

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 steun en erkenning

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

KWALITEIT VAN LEVEN

- Annette van der Putten en Carla Vlaskamp van de Rijksuniversiteit Groningen lichten 'kwaliteit van leven' toe.


bit.ly/3ak1oWL
- Bea Maes, Carla Vlaskamp en Anneleen Penne schreven het boek 'Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen - Handvatten voor een kwaliteitsvol leven'. Hierin beschrijven ze de zoektocht van ouders, familie en (toekomstige) professionele hulpverleners hoe tegemoet te komen aan de complexe ondersteuningsvraag van EMB-kinderen.


bit.ly/3ak1Owj
- De Werkgroep **Wij zien je Wel** heeft als doel een stimulans te zijn voor het verbeteren van de kwaliteit van leven voor gezinnen rondom mensen

met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB).

De werkgroep is gestart met een inventarisatie door in gesprek te gaan met de gezinnen zelf. Dit is het verslag van de eerste diepte-interviews met een achttal gezinnen.



bit.ly/2vci1EV

- Veel kinderen ontwikkelen zich niet of maar zeer beperkt. Een deel van de kinderen gaat zelfs achteruit. Dat kan betekenen dat de zorg vooral bestaat uit het bieden van comfort. De kwetsbaarheid van jouw kind doet pijn en geeft je een gevoel van onmacht.
- Let er bij een nieuwe indicatie, of het regelen van zorg, goed op dat een nieuwe verslechterde situatie niet gezien gaat worden als een stabiele normale situatie.

LEVENSV ERWACHTING

- Sommige kinderen met een ernstige meervoudige beperking hebben een beperkte levensverwachting. Dat kan betekenen dat je in het belang van je kind na moet denken over behandelprotocollen. De arts kan je bijvoorbeeld

vragen of je wil dat je kind gereanimeerd wordt als dat nodig is. Dat zijn hele moeilijke dilemma's.
- Bespreek een aantal lastige scenario's die zouden kunnen gebeuren vooraf met je partner, huisarts,

kinderarts of behandelend specialist en andere hulpverleners en leg deze vast. Je kunt dan rationeel beslissingen nemen in plaats van vanuit je emotie. Je neemt daarmee dan ook een stukje regie in eigen handen. Het kan ook rust geven. Het geeft duidelijkheid naar elkaar en naar hulpverleners.

- Blijf met de (behandelend) specialist(en) in gesprek. Probeer er een goede vertrouwensband mee op te bouwen. Zorg ook dat je minimaal één keer per jaar met bepaalde specialisten een afspraak hebt, zodat je in beeld blijft. Dit is belangrijk in tijden van bijvoorbeeld crisissituaties, nieuwe indicaties, hulpmiddelen.
- Als artsen je verteld hebben dat je kind een beperkte levensverwachting heeft kunnen verjaardagen een heel andere lading krijgen. Je kunt blij zijn met het extra jaar dat je kind gegund is, maar aan de andere kant is het moeilijk om te zien hoe beperkt zijn/haar kwaliteit van leven is.
- Maak van elke verjaardag toch een bijzonder feestje. Groot(s) of klein maakt niet uit. Creëer daarmee mooie herinneringen. Leg deze momenten vast op de gevoelige plaat. Deze zijn echt waardevol, het blijven hoogtepunten.
- De angst dat je kwetsbare kind op jonge leeftijd

overlijdt is voor veel ouders herkenbaar. Net zoals het dubbele gevoel daarbij: bang zijn dat je kind overlijdt en tegelijkertijd hopen dat je je kind overleeft. Omdat je niet weet wie de zorg van jou overneemt als jij het niet meer kunt.

- Kinderen met (zeer) ernstige, meervoudige (verstandelijke en lichamelijke) beperkingen ((Z)EMB) of kinderen met een progressieve neurodegeneratieve stofwisselingsziekte (PNS) waardoor ze ernstig meervoudig beperkt worden, hebben veelal een verkorte levensverwachting en behoeven volgens de WHO-definitie al vanaf de diagnose palliatieve zorg. Deze handreiking geeft inzicht in de uitgangspunten van goede palliatieve zorg, beschrijft de primaire aandachtspunten en geeft aanbevelingen voor de praktijk.
- Wat als ondanks de inzet van alles wat in medisch-technisch opzicht mogelijk is, het niet lukt om gezondheidsproblemen blijvend op te lossen of deze problemen in ieder geval draaglijk te houden?
- Aandacht voor palliatieve zorg voor de mensen met meervoudige beperkingen.



bit.ly/2VAHsuy



bit.ly/39c9mkC



bit.ly/2uPfc2U

STEUN EN (H)ERKENNING

- Een luisterend oor is iets waar veel ouders van een kind met meervoudige beperkingen behoefte aan hebben. Sommige gezinnen hebben geluk, maar meestal ontbreekt dat luisterend oor. Dat kan je verdrietig maken. Het is voor anderen ook moeilijk om je ingewikkelde gezinssituatie te begrijpen.
- Ooit heeft iemand met een chronische ziekte de lepeltheorie bedacht om uit te leggen hoe het is om dagelijks weinig energie te hebben. Ook bij intensieve zorg zou je deze theorie kunnen gebruiken om mensen een beeld te geven van de impact op jouw dagelijks leven.



bit.ly/32feDt9

- In de praktijk ervaart een groot aantal ouders geen of te weinig erkenning van professionals en hun sociale omgeving. Wees in ieder geval trots op jezelf dat je ondanks alles de boel draaiende houdt. Mogelijk helpt het als je je omgeving een filmpje laat zien van een gezin zoals dat van jou.



bit.ly/3DGoOoc

- Ieder kind is anders, net als ieder gezin. De situatie en draagkracht verschilt, maar in de praktijk zoekt iedere ouder met vallen en opstaan naar een zo goed mogelijk evenwicht. Het is wetenschappelijk aangetoond dat de intensieve zorg voor je kind grote invloed heeft op het hele gezin. Vaak bepaalt het welzijn van jouw

kwetsbare kind ook hoe het met de andere gezinsleden gaat. Leven met een kind met meervoudige beperkingen is beslist niet eenvoudig en vraagt veel van je.

- Als je steun nodig hebt van familie, vrienden en/of burens is het belangrijk dat je dit aangeeft. Niet iedereen biedt uit zichzelf hulp aan of ziet wat je nodig hebt. Leg uit wat er aan de hand is en waar je concreet hulp bij kunt gebruiken. Je kunt vrienden en familie bijvoorbeeld vragen om praktische ondersteuning zoals boodschappen doen. Of misschien kun je het jezelf makkelijker maken door huishoudelijke taken zoals bijvoorbeeld de schoonmaak uit te besteden. En voel je in elk geval vooral niet schuldig als je anderen om hulp vraagt.
- Het is belangrijk dat jij en je partner elkaar steunen, met elkaar in gesprek blijven, elkaar vertrouwen, elkaar complimenteren, naar elkaar blijven luisteren.

- De werkgroep **Wij zien je Wel** zoekt naar verbetermogelijkheden in de kwaliteit en organisatie van zorg en ondersteuning van mensen met ZEVMB en hun gezinnen.



bit.ly/2HCyOot

- Een Copiloot ondersteunt gezinnen met een kind met ZEVMB. In de pilot wordt onderzocht hoe dat het beste kan. Wat is nodig om de kwaliteit van leven te verbeteren, voor ieder gezinslid en het gezin als geheel? Wat betekent dat voor betrokken organisaties, de samenleving en de financiering? Als er duidelijk meerwaarde is, wordt er gekeken hoe deze functie structureel geborgd kan worden.



bit.ly/2VKyQSu

- In deze position-paper bepleit de Rijksuniversiteit Groningen ervoor dat de ZEVMB groep gezien moet worden als aparte subgroep binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking, met een uniek ontwikkelingsprofiel en daarbij passende eigen ondersteuningsbehoeften.



bit.ly/2lgD9wy

- Cliëntondersteuners beschikken over veel kennis van het aanbod in zorg en ondersteuning en zeweten de weg hiernaartoe. Ze luisteren goed naar je wensen, zien mogelijkheden en bespreken waar en bij wie je zorg of ondersteuning kunt krijgen. Ze verlenen zelf geen zorg of ondersteuning en staan los van zorgorganisaties.



bit.ly/2uQa7Rp

- Bij ondersteuning aan huis vanuit de Wmo kun je kiezen uit hulp in natura of een PGB. Je vraagt het PGB aan bij de gemeente. De SVB betaalt de zorgverlener uit.



bit.ly/2uSG1gj

- Kinderen met meervoudige beperkingen zijn vaak niet goed in staat om aan te geven hoe ze zich voelen. Niet iedereen is in staat om de signalen te zien die je kind afgeeft. Dat maakt het voor jou extra moeilijk om de zorg aan anderen over te dragen. Omdat de zorg nooit ophoudt krijg je lang niet altijd ruimte voor je eigen emoties. Maar blijf er in ieder geval niet mee rondlopen als alles te zwaar op je schouders drukt. Een luisterend oor kan helpen, maar een flinke huilbui soms ook. Hoe moeilijk het ook te regelen is, tijd voor jezelf maken is belangrijk en noodzakelijk. Voel je daar dus niet schuldig over.

- Ouders van kinderen met meervoudige beperkingen en hun zorgverleners hebben behoefte aan goede informatie. De hier vermelde websites zijn bedoeld als startpunt:



bit.ly/3cw0DMn

- Het motto 'samen werken aan samenwerken' maakt dat je als ouder en professional samen steeds kritisch blijft kijken naar de situatie, elkaar aanvult, elkaar wijst op wat goed gaat en waar het beter of anders kan. Uiteindelijk wil je het liefst dat alle neuzen dezelfde kant op (blijven) wijzen. Communicatie is hierbij erg belangrijk. Maak goede afspraken en evalueer deze van tijd tot tijd.

LEVEND VERLIES

- Levend verlies gaat over het verdriet om je kind. Dat verdriet kan ineens opkomen en verergeren als je kind ouder wordt. Vooral mijlpalen confronteren je steeds weer met wat jouw kind niet kan of nooit zal kunnen. Op momenten dat je veel tegenslag ervaart ben je vaak boos, bang of erg moe. Vooral dan kan het verdriet je onverwacht overvallen. Dat is heel normaal, veel ouders in dezelfde situatie herkennen en begrijpen dat.
- Er is vaak weinig tijd en ruimte voor emoties. Toch kan het helpend zijn te praten over je gevoelens, wat er speelt, je gedachten met je naaste omgeving of een professional. Alleen al om een beetje (h)erkenning te krijgen.
- Er bestaat geen strategie of handleiding hoe je kunt leren omgaan met het verdriet om de ernstige beperkingen van je kind. Dat is voor iedereen anders. Jouw verdriet is een proces en mag er zijn. Maar om overeind te kunnen blijven is het fijn als je emotioneel wat evenwicht kunt vinden. Dan kun je de dagelijkse zorgen beter aan. Als dat moeilijk voor je is kan professionele hulp je daarbij ondersteunen. Ook ervaringen van andere

ouders met een kind met meervoudige beperkingen kunnen helpen.

- Meer informatie over levend verlies vind je hier:
- Edith Raap en Odet Stabel voeren maandelijks gesprekken met ouders en hulpverleners over levend verlies. Ze proberen een brug tussen hen te slaan: hoe ervaren ouders levend verlies en hoe kunnen hulpverleners ouders ondersteunen?
- Emeritus Hoogleraar Verlies- verwerking Manu Keirse vertelt je in deze podcast waarom hij zich inzet voor de erkenning van levend verlies.
- De 'Wegwijzer voor winst en verlies' biedt je als een wegwijzer vragen om te beantwoorden die je helpen bij het onderkennen van kracht en stress. Daarnaast helpen de vragen je om jouw stress te verminderen en beter aan te sluiten bij je kracht.



EENZAAMHEID / SOCIAAL-EMOTIONELE ASPECTEN

- Intensieve zorg laat zijn sporen na. Het heeft grote gevolgen voor je sociale leven. De meesten proberen zo goed en kwaad als het gaat om hun contacten te onderhouden, maar dat valt niet mee. Afgezien van je eigen vermoeidheid is het maken van afspraken ingewikkelder omdat je altijd rekening moet houden met je kind. Opvang is niet zomaar te regelen en je kind meenemen is vaak geen optie. Dus splitsen ouders op. De een blijft thuis voor de zorg, de ander gaat bijvoorbeeld naar een verjaardag. Er zijn uitzonderingen maar voor de meeste ouders geldt dat hun sociale kringetje kleiner wordt. Helaas is eenzaamheid onder ouders van kinderen met meervoudige beperkingen nog vaak een taboe. Met dit blog probeert Daans moeder dat te doorbreken.



- Is de handicap van je kind zo gecompliceerd dat goede zorg niet te vinden is, dan moeten jullie misschien zelfs verhuizen. Ergens anders opnieuw beginnen kan sociaal gezien zowel een kans als een risico zijn.
- Onbegrip bij familie en vrienden komt vaak voor. Mensen weten vaak niet hoe te reageren als ze horen dat je een kind met een handicap hebt.
- Het is voor anderen vaak ontzettend moeilijk om erover te beginnen, want de meeste mensen weten eigenlijk niet goed wat ze moeten zeggen. Mensen zijn het niet gewend, en weten ook niet wat er van ze verwacht wordt, omdat ze zich er niets bij kunnen voorstellen. De manier waarop je er zelf over praat geeft de andere persoon een idee hoe ze met jou kunnen communiceren.

- Accepteer dat je bepaalde vrienden hierdoor kwijt zult raken. Daar tegenover staat dat je andere vriendschappen ontwikkelt waar je ze niet verwacht had.
- Denk na over wat je aan anderen over de beperking van je kind vertelt; soms de lange, soms de korte versie. Zo voel je je niet overvallen als

vreemden je bijvoorbeeld op straat aanspreken.

- Probeer te kijken naar mogelijkheden en naar oplossingen. Kijk vooruit en niet terug. Kijk naar wat wel kan, hoe klein dan ook. Het maakt dat je met een positievere blik blijft kijken en minder verbitterd raakt.

(G)EEN DIAGNOSE

- Een heldere diagnose maakt dingen duidelijk; je hebt nu zicht op de hele 'puzzel' en weet nu in elk geval beter waar je aan toe bent. Dat helpt bij het verwerkingsproces en om alles een plekje te kunnen geven. Ook helpt het soms om hulpmiddelen geregeld te krijgen als er een 'label' is.
- Het is handig om professionals en behandelend artsen brieven te laten schrijven met de nodige stempels en briefhoofden om bij een aanvraag van diverse indicaties voor bijvoorbeeld zorg of hulpmiddelen meer gewicht in de schaal te leggen.

- Als je kind geen diagnose heeft gekregen betekent dat extra onzekerheid. Je hebt geen kader, geen richting en weet niet welke symptomen belangrijk zijn. De zoektocht naar een diagnose veroorzaakt veel onzekerheid en frustratie, onbegrip bij de omgeving en vaker problemen met instanties. Zonder diagnose is het moeilijker om de juiste zorg te krijgen zoals begeleiding, voorzieningen en vergoedingen. Platform ZON zet zich in voor ouders van zorgintensieve kinderen zonder diagnose:



FINANCIËEL / COMBINATIE VAN ZORG EN CARRIÈRE

- Ouders van kinderen met meervoudige beperkingen ervaren vaak dat de combinatie van intensieve zorg en een carrière (te) veel van hen vraagt.
- Je moet bijvoorbeeld regelmatig voor onderzoeken met je kind naar het ziekenhuis. Ga je minder werken? Zoek je een andere flexibelere baan, stop je met werken? Alle extra tijd die in de verzorging van je kind gaat zitten, moet immers ergens anders vandaan komen. Het kost tijd om die balans te vinden. Dat is en blijft moeilijk.
- In de praktijk kiest een van de ouders er vaak noodgedwongen voor om minder te gaan werken of ontslag te nemen. Verlies van werk betekent ook minder inkomen.
- Als je jezelf voor de intensieve zorg betaalt vanuit het Persoonsgebonden Budget (PGB) kun je de financiële gevolgen een beetje compenseren.

- Wees je ervan bewust dat een PGB bedoeld is om de zorg voor je kind te financieren. Dat betekent ook dat je geen PGB meer ontvangt zodra je kind uit huis gaat. Dan gaat het PGB namelijk naar de zorginstelling waar je kind woont.
- Mocht de verdrietige situatie zich voordoen dat je kind overlijdt, dan vervalt het PGB.
- In sommige gevallen kiezen ouders er bewust voor wel (beiden) te blijven werken, om naast de zorg toch ook iets anders te hebben om zich op te richten. Mocht je kind uit huis gaan of zelfs komen te overlijden dan val je mogelijk minder in dat diepe gat.
- Probeer, als je wel blijft werken, met je werkgever te overleggen of je minder kunt gaan werken indien nodig en van tijd tot tijd gebruik kunt maken van bijzonder verlof of zorgverlof. Spreek met elkaar ook af wat te doen in specifieke

gevallen zoals ziekte of ziekenhuisopname. Het is soms een kwestie van geven en nemen, probeer sympathie en empathie te kweken bij je werkgever en collega's.

- Terugkeren op de arbeidsmarkt na het overlijden van je kind is zeker mogelijk, maar vraagt wel een goede voorbereiding. Als je de mogelijkheid hebt is het verstandig om na een lange periode van mantelzorg eerst tijd te nemen voor herstel en opbouw van je conditie. De ervaring leert dat zo'n

grote verandering in je leven nogal wat van je vraagt. Met een korte opleiding of training kun je er eerst weer een beetje in komen. Begin niet zomaar te solliciteren. Zoek eerst naar tips voor een goed LinkedIn profiel en maak het op orde. Het gat in je CV verklaar je met het woord 'mantelzorg', dat snapt iedereen. Denk ook aan een goede sprekende foto. Oriënteer je op mensen die kansen voor jou zien, daar krijg je positieve energie van.

DE IMPACT OP HET GEZIN

- Om gezinnen zo optimaal mogelijk te ondersteunen is het belangrijk om te weten wat de invloed van het thuis opvoeden en verzorgen van een EMB-kind op ouders, broers en zussen is. Daarom is dat wetenschappelijk onderzocht. Dr. Jorien Luijkx is universitair docent aan de Faculteit Gedrags- en maatschappij-wetenschappen van de Universiteit Groningen. Haar proefschrift 'Family matters' gaat hierover:



- Probeer samen met je partner, met je andere kind(eren) en als gezin steeds iets leuks in het vooruitzicht te stellen, zodat je telkens weer iets hebt om naar toe te leven. Voor de korte en lange termijn. En houd je hier ook aan. Bijvoorbeeld een dagje uit, een weekje weg, uit eten, bioscoop. Zoek naar iets wat echt voor ieder gezinslid werkt en oppept.
- Je draaglast is duidelijk groter dan in een gewoon gezin. Dat heeft zijn weerslag ook op je relatie. Het is soms moeilijk om niet de hele dag bezig te zijn met het gezin draaiende te houden en geen echte tijd meer over te hebben voor jezelf en elkaar. Het gevaar ligt op de loer dat een overlevingskleur het gezin insluipt.
- Als je geen tijd voor elkaar maakt weet je niet meer wat de ander bezighoudt en groei je uit elkaar. Dat geldt voor iedereen. Een fijne relatie blijft niet automatisch goed. Je moet er dus iets

voor doen om het samen goed te blijven houden, maar als de intensieve zorg je leven beheerst is dat best moeilijk. Je hebt weinig tijd voor elkaar, de stress eist zijn tol en vaak lijdt je humeur onder de vermoeidheid. Toch zijn er genoeg ouders van kinderen met meervoudige beperkingen die het samen redden.

- Een van de belangrijkste dingen is begrijpen hoe je partner in elkaar zit en zien wat de ander nodig heeft. Probeer dus begrip te hebben voor elkaar en dat praktisch in te vullen. Met wat creativiteit kom je een heel eind. Geef elkaar afwisselend de ruimte om even te ontsnappen aan de zorg. Dat kan al door een eind te gaan wandelen of even iets voor jezelf te doen. Blijf betrokken bij de ander, neem je verantwoordelijkheid en wees lief voor elkaar. Kook bijvoorbeeld eens extra lekker en ga samen thuis 'uit eten' als de kinderen al in bed liggen. Natuurlijk hadden jullie graag meer ruimte en vrijheid willen hebben, maar probeer er samen toch iets van te maken.
 - Zorg goed voor jezelf, dan kun je ook goed voor een ander zorgen!
 - Probeer indien mogelijk te blijven sporten of iets anders qua bewegen, creativiteit, zodat je daarmee een moment voor jezelf creëert. Je kunt dan even je hoofd leeg maken, energie opdoen, ondanks dat je erg vermoeid bent.
-

CONTACT MET ANDERE OUDERS

- Er zijn diverse manieren om met andere ouders in contact te komen, zoals via Facebook, Twitter, email. 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.



Mogelijk gemaakt door:



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