



familievereniging Dicht-bij



Mededelingenblad

Familievereniging **Dicht-bij**

19e jaargang, nummer 2, september 2021



Familievereniging Dicht-bij

p/a Zwerfheide 2, 6591 RC Gennepe

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

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



familievereniging Dicht-bij

Van de Bestuurstafel

De nazomer is inmiddels begonnen. Het lijkt wel of de tijd steeds sneller gaat, zeker nu we weer uit de lockdown zijn en gaandeweg meer mogen. Het was bepaald geen ideale zomer gezien de wisselvalligheid van het weer en de wateroverlast in het verzorgingsgebied van Dichterbij.

We hebben veel waardering voor de aanpak door Dichterbij t.a.v. deze overlast. Zowel inhoudelijk als communicatief is er goed werk verzet. Onze familievereniging is als belanghebbende hierbij effectief betrokken. Voor wat betreft Covid is het afwachten wat de herfst brengt. Hopelijk kunnen we elkaar fysiek ontmoeten en kunnen we de online-bijeenkomsten beperken tot efficiënt afstemmingsoverleg.

Het bestuur heeft besloten om de samenwerking met onze ambtelijk secretaris, Marina Hendriks te beëindigen. Inmiddels is een opvolgster aangesteld. Het betreft Angelique Vloet die op parttimebasis uitvoerende secretariële werkzaamheden zal verrichten. Wij zijn blij met deze versterking.

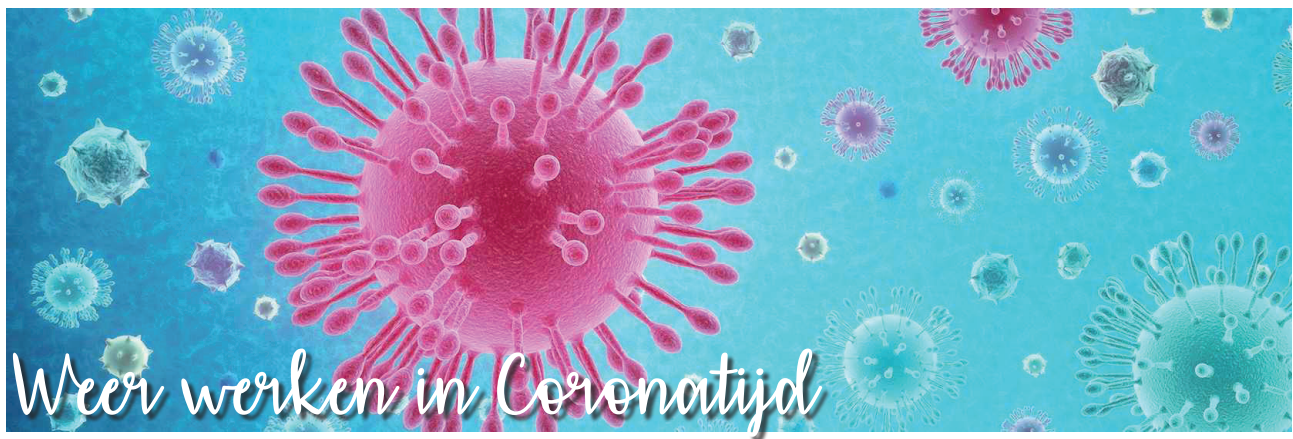
De komende ledenvergadering zal in belangrijke mate in het teken van de toekomst staan. Met behulp van een klankbordgroep is het Beleidsplan 2022-2025 opgesteld. Het is voor ons het kompas voor de naaste toekomst. Uiteraard hebben de leden het laatste woord. Zij bepalen de definitieve koers en van hun enthousiasme hangt het ook af in hoeverre de voorgenomen activiteiten gerealiseerd zullen worden.

Het bestuur is zoals bekend bezig om de bedrijfsvoering op orde te brengen. Dat vergt meer tijd dan we vooraf inschatten. Het betekent ook dat de contributie-inning dit jaar vertraagd is. De bijdrage voor 2021 zal binnenkort geïnd worden.

Ik hoop vele leden op de bijeenkomst van 16 oktober te verwelkomen. De agenda is de moeite waard en er zullen voldoende mogelijkheden zijn om elkaar informeel te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

Ed de Boer
Voorzitter





Begin april 2020 werd ik gebeld door een medewerker van expertise met de vraag of ik interesse had om tijdelijk te komen werken. Het was erg druk door de besmettingen met het corona virus in woningen en bij de medische dienst. In 2018 ben ik met pensioen gegaan als medewerker van expertise, verpleegkundige bij de medische dienst toen VAP genoemd. Tegenwoordig heet dat PVG: Praktijkverpleegkundige in de Verstandelijk Gehandicapten Zorg.

Ik beloofde over de vraag na te denken, wil ik dat en kan ik dat nog? Uiteindelijk heb ik ja gezegd en na telefonisch contact met de manager kreeg ik een contract op invalbasis tot 1 juli bij expertise als verpleegkundige bij de PVG. Een prettige bijkomstigheid was dat ik nog BIG - Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg-geregistreerd ben.

Nadat ik een telefoon, sleutels en de nodige wachtwoorden ontvangen had kon ik in mijn eerste dienst gaan werken. Dat was op donderdag 16 april. Toen heb ik de eerste avonddienst gewerkt samen met een collega. Door de extra drukte rondom het corona virus werden de diensten in de avond/weekenden op dat moment gewerkt met 2 personen. Ik voelde een positieve spanning voor de dienst, waar word ik voor gebeld, weet ik alles nog te vinden enz. Fijn was, dat er met mij nog een collega dienst had.

De eerste dienst was snel voorbij, de nodige telefoontjes heb ik gehad die ik zonder hulp heb kunnen afhandelen. Na enkele diensten gewerkt te hebben leek het soms of ik niet weggeweest was zeker als het over medische zaken ging. Jammer vond ik wel dat er bijna geen fysiek contact was met cliënten en groepsmedewerkers. De bedoeling was om zo min mogelijk een bezoek te brengen aan de woningen. Een aantal cliënten waarover ik gebeld werd kende ik nog en ook de nodige medewerkers. Dat leverde weleens leuke reacties op: 'ben jij dat, je was toch met pensioen? Of fijn, jij kent de cliënt nog waarover men een vraag had'.

Sommige organisatorische vragen kon ik niet beantwoorden daar er in de tijd dat ik weg ben wel wat veranderd is. Meestal konden deze vragen wel tot de volgende dag wachten.

Zo heb ik een aantal avond- en weekenddiensten gewerkt. Ergens in de maand mei was de drukte in de diensten minder en werd besloten om de diensten zoals voorheen weer alleen te werken.

Zo nodig kon ik altijd een vraag stellen aan een collega tijdens de dienst.

Eind juni 2020 werd er gevraagd of ik nog door wilde gaan en mijn contract verlengd mocht worden. Men hield er rekening mee dat er in het najaar weer meer besmettingen met het corona virus konden komen. Aan mij had men dan iemand die dan niet meer ingewerkt hoefde te worden wat gemakkelijker is. Het voorstel was een tijdelijk contract tot 1 januari 2021.

Dat was prima, ik heb dat met veel plezier gedaan en voelde me weer thuis op Dichterbij zeker als het om de cliëntenzorg ging. Ondanks dat ik al even gestopt was met werken ging me het goed af, denk ik. Zo heb ik iets kunnen bijdragen aan de zorg en het verminderen van de werkdruk voor de collega's van de PVG, die mijn aanwezigheid waardeerden. Minder fijn was dat er geen fysiek contact geweest is met de collega's door alle beperkingen i.v.m. het corona virus. Alles moest per telefoon of via de mail geregeld worden. Een aantal collega's heb ik nooit gezien of gesproken.

Het was een vreemde, bizarre periode met alle beperkingen waaraan we ons moesten houden. Ondanks dat heb ik de periode van weer werken op Dichterbij met een goed gevoel per 1 januari 2021 afgesloten.

Ouder worden en Downsyndroom

Om het verouderingsproces bespreekbaar te maken met mensen met Downsyndroom is het boekje 'Help, wat gebeurt er met me' ontwikkeld. Aan de hand van verschillende thema's kunnen de veranderingen bespreekbaar worden gemaakt. Daarnaast is er een begeleidershandleiding beschikbaar.



In eenvoudige taal en korte zinnen worden allerlei onderwerpen aangestipt: 'Als je ouder wordt, krijg je soms een bril. Of een gehoorapparaat. Dit komt om-

dat je minder goed kan kijken of minder goed kan horen. Soms vergeet je iets. Je weet bijvoorbeeld niet meer waar je sleutels liggen.' Zo zijn er ook voorbeelden beschreven van gespreksonderwerpen over lopen, pijn en tandenpoetsen. Maar ook over de lichamelijke verandering van opvliegers, incontinentie en het minder makkelijk krijgen van een erectie. Tot slot wordt ook doodgaan benoemd.

Het boekje is met name gericht op mensen met Downsyndroom met een matig tot licht verstandelijke beperking. De handleiding geeft meer informatie en verdiepvragen over de gespreksthema's. Help, wat gebeurt er met me? Voorlichting voor ouder wordende mensen met Downsyndroom. Door: Regina Colijn en Maaïke Messemaker. Uitgave van Stichting Downsyndroom. Het materiaal is gratis ter beschikking gesteld dankzij een gift van Fonds Sluyterman van Loo, zie www.downsyndroom.nl/product/down-en-oud/.

Een mooi laatste plekje

Sinds Pasen van dit jaar heeft hij een plekje gekregen in het columbarium op de begraafplaats in Ottersum, een mooiere naam voor urnenmuur, vind ik. Ruim een jaar geleden overleed hij: 'onze zoon', net voor Coronatijd.

Op 21 mei 1973 werd hij in Gennep geboren, ons tweede kindje. Het liet zich al gauw aanzien dat hij anders was, en na uitgebreid onderzoek bleek dat hij een chromosoompje te veel had. Dat was wel even schakelen en onze verwachtingen bijstellen. Het was een heel mooi manneke, was redelijk gezond en we waren gek op hem en blij met iedere stap die hij zette. Er was nog niet zo veel aan de hand, met ons peutertje.

Rond zijn derde jaar ging hij naar het kinderdagverblijf in Oeffelt en later naar het dagverblijf voor ouderen, ook in Oeffelt. Beide dagverblijven boden onderdak aan thuiswonende kinderen met een verstandelijke beperking. Dagelijks met de bus vond hij leuk, maar die moest wel op tijd zijn, anders werd hij heel ongemakkelijk. Hij bekeek alles wat er rondom hem gebeurde op afstand. Van nabijheid hield hij niet zo.

Zijn niveau was laag, ongeveer twee jaar, en dat bleef zo, meer zat er niet in. Hij leerde van het aanbieden van vaste structuren. En als die er niet waren maakte hij ze zelf! Hij werd zindelijk, kon redelijk zelfstandig eten, en genoot daar ook van. Hij wilde altijd meer, en dat woord maakte hij zich snel eigen! Hij at graag en kon rustig een half uur zitten wachten, als hij maar zag dat je bezig bleef in de keuken. Hij gebruikte eenvoudige taal, geen zinnen, losse woordjes. Wij begrepen hem wel. Aan het woordje 'nee' had hij een hekel, hij snapte dat niet maar het klonk als afwijzend! De toon maakt immers de muziek. Zo ontdekten wij dat hij erg gevoelig was voor sfeer in huis, die moest opgewekt zijn. Hij keek naar je...hoe de wind stond! Hij hield van muziek, hoe harder hoe liever. En op zijn manier danste hij daarop!

We woonden nog steeds in Gennep. Inmiddels was er ook een broertje geboren. Reden genoeg om op zoek te gaan naar een groter huis met tuin. En dat vonden we in 1983 in Ottersum, onze zoon was toen 10 jaar. Met het oog op de toekomst vonden we dit de juiste plek voor hem en ons gezin. Een aantal bu-

ren in onze straat waren werkzaam in de zorg. Dat was een warm welkom voor ons, dan hoefden we niet zo veel uit te leggen! Het huis moest grondig bij de tijd gebracht worden, er was 1 kraantje, en dat was de kraan boven het aanrecht, dat was zo in 1935. Onze zoon genoot van het in de tuin en buiten zijn, de wind. Het bewegen van planten fascineerde hem, hij bewoog mee. Een stereotype dat bij hem ging horen. Hij had uitzicht op straat en had geen behoefte om er alleen op uit gaan, dat voelde niet veilig voor hem. Hij ging wel veel fietsen met zijn vader op de tandem, eerst zonder en later met trap ondersteuning. Ze hebben samen de halve aardbol rond gefietst en in het weekend wandelend naar Achates, de voetbalclub maar na tien minuten had hij het wel gezien. Heel even in de kantine, een kopje koffie drinken, een lepeltje meenemen, naar Carla de tong uitsteken en weer op huis aan.

Tot zijn zevende jaar ging hij altijd met ons mee op vakantie naar zee. Samen met zijn vader was hij te vinden aan de vloedlijn en hij genoot van de wandelingen in de bolderkar samen met zijn broertje. Totdat hij dat niet meer aankon. Veel dingen die hij samen met ons deed werden steeds ingewikkelder voor hem en ook voor ons als gezin. We regelden vakantie opvang voor hem bij Maria Roepaan. Dat was zijn eerste stap naar het niet meer wonen thuis.

Zijn grote zus en broer gingen inmiddels naar de middelbare school en wij, zijn ouders reisden dagelijks naar ons werk. Hij stond ook klaar met in zijn heuptasje een broodtrommeltje en een boekje waar het wel en wee van de dag werd opgetekend. Om half 9 kwam het busje, meestal op tijd, soms ook niet. Rond 4 uur in de middag was er altijd iemand thuis om hem op te vangen, of anders was Mieke er, de overbuurvrouw.

Het ging niet altijd goed met hem, vaak was het te druk en zocht hij rust. Hij heeft nog heel lang zijn middagdutje gedaan, ook op de dagverblijven. Hij groeide uit het kinderdagverblijf en de stap naar het dagverblijf voor ouderen werd gezet. Dat was van 1989 tot 1996.

Hij was inmiddels in een depressie geraakt. Gedurende zijn puberteit was daar ook al sprake van en we besloten om thuis voor hem te gaan zorgen. Hij kon niet vertellen wat er was en hoe hij zich voelde. Als hij ergens last van had dan merkte je dat aan zijn gedrag. We wilden graag voor hem blijven zorgen, mede ook omdat wij hem het beste kenden, en daarvoor zijn welzijn konden waarborgen.

We verbouwden ons huis, Harm kreeg een eigen kamer en badkamer beneden. We vroegen een persoonsgebonden budget aan en kochten zorg in bij

Dichterbij. Dat was makkelijker gezegd dan gedaan. Het lukte toch om samen met Dichterbij een dagprogramma voor hem samen te stellen, met als uitgangspunt thuis wonen en logeren als wij die vraag hadden. Dat was 'Zorg op Maat'. We waren de tijd ver vooruit, dat zeker! Gaandeweg ging Dichterbij de ontwikkeling van centrale zorg naar decentrale zorg vormgeven. De wijk Heikant werd gebouwd met een verscheidenheid aan woningen voor bewoners die voorheen op de beschermde terreinen woonden.

Ook wij hebben toen de stap gezet om hem daar te laten wonen, in deze nieuwe woonwijk. Dat was in 2010, hij was toen 36 jaar. In het begin ging het goed, in het weekend gingen we hem ophalen, namen we hem mee naar huis. Gezellig in de tuin, met chips en limo. Ik deed zijn was en zorgde voor zijn kleren.

En toch zat hij niet goed in zijn vel. Hij schommelde in gewicht, hij huilde, ging vaak op de grond zitten, kortom: veel zorgen om hem. We sloegen alarm en daar werd gehoor aangegeven. Hij kreeg een indicatie 'Meerzorg', ging verhuizen naar een plek waar die specifieke zorg geboden werd en fleurde een beetje op! En wij ook, maar toch speelde het Down Syndroom hem steeds meer parten. Hij had een prachtige woonplek, grenzend aan een tuin, een fijne snoezel-badkamer, lieve deskundige mensen die heel goed voor hem zorgden. Hij kreeg zijn natje en droogje op tijd, maar toch, ik lag er wakker van! Hij wilde niet meer wandelen, fietsen deed hij allang niet meer, wij kwamen alleen nog op bezoek bij hem. Zijn blik werd leger, we waren hem al een tijdje kwijt, ook vermagerde hij steeds meer en werd zwakker.

Vorig jaar, op dinsdag 25 februari, werd hij verwezen naar het ziekenhuis voor een bloedtransfusie en op de eerste hulp is hij overleden in mijn bijzijn. Hij leed aan Alzheimer en aan andere lichamelijke kwalen.



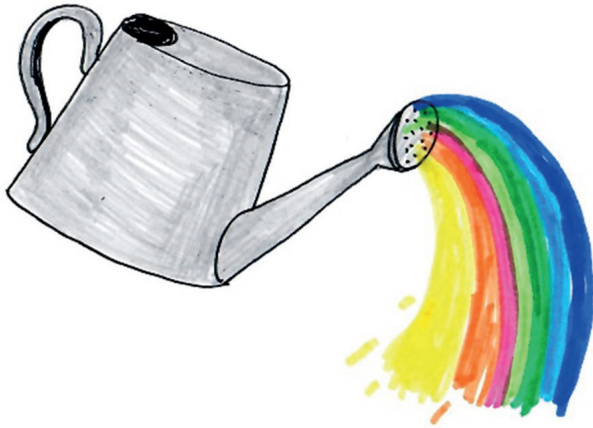
Hij mocht 46 jaar worden en hij heeft 36 jaar bij ons gewoond. Dat waren de mooiste jaren met hem. Er waren niet meer jaren in zijn leven.

Het geeft ons een goed gevoel dat we een mooie plek voor hem gevonden hebben midden in ons dorp.

Zichtbaar maken wat werkt

Onderzoek naar momenten van goede samenwerking tussen bewoners, naasten en begeleiders op een woongroep

In dit project gaan we op zoek naar positieve ervaringen in de samenwerking tussen volwassenen met een verstandelijke beperking in de intramurale zorg, hun naasten en hun begeleiders.



Een goede samenwerking in deze 'driehoek' van cliënt, naaste en begeleider is belangrijk. Het maakt dat mensen zich welkom, thuis, gehoord of gezien voelen. Deze samenwerking is best ingewikkeld soms. We kennen vanuit onderzoek vooral voorbeelden van wat er beter kan. Maar wat gaat er eigenlijk allemaal al goed? Als we dat zichtbaar kunnen maken, dan kunnen daarvan leren. In dit onderzoek willen we daarom focussen op wat wél werkt.

In dit project werken de HAN, Dichterbij, Siza, Pluryn en Zozijn samen. In alle stappen van het onderzoek zijn co-onderzoekers (mensen met een verstandelijke beperking die onderzoek doen), professionals en naasten betrokken. We onderzoeken samen hoe inzicht in momenten van verbinding de bestaande praktijk kan versterken.

Wij zijn op zoek naar 1 naaste en 1 begeleider of DVC-er die vanuit Dichterbij mee willen werken in ons onderzoeksteam. In dit onderzoeksteam zitten 2 co-onderzoekers met een verstandelijke beperking, hun coach, 4 naasten vanuit de betrokken organisaties, 4 professionals (ook vanuit elke organisatie 1), 3 onderzoekers van de HAN en een sociaal ontwerper. In dit team komen we gedurende dit 3-jarige project 6 keer per jaar bijeen op de HAN in Nijmegen (of online). Tijdens die sessies volgen we samen het onderzoek. We checken wat nou goede vragen zijn om te stellen. We bespreken wat het onderzoek heeft opgeleverd en hoe je dat kan gebruiken in het dagelijkse leven op een woonvorm. We gaan dus samen denken, maar ook aan de slag om het onderzoek om te zetten in bruikbare handvatten.

We zoeken mensen die zich verbonden voelen met het onderwerp en die zin hebben om in een gemengd team samen te werken. Ben jij de persoon die wij zoeken?

Heb je vragen of wil je op andere wijze betrokken blijven bij dit onderzoek?

Neem dan contact op met Lisanne den Heijer (onderzoeker): lisanne.denheijer@han.nl

Copyright afbeelding: Sanneke Duijf





Een bijzondere Algemene Ledenvergadering

Een gewone ontmoeting zat er ook dit jaar nog niet in. Maar starend naar een scherm met nieuwsgierige gezichten, herkende ik wel een aantal trouwe bezoekers van de ledenvergaderingen van de Familievereniging. Dit keer was er geen mogelijkheid om face-to-face bij te praten, geen presentatie over een actueel thema en geen mogelijkheid om anoniem een vraag te stellen. Daar stond dan tegenover dat er ook geen reistijd nodig was om de vergadering bij te wonen, de koffie uit een vertrouwd kopje kon worden gedronken en het bedompte zaaltje was ingeruild voor de vertrouwde werkplek.

Verwelkoming 2 nieuwe bestuursleden

Op 17 april jl. logde een klein aantal leden in. En zij zagen dat vergaderen per computerscherm een goed alternatief was in deze coronatijd om een aantal zakelijke en verenigingstechnische zaken af te handelen: de notulen van de algemene ledenvergadering november 2019 zijn inmiddels goedgekeurd, de financiële verantwoording over 2019 en 2020 idem. Hetzelfde geldt voor de jaarverslagen over 2019 en 2020 die u inmiddels via de website kunt bekijken. Ook zijn nu officieel twee nieuwe leden aan het bestuur toegevoegd, Eugenie Hoefnagels en Peter Thissen. Zij waren al actief, maar nu is het officieel bekrachtigd.

Verbinding

In veel bijeenkomsten van de Familievereniging, of dat nu een ledenvergadering of een thematische ontmoeting is, ontstaat vaak ook een gevoel van verbinding. Dichterbij als verbindende schakel, maar vooral de zorg over de naaste die bij Dichterbij woont en verblijft. Meestal worden er tijdens zo'n bijeenkomst woorden uitgesproken verbonden aan ervaringen of gevoelens. Uitgesproken om te toetsen of anderen in diezelfde rol dezelfde ervaringen hebben. Soms kan dan zomaar een thema, een wens of zorg boven komen drijven, als iets dat niet langer een individuele ervaring is maar collectief wordt herkend. En dat maakt dat dit soort bijeenkomsten zo waardevol kunnen zijn. Gebundelde ervaringskennis biedt de Familievereniging bovendien de mogelijkheid om die voor het voetlicht te brengen en veranderingen aan te kaarten. Deze digitale ontmoeting bood vooraf natuurlijk minder garanties dat dit ook nu kon gebeuren. Toch zijn er wel verschillende ervaringen en wensen naar voren gebracht. Eén daarvan is om nog eens te reflecteren

op de hele coronaperiode en wat het met de naasten die bij Dichterbij wonen heeft gedaan, zowel positief als negatief. Ook blijkt het niet helder genoeg te zijn op welke manier de medezeggenschap binnen Dichterbij is georganiseerd. Er is behoefte om te weten bij wie je kunt aankloppen om dingen te veranderen. Niet alleen als het om onvrede gaat naar aanleiding van een individuele situatie, maar ook als het om bredere zaken gaat die het huiskamerniveau overstijgen. Zeggenschap en medezeggenschap organiseren is een zaak van Dichterbij. Het uitoefenen ervan kan alleen als u goed geïnformeerd bent hierover. Als het goed is, kunt u in een bijgaand artikel lezen, bij wie u en met wie u uw zorgen, wensen of onvrede kunt delen in de verwachting dat er geluisterd en gehandeld wordt. Nog beter als ook helder wordt hoe uw bijdrage wordt gewaardeerd.

De Familievereniging houdt vanzelf graag samen met u de vinger aan de pols.

Zullen we volgende keer elkaar weer treffen, maar dan om elkaar in de ogen te kunnen kijken?

Op 16 oktober aanstaande bent u van harte welkom op onze Algemene Ledenvergadering. We zijn blij met deze fysieke bijeenkomst en we hopen u te ontmoeten.

Start 10:30 uur, inloop vanaf 10:00 uur
Locatie: Hotel de Baronie,
Spoorstraat 74, 5831 CM Boxmeer.

Meld u aan via Info@familieverenigingdicht-bij.nl onder vermelding van uw **naam**, uw **postadres** en uw **mailadres**.

Een bril... en dan?

Dorathé Poels, moeder van Juul, vertelt over de begeleiding die vanuit Visio geboden is rondom de brilgewenning van haar zoon. 'Het heeft hem echt wat opgeleverd.'



Wat is de aanleiding geweest om voor Juul een brilgewenningsplan van Visio te volgen?

We merkten dat Juul slecht zag bij televisie en foto's kijken. Het was vanaf de geboorte al bekend dat Juul niet goed zag. Al eerder heeft hij bij Visio een visueel functieonderzoek gehad. Hij kreeg een brilrecept. Helaas wilde hij die bril niet dragen, dus op een gegeven moment (rond zijn twintigste) hebben we het daarbij gelaten. 'Als hij het zonder bril ook redt, vinden wij het ook wel goed', dachten we.

Toen hebben we opnieuw gekozen voor een visueel functieonderzoek. Het eerste contact was met de revalidatietherapeut en orthoptist van Visio. Ik vond het fijn dat ze de tijd namen en rustig bleven, waardoor Juul goed meewerkte. Er werd bewust een lagere brilsterkte geadviseerd, om de prikkels niet zo heftig binnen te laten komen. We zijn toen naar een opticien gegaan en hebben uiteindelijk gekozen voor een op maat gemaakt brilmontuur.

Hoe ging de brilgewenning in zijn werk?

De revalidatietherapeut heeft een brilgewenningsplan opgesteld. Hierna is dit plan met ons besproken en zijn we gestart met een kwartier per dag. Dat was de tijd dat hij zelf de bril in eerste instantie spontaan ophield. Om te starten met de bril hebben we gekozen voor een activiteit die Juul leuk vindt. Uiteindelijk hebben we de tijd en momenten verder uitgebouwd. Na een maand droeg Juul de bril de hele dag goed. Bij iedere evaluatie tussen Visio en de woonlocatie werden wij op de hoogte gebracht. Die afstemming was fijn.

Wat merkte je bij Juul?

Bij ons thuis zat hij eerst op twee meter afstand voor de tv, maar nu zette hij zijn bril op en ging ineens op vier meter afstand zitten. Wat een verschil! 'Kun je het zien?' vroegen wij aan Juul en hij antwoordde vol trots: 'Jazeker!'

Maar ook merkten we het bij foto's kijken op de computer. Vroeger ging Juul altijd raden, nu ziet hij wie er op de foto staat.

Ik zou de brilgewenning iedereen aanraden. 'Het heeft hem echt wat opgeleverd en we zijn heel tevreden dat het is opgepakt.'

Wil je meer weten over slechthziendheid en brilgewenning bij mensen met een verstandelijke beperking? Neem dan contact op met Visio Nijmegen 088 5858940

Moreel beraad: "je mag twifelen"

Zit je met een dilemma over de zorg voor een cliënt? Of zijn er verschillen van mening over de geschikte aanpak? Een moreel beraad kan tot goede afspraken leiden.

Een cliënt woont zelfstandig met begeleiding. Haar ouders -tevens wettelijk vertegenwoordigers- willen haar rapportages lezen, maar zij wil dat niet. Wat doe je? Een andere cliënt heeft een sterk wisselende suikerspiegel. Ze wil er graag zelfstandig op uit, maar door die sterk wisselende suikerspiegel kan ze zo neervallen. Een dilemma. Een derde cliënt heeft slikproblemen, maar houdt van lekker eten. Laat je haar genieten of geef je haar vloeibaar voedsel?

Onderzoeken

Teams, maar ook verwanten, hebben vaak te maken met deze en andere vragen en dilemma's. Meestal komen ze er uit, maar soms ligt de zaak ingewikkelder of blijven verschillen van mening bestaan. Dichterbij-ethicus Jannemeis van Berkel adviseert om dan een moreel beraad in te zetten. "Het is een mooie methode om er samen uit te komen en goede afspraken te maken", zegt ze. "Kenmerk van een moreel beraad is dat het je onderzoekend met elkaar de dialoog aangaat, vanuit verschillende perspectieven. Dat gebeurt via een speciale gespreksmethodiek. Je probeert tot een gezamenlijk antwoord op een dilemma of morele vraag te komen."

Zelfbepaling versus bescherming

Gemiddeld eens in de week is Jannemeis betrokken bij een moreel beraad. "Vaak gaat het om onderwerpen waarbij zelfbepaling en bescherming met elkaar botsen. Om tot een goed antwoord te komen met elkaar, heb je verschillende standpunten nodig. Samen heb je de meest volledige blik op de werkelijke situatie. Daarom zit er altijd de regiebehandelaar, de dvc'er, een begeleider, soms een arts of andere professionals. Samen met familie en/of wettelijk vertegenwoordiger (en soms ook de cliënt zelf) zoeken we naar een antwoord op de vraag. Het verbeteren van de kwaliteit van zorg staat daarbij centraal." Na anderhalf tot twee uur zijn er meestal afspraken gemaakt waarmee het team verder kan. "In het voorbeeld van de cliënt met de wisselende suikerspiegel bijvoorbeeld, heeft een huisarts goed uitgelegd dat het ook mis kan gaan als begeleiders in de buurt zijn. Ze kunnen het nu beter loslaten."

Meer informatie

We houden altijd een voorbespreking, om te bepalen of moreel beraad wel het juiste middel is om in te zetten in de kwestie die er speelt. Wil je meer informatie of een keer sparren over een bepaalde situatie, neem dan contact op met Jannemeis. "Het is logisch dat je niet overal een pasklaar antwoord op hebt. Je mag twijfelen. Dat maakt juist ruimte voor een gezamenlijke zoektocht."

Onderzoek naar de rol van verwanten: 'Samen een modus zoeken'

Het Zorginstituut heeft in samenwerking met KansPlus onderzoek gedaan naar de ervaringen en rollen van verwanten bij de zorg van hun naaste met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Mede dankzij de bereidheid en openhartigheid van verwanten om ervaringen te delen over de zorg van hun naaste is het rapport tot stand gekomen. Naast een reeks indrukwekkende verwantenverhalen levert het onderzoek ook een aantal belangrijke conclusies op.

Het onderzoek

Verwanten nemen op allerlei manieren een rol in bij de zorg voor hun naaste, zoals belangenbehartiger, aangever van informatie over hun naaste met een verstandelijke beperking, mantelzorger, het geheugen van het leven thuis maar ook daarna, escalator en de-escalator. Dat allemaal behelst en vraagt nogal wat van verwanten. Naasten worstelen soms met deze rol en het uitgebreide takenpakket. Vaak voelen ze zich niet (meer) in de lead omdat de zorg is uitbesteed, maar zien, horen en voelen zij wel de leefwereld van hun naaste en spreken dat graag uit en willen dat er naar hen wordt geluisterd en meegedacht. Voor veel verwanten geldt dat zij worden gedreven door de wens om de zorg voor hun naaste, de kwaliteit van hun leven, te verbeteren. Als er sprake is van probleemgedrag (waar dit onderzoek over ging), vraagt het extra veel van verwanten om de oorzaak te achterhalen en de gewenste zorg te realiseren. In de verhalen klinken persoonlijke

thema's door van niet gehoord worden en niet betrokken worden bij mogelijke oplossingen of zelfs onaangenaam bejegend worden. Voor toegang tot (informatie over) de zorg en het welzijn van hun naaste zijn verwanten bovendien afhankelijk van zorgprofessionals. Uit de verhalen blijkt steeds dat het een zoektocht is om de verwantenrol bij de zorg voor de naaste vorm te geven.

De relaties binnen de zorgdriehoek zijn complex

Een verwant heeft binnen de zorgdriehoek twee relaties; een relatie met zijn of haar naaste en een relatie met de zorgverlener. Ook in de relatie met de zorgverlener probeert de verwant vanuit het perspectief van zijn naaste te handelen maar neemt ie zijn eigen perspectief altijd mee. Anders gezegd, het gaat over ideeën die verwanten hebben bij de verlening van zorg door professionals voor hun naaste. Daar stuiten hun opvattingen over zorg op wat ze zien en ervaren. Ze lopen aan tegen de visie van zorgprofessionals op zorg en autonomie en tegen kennis waarvan zij vinden dat professionals daarover zouden moeten beschikken. Ze lopen aan tegen de wijze van bejegenen en het labelen van het gedrag van hun naaste door zorgprofessionals. Daar lopen met enige regelmaat de ideeën tussen verwanten en zorgverleners uit elkaar en het schuurt bij verwanten dat zij zich daar in hun ervaring bij neer te leggen hebben. Voor goede zorg voor hun naaste zijn verwanten afhankelijk van hoe professionals dat uitvoeren. Tegelijk is het nodig om

het los te laten en het aan zorgprofessionals (over) te laten. Het in gesprek zijn over thema's van zorg zal deze afstand mogelijk kunnen overbruggen. In het onderzoek staan meer tips beschreven met als doel zorgprofessionals en verwanten elkaar beter te laten verstaan.

Ervaringskennis

Het onderzoek onderstreept tevens het belang van ervaringskennis. Ervaringskennis is kennis van de praktijk en wordt gevoed door de praktijk. Het is subjectief, uniek en selectief. De waarde van ervaringskennis zit 'm dan ook niet in een gouden standaard en heeft ook geen voorspellende kracht. Wel biedt ervaringskennis verdiepend inzicht, in dit onderzoek vooral over de rol van verwanten bij de zorg voor hun naaste. Eén van de conclusies is dat het betrekken van ervaringskennis inzicht biedt in de belevingswereld van de ander. Het geeft informatie over wat het voor een verwant kan betekenen om op afstand betrokken te zijn en te blijven bij de zorg voor hun dierbare naaste. De waarde van ervaringskennis van verwanten van mensen met

een verstandelijke beperking en probleemgedrag schuilt erin dat, enerzijds, verwanten worden gehoord over wat de zoektocht naar goede zorg voor hun naaste voor hen betekent en betekend heeft en anderzijds, dat de ander (de professional of een mede-verwant) met deze ervaringen de horizon kan verbreden en gevoeliger wordt voor wat het betekent voor de ander.

Meer lezen

Het rapport is via deze link <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2021/04/14/zinnige-zorg-rapport-samen-een-modus-zoeken> te lezen en te downloaden. Zie ook de site van Zorginstituut Nederland, www.zorginstituutnederland.nl. In het najaar zullen de resultaten van het onderzoek door het Zorginstituut betrokken worden als zij uitvoering geven aan het formuleren van richtlijnen om de zorg van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te verbeteren. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van het Zinnige Zorg-project: 'Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag'.

Ouderen met een verstandelijke beperking

Mensen met verstandelijke beperkingen worden, net als iedereen, steeds ouder. Zij krijgen daardoor ook te maken met ouderdomsziekten, waaronder dementie. Hoe bereid je je als familie en andere betrokkenen voor op het ouder worden? Hoe zorg je ervoor dat mensen de goede zorg en ondersteuning krijgen, die past bij het ouder worden? Welke thema's spelen daarbij een rol?

De Dementietafel is nu al geruime tijd een aansprekende plek voor familie, mantelzorgers en professionals om deze onderwerpen te bespreken. Door corona lagen veel Dementietafels de afgelopen tijd stil. Het was immers niet mogelijk om in grote groepen bij elkaar te zijn. Om toch een uitwisseling van kennis en ervaring op het gebied van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking tot stand te brengen organiseerde KansPlus op 18 maart jl. een congres 'Herken jij dementie?'

Congres

Het congres was ook bedoeld om aandacht te vragen voor deze steeds groter wordende groep mensen. Met name mensen met het Downsyndroom krijgen vaker dementie en op jongere leeftijd, zo blijkt uit onderzoek. Tijdens het congres werd aan de hand van een online kennisquiz kennis over het onderwerp bij de bezoekers getoetst. Veel kennis over dementie bij

mensen met een verstandelijke beperking blijkt al aanwezig te zijn. Maar omdat dementie bij mensen met een verstandelijke beperking lastig(er) is te herkennen, is er ook sprake van een zoektocht om de juiste zorg, samenwerking en ondersteuning op tijd te ontvangen. Daarnaast werd ingegaan op de emotionele impact die de diagnose 'dementie' heeft op verwanten, hun naasten en natuurlijk ook de professionals. Als de diagnose eenmaal is gesteld, valt onbegrepen gedrag vaak op zijn plaats. Maar vervolgens komen er vragen naar boven die niet eenzijdig te beantwoorden zijn: welke medische interventies zijn er nodig, wat betekent de diagnose voor de sociale omgeving, komt er een verhuizing in beeld en zo ja wanneer en hoe probeer je de kwaliteit van het leven in het vizier te houden? Deze vragen zijn vaak niet direct te beantwoorden, maar vragen wel om terugkerende aandacht. Tijdens het congres benoemde iemand deze vragen als 'trage vragen', vragen die uitnodigen voor een open gesprek waarin duidelijk moet worden vanuit welke waarden, behoeftes, verlangens maar ook belangen wordt gewerkt.

Dementiekamer

KansPlus biedt de mogelijkheid om verder te praten over de verschillende onderwerpen die op het congres 'Herken jij dementie' van 18 maart 2021 aan de

orde zijn gekomen. Dit kan in een Dementiekamer besproken worden, een digitale vorm van de Dementietafel. Op dit moment is namelijk nog niet bekend of er een herstart kan komen van de dementietafel zoals de Familievereniging Dicht-bij die in het verleden samen met Dichterbij organiseerde.

De digitale Dementiekamer werkt als volgt:

U kunt zich opgeven om mee te doen in de digitale dementiekamer voor een of meerdere thema's. Kijk daarvoor op: https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/dementiekamers_all.

Samen beslissen, samen doen

Kennis delen
en ervaringen
uitwisselen,
dat is
Superwaardevol!



Zo krijgen wij een
zo compleet mogelijk beeld,
en hij de beste zorg!

SUUS
krachtvanbeleving.nl

Suus van de Akker

Beleidsplan in kort bestek

Volgens de statuten van de familievereniging is het belangrijkste doel de behartiging van cliënten vanuit verwantenperspectief bij Dichterbij en van hun families. Deze belangenbehartiging is zowel individueel als collectief. De Raad van Bestuur van Dichterbij erkent de vereniging als vertegenwoordiger van verwanten. Ook de Governance Code Zorg benadrukt het belang van een goede verwanteninbreng. Leden bepalen de koers en geven aan wat voor hen belangrijk is. Deze koers heeft betrekking op de naaste toekomst. We kijken vooruit tot en met 2025!

- Regionale verankering van de FV in relevante netwerken en (social) media;
- Continuering van de dementietafel;
- Verdere uitwerking van het lotgenotencontact;
- Actieve werving van vrijwilligers voor diverse functies en rollen.

Dat laatste is belangrijk. Realisering van het ambitieuze beleidsplan is immers afhankelijk van beschikbare menskracht en voldoende geld. Het bestuur kan regie voeren, maar de uitwerking vraagt om de inbreng van velen. Het is de bedoeling om met jaarplannen te werken. Zo houden we goed de vinger aan de pols.

Een greep uit de voorgestelde speerpunten:

- FV neemt het voortouw om een visie op naastenbeleid te formuleren;
- De ledenservice wordt verbeterd, o.m. door uitwerking van een goede ombudsfunctie;
- Er komt een nieuw format voor (digitale) nieuwsbrief en het Mededelingenblad;
- De website wordt grondig vernieuwd;



Ed de Boer - Voorzitter

Bezoek van een MiMakker

In dit artikel krijgt u een indruk, wie een miMakker is en wat zij/hij zoal kan betekenen voor onze verwanten die bij Dichterbij wonen. Marion Cromsigt/miMakker Ooke aan het woord:

Als miMakker Ooke bezoekt zij mensen met een verstandelijke beperking en mensen die lijden aan dementie. Ze probeert contact te maken op non-verbale manier. Door bijv. geluiden/bewegingen te maken of een emotie aan te voelen, waarin de client zit. Alle handelingen maakt ze op een tempo, afgestemd op de client, zodat deze kan volgen wat er gebeurt.

Marion Cromsigt verkleeft zich als Clown, "miMak-



ker Ooke" om op een humoristische en respectvolle manier haar bezoekjes te brengen. Tijdens het verkleden ontdoet ze zich van alle sores van de dag en gaat zo "leeg" mogelijk de groep op. Ze heeft geen verwachtingen en wil nergens naar toe werken. Er is geen heden en geen verleden. De bewoner houdt de regie op wat er gebeuren gaat. Daar speelt miMakker Ooke op in om contact te krijgen en mooie ontmoetingen te beleven.

Bezoek aan Geert:

Geert zit in zijn stoel en hoort dat miMakker Ooke speelt met een andere client. Familie ziet dat Geert al het één en ander meekrijgt van haar aanwezigheid, hij lacht om de geluiden van het stuntelen. Even later staat Geert voor het raam en Ooke komt nieuwsgierig naast hem staan en kijkt mee. Ooke maakt ook een paar tikkende geluiden tegen het raam, zoals Geert doet. Dan gaat Geert een rondje draaien en Ooke draait verwondert mee. Ooke mag dicht bij Geert komen en af en toe rollen de ruggen tegen elkaar. Het lijkt wel een dans. Ze gaan linksom



miMakkus

en dan weer rechtsom. Als het genoeg is gaat Geert weer naar het raam. Ooke volgt en ontdekt een schuifbaar hor in het kozijn en wil dat uittrekken. Maar dat vindt Geert helemaal niet leuk en loopt naar zijn stoel. Geschrokken duwt Ooke de hor weer terug op zijn plaats en gaat bij Geert zitten. Ze zingt en fluit wat en Geert luistert alert mee. Soms vindt hij het fijn, dan zie je Geert ontspannen in de verte staren, maar soms komt Ooke te dichtbij. Dan duwt Geert haar zachtjes weg. Dat is duidelijk voor Ooke en ze blijft nu op een gepaste afstand die Geert zelf aangeeft. Dan blaast ze in de nek van Geert. Geert krabbelt in zijn nek en dut langzaam in. Nu is Geert moe en miMakker Ooke gaat weer verder.

Wilt U meer weten over miMakkus? Bezoek de site; www.miMakkus.nl

Medezeggenschap cliënten in de zorg

U als verwant bent direct betrokken bij de zorg- en dienstverlening van uw familielid. Een dertigtal verwanten is daarnaast ook betrokken bij het beleid van Dichterbij. Zij maken deel uit van een van de cliëntenraden.

Elke zorginstelling met meer dan 10 personeelsleden is namelijk verplicht om een cliëntenraad in te stellen. De cliëntenraad in een zorginstelling behartigt de gemeenschappelijke belangen van de cliënten. Op deze wijze kan een cliënt (of verwant) meepraten en meedenken over het beleid van Dichterbij via de cliëntenraad. De rechten en plichten zijn wettelijk verankerd in Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen 2018. Deze wet is in juli 2020 ingevoerd. De cliëntenraad (cliëntperspectief) maakt onderdeel uit van het bestuursmodel. Zij is naast de ondernemingsraad (medewerkersperspectief) en de raad van toezicht (maatschappelijk perspectief) een adviesorgaan van de raad van bestuur (organisatie perspectief) en gesprekspartner voor externe partijen zoals de Inspectie en het Zorgkantoor.

Een cliëntenraad kent de volgende rechten:

1. Recht op informatie. Dichterbij moet de cliëntenraad alle informatie geven die het nodig heeft om de belangen te behartigen.
2. Recht op overleg. De cliëntenraad overlegt regelmatig met de directie over het beleid van de instelling.
3. Recht op adviseren. De cliëntenraad mag gevraagd en ongevraagd de directie adviseren.
4. Recht van instemming. De cliëntenraad moet vooraf instemmen met bestuursbesluiten die direct gevolgen hebben voor cliënten.



5. Recht van enquête bij wanbeleid. De cliëntenraad heeft het recht om de Ondernemingskamer van het gerechtshof in Amsterdam te vragen mogelijk wanbeleid van een zorginstelling te onderzoeken.
6. Recht om een bestuurslid voor te dragen. De cliëntenraad mag tenminste één persoon voordragen voor benoeming als lid van de Raad van Toezicht. Ook mag de cliëntenraad advies geven over een profielschets voor een bestuurslid van de zorginstelling en voor een lid van de Raad van Toezicht.

Hoe is dit nu geregeld bij Dichterbij?

Beleed wordt bij Dichterbij centraal vastgesteld en decentraal uitgevoerd. Dichterbij kent daarom één centrale cliëntenraad en vijf regionale cliëntenraden. De centrale cliëntenraad overlegt met de raad van bestuur en geeft een aantal adviezen en instemmingen op jaarbasis. De regionale cliëntenraad overlegt met de zorgdirecteur en geeft adviezen en instemming over specifieke regionale onderwerpen. Middels het zogenaamd voorzittersoverleg vindt uitwisseling en afstemming plaats tussen de regionale cliëntenraden en de centrale cliëntenraad. De Familievereniging maakt geen formeel deel uit van





de cliëntmedezeggenschap maar is direct betrokken en aanwezig bij het voorzittersoverleg. Momenteel wordt binnen Dichterbij het zogenaamde instellingsbesluit opgesteld. Daarin staan de spelregels van de medezeggenschap en afspraken tussen de zorgbestuurder en de cliëntenraad. Dit besluit wordt eind 2021 gepubliceerd op de website van Dichterbij.

Wie zitten er in de cliëntenraad?

Elke raad bestaat uit 10 leden (5 cliënten en 5 verwanten). Zij zijn voor een periode van vier jaar benoemd met de mogelijkheid om de zittingstermijn nogmaals één keer te verlengen. In de regel trekken de verwanten en cliënten samen op doch zij kennen wel elk een eigen vooroverleg. De cliënten worden daarbij ondersteund door een coach. Deze geeft tekst en uitleg aan de cliënten over de vergaderstukken en ondersteunt bij besluitvormingsprocessen. Wat er besproken wordt c.q. geagendeerd wordt, wordt vooraf besloten in samenspraak met de bestuurder. In totaal zijn er dus 60 personen actief in de medezeggenschap. Zij zitten in de raad zonder last en ruggespraak.

Over welke adviezen en instemmingen hebben we het dan?

Terugkerende adviezen handelen over benoemingen van directieleden, unitmanagers en leden van de Klachtencommissie. Maar ook het jaarlijks vaststellen en accorderen van de aanvullende dienstverlening zoals de kosten voor een extra begeleidingsuur, waskosten, leefgeld en dagvergoeding bij langdurige afwezigheid. Samenwerkingsverbanden en wijzigingen in de dienstverlening. In een aantal gevallen gaat het om wijzigingen in de zorg- en dienstverlening die Dichterbij zelf kan bepalen. Soms verandert het overheidsbeleid zoals bijvoorbeeld bij de invoering van de Wet Zorg en Dwang. Dan gaat de bestuurder in gesprek met de cliëntenraad en informeert c.q. betreft de cliëntenraad op welke wijze zij daar vorm aan wil geven. In het jaarverslag van Dichterbij vindt u de adviezen van het afgelopen jaar. Centrale toet-

singsvraag is: "Wat betekent de voorgestelde wijziging of vernieuwing voor de cliënten?"

Maar naast de formele advies- en instemmingtrajecten, en zeker zo belangrijk, bespreekt de cliëntenraad met de bestuurder de gang van zaken binnen Dichterbij. Kwaliteit en veiligheid van de zorg, nieuwe woonleef-concepten met daarbij behorende vastgoedprojecten, zorginnovatie, maar ook de uitvoering in de praktijk staan met regelmaat op de agenda. Een cliëntenraad kan ten alle tijden ongevoerd advies geven. De bestuurder kan het initiatief nemen om de cliëntenraad te vragen mee te denken over zaken in een vroeg stadium.

Is de cliëntenraad ook een klachtencommissie?

Een cliëntenraad is geen klachtencommissie en behartigt geen individuele klachten. Daar kent Dichterbij een klachtenregeling voor. Soms kan een (individuele) klacht wel aanleiding zijn om na te gaan of er sprake is van een structureel tekort, met andere woorden het betreft meerdere cliënten.

Heeft u vragen over de medezeggenschap cliënten binnen Dichterbij, neem dan contact op met Jos van de Ven, de ambtelijk secretaris van de centrale cliëntenraad (06-11910534 of j.vandeven@dichterbij.nl).

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: gmgjvandenber@gmail.com

Secretaris ad interim:

Peter Thissen
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:

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

Ambtelijk Secretaris:

Angelique Vloet
Email: info@fv-dichtbij.nl



De Poel 12, 6591 BV Gennepe

