PlatformVG
PROVINCIE BRABANT

Unieke mensen verdienen persoonlijke zorg

Ziekenhuiszorg voor mensen met een verstandelijke beperking

COLOFON

Platform VG Brabant i.s.m. werkgroep Kind en Ziekenhuis
en Zorgbelang Brabant

Juni 2012

Auteurs:
leden projectgroep Ziekenhuiszorg VG.

Ziekenhuiszorg voor mensen met een verstandelijke
beperking.

Fotografie: Spoetnik Media

Vormgeving: Noregt Visuele Communicatie

Sponsors: Pondres (digital printing) en Brabants Dagblad

Met dank aan Kristien de Kok en haar ouders, voor hun
medewerking aan de fotografie.

PlatformVG
PROVINCIE BRABANT

k&z
kind&ziekenhuis

zorgbelang
Brabant

VOORWOORD

Ziekenhuisopname is voor mensen met een verstandelijke beperking heel ingrijpend. Hun leefwereld met vertrouwde personen in een vertrouwde omgeving met een vast dagritme valt weg. Daardoor kunnen zij behoorlijk van slag raken.

Daarnaast krijgen ze in het ziekenhuis onderzoeken en behandelingen waarvan zij niet of onvoldoende begrijpen waarom dat moet gebeuren. Dit geeft stress.

Binnen de groep van volwassen mensen met een verstandelijke beperking is veel diversiteit wat betreft niveau van functioneren en zorgbehoeften. Het zijn ***' Unieke mensen die persoonlijke zorg verdienen ! '*** Ons uitgangspunt is dat ziekenhuiszorg wordt afgestemd op de behoeften en beleving van de individuele cliënt.

Deze brochure bevat adviezen voor ouders, verwanten en medewerkers van woon-/zorginstellingen en ziekenhuizen vóór, tijdens en na een ziekenhuisopname.

Het is een weergave van opgedane ervaringen en bevindingen van ouders/verwanten, medewerkers van woon- /zorginstellingen en ziekenhuizen, verkregen tijdens gesprekken met leden van de projectgroep Ziekenhuiszorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

INDELING

Indeling van de brochure

- Deel 1 (kleur geel) is bestemd voor ouders / verwanten.
- Deel 2 (kleur groen) voor medewerkers van woon-/zorginstellingen.
- Deel 3 (kleur blauw) voor ziekenhuismedewerkers.

In het hoofdstuk ***' Informatie '*** staan adressen en websites vermeld van organisaties die advies en ondersteuning kunnen bieden vóór, tijdens en na de ziekenhuisopname.

Leeswijzer

Voor de leesbaarheid spreken we over cliënt in plaats van patiënt. Met "hij" bedoelen we zowel hij als zij. Wanneer we het hebben over "ouders", bedoelen we ook verwanten.

ADVIEZEN VOOR OUDERS

Als ouder kent u uw kind door en door. U weet uit eigen ervaring op welke wijze uw zoon of dochter de dagelijkse zorg moet worden geboden en ook hoe verpleegkundigen het beste kunnen omgaan met uw kind. Deze ervaring kunt u meenemen in uw gesprekken.

Voor de ziekenhuisopname

- Geef tijdens het intakegesprek zaken, die voor uw kind van belang zijn, door aan de verpleegkundige. Bijvoorbeeld over verzorging, dagelijkse gewoonten en gedrag.
- Als u bij uw kind in het ziekenhuis wilt blijven en zelf (een deel van) de zorg wilt uitvoeren, geef dat aan en regel dit met de verpleegkundige.
- Indien uw kind in een woon-/zorginstelling verblijft, overleg dan met de persoonlijk begeleider wie tijdens de ziekenhuisopname de begeleiding en (indien nodig) wie welke zorgtaken op zich neemt. Stem onderling af wat ieders mogelijkheden zijn.

Tijdens de ziekenhuisopname

Samenwerking rondom verzorging en begeleiding.

Ouders en verpleegkundigen hebben ieder hun eigen specifieke deskundigheid. Daarom is het van belang dat er onderling goed wordt samengewerkt voor de begeleiding en verzorging van uw kind.

- Bespreek met de verpleegkundige hoe de zorg voor uw kind het beste kan worden verleend en geef hen advies over het gebruik van specifieke hulpmiddelen.
- Indien u zelf uw kind mee verzorgt en begeleidt, maak dan afspraken met de verpleegkundige over de onderlinge taakverdeling. Sta zelf ook open voor adviezen van ziekenhuismedewerkers.
- Pijnsignalering: ouders zien vaak aan het gedrag van hun kind dat hij pijn heeft. Geef dit door aan de verpleegkundige.
- Indien uw kind in een woon-/zorginstelling verblijft, wissel dan over en weer informatie uit met de begeleider.

"Bij de spoedopname heeft geen schriftelijke informatie-overdracht plaatsgehad vanuit de woongroep naar het ziekenhuis toe. Ik vraag me af, als dat was gebeurd, of de verpleegkundigen dan wel in staat waren geweest om mijn zus te verzorgen. Verpleegkundigen in het ziekenhuis hebben geen ervaring met deze mensen."

Informatieverstrekking over onderzoek en behandeling.

De patiënt, of bij wilsonbekwaamheid diens wettelijk vertegenwoordiger, krijgt informatie over onderzoek en behandeling en geeft hiervoor toestemming.

- Geef aan de arts door wie de wettelijk vertegenwoordiger is. Betrek uw kind (indien mogelijk) bij het gesprek met de arts.
- Informeer tijdens de artsenvisite naar resultaten van onderzoeken en/of vraag om een gesprek met de arts.
- Bereid, indien mogelijk samen met de verpleegkundige, uw kind voor op onderzoek en/of behandeling. Maak gebruik van beeldmateriaal, zoals fotoboeken en pictogrammen.

Moeder: "Zowel de woon-/zorginstelling als het ziekenhuis hebben met mij meegedacht hoe de zorg voor mijn dochter het beste kon worden geregeld."

"We hebben met de verpleegkundigen afgesproken wat wij zelf doen met betrekking tot de verzorging van onze dochter en welke taken de verpleegkundigen doen."

Na de ziekenhuisopname

Ontslagprocedure en nazorg.

Voorwaarde voor het ontslag is dat vooraf vaststaat dat (verpleegkundige) nazorg in de thuissituatie kan worden geboden.

- Vraag tijdens de ziekenhuisopname naar de voorlopige ontslagdatum, zodat er in de thuissituatie rekening mee kan worden gehouden en hierdoor voldoende tijd is om eventuele hulpmiddelen, verpleegkundige zorg en therapie te kunnen regelen.
- Indien van toepassing: regel met de woon-/zorginstelling dat ook de begeleider bij het ontslag aanwezig is.
- Nazorg: vraag bij het ontslag naam en telefoonnummer van een contactpersoon in het ziekenhuis met wie u contact kunt opnemen.

"Je ziet niet meteen aan mijn zoon dat hij een verstandelijke beperking heeft. Daardoor is de kans groot dat er te moeilijke vragen aan hem worden gesteld of in te moeilijke woorden iets wordt uitgelegd. Men overschat hem."

2

ADVIEZEN VOOR WOON-/ ZORGINSTELLINGEN

Als begeleider deelt u samen met de ouders de zorg voor hun kind. U kent de cliënt en weet uit eigen ervaring hoe hij de dagelijkse zorg het beste kan worden geboden.

Ook kunt u aangeven hoe verpleegkundigen het beste met hem kunnen omgaan. Als arts VG heeft u ervaring en specifieke expertise over de medische behandeling van uw cliënten.

Leiding woon-/zorginstelling:
"Een goede overdracht van informatie is heel belangrijk om de juiste zorg te kunnen bieden. Alleen met een formulier ben je er nog niet. Er is meer nodig!"

Vóór de ziekenhuisopname

Overdracht van informatie.

- De begeleider bespreekt tijdens het intakegesprek met de verpleegkundige hoe zij het beste met de cliënt kunnen omgaan en welke verzorging hij nodig heeft. Geef deze informatie ook schriftelijk aan hen door.
- Ontwikkel samen met het ziekenhuis één verpleegkundig overdrachtsformulier. Dit formulier kan zowel vóór de opname als bij het ontslag worden gebruikt. Vermeld in dit formulier ook wie de wettelijk vertegenwoordiger is van de cliënt.
- Zorg dat het verpleegkundig overdrachtsformulier op de woongroep (standaard en reeds ingevuld) opgenomen is in het zorgdossier van de cliënt.
- Arts VG wisselt medische informatie uit met de specialist in het ziekenhuis.

Onderlinge afstemming.

- De begeleider overlegt met ouders wie tijdens de ziekenhuisopname begeleiding en (indien nodig) zorgtaken op zich neemt. Stem onderling af wat de mogelijkheden zijn. Dat kan per cliënt verschillend zijn.

"De woon-/zorginstelling kon tijdens het verblijf in het ziekenhuis geen ondersteuning bieden. We zijn toen zoveel mogelijk bij onze dochter gebleven. Maar wij zijn het niet meer zo gewend om zelf onze dochter te verzorgen."

Spoedopname:

- Zorg ervoor dat een vertrouwd persoon met de cliënt meegaat naar het ziekenhuis.

Tijdens de ziekenhuisopname

Samenwerking met betrekking tot verzorging en begeleiding.

- Indien de begeleider (een deel van) de zorgtaken uitvoert en de cliënt tijdens onderzoek en behandeling begeleidt, stem dit dan af met de verpleegkundigen en ouders. Maak onderling een taakverdeling. Houd er rekening mee dat er bij oudere cliënten waarschijnlijk minder een beroep op de ouders kan worden gedaan, gezien hun leeftijd.
- Zie ouders, begeleider en verpleegkundigen als één team. Ieder heeft zijn eigen specifieke deskundigheid als het gaat om de zorg van de cliënt.
- De begeleider kent de cliënt en ziet vaak aan zijn gedrag wanneer hij pijn heeft. Geef dit signaal door aan de verpleegkundige.
- Spreek met de ouders af wie de praktische zaken regelt zoals het verzorgen van de was en de zorg voor persoonlijke spullen.
- Toon vanuit de woongroep belangstelling en betrokkenheid bij zowel de cliënt als zijn ouders. Dit wordt door hen zeer op prijs gesteld.

"De leidster van de woongroep kwam mijn zus in het ziekenhuis eten geven. Bij vreemden eet ze namelijk niet."

"De leiding van de woongroep kwam regelmatig bij mijn zus op bezoek. Er kwam dan altijd een van de andere bewoners mee. Mijn zus vond dat heel fijn!"

Informatieverstrekking over onderzoek en behandeling.

- Bij oudere cliënten kan het zijn dat de persoonlijk begeleider beter op de hoogte is van de gezondheidssituatie dan verwanten. Bespreek dan met de familie wie er aanwezig is bij het gesprek met de arts.
- Zorg dat de arts VG en de behandelend specialist nauw met elkaar samenwerken. Wissel onderling medische informatie uit.

Na de ziekenhuisopname

Ontslagprocedure en nazorg.

Voorwaarde voor het ontslag is dat vooraf vaststaat dat (verpleegkundige) nazorg in de woon-/zorginstelling kan worden geboden. De arts VG heeft hierbij een coördinerende rol.

- De begeleider overlegt met ziekenhuismedewerkers wat de voorlopige ontslagdatum is, zodat er voldoende tijd is om (verpleegkundige) zorg, hulpmiddelen en therapie te kunnen regelen.

Arts VG:
"Ik zou tijdens de ziekenhuisopname meer voor mijn cliënten willen en kunnen doen. Medisch specialisten zouden vaker gebruik kunnen maken van de expertise van de arts VG."

- Bekijk of de benodigde nazorg en therapie kan worden geboden door medewerkers van de woon-/zorginstelling of dat dit extern moet worden geregeld.
- Vraag bij het ontslag om zowel een mondelinge als schriftelijke informatieoverdracht (het verpleegkundig overdrachtsformulier). Vraag op het moment van ontslag tevens om beknopte medische informatie over de gezondheidssituatie van de cliënt.
- Vraag tevens naam en telefoonnummer van een contactpersoon in het ziekenhuis met wie, indien nodig, contact kan worden opgenomen.
- Zorg ervoor dat informatie over de nazorg (waaronder leefregels) bekend is bij alle teamleden van de woongroep en dat hiernaar wordt gehandeld.
- Zorg, als de cliënt nog niet naar de Dagbesteding kan, dat er een begeleider aanwezig is op de woongroep.
- De arts VG coördineert de nazorg binnen de woon-/zorginstelling en fungeert hierbij tevens als aanspreekpunt voor de ouders.

3

ADVIEZEN VOOR ZIEKENHUIZEN

Ziekenhuismedewerkers streven er naar om cliëntgerichte zorg te bieden. Hierbij is er aandacht voor zowel de medische behandeling en verpleegkundige zorg als het welzijn van de cliënt.

Als verpleegkundige of arts stemt u de zorgverlening af op de behoeften van de individuele cliënt. Om dit te kunnen doen, maakt u gebruik van de kennis en ervaring van ouders en medewerkers van woon-/zorginstellingen.

Vóór de ziekenhuisopname

Intakegesprek op verpleegafdeling.

- De verpleegkundige informeert bij ouders en begeleider van de woon-/zorginstelling hoe zij met de cliënt het best kan omgaan, welke dagelijkse zorg hij nodig heeft en of de cliënt gebruik maakt van specifieke hulpmiddelen.
- De verpleegkundige, ouders en begeleider woon-/zorginstelling bespreken samen of tijdens het verblijf in het ziekenhuis extra ondersteuning moet worden geboden door ouders en/of begeleider woon-/zorginstelling. Zo ja, maak dan gezamenlijk afspraken wie welke taken met betrekking tot de verzorging en begeleiding op zich neemt.
- De verpleegkundige informeert naar de voorkeur voor een éénpersoonskamer of meerpersoonskamer, zodat kan worden tegemoet gekomen aan de behoeften van de cliënt. Tevens informeert zij naar de specifieke gewoonten van de cliënt.

Verpleegkundige:
"Familie en leiding woon-/zorginstelling moeten zich realiseren dat mensen met een verstandelijke beperking binnen het ziekenhuis een kleine patiëntengroep is. Ziekenhuizen hebben daarmee niet zoveel ervaring. Familie en leiding kunnen zelf het beste aangeven waar de patiënt behoefte aan heeft."

Tijdens de ziekenhuisopname

Samenwerking met betrekking tot verzorging en begeleiding.

- Als ouders of begeleider zorgtaken mee uitvoeren, dan coördineert de verpleegkundige de zorgverlening.
- Zie ouders, begeleider en verpleegkundigen als één team. Ieder heeft zijn eigen specifieke deskundigheid als het gaat om de zorg voor de cliënt.
- Regel dat de cliënt door een beperkt aantal verpleegkundigen wordt verzorgd en dat het verpleegkundig team onderling goed samenwerkt.

Bejegening en communicatie.

- De verpleegkundige gaat bij ouders en begeleider na hoe de cliënt gewend is om te worden aangesproken.
- Verpleegkundigen en artsen nemen de tijd voor de cliënt en stralen rust uit. Vraag bij ouders en begeleider na hoe je de cliënt het best kunt benaderen.

"We hadden op de afdeling waar mijn dochter lag een vast contactpersoon. Dat was heel prettig."

- De cliënt wordt aangesproken op het niveau dat hij kan begrijpen. Gebruik bij het stellen van vragen of het geven van uitleg eenvoudige woorden, maar ook weer niet op een te kinderlijke manier. Verpleegkundigen en artsen vragen advies aan ouders en begeleider hoe ze hun kind/cliënt het best kunnen aanspreken.
- Ondersteun, indien mogelijk, mondelinge informatie over onderzoek en behandeling met beeldmateriaal zoals foto's, pictogrammen of met gebaren. Ontwikkel dit materiaal indien niet of onvoldoende voorhanden.

Pijnsignalering en het verlichten van pijn.

Steeds moet er naar worden gestreefd dat de cliënt zo min mogelijk pijn hoeft te lijden.

- Een aantal cliënten kunnen zelf pijn aangeven, de meeste cliënten kunnen dit echter niet. Ouders en begeleider woon-/zorginstelling herkennen vaak aan het gedrag van de cliënt dat hij pijn heeft. Maak als verpleegkundigen en arts gebruik van hun ervaringen.

"Mijn broer kan moeilijk onder woorden brengen wat hij bedoelt. Je moet hem kennen om hem te kunnen begrijpen. Een vaste verpleegkundige en de tijd voor hem nemen , dat is heel belangrijk!"

- De behandelend specialist gebruikt de expertise van de arts VG voor pijnsignalering en het geven van pijnmedicatie.

Informatieverstrekking over onderzoek en behandeling.

De cliënt of bij wilsonbekwaamheid, diens wettelijk vertegenwoordiger, ontvangt de medische informatie over onderzoek en behandeling.

- De behandelend arts vraagt na wie de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt is. Indien nog geen wettelijke vertegenwoordiging is geregeld, bespreekt de arts met de familie of met de begeleider wie als contactpersoon optreedt.
- De behandelend arts informeert de wettelijk vertegenwoordiger of contactpersoon over onderzoek en behandeling en betrekt hen bij de besluitvorming.
- De cliënt wordt (indien mogelijk) betrokken bij het gesprek. Laat hem daarbij ook zelf aan het woord komen, eventueel met ondersteuning van ouders / begeleider.
- Houd de artsenvisite met een zo beperkt mogelijk aantal artsen.

"Het signaleren of de VG-patiënt pijn heeft is voor artsen en verpleegkundigen lastig. Vaak is dit merkbaar aan het gedrag. Familie en leiding van de woongroep herkennen dit gedrag en merken als eerste dat de patiënt pijn heeft."

Afstemming tussen behandelend specialist, huisarts en arts VG.

- Wissel onderling informatie uit over de behandeling van de cliënt.
- Geef de arts VG een vaste positie in het ziekenhuis en maak gebruik van zijn expertise. Deze arts heeft specifieke kennis over en ervaring met de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking.

Na de ziekenhuisopname

Ontslagprocedure.

Zorg dat de cliënt nooit langer in het ziekenhuis verblijft dan strikt noodzakelijk.

- Voorwaarde voor het ontslag is dat vooraf vaststaat dat (verpleegkundige en medische) nazorg thuis of in de woon-/zorginstelling kan worden geboden. De behandelend arts stemt dit af met de huisarts en/of met de arts VG van de woon-/zorginstelling.

"Bij goede voorbereiding op onderzoeken is mijn dochter beter op haar gemak, waardoor de onderzoeken automatisch beter verlopen. Met behulp van foto's en pictogrammen kun je haar uitleggen wat er gaat gebeuren."

- De behandelend arts stelt in overleg met ouders en/of woon-/zorginstelling een voorlopige ontslagdatum vast, zodat er voldoende tijd is om (verpleegkundige) nazorg, hulpmiddelen en therapie te regelen.
- Tijdens het ontslaggesprek geeft de verpleegkundige informatie aan ouders en begeleider van de woon-/zorginstelling over de dagelijkse verzorging, eventuele verpleegkundige nazorg en medicijngebruik. Ouders of begeleider woon-/zorginstelling ontvangen naam en telefoonnummer van een contactpersoon met wie zij (indien nodig) contact op kunnen nemen.
- Zorg voor een schriftelijke informatie-overdracht aan de woon-/zorginstelling via een verpleegkundig overdrachtsformulier.
- Geef bij het ontslag tevens beknopte medische informatie over de gezondheidssituatie van de cliënt.

Evaluatie.

- Evalueer met ouders en begeleider woon-/zorginstelling hoe de ziekenhuisopname is verlopen. Stem de vraagstelling specifiek af op de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking.

Nazorg en nacontrole.

- Er vindt collegiaal contact plaats tussen huisarts, arts VG en de behandelend specialist over de gewenste nazorg.
- Indien het voor de cliënt te belastend is om voor nacontrole naar het ziekenhuis te gaan, wordt gestreefd dat de behandelend specialist naar de woon-/zorginstelling komt.

Leiding woon-/zorginstelling:
"Het ontslag komt vaak onverwacht. Ziekenhuizen moeten zich realiseren dat het regelen van hulpmiddelen , medicatie en nazorg tijd kost! Geef alvast aan familie en leiding een voorlopige ontslagdatum door, maar zeg dit niet tegen de cliënt."

INFORMATIE

Organisaties waar u terecht kunt voor informatie , advies en ondersteuning:

- Platform VG: doel van de platforms VG is versterken van de positie van mensen met een verstandelijke beperking en die van hun ouders en verwanten.

  Informatie over de platforms regio Midden Brabant, regio Noord Oost Brabant , regio West Brabant , regio Zuid Oost Brabant vindt u: www.platformvg.nl/regio/PlatformVG-Brabant

- MEE: kan vóór, tijdens en na de ziekenhuisopname ondersteuning bieden aan ouders. Het adres van MEE bij u in de buurt vindt u: www.mee.nl

- Informatie en Klachtenopvang (I & K)
  Informatie en Klachtenopvang geeft informatie, advies en ondersteuning. Zij doen dit onafhankelijk van zorginstelling, hulpverlener en zorgverzekeraar.
  Bereikbaar: Tel 0900 – 2437070 (€ 0,10 per minuut)
  op werkdagen van 9 – 13 uur.
  E-mail: ikg@zorgbelang-brabant.nl
  Voor meer informatie: www.zorgbelang-brabant.nl

- Stichting Kind & Ziekenhuis: bevordert het welzijn van het kind vóór, tijdens en na het verblijf in het ziekenhuis.
  Geeft informatie en advies: www.kindenziekenhuis.nl

Boeken en communicatiemiddelen:

- Pictoagenda, ziekenhuisboek , Bohn Stafleu en van Loghum , 2006.

- Help ik moet naar het ziekenhuis. Tips voor mensen met een verstandelijke beperking en voor ziekenhuismedewerkers. CMO Flevoland, oktober 2010.
  E-mail info@cmo-flevoland.nl

- Help ik ben ziek. Tips voor mensen met een verstandelijke beperking en voor huisartsen. Uitgave Onderling Sterk Arnhem e.o. , oktober 2008.
  E-mail info@zorgbelanggelderland.nl

- De Persoonlijke kaart: hulpmiddel om de communicatie tussen ziekenhuismedewerkers en cliënt met een verstandelijke beperking te verbeteren. 2011. www.depersoonlijkekaart.com