kregen vorm vanuit de driehoek: verwant, cliënt en professional. We wilden de huidige ruimte omtoveren tot een beleef-beweegtuin voor een groep bewoners, die allen op een zeer laag niveau functioneren.

Alle zintuigen komen in de beleef- en beweegtuin in actie. Kruiden in de tuin doet ruiken, kleurige beplanting is een lust voor het oog en trekt vogels en vlinders aan. De zintuigelijke beleving staat op de voorgrond.

Wij wilden graag een dergelijke tuin realiseren op hun eigen veilige plek, rondom hun eigen woning, voor hen speciaal! En dat is gelukt, Wij, vanuit de driehoek, denken dat deze mooie buitenruimte bijdraagt aan het welzijn van deze mensen met een ernstig verstandelijke beperking.

Truce van den Berg, bestuurslid

DICHTERBIJ AAN HET WOORD

In deze rubriek laten we een medewerker van Dichterbij aan het woord en krijgt u een inkijkje in één van de vele aspecten binnen de zorg en begeleiding. Dit keer speltherapeut Truus van Gorp over de methodiek 'Ervaar het maar'. Naast de speltherapeuten zijn er binnen Dichterbij ook op ander terrein vaktherapeuten werkzaam. In het vervolgartikel vertellen de vaktherapeuten over hun vak en mogelijkheden. Via een interview met een medewerker van de nachtzorg lezen we over de wetenswaardigheden over dat aspect van de zorg.



“ERVAAR HET MAAR” binnen Dichterbij

Enkele jaren geleden heeft Dichterbij ingezet om een aantal begeleiders te scholen volgens de methode ‘Ervaar het maar’. Als speltherapeut heb ik toen meegedaan aan een opfriscursus van de methode. De methode was al langer bij mij bekend, en de toepassing was al praktijk.

Scholing volgens deze methode heeft als meerwaarde, dat je met meer verdieping kunt leren kijken en observaties gedetailleerd kan uitvoeren. Tevens leer je zelf materialen te ervaren en doe je creatieve ideeën op. Het is een uitdaging om dit vervolgens toe te gaan passen in het werkveld. Door te werken met deze methode kan de eigenheid van mensen met een beperking dusdanig gestimuleerd worden dat alle kansen en mogelijkheden worden benut.

Waardevol er wat meer over te vertellen!

De methodische werkwijze “Ervaar het maar” is ontwikkeld door de Thyra Koeleman (2001) binnen een kindercentrum voor kinderen en jongeren met een ernstig meervoudige beperking. De methode is vooral een benaderingswijze. In de interactie met de mens met een beperking, wordt voortdurend gekeken of de ander volgt en of er op de juiste wijze wordt aangesloten bij de manier waarop hij/zij ervaringen ordent en communiceert.

Bij de methode wordt gewerkt met thema’s, waarbij de ander uitgedaagd wordt tot contact. Het opdoen en uitbreiden van ervaringen wordt gestimuleerd. Er wordt gebruik gemaakt van allerlei materialen, muziek en spel. Het uitgangspunt is dat ontwikkeling altijd gestimuleerd kan worden, bij jong en oud. Misschien vindt ontwikkeling niet plaats als verdieping, maar meer in de “breedte”. Ook dat is zinvol.

Het werken met thema’s en de boeken van de methode, geven een praktische leidraad. Het speciale van de werkwijze is dat het toegepast kan worden door alle disciplines in de zorg, maar bijvoorbeeld ook door ouders en verwanten of vrijwilligers. Je kunt het elke dag toepassen ook tijdens dagelijkse handelingen zoals wassen en aankleden, eten en drinken.

Doelstellingen

Binnen de methode staat plezier beleven en ervaringen opdoen centraal. Communicatie is het middel en dat hoeft niet via woorden, dat kan ook via andere zintuigen. Ook motorisch stimuleren is belangrijk. ‘Ervaar het maar’ is een manier waarop methodisch wordt gewerkt en dat betekent dat er volgens een plan wordt gewerkt: eerst informatie verzamelen en het vaststellen van behoeften, daarna doelen en activiteiten formuleren en vervolgens deze uitvoeren en zo nodig doelen bijstellen.

Ervaringsordening en het communicatiemodel

Binnen de methode ‘ervaar het maar’ wordt gebruik gemaakt van ervaringsordening van Dr. Dorothea-Timmers-Huigens en het communicatiemodel van de ‘totaal communicatie’ van Esther Oskam en Wilma Scheres. Ervaringsordening betekent de mate waarin en manier waarop prikkels verwerkt worden. Er zijn vier ervaringsordeningen te onderscheiden. Alle ordeningen zijn naast elkaar werkzaam en onlosmakelijk met elkaar verbonden. Wel is het zo dat een bepaalde ervaringsordening dominant kan zijn in bepaalde situaties. De methode maakt geen onderscheid in niveaus. Ieder mens draagt alle ordeningen in zich.



Onderscheid wordt gemaakt in:

- Lichaam gebonden ervaringsordening
- Associatieve ervaringsordening
- Structureerde ervaringsordening
- Vormgevende ervaringsordening

Totale communicatie wil zeggen “het tegelijkertijd en meer bewust maken van alle uitingsvormen van communicatie in een interactie”. Uitgangspunt is dat al het gedrag een vorm van communicatie is. Totale communicatie is een basishouding. Het is van belang te blijven observeren hoe een persoon op dat moment communiceert en wat hij of zij probeert duidelijk te maken.

De oefeningen

In werkboeken worden oefeningen stap voor stap beschreven. Ze zijn voor een brede groep geschreven, want de ene mens met een beperking is de andere niet. Het is mogelijk om stappen over te slaan. Als een oefening bijvoorbeeld zich richt op oogcontact en een persoon is naast verstandelijk beperkt ook autistisch, dan is oogcontact in dit geval niet het belangrijkste. Richt je aandacht op wat iemand wel kan, plezier beleven en laten voelen. De oefeningen kunnen individueel en in groepsverband worden toegepast.

Ook thema-activiteiten, stap voor stap beschreven en gekoppeld aan ervaringsordening, zie je uitgebreid terug in praktische werkboeken. Het is laagdrempelig om te doen, geschikt voor een brede doelgroep al vraagt het soms wel wat voorbereiding.

“Ervaar het maar” is een uitgave van Thyra Koeleman

Website: <https://ervaarhetmaar.nl> | Email: info@ervaarhetmaar.nl

Truus van Gorp, *Speltherapeut, Dichterbij*



Vaktherapie: leren door te doen en te ervaren

Waarom en wanneer kan vaktherapie waardevol zijn voor cliënten. “Mooi is dat ook begeleiders met cliënten kunnen oefenen, dat zorgt voor betere resultaten.”

Vaktherapie is de verzamelnaam van psychomotorische (kinder)therapie, dans-, beeldende-, drama-, muziek- en speltherapie. Bij Dichterbij valt ook haptonomie onder de vakgroep. In totaal 10 therapeuten helpen cliënten dagelijks bij onder meer gedragsproblemen, emotionele problemen en het omgaan met chronische klachten, maar ook bij het versterken van het zelfbeeld en de sociale vaardigheden. De therapie helpt klachten op te lossen en de kwaliteit van leven te verbeteren.



Doen en ervaren

“Bij vaktherapie draait het om doen en ervaren”, zegt muziektherapeut Jaap Verbeeten. “Laatst bijvoorbeeld had ik een cliënt die niet luisterde, heel erg aanwezig was en op school niet op haar beurt wachtte. Wij zijn muziek gaan maken: zij achter de drums, ik op gitaar. Zij overstemde me totaal met haar spel en kon haar beurt niet afgeven. Door in de muziek haar gedrag te spiegelen en te oefenen met samenspel kwam ze tot nieuw inzicht. Van school hoorde ik dat ze nu haar vinger opsteekt als ze iets wil vragen.”

Weerbaarder

Ook dramatherapeute Claudia Sprenger geeft een voorbeeld. “Een cliënt wilde beter voor zichzelf opkomen, weerbaarder worden. In rollenspellen heeft ze dat geleerd. Zij speelde zichzelf, ik een vriendin die zei wat ze moest doen. Langzaam maar zeker lukte het haar om haar grenzen aan te geven. Doordat de cliënt beter voor zichzelf kan opkomen is ook haar houding veranderd. Ze loopt meer rechtop, haar schouders staan naar achteren en haar kin naar voren.”

Regiebehandelaar

En zo zijn er talrijke voorbeelden waarin vaktherapie een verschil kan maken. De regiebehandelaar kijkt of vaktherapie kan werken bij een bepaalde klacht of wens. En welke therapie geschikt kan zijn. Jaap: “Dat hangt enerzijds van de vraag af, anderzijds van de cliënt. De ene persoon vindt muziek leuk, terwijl iemand anders liever danst, speelt, tekent of baat heeft bij aanraking. Als therapeut ben je er snel achter of de cliënt bij jou goed zit. Zo niet, dan bekijken we in overleg met de regiebehandelaar welke vaktherapie wél geschikt kan zijn.”

Oefenen door begeleiders

De vaktherapeuten werken onderling samen, aldus Claudia. “We bespreken casussen en vragen ook advies aan elkaar, bijvoorbeeld hoe je omgaat met bepaald gedrag.” Het mooie van vaktherapie is volgens haar dat ook begeleiders met cliënten kunnen oefenen. “Wij geven regelmatig oefeningen mee voor thuis. Wij zien de cliënt in de regel eens per week, als je dan thuis oefent, bevordert dat het resultaat.”

De nachtzorg in het daglicht

Om een beetje een indruk te krijgen over de werkzaamheden die in de nacht voor onze verwanten worden gedaan, ben ik met Jacqueline van Cadsand gaan praten. Zij werkt bij Dichterbij, regio Nijmegen, Malden en Mook. Zij is vooral gestationeerd in Malden, waar ze in de nacht de zorg heeft voor ongeveer 80 cliënten. Het team van Malden bestaat uit 3 personen. Meestal werken zij 5 tot 6 nachten achter elkaar. Zij werken alleen, in deze woningen is geen slaapdienst aanwezig.

Een gezonde nachtrust

Het allerbelangrijkste van haar werk vindt Jacqueline dat iedereen lekker kan slapen en een gezonde nachtrust heeft in een veilige omgeving. Dat betekent dat ze niet onnodig in huizen, slaapkamers en dergelijke komt. “Het prettigst is wanneer de rust in huis zoveel mogelijk gewaarborgd is.”

Bij aanvang van de dienst heeft Jacqueline contact met de avonddiensten. Van hen hoort ze de actuele bijzonderheden van cliënten, hierna gaat de begeleiding naar huis. In de ochtend gebeurt het omgekeerde; de dagdiensten melden zich bij haar, en horen de bijzonderheden van de nacht. Vanaf dat moment is duidelijk dat in elke woning begeleiding aanwezig is.

De zorgcentrale

Naast de mondelinge overdracht vanuit de avonddiensten hebben de nachtmedewerkers ook de beschikking over een overzicht met bijzonderheden over de cliënten. Daarnaast geeft Jacqueline aan: “in de loop van de tijd leer je de cliënten goed kennen”.

Verder krijgt Jacqueline vanuit de zorgcentrale door als er mogelijk iets speelt in een huis. Dat kan heel verschillend en individueel zijn; een bons, schreeuw, huilen, ruzie, angst voor onweer, spanningen vanuit de dag, enz.

De werkzaamheden in de nacht kunnen heel verschillend zijn. Belangrijk is om zo direct mogelijk in te spelen op de actuele situatie. Bijvoorbeeld bij onrust; waarom is iemand onrustig, waarom kan hij of zij niet slapen, is het een slechte droom? Is troosten genoeg of moet er meer? Het is continue inschatten wat iemand op dat moment nodig heeft.

Zo ook als iemand ziek is. Is een keertje extra kijken voldoende of is er nog verzorging of medicatie nodig? Maar het kan ook zijn dat er meer nodig is. In dat geval wordt vaak al overdag of in de avond ingeschat of begeleiding vanuit de woning wenselijk is. Omdat de nachtmedewerkers de zorg over meerdere huizen hebben, kunnen zij niet in een woning blijven.

Slaapgedrag

Jacqueline vertelt dat er vaak samenwerking en overleg is met begeleiders van de nacht en dag om het gedrag van cliënten beter te begrijpen. We zijn er allemaal op gericht om te weten of en welke invloed het slaapgedrag op het gedrag overdag heeft. Om meer zicht op het slaapgedrag te krijgen kunnen technische middelen ingezet worden. Voorbeelden daarvan zijn een deurmelder of sensoren die registreren als iemand uit bed komt. Maar ook een camera kan helpen om een juist beeld te krijgen: bijvoorbeeld bij epilepsie, soms zijn toevallen zo klein dat ze niet goed zichtbaar zijn.

Inluisterapparatuur

We gaan in dit gesprek even terug naar de tijd dat de inluisterapparatuur zijn intrede heeft gedaan. Er was toentertijd weerstand, ook vanuit de verwanten. Omdat na de intrede niet langer iemand lijfelijk in huis aanwezig was, gaf dat een onveilig gevoel. Natuurlijk heel begrijpelijk, mensen moesten nog vertrouwen krijgen in de technologie. Maar Jacqueline is er ten volste van overtuigd dat met de inluisterapparatuur veel meer gesignaleerd kan worden. Immers als je op een slaapkamer bezig bent, hoef je nog niet iets te horen op een andere slaapkamer. De inluisterapparatuur doet dat wel en de nachtmedewerker wordt hierover geïnformeerd, zodat zij kan gaan kijken. Jacqueline merkt dat in de loop van de tijd de weerstand toch wel verminderd is.

Sommige cliënten hebben geen inluistermogelijkheid. Zij kunnen zelf contact opnemen om te zeggen wat er aan de hand is. De nachtorgmedewerker kan dan inschatten of direct contact nodig is voor specifieke zorg of dat het telefonisch kan worden afgehandeld.

Als de nacht goed is, gaat de dag beter

Op de vraag wat het werken 's nachts nou zo leuk maakt, geeft Jacqueline met enthousiasme antwoord: "Op je eigen manier inschatten wat nodig is, doet een beroep op je deskundigheid. Het geen pasklare antwoorden hebben maar toch kunnen inspelen op hetgeen je tegen komt, maakt het werk uitdagend. En de gezonde slaap bewaken van een ieder, vind ik belangrijk."

Daarnaast bepaalt de eigenheid van de verschillende woningen de sfeer waarin je 's nachts werkt. Kom je in een huis waar de cliënten meer zelfstandigheid aan kunnen of kom je in een woning waar meer begeleiding nodig is. Beide huizen hebben heel verschillende sferen. Vaak zie je aanpassingen zowel in meubels als in speelgoed en lees je de eigenheid van een individueel persoon ervan af. Dat is medebepalend voor de sfeer waarin 's nachts gewerkt wordt.

Ik wil heel graag Jacqueline danken voor haar openhartig gesprek en wens haar nog veel werkplezier in de zorg voor onze verwanten in de nachtelijke uren.

Eugenie Hoefnagels

Bestuurslid

DE STICHTING SAMENLEVEN

SAMENLEVEN
Stichting vrienden van Dichterbij

Wellicht weet u dat cliënten, begeleiders, maar ook familie aanvragen kunnen doen voor activiteiten of materialen die niet vanuit de Wet Langdurige Zorg betaald kunnen worden, maar wel het leven van mensen kunnen veraangenamen of een educatieve waarde hebben. Ze kunnen daarvoor een beroep doen op de stichting SamenLeven. De steunstichting is gelieerd aan Dichterbij en biedt financiële ondersteuning aan cliënten bij activiteiten die bijdragen aan hun welzijn als burger van onze samenleving.

Aanvragen in 2020

Ook in 2020 heeft stichting SamenLeven weer een aantal aanvragen kunnen honoreren. Alhoewel het voor het bestuur vanwege fysieke beperkingen lastig was om bij elkaar te komen om de aanvragen door te spreken, zijn we blij dat het gelukt is om het werk te kunnen laten doorgaan. Zo

kregen we weer een aantal aanvragen voor speciale fietsen. Al vele jaren is dit vervoermiddel wel een van de toppers. Speciale e-bikes voor meerdere personen waarmee naar buiten kan worden gegaan zijn een prachtig middel om er uit te kunnen en om zichtbaar te zijn. Voor de aanschaf van deze fietsen stelt het bestuur een standaardbedrag ter beschikking. Indien de kosten hoger uitvallen, wordt de aanvrager geacht het ontbrekende geld op een andere manier aan te vullen.

Een ander doel waarvoor meerdere keren een bedrag beschikbaar is gesteld is het kunnen deelnemen aan sportactiviteiten.

Een leuk verzoek dat in 2020 bij stichting SamenLeven binnen kwam, was het leveren van een financiële bijdrage aan het in september j.l. door Dichterbij georganiseerde digitale 'Wauwfestival'. Het festival is een groot succes geworden.

Daarnaast hebben we een toezegging gedaan voor de aanschaf van een aangepaste kassa. Op de locatie in Velp zijn voorbereidingen getroffen voor het openen van een supermarkt waar cliënten dagbesteding of werk kunnen krijgen. Daarvoor zijn speciale voorzieningen nodig, zoals een aangepaste kassa.

Dit zijn enkele voorbeelden van de vragen die ons bereiken.

Regels voor toekenning

In de overwegingen die de stichting SamenLeven maakt bij het al of niet toekennen van een aanvraag speelt mee of de activiteiten of de aan te schaffen hulpmiddelen voor één of meerdere cliënten bedoeld zijn. Ons uitgangspunt is dat het in principe voor meerdere cliënten een toegevoegde waarde moet hebben. Daarnaast bekijken we of de vraag een basisvoorziening is die ons inziens door Dichterbij geleverd zou moeten worden of iets extra's. In dat laatste geval zijn wij het goede adres voor de aanvraag. Een derde punt dat meespeelt bij de toekenning is de hoogte van het bedrag. In sommige situaties, zeker waar het om grote bedragen van meerdere fondsen gaat, stellen we het bedrag pas beschikbaar op het moment dat de hele financiering compleet is en overgegaan kan worden op uitvoering.

Tot slot

Indien u meer wil weten, neem contact met ons op. Dit kan ook als u zelf een aanvraag wil doen of als u een donatie zou willen geven aan de stichting SamenLeven.

U kunt daarvoor terecht bij het secretariaat, mevrouw Willeke van Berkel (entree@xmsnet.nl) of bij ondergetekende. (plkranendonk71@gmail.com). U kunt uiteraard ook de website bekijken, www.stichtingsamenleven.nl

Leo Kranendonk
voorzitter stichting SamenLeven

GENETISCHE DIAGNOSE GESTELD, HOE NU VERDER?

In de vorige editie van het mededelingenblad schreef ik het stuk 'genetisch onderzoek, wat levert het op?'. Ik schreef over wat genetisch onderzoek inhoudt, wanneer het zinvol kan zijn en over de (beperkte) belasting voor de cliënt.

Genetisch onderzoek als start naar meer informatie

In deze editie wil ik ingaan op het vervolg nadat een genetische diagnose gesteld is. Wanneer een genetische diagnose gesteld is, kan het gaan om een verandering in het erfelijk materiaal (DNA)

waarvan nog weinig bekend is. Veelal gaat het dan om een verandering op een gen waarvan we weten dat dat gen iets te maken heeft met de ontwikkeling van de hersenen. Mogelijk dat door meer onderzoek in de toekomst meer bekend wordt over wat die verandering betekent. Het kan zijn dat ontdekt wordt dat bepaalde lichamelijke problemen (bijvoorbeeld een aangeboren hartafwijking of schildklierprobleem) vaker voorkomen bij de gevonden verandering in het erfelijk materiaal. Het zou dan kunnen zijn dat we in zo'n situatie adviseren om extra controles op die lichamelijke problemen uit te laten voeren, bijvoorbeeld een echo van het hart of jaarlijks bloed prikken. Heeft uw verwant een verandering in het DNA waarvan nog weinig bekend is? Neem dan gerust eens in de paar jaar contact op met de Klinisch Geneticus of Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) om te vragen of er al meer bekend is over deze verandering.

Genetisch onderzoek als bron van informatie

Het kan ook zijn dat er een verandering in het DNA gevonden wordt waarvan meer bekend is, bijvoorbeeld dat de verandering past bij een reeds beschreven syndroom. Dit is het geval bij het ATRX syndroom. Dit syndroom neem ik als voorbeeld omdat in de vorige editie ouders van Maarten hierover schreven in het artikel 'ATRX-gen, ons verhaal'. Bij verschillende syndromen is bekend dat bepaalde aandoeningen vaker voorkomen. Daar kan dan gericht op gecontroleerd worden. Zo komen bij het ATRX syndroom aangeboren hartafwijkingen vaker voor en is er een verhoogd risico op bloedarmoede. De AVG of huisarts kan hier onderzoek naar (laten) doen.

Health Watches

Binnen Dichterbij zijn we bezig met het opstarten van verschillende 'Health Watches'. Een Health Watch is een overzicht van adviezen uit medische richtlijnen over wat er gecontroleerd kan worden bij specifieke syndromen. Het doel van deze Health Watches is het vroegtijdig opsporen van aandoeningen die vaker voorkomen bij een syndroom. Door deze vroegtijdige opsporing kunnen de aandoeningen mogelijk beter behandeld worden, of kan er rekening mee gehouden worden in de begeleiding en behandeling van de cliënt.

Jaarlijkse controle

De AVG, Verpleegkundig Specialist of basisarts controleert cliënten die aangemeld zijn voor een Health Watch jaarlijks op aandoeningen die vaker voorkomen bij het syndroom dat de cliënt heeft. Zo wordt bij het ATRX syndroom jaarlijks gecontroleerd op het ontstaan van bloedarmoede en wordt er laagdrempelig een hartfilmpje gemaakt als dat niet eerder gedaan is. Bij een ander, vaker voorkomend syndroom, het Downsyndroom, wordt onder andere jaarlijks gecontroleerd op de schildklierfunctie en kijken we regelmatig in de oren en worden deze zo nodig uitgespoten. Dat doen we omdat mensen met het Downsyndroom vaker een vertraagde schildklierfunctie hebben (of krijgen) en omdat ze erg smalle gehoorgangen hebben waardoor oorsmeer zich makkelijk ophoopt, wat er voor kan zorgen dat het gehoor minder wordt.

Wilt u weten of er een Health Watch is voor het syndroom dat uw verwant heeft? En wilt u uw verwant daar dan voor aanmelden? Neem dan gerust contact op met zijn of haar AVG om na te vragen of dit mogelijk is.

Laura Schipper

Arts Verstandelijk Gehandicapten

KORTE BERICHTEN

Podcastserie over mensen met ernstige meervoudige beperking

De podcast Mensenmensen gaat over mensen die een ernstig meervoudige beperking hebben en hun naasten. Elke aflevering heeft een ander onderwerp, zoals de eerste aflevering die gaat over een goed leven kunnen bieden aan iemand met een ernstige meervoudige beperking. De tweede aflevering gaat over een toekomst waarin de naasten er niet meer zijn.

Iedere maand komt er een nieuwe aflevering van Mensenmensen uit. Die kun je gratis beluisteren op <https://soundcloud.com/>



De initiatiefnemers achter de podcasts zijn EMB Nederland, de vereniging Angelman Syndroom Nederland, KansPlus, Sien en Netwerk Rndom. Wil Molenaar, coach Sociale netwerken bij Netwerk Rndom, is de interviewer die het gesprek aangaat met ouders en familieleden.

Reacties over de podcast kunnen gestuurd worden naar info@embnederland.nl.

KLANKBORDGROEP

Het bestuur heeft vorig jaar het initiatief genomen om een klankbordgroep in vernieuwde samenstelling op te richten. Dit had tot doel om met betrokken, deskundige personen na te denken over de toegevoegde waarde van de Familievereniging en over wenselijke prioriteiten voor de komende jaren. En dit alles vanuit het perspectief van verwanten. Als gevolg van de coronapandemie is de start enigszins vertraagd, mede vanwege onze voorkeur om bijeen te komen in een fysieke ruimte. Aangezien het virus nog niet echt op de terugtocht is, bleef online vergaderen de enige verantwoorde mogelijkheid. Bij het zoeken naar deelnemers is dit ook gecommuniceerd.

Het verheugt het bestuur om te kunnen mededelen dat een zevental personen bereid is gevonden om in de klankbordgroep zitting te nemen. Zij zijn op persoonlijke titel uitgenodigd en hebben een verschillende achtergrond. Er zijn enkele voormalige bestuursleden van de Familievereniging (ook belangrijk vanwege het historisch geheugen), een bestuurslid van KansPlus, bestuursleden uit de cliëntenzeggenschap en een actief lid. Het betreft de personen Karen Lamers, Tjeu Verstappen, Anton Pot, José Laheij, Harrie Curfs, Peter de Groot en Nellie Piepenbrock. Allen hebben een verwant (gehad) in de gehandicaptenzorg. Hun betrokkenheid is evident!

De eerste bijeenkomst heeft inmiddels op 25 februari j.l. plaats gevonden. Een tweede bijeenkomst staat gepland voor 8 april a.s. Naar verwachting volgt er in juni een slotbijeenkomst, waarbij een meerjarenplan wordt vastgesteld. Uiteraard hebben de leden het laatste woord. Het bestuur overweegt om na de zomervakantie een speciale Ledenvergadering uit te schrijven met dit ambitiesdocument als hoofdschotel. Het gehele proces is erop gericht om een stabiele koers voor een eigentijdse vereniging te verwezenlijken.

Steffie over de Wet Zorg en Dwang

Van ingewikkelde regelingen van SVB tot bankieren; van OV-chipkaart tot seksualiteit. De website **Steffie** legt moeilijke dingen gemakkelijk uit. In deze online leermodule legt Steffie op eenvoudige, heldere wijze en in begrijpelijke taal uit wat de Wet zorg en dwang betekent. Deze Steffie is in opdracht van VWS ontwikkeld door *Leer Zelf Online* en is te vinden op www.hoewerktzorgendwang.nl.



Praten over corona met corona zelfhulpboekjes

Het coronavirus heeft heel veel invloed op het leven van iedereen. Deze tijd kan angst en onzekerheid oproepen. Om mensen met een licht tot matig verstandelijke beperking te ondersteunen, zijn er zelfhulpboekjes verschenen.

Stimulans om te praten



Ook voor mensen met een verstandelijke beperking is de coronatijd een onzekere tijd. Zij mochten lang geen bezoek ontvangen en konden niet naar school, werk of dagbesteding. De zelfhulpboekjes helpen bij het leren omgaan met situaties als deze. Ze stimuleren mensen met een verstandelijke beperking om over hun gevoelens te praten. Die gevoelens kunnen met corona te maken hebben, maar dat hoeft niet.

Naast een algemeen inleidend boekje zijn er boekjes over de volgende thema's:

angst voor het coronavirus, somber zijn, het (ver)krijgen van een goede nachtrust, hulp bij het oplossen van problemen, hulp om actief te zijn en je fijner te voelen.

Kijk op <https://www.coronazelfhulpbrochures.nl/> om de boekjes te downloaden.



Koninklijke Visio

expertisecentrum voor
slechtziende en blinde mensen

DIGITAAL JE WERELD VERGROTEN

iPad-gebruik voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking

Bij personen met een verstandelijke beperking die blind of slechtziend zijn kan Visio in kaart brengen of de iPad aansluit bij hun mogelijkheden en hierin training bieden.

Saskia Kremers, een vrolijke en enthousiaste dame met een visuele en verstandelijke beperking, vertelt samen met haar moeder Geertje wat deze training door Visio haar heeft opgeleverd.

Ontdekken en ontwikkelen

Via skype spreken we met een breed lachende Saskia die trots vertelt: “ik kan spelletjes doen heel veel”. Op de vraag wat ze dan allemaal doet, komt er een spraakwaterval aan woorden: “Memorie van paarden, dat is mijn favoriete dier, kijken of er regen komt, skypen met mijn gastgezin en muziek luisteren”.

Moeder Geertje vertelt dat Saskia een brede interesse heeft en dat ze deze met behulp van de iPad verder kan ontwikkelen. “Saskia komt bijvoorbeeld op YouTube iets tegen over piraten en vervolgens gaat ze in de kringloop op zoek naar boeken over piraten of knutselt een piratenhoed”.

Veel geleerd

Tijdens de training met de iPad heeft Saskia onder andere geleerd hoe ze de thuisknop op de tast kan zoeken en bedienen en ook hoe je moet “swipen” over het scherm. Ook is er samen met Visio gekeken welke apps aansluiten bij Saskia haar interesse en (visuele) mogelijkheden. Het is bijvoorbeeld belangrijk dat apps contrastrijk zijn en niet teveel details bevatten. Daarnaast is er gekeken naar apps die gericht zijn op geluid.

En van al die geleerde vaardigheden hebben ouders ook profijt. “Ik heb papa en mama leren skypen”, vertelt een trotse Saskia. Geertje beaamt dit volledig: “Als ouders stonden we eerst wat afwachtend tegenover de iPad, nu we zien wat het Saskia oplevert zijn we helemaal om. Het is een prachtig fenomeen. Saskia is echt in haar kracht gezet met behulp van begeleiding door Visio.”

Een rustmoment in de dag

De iPad biedt vele mogelijkheden voor Saskia. Door haar motorische en visuele beperkingen kost alles haar meer energie. Als ze terugkomt van de dagbesteding trekt ze zich graag terug op haar kamer. Ze zet dan muziek aan op de iPad en zingt luidkeels mee. “Het is echt een rustmoment voor

haar”, vertelt Geertje. “Het is heel fijn dat Saskia de iPad kan gebruiken voor luisteractiviteiten, omdat het kijken haar veel energie kost en ze steeds minder ziet.”

Meer weten over slechthziend- en blindheid en het gebruik van de iPad?

Neem contact op met Koninklijke Visio. Bel 088 585 85 45 of mail naar info@visio.org

Dana Dinjens

Revalidatietherapeut Visio

DE UITVOERING VAN DE WET ZORG EN DWANG IN CORONATIJD

Sinds januari 2020 is de Wet Zorg en Dwang van kracht. Het uitgangspunt van deze wet is, geen onvrijwillige zorg, tenzij het echt niet anders kan. Door de coronamaatregelen heeft de invoering van de wet vertraging opgelopen. Het jaar 2020 werd sowieso al aangemerkt als overgangsjaar door de inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). De inspectie ziet wel dat er ontzettend hard gewerkt is om de wet goed uit te voeren in het afgelopen jaar. Uit onderzoek en metingen concludeert ze ook dat de stappen vooruit vooralsnog klein zijn.

Coronacrisis

Een van de oorzaken van de vertraging in de uitwerking van de wet is de coronacrisis waardoor bijvoorbeeld geplande scholing van zorgverleners is uitgesteld, maar ook multidisciplinaire overleggen en consultatie van externe deskundigen op een andere manier moesten worden vormgegeven.

De inspectie heeft over de eerste drie maanden van 2020 al bijgehouden waar zorgverleners en cliënten tegenaan liepen bij de uitvoering van de Wet Zorg en Dwang (Wzd). De nieuwe rapportage signaleert eigenlijk nog steeds dezelfde problemen. Toch is er wel een start gemaakt met bewustwording. In de loop der jaren zijn veel vrijheidsbeperkingen erin gesleten, zoals verplichte vaste rusttijden en het op slot doen van kastdeuren. Het zijn maatregelen waarvan zorgverleners eigenlijk het dwingende karakter niet meer zagen.

De inspectie heeft niet vast kunnen stellen of er tijdens de lockdown meer dwang in de zorg is toegepast. Enerzijds hoorde zij dat cliënten tot rust kwamen door het thuiszitten, waardoor minder dwangmedicatie of insluiting nodig was. Anderzijds hoorde zij ook verhalen over meer onvrijwillige zorg, doordat buitendeuren of slaapkamerdeuren gesloten bleven.

De knelpunten

Enkele constatering die de inspectie nog meer doet:

- In de gehandicaptenzorg zijn er in verschillende regio's tekorten aan gedwongen crisisopvang en aan crisisbedden.
- Er zijn niet altijd voldoende deskundige zorgverleners beschikbaar.
- De invulling van de functies van de Wzd-functionaris en zorgverantwoordelijke verschilt.
- De inzet van externe deskundigen wordt verschillend ervaren en geregeld.
- De cliëntenvertrouwenspersoon Wzd is nog niet overal aanwezig.
- Zorgverleners ervaren veel (nieuwe) regels bij de uitvoering van de wetten.
- ICT-systeem en ondersteunen registratie van dwang in de zorg onvoldoende.

De inspectie ziet ook dat zorgaanbieders hard werken om de wet zo goed mogelijk uit te voeren, en zelfs in coronatijd zoeken naar alternatieven voor het toepassen van dwang. De inspectie kiest bij het

toezicht op de Wet zorg en dwang momenteel bewust voor signaleren, agenderen en stimuleren. Alleen als de kwaliteit of veiligheid van de zorg in het geding is, of als er sprake is van onrechtmatige toepassing van dwang, zal de inspectie handhavend optreden.

Goede zorg

Overigens heeft de IGJ ook voorbeelden gezien van goede zorg. Zo was er bij een dagbesteding een cliënt die altijd wegliep, en dit ook zo snel deed dat begeleiders hem echt een tijdje kwijt waren. Daarom ging de voordeur daar altijd op slot. Toen de Wzd geïmplementeerd werd, vond men het toch te gortig dat die voordeur voor iedereen op slot ging, terwijl er maar met één cliënt een wegliepprobleem was. De deur bleef voortaan open en bij de ingang werd een fiets neergezet. Daar konden de begeleiders de man dan snel op achterna. Dat bleek prima te werken. De man bleek sindsdien ook minder vaak weg te lopen, omdat hij meer vrijheid ervaarde.

Het rapport 'De zorgvuldige uitvoering van dwang in de zorg écht goed regelen, kan alleen regionaal' is te downloaden op : <https://www.igj.nl/>

Vilans, een kennisorganisatie voor langdurige zorg, heeft een zogenaamde alternatievenbundel uitgegeven. Hierin staan 85 voorbeelden beschreven van alternatieven voor vrijheidsbeperkende maatregelen. Voorts pleit Vilans voor maatwerk; wat bij de ene bewoner past, hoeft dat niet bij de ander te doen. Ook geeft Vilans aan dat het belangrijk is om familie te betrekken bij het gesprek over vrijheidsbeperking. In het gesprek over vrijheid versus veiligheid speelt familie een grote rol. De ervaring is dat familie weliswaar vaak kiest voor veiligheid (en dus vrijheidsbeperking), maar tegelijkertijd beschikt de familie heel vaak over informatie over de cliënt die kan helpen bij de keuze voor alternatieve maatregelen.

Wat is onvrijwillige zorg?

De Wet zorg en dwang heeft als belangrijkste doel om zo veel mogelijk onvrijwillige zorg te voorkomen. Dat is zorg waarmee een cliënt of zijn vertegenwoordiger níet instemt of waartegen de client zich verzet. De volgende zaken kunnen een vorm zijn van onvrijwillige zorg:

- Toedienen van vocht, voeding en medicatie, medische handelingen en therapeutische maatregelen
- Beperken van bewegingsvrijheid (ook fixatie)
- Insluiten (ook separatie)
- Uitoefenen van toezicht op de cliënt (ook toezichthoudende domotica)
- Onderzoeken van kleding of lichaam'
- Onderzoeken van de woon- of verblijfsruimte op middelen die het gedrag beïnvloeden (drugs) en op gevaarlijke voorwerpen
- Controleren op drugs
- Beperken van de vrijheid om het eigen leven in te richten, waardoor de cliënt iets moet of laten
- Beperken in het recht op ontvangen van bezoek

CORONA RAAKT ONS ALLEMAAL

Of je nu medewerker, cliënt of verwant bent, allemaal krijgen we te maken met de maatregelen die de overheid treft om het virus zoveel mogelijk in te dammen. De een kan er beter mee omgaan dan de ander. In het vorige nummer lieten we een medewerker in de directe zorg aan het woord over de dilemma's en de zorgen die corona met zich meebrengt. Dit keer hebben Floor van de receptie bij het hoofdgebouw gevraagd hoe zij deze periode ervaart. Het interview verliep coronaproof. We horen natuurlijk ook graag uw ervaring.

- **Vertel eens iets over jezelf.**

Mijn naam is Floor en ik werk achter de receptie bij Dichterbij. Voor corona werkte ik in de ochtend bij de receptie en in de middag in de bediening. Ik woon nu bijna een jaar op mezelf in een appartement in Gennep. Wel krijg ik nog 2 dagen in de week begeleiding.

- **Hoe lang werk je bij Dichterbij?**

In april wordt dit 6 jaar.

- **Heb je ook nog op andere plaatsen (binnen Dichterbij) gewerkt?**

Toen ik nog een opleiding volgde op het ROC, liep ik bij het hoofdgebouw in Ottersum stage. Dit is inmiddels alweer 7 jaar geleden.

- **Wat vind je leuk aan je werk**

Het contact met mensen vind ik leuk en natuurlijk ook de afwisseling van het computerwerk met de bediening in het Grand Café.

- **Wat vind je niet zo leuk aan je werk**

Soms komen er ingewikkelde vragen binnen bij de receptie. Hierbij heb ik soms de hulp van mijn collega nodig.

- **Is het werk veranderd nu, in Coronatijd?**

Nu het coronatijd is, werk ik voornamelijk bij de receptie en doe ik wat klusjes in het Grand Café.

- **Wat is er voor jou persoonlijk nog meer veranderd door het coronavirus? En hoe vind je dat?**

Doordat er steeds nieuwe maatregelen bijkwamen in het begin van de crisis vond ik het lastig om oplossingen te bedenken voor de problemen waar ik tegenaan liep. Bijvoorbeeld: eerst kon ik nog naar de sportschool en toen niet meer.

Wat ik nu doe is vooral wandelen. Ik heb soms echt een stok achter de deur nodig om te gaan wandelen. Anders komt het er niet van.

Met boodschappen halen, moet je goed nadenken dat je niet vergeet om een mondkapje mee te nemen. Dat was voorheen niet.

ACHTERPAGINA

Oproep aan de lezers

Een van de belangrijkste doelen van de Familievereniging is het uitwisselen van informatie. Wilt u een onderwerp aankaarten of heeft u een ervaring die u met onze leden wilt delen, dan horen we dat graag. Stuur uw reactie of bijdrage naar: redactie MB, p/a Zwerfheide 2, 6591 RC Gennep of per mail info@fvdicht-bij.nl o.v.v. redactie MB.

Verhuizingen

Gaat u verhuizen, verandert uw e-mailadres of verhuist het lidmaatschap binnen de familie, geef dan uw nieuwe contactgegevens aan ons door. U kunt hiervoor het wijzigingsformulier op de website gebruiken, www.fvdicht-bij.nl (zie pagina contact), of geef per mail uw oude en nieuwe contactgegevens door via info@fvdicht-bij.nl

COLOFON

Voorzitter:

Ed de Boer
tel. 024 – 64 11 563
Email: ej.deboer@freeler.nl

Vice-voorzitter/Bestuurslid:

Truce van den Berg
tel. 0485 - 51 23 31
Email: gmgjvandenberq@gmail.com

Secretaris:

Peter Thissen (beoogd secretaris)
tel. 0485 – 51 37 58
Email: p.thissen@freeler.nl

Penningmeester:

Elke Oldenziel
tel. 06 – 28 47 56 99
Email: vringe@vringe.nl

Bestuurslid:

Elly van Lieshout
tel. 06 – 55 89 76 23
Email: voormij51@ziggo.nl

Bestuurslid (oriënterend):

Eugenie Hoefnagels
tel. 06 10 98 38 48
Email: eugeniehoefnagels@home.nl

Ambtelijk Secretaris:

Marina Hendriks
Email: info@fv-dichtbij.nl