

Nieuwsbrief nr. 15 November 2003

Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Symposium 'Over experts gesproken'

Op **maandag 12 januari 2004** organiseert het kinderdagcentrum Omega in Amsterdam een symposium ter ere van hun 20 jarig bestaan. Het heet 'Over experts gesproken' en heeft als ondertitel: 'Wat kan de gehandicaptenzorg leren van het bedrijfsleven, maatschappelijke organisaties en andere sectoren, over het inspelen op vragen en wensen van klanten/ouders?'

Tijdens het symposium zullen gastsprekers laten zien hoe in andere sectoren een goede afstemming wordt bereikt tussen een grote diversiteit aan wensen van klanten en de dienstverlening. U, wij, de deelnemers beoordelen in hoeverre besproken voorbeelden bruikbaar zijn in de zorg voor mcg-kinderen. De conclusies en aanbevelingen leggen we voor aan een panel van vertegenwoordigers van zorgverzekeraars, de gehandicapten-sector, ouderverenigingen en de politiek, aldus Marga Nieuwenhuijse, directeur van Omega.

Het symposium is bedoeld voor ouders, managers, medewerkers en beleidsmedewerkers in de gehandicaptenzorg.

Voor meer informatie (uitgebreid programma en registratieformulier) kunt u mailen naar emgplatform@bosk.nl

Voedings- en longproblemen bij meervoudig gehandicapte kinderen

In januari 2003 is er een grootschalig wetenschappelijk onderzoek gestart naar de risicofactoren voor longontstekingen en problemen met de voedingstoestand bij meervoudig gehandicapte kinderen. Dit onderzoek wordt georganiseerd door de Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC, onder leiding van Prof. Dr. H.M. Evenhuis, en wordt uitgevoerd door onderzoekers Rebekka Veugelers en Elsbeth Calis samen met onderzoeksverpleegkundige Annelies Bos. Het onderzoek wordt uitgevoerd in het midden/westen van Nederland en inmiddels is het grootste deel van de ouders van de kinderen die in aanmerking komen voor het onderzoek reeds benaderd. Tijdens het onderzoek, wat 18 maanden duurt, wordt niet alleen gekeken naar het aantal longontstekingen dat een kind krijgt, maar wordt ook onderzoek gedaan naar veelvoorkomende aandoeningen zoals obstipatie, slikproblemen, longfunctieproblemen, een minder goede voedingstoestand, scoliose en omhoogkomend maagzuur (reflux). Bijzonder aan het onderzoek is dat alle metingen op de KDC's of tytylscholen uitgevoerd worden, zodat ziekenhuisbezoek niet nodig is. In aansluiting op dit onderzoek zal Elsbeth Calis een vervolgonderzoek uitvoeren waarbij gekeken wordt naar het effect van het verbeteren van de

voedingstoestand en het bestrijden van reflux op het aantal longontstekingen. Dit onderzoek is echter nog in voorbereiding.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:

Dr. Corine Penning
Erasmus MC Rotterdam
Tel: 010-4632123
E-mail: c.penning@erasmusmc.nl

Een website voor broers en zussen

Bij brusjes thuis gaan de dingen soms net een beetje anders dan bij je vriendje of vriendinnetje thuis. Dat kan best meevallen, maar soms ook niet!

Vanaf dinsdag 14 oktober 2003 kunnen BR(oertjes) en (z)USJES informatie vinden op: www.brusjes.nl
Brussen zijn de broers en zussen van een gezinslid dat ernstig ziek of gehandicapt is.

De website is een onderdeel van het project "**Kinderen op de achtergrond**", een initiatief van De Rudolphstichting en Stichting Mens en Samenleving. Met dit project willen beide stichtingen iets betekenen voor kinderen die opgroeien in een gezinssituatie waar een ander gezinslid - een ouder of een broertje of zusje - om enigerlei reden extra aandacht vraagt.

De positie van brusjes heeft, ongeacht de soort ziekte of handicap van het gezinslid, dezelfde kenmerken. Er wordt nadrukkelijk naar gestreefd om verbindingen te leggen tussen bestaande initiatieven.

Herkenning, erkenning en (onderlinge) steun van "het kind op de achtergrond", is het doel van de initiatiefnemers.

Al eerder werd door beide organisaties een brussenkamp georganiseerd in samenwerking met de YMCA.

De website geeft informatie, maar is ook als middel bedoeld om aan de hand van de reacties vervolgplannen te maken wat er gedaan kan worden om deze groep te ondersteunen.

Voor meer informatie:

Annemieke de Vries, projectleider
Bij voorkeur per email:
projecten@rudolphstichting.nl
Tel: 0342-451138

Naar het ziekenhuis; hoe zit het met de begeleiding?

Deel 1: Wanneer iemand met een zeer ernstige verstandelijke (veelal meervoudige) handicap moet worden opgenomen in het ziekenhuis, zijn persoonlijk begeleiders vanuit de zorginstelling veelal 'mee opgenomen'. Zij vertellen het heel belangrijk te vinden dat een vertrouwde begeleider de cliënt verzorgt in het ziekenhuis. Instellingen draaien veelal dubbele roosters wanneer een cliënt in het ziekenhuis ligt. Sigrid Vermin (persoonlijk begeleidster) vertelt dat ze de zorg niet makkelijk overgeven aan het ziekenhuispersoneel. 'Onze bewoners zijn kwetsbare mensen en communiceren op een heel laag niveau, niemand praat of maakt gebruik van gebaren. We moeten hen begrijpen aan de hand van de signalen die ze laten zien. De verpleegkundigen in het ziekenhuis hebben niet de tijd om zich te verdiepen in het begeleiden van deze bijzondere mensen. Eén van ons is 10 uur per dag in het ziekenhuis om de bewoner te verzorgen en begeleiden'. Sam Domna (locatiehoofd) vervolgt: 'maar na die 10 uur begint de lange nacht. Daar zijn onze mensen niet bij en het baart de verpleegkundigen veel zorgen'. Sigrid en Sam geven vervolgens ook aan op welke wijze de communicatie met het ziekenhuis kan verbeteren. Het gebruik van een goede schriftelijke overdracht kan met behulp van een

boekje worden gerealiseerd. Hierin kunnen alle eigenaardigheden, de voor- en afkeuren van een bewoner worden beschreven. Een dergelijk boekje 'Verbetering van de zorg in het ziekenhuis' is gemaakt door M. de Vos, B. Boneschansker (beiden ouder) en C. de Kruijff (kinderarts). Het is te downloaden op www.lkng.nl.

Het boek 'Bijzondere zorg voor bijzondere kinderen' door Mirjam de Vos (red) is ook een aanrader als je over dit onderwerp meer wilt weten. Het beschrijft vanuit verschillende invalshoeken de begeleiding van ernstig gehandicapte kinderen in het ziekenhuis. Uitgeverij Elsevier. Prijs €29,-.

Bron: Klik, december 2003, p.14-17.
Door Ronny Vink.

Deel 2: Ook in België zijn veel vragen rondom de ziekenhuisopname van deze specifieke groep mensen. Een instelling voor verstandelijk gehandicapten in België werkt samen met een naburig ziekenhuis om opnames van bewoners zo goed mogelijk te laten verlopen. Marc Sercu, Directeur van Humival, vertelt welke voorbereidingen worden getroffen bij een ziekenhuisopname en hoe woonbegeleiders de verpleegkundigen in het ziekenhuis helpen communiceren met de patiënt.

Bron: Klik, december 2003, p. 18-20.
Door Marc Sercu, directeur van Humival te Waarschoot, België.

Een kopie van (één van) deze artikelen is op te vragen via emgplatform@bosk.nl

GMFM: Meetinstrument voor grove motoriek ook voor MCG kinderen?

De Gross Motor Function Measure (GMFM) is een observatie instrument waarmee veranderingen in de grove motoriek (en ook de cognitie) van kinderen met een cerebrale parese (CP) gemeten wordt. Deze scorelijst telt 88 items onderverdeeld in 5 domeinen: (1) liggen en omrollen, (2) zitten, (3) kruipen en knielen, (4) staan en (5) lopen, rennen, springen en wordt afgenomen door een kinderfysiotherapeut. Op een tylytschool in Rotterdam is een studie gedaan om te zien of deze test ook betrouwbaar is af te nemen bij kinderen met CP gecombineerd met een ernstige verstandelijke handicap. Bij 8 van de 9 kinderen waarbij de GMFM is afgenomen, bleek de test goed bruikbaar. De problemen die zich voordeden bij de testafname bij deze bijzondere groep kinderen staan verder beschreven in het artikel. Er wordt momenteel een projectvoorstel geschreven om de GMFM toe te passen bij een grotere groep kinderen met een CP en een ernstige verstandelijke handicap.

Contactpersoon: Stella Verschure, kinderfysiotherapeut Tylytschool Rotterdam. Kromme Zandweg 65, 3084 NE Rotterdam.
E-mail: snoerenm@worldonline.nl

Bron: Kinderfysiotherapie, tijdschrift van de NVFK. September 2003, p.14-17

Een kopie van dit artikel is op te vragen via emgplatform@bosk.nl