

Normen voor minimale zorg Kempenhaeghe

Inleiding

Op 17 februari 2014 bracht de raad van bestuur van Kempenhaeghe een notitie uit met de titel *Hoe gaan we om met onze grootste risico's*.

In deze notitie wordt als een van de risico's genoemd *Verschraling van de zorg vanuit cliëntenperspectief*. Aan de cliëntenraad werd gevraagd om de risico's van de verschraling van de zorg mee in kaart te brengen.

Voor de cliëntenraad van Kempenhaeghe is deze vraag aanleiding geweest om een poging te doen het minimaal aanvaardbare niveau van zorg dat door Kempenhaeghe geleverd zou moeten worden, te omschrijven. Het resultaat is deze notitie, waarvan de eerste uitgave plaatsvond in 2015. In deze notitie formuleert de cliëntenraad normen voor de minimale zorg. De raad gebruikt deze notitie als een instrument om beleidsmaatregelen vanuit Kempenhaeghe te beoordelen en als normstelling bij uit te brengen adviezen. De cliëntenraad streeft ernaar de eisen en normen zoveel mogelijk in toetsbare termen te beschrijven. De in deze notitie aangegeven normen en eisen kunnen op basis van voortschrijdend inzicht worden uitgebreid of aangepast.

Heeze, november 2018

Academisch Centrum voor Epileptologie (ACE), Centrum voor Slaapgeneeskunde (CSG), Centrum voor Neurologische Leer- en Ontwikkelingstoornissen. (CNL)

De cliënten van het Academisch Centrum voor Epileptologie (ACE), het Centrum voor Slaapgeneeskunde (CSG), het Centrum voor Neurologische Leer- en Ontwikkelingstoornissen. (CNL) moeten eisen kunnen stellen aan de zorg door Kempenhaeghe. De hele keten van aanmelding tot ontslag en nazorg dient duidelijk en soepel te verlopen. Als het proces dus ergens hapert, zowel binnen Kempenhaeghe zelf als in de afstemming met partners van Kempenhaeghe tijdens het proces of tijdens verwijzing schiet Kempenhaeghe tekort in de zorg voor de cliënten. Het proces van aanmelding tot ontslag en nazorg moet volgens de cliëntenraad aan de volgende eisen voldoen:

Aanmelding

Kempenhaeghe hanteert een duidelijk, eenduidig protocol bij aanmelding van nieuwe cliënten. Dit protocol omvat de procedure en het tijdpad: aanmelding – telefonisch contact – eerste afspraak.

Eventuele wachttijden worden bij de intake gemeld.

Tijdens de intake wordt de wijze van communicatie besproken.

De cliënt ontvangt het door Kempenhaeghe gehanteerde stappenplan bij de eerste informatie. Alle relevante brochures worden toegestuurd ter voorbereiding op de intake.

Artsen en andere behandelaars van Kempenhaeghe hebben aandacht voor de leefomgeving en naaste gezinsleden van de cliënt.

Kempenhaeghe hanteert een multidisciplinaire aanpak.

Behandeling:

Efficiëntie in communicatie:

Het contact tussen Kempenhaeghe en cliënt verloopt efficiënt.

Er wordt gebruik gemaakt van het juiste kanaal (mondeling op de polikliniek, telefoon, digitaal) afhankelijk van de vraag, urgentie e.d. Niet duurder of ingewikkelder dan nodig is.

De communicatie tussen arts en cliënt verloopt in één keer goed. De arts controleert of hij de cliënt goed begrepen heeft en of de cliënt hem goed begrepen heeft. Dit voorkomt onnodige extra afspraken of onduidelijkheid bij de cliënt met alle gevolgen van dien. Als de cliënt een open en helder gesprek heeft gehad zal hij ook meer vertrouwen hebben in zijn arts. De arts stemt zijn verbale communicatie af op het nivo van de cliënt en diens naasten. Uitleg wordt zonder medische termen en afkortingen gegeven. Verder wordt uitleg gegeven hoe de cliënt zijn informatie kan inzien via het EPG. Zodra de arts kan aanduiden welk type epilepsie de cliënt heeft, wordt dit ook medegedeeld.

Efficiëntie in multidisciplinair werken:

Er vindt een goede afstemming plaats tussen de disciplines en disciplines werken vanuit een onderling vertrouwen. De cliënt moet ervaren bij één instelling onder behandeling te staan waarin medewerkers goed samenwerken en er onderling vertrouwen is.

Efficiëntie in dossiervorming:

De arts / het team kent de cliënt, zijn leven en zijn omgeving goed. Deze informatie is helder in het dossier vastgelegd. Dan kan een volgende afspraak goed voorbereid worden en efficiënt worden uitgevoerd. Ook de overdracht naar een andere behandelaar kan dan goed verlopen. Bij een volgende afspraak kan even gevraagd worden hoe het nu gaat thuis, op school of werk en wat er hierin veranderd is. Het dossier is elektronisch door de cliënt in te zien. Cliënt of diens vertegenwoordiger bepaalt wie naast de direct betrokkenen in Kempenhaeghe het dossier mogen inzien.

Openheid en duidelijkheid:

De arts is duidelijk naar de cliënt en medebehandelaars over welke behandelingen hij kiest en welke niet. De cliënt krijgt steeds meer informatie over mogelijke behandelingen en de arts kan hierop goed reageren. De arts kan ook aangeven wat niet nodig is en zo onnodige behandelingen voorkomen.

Observaties worden met de cliënt besproken: "ik zie dat jullie...". Dit is lastig, maar wel belangrijk in het goed kennen van de cliënt. Hiermee wordt voorkomen dat er onderwerpen in het dossier komen die niet met de cliënt besproken zijn of dat er juist dingen die van belang kunnen zijn niet in het dossier staan.

Met alleen kennis word je voor de cliënt nog geen derdelijnscentrum. Vaardigheden zijn hierin zeker zo belangrijk. Open communicatie met de cliënt en goede onderlinge verstandhoudingen zijn de basis voor vertrouwen van de cliënt in zijn arts en behandelaars. Gemakkelijke inzage van de cliënt in zijn dossier is hiervoor een indicatie.

Afsluiting:

Het minimaal aanvaardbaar zorgniveau bij afsluiting kenmerkt zich door de afwezigheid van een open einde en door duidelijkheid met betrekking tot het dossier. In het laatste gesprek met de behandelende arts is duidelijk wat het perspectief is op korte en lange termijn en naar welke (huis)arts of specialist het dossier (of delen daarvan) wordt gestuurd. Daarnaast wordt aangegeven hoe het proces gaat verlopen, indien de cliënt terug wordt verwezen naar Kempenhaeghe. Tevens wordt duidelijk aangegeven wat door Kempenhaeghe van het cliëntendossier wordt bewaard en voor welke termijn. Verder dient duidelijk te zijn wat er met de verzamelde gegevens wordt gedaan.

We kunnen spreken over verschraving op de gebieden van:

- Behandelinhoud (inclusief expertiseontwikkeling),
- onderlinge communicatie en afstemming tussen hulpverleners binnen en buiten Kempenhaeghe en
- hospitality.

Centrum voor Epilepsiewoonzorg (CEW)

*Voor bewoners van het Centrum voor Epilepsie Woonzorg formuleert de cliëntenraad een aantal normen waaraan minimaal moet worden voldaan op de gebieden van **Wonen, Zorg, Welzijn en Veiligheid.***

Deze notitie geeft aan welke elementen een minimaal aanvaardbaar zorgniveau tenminste dient te bevatten. De aanbevelingen van de nota Kwaliteit van Zorg en de nota Waarden vanuit Cliënten perspectief dienen daarbij als leidraad.

Het zorgplan wordt gemaakt in overleg met de wettelijk vertegenwoordigers en daarin wordt opgenomen welke zorg afgesproken is.

Indien men producten/diensten wenst die binnen de Wet Langdurige Zorg vallen, maar waar Kempenhaeghe niet aan kan voldoen, dan wordt er gezamenlijk gezocht naar een passende oplossing, binnen een termijn van 3 maanden.

Het zorgplan vormt het belangrijkste document bij de bepaling welke zorg geboden wordt.

Professionele ondersteuners:

- ❖ dienen zo exact mogelijk kennis van zaken te hebben met betrekking tot de epilepsie.
- ❖ dienen kennis en aandacht te hebben voor alle aspecten van het functioneren; naast epilepsie gerelateerde onderwerpen ook familie-, sociaal leven-, school-, werk- en gezondheidgerelateerde aspecten.
- ❖ moeten kunnen omgaan met de mentale fitheid van de bewoners, rekening houdend met de onzekerheden en grilligheid van de epilepsie.
- ❖ moeten kunnen omgaan met de gedragsproblemen die samengaan met epilepsie, stoornis in het autismespectrum, ontwikkelings- en stemmingsstoornis.
- ❖ behoren fit te zijn en niet overbelast te geraken. Daarvoor zijn ze zelf verantwoordelijk.
- ❖ zijn betrokken met empathie en oprechte interesse voor bewoners.
- ❖ dienen voor continuïteit in de ondersteuning van bewoners/ouders te zorgen, vooral bij wisselingen en transacties.
- ❖ ondersteunen bij het regelen van zaken als hulpmiddelen, vervoer, aanvraag uitkering etc.
- ❖ dienen systematisch aandacht te besteden aan de mogelijkheden van (technische) hulpmiddelen als het gaat om veiligheid, coördinatie en contacten.
- ❖ versterken het primaire netwerk van de bewoners en verbinden dit met andere netwerken.

Er is sprake van coördinatie en samenwerking tussen de ondersteuners. Daarnaast wordt er gecommuniceerd tussen professionals en ouders, partners en andere relevante personen in de begeleiding van de bewoner.

De huisvesting geeft aan ieder voldoende ruimte en privacy.

Er is een zit- slaapkamer per persoon met TV/internetaansluiting.

De badkamer en het toilet zijn, uitzonderingen om aandoeningsgerichte redenen daargelaten, vanuit de persoonlijke kamer bereikbaar en bieden voldoende ruimte voor rolstoelgebruik en ondersteuning.

Er bestaat een mogelijkheid tot vrij gebruik van veilige buitenruimte afhankelijk van mogelijkheden van de cliënt.

Er is een terras met meubilair en zonnenscherm en dit terras is geschikt voor ontspanning en spel.

Veilig gebruik van de overdekte fietsenstalling is mogelijk.

Bewoners kunnen beschikken over autovrije paden en de verkeersruimte waar ook autoverkeer gebruik van maakt, is absoluut verkeersveilig ingericht.

Faciliteiten: overkapping bij de toegangsdeuren woning en tijdsbestedingruimten.

Realiseren van goede bereikbaarheid via digitale wegen (telefonisch, website) openingstijden en bewegwijzering.

De leefgroep wordt samengesteld uit mensen die voor elkaar een meerwaarde hebben in het dagelijks leven. Er is een balans tussen rust en levendigheid. Het aantal bewoners per groep is maximaal 6. Nieuwe bewoner wordt toegelaten volgens het plaatsingsprotocol.

Er wordt een mogelijkheid geboden voor **dagbesteding** tot maximaal 9 dagdelen per week. Het aanbod heeft een meerwaarde voor kwaliteit of zingeving in het leven van de bewoner en moet sport en bewegen omvatten.

Er is voldoende **adequaat opgeleid personeel** aanwezig zodat er ruimte is voor de uitvoering en ondersteuning van behandelafspraken. Mensen die 24 uur toezicht nodig hebben, krijgen dit ook; bij calamiteiten kan er snel hulp geboden worden.

Er zijn mogelijkheden tot **tijdsbesteding** in de avonden en in het weekend met activiteiten die passen bij de bewoner. Er is minimaal één activiteit in het weekend buiten de leefgroep mogelijk.

Er is aandacht voor **levensovertuiging** en traditie.

De cliënt krijgt **voldoende gezonde voeding** en vocht, rekening houdend met diëten.

Er is rauwkost en minimaal tweemaal daags fruit.

Maximaal 1x per week is de voeding rijk aan koolhydraten zoals friet en pasta. Eenmaal per jaar een check up van de voeding door de diëtiste.

De **wettelijke vertegenwoordiger** krijgt zakelijke en duidelijke rapportage en informatie van de persoonlijk begeleider en/of via portaal over de cliënt.

Bij calamiteiten is er telefonisch contact, zoals afgesproken in het zorgplan.

De medicatie is van het merk dat is voorgeschreven door de arts. Bij wijziging in soort, hoeveelheid, merk etc. van medicatie moet altijd overleg plaatsvinden met de cliënt/wettelijk vertegenwoordiger.

Medicijnen worden tijdig en correct toegediend.

Aanvallen worden adequaat geregistreerd.

De nachtelijke setting met hulpmiddelen en monitoring is dusdanig ingericht dat een eventuele SUDEP of ongeval daar waar mogelijk voorkomen wordt.

Er wordt direct gehandeld overeenkomstig het zorgplan.

Elke woning beschikt over een **ziekenhuisopnameprotocol** en draagt zorg voor een correcte uitvoering daarvan.

Vrijwilligers van Kempenhaeghe hebben de basiskennis "hoe omgaan met mensen met epilepsie" tot zich genomen.

Vrijwilligers zijn op de hoogte hoe te handelen bij calamiteiten van bewoner.