www.cpnederland.nl/meervoudigondersteund

Meervoudig Ondersteund

CP Nederland wil met haar programma Meervoudig Ondersteund ouders van een kind met cerebrale parese met daarnaast nog andere, meervoudige beperkingen helpen bij het maken van keuzes en het houden van regie over het proces. Door middel van deze checklists met tips, handvatten en adviezen, proberen we ouders te ondersteunen. Hiermee hopen we dat ouders inzicht krijgen in wat er geregeld moet worden, zich zo goed mogelijk kunnen voorbereiden en zich bewust zijn van wat ze willen en nodig hebben in hun zoektocht. We hebben dit uitgewerkt in 8 thema's.

CHECKLIST ZIEKENHUIS

ALGEMEEN

- ○ Bereid je goed voor op gesprekken in het ziekenhuis.
- ○ Maak vooraf een lijstje met vragen die je aan een arts of therapeut wilt stellen.
- ○ Maak aantekeningen tijdens gesprekken met artsen of hulpverleners, noteer de datum , naam van de arts, afspraken, medicatie, medische gesteldheid, vragen en antwoorden. Zo kun je alles wat er besproken is nog eens rustig teruglezen. Ook kun je het gesprek, als je het lastig vindt om mee te schrijven, na toestemming van arts(en), opnemen met een voice recorder/mobiele telefoon.
- ○ Neem altijd iemand mee naar afspraken in het ziekenhuis, met zijn tweeën hoor je meer dan alleen, en kun je samen het gesprek nog eens terughalen.
- ○ Dokter mee met de artsen. Artsen zijn ook maar mensen en kunnen ook fouten maken. Vraag door totdat je begrijpt wat er aan de hand is en vraag ook door over de voor- en nadelen en consequenties voor je kind en je gezin van verschillende behandelingen. Als dit moeilijk is, vraag dan hulp van een kennis of familielid die hierbij zou kunnen helpen.
- ○ Realiseer je dat jij als ouder het totale beeld van het kind ziet. Een arts bekijkt vaak maar één specifiek deel.
- ○ Universitaire ziekenhuizen bieden de mogelijkheid om bij je kind te blijven overnachten of in de buurt van je kind. Voel je niet bezwaard om hier gebruik van te maken. Je kind heeft je nodig. Denk hierbij aan de Ronald McDonald huizen. Vaak is er vanuit de zorgverzekering een kilometervergoeding mogelijk of wordt de overnachting in het Ronald McDonaldhuis vergoed. Vraag na bij een streekziekenhuis of overnachten ook hier mogelijk is.
- ○ Hou altijd een schriftje met pen bij de hand, waarin je vragen kunt opschrijven die in je opkomen, zodat je deze later kunt stellen aan bijvoorbeeld verpleegkundige of specialist. Of zet de vragen digitaal, bij notities, in je mobiele telefoon of tablet.
- ○ Vraag om inzicht in het medisch dossier van je kind. Vraag ook om kopieën van het medisch dossier. Er raakt nog wel eens iets zoek. Vraag aan de specialist of je ook op de cc van de verzendlijst gezet kunt worden, zodat er automatisch telkens als er een brief naar de huisarts gaat, jij ook een afschrift ontvangt. Handig, omdat je dan alles direct paraat hebt als er een aanvraag speelt.
- ○ Instrueer verpleegkundigen in het ziekenhuis over de afwijkende verzorging (en gebruiksaanwijzing) van je kind.
- ○ Wees je ervan bewust dat elk consult begint met "hoe is de zwangerschap geweest, hoe verliep de bevalling en hoe is de (motorische) ontwikkeling van je kind verlopen, etcetera".
- ○ Het gebeurt regelmatig dat doktersafspraken later beginnen dan gepland, waardoor je langer moet wachten, houd daar dus rekening mee. Neem bijvoorbeeld extra voeding, drank, kleding, verschoningsspullen, verzorgingsspullen en speelgoed mee voor je kind. Zorg ook dat je iets meeneemt om te doen voor jezelf en je kind. Informeer ook het thuisfront en/of je werkgever bij vertraging.

- Zet een tas klaar voor het geval dat je snel met je kind naar het ziekenhuis moet (bijvoorbeeld bij ernstige epilepsie). Zorg dat je reservemedicatie, pegsonde, etcetera in huis hebt in geval van nood. Bewaar dit bijvoorbeeld in die noodtas.

- Neem bij een ziekenhuisopname altijd je eigen medicijnen, medicijnoverzicht, luiers, pegsonde en dergelijke mee, voor de eerste dagen.

- Dit medicijn-overzicht geldt ook voor als je op vakantie gaat. Ga je naar het buitenland op vakantie dan heb je een internationaal medicatiepaspoort nodig, met daarop de generieke benaming van de medicijnen.

- Als je iets geks of opvallends waarneemt bij je kind maak er dan een filmpje van dat je de arts kunt laten zien.

- Zorg in het ziekenhuis tijdens opnames van je kind, ook goed voor jezelf. Wissel desnoods af met een ervaren oppas/hulpverlener.

- Als je kind slechtziend of blind is, kun je een tekst boven het ziekenhuisbed ophangen, zodat artsen en verpleegkundigen weten dat ze altijd eerst iets moeten zeggen tegen je kind en dan pas het kind aanraken, dan schrikt je kind minder/niet.

- Als je kind geopereerd wordt, weten verpleegkundigen op de OK meestal niet dat je kind niet (of niet op de gebruikelijke manier) communiceert en spreken hem of haar bij het ontwaken uit een narcose 'gewoon' aan. Een picto of fotoblad dat ze gebruiken kan al helpen.

- Het is goed om als ouders vooraf, bijvoorbeeld een week voor de ziekenhuisopname, een afspraak te maken met het hoofd van een afdeling, je kunt dan aangeven welke zorg jezelf of een medeverzorger biedt en wat je verwacht van het ziekenhuis. Leg dit vast.

- Beschrijf de zorg die je kind nodig heeft; op medisch gebied, qua verzorging, en voor het gevoel van veiligheid. Maak afspraken over deze behoefte en wensen.

- Ga na of er professionals zijn op CP gebied op de afdeling waar je kind wordt geplaatst.

- Zorg dat je een vast aanspreekpunt hebt en zo nodig wie er als tweede als aanspreekpunt aanwezig is om onverwachte zorg en stress mee te bespreken.

- Als je kind gevoelig is voor prikkels, bespreek dit dan voorafgaand aan een ziekenhuisopname. Soms is er de mogelijkheid voor prikkelarme verpleging. Zonder andere kinderen, of met rustige oudere kinderen op een gedeelde kamer. Die willen daar vaak wel rekening mee houden.

EIGEN REGIE

- De artsen zijn verantwoordelijk voor de beste behandeling van je kind, maar blijf als ouder zelf aan het roer staan wat betreft de behandeling van je kind. Durf kritische vragen te stellen.

- Wees niet bang om het oneens te zijn met een arts of om kritiek te uiten. Artsen zullen dit nooit ten nadeel laten zijn van de behandeling van je kind. Vragen om een extra gesprek, second opinion of extra bedenktijd kan nooit kwaad als je twijfels hebt over een behandeling of uitslag. Volg je gevoel, en spreek dat uit naar artsen.

- Je komt als ouder in een andere, vaak onbekende, wereld van artsen terecht die het over jouw kind hebben en beslissingen voor je nemen vanuit hun eigen (levens)visie, die misschien niet de jouwe is. Probeer zo snel mogelijk een eigen visie op te stellen over de behandelingen die je als ouder wel of niet wilt voor je kind. Ben niet bang om aan te geven als er zaken zijn waar je moeite mee hebt.

- Leg zelf een medisch (kopie) dossier aan van je kind, want bij overgangen naar andere ziekenhuizen, speciale scholen of bij de leeftijd van 18 jaar (uit kinderbehandelteam), heb je vaker deze info nodig om op terug te grijpen en het verloop of achteruitgang aan te tonen door de jaren heen.

- Verdiep je zoveel mogelijk in het medische jargon, zodat je enigszins op niveau kunt meepraten en begrijpen waar men het over heeft als het over jouw kind gaat, en je zo geleidelijk aan zelf de specialist op de gebieden van je kind wordt. Dit geldt voor vlakken als fysiotherapie, logopedie en ergotherapie, maar ook voor typische aandoeningen of syndromen.

- Durf als ouders ook je intuïtie mee te nemen naar het ziekenhuis. Instinct (of bepaalde kennis die je als ouder hebt) kan namelijk van cruciaal belang zijn, daarom goed om te weten dat jij als ouder altijd mag zeggen wat goed werkt voor je kind, of wat je kind wel en niet fijn vindt. Uiteindelijk ben jij zijn of haar spreekbuis. Het hoeft echt geen strijd te worden, maar artsen zijn ook niet alwetend.

- Probeer als ouder te regelen dat afspraken, onderzoeken, operaties in het ziekenhuis op elkaar af gestemd worden (al blijkt dat soms moeilijk in de praktijk) of indien mogelijk tegelijk plannen zodat er bijvoorbeeld maar één narcose noodzakelijk is en geen driein een maand tijd. Of plan afspraken als je kind dat niet aankan juist ver genoeg uit elkaar zodat je niet achter elkaar elke dag heen en weer reist.

- Hou zelf de medicijnen en doseringen voor je kind goed in de gaten. Maak een lijstje waarbij je makkelijk het overzicht hebt.

- Spreek af dat je kind in het ziekenhuisbed geen medische handelingen, zoals bloedafname, injecties, of vervelende onderzoeken ondergaat. Deze altijd op een andere plek laten doen of zelfs in een andere ruimte. Het bed moet een veilige, beschermde plek blijven. Je kunt natuurlijk altijd een leuke tekening of poster boven het bed hangen.

- Hoe duidelijker jijzelf bent in wat je wilt, des te soepeler verloopt de communicatie met en rondom je kind.

- Vraag in het ziekenhuis of hetgeen er gaat gebeuren met je kind, ze eerst met jou willen bespreken, zodat je zoveel mogelijk zelf kan doen, of aan je kind kan uitleggen wat er gaat gebeuren.

ANDERE ZIEKENHUIZEN/ORGANISATIES

- Onderzoek welke samenwerkingen met andere ziekenhuizen er zijn er in jouw regio. Er zijn tegenwoordig veel multidisciplinaire teams.

- Wie is het aanspreekpunt bij verschillende organisaties?

- Vraag na of er overdrachten plaatsvinden tussen verschillende organisaties, zoals verpleegkundige hulp aan huis, therapeuten en ziekenhuis en hoe gebeuren die? Vraag of je op de cc lijst gezet kan worden.

- Als je zorg aan huis regelt, is het slim om een lijst op te stellen van dingen die je belangrijk vindt binnen jouw gezin. Onderwerpen die hier in zouden kunnen staan zijn bijvoorbeeld: telefoongebruik, afspraken over roken, het maken van foto's, wat je verwacht in flexibiliteit, hoe je wilt omgaan met eetmomenten, hygiëne. Zo'n lijst geeft duidelijkheid voor beide partijen en kan veel vervelende gesprekken voorkomen.

CONTACT MET ANDERE OUDERS

- Er zijn diverse manieren om met andere ouders in contact te komen, zoals via Facebook, Twitter, mail. Op die manier is contact maken erg gemakkelijk, ook al wonen ze misschien wel aan de andere kant van Nederland.

- Besloten Facebook groep Cerebrale Parese netwerk CP Nederland.
https://www.facebook.com/groups/285174968215081

ONLINE INFORMATIE

- www.kinderneurologie.eu is een goede website met allerlei informatie over aandoeningen en syndromen, deze website is opgesteld door een kinderneuroloog.
- Probeer zoveel mogelijk te vermijden om medische termen in de zoekmachines op internet op te zoeken, dit veroorzaakt vaak veel onrust.
- www.kindenziekenhuis.nl Stichting Kind en Ziekenhuis is de patiënten- en consumentenorganisatie voor kinderen in de zorg.
- www.kindenziekenhuis.nl/patintenrecht/kinderen-tot-en-met-11-jaar patiëntenrecht van het kind tot 11 jaar.
- www.npcf.nl Nederlandse Patiënten Federatie.

CP Nederland

het Gehandicapte Kind

VSBfonds, iedereen doet mee

HandicapNL IEDEREEN EERLIJKE KANSEN

JKF KinderFonds

FNO zorg voor kansen