

Inleiding

Het ZorgTestament helpt bij het in kaart brengen van het leven van uw kind met een (verstandelijke) beperking. Dit helpt mensen in de omgeving van uw kind als u zelf, als ouder, broer of zus of andere nauw betrokkene, niet in staat bent de zorg voor uw kind op uw te nemen. Natuurlijk vult iedereen op zijn eigen manier de zorg in. Maar het is fijn als degenen die de zorg – al dan niet tijdelijk p overnemen zo veel mogelijk achtergrond informatie hebben. Van u en van uw kind.

Het ZorgTestament biedt tevens handvatten bij het bespreekbaar maken van allerlei zaken die spelen in het leven van uw kind met een (verstandelijke) beperking. Onderwerpen die u – in sommige gevallen - zelf met uw kind kunt bespreken. Maar ook onderwerpen die u met andere familieleden en mensen uit uw eigen netwerk kunt bespreken. En onderwerpen waarover u met anderen in het netwerk van uw kind in gesprek kunt gaan, zoals bijvoorbeeld begeleiding of juridische vertegenwoordiging.

Het ZorgTestament bevat 12 verschillende onderwerpen, zorgvelden genoemd. Elk zorgveld is weer onderverdeeld in allerlei subonderdelen. Het ZorgTestament brengt op die manier structuur aan in het kaart brengen van zaken die spelen in het leven van uw kind en u zelf.

Dit werkboek bevat de 12 zorgvelden en de verschillende onderwerpen die er onder vallen. U kunt hiermee zelf aan de slag. Wij adviseren te beginnen bij het onderwerp dat op dit moment het meest relevant is voor u. Dat is vaak het meest makkelijk en naar alle waarschijnlijk heeft u er ook het meeste baat bij. Verder raden wij u aan goed na te gaan waar u alle informatie bewaart. Digitaal kan handig zijn, maar het is wel belangrijk dat deze privacy gevoelige informatie ook privé blijft.

Het ZorgTestament is een dynamisch document. Het is goed om het eens in de zoveel tijd door te nemen en kijken of er bepaalde zaken veranderd zijn. U kunt dat moment ook aangrijpen om het te bespreken met de mensen die u wilt betrekken of hebt betrokken bij de zorg rondom uw kind.

Wij hopen dat het ZorgTestament u en uw kind helpt. Met het voorliggende werkboek kunt u zelf aan de slag.

Goed om te weten dat Stichting Netwerk Rndom diverse vormen van ondersteuning aanbiedt. Zo zijn trainingen en workshops zodat u samen met anderen ouderparen (onderdelen van) uw eigen ZorgTestament kunt maken. Ook kunt u persoonlijke ondersteuning krijgen, bijvoorbeeld van een netwerkcoach bij u uit de buurt of via online spreekuren en webinars.

Wij wensen u veel succes en horen graag hoe wij u verder kunnen helpen.

Stichting Netwerk Rndom

www.netwerkndom.nl

Inhoudsopgave

Inleiding.....	1
1. Wie ben ik.....	3
2. Zorgveld – Wonen	4
3. Zorgveld – Zorg (ondersteuning/begeleiding).....	5
4. Zorgveld –Medische Zorg	6
5. Ethiek en levensbeschouwing	7
6. Toekomstplanning.....	8
7. Zorgveld – Hobby en vrije tijd	9
8. Zorgveld – Wettelijke Vertegenwoordiging	10
9. Zorgveld – Werk / Dagbesteding.....	11
10. Erven en schenken	12
11. Inkomen en uitgaven.....	13
12. Sociale netwerken – Wie ken ik?.....	14

1. Wie ben ik

Persoonsgegevens van uw kind

Kernpunten van het levensverhaal van uw kind, broer of zus

Karakteromschrijving van uw kind, broer of zus

Hobby's en interesses

Persoonlijke smaak

Bijzondere gaven, talenten

Wat maakt mij nog meer tot wie ik ben?

Vaste rituelen

Hoe ziet u dat het goed met uw kind gaat?

Hoe ziet u dat het niet goed met uw kind gaat?

Hoe ontspannen en/of ontladen

Is allergisch voor (niet medisch)

Meest geliefde bezittingen

Emotionele steun van wie?

Capaciteiten van uw kind

Welke keuzes wil en kan uw kind zelf maken?

Behoefte aan relaties, en welke?

Sociale contacten

Mate van zelfstandigheid

Belangrijke overige voorwaarden voor uw kind/broer-zus

2. Zorgveld – Wonen

Belangrijke overwegingen bij keuze van woning (eigen regie en medezeggenschap)

Woonvorm (begeleid zelfstandig wonen, in een woongroep, ouderinitiatief, zorginstelling)

Belangrijke overwegingen voor keuze instelling m.b.t. het wonen

Uiteindelijke keuze voor organisatie / instellingen

Essentiële elementen van woning en evt. gemeenschappelijke ruimte

Vereiste zorginfrastructuur

Oppervlakte van woning

Trap of lift & berging

Persoonlijke inrichting

Buitenruimte

Locatie ten opzichte van sociale netwerk en/of ouderlijk huis

Ligging (beschermd/afgesloten terrein of juist midden in de wijk)

Omgeving van de woning (soort buurt en uitstraling hierbij; wijkbewoners, hoe oogt de wijk)

Plaatselijke voorzieningen

Gemeenschappelijke ruimtes

Medebewoners

Geschillenregeling ja/nee, en waar te vinden

Indien wonen en zorg gescheiden, wie verantwoordelijkheid voor het wonen (incl. financiën)

3. Zorgveld – Zorg (ondersteuning/begeleiding)

Zorg - hoe is de zorg georganiseerd

Zorgplan

Begeleiding in ontwikkeling van uw kind

Evaluatie zorgplan

Locatie Zorgplan

Inzage Zorgplan

Zorgvisie van de instelling

Gemeenschappelijk Zorgplan

Gebruikte methodiek voor bewaking kwaliteit zorg

Selectieprocedure personeel

Contact met de zorginstelling en begeleiders

Hoe is de zorg gefinancierd: met PGB of ZIN?

Zorg - benodigde verzorging en benadering van uw kind

24-Uurstoezicht nodig

Persoonlijke verzorging

Eten en drinken, en eventuele gewoontes en behoeften van uw kind hierbij

Slaap- en dagritme en ochtend- en avondritueel

Wensen en eisen t.b.v. omgang en benadering

Verwachte uitbreiding/verandering zorgbehoefte

Interactie van ouders/mantelzorgers met zorgverleners

4. Zorgveld –Medische Zorg

Medische Zorg - historie en huidige medische zorg

Medische historie

Huidige medische behandeling(en)

Wensen en visie van kind en ouders t.a.v. medische behandeling

Medische Zorg - hoe is de medische zorg georganiseerd

Medische paragraaf in het zorgplan

Evaluatie medische paragraaf in het zorgplan

Wijzigingen in medische paragraaf van het zorgplan

Medicijngebruik

Medicijngebruik in dag en/of weekrooster voor verzorgenden

Dagelijkse verzorging in het zorgplan

Begeleiding naar huisarts / ziekenhuis

Protocol noodsituatie

Controle conditie van uw kind

5. Ethiek en levensbeschouwing

Normen en waarden ouders/verzorgenden

Omschrijving levensbeschouwing/religie ouders

Invulling van levensbeschouwing/religie door uw kind(inclusief rituelen)

Geestelijk verzorger in instelling of de wijk

Rol van levensbeschouwing/religie op zorg

Rol van zorginstelling op levensbeschouwing/religie en ethiek

Mening van u als ouders over de rol van liefde

Rol van seksualiteit in het leven van uw kind

Mening van u als ouders over de rol van seksualiteit

Grenzen van seksualiteit

Bepaling van grenzen van seksualiteit

Invloed van buitenaf op grenzen van seksualiteit

Mogelijkheden van relatie/huwelijk

Geboortebeperving/kinderwens

Levenswijze actief of passief

Behandelvebod

Reanimatie / Wilsverklaring / reanimatiepenning, etc.

6. Toekomstplanning

Dromen voor nu en in de toekomst

Nachtmerrie met betrekking tot de toekomst

Globale toekomstvisie

Hoe wil ik ouder worden?

Hoe wil mijn kind ouder worden?

Wie is / zijn de wettelijk vertegenwoordiger(s)?

Acties die genomen dienen te worden indien ouder(s) komen te overlijden

Wie regelt de uitvaart bij overlijden van uw kind?

Afspraken, wensen en ideeën omtrent uitvaart

Wensenlijst omtrent uitvaart bij zorginstelling/zorgaanbieder

Diverse maatregelen die al genomen zijn om toekomst zeker te stellen

7. Zorgveld – Hobby en vrije tijd

Balans in werk en vrije tijd

Variatie vrijetijdsbesteding

Stimulering voor vrijetijdsbesteding& hobby's

Schema van vrijetijdsactiviteiten

Algemene wensen t.a.v. vrijetijdsbesteding

Terugkerende evenementen

Vakanties

Abonnementen en diensten

Bewaking lidmaatschappen

8. Zorgveld – Wettelijke Vertegenwoordiging

Vormen van gekozen wettelijke vertegenwoordiging

Toelichting keuze wettelijke vertegenwoordiging(en)

Toelichting keuze wettelijke vertegenwoordiger(s)

Toelichting waarom (nog) geen keuze voor bepaalde wettelijke vertegenwoordiging

Waar en wanneer zijn beschikkingen aangevraagd én afgegeven

Rol van anderen – w.o. Netwerk Rndom (indien van toepassing)

Gemaakte afspraken die voortvloeien uit wettelijke vertegenwoordiging

Opvolging bij overlijden huidige vertegenwoordigers (ouders)

Kosten benoemen van mentor/bewindvoerder/curator

9. Zorgveld – Werk / Dagbesteding

Is er sprake van werk of dagbesteding?

Soort werk of dagbesteding

Aantal dagdelen van tijdsbesteding en hiermede samenhangende indicatie

Naam dagbesteding en onderdeel van welke organisatie (zorginstelling)

Locatie dagbesteding

Contactpersoon bij dagbesteding

Soort werkzaamheden

Mate van zelfstandigheid / begeleiding bij werkzaamheden

Beschrijving werkomgeving

Grootte van groep cliënten en aantal begeleiders

Sfeer op de groep

Persoonlijke aandacht

Afspraken met eventuele jobcoach, incl. gegevens

Afspraken met begeleiding

Financiële vergoeding voor werkzaamheden

vervoer naar dagbesteding of werk

Bezoek aan werk of dagbesteding

10. Erven en schenken

Heeft u een testament gemaakt?

Heeft u daarin zaken voor uw gehandicapte kind anders geregeld dan voor uw andere kinderen?

Heeft u vermogen?

Zijn er nog meer kinderen?

Staat uw kind onder bewind of curatele?

Veiligstellen middelen ten behoeve van uw kind met een beperking

Garanties voor de toekomst?

Middelen van uw kind, op naam van uw kind

Schenken

11. Inkomen en uitgaven

Heeft uw kind eigen inkomsten?

Wie beheert de inkomsten van uw kind?

Wie ziet toe op de uitgaven van uw kind?

Wie heeft het overzicht van inkomsten en uitgaven?

Heeft u zicht op de gevolgen voor het inkomen van uw kind in de toekomst, indien het de beschikking krijgt over bv. een erfenis of spaargeld?

Wat draagt uw kind zelf bij aan zorgkosten?

Toeslagen

Gezamenlijke uitgaven?

Verzekeringen

Belasting

Andere uitgaven?

Garanties voor de toekomst?

12. Sociale netwerken – Wie ken ik?

Inleiding

Dit is een heel belangrijk onderdeel van het ZorgTestament. Het is leuk om hieraan te werken, om te ontdekken dat er mensen zijn die graag iets voor uw kind willen betekenen. Zeker als u de vragen niet te groot maakt, als u mensen betreft op een manier die bij hen past. U legt hierin vast wat de stand van zaken is, hoe u e.e.a. aanpakt.

Met de velden van het ZorgTestament krijgt u een beeld van wat uw kind leuk vindt en daar kunt u op onderdelen (niemand neemt uw complete ouderrol over) mensen bij zoeken die dezelfde dingen leuk vinden. Kijk naar een aansluiting in interesses tussen uw kind en degene die deel wil nemen aan het sociale netwerk.

Soms hoeven mensen geen specifieke taak te hebben, maar is het feit dat ze soms wat aandacht willen en kunnen geven (op de koffie komen, een wandelingetje maken etc.) heel waardevol in het leven van uw kind.

De volgende onderwerpen spelen een rol bij het sociaal netwerk van uw kind.

Welke mensen zijn voor uw kind heel belangrijk?

Welke mensen spelen nog meer een rol in het leven van uw kind?

Omvang van het sociale netwerk

Uitbreiding van het sociale netwerk

Zelf een stap doen richting uitbreiding: DOEN!

Verwachtingen van het sociale netwerk

Taken binnen het sociale netwerk

Onderhoud sociale netwerk

Kosten