

# Deze hulpmiddelen zijn essentieel om thuis te (over)leven

rolstoeltransportfiets

douche/  
badvoorziening

bedbox

ligorthese

aangepaste  
kinderwagen

aangepaste bus

statafel

medische hulpmiddelen  
zoals injectiespuiten,  
stomamaterialen e.d.

tilvoorziening  
met toebehoren

woningaanpassing:  
aangepaste bad- en  
slaapkamer begane grond

sondevoeding  
met toebehoren

spalken en orthesen

aangepast  
autostoeltje

rolstoel

meet- en alarmsystemen  
zoals saturatiemeter,  
epilepsiemonitor e.d.

incontinentie  
materialen


gehandicapten  
parkeerkaart

aangepaste  
parkeerplaats

eet-/werkstoel

hoog-laagbed  
met toebehoren



 Gemeente: Wmo

 Gemeente

 Ziektekostenverzekeraar (Zvw)

# Noodzakelijke hulpmiddelen bij ZEVMB

Kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) hebben net als andere kinderen het recht om thuis op te groeien<sup>1</sup>. Hoewel in alle gezinnen met een kind met ZEVMB de situatie anders is, hebben ze een belangrijke overeenkomst: ze kunnen niet zonder hulpmiddelen.

De hulpmiddelen die bijna altijd nodig zijn, staan in dit Palet Hulpmiddelen. Dit Palet is gemaakt door programma Wij zien je Wel met input van vele ouders, projectleiders en Copiloten. De Copiloten hebben het in de praktijk gebruikt en op basis daarvan aangepast.

De hulpmiddelen in dit palet zijn voor gezinnen met een kind met ZEVMB een belangrijke basis voor een goede kwaliteit van leven.

- De hulpmiddelen zijn (medisch) noodzakelijk om kind, ouders en verzorgers te ondersteunen bij het creëren van een veilige, zorgzame en stimulerende omgeving.
- De hulpmiddelen kunnen fysieke (over)belasting van ouders en verzorgers voorkomen.
- Het gezin heeft de hulpmiddelen nodig om mee te kunnen doen in de samenleving.

---

<sup>1</sup> Kinderrechtenverdrag, artikel 9: Scheiding kind en ouders

## Toelichting noodzaak hulpmiddelen

Op de volgende pagina's lichten we per hulpmiddel toe waarom het (medisch) noodzakelijk is voor gezinnen met een kind met ZEVMB.

Aangepaste bus.....	4
Parkeervergunning/aangepaste parkeerplaats.....	4
Douche- en/of badvoorziening .....	5
Bedbox.....	5
Tillift.....	6
Rolstoeltransportfiets.....	6
Incontinentiemateriaal .....	7
Meet- en alarmsystemen.....	7
Hulpmiddelen om te zitten.....	7
Statafel.....	8
Hoog-laag bed met toebehoren en zonodig ligorthese .....	9
Medische hulpmiddelen .....	9
Woningaanpassingen.....	10

## **Aangepaste bus**

Kinderen met ZEVMB worden op een goed moment te groot voor het autostoeltje en kunnen dan niet meer worden vervoerd in een normale auto. Zij moeten in een rolstoel of liggend vervoerd worden. Doordat ze medisch kwetsbaar zijn, hebben ze tijdens het vervoer vaak begeleiding nodig die direct kan ingrijpen. Bijvoorbeeld bij een epileptische aanval, als het kind zich verslikt of moet overgeven. Dit betekent ook dat de reis bij onverwachte gebeurtenissen direct aangepast moet kunnen worden.

Traditioneel vervoer, zoals een buurtbus of een rolstoeltaxi, is hier niet op ingesteld. Bijvoorbeeld doordat er wachttijden zijn. Bovendien zorgt standaard vervoer vaak voor te veel prikkels bij ZEVMB-kinderen. Ook is er vaak te weinig of helemaal geen plaats voor begeleiding en medische hulpmiddelen die mee moeten. Bijvoorbeeld een vernevelaar, zuurstof- of uitzuigapparaat. Een ritje voor sociale of praktische doeleinden, bijvoorbeeld 'een zusje naar voetbal brengen', kan niet met de rolstoeltaxi.

Een aangepaste bus is voor deze gezinnen cruciaal:

- In noodgevallen is dan direct vervoer beschikbaar, bijvoorbeeld om naar het ziekenhuis te gaan.
- Een kind met ZEVMB heeft meestal veel 'medische afspraken'. Met een aangepaste bus kan het gezin deze eenvoudiger zelf regelen.
- Met een aangepaste bus kan het gezin deelnemen aan het sociale leven (participatie). Een aangepaste bus geeft deze gezinnen de vrijheid om zich überhaupt te bewegen en niet thuis te zijn opgesloten.

*“Natuurlijk, het is door alle hulpmiddelen die mee moeten een hele volksverhuizing. Maar we zijn blij dat we door de aangepaste bus weer als compleet gezin op pad kunnen.”*

## **Parkeervergunning/aangepaste parkeerplaats**

Zoals hierboven omschreven hebben de meeste gezinnen een aangepaste bus nodig. Het is belangrijk dat de bus dichtbij huis geparkeerd kan worden én dat de parkeerplek voldoende ruimte biedt:

- Er moeten veel medische hulpmiddelen mee als een kind met ZEVMB vervoerd wordt.
- Een kind met ZEVMB heeft continu toezicht nodig. Het kan niet 'even alleen worden gelaten'.

## **Douche- en/of badvoorziening**

Kinderen met ZEVMB zijn volledig afhankelijk van anderen. Om het kind veilig en comfortabel te kunnen wassen zijn dan ook veel hulpmiddelen nodig en een ruime, toegankelijke badkamer.

- Het kind moet met een tilvoorziening naar de badkamer worden gebracht.
- Het kind moet in de badkamer aan- en uitgekleeft kunnen worden.
- De hoogte van de hulpmiddelen moet aanpasbaar zijn om fysieke overbelasting te voorkomen. Het kind wordt vaak door verschillende zorgverleners, ouders of verzorgers gewassen.
- Bij kinderen met ZEVMB is de lichaamstemperatuur vaak minder goed gereguleerd. Ze hebben daardoor een grotere kans op onderkoeling. Om dit te voorkomen is een bad of infraroodpaneel nodig.
- Bij sommige kinderen met ZEVMB kan douchen (door de douchestraal) leiden tot overprikkeling. Die overprikkeling kan zelfs een epileptische aanval uitlokken. Dan is een bad nodig.

*“Je doet een kind met ZEVMB niet even in bad. We brengen onze zoon met een tillift naar de badkamer. Om onderkoeling te voorkomen moet hij na het uitkleden zo snel mogelijk in het warme bad. Bij het aankleden gebruiken we een infraroodpaneel omdat hij heel snel afkoelt.”*

## **Bedbox**

Om echt onderdeel van het gezin te kunnen zijn, moet een kind met ZEVMB in dezelfde ruimte kunnen zijn als de rest van het gezin. Aangezien het kind niet (lang) kan zitten, is een bedbox nodig: een veilige plek waar het kind in kan liggen, bewegen en spelen.

- Ouders en verzorgers kunnen het kind in de gaten houden, contact maken en snel ingrijpen in noodsituaties. Bijvoorbeeld als het kind zich verslikt.
- Het kind kan ook verzorgd worden in de bedbox zodat het niet telkens verplaatst hoeft te worden, bijvoorbeeld bij een volle luier. Daarvoor is het belangrijk dat de bedbox in hoogte verstelbaar is voor ouders en verzorgers met verschillende lengten. Ook moet de bedbox bereikbaar zijn voor de tillift (plafondlift) of de verrijdbare tillift.

*“Als onze dochter in de bedbox ligt, geniet ze van het geklets van haar zusje en het gedribbel van onze hond. Het is fijn dat ze op een veilige manier dicht bij het gezin kan zijn.”*

## **Tillift**

Een kind met ZEVMB kan onverwachte en ongecontroleerde bewegingen maken. Dat kan gevaarlijk zijn, bijvoorbeeld als het kind opgetild moet worden. Een kind met ZEVMB zal zich nooit zelf kunnen verplaatsen (transfers maken) en het gezin zal dus altijd afhankelijk blijven van een tilvoorziening. Ouders en verzorgers moeten bovendien altijd direct kunnen ingrijpen bij noodgevallen (epileptische aanval, verslikken), ook als het kind verplaatst wordt.

Een passende tillift is ook belangrijk om fysieke overbelasting bij ouders te voorkomen.

Bij de aanschaf van een tillift moet scherp gelet worden op de toekomstbestendigheid en of de tillift goed 'samengaat' met andere hulpmiddelen. Als het kind ouder wordt, heeft het een groter bed, bedbox en rolstoel nodig. De tillift moet daar geschikt voor zijn. Een tillift met een manueel kantelsysteem wordt bijvoorbeeld te belastend als een kind zwaarder wordt.

*"Je kunt niet zeggen: houd je even goed vast, we lopen nu naar boven. Dat kan een kind met ZEVMB helemaal niet."*

## **Rolstoeltransportfiets**

Gezinnen met een kind met ZEVMB hebben weinig mogelijkheden om er samen op uit te trekken en te participeren in de samenleving. Voor vervoer op middellange afstanden is een rolstoel-transportfiets een uitkomst.

Gezinnen kunnen hiermee een boodschapje halen, met broertjes en zusjes naar school fietsen, naar sportclubs of gewoon een frisse neus halen. Kleinere broertjes en zusjes kunnen mee in de rolstoeltransportfiets of achterop. Ook biedt de fiets genoeg ruimte om medische hulpmiddelen mee te nemen.

Om het kind met ZEVMB te beschermen tegen regen, zon of te veel prikkels kan er een huif op de fiets gezet worden. Ook kan de rolstoel zo geplaatst worden dat het kind met het gezicht naar de 'bestuurder' toe zit. Dat vergroot de veiligheid.

Om fysieke overbelasting te voorkomen is elektrische ondersteuning noodzakelijk. Ouders zijn fysiek al zwaar belast en de rolstoel en alle medische hulpmiddelen die mee moeten, zijn zwaar.

De kosten van een rolstoeltransportfiets zijn relatief hoog, maar de bewegingsvrijheid die het een heel gezin oplevert, maakt het een noodzakelijke en goede investering.

*"Onze wereld werd heel klein. De rolstoeltransportfiets gaf ons de mogelijkheid om weer leuke dingen als gezin te kunnen doen. Een ijsje halen, naar de kinderboerderij, simpele gezinsdingen."*

## **Incontinentiemateriaal**

Kinderen met ZEVMB worden nooit zindelijk en hebben dus hun leven lang incontinentie-materiaal nodig. Daarnaast hebben ze vaak last van verstopping en diarree. Dat komt onder andere doordat ze weinig bewegen en vaak sondevoeding krijgen. Veel kinderen krijgen daarom laxerende medicijnen. Het is niet eenvoudig om daarmee het ontlastingspatroon goed te reguleren. Daardoor hebben kinderen soms wel meer dan 5 keer per dag ontlasting. Ook antibioticakuren en andere medicijnen kunnen diarree of verstopping veroorzaken.

Helaas is er dus vaak meer materiaal nodig dan standaard voorgeschreven is.

*“Toen Mies niet meer in de gewone luiers paste, gebruikten we incontinentiemateriaal. Ik moest iedere drie maanden naar de incontinentieverpleegkundige voor een nieuwe indicatie. Tijdrovend en overbodig want dit materiaal was, is en zal altijd nodig blijven.”*

## **Meet- en alarmsystemen**

Veel gezinnen met een kind met ZEVMB hebben een saturatiemeter, hartslagmeter, epilepsie-monitor, camerabewaking en/of observatiesysteem. Deze systemen zijn noodzakelijk om op tijd (medisch) in te grijpen, juist ook als ouders en verzorgers de aanvallen of problemen niet zien aankomen. Een alarmsignaal kan levensreddend zijn en daarom is het continu monitoren van het kind met camera's en observatiesystemen zowel overdag als 's nachts noodzakelijk. Het is daarvoor uiteraard belangrijk dat deze apparaten ook bij een stroomstoring blijven werken met een accu.

*“Als onze Sigrid geen hartslagmeter en saturatiemeter had gehad, waardoor we op tijd gealarmeerd worden, waren we haar al lang kwijtgeraakt.”*

## **Hulpmiddelen om te zitten**

Kinderen met ZEVMB kunnen niet zelfstandig zitten. Voor hun veiligheid en comfort moeten ze goed ondersteund worden. Ook moet een zithulpmiddel de mogelijkheid bieden om het kind medische zorg te geven. Meestal zijn de volgende zithulpmiddelen nodig.

- **Aangepaste kinderwagen**

Een standaard kinderwagen biedt niet genoeg ondersteuning voor kinderen met ZEVMB. Bij een aangepaste kinderwagen of buggy kan de zitdiepte, de rugleuning en voetensteun ingesteld worden zodat het kind goed ondersteund wordt. Ook kan het zitgedeelte gekanteld worden en kan het kind goed vastgemaakt worden. Vaak kan een aangepaste kinderwagen uitgebreid worden, bijvoorbeeld met een hoofdsteun of werkblad. De meeste

aangepaste kinderwagens of buggy's bieden ook genoeg ruimte om medische hulpmiddelen mee te nemen.

- **Aangepaste rolstoel**

Als kinderen uit de aangepaste kinderwagen zijn gegroeid, is een aangepaste rolstoel noodzakelijk. Vaak moet er een orthese in de rolstoel geplaatst worden. Dit is een op maat gemaakte kuip die aansluit bij het lichaam zodat het goed ondersteund wordt. Ook moet het onderstel van de rolstoel kunnen kantelen zodat het kind comfortabel is en bijvoorbeeld kan liggen. Aangezien de kinderen bijna altijd verschillende medische hulpmiddelen nodig hebben, denk aan zuurstof en uitzuigapparatuur die aan de rolstoel mee vervoerd moeten worden, is het belangrijk dat er in de woning ruimte is voor een draaicirkel van minimaal 180 cm.

- **Aangepaste eet/werkstoel**

Kinderen die nog in een wandelwagen zitten, kunnen daarin niet in de woonkamer zitten. In een aangepaste eet/werkstoel kan een kind met ZEVMB op dezelfde (tafel)hoogte zitten als het gezin en de zorgverleners en zo onderdeel uitmaken van het gezin. Bijvoorbeeld om te spelen of als het kind sondevoeding krijgt. Het kind moet met een tillift in de eet/werkstoel gezet kunnen worden.

- **Aangepaste autostoel**

Als kinderen uit een standaard autostoeltje groeien, daar onvoldoende in ondersteund worden en/of de transfers te moeilijk worden, is een aangepast autostoeltje nodig. Tijdens het vervoer moet er ruimte zijn voor de medische hulpmiddelen, zoals sondevoeding. Ook moet het kind in het autostoeltje bijvoorbeeld onderbeenspalken kunnen dragen.

## **Statafel**

Een kind met ZEVMB kan niet zelfstandig zitten, staan of van houding veranderen. Door te lang in dezelfde houding te zitten of liggen, kan het kind pijn en andere problemen krijgen. Met een statafel kunnen ouders en verzorgers het kind geregeld van houding laten veranderen. Dit kan helpen om stramheid in de beenspieren te voorkomen, om de heupen stabiel te houden en uiteraard om te voorkomen dat het kind pijn krijgt. Het zorgt er ook voor dat het kind goed verzorgd kan worden en minder kans heeft op problemen in de toekomst, zoals vergroeiingen en problemen met de heupen.

*“Nu we de statafel hebben, merken we dat onze dochter alerter is. We denken dat het komt door de verandering van houding...”*



## **Hoog-laag bed met toebehoren en zonodig ligorthese**

Kinderen met ZEVMB liggen veel. Als een kind met ZEVMB in bed ligt, moet het goed verzorgd kunnen worden. Een hoog-laag bed is elektrisch, hydraulisch of mechanisch in hoogte verstelbaar. Een hoog-laag bed is voor gezinnen met ZEVMB noodzakelijk om te voorkomen dat ouders en verzorgers fysiek overbelast raken, bijvoorbeeld door rug- en neklachten. Om die reden is het ook belangrijk dat het kind in en uit het bed getild kan worden met een tilvoorziening.

Het bed moet het kind ook veiligheid bieden omdat het niet gericht kan bewegen, kan meewerken of ongecontroleerde bewegingen maakt zoals tijdens een epileptische aanval. Ze kunnen zichzelf niet verplaatsen en hebben vaak een voorkeurshouding. Om doorliggen en andere problemen te voorkomen is vaak een speciaal matras of een ligorthese nodig.

*“Het hoog-laag bed is samen met de tillift echt nodig om te voorkomen dat je jezelf uitput als ouders. De zorg zelf is al zwaar genoeg.”*

## **Medische hulpmiddelen**

Kinderen met ZEVMB zijn kwetsbaar. Ze hebben vaak veel verschillende gezondheidsproblemen, zoals epilepsie, chronische luchtweginfecties, darmproblemen, overgeven (reflux), vaak verslikken en het niet goed leegplassen van de blaas (retentie). Ze krijgen vaak voeding via een buiksonde en hebben veel medicijnen nodig. Om goede zorg te kunnen geven, moeten er genoeg medische verzorgingsmaterialen in huis zijn, zoals katheters, stomamaterialen en injectienaalden.

Naarmate kinderen ouder worden krijgen ze er door hun beperkte fysieke mogelijkheden vaak andere problemen bij. Bijvoorbeeld vergroeiingen, stramme spieren, problemen met de heupen en huidproblemen, zoals smetplekken en huidinfecties. Hiervoor zijn dan ook weer medische hulpmiddelen nodig, bijvoorbeeld voor wondverzorging.

*“Als je eens zou weten hoeveel hulpmiddelen ons kind nodig heeft. Het lijkt hier soms net de intensive care.”*

## **Woningaanpassingen**

Om een kind met ZEVMB te kunnen laten opgroeien in het gezin moet de woning aangepast worden. Niet alleen om ruimte te maken voor veilige (medische) verzorging, de zorgverleners en de vele hulpmiddelen die nodig zijn. Het is ook belangrijk dat het kind onderdeel kan zijn van het gezin. Het gaat daarbij niet alleen om relatief kleine aanpassingen, zoals het weghalen van drempels voor de rolstoel. Om een kind met ZEVMB veilig te kunnen verzorgen is bijvoorbeeld een slaapkamer met toegang tot de badkamer nodig waar een kind volledig liggend verzorgd en gewassen kan worden. Voor het verplaatsen van het kind zijn tilsystemen nodig. Kortom, het gaat om grote aanpassingen aan de woning waar specialistische kennis voor nodig is. Over woningaanpassingen is een aparte handreiking verschenen. [Bekijk deze handreiking op onze website.](#)

*“Hoe pas ik ons huis zo aan dat het geen zorginstelling wordt, maar zo gewoon mogelijk een gezinshuis blijft, waar alle gezinsleden hun plekje hebben en zich thuis voelen?”*