**SPRINT 2**

Oriëntatie op de GHZ- verstandelijke beperking

Hoofdleervraag:

Wat hebben mensen met een verstandelijke beperking nodig om een goed leven te hebben?

Subleervragen:

1. Vanuit welke visie verleen je zorg en begeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking?
2. Welke woonvormen en hulpmiddelen sluiten op je visie aan?
3. Hoe verleen je zorg en begeleiding aan mensen met een verstandelijk beperkingen (incl. wetgeving)

**Inleiding sprint 2**

In deze sprint gaan jullie je oriënteren op de zorg én begeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking.

De zorg aan mensen met een verstandelijke beperking is divers van aard, net zoals de mensen die zorg ontvangen. Van een lichte verstandelijke beperking tot aan mensen die zeer ernstig verstandelijk beperkt zijn. In de zorg aan mensen met verstandelijke beperking kun je veel tegen komen. Dit vraagt van jou, als verpleegkundige, het wisselen van rol en houding, afhankelijk van de situatie.



Deze sprint duurt 2 weken, in de eerste week gaan jullie de theorie in om vervolgens in de tweede week op pad te gaan.

**Werkwijze**

**Overzicht van sprint 2**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | B-K1-W6: Begeleidt een zorgvrager | B-K1-W2 :Onderkent dreigende of bestaande gezondheidsproblemen | B-K1-W4 :Biedt persoonlijke verzorging en monitort welbevinden | B1-K1-W8: Reageert op onvoorziene en crisissituaties |
| **Sprint 2** Oriëntatie op de GHZ- verstandelijke beperking |  |  |  |  |
| **Opdracht 1** Charlotte gaat naar het logeerhuis | X | X | X | X |

**Opdracht 1: Charlotte gaat naar het logeerhuis**

Voor deze opdracht ga je, in de scrumgroep, aan de hand van de casus van Charlotte een aantal onderwerpen uitzoeken.

**Aan de slag!**

*Theorie (week 1)*

1. Voorbereiding: Lees de casus: Charlotte gaat naar het logeerhuis;
2. Uitvoering: Werk de onderwerpen (kleuren) uit;
3. Oplevering: een verslag (bepaal in de scrumgroep hoe je dit vorm gaat geven) in eigen woorden, met hierin alle 5 de onderwerpen (kleuren) verwerkt.

**Uitvoering:**

Kies een van de kinderen uit de casus, en zoek in de vijf onderwerpen de relevante informatie op om een duidelijk totaalplaatje te krijgen.

Syndromen: Werk 1 van de drie syndromen uit in een rode loper.

Verpleegkundige zorg: Met welke verpleegkundige handelingen krijg je te maken? Zoek dit op en omschrijf dit. (NB kopieer geen volledige protocollen/handelingen)

Begeleiding: Wat zijn, naast de verpleegkundige zorg, de relevante omgangskundige zaken?

Wet en regelgeving: Zoek uit wat er in de wet staat rondom de verpleegkundige zorg in de gehandicaptenzorg.

Woonvormen: Waar wonen de mensen met jullie gekozen syndroom? Zoek uit welke woonvormen geschikt zijn, en in jullie regio/omgeving aanwezig zijn.

*Praktijk (week 2)*

1. Voorbereiding: Kies, in overleg met je docent, een van de woonvormen of dagbestedingsplek
2. Uitvoering: Ga op pad!
3. Oplevering: een verslag (bepaal in de scrumgroep hoe je dit vorm gaat geven) in eigen woorden, over de excursie.

**Uitvoering:**

Ga met de scrumgroep in jouw regio op zoek naar een woonvorm of een dagbestedingsplek waar mensen met een verstandelijke beperking zorg en begeleiding kunnen ontvangen.

1. Bekijk de website van de organisatie, kies een locatie en neem hier contact mee op. Vraag of het mogelijk is om de instantie/locatie/dagbestedingsplek te bezoeken om mensen te interviewen.
2. Stel in de scrumgroep minimaal vijf interviewvragen op die je zou willen stellen aan een begeleider én aan een cliënt. Vraag een GO aan je docent.
3. Ga op bezoek.
4. Schrijf een verslag van het bezoek en verwerk jullie interviewvragen hierin.

Tip: <http://www.novo.nl/locaties>

Vraag je docent om adressen en namen van contactpersonen

**Charlotte gaat naar het logeerhuis**

Mieke en Frank Verkuil zijn twee jonge mensen met een vrolijke dochter, volop glimlachend en met glinsterende ogen. Nergens valt uit op te maken dat hun dochter Charlotte, gezeten in haar rolstoel, meer dan alleen een motorische stoornis heeft. Toch is dat precies de reden waarom Mieke en Frank op een vrijdagmiddag bij het weekendlogeerhuis Het Zonnehuis aanbellen. Het Zonnehuis is een logeerhuis waar kinderen met een beperking, ook meervoudig, terecht kunnen om een weekendje weg te zijn van huis. Zo kunnen ouders af en toe even tijd voor zichzelf inruimen of extra aandacht besteden aan andere kinderen in het gezin.

Mieke en Frank zijn bij Het Zonnehuis terechtgekomen op aanwijzing van MEE. Het Zonnehuis is een nieuw logeerhuis, met speciale aandacht voor de medische aspecten van kinderen met een verstandelijke beperking. Dit weekend ontvangt het huis voor het eerst een paar jonge logés.

**Het ijs is snel gebroken**

Nadat het gezin Verkuil binnen is gelaten bij Het Zonnehuis, worden ze voorgesteld aan de aanwezigen. Er zijn nog drie kinderen met een meervoudige beperking en hun ouders. Net als Charlotte is er nog een achtjarig meisje met het syndroom van Rett, een jongen van zeven met het syndroom van Prader-Willi en een jongen van zeven met het syndroom van Down. Loes, de begeleidster van Het Zonnehuis, stelt zich kort voor aan de aanwezigen en gaat dan eerst voor koffie zorgen.

Al snel is het ijs gebroken en zijn de aanwezige ouders in gesprek met elkaar over hun kinderen. Vrij vlot komt het gesprek op de inhoudelijke zaken die geregeld moeten zijn voor een weekend logeren. Volgens Mieke is het belangrijk om per kind inzichtelijk te krijgen met welke specifieke zorgaspecten men rekening moet houden tijdens het logeren. Zij vraagt zich dan ook hardop af of dit al met de overige ouders besproken is. Ze geeft aan dat dat met hen namelijk slechts heel oppervlakkig aan de orde is geweest tijdens het telefoongesprek met een van de begeleidsters van Het Zonnehuis.

Mark, de vader van de jongen met Prader-Willi, vertelt: ‘Ons hebben ze alleen even kort gevraagd naar medicijngebruik en eventuele aanpassingen. Maar niks over het gedrag bijvoorbeeld. Of zelfs niet naar eventuele dieetafspraken, terwijl onze zoon inmiddels zo dik is dat zijn gezondheid in gevaar kan komen.'

Mieke knikt instemmend en zegt: ‘Dat is al net zo weinig als bij ons. Er werd helemaal niet verder gevraagd. Ik vertelde dat Charlotte anti-epileptica had, maar verder vragen deden ze niet. Ook niet over slapen, spelen, contact. Niks.'

Sylvia, de moeder van het andere meisje, beaamt dat het zo ontzettend belangrijk is om de medische en omgangskundige zaken te weten. Haar dochter heeft ook verschillende aandachtspunten, specifiek behorend bij het syndroom van Rett. Zij trof een wat meer ervaren medewerkster en heeft wel het gevoel dat ze het een en ander heeft kunnen bespreken tijdens het introductiegesprek aan de telefoon. Ze vertelt dat ze juist de medische dingetjes, zoals het inhouden van de adem, heeft kunnen uitleggen en hoe ze thuis gewend zijn ermee om te gaan. Het zou anders wel schrikken kunnen worden als de groep ineens geconfronteerd wordt met een kind dat plotseling grauw wordt of een bewustzijnsvernauwing heeft. Maar ze heeft ook kunnen vertellen over het wringen met de handen, de houding in de stoel vanwege haar beginnende scoliose en natuurlijk haar autistisch gedrag.

David, de vader van de jongen met Down, vertelt dat ze bij hen wel gevraagd hebben naar medicijnen en een dieet, maar dat was juist bij hun zoon eigenlijk van ondergeschikt belang. Volgens David hadden ze beter naar het gedrag van zijn zoon kunnen vragen. Lachend vertelt David dat Maarten, zijn zoon, een nogal koppig ventje kan zijn. Zijn koppigheidsfase is wat langer gebleken dan normaal is.

**Mieke wil de vragen voorleggen**

Mieke oppert om wat vragen en opmerkingen te bundelen en die dan aan Loes te stellen. Zoals vragen over de gang van zaken in het huis, de zorg die men kan leveren, hoe men omgaat met calamiteiten en welke kennis er in huis is over bijvoorbeeld medicatie of epilepsie. Ook bekendheid met gedrag dat hoort bij bepaalde syndromen is volgens Mark interessant om te vragen. ‘Of zoals jullie dochter Charlotte, Mieke, die heeft toch ook bepaalde specifieke gedragingen? Beetje autistisch?'

Als Loes weer binnenkomt met de koffie, kijken de ouders elkaar aan. Men wacht blijkbaar op een woordvoerder. Frank besluit de spits af te bijten en vraagt Loes of hij een vraag kan stellen. ‘Natuurlijk', zegt Loes. ‘Jullie hebben vast een heleboel vragen. Het is ook niet niks om je kinderen als het ware uit handen te geven. Daarnaast hebben wij ook nog wel wat vragen voor jullie. Jullie kinderen zijn allemaal anders en wij willen graag weten hoe wij ze de beste zorg kunnen geven in de weekenden dat ze hier zijn.'

‘Goed', zegt Frank. ‘Ik wil wel weten wat jullie kennis is van het syndroom van Rett en de bijbehorende problematiek. Want hier zitten twee meisjes die allebei het syndroom hebben en allebei specifieke aandachtspunten hebben. Charlotte bijvoorbeeld heeft nachtelijke aanvallen van epilepsie. Hoe gaan jullie daarmee om? Hebben jullie een protocol voor zulke zaken? Mogen jullie daar ook medicijnen voor geven?'

Loes vertelt dat zij en twee van haar collega's verpleegkundige zijn. Hun teamleider komt ook uit de zorg, maar is anders opgeleid. Dit weekend zullen de diensten alleen door verpleegkundigen en verzorgenden gedaan worden, vertelt Loes, juist om goed zicht te krijgen op de medische en verpleegkundige zorgaspecten.

‘Ik hoop dat ik jullie hiermee een beetje het idee kan geven dat wij best goed kunnen inschatten wat jullie kind aan zorg nodig heeft en dat we goed zullen observeren. We hebben allemaal redelijk wat ervaring met kinderen met een beperking en zullen jullie kinderen ook zeker een fijn weekend bezorgen.'