CP Nederland

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 lichamelijke groei en seksualiteit

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

LICHAMELIJKE GROEI

- Je kind groeit, wordt groter en zwaarder. Meisjes krijgen schaamhaar, borsten en bredere heupen. Jongens worden langer, breder, gespierder en hun penis en ballen ontwikkelen zich verder. Naast schaamhaar krijgen jongens ook baardgroei.

- Zowel jongens als meisjes kunnen last krijgen van puistjes en sterkere transpiratie.

- Alles bij elkaar opgeteld verdwijnt de kinderlijke uitstraling. Daardoor kunnen mensen anders op jouw kind reageren. Voor hen is de tegenstelling tussen een bijna volwassen lichaam en een beperkt ontwikkelingsniveau ingewikkeld.

- Een groter lichaam betekent een andere balans en daar moet je kind mee leren omgaan. Dat is voor pubers met meervoudige beperkingen niet makkelijk, daarom kan dit gevolgen hebben voor de motoriek. Als je kind zich motorisch nog ontwikkelt stopt die ontwikkeling soms en dat kan veel vragen oproepen.

- Je kind heeft slechts beperkte energie voor activiteiten en therapie. Daarom is het goed om met de therapeuten te overleggen wat voor jouw kind het beste is. Willen jullie de energie besteden aan het stimuleren van de motoriek of aan andere ontwikkelingsgebieden?

- Als je kind een scoliose heeft kan die door de snelle groei verergeren. Soms is dan een rugoperatie noodzakelijk. Dat is ingrijpend voor je kind. Maar het kan ook pijn en ongemak ervaren als je ervoor kiest om verdere vergroeiing tegen te gaan met hulpmiddelen zoals een korset.

- Doordat je kind alsmaar groter en zwaarder wordt, wordt het verzorgen ook lastiger en zwaarder. Denk daarbij ook aan jezelf. Zorg voor een goede houding tijdens het verschonen, wassen, aan- en uitkleden. Als je thuis nog geen (plafond-) tillift of verrijdbare tillift hebt, overweeg dan om deze bij de WMO aan te vragen. Ook een glijzeil (met steeklaken) kan uitkomst bieden. Deze kun je aanvragen via de zorgverzekering.

bit.ly/32ikOYJ

VERZORGING

- De groeispurt van een puber start bij de voeten. Controleer dus regelmatig of schoenen, sokken en eventuele spalken van je kind nog wel passend zijn.

- Ook hulpmiddelen kunnen snel te klein worden. Vervanging aanvragen kost veel tijd, doe dat dus ruim van tevoren.

- Als je kind incontinentiemateriaal nodig heeft moet dat ook meegroeien. Zorg voor goed passende luiers die voldoende kunnen opnemen.

- Pubers met meervoudige beperkingen kunnen een andere of grotere behoefte aan eten hebben, maar hun lichaam functioneert wel anders. Soms is het niet altijd duidelijk hoeveel voeding je kind nu nodig heeft. Houd daarom het gewicht in de gaten en vraag advies als je twijfelt.

- In de puberteit verandert er ook veel in het keel- en mondgebied, daarom kan de kans op verslikken groter worden. Bij kauwen en slikken zijn namelijk veel spieren betrokken. Als deze spieren niet goed (meer) samenwerken ontstaan er slikproblemen. Dit hele proces kan in het ziekenhuis in kaart gebracht worden.

- Zorg, als je kind zich snel verslikt, dat het eten glad en egaal is, zonder grove stukken. Ook heel droge voeding kan lastig zijn. Door voeding, drankjes (warm en koud) in te dikken met bijvoorbeeld Nutilis van Nutricia lukt het vaak al beter. Johannesbroodpitmeel wordt ook wel gebruikt. Het is een kwestie van uitproberen. In principe wordt Nutilis niet vergoed door de zorgverzekering. In sommige gevallen wordt er een uitzondering (coulance) gemaakt op advies van een specialist.

  bit.ly/2DrX6hQ

- Schakel een logopediste en een (gespecialiseerde) diëtiste in als er kauw- en slikproblemen zijn. Een longontsteking ligt al snel op de loer.

- Nuttige informatie en praktische adviezen over eten en drinken en slikproblemen vind je hier.

  bit.ly/2XVPUUn

- Houd ook het gebit goed in de gaten. Ook kinderen die sondevoeding krijgen hebben goede mond- en tandverzorging nodig. Probeer van het tandenpoetsen een 'feestje' te maken. Ga regelmatig naar de tandarts, dat kan een gespecialiseerde tandarts zijn zoals ACTA, Stichting Bijzondere Tandheelkunde (SBT).

  bit.ly/2DnnhWQ

- Check vanwege de snelle groei van je kind regelmatig of de dosering van de medicatie nog wel klopt met het gewicht van je kind.

- Als je kind epilepsie heeft kunnen aanvallen veranderen onder invloed van hormonen. Soms wordt epilepsiemedicatie om die reden preventief verhoogd aan het begin van de puberteit. Soms betekent het ook een nieuwe zoektocht naar passende medicijnen. Ook nieuwe medicatie kan een groot effect hebben op het lichaam.

- Door de combinatie van puistjes en kwijlen hebben pubers met meervoudige beperkingen meer dan gemiddeld last van hun huid. Als je kind puistjes heeft kun je een milde wasgel en crème gebruiken.

- Baardgroei en scheren kunnen bij jongens extra huidproblemen veroorzaken. Een geschikt scheerapparaat vinden is best moeilijk als je zoon erg gevoelig is voor geluid. Dan is nat scheren met een scheermesje soms beter als dat veilig kan. Probeer je kind gerust te stellen en vertel steeds vooraf wat je gaat doen. Eventueel met pictogrammen, foto's, filmpjes. Gebruik een scheergel of scheerschuim voor gevoelige huid. Dit is een kwestie van uitproberen.

- Je kind krijgt behoefte aan vrijheid en privacy, maar heeft ook intensieve lichamelijke verzorging nodig. Het omslaan van een handdoek na het douchen en het afsluiten van de badkamerdeur voor andere gezinsleden geven je kind al wat meer privacy.

- Het verschonen van een puber met een (bijna) volwassen gewicht die niet goed kan bewegen of meewerken is soms lastig. Als je kind schaamhaar heeft kost het meer moeite om de schaamstreek goed schoon te maken bij het wisselen van de

luier. Scheren kan een oplossing zijn, maar veroorzaakt in combinatie met de luier mogelijk huidirritatie. Controleer regelmatig de huid over het gehele lichaam op doorligplekken, irritaties et cetera.

- Je kind verschonen buiten de deur vormt een extra uitdaging. Helaas is er vaak geen geschikte ruimte beschikbaar. Een (uitklapbare) verzorgingstafel in een aangepaste bus kan soms uitkomst bieden.

- De meeste meisjes met meervoudige beperkingen gaan menstrueren, maar doen dat eerder of later dan gemiddeld. Vaak merk je in de periode voor de eerste menstruatie dat het gedrag verandert. Je dochter kan dan onrustiger, vaker boos of sneller ontevreden zijn dan je gewend bent. Rondom de menstruatie kan je kind last hebben van stemmingswisselingen die voortkomen uit pijn en hormonale schommelingen. Anticonceptie kan helpen om het ongemak te verminderen. Overleg met de huisarts of specialist voor een eventuele oplossing. Bijvoorbeeld de prikpil, zodat je dochter niet de maandelijkse menstruatie hoeft te doorstaan met alle gevolgen van dien. Ook het verschonen is dan een stuk hygiënischer.

LICHAMELIJK CONTACT EN INTIMITEIT

- Doordat je kind groeit wordt het steeds moeilijker om je kind even te knuffelen of op schoot te nemen. Maar intimiteit en lichamelijk contact blijven levenslang belangrijk voor je kind. Daarom is het goed om te zoeken naar andere mogelijkheden waarop je kind lichamelijk contact kan ervaren. Met behulp van de tillift kun je je kind toch nog een soort van ‘op schoot’ nemen.

- Door regelmatig je kind te masseren blijf je contact met je kind houden, zowel door het fysieke huidcontact, door oogcontact, gesprekjes, zingen of muziek luisteren. Dit verschilt per kind. Je kunt bijvoorbeeld alleen de handen en/of de voeten en benen masseren met een massage olie. Je kind kan er heerlijk door ontspannen en jijzelf ook.

- Zowel jongens als meisjes kunnen zich in de puberteit extra aangetrokken voelen tot leeftijdsgenoten. Jij als ouder kent je kind goed en kan de signalen vaak goed lezen. Of je het gedrag van je puber echt kunt uitleggen als flirten of verliefdheid is lang niet altijd duidelijk. Misschien vullen we dat als ouders of begeleiders zo in, maar is het gewoon een poging om contact te zoeken. Het verschil tussen aantrekkingskracht en verliefdheid is lastig te zien bij deze kinderen.

- Bij jongeren zonder beperking gaan seksuele gevoelens een rol spelen bij lichamelijk contact. Of jongeren met meervoudige beperkingen dat ook zo ervaren is niet bekend, maar in de praktijk kun je je als ouder of begeleider best ongemakkelijk voelen. Bijvoorbeeld als je zoon steeds in je decolleté grijpt of een erectie krijgt tijdens het verschonen. Soms vinden vaders het ook best lastig om hun bijna volwassen dochter te verschonen.

- Ook pubers met meervoudige beperkingen proberen hun eigen lichaam te ontdekken. Zowel jongens als meisjes proberen te masturberen. De confrontatie daarmee is soms heel onverwacht. En kan voor jou als ouder soms erg onhandig zijn, bijvoorbeeld omdat je kind ’s nachts steeds zijn luier uittrekt. Omdat de motoriek vaak verstoord is kan je kind zichzelf beschadigen met zijn handen en nagels. Als stimulatie met de handen niet lukt is het mogelijk dat je kind een andere manier zoekt, bijvoorbeeld door ergens tegenaan te schuren. De seksuele uitingen van je kind kunnen best ongemakkelijk voelen. Sommige ouders schamen zich ervoor, maar het is in het belang van je kind om ook dit gedrag met behandelaars te

ONLINE INFORMATIE

EMB en seksualiteit, bedoeld voor ouders en behandelaars.

bit.ly/2pO1N25

Op eigen benen.

bit.ly/37FTLJL

Mogelijk gemaakt door:

HandicapNL
IEDEREEN EERLIJKE KANSEN

Was deze checklist handig? Bekijk ook de andere:

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

Bekijk de andere checklists hier:

bit.ly/3D25bqD