



Meervoudig Ondersteund Pubers

CP Nederland wil met het programma Meervoudig Ondersteund Pubers ouders van kinderen met cerebrale parese met daarnaast nog andere, meervoudige beperkingen in de leeftijd van 10-25 jaar ondersteunen. Deze checklists met tips, handvaten en adviezen van andere ouders kunnen daarbij helpen. We hopen dat ouders zich hiermee beter kunnen voorbereiden op de keuzes die komen gaan, weten wat hun mogelijkheden en rechten zijn, en dat ze zich gesterkt en (h)erkend voelen door de ervaringen van andere ervaringsdeskundige ouders. Dit is een van de acht thema's.

Checklist dagelijkse en medische zorgen

Bekijk de links in dit document door met je telefoon de QR-codes te scannen, of de link eronder over te tikken of aan te klikken.



bit.ly/3D25bqD

DAGELIJKSE ZORG(EN)

- De zorg rondom je kind wordt fysiek zwaarder; het lijf van je kind groeit, soms is er lichamelijke achteruitgang, en zelf word je ouder.
- Nu je kind ouder is wordt het voor anderen minder toegankelijk of schattig. Als ze klein zijn is dit nog anders, maar langzaam verandert dat.
- Hou rekening met de impact die de lichamelijke en mentale veranderingen tijdens de puberteit op je kind hebben. Het groter wordende lichaam kan steeds meer beperkingen opleveren. Dat kan ongemak en (medische) zorgen veroorzaken.
- Het leven van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, is vaak maar kort stabiel. En in de puberteit wordt alles wéér anders. De regelgeving en hulpverlening is zich hier soms niet van bewust. Een constante crisisperiode wordt dan niet meer gezien als een instabiele situatie. Er wordt niet gehandeld naar de crisisperiode, maar als een 'normale periode'. Men gaat dan uit van een nieuw uitgangspunt, waarbij je vaak tekort gedaan wordt. Bij een nieuwe indicatie kan dit een belangrijk gegeven zijn. Dit betekent vaak ook (meer) hulp nodig hebben.
- De (snelle) groei kan invloed hebben op de medicatie. Het ene moment is je kind goed ingesteld op bijvoorbeeld epilepsie en het andere moment is alles volledig ontregeld. Wees hierop extra alert wanneer je kind in een instelling verblijft. Voeding is daar vaak gemaximeerd.
- Pas de voeding en de medicatie van je kind indien dat nodig is aan. Door de snelle groei kan het zijn dat je kind meer trek krijgt en meer voeding nodig heeft. Hou daarbij het gewicht goed in de gaten. Let ook op de groei van de voeten, die kan ineens explosief zijn.
- Kinderen kunnen ineens een andere smaakvoorkeur ontwikkelen.
- Let ook extra op het gebit van je kind. Kiespijn kan voor enorme pijn en ongemak zorgen.
- Ben je ervan bewust dat het biologische ritme van je kind verandert. Pubers gaan ook steeds later naar bed en slapen later, dat geldt ook gewoon voor deze doelgroep.
- Daaraan gerelateerd is slaap-problematiek een belangrijk topic. Vaak heb je dit als ouders niet direct in de gaten omdat het er langzaam insluipt. Aangezien dit tot problemen kan leiden, is het goed hier extra op te letten.

- Indien je kind ineens ander gedrag, stemmingswisselingen, of andere emoties gaat vertonen kan dat op heel veel dingen duiden: groei pijnen, pijn, (veranderende) epilepsie, honger, vergroeiingen, hormonale veranderingen, andere interesses of loskomen van de ouders. Het is vaak moeilijk voor ouders om te ontdekken wat er precies aan de hand is.
- Doordat het lijf van je kind de puberteit inschiet kunnen er nieuwe problemen ontstaan waarvan je dacht dat je kind die gelukkig juist niet had. Of er spelen nu opnieuw zaken op waar je kind eerder last van had, maar waarvan je dacht dat die echt voorbij waren. Denk bijvoorbeeld aan doorligplekken of vergroeiingen. Of epilepsie die weer kan gaan opspelen, na jaren aanvalsvrij te zijn geweest of juist bij afbouw van epilepsie medicatie.
- Scoliose (vergroeiing van de rug) kan door de groeisput in de puberteit vaak (snel) toenemen. Wees daarop alert, evenals op contracturen van de ledematen. Denk goed na of je al dan niet een operatie laat ondergaan.
- Meisjes worden ongesteld. Denk erover na of je anticonceptie, zoals bijvoorbeeld de prikpil wil gaan gebruiken. Het kan een heleboel gedoe en ongemak voorkomen. Maak dit bespreekbaar met je huisarts of hoofdbehandelaar.
- Respecteer de privacy van je kind. Daar waar ze eerder zonder meer in hun blootje konden liggen, is het voor hem/haar, maar ook voor jou als ouder, prettig om daar nu anders mee om te gaan.
- Pubers gaan ook meer transpireren en ruiken, je kunt deodorant bij je kind gaan gebruiken.
- Sommige ouders knippen het schaamhaar bij hun kind af omdat dat met verschonen prettiger is.
- Contact en intimiteit blijft een belangrijk goed. Maar even knuffelen op schoot wordt lastiger. Ofschoon het met een tillift nog wel kan, blijft het zoeken naar alternatieven, zoals yoga-achtige activiteiten, handen- en voetenmassage. Kijk, observeer en ervaar wat je kind en jij prettig vinden. Een gezonde puber komt ook meer los van zijn ouders, misschien wil jouw puber dat ook wel?

ZORG GOED VOOR JEZELF

- Zorg goed voor jezelf. Je bent ouder en mantelzorger, intensief en vaak jaren. Het is belangrijk dat je zelf ook op de been blijft. Als je goed voor jezelf zorgt, kun je dat ook voor een ander.
- Ben je bewust van je eigen 'beperkingen' en mogelijkheden. Ook jij bent maar gewoon een mens.
- Wees er alert op dat je soms depressieve gevoelens kunt ontwikkelen.
- Het ontwikkelen van een burn-out komt bij ouders van een zorgintensief kind regelmatig voor. Je moet zoveel regelen, organiseren en draaiende houden. Je faalt niet als ouder als jou dit overkomt.
- Een zorggezin runnen kost veel tijd en energie.
- Overweeg goed hoe het arbeidsproces het beste verdeeld kan worden tussen jou en je partner. Kies je beiden voor deeltijd werken, blijft een van beiden voltijds werken of gaat een van jullie misschien minder werken. Dat is natuurlijk ook een financieel plaatje. Ben je alleenstaande ouder dan heb je deze keuze vaak niet.
- Als het mogelijk is om te werken, kan werk ook een goede afleiding en afwisseling in je eigen leven zijn als intensieve 24/7 verzorger. Belangrijk is wel dat je het met elkaar afstemt en met je werkgever, bijvoorbeeld voor in geval van calamiteiten.
- Door de groei van je kind qua lengte en gewicht word je ook steeds meer afhankelijk van hulpmiddelen als bijvoorbeeld een tillift. Even tillen is er steeds minder bij, wil je het niet ten koste laten gaan van je eigen lichaam.

- Doe tijdens een ziekenhuisopname van je kind een beroep op een maatschappelijk werker van het ziekenhuis, of een mantelzorgmakelaar, eventueel samen met de specialist. De specialist blijft coördinerend, maar zo kunnen dingen ook een praktische invulling krijgen en kan er gekeken worden hoe je zelf ook overeind kunt blijven gedurende deze zeer zorgintensieve verantwoordelijkheid als ouder en mantelzorger.

Ook kunnen (eventuele) conflicten met werkgevers aan de kaak worden gesteld, in verband met (langdurig) verlof.

- Mocht je problemen hebben met je werkgever: kijk naar mogelijkheden en blijf in gesprek met elkaar. Probeer goodwill te tonen. Het is soms een kwestie van geven en nemen.

MEDISCHE ZORG(EN)

- Ziekenhuiszorg komt veelal bij jou als ouder terecht. Maak als ouder op basis van juiste informatie de juiste keuzes. Specialisten adviseren namelijk niet altijd over alles, als ouders niet verder doorvragen. Probeer daarom altijd zelf voldoende informatie achter de hand te hebben om het oordeel van deskundigen te kunnen toetsen en eventueel te weerleggen.

- Volg niet altijd klakkeloos op wat de artsen zeggen, blijf goed zelf nadenken, jij kent je kind het beste. Artsen zien het kind meestal alleen wanneer het ziek is, niet op zijn/haar goede momenten.

- In een (academisch) ziekenhuis word je geacht 24 uur te zorgen. Om dit vol te kunnen houden kan het prettig zijn om dicht bij je kind te logeren in bijvoorbeeld een Ronald McDonaldhuis. Misschien kun je als ouder de nachtelijke zorg met elkaar afwisselen, zodat de ander kan slapen. Er zijn ziekenhuizen, die intern ook mogelijkheden hebben om dicht bij je kind te kunnen zijn. Een en ander hangt ook af van de leeftijd van je kind.

- Tijdens de dagelijkse artsenronde beslissen artsen en verpleegkundigen wat er gaat gebeuren. Het is echt belangrijk, dat jij als ouder daarin gehoord wordt. Als ouder beleef je de dagelijkse praktijk. Geef duidelijk te kennen wat daarbij jouw grenzen, mogelijkheden en onmogelijkheden zijn. Menig ouder en verzorger van nu, hebben inmiddels (mede ook door het internet) veel kennis opgedaan. Het geeft de enorme betrokkenheid aan, dat je er serieus in staat en zo ook benaderd wilt worden, ook al hebben specialisten hier soms moeite mee.

- Belangrijk is altijd om naar elkaar zaken uit te spreken en elkaars vertrouwen en respect te winnen, in goede en slechte tijden. De ene specialist staat er wel voor open, de ander minder of niet. Het is fijn als het lukt om een band op te bouwen met de specialist of arts, zodat deze ook meer naast je gaat staan. Zorg dan ook, dat je tenminste 1-2 keer per jaar een consult regelt met een aantal belangrijke specialisten, artsen en/of hoofdbehandelaar, ook al is dat op dat moment misschien niet echt nodig. Doe je dit niet dan loop je de kans dat je niet meer bij je vertrouwde specialist terecht kunt.

- Leg vast welke behandelingen je wel of niet (meer) wenst voor je kind. In een crisissituatie kun je vaak niet helder meer denken en spelen emoties je de baas. Spreek hierover uitvoerig met de hoofdbehandelaar en de huisarts. Kom samen tot een oplossing, waarin iedereen zich kan vinden of bij kan neerleggen.

- Komt je kind ernstig ziek op de IC, of überhaupt in het ziekenhuis terecht: probeer dan als je kind weer naar huis mag om nog even langs de IC of die ene arts te gaan, die je kind alleen maar ernstig ziek heeft gezien. Zo ziet hij/zij je kind ook -zelfs al is het maar even- als het in goede of betere doen is. Ze krijgen dan toch een ander beeld.

- Vanaf 16 mei 2019 is het boek: 'Als je kind niet zelf kan beslissen' beschikbaar. Met informatie en tips voor ouders die namens hun kind behandel- beslissingen moeten nemen. Meer informatie via de website van (Sch)ouders:



bit.ly/2TRBDIV

- Maak (schriftelijke) afspraken met een hoofdbehandelaar in het ziekenhuis wat te doen in geval van nood, zodat je in een crisissituatie niet eerst langs de huisartsenpost hoeft. Probeer de lijntjes kort te houden. Dit kan een heleboel gedoe en kostbare tijd voorkomen.
- Vanaf 18 jaar heeft je kind geen kinderarts meer en ga je over naar een arts voor volwassenen. Dit is echt een enorme verandering. Je hebt dan niet meer te maken met een team van vertrouwde artsen, maar met allemaal andere en soms ook wisselende medici. Zoek de hulp van een AVG arts indien mogelijk.
- Je kind krijgt een eigen zorgverzekering. Check of er andere vergoedingen gelden. (Bekijk ook de checklist 18 jaar en dan.... over wat er allemaal verandert als je kind 18 wordt).
- Probeer te voorkomen dat je naar veel verschillende specialisten moet. Bedenk of een specialist een specifieke meerwaarde heeft. Zo voorkom je dat je elke week/maand/kwartaal in het ziekenhuis moet zijn. Uiteraard alleen mits dat medisch verantwoord is.

DAGELIJKSE HULPMIDDELEN EN VERBRUIKSARTIKELEN

➤ **Het is belangrijk dat je ruim voordat je kind 18 wordt nadenkt over alles wat je tussen het 18e en 30e levensjaar van je kind verwacht nodig te hebben aan hulpmiddelen of moet vervangen. Vraag dit ruim voor de 18e verjaardag van je kind aan. Nadat je kind 18 is geworden is het veel lastiger zulke zaken te regelen. Dan wordt er namelijk ook gekeken of het een algemeen doel dient voor alle anderen op de dagbesteding of woonvorm, en dat blijkt dan vaak niet zo te zijn.**

- Maak voor jezelf helder waarom je kind een bepaald hulpmiddel of verbruiksartikel nodig heeft. Verzamel plussen en minnen en vooral veel argumenten die een deskundige ervan overtuigen dat iets medisch noodzakelijk is, of verantwoord, of goed voor de ontwikkeling, stimulerend, juist goedkoop en adequaat of misschien juist wel duurzaam en toch (iets) duurder.
 - Neem contact op met diverse leveranciers, ga naar diverse beurzen (zoals Reva, Rehacare, Zorg en ICT, Support) om informatie te vergaren. Vraag andere ouders om advies, of de begeleiding op de dagbesteding.
 - Probeer vooraf uit te vinden wat je precies nodig hebt. Wat in jouw geval het beste is voor je kind. Vraag proefpakketten aan indien mogelijk. Vraag of je iets een week mag uitproberen indien mogelijk. Of huur iets. Zo kun je voor jezelf een beter beeld vormen wat zou kunnen voldoen en wat zeker niet.
 - Als je van te voren uitgebreid zaken hebt uitgezocht en geprobeerd kom je goed beslagen ten ijs. Je hoeft dan de Wmo-adviseur minder te overtuigen waarom jij een bepaald artikel, merk of wat dan ook beter vindt.
 - Verbruiksartikelen worden vaak door de zorgverzekeraar gemaximeerd. Doet de zorgverzekering dat niet, dan legt de verstrekker soms alsnog een maximum aantal op. Vraag waarop het gebaseerd is en probeer te onderbouwen waarom jij bijvoorbeeld toch meer luiers of uitzuigkatheters nodig hebt. Houd daarbij hygiëne in een hoog vaandel. Laat duidelijk merken dat je ook probeert om er zo zuinig mogelijk mee om te gaan zonder dingen te verspillen. De zorg is tenslotte duur genoeg.
-

OPSOMMING VAN HULPMIDDELEN EN VERBRUIKSARTIKELEN

- › Luiers, luierbroekjes, verschoningsdoekjes
- › Inleggers
- › Onderleggers, wasbaar of disposable
- › Hoezen, incontinentiehoezen, extra hoezen
- › Uitzuigmaterialen
- › PEG-sondes, Mickey-buttons, neussondes, splitgaasjes en ander verbandmateriaal
- › Katheters
- › Spraakcomputer
- › Monitor en bijbehorende zaken
- › Zuurstof en benodigdheden
- › Beademingsapparaat en benodigdheden
- › Tillift, plafondlift, sta-oplift
- › Rolstoelen
- › Statafels
- › Zit- en ligortheses
- › Orthesejas

HUISAANPASSINGEN

- › Extra brede deuren, geen drempels
- › Automatische deuropeners bevorderen de zelfstandigheid en zelfredzaamheid
- › Slaapkamer beneden
- › Badkamer beneden
- › Aangepast toilet
- › Douchebrancard (in hoogte verstelbaar)
- › Audio-video intercom
- › Bedbox extra groot
- › Zijligbank
- › Aangepast vervoersmiddel, aangepaste bus

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.
- › Via patiëntenverenigingen kun je in contact komen met andere ouders. Bijvoorbeeld door lid

te worden van CP Nederland, de patiëntenvereniging voor mensen met CP.

- › Besloten Facebook groep Cerebrale Parese Netwerk CP Nederland.



ONLINE INFORMATIE

Belastingdienst
Toeslagen



bit.ly/2HtG8na

UWV



bit.ly/2W3KXGW

Het CAK



bit.ly/2UK9yjl

Nibud
Uitvaartverzekering



bit.ly/2FfKD1a

Ronald McDonald
huizen



bit.ly/2Fp8Bs9

Scouters:
informatie over
vergoedingen
hulpmiddelen



bit.ly/2UHBTr6

Kind met handicap



bit.ly/2Th01PL

(Sch)ouders



bit.ly/2TRBDIV

De Nationale
Hulpgids voor
thuiszorg,
kinderopvang,
huishoudelijke hulp,
begeleiding en meer



bit.ly/2Y9c4Cf

Integrale Kindzorg
biedt ondersteuning
aan gezinnen met
een kind met een
levensduur-
beperkende of
levensbedreigende
aandoening en de
betrokken
hulpverleners



bit.ly/2TmjBKz

NightWatch:
waarschuwt op
afstand bij epilepsie
aanvallen tijdens de
slaap



bit.ly/2U2SgBD

Visie op palliatieve
zorg voor kinderen
met (Z)EMB.
Hiermee wordt de
brede, intensieve
zorg bedoeld,
waarbij de nadruk
niet ligt op het
verlengen van het
leven, maar op
bevorderen van
kwaliteit van leven.



bit.ly/33O6kjb

Mogelijk gemaakt door:



Was deze checklist handig? Bekijk ook de andere:

- › [Dagelijkse en medische zorg\(en\)](#)
- › [Ontwikkeling en aanbod](#)
- › [Lichamelijke groei en seksualiteit](#)
- › [Wonen & logeren](#)
- › [Gedrag en emotie](#)
- › [Gezin en omgeving](#)
- › [18 jaar en dan...](#)
- › [Steun en erkenning](#)

Bekijk de andere checklists hier:



bit.ly/3D25bqD